

INTERVIEW

Jubileumjaar Landelijk Kenniscentrum LVB

Interview met Maartje Timmermans

In 2000 concludeerden de Orthopedagogische Behandelcentra (OBC's) dat er behoefte was aan goed onderbouwde kennis over het werken met jongeren met een LVB. Zij richtten het Landelijk Kenniscentrum LVB op om de al aanwezige kennis te bundelen en uit te breiden. Deze gespecialiseerde zorginstellingen voor jeugdigen met een LVB en ernstige bijkomende problematiek hechtten er toen al, en nog altijd, waarde aan om een landelijke kennisfunctie over de behandeling van jeugdigen met een LVB en hun gezinnen te organiseren en te borgen. De OBC's hebben zich in 2003 verenigd in de VOBC met als doel onderlinge kwaliteitsbevordering. De VOBC en het kenniscentrum zijn in 2025 nog altijd nauw met elkaar verbonden.

De afgelopen decennia is het Landelijk Kenniscentrum LVB uitgegroeid tot een kennisnetwerk van ruim 50 deelnemers. Het gaat dan om organisaties voor ondersteuning en zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (VGz), geestelijke gezondheidszorg (GGZ), gespecialiseerde LVB-jeugdzorg (OBC's) en cliëntondersteuning.

Dit jaar, in 2025, bestaat het Landelijk Kenniscentrum LVB 25 jaar. Ter gelegenheid van dit jubileum is de redactie in gesprek gegaan met Maartje Timmermans, de huidige directeur van het kenniscentrum, om te praten over de ontwikkelingen binnen het kenniscentrum, de plannen voor de toekomst en over het jubileumcongres.

Het Landelijk Kenniscentrum LVB begon ooit in De Kolk, het hoofdgebouw van Groot Emaus in Ermelo. Jan Niessen was de eerste directeur, daarna kwam Dirk Verstegen en verhuisden het kenniscentrum en de VOBC eerst naar de Kaap Hoornreed en vervolgens naar de Catharijnesingel in Utrecht. In 2020 gaf Dirk het stokje over aan jou en inmiddels zijn jullie gehuisvest op de Churchilllaan in Utrecht. Maartje, je bent dus ruim 5 jaar directeur. Wat waren jouw eerste indrukken van het kenniscentrum toen je daar begon?

Het kenniscentrum stond toen aan het begin van een dynamische periode. In die tijd nam de samenwerking met verschillende organisaties enorm toe, zowel binnen als buiten de zorg. Dat had te maken met een bredere visie op LVB die na de decentralisaties in 2015 op gang was gekomen. Omdat mensen met een LVB zich in allerlei domeinen begeven, is kennis over deze doelgroep in die verschillende domeinen noodzakelijk. Dat merkte je toen aan die groei in samenwerking met organisaties in die verschillende domeinen, wat mogelijk werd gemaakt door een grote projectsubsidie van het ministerie van VWS.

Die projecten zijn toen trouwens hals over kop over een andere boeg gegooid: we kregen in 2020 natuurlijk al heel snel met de Coronapandemie te maken.

Wat gebeurt er zoal in het kenniscentrum, waar streven jullie naar?

De kernactiviteit van het kenniscentrum is en blijft het overbrengen en ontwikkelen van kennis over een LVB voor en met professionals. Veel van die kennis is gepubliceerd in handreikingen waarin we inzichten uit de wetenschap verbinden aan de praktische toepassing ervan. Om daarnaast ook in te springen op meer specifieke vraagstukken, organiseren we voor professionals van de 50+ organisaties die aangesloten zijn bij het kenniscentrum interactieve bijeenkomsten. Een recent voorbeeld hiervan is een uitwisseling over wat je wel en niet mag doen als professional, qua dwang of drang, bij onjuist medicatiegebruik door cliënten met een LVB met een medische aandoening, die zelfstandig in de wijk wonen. Met deze laagdrempelige bijeenkomsten faciliteren we kennisdeling en de uitwisseling van ervaringen tussen professionals. Sommige van dit

soort bijeenkomsten zijn eenmalig, maar andere organiseren we jaarlijks.

Zo hebben we bijvoorbeeld een actieve Landelijke Overleggroep Diagnostiek die al jaren twee keer per jaar live bij elkaar komt. Die bijeenkomsten zitten altijd vol, met zo'n 50 tot 60 diagnostici en behandelaren die daar geïnformeerd worden over en met elkaar in gesprek gaan over recente ontwikkelingen of vraagstukken. We hebben ook een langer lopende werkgroep LVB & Culturele diversiteit met deelnemers van het kenniscentrum die hier expertise op hebben, waar tevens experts van Pharos en het Nederlands Jeugdinstituut aan deelnemen.

Maar, het kenniscentrum wil ook breed toegankelijk zijn en basiskennis beschikbaar stellen waar veel meer professionals hun voordeel mee kunnen doen. Professionals in het sociale domein en bijvoorbeeld in wijkteams of bij de gemeente komen regelmatig in aanraking met mensen met een LVB, maar hebben hier vaak nog weinig kennis over. Door hen deze kennis aan te reiken, kunnen zij beter contact maken en de samenwerking met de cliënt of klant bevorderen. Die basiskennis, daar is in veel (sociale) opleidingen nog veel te weinig aandacht voor. Het is op zijn best een keuzevak in studies zoals Social Work, terwijl het naar ons idee een vast onderdeel in tal van (sociale) beroepsopleidingen zou moeten zijn. Afgestudeerden van opleidingen zoals psychologie, geneeskunde, maar ook de politieacademie, Social Work of de Pabo komen immers in hun werkend leven regelmatig mensen met een LVB tegen. Zolang die (toekomstige) professionals de basiskennis over LVB niet krijgen aangereikt, proberen wij als kenniscentrum zo goed mogelijk die functie te vervullen.

Wat is de boodschap die jullie geven aan deze professionals?

Het kenniscentrum wil dat professionals in verschillende werkvelden zich bewust worden van de uitdagingen van mensen met een LVB en daar beter op inspelen. Dat geldt overigens ook voor beleidsmakers in de zorg of bij de overheid, zoals gemeenten en ministeries. In de maatschappij ligt de focus wat mij betreft te veel op het perspectief van hoogopgeleiden of theoretisch opgeleiden, of anders gezegd: afgestudeerden bepalen hoe we ons beleid en systemen in Nederland inrichten. Daarbij wordt het perspectief of de behoeften van een groot deel van de bevolking niet altijd meegenomen. Dit kan leiden tot problemen in de dienstverlening van bijvoorbeeld overheden, maar ook in de zorg, zoals in de GGZ waar een IQ-

score onder de 80 een reden kan zijn om geen zorg aan die patiënt te verlenen.

Als je dit nuchter en logisch bekijkt, is dat natuurlijk niet te rechtvaardigen. We hebben een bredere kijk en bewustwording nodig in de maatschappij. Er is besef nodig dat we niet allemaal hetzelfde zijn of kunnen. En daar moeten we consequenties aan verbinden, te beginnen met ons handelen beter op de burger / patiënt / cliënt / leerling af te stemmen. Waarom en hoe je dat kunt doen, daar willen we als kenniscentrum de vindplek voor zijn. Liefst voor alle 'soorten' professionals en beleidsmakers.

Wat bedoel je dat de focus te veel op hoogopgeleiden ligt?

De maatschappij is toch wel ingericht voor en door mensen met een HBO+-niveau. En dan zijn we verbaasd dat een grote groep het niet meer begrijpt, afhaakt, vastloopt en soms langdurige zorg nodig heeft of erger nog: in detentie of op straat belandt. We lijken niet erg bereid om bij de start van beleid rekening te houden met verschillen in capaciteiten van mensen. Als de problemen bij 'kwetsbare' mensen dan steeds verder opstapelen, gaan we pas van alles inrichten en achteraf afzonderlijke, vaak ingewikkelde en dure, maar ineffectieve oplossingen verzinnen om die kwetsbare groepen weer op de rails te krijgen.

Dat 'hoger opgeleiden' het voor het zeggen hebben in beleidsvorming, zie je onder meer terug in de zorgpraktijk: "Oh, u heeft een IQ lager dan 80? Dan kunnen wij van de GGZ u niet helpen, ga maar naar de gehandicaptenzorg." Zolang we hier geen verandering in brengen, moeten we ook niet verbaasd zijn dat er steeds meer mensen zijn die aan de rand van de maatschappij komen te staan. Dat zie je nu ook gebeuren: de politie bijvoorbeeld, heeft deze dagen de handen vol aan 'personen met verward gedrag'. We vinden onszelf dus behoorlijk intelligent, maar tegelijkertijd bedenken we niet dat onze manier van denken, werken en communiceren lang niet voor iedereen goed uitpakt en we hoe dan ook de plank zullen misslaan bij een grote groep mensen.

Vanuit het kenniscentrum willen we al die verschillende professionals stimuleren om een LVB te kunnen herkennen en hun manier van werken aan te passen zodat hun handelen effectief blijft. Dat begint met niet te veel vragen achter elkaar stellen, te snel praten of te veel opdrachten tegelijk geven, maar korte zinnen, enkelvoudige opdrachten, een rustig tempo en pauzes inlassen en in begrijpelijke taal spreken en schrijven. Overigens,

die manier van werken is niet alleen prettig voor mensen met een LVB, maar ook voor veel anderen, zoals mensen met psychische problemen en mensen onder zware stress door bijvoorbeeld armoede of schuldenproblematiek.

En eerlijk gezegd, ik vind de taal in brieven van bijvoorbeeld de gemeente of de belastingdienst zelf ook vaak onbegrijpelijk, heel juridisch of technisch, en doorgaans alleen te volgen voor specialisten die het geschreven hebben. Waar zijn we dan mee bezig, vraag ik me af.

Op welke concrete manieren doen jullie dat, hoe leren jullie deze andere manier van werken aan?

De afgelopen jaren zijn we meer webinars en online bijeenkomsten gaan organiseren voor een laagdrempelige ontmoeting en uitwisseling tussen professionals. We hebben ook een E-learning, een podcastreeks, Toolkit en Kennispakket voor het onderwijs en jeugdhulp ontwikkeld. Dit soort producten vinden altijd hun basis in onze publicaties, onze handreikingen die we samen met mensen uit de wetenschap en de praktijk ontwikkelen.

Alle kennisproducten zijn gratis toegankelijk, niets zit achter een betaalmuur. Kijk maar eens op onze website. Ons kenniscentrum en de aangesloten deelnemers vinden het allemaal van groot belang dat kennis toegankelijk is om zo passende ondersteuning te kunnen geven aan mensen. Met de E-learning, waarin we uitleggen wat een LVB is en wat het voor jou als professional betekent, hebben we al duizenden mensen bereikt. Het ontwikkelen van die producten doen we overigens meestal niet alleen, maar met inzet van ervaringsdeskundigen, onze deelnemers en partners uit bijvoorbeeld het onderwijs of van andere kennisinstituten.

Hoe financieren jullie dit soort projecten?

Onze kernactiviteiten met en voor de deelnemers van het kenniscentrum betalen we met hun financiële bijdragen. Zo is het kenniscentrum ooit begonnen en ik denk dat dit ook meteen de kracht is van het kenniscentrum: een stevig netwerk van betrokken partijen in de zorg die het belang van (gezamenlijk) kennisontwikkeling onderschrijven en daar moeite in steken, zowel in tijd als in geld.

Een ander deel van de activiteiten kunnen we uitvoeren met subsidie of opdrachten van het Ministerie van VWS en soms ook van het Ministerie van Justitie en Veiligheid. Daar zijn we veel mee bezig geweest de afgelopen 5 jaar: het uitvoeren van en schrijven van nieuwe subsidieaanvragen om LVB-kennis breder in de maatschappij over

te brengen. Over het algemeen loopt dat goed, maar soms is het ook een proces van de lange adem. Zo zijn we nu al een tijdje bezig om een project gefinancierd te krijgen om huisartspraktijken beter te informeren over een LVB. Daar begint nu een beetje beweging in te komen, gelukkig.

De Academische Werkplaats Kajak, die onderzoek ondersteunt en kennis bundelt en verspreidt op het grensvlak van LVB en psychiatrie, wordt naast ons kenniscentrum gefaciliteerd door het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en door 9 aangesloten zorgaanbieders met dit specialisme.

Jullie werken ook met andere kenniscentra zei je net. Zit daar geen concurrentie?

Nee, totaal niet. We zijn open en transparant. De doelen staan voorop en die zijn vaak aanvullend aan de doelen van andere kenniscentra of in ieder geval niet concurrerend met elkaar. Het gaat ons immers om het verbeteren van de zichtbaarheid, ondersteuning en begeleiding van mensen met een LVB. We werken structureel samen met het Nederlands Jeugdinstituut en met het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (KJP) aan integrale kennisontwikkeling op het gebied van Jeugdhulp. Op projectniveau werken we met nog veel meer andere kennisinstituten, hogescholen en universiteiten samen. Als andere organisaties met een idee komen voor een project- of onderzoek(aanvraag), dan toetsen we dat idee eerst: kunnen we daar onze uren aan besteden? Als we zeggen, ja, dit hoort bij onze taakopvatting én we hebben tijd, dan dragen we graag bij aan het uitwerken van dat idee. Op die manier zijn de lijntjes kort en kunnen we gemakkelijk expertise uitwisselen.

Je gaf aan dat er veel wordt samengewerkt met hogescholen en universiteiten, doen jullie zelf ook wetenschappelijk onderzoek?

Nee, wij doen geen opzichzelfstaand wetenschappelijk onderzoek. Ik zie ons echt als brug tussen wetenschappelijk onderzoek en de praktijk. We willen het implementeren van nieuwe kennis uit onderzoek in de praktijk faciliteren en stimuleren. Het implementeren zelf is aan de instellingen, maar wij moeten ondersteunen bij het vertalen van de wetenschap naar wat kunnen we hier mee in de praktijk? Wat zegt deze nieuwe kennis, deze nieuwe inzichten, voor het handelen in de praktijk en hoe bieden we dat het beste aan? Wat onderzoeksresultaten betreft kunnen we dat denk ik nog op meer en laagdrempelige manieren doen

in de toekomst. Bijvoorbeeld factsheets maken van promotieonderzoeken. Dat hebben we gedaan bij de promotie van Jeanet Nieuwenhuis over de oververtegenwoordiging van patiënten met een laag IQ in de sGGZ.

We denken overigens wel vaak mee met relevant onderzoek door bijvoorbeeld in begeleidingscommissie of klankbordgroep deel te nemen of door te helpen met het beoordelen van onderzoeksvoorstellen die in calls van ZonMw worden ingediend. Het is vanzelfsprekend enorm belangrijk om wetenschappelijk en praktijkonderzoek meer inclusief te maken voor mensen met een LVB. Het vooraf uitsluiten van deze groep uit onderzoek, wat helaas nog vaak gebeurt, stagneert de benodigde kennisontwikkeling.

Wat we de laatste jaren meer en beter zijn gaan doen, is het verspreiden van kennis via allerlei kanalen waar professionals informatie zoeken. Denk dan bijvoorbeeld aan 1sociaaldomein.nl en LinkedIn, maar natuurlijk ook onze website die continu wordt doorontwikkeld. We hebben een wekelijkse nieuwsbrief exclusief voor onze deelnemers, maar we geven ook maandelijks nieuwsbrieven uit die openbaar toegankelijk zijn. We benutten continu verschillende 'routes' om professionals en beleidsmakers te bereiken. Neem dit tijdschrift bijvoorbeeld. Die valt nog heerlijk ouderwets op de deurmat bij onze deelnemers en een aantal samenwerkingspartners. Maar we delen ook ieder artikel online op LinkedIn, in de openbare nieuwsbrief en op de website waar tevens alle jaargangen te vinden zijn. We hopen zo een breed publiek te bereiken en te inspireren.

Zijn er nog specifieke thema's waar jullie je in de toekomst mee bezig willen houden?

Onze focus blijft gericht op professionals en ook wel beleidsmakers die (indirect) rekening te houden hebben met mensen met een LVB. Maar daarnaast kunnen we meer gaan kijken naar de rol van naasten, zoals mantelzorgers, omdat zij in de toekomst een steeds grotere rol krijgen in de zorg en ondersteuning. De samenleving verandert, vergrijsst en zorgtaken verschuiven. Daar kunnen wij als kenniscentrum ook op inspelen.

Maar qua sector staat de huisartsenzorg hoog op ons wensenlijstje, om daar met kennisbevordering rond een LVB aan de slag te kunnen. De huisarts functioneert als poortwachter en toegang tot goede gezondheidszorg in de meest brede zin van het woord. Toch is een LVB nog voor veel professionals in deze sector tamelijk onbekend.

Binnen de redactie hebben we vaak gesprekken over het label 'LVB'. De één is van mening dat we daar de mens mee tekort doen en vindt dat we 'LVB' uit de titel van het tijdschrift moeten halen. De ander zegt: "Maar we hebben als professionals een manier nodig om te kunnen praten over deze groep cliënten." Hoe staat het Landelijk Kenniscentrum LVB eigenlijk tegenover het label LVB?

Ook binnen het kenniscentrum hebben we het daarover. We hebben er ook iets over geschreven op onze jubileumpagina. Eigenlijk zou ik bij dit interview ook een nuance willen aanbrengen: We hebben het over een LVB, maar de heterogeniteit van deze groep is net zo groot als de groep mensen zonder een LVB. Het drukt in één keer een stempel op iemand, vaak bestaand uit negatieve aspecten; beperkte cognitieve vaardigheden, beperkte sociale vaardigheden et cetera, terwijl het gaat om unieke mensen met ook hun unieke positieve en sterke eigenschappen. Toch wordt het mijn inziens lastig praten en leren, voor professionals of beleidsmakers onderling, als we de term LVB niet meer zouden gebruiken in onze samenleving of bij dit kenniscentrum. Want om goed te kunnen aansluiten op de mogelijkheden en behoeften van mensen die functioneren op LVB-niveau, moet je de beperkingen en de daaruit vloeiende behoeften ook kunnen benoemen. Daarom gebruiken wij bij het kenniscentrum toch de term LVB. Maar, of je deze term nodig hebt in het contact met mensen zelf (en hoe dan) is een ander verhaal.

Je bent nu een aantal jaar directeur van dit kenniscentrum, hoe bevalt je werk?

Voor mij geldt altijd en als eerste dat het werk wat ik doe maatschappelijk nut moet hebben, en dat heeft het bij uitstek. Verder is mijn werk heel divers, ook wel een beetje inhoudelijk, maar zeker ook faciliterend en strategisch. Mijn werk gaat vaak om het creëren of behouden van de juiste randvoorwaarden; hoe zorgen we dat we als kenniscentrum impact maken, dat er aan de goede dingen gewerkt wordt en met wie, dat onze medewerkers hun werk goed kunnen doen en dat er voldoende geld is? In een kleine organisatie als deze hou je je dus met van alles bezig en daar voel ik me goed bij. Dat ik tussen de bedrijven door iemands vakantiedagen of declaraties zit goed te keuren, hoort daar dan ook af en toe bij, geen probleem!