

Boris van der Ham: Arts stuurt nog te snel door bij patiënt met LVB

Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben vaker moeite om hun weg te vinden in een maatschappij die steeds ingewikkelder wordt. Ook de zorg speelt daarin een rol, vindt Boris van der Ham. “Artsen en hulpverleners denken nog te vaak: dit is ingewikkeld, stuur maar door naar een specialist op het gebied van de gehandicaptenzorg. Terwijl de oplossing vaak dichtbij en simpel kan zijn.”



Van der Ham, voorzitter van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), schreef het boek *Onzichtbaar*, waarin hij elf portretten toont van mensen met een licht verstandelijke beperking. De levensverhalen in het boek laten zien hoe groot de diversiteit binnen deze groep is, die naar schatting uit 1,1 miljoen Nederlanders bestaat. Het is een zogenaamd publieksboek, dus nadrukkelijk geschreven voor mensen buiten de zorg. Het boek beoogt ook vooroordelen weg te nemen.

Van der Ham: “Het verbaast me hoe weinig mensen weten over deze groep. Soms wordt serieus gedacht dat mensen met een LVB niet kunnen werken of slecht kunnen praten. Maar bij mensen met een LVB is juist het opvallende dat ze zo onopvallend zijn. Je ziet de beperking niet op het eerste gezicht.”

Uit de portretten blijkt hoe gelaagd hun problemen in werkelijkheid zijn. De een is erg taalvaardig maar sociaal onhandig, een ander precies andersom. Velen van hen hebben een opleiding gevolgd en werken ook. Daarbij wordt duidelijk hoeveel invloed de omgeving kan hebben op hun situatie.

Simpelere maatschappij

“De meeste mensen met een LVB redden zich prima en weten soms niet eens dat ze een LVB hebben”, vertelt Van der Ham. “Maar als ze langdurig in de problemen komen, zie je een oververtegenwoordiging van deze groep in verdrietige statistieken. De samenleving is voor hen simpelweg te abstract en te ver weg geworden.”

In het boek wordt uitgelegd dat een licht verstandelijke beperking verschillende oorzaken kan hebben: genen, een syndroom, maar ook zuurstofgebrek bij de geboorte. Daarnaast spreekt Van der Ham over vermijdbaar IQ-verlies. “Of je nu een beperking hebt of niet, iedereen loopt het risico om vijftien IQ-punten te verliezen als je langdurig onder stress staat. Als je al moeite hebt om je in de wereld te redden, betekent aanhoudende stress dat je nog verder in de problemen raakt. En wanneer de druk toeneemt, komen deze mensen bovendien in de cijfers van de schuldhulpverlening, armoede en soms zelfs justitie.”

Een eenvoudiger maatschappij die uitgaat van voorspelbaarheid, nabijheid en duidelijkheid zou voor veel van deze mensen een oplossing kunnen bieden. “Rust, reinheid en regelmaat zijn voor deze groep essentieel”, stelt Van der Ham.

Golfbewegingen

“Het systeem gaat uit van een rechte lijn omhoog: je wordt beter, gaat werken en het gaat crescendo. Maar bij deze doelgroep verloopt het leven in golfbewegingen. Het kan een tijd goed gaan, en dan weer minder.” In het boek klagen veel geïnterviewden over de regels rond de Wajong-uitkering. Veel mensen met een beperking willen werken, maar durven niet omdat ze bang zijn hun uitkering kwijt te raken als het werk toch niet lukt. “Er moet ruimte komen voor een ‘Simpel Switch’: iemand moet makkelijk kunnen wisselen tussen werk en uitkering, zonder administratieve rompslomp.”

Ook in de zorg is verbetering mogelijk, merkt het oud-Kamerlid op. “Je ziet in de geneeskunde soms koudwatervrees. Zodra het ingewikkeld wordt, denkt men: dit is specialistisch werk, deze persoon moet naar een arts die gespecialiseerd is in gehandicaptenzorg. Het gevolg is dat mensen worden doorverwezen door het zorgsysteem en weggehaald uit hun vertrouwde omgeving, terwijl dat vaak helemaal niet nodig is.”

Volgens de VGN-voorzitter ligt de oplossing in het delen van kennis op de werkvloer. “De arts voor verstandelijk gehandicapten zou veel vaker een consult kunnen ondersteunen bij bijvoorbeeld de huisarts of specialist in het ziekenhuis, in plaats van de patiënt over te nemen. Als je als arts de juiste vragen stelt, kom je er vaak al achter wat er aan de hand is. Dan kan het probleem gewoon op de plek zelf, dicht bij huis, worden opgelost. Dat geldt ook voor het onderwijs. Dat is waar we naartoe moeten.”

Taal als barrière

Een cruciaal onderdeel van die oplossing is communicatie. Die is niet alleen lastig in de zorg, maar ook in andere delen van de samenleving. Van der Ham noemt schrijnende, maar treffende voorbeelden uit het boek. “Een gemeente wilde mensen helpen met een website om een ‘verzekering af te sluiten’. Voor jou en mij is dat normaal taalgebruik, maar een ervaringsdeskundige zei: ‘Afsluiten? Dan stopt het dus? Zoals water afsluiten?’ Een ander

voorbeeld was een gemeentelijke brief over een 'hemelwaterafvoersysteem'. Dat gaf grote verwarring. Wat is dat? Waarom zeg je niet gewoon regenpijp?"

Deze taalkloof zorgt voor onnodige stress en paniek. Een onbegrijpelijke brief van het ziekenhuis of de gemeente belandt ongeopend in een la, met alle gevolgen van dien. Het gebruik van eenvoudige taal en het vertragen van het gesprek is niet betuttelend, maar noodzakelijk.

"Belangrijk is ook", merkt Van der Ham op, "dat je hiermee niet alleen mensen met een LVB helpt. Ook ouderen, mensen die Nederlands als tweede taal spreken en mensen met een taalontwikkelingsstoornis zijn gebaat bij begrijpelijke taal. We moeten af van de reflex om gewichtig te doen met dure woorden."

De rol van ervaringsdeskundigen

Volgens Van der Ham ligt de sleutel bij de inzet van ervaringsdeskundigen. Of het nu gaat om woningcorporaties, de politie of het ziekenhuis: laat mensen met een LVB meekijken. "Begrijpen wat iemand echt bedoelt of voelt, daar moet je jezelf in trainen. En daar kunnen ervaringsdeskundigen heel goed bij helpen."