

## VERENIGD IN VERSCHIEDENHEID

Peter Nouwens

*Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) of zwakbegaafdheid (ZB) doen in steeds grotere mate een beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Inmiddels heeft een meerderheid van de populatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een LVB of ZB. Er is desondanks weinig bekend over de achtergrond van deze groeiende vraag en over de karakteristieken van mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op deze sector. In dit proefschrift is voor het eerst onderzoek gedaan naar deze aspecten. Onderzoek naar deze aspecten is belangrijk in het kader van adequate hulpverlening. Op basis van de resultaten is een aantal thema's opgevallen.*

### **Een kwetsbare groep**

De resultaten van de onderzoeken benadrukken de kwetsbaarheid van mensen met een LVB of ZB. Ze lopen een groot risico om blootgesteld te worden aan negatieve sociale en familiale omstandigheden en om bijkomende problemen te ontwikkelen. In onze onderzoeksgroep had 60% een psychisch probleem naast de LVB of ZB. Dit percentage is hoger dan in bestaande wetenschappelijke literatuur gerapporteerd wordt (Dekker & Koot, 2003; Dekker, Koot, Van der Ende, & Verhulst, 2002; Emerson, 2003; Emerson & Hatton, 2007; Linna et al., 1999; Molteno, Molteno, Finchilescu, & Dawes, 2001; Strømme & Diseth, 2000). Daarnaast is het risico op sociale isolatie door een gebrek aan vrienden en contact met leeftijdsgenoten aanzienlijk te noemen (66%). Dit percentage is aanmerkelijk hoger dan de gerapporteerde percentages (20 tot 42%) in bestaande literatuur (Emerson & McVilly, 2004; Krauss, Seltzer, & Goodman, 1992; Solish, Perry, & Minnes, 2010). Mensen met een LVB

of ZB in onze studie kregen daarnaast slechts in 25% informele hulp aangeboden vanuit hun omgeving. Deze bevindingen ondersteunen het belang van meer aandacht voor de sociale vaardigheden en van het versterken van de sociale netwerken van mensen met LVB of ZB.

Ondanks hun kwetsbaarheid komen de mensen met een LVB of ZB in dit onderzoek op relatief hoge leeftijd onder de aandacht van professionele zorgverleners en matcht de ondersteuning maar in zeer beperkte mate met hun achtergrondkenmerken. Bij een stapeling van risicofactoren is te late hulpverlening een serieus aandachtspunt (bijvoorbeeld in geval van misbruik in het gezin) en kunnen bestaande problemen ook resistent tegen behandeling worden. Gegeven de diversiteit van de problemen die geconstateerd worden is een multidisciplinaire en intersectorale aanpak geïndiceerd.

### **Gedifferentieerde en positieve benadering**

De groep mensen met een LVB of ZB die een beroep doet op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een gedifferentieerde groep. Op basis van individuele en contextuele verschillen hebben zij ook gedifferentieerde zorgbehoeften. De aangeboden ondersteuning lijkt hier nog onvoldoende bij aan te sluiten, omdat daarin zeer weinig variatie werd gevonden. Daarnaast lag de focus in de persoonlijke zorgdossiers sterk op problemen en op restricties in het persoonlijke functioneren. Ondersteuning kan alleen goed afgestemd zijn op de persoon wanneer het gebaseerd is op de persoonlijke kwaliteiten van mensen met een LVB of ZB en ook aansluit bij hun persoonlijke ambities en doelstellingen.

### **Samenwerking tussen zorgaanbieders en disciplines**

Samenwerking tussen zorgaanbieders en tussen verschillende professionele disciplines is essentieel voor mensen met een LVB of ZB wanneer additionele problemen (zoals psychische problemen en verslaving) manifest zijn. De resultaten in dit proefschrift laten zien dat dit niet vanzelfsprekend is. Toegang tot noodzakelijke zorg is ook niet altijd gegarandeerd, bijvoorbeeld in geval van een verslaving. De koppeling van discipline- en sectoroverschrijdende kennis is van eminent belang om te komen tot een adequate ondersteuning en behandeling van mensen met een LVB of ZB. Zo is de kennis van verslaving onder professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet toereikend en is de kennis over een verstandelijke beperking in de geestelijke gezondheidszorg en de verslavingszorg beperkt.

### **Verenigd in verscheidenheid**

In de politiek, wetenschap en de professionele zorg worden mensen met een LVB of ZB vaak als één groep benaderd waarbij de bepaling van de ondersteuning nog sterk bepaald lijkt te worden door het IQ. Passende ondersteuning van mensen met een LVB of ZB vraagt echter om een multidimensionaal perspectief waarin ook persoonlijke en contextuele elementen zijn opgenomen. In dit proefschrift zijn vijf unieke profielen onderscheiden van mensen met een LVB of ZB. Dit is een eerste stap in de richting van een beter begrip van de heterogeniteit binnen deze subgroep. In deze studie zijn indicaties gevonden die het belang aangeven van een gedifferentieerde benadering per profiel.

Daarnaast werden significante verschillen gevonden tussen personen met een LVB en personen met een ZB. Personen met een ZB lopen een groter risico om geconfronteerd te worden met risicofactoren die een negatieve invloed kunnen hebben op hun ontwikkelingen. Daarnaast waren ze oververtegenwoordigd in de profielen met een meervoud aan problemen.

### **Toekomstig wetenschappelijk onderzoek**

In deze studie werd een populatie van personen met een LVB of ZB die een beroep doet op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onderzocht. De reden van dit onderzoek lag in de substantiële groei van de vraag naar deze langdurige zorg.

De resultaten van deze studie laten zien dat meerdere negatieve persoonlijke en omgevingsfactoren relevant kunnen zijn in het dagelijks leven van mensen met een LVB en op de ontwikkeling van additionele problemen. De relatie tussen deze factoren en de wijze waarop zij elkaar beïnvloeden is onderbelicht. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op de causale, circulaire en complexe relaties tussen deze factoren.

Ondanks de groeiende wetenschappelijke en professionele aandacht voor mensen met een LVB of ZB is er relatief weinig bekend over effectieve vormen van behandeling. In geval van complexe, multifactoriële problemen is een coherente aanpak met passende interventies nodig. Aanvullende inzichten kunnen de inhoud en de effectiviteit van de ondersteuning van mensen met een LVB of ZB verbeteren.

Daarnaast is longitudinaal onderzoek van personen met een LVB of ZB van toegevoegde waarde. Dit kan namelijk bijdragen aan een beter inzicht in de persoonlijke ontwikkeling die mensen met een LVB of ZB doorlopen en de invloed van risico- en protectieve factoren daarop. In het verlengde daarvan kunnen de effecten van informele en formele ondersteuning ook zichtbaar worden.

In dit proefschrift zijn experts bevroegd over de elementen van passende zorg per uniek profiel. Consensus werd bereikt over een aantal overkoepelende en een aantal profielspecifieke elementen van ondersteuning. In het verlengde hiervan is aanvullend onderzoek nodig naar passende en effectieve interventies (bijvoorbeeld trainingsmethoden, behandel- en begeleidingsvormen) die resulteren in een nadere concretisering van de hulpverlening

die recht doet aan de specifieke vragen en behoeften.

### **Praktische implicaties van deze studie voor de praktijk**

Mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maken deel uit van een kwetsbare en heterogene groep. De resultaten in dit proefschrift onderstrepen het belang van tijdige, passende en gedifferentieerde ondersteuningsprogramma's.

De resultaten van dit proefschrift laten zien dat mensen met een LVB en ZB een verhoogd risico lopen om geconfronteerd te worden met risicofactoren die een negatief effect kunnen hebben op hun ontwikkeling en menselijk functioneren. Ze groeien relatief vaak op in kwetsbare gezinnen en hebben verhoudingsgewijs een klein sociaal netwerk. Ondanks bovenstaande aspecten komen mensen met een LVB of ZB betrekkelijk laat onder de aandacht van professionele hulpverleners. Hierdoor kunnen aanwezige problemen verergeren of persistent worden. Een actieve, preventieve benadering van deze doelgroep binnen de publieke gezondheidszorg is zeer gewenst. In deze benadering zou de focus moeten liggen op het identificeren en het beperken van condities die een negatieve invloed hebben op de ontwikkeling van mensen met een LVB of ZB, op de versterking van de positie van de primaire opvoeders en op het garanderen van toegang tot passende zorg.

In dit onderzoek blijkt ook dat de personen uit onze onderzoeksgroep weinig vrienden hebben, een klein sociaal netwerk en weinig informele hulp ontvangen. Daarnaast hebben ze beperkt toegang tot belangrijke levensdomeinen zoals opleiding, werk en huisvesting. Al deze aspecten kunnen bijdragen aan een structurele afhankelijkheid van professionele zorg. Een aanpak gericht op het versterken of ondersteunen van het sociale netwerk is daarom van groot belang. Meer aandacht zou besteed moeten worden aan het stimuleren van betrokken mensen in hun omgeving die bereid zijn om een bijdrage te leveren aan de kwali-

teit van hun leven. Daarnaast hebben mensen met een LVB of ZB in ons onderzoek maar in beperkte mate zinvolle dagactiviteiten of werk. Werk en activiteiten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de ontwikkeling van hun mogelijkheden en aan de uitbreiding van het sociale netwerk. Omdat de afwezigheid van zinvolle dagactiviteiten een restrictie vormt in het dagelijkse leven zou hier meer aandacht aan besteed moeten worden.

Deze studie laat een heterogeniteit zien in de groep mensen met LVB of ZB die een beroep doet op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze heterogeniteit is gebaseerd op specifieke persoonlijke en contextuele factoren en vraagt om ondersteuning en zorg die daar optimaal bij aansluiten. In de ondersteuning dient in alle gevallen rekening gehouden te worden met het gegeven dat er sprake is van een LVB en de daaraan gekoppelde wijze van o.a. informatie verwerken, beperkingen in executieve en cognitieve functies en de wijze waarop deze personen leren en ontwikkelen. Daarnaast dient er meer aandacht te komen voor de herkenning en het assessment van bijkomende problemen. Mensen met een LVB of ZB in dit onderzoek liepen namelijk een verhoogd risico op de ontwikkeling hiervan. Meer specifiek is er ruimte voor verbetering in de behandeling van mensen met een LVB of ZB met psychische problemen, verslaving, dakloosheid en forensische problemen.

Een benadering strikt gebaseerd op technische en professionele standaarden in de ondersteuning van mensen met een LVB of ZB is (te) beperkt. De relatie en dialoog tussen personen met een LVB of ZB en professionals en het wederzijdse menselijke appèl op elkaar verdienen een centrale plaats in de ondersteuningsprogramma's. Veel mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben, ondanks dat ze laat in beeld komen, al relatief veel ervaring in de zorg en hebben van meerdere hulpverlenende organisaties hulp ontvangen. Ze hebben met andere woorden al 'carrière' gemaakt in de zorg. Een gevoel van

waardering en herkenning wordt mede daardoor van groot belang.

### Conclusie

Mensen met een LVB of ZB doen in toenemende mate een beroep op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De resultaten van deze studie laten zien dat deze groeiende zorgvraag geassocieerd is met een variatie aan factoren. Mensen met een LVB of ZB zijn gevoelig voor co-morbide problemen zoals psychische of gedragsproblemen en groeien relatief vaak op in kwetsbare gezinnen. De geboden hulpverlening voor aanmelding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt suboptimaal en lijkt onvoldoende rekening te houden met de heterogeniteit in deze groep. De professionele hulpverlening start over het algemeen (te) laat.

Mensen met een LVB of ZB ervaren veel uitdagingen in het dagelijks leven, maar hebben ook persoonlijke talenten en wensen. Ze willen daarnaast (h)erkend worden als mens en willen graag een goede kwaliteit van leven. In de realisatie daarvan ervaren zij veel problemen. Volgens het VN-verdrag over de rechten van mensen met een beperking (UNCPRD, United Nations, 2006) hebben zij recht op een zelfstandig leven en op gelegitimeerde toegang tot persoonlijke ondersteuning wanneer ze dat niet zelf kunnen realiseren. Deze studie bevestigt dat ondanks de verhoogde aandacht voor deze doelgroep vanuit professionele zorg, politiek en wetenschap er nog een lange weg te gaan is om dit fundamentele menselijke recht te realiseren. Eerdere en effectievere ondersteuning, in lijn met hun kwetsbaarheden, capaciteiten, en persoonlijke ambities en behoeften, kan een bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van hun leven.

### Literatuurlijst

De referenties in deze bijdrage zijn te vinden in het proefschrift van Peter Nouwens, zie hieronder.

*Peter Nouwens promoveerde op 28 september 2018 aan de Tilburg University. In zijn proef-*

*schrift *United by diversity, profiles and support needs of people with mild intellectual functioning*: [https://pure.uvt.nl/ws/portafiles/porta/27852862/Nouwens\\_United\\_28\\_09\\_2018.pdf](https://pure.uvt.nl/ws/portafiles/porta/27852862/Nouwens_United_28_09_2018.pdf) beschrijft hij de achtergrondkenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een LVB of ZB die een beroep doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Samen met Piet de Kroon schreef hij ook een levensverhalen boek 'Mensen met een LVB zelf aan het woord'. Mensen met een LVB geven in deze publicatie een uniek inzicht in hun leven. Hun leefwereld en hun persoonlijke ervaringen staan hierin centraal. Het boek biedt daardoor een belangrijke aanvulling op beschikbare wetenschappelijke kennis. Bestellen of meer informatie over beide publicaties [pnouwens@adforto.nl](mailto:pnouwens@adforto.nl)*