

'Er is weinig benul'

Hoe komt het, dat het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking in de zorg zo explosief toeneemt? Als bestuurder begreep Peter Nouwens niet dat zo weinig mensen hier zorgen over maken. 'Ik dacht: dan ga ik het zelf maar onderzoeken.'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Op 28 september promoveerde Peter Nouwens, de vroegere bestuurder van Prisma, in Tilburg op de zorgbehoeften van mensen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid. Wat was de aanleiding voor zijn onderzoek? Nouwens: 'In 2010 viel mij op, dat mensen die een beroep doen op de zorg steeds vaker licht verstandelijk beperkt zijn. Voor Prisma, een representatieve organisatie voor gehandicaptenzorg, was dat inmiddels zo'n 75 tot 80 procent van de mensen die werden aangemeld. Een groei van zeven tot vijftien procent per jaar, bleek bij vergelijking met een aantal jaren daarvoor. Terwijl de groep mensen met een matig tot ernstige verstandelijke beperking redelijk stabiel bleef. Ik ben gaan informeren bij overheden, zorgverzekeraars, zorgkantoren en collega-instellingen: waar komt die explosieve groei vandaan? Niemand kon mij een passend antwoord geven. Ik dacht: wat raar! Gaat dit wel goed, wie stuurt hierop? Als je goede zorg wil leveren, dan moet je inzicht hebben in de achtergronden van de doelgroep. Want zo'n kentering gaat gepaard met nieuwe vraagstukken. Andere problematiek waar de sector op moet reageren, zoals drugs, alcohol, delinquent gedrag, ouderschap en schulden. Daar zag je zorginstellingen ook inderdaad mee worstelen.'

Deelden collega-zorginstellingen, zorgkantoren, verzekeraars en overheden uw zorgen?

'Helemaal niet. Zij reageerden zelfs lauw, alsof ze zich niet bewust waren van de impact die dit heeft. Ook de sector voor de gehandicaptenzorg, terwijl je verwacht dat die al zeker zou schrikken van zulke cijfers. Ik heb destijds tegen de staatssecretaris gezegd: als per jaar duizenden mensen meer een hartaanval krijgen, wordt er meteen een deltaplan Hartaanval gemaakt. Dan worden er extra ziekenhuizen geopend en programma's ontwikkeld om het aantal

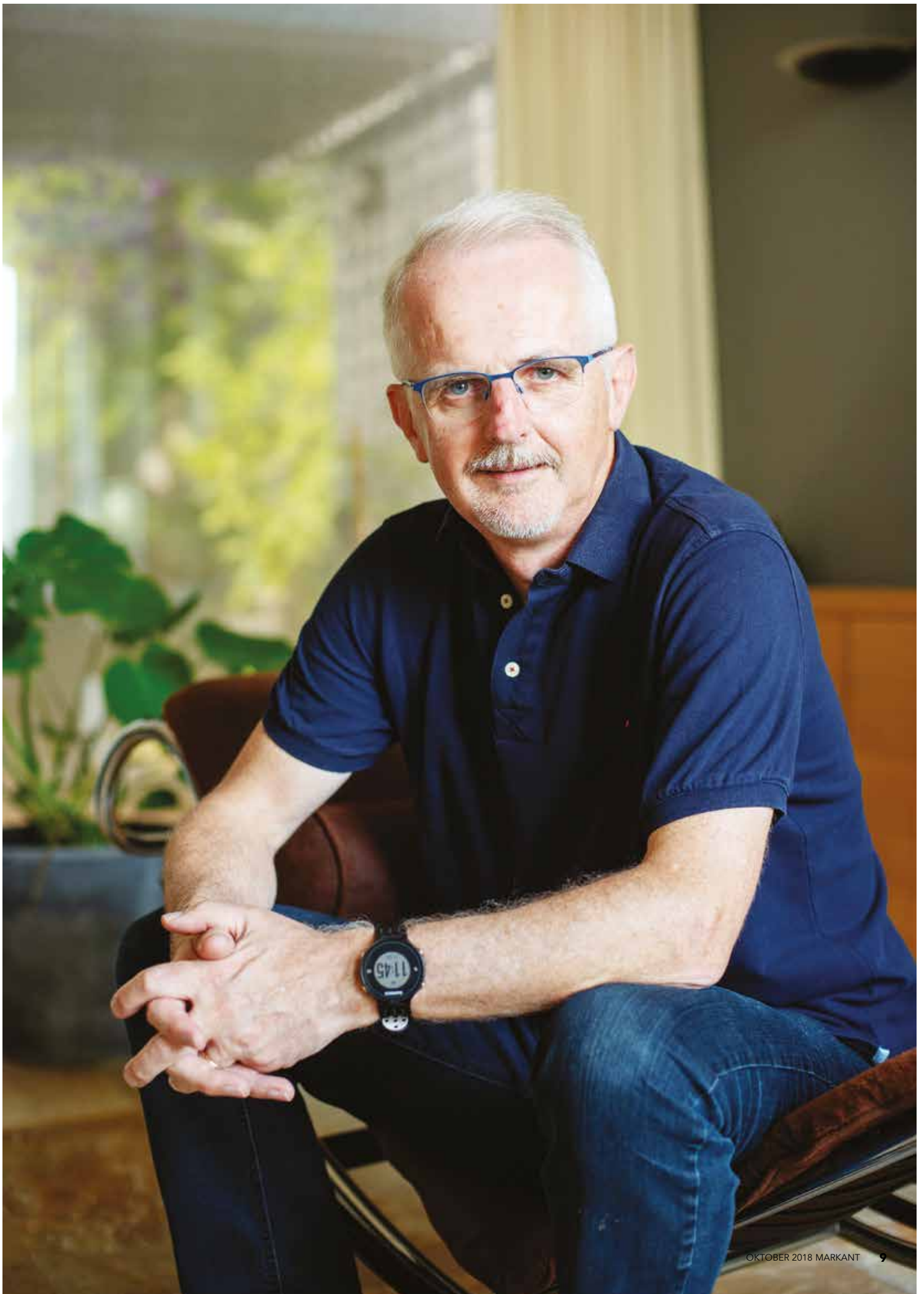
hartaanvallen terug te dringen. Maar oververtegenwoordiging van deze mensen in GGZ, daklozen-, verslavings- en gehandicaptenzorg, laten we met z'n allen zomaar gebeuren. Ik maakte mij daar zorgen over. Er was geen aandacht voor de achtergrond van deze ontwikkeling. Dat is slecht voor de kwetsbare groep mensen die het betreft, voor de gezinnen waar ze uit komen, voor de buurten, de scholen, de samenleving. Toen heb ik contact gezocht met Tranzo (wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn) van de Universiteit van Tilburg. Ik dacht: als niemand dit gaat onderzoeken, dan ga ik het doen.'

Hoe komt het dat mensen zoveel vaker zorg nodig hebben?

'Voor mijn onderzoek heb ik onder andere gesprekken gevoerd met mensen met een licht verstandelijke beperking. Daar horen in Nederland ook de mensen met een zwakbegaafdheid bij. Hun verhalen illustreren hoe complex deze samenleving is. Als je een afspraak wilt maken met de gemeente bijvoorbeeld, dan kan dat alleen maar digitaal. Bij instellingen die je telefonisch kunt benaderen, krijg je een keuzemenu. Een vrouw vertelde hoe ze haar uiterste best deed om op haar telefoontje de juiste keuze te maken. Eenmaal gelukt, kreeg ze geen medewerker aan de lijn, maar hoorde ze instructies voor het vervolgmenu. De samenleving wordt steeds ingewikkelder en het denderd maar door. Een jongen vertelde mij dat hij zeven telefoonabonnementen had afgesloten, want er stond "nul euro" bij de prijs. Toen bleek dat het wél geld kostte, gooide hij er een paar in het Wilhelminakanaal. Was hij daar alvast vanaf. In mijn onderzoek leg ik geen causale verbanden, maar ik zie sterke overeenkomsten tussen de onderzoeksresultaten en de levensverhalen. In deze wereld moet je in staat zijn om complexe processen te duiden en adequaat te reageren. Wie dat niet kan, valt buiten de boot. Deze mensen ervaren daardoor veel levensstress. Ze worden in toenemende mate overvraagd.'

Vroeger hadden deze mensen misschien veel vaker een normale baan?

'Dat klopt. Ze waren niet in staat om een school af te maken, maar konden wel goed met hun handen werken. Of ze deden eenvoudig repeterend werk, werk dat nu naar lagelonenlanden is geëxporteerd. Voor deze groep is het onderwijs ook niet meer passend. Jongeren die op het laagste niveau worden opgeleid krijgen pas een diploma als ze ook achter een bureautje uit boeken kunnen leren. Veel jongeren die dat niet kunnen, ontnemen je de kans op >>



een volwaardig werkzaam leven. Voor mijn onderzoek sprak ik een man die altijd hulpje was geweest op een boot. Hij werd gewaardeerd en had een dagritme. Totdat de schipper overleed. De man verloor zijn baan en daarmee zijn houvast. Hij sliep op de kade en begon te drinken. Vergis je niet, zo gaat het vaak. Massa-ontslagen die disbalans brengen in levens die jarenlang redelijk op de rails stonden. Een ingrijpend overlijden, een scheiding. Alle structuur verdwijnt, en dan pas blijkt dat iemand een licht verstandelijke beperking heeft.'

Voor uw promotieonderzoek hebt u de kenmerken bestudeerd van mensen die een beroep doen op de gehandicaptenzorg en hebt u hun achtergrond in kaart gebracht. Wat kunt u concluderen?

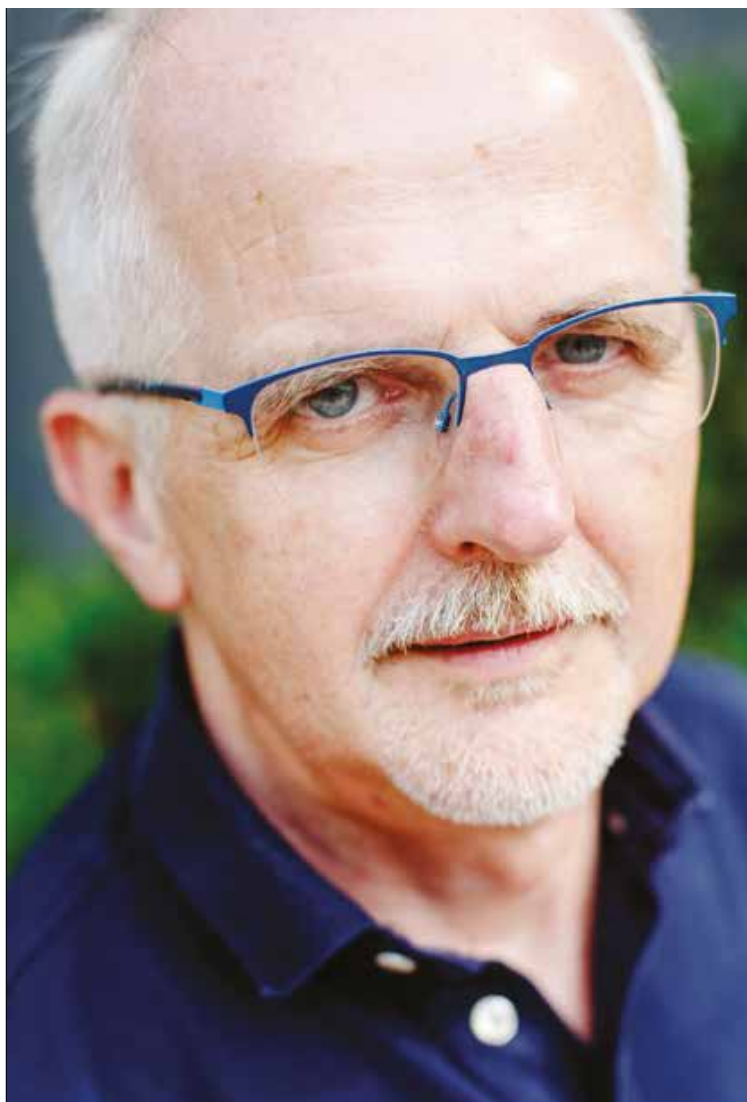
'Ik deed het onderzoek bij 250 mensen die werden aangemeld bij Prisma. Ik wilde weten: waarop lopen ze vast, in welke netwerken functioneren ze, welke hulp hebben ze tot nu toe gehad? Ik heb 314 variabelen in kaart gebracht: persoonlijke kenmerken, familie- en gezinskenmerken en omgevingskenmerken. Later heb ik hieruit veertien variabelen geselecteerd waarvan bekend is dat ze een grote impact hebben op de ontwikkeling. Wat ik vooral concludeer is dat je deze groep niet onder één noemer kunt scharen. Met behulp van een statistisch programma heb ik vijf categorieën kunnen onderscheiden. Het heeft geleid tot vijf profielen die significant van elkaar verschillen. Ik zie in de toekomst specifieke ondersteuningslijnen voor deze profielen. *Pathways* waarlangs deze mensen hulp krijgen.'

Welke profielen onderscheidt u?

'Jongeren uit profiel 1 kunnen met een beperkt aantal uren ondersteuning per week een mooi leven leiden. Hier en daar zie je wat autisme. Ze komen meestal uit een stabiel gezin met competente ouders. Een passende ondersteuningslijn is bijvoorbeeld: ben beschikbaar als het nodig is. Jongeren in profiel 3 groeien op in een gezin met een harde opvoedingsstijl. Ze hebben het materieel slecht, zijn ondergestimuleerd en vaak mishandeld of seksueel misbruikt. Deze groep vraagt om een heel andere ondersteuningslijn: wees alert en bescherm het kind. Profiel 5 bestaat vooral uit mannen met complex probleemgedrag. Ze hebben geen dagbesteding, van hen is honderd procent verslaafd. Hier moet je in elk geval die verslaving aanpakken. Dat gebeurt nu nog te weinig, de gehandicaptensector beschouwt verslaving te vaak als bijzaak. De twee overige profielen zitten er qua kenmerken tussen deze drie in. Begrijp me goed, deze profielen zijn niet bedoeld om mensen in hokjes te stoppen, maar om meer begrip te krijgen voor wat er speelt en wat ze nodig hebben.'

Speelt het verschil tussen een licht-verstandelijke beperking (IQ 50-70) of een zwakbegaafdheid (IQ 70-85) een rol?

'Het is een aanbeveling uit mijn onderzoek: maak onderscheid tussen die twee groepen. Want de grootste problemen vind je bij mensen onder de noemer zwakbegaafd. Ze worden vaker blootgesteld aan negatieve levensfactoren. Ze zijn *streetwise* en willen meedoen. Een groot deel van hen is beïnvloedbaar, kan



PETER NOUWENS

Geboren op 5 juni 1956 in Goirle

- 1977 - 1980 Leerling-verpleegkundige en verpleegkundige
- 1980 - 1986 Therapeutisch medewerker Huize Assisië
- 1986 - 1989 Orthopedagoog Kinderrevalidatiecentrum Charlotte Oord
- 1989 - 1996 Orthopedagoog en hoofd behandeling en begeleiding Huize Assisië
- 1996 - 2008 lid Raad van bestuur Prisma
- 2008 - 2015 Voorzitter raad van bestuur Prisma
- 2012 - heden science practitioner Tranzo, University of Tilburg
- 2015 - heden Adforto, voor advies aan langdurige zorg
- 2015 - heden lid raad van toezicht Reinier van Arkelgroep (GGZ)
- 2016 - heden lid raad van toezicht Zuidwester

verlokkingen niet weerstaan en heeft weinig informele steun. Als ze vanwege bijkomende problemen vastlopen, kan de groep een beroep doen op de gehandicaptenzorg. Maar het is niet de doelgroep waarvoor de gehandicaptenzorg ooit is opgericht. En *mind you*, het is een grote groep: 2,3 of 2,5 miljoen, gebaseerd op schattingen van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Als het met hen niet goed gaat, gaat het met Nederland niet goed.'

Dat is pakweg één op de acht Nederlanders.

'Het grootste deel van hen heeft zich altijd redelijk kunnen redden, en nog steeds. Maar er is iets gaande. In de GGZ is 23

'En mind you, het is een grote groep. Als het met hen niet goed gaat, gaat het met Nederland niet goed'

procent van de klinische populatie met een ernstig psychiatrische aandoening licht verstandelijk beperkt. In de forensische zorg gaan percentages rond van 30 tot 40 procent. Daklozenopvang: 25 tot 40 procent. De jeugdzorg, de verslavingszorg, schuldsanering en zo kun je doorgaan. Enorme aantallen mensen die het niet zelfstandig redden. Die problemen hebben of veroorzaken. Vaak weten de instanties niet dat er sprake is van een verstandelijke beperking. Daardoor ontbreekt er een essentieel onderdeel in de zorg voor hen. De therapie slaat niet aan, de zorg is niet effectief. Mensen die aangemeld worden bij de VG-sector zijn gemiddeld 25 jaar. Uit mijn onderzoek blijkt ook dat de zorg tot die tijd niet aansluit bij de vraag. Deze was inadequaat, suboptimaal.'

Wat is uw advies aan partijen zoals jeugdzorg, daklozenopvang, verslavingszorg en de GGZ?

'Besef dat een groot deel van de mensen onder jouw hoede mogelijk licht-verstandelijk beperkt is. Die boodschap is ook gericht aan huisartsen en leerkrachten. Er is een goede screeningstest beschikbaar: de SCIL (SCreeener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking). Ook belangrijk is dat je de communicatie afstemt op het niveau en programma's aanpast. Ga samen met andere professionals om de doelgroep staan. Huisarts, GGZ, VG-zorg, verslavingszorg, gemeente, leerkrachten, politie. Een *public health benadering*, gericht op vroegtijdig signaleren en preventie. Dat gebeurt tot nu toe nog veel te weinig. Ook bij de consultatiearts moet meer focus komen op risicogezinnen met bijvoorbeeld huurachterstanden en schooluitval. Nu nog gaat er veel aandacht naar de autonome zelfredzame jonge gezinnen die het op eigen kracht ook uitstekend redden.'

Wat is uw advies aan de VG-zorg?

'De sector is van goede wil, maar er zijn aanloopproblemen. Nog vaak klinkt het adagium: bij een licht verstandelijke beperking volstaat lichte zorg. Dat was wellicht vroeger zo, toen vooral mensen uit beschermde milieus tot de doelgroep behoorden. De mensen die ik in mijn proefschrift heb beschreven in profiel 1. Maar de tijden zijn veranderd. Bij een licht verstandelijke beperking kunnen zich forse en zeer complexe bijkomende problemen voordoen die de zorg ingewikkeld maken. Een van de stellingen in mijn proefschrift luidt: effectieve zorg is de meest efficiënte zorg. Mijn advies is dan ook: zorg dat je effectieve zorg levert. Breng differentiatie aan in de doelgroep en ontwerp ondersteuningslijnen per profiel. Nogmaals, niet om mensen in een hokje te stoppen, maar om ruimte te maken voor maatwerk. Werk samen met andere disciplines en sectoren en creëer informele steunstructuren die om een cliënt staan. Een oom of tante die bereid is om een steuntje in de rug te zijn. Dat is heel belangrijk.'

Vrijheid en gewoon wonen met een fysieke beperking? Fokus maakt het mogelijk!



FOKUS

Meer weten?
Kijk op
fokuswonen.nl

Zelfstandig wonen met een fysieke beperking kan met de assistentie van Fokus binnen handbereik. Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals opstaan, aankleden, eten, toiletgang en hand-en-span-diensten. Deze assistentie is 24 uur per dag beschikbaar. De cliënt huurt een aangepaste woning van de woningcorporatie en kan de assistentie oproepen wanneer hij deze nodig heeft. Zo kan de cliënt in alle vrijheid het leven leiden zoals hij dat wil.

Er zijn bijna 100 Fokusprojecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland. Er is dus altijd een Fokusproject in de buurt.
T (050) 521 7272 E servicepunt@fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl

Hebt u het vertrouwen dat we de groep in de nabije toekomst beter kunnen bieden wat ze nodig hebben?

'De overheid is met een interdepartementale werkgroep bezig om eindelijk op hen te focussen. Ze willen weten wat de doelgroep nodig heeft. Dat is een goede stap. Maar bij één van die trajecten bedenkt men scenario's waarin twintig procent minder geld wordt uitgegeven aan deze zorg. Dus nog vóórdat we een goed beeld hebben van de doelgroep, voordat we *feeling* hebben ontwikkeld, gaan we besparen. En dan denk ik: hier gaan we verkeerd. Het is een kortzichtig antwoord. Daarnaast: tel eens alle huidige kosten bij elkaar op - uitkeringen, zorg, buurtoverlast - dan praat je over megabedragen. Als je die ter beschikking stelt aan passende ondersteuning, dan maak je al grote stappen. Maar er is weinig benul, ook bij gemeenten. Laatst vroeg een wethouder sociale zaken aan mij of ik bij Prisma leegstaande panden wist voor huisvesting van Polen, Roemenen en Bulgaren die bij bol.com inpakwerkzaamheden deden. Ik dacht: wat is dat nou voor een rare vraag. Ik heb gezegd dat ik geen huisvesting heb, maar wel heel goede arbeidskrachten met een licht-verstandelijke beperking.'

Op 28 september 2018 promoveerde Peter Nouwens aan de Tilburg University. In zijn proefschrift *United by diversity, profiles and support needs of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning* beschrijft hij de karakteristieken, profielen en zorgbehoeften van mensen met een licht-verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid. Bestellen via tilburguniversity.edu. Een boek met levensverhalen van mensen met een lvb werd in beperkte oplage versprekt tijdens een symposium voorafgaand aan de openbare verdediging van het proefschrift. Meer informatie pnouwens@adforto.nl.