

Een verstandelijke beperking zie je niet, maar voel je wel

Als iemand een (licht) verstandelijke beperking heeft, is dat aan de buitenkant meestal niet te zien. Daarom duurt het soms jaren voordat deze beperking wordt herkend. Dat is jammer, want het leven van iemand met een verstandelijke beperking wordt makkelijker als de omgeving daar rekening mee houdt. Daarom roept Femke Scheffers, gedragsdeskundige bij MEE, iedereen op om hier alert op te zijn.

Marlies Wopereis

Al sinds haar studie forensische orthopedagogiek is Femke Scheffers gegrepen door mensen met een verstandelijke beperking. Dat kwam vooral door de stage die ze liep bij volwassenen met een detentie-verleden. “Ik voerde vele gesprekken met hen”, vertelt ze. “Daarin waren zij verrassend open over hun levensloop en de problemen die zij hadden gehad. Bij velen was er sprake van een verstandelijke beperking, die vaak te laat was herkend. Daardoor hadden ze niet de juiste begeleiding gekregen. Was dat wel gebeurd, dan hadden sommige problemen mogelijk voorkomen kunnen worden. Hierdoor werden mij twee dingen duidelijk: dat het tijdig herkennen van een verstandelijke beperking belangrijk is én dat mensen met een beperking veel te vertellen hebben als je zonder oordeel naar ze luistert.”

Elke cliënt is anders

Inmiddels is het zo'n vijf jaar later en werkt Scheffers bij de vestiging Zuid-Holland Noord van MEE, een



Femke Scheffers, gedragsdeskundige bij MEE: “Ik pleit ervoor om bij de zorgindicatie niet de definitie, maar de hulpvraag en de persoon zelf centraal te stellen.”

organisatie die hulp biedt aan mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking. Als gedragsdeskundige doet ze psychodiagnostisch onderzoek bij mensen die mogelijk een verstandelijke beperking hebben. Op basis van dit onderzoek geeft zij advies



op het gebied van wonen, werken, leren en andere levensgebieden. Daarbij gaat het altijd om maatwerk: “Elke cliënt en elke context is anders en daardoor ook de hulpbehoefte. De een heeft baat bij een plek in een beschermde woonomgeving, de ander heeft begeleiding nodig bij problemen op het werk en weer een ander heeft een specialistische hulpvraag, maar weet niet waar hij moet aankloppen. Wij helpen al deze cliënten op weg totdat hun leven weer op de rit is of totdat ze de juiste hulpverlening hebben gevonden.”

Verschillende definities

De diagnose verstandelijke beperking is dus vaak het startpunt van een passend hulpverleningstraject.

Maar wanneer is er eigenlijk sprake van een verstandelijke beperking? Dat hangt ervan af welke definitie je volgt. Lange tijd werd voor het vaststellen van een verstandelijke beperking uitgegaan van de IQ-score van een persoon: als iemand een IQ had van onder de 70, dan had hij een verstandelijke beperking. In de huidige editie van het Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5) is deze definitie echter sterk veranderd. Volgens de DSM-5 is er sprake van een verstandelijke beperking als iemand tegelijkertijd verstandelijke tekortkomingen heeft en tekortkomingen in het adaptieve

vermogen, ofwel het vermogen om in het dagelijks leven goed te functioneren. Bij die tekortkomingen gaat het bijvoorbeeld om moeite met lezen, schrijven, rekenen en onthouden, maar ook om met anderen te communiceren en vriendschappen te sluiten. Daarnaast gaat het om praktische problemen, zoals moeite om jezelf goed te verzorgen, taken te plannen en met geld om te gaan.

Verder moet de verstandelijke beperking tijdens de ontwikkeling zijn ontstaan, voor het achttiende jaar. In de DSM-5 wordt de IQ-score van onder de 70 nog wel genoemd, maar is het adaptieve vermogen veel bepalender geworden, omdat dit meer zegt over hoeveel hulp iemand nodig heeft.¹

Praktijkdefinitie

Tot slot bestaat er een praktijkdefinitie. Deze komt voort uit het feit dat ook mensen met een hoger IQ dan 70 een beperkt adaptief vermogen kunnen hebben. Daarom hebben ook zij baat bij de specialistische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Om hen recht op die zorg te geven is samen met de overheid de praktijkdefinitie geformuleerd. Deze stelt dat er sprake is van een verstandelijke beperking als iemand een IQ heeft van 50 tot 85 met daarnaast een beperkt adaptief vermogen en bijkomende problematiek, zoals leerproblemen, een psychiatrische stoornis of problemen in het gezin.² “Door de verschillende definities is er soms verwarring over wie wel of niet tot de doelgroep behoort”, aldus Scheffers. “Daardoor duurt het soms lang voordat iemand de juiste hulp krijgt. Daarom pleit ik ervoor om bij de zorgindicatie niet de definitie, maar de hulpvraag en de persoon zelf centraal te stellen.”

Opeenstapeling van problemen

Dit is des te belangrijker omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak pas laat bij een hulpinstantie aankloppen. De problemen zijn dan zo hoog opgelopen, dat ze geen uitweg meer zien. Denk aan hoge schulden, verslaving, huiselijk geweld of psychiatrie. “We treffen 30’ers, 40’ers en zelfs 60’ers die nooit hebben geweten dat ze een verstandelijke beperking hadden”, vertelt Scheffers. “Weliswaar hadden ze altijd al moeite om zich staande te houden, maar ze konden dat goed camoufleren. Daardoor herkende hun omgeving de beperking niet en werd er veel meer van hen gevraagd dan ze aankonden. Als je netwerk dan niet ondersteunend is, je de verkeerde mensen tegenkomt of werk doet dat boven je macht ligt, barst uiteindelijk de bom.” Daarom vindt Scheffers het belangrijk dat een

Tips voor de omgang met een persoon met een verstandelijke beperking

- Gebruik eenvoudige en concrete taal.
- Pas je spreektempo aan en geef ruim tijd om te antwoorden.
- Herhaal informatie en check of de ander het begrepen heeft.
- Wees betrouwbaar en houd je aan gemaakte afspraken.
- Wees flexibel en onderzoek wat bij de persoon past.
- Zorg voor succeservaringen en geef complimenten.
- Wees alert op sociaal wenselijke antwoorden en blijf doorvragen.
- Houd rekening met een beperkte aandachtsspanne.
- Bied een duidelijke structuur in het gesprek.
- Maak duidelijke afspraken en leg ze vast.
- Oordeel niet en pas je verwachtingen aan de persoon aan.

De MEE-academie biedt trainingen aan over de omgang met mensen met een verstandelijke beperking:
<https://www.mee.nl/mee-academie/training-lvb>.



Diana: “Nu ik hulp heb, voel ik eindelijk rust.”

Vier jaar in de schulden, negen jaar problemen met haar zoon en een leven lang ploeteren om aan de eisen op school en werk te voldoen: toen Diana* (34) vorig jaar bij MEE aanklopte, was ze aan het eind van haar Latijn. Na een onderzoek bleek ze een verstandelijke beperking te hebben en mogelijk ook autisme.

Dat was even slikken, maar nu is ze blij met alle hulp die ze krijgt:

“Ik zat vorig jaar totaal met mezelf in de knoop. Ik botste constant met mijn zoon van tien, die ADHD en autisme heeft. Als hij druk werd, werd ik het ook en kregen we geheid ruzie. Daar kwamen we dan nauwelijks meer uit. Bovendien was ik doodmoe van mijn werk in de thuiszorg. Omdat ik geen nee durfde te zeggen, kreeg ik steeds meer diensten. Ik kreeg lichamelijke klachten en viel regelmatig flauw. Er moest dus echt iets gebeuren.”

Via de gemeente kwam Diana terecht bij een maatschappelijk werkster, met wie ze regelmatig gesprekken heeft. Ook doet ze nu een online cursus Omgaan met autisme en ADHD. Die combinatie werpt zijn vruchten af: “Ik heb veel praktische tips gekregen om met mijn zontje om te gaan. Daardoor kan ik nu veel ruzies voorkomen en hebben we beiden meer rust. Bovendien

werk ik nu minder uren en heb ik op mijn werk aangegeven wat ik moeilijk vind. Daardoor houden zij meer rekening met mij en helpen me plannen en organiseren. Dat is een hele opluchting.”

Dat het tot haar 33^e heeft geduurd voor haar verstandelijke beperking werd herkend, ziet ze als een gevolg van haar eigen houding: “Ik heb er altijd voor gezorgd dat niemand mijn zwakheden zag. Als ik iets moeilijk vond, ging ik nog harder werken om het toch te kunnen.

Ik wilde vooral niet kwetsbaar zijn, want dan zouden ze me misschien uitlachen of pesten. Daarom kropte ik ook al mijn emoties op. Ook nu schaam ik me nog wel als ik iets niet weet, bijvoorbeeld als ik mijn zoon met zijn schoolwerk help. Maar ik durf dit nu tegen zijn lerares te zeggen, zodat ik het niet alleen hoef te doen.”

Diana raadt anderen dan ook aan om op tijd hulp te zoeken. Bij haar zoon ziet ze hoe goed dat werkt:

“Hij heeft iemand op school die met hem praat als hij problemen heeft. Daardoor zijn die problemen vaak snel opgelost. Zo iemand had ik ook wel willen hebben toen ik jong was. Dan waren er waarschijnlijk minder sores blijven hangen, waar ik nu nog steeds mee zit.”

* Op verzoek van geïnterviewde is de naam gefingeerd.

verstandelijke beperking tijdig wordt herkend: “Het is voor deze mensen vaak een opluchting als deze diagnose gesteld is. De problemen vallen daarmee op hun plaats en ze zien dat het niet hun eigen schuld is dat ze sommige dingen niet goed kunnen. Dat biedt een opening om verder te praten over wat ze nodig hebben. Bovendien kun je familie en andere betrokkenen adviezen geven om deze persoon goed te begeleiden en te bejegenen. Tot slot zorgt de diagnose ervoor dat deze personen sneller een indicatie krijgen voor de juiste zorg en ondersteuning.”

Signaleren en doorverwijzen

Daarom doet Scheffers een beroep op professionals in bijvoorbeeld de zorg, het onderwijs, de schuldhulpverlening en bij gemeenten om alert te zijn op personen met een verstandelijke beperking. “Dat begint meestal met een onderbuikgevoel: iemand komt zijn afspraken steeds niet na, is heel teruggetrokken of juist brutaal, is snel afgeleid of kan zich niet goed uitdrukken. Heb je dat gevoel, dan is het raadzaam om met die persoon in gesprek te gaan en vragen te stellen over de gehele

levensloop. Belangrijke onderwerpen zijn het onderwijsverleden, werk en het omgaan met relaties en praktische zaken. Vraag bijvoorbeeld op welke school iemand heeft gezeten, hoe het op die school ging, hoe het contact was met docenten en leerlingen, of hij snel een baan heeft gevonden, hoe het op dat werk gaat, hoe hij zijn geldzaken regelt, enzovoorts. Houd er rekening mee dat deze mensen vaak sociaal wenselijke antwoorden geven, daarom is doorvragen essentieel.” Is het vermoeden van de beperking door dit gesprek toegenomen, dan raadt Scheffers aan om dat bij collega’s te toetsen en eventueel een extra screeningsinstrument te gebruiken.³ Blijft het vermoeden bestaan, dan kun je de persoon doorverwijzen naar een organisatie als MEE, om onderzoek te doen naar de ondersteuningsbehoefte. “Door een onderzoek kunnen we de verstandelijke beperking niet wegnemen. Maar we kunnen wel veel doen om het leven van die persoon gemakkelijker te maken en ernstige problemen te voorkomen. In een samenleving die steeds ingewikkelder wordt, is dat geen overbodige luxe.”



Hoe vaak komt een verstandelijke beperking voor?

Hoeveel Nederlanders een verstandelijke beperking hebben, valt niet precies te zeggen. Het IQ of het adaptief vermogen van mensen wordt immers niet geregistreerd. Het RIVM gaat op de website Volksgezondheid.info uit van schattingen door het Sociaal Planbureau (SCP), die volgens het SCP 'met grote onzekerheid zijn omgeven'.⁴ Het SCP schatte in dat in 2018 ongeveer 440.000 mensen een IQ hadden onder de 70. Dat was 2,3 procent van de bevolking. Daarnaast heeft het SCP 730.000 mensen geïdentificeerd die een IQ hadden tussen 70 en 85 met daarbij zodanige sociale-redzaamheidsproblemen dat zij toegang hadden tot de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.⁵ In totaal komt dat neer op 1.170.000 personen die je zou kunnen kwalificeren als mensen met een verstandelijke beperking. Afgezet tegen het aantal van bijna 17,2 miljoen inwoners, dat Nederland op 1 januari 2018 telde⁶ is dat 6,8 procent van de Nederlandse bevolking. De kans is groot dat het daadwerkelijke aantal hoger ligt, omdat in de tweede groep geen personen zijn meegenomen die wel een verstandelijke beperking hadden, maar geen gebruik maakten van hulpverlening.

Wilt u reageren op dit artikel?
Dan kunt u mailen naar de redactie:
epibul@ggghaaglanden.nl

OVER DE AUTEUR:

Marlies Wopereis, tekstbureau Lopende teksten.

REFERENTIES

- 1 Kaldenbach Y. (2015). **De verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelingsstoornis) in de DSM-5**. <https://www.dsm-5.nl/documenten/artikel/36/Gratis-whitepaper-De-verstandelijke-beperking-verstandelijke-ontwikkelingsstoornis-in-de-DSM-5>, Boom Psychologie: Amsterdam.
- 2 Beer, Y. de (2016). **Kompas - Licht verstandelijke beperking. Definitie, aspecten en ondersteuning**. SWP: Amsterdam.
- 3 Voorbeelden hiervan zijn SCIL (<https://www.hogrefe.com/nl/shop/scil-screener-voor-intelligentie-en-licht-verstandelijke-beperking.html>) en ADAPT (<https://www.hogrefe.com/nl/shop/adapt-vragenlijst-voor-adaptief-gedrag.html>).
- 4 Volksgezondheid.info (2021): <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/verstandelijke-beperking/cijfers-context/huidige-situatie>, Bilthoven: RIVM, 18 mei 2021.
- 5 Woittiez I.B., Eggink E., Ras M (2019). **Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB**. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- 6 Longreads.cbs.nl (2021): <https://longreads.cbs.nl/trends18/maatschappij/cijfers/bevolking/>, Den Haag: CBS, 18 mei 2021.

