

Nederlandse samenvatting proefschrift:

Mild intellectual disability: an entity?

Mapping clinical profiles and support needs.

Sarah Soenen

Inleiding

Mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid (LVB) hebben lichte cognitieve beperkingen. Ze hebben moeite met abstract denken en het oplossen van problemen. In het leven van alledag ondervinden ze moeilijkheden met de sociale interactie, het sociaal oordeelsvermogen, en de besluitvorming. Hoewel de cognitieve beperkingen licht zijn, kan de behoefte aan ondersteuning groot en complex zijn, vaak van vergelijkbaar niveau als van mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Personen met een LVB hebben naast leerproblemen vaak ook gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen; ze hebben moeite met maatschappelijk participeren, zoals het verkrijgen en behouden van werk. Door deze diversiteit aan problemen doen personen met een LVB een beroep op uiteenlopende hulpverleningsvoorzieningen, zoals de jeugdhulpverlening, de psychiatrie en forensische instanties. Daarbij worden ze meestal verwezen op basis van hun meest in het oog springende tekort. De integratieve beeldvorming van het functioneren, die voor een passende verwijzing nodig is, ontbreekt veelal. Dit leidt tot opeenvolgende doorverwijzingen, waarbij ze vaak niet de ondersteuning krijgen die nodig is. Personen met een LVB bevinden zich hierdoor dikwijls in een soort niemandsland.

Het onderzoek

Deze studie beoogt een geïntegreerd beeld te vormen van de LVB doelgroep, van de zorg die ze krijgen en de zorg die ze daadwerkelijk nodig hebben. Hiertoe is de complexiteit van de problematiek van personen met een LVB onderzocht, evenals de geïndiceerde en de verstrekte hulp. De volgende drie studies zijn uitgevoerd:

- In studie 1 is onderzocht of de complexe problematiek van personen met een LVB herleidbaar is tot een aantal typerende profielen van functioneren (hoofdstuk 2);
- In studie 2 is nagegaan of deze typerende profielen ook onderscheiden kunnen worden op basis van gedrags-, sociale, pedagogische en hulpverleningskenmerken in de voorgeschiedenis van deze mensen (hoofdstuk 3);
- In studie 3 is bekeken of deze typologie te koppelen is aan bepaalde vormen van geïndiceerde hulpverlening. Vervolgens is in kaart gebracht of deze hulp ook daadwerkelijk aangeboden is, en

of de personen met LVB tevreden zijn met de hulp die ze krijgen. Tevens is nagegaan welke begeleidingswensen bij hen leven.

Aan de studie hebben bij aanvang 73 individuen met LVB deelgenomen, die in de periode 2002-2005 verwezen waren naar vijf zorginstellingen voor mensen met LVB in de provincie Zuid-Holland. Deze individuen (n=73) zijn voor de eerste studie door de onderzoekers uitgebreid diagnostisch onderzocht waarbij onder andere het intellectueel en adaptief functioneren, en de gedragsproblemen en DSM-IV-TR classificaties in kaart zijn gebracht (hoofdstuk 2). In het kader van de tweede studie is een ontwikkelingsanamnese afgenomen bij de individuen met LVB die nog

contact hadden met hun ouders (n=56) en is een uitgebreid dossieronderzoek uitgevoerd (n=72) (hoofdstuk 3). Voor de derde studie (n=36) is een vragenlijst ingevuld met betrekking tot kenmerken van de geadviseerde en daadwerkelijk ontvangen ondersteuning. Tevens werd een gestructureerd interview afgenomen van de individuen met LVB om gegevens te verzamelen over de ontvangen begeleidingsstijl en therapieën, en over hun tevredenheid met de daadwerkelijk ontvangen ondersteuning. Alle individuen en/of hun ouders zijn gevraagd om toestemming voor deelname aan het onderzoek.

Resultaten

In de eerste studie (hoofdstuk 2) hebben we onderzocht of er typerende klinische profielen te onderscheiden zijn onder mensen met een LVB op basis van drie dimensies: het intellectueel functioneren, het adaptief functioneren en de gezondheid in termen van gedragsproblemen en DSM-IV-TR-classificaties. Er werden vier klinische profielen gevonden. Profielen 1 en 3 werden gekenmerkt door een gemiddeld intellectueel functioneren op zwakbegaafd niveau, terwijl het gemiddelde adaptief functioneren op licht verstandelijk beperkt niveau lag. Bij beide profielen was sprake van persoonlijkheidsproblematiek. Daarnaast kampten de personen met profiel 1 met externaliserende gedragsproblemen zoals het beschuldigen van en fysieke agressie tegen anderen, terwijl de personen met profiel 3 internaliserende gedragsproblemen hadden, zoals depressies en angsten. De profielen 2 en 4 werden gekenmerkt door een gemiddeld intellectueel functioneren op licht verstandelijk beperkt niveau, terwijl het gemiddelde niveau van adaptief functioneren op matig verstandelijk beperkt niveau lag. Het niveau van adaptief functioneren van profiel 4 lag zelfs nog lager dan dat van profiel 2. Bij beide profielen was sprake van ontwikkelingsstoornissen zoals autismespectrumstoornissen en ADHD. De personen met profiel 2 hadden internaliserende gedragsproblemen, zoals het zich vasthouden aan herhalende routines en afwijkende reacties op sensorische prikkels. Degenen met profiel 4 daarentegen hadden externaliserende gedragsproblemen, zoals inadequaat gedrag in openbare ruimtes en het inadequaat benaderen van vreemden.

In de tweede studie (hoofdstuk 3) hebben we onderzocht of de vier, bij de eerste studie gevonden, profielen ook te onderscheiden zijn op basis van risicofactoren in de voorgeschiedenis, namelijk

gedragsmatige, pedagogische, sociale, en hulpverleningskenmerken. We vonden ten eerste dat personen met profielen 1 of 3 (LVB met het accent op persoonlijkheidsproblematiek) een andere hulpverleningsgeschiedenis hadden dan mensen met profielen 2 of 4 (LVB met accent op ontwikkelingsstoornissen). Ze waren bijvoorbeeld ouder bij het eerste contact met een hulpverleningsinstantie, ze werden in de adolescentie vaker doorverwezen naar residentiële jeugdzorg dan naar residentiële zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, en ze woonden vaker begeleid zelfstandig. De mensen met LVB en profielen 2 en 4 hadden vaker afwijkende gedragingen gedurende de eerste twee levensjaren en volgden vaker ZMLK- dan MLK-onderwijs in vergelijking met mensen met LVB en profielen 1 en 3.

Ten tweede vonden we dat er bij de personen met profiel 1 in vergelijking met alle andere profielen vaker sprake was van afwijkende seksuele gedragingen, fysieke mishandeling en een familiegeschiedenis met psychiatrische problematiek. Ze maakten ook vaker dan de anderen het MLK-onderwijs af. Voor de personen met profielen 2 en 4 vonden we geen verschillen in de voorgeschiedenis.

Nadat we middels de eerste en tweede studie meer zicht hadden gekregen op vier typerende profielen van personen met een LVB, gingen we na of deze vier profielen gekoppeld zijn aan een verschillend, specifiek hulpaanbod. Helaas hadden we te weinig gegevens om iets te kunnen zeggen over profielen 2 en 4. Daarom hebben we ons in de derde studie gericht op profielen 1 en 3: LVB met persoonlijkheidsproblematiek (hoofdstuk 4). Naar voren kwam dat de personen met klinische profielen 1 en 3 zijn aangewezen op een verschillende woonvorm en begeleidingsstijl. Personen met klinisch profiel 1 hadden vooral een indicatie voor een vorm van “gemeenschappelijk, begeleid zelfstandig wonen”. Dit zijn geschakelde appartementen met een centrale ondersteunings- en ontmoetingsplek. Tevens was doorgaans een structurerende en regulerende begeleidingsstijl geïndiceerd, evenals psychotherapie. De personen met LVB en klinisch profiel 3 kregen als begeleidingsadvies “alleen begeleid zelfstandig wonen”, waarbij zij in de buurt toegang hebben tot een inloophuis. Tevens zouden zij middels een sociale vaardigheidstraining verder worden geholpen. Beide profielen kenden ook gemeenschappelijke hulpverleningskenmerken. Alle personen hebben ondersteuning nodig en uitleg over hun sterke en zwakke kanten in hun functioneren. Ze behoeven ook regelmatig een beschermende begeleidingsstijl. Tevens zijn ze allen aangewezen op een reguliere werkplek met hulp van een jobcoach.

Waar de vorige studies zich richtten op typerende profielen en het daarbij voorgestelde hulpverleningsaanbod, wilden we in het tweede deel van de derde studie uitzoeken of de mensen met LVB en persoonlijkheidsproblematiek (profielen 1 en 3) ook de ondersteuning kregen die was geïndiceerd. Ook wilden we weten of ze tevreden waren met de aangeboden ondersteuning. Het doel was om zicht te krijgen op eventuele ondersteuningsbehoeften waar niet aan tegemoet gekomen werd (hoofdstuk 4). We vonden voor de personen met beide profielen dat de hulpverleningsinstanties zich niet genoeg focusten op de woon- en werkomgeving. Veel mensen met LVB en klinisch profiel 1, en een kleiner deel maar nog steeds relatief veel van de mensen met LVB en profiel 3, woonde nog in een traditionele groepswooning. Dit was in tegenstelling tot het advies waarin meer zelfstandige woonvormen werden geadviseerd. De begeleidingsstijlen daarentegen,

waren over het algemeen wel conform het advies. Zoals enigszins verwacht kon worden, gaven de individuen met klinisch profiel 1 aan meer ondersteuning te willen met het zoeken naar een geschikte woning. De individuen met klinische profiel 3 wilden vooral meer praktische ondersteuning bij de dagelijkse activiteiten krijgen. Aan de therapeutische behoeften werd over het algemeen voldoende tegemoet gekomen. Wat betreft de werkomgeving kwam naar voren dat het vinden en behouden van werk in een reguliere werkomgeving moeilijk was voor alle individuen met LVB en persoonlijkheidsproblematiek. Dit resultaat week af van de indicatie dat een groot deel van deze mensen een reguliere werkplek aan zou moeten kunnen op voorwaarde dat er hulp is van een jobcoach. De mensen met LVB met profiel 1 (externaliserende gedragsproblemen) wilden vooral een meer regulerende begeleidingsstijl (o.a. ondersteuning bij interactie met collega's), terwijl de mensen met klinisch profiel 3 (internaliserende gedragsproblemen) vooral ondersteuning wilden hebben bij het zoeken naar werk en bij het solliciteren.

Conclusies en aanbevelingen

In dit proefschrift hebben we de complexiteit van de problemen van mensen met LVB kunnen reduceren tot vier typerende, klinische profielen. Twee klinische profielen werden gekenmerkt door LVB en persoonlijkheidsproblematiek (met externaliserende of internaliserende gedragsproblemen), terwijl bij de andere twee klinische profielen sprake was van LVB en ontwikkelingsstoornissen (met externaliserende en internaliserende problematiek). Hun hulpverleningsgeschiedenis zag er anders uit, en ze hadden deels te maken gehad met verschillende gedragsmatige, sociale en pedagogische risicofactoren. De hulpverlening voor de mensen met de profielen "LVB en persoonlijkheidsproblematiek" bleek in vergelijking met de geïndiceerde hulp te kort te schieten wat betreft het organiseren van geschikte woon- en werkplekken. Deze mensen woonden nog vaak in traditionele vormen van groepswonen, terwijl ze zelfstandigere vormen van wonen zouden aankunnen. Tevens hadden velen geen reguliere werkplek en/of ontbrak het hen aan een jobcoach. Het aanbieden van een specifieke begeleidingsstijl ging relatief goed bij het wonen, en ook aan hun therapeutische behoeften werd tegemoet gekomen. Dit was niet het geval op de werkplek. Samengevat mogen we aannemen dat deze mensen met LVB en persoonlijkheidsproblematiek volgens hun indicaties zelfstandiger kunnen wonen, en dat velen tevens een reguliere werkplek aankunnen, als de sociale omgeving en de begeleidingsstijl beter is afgestemd op hun klinische profiel van functioneren, al zal dit in een vervolgstudie nog nader onderzocht moeten worden. Het beschrijven van deze klinische profielen is belangrijk gebleken om te komen tot een nauwkeurige, integratief beeld van de zeer complexe LVB-populatie, en een alomvattende beschrijving van de ondersteuningsbehoeften.

In hoofdstuk 5 worden de klinische implicaties van het onderzoek uitgebreid beschreven. De belangrijkste aanbeveling ten aanzien van de diagnostiek, de geïntegreerde beeldvorming, is om na te gaan hoe de persoon met LVB te typeren is in termen van zijn typerende klinisch profiel van functioneren. Dit kan middels de afname van de WISC-III of de WAIS-III, de VABS, de DISCO, en een

vragenlijst met specifieke risicofactoren uit de klinische voorgeschiedenis. Vervolgens kan een bijpassend diagnostisch vervolgtraject in gang worden gezet. Voor de klinische profielen met “LVB en persoonlijkheidsproblematiek” zal de vervolgdagnostiek zich moeten richten op de persoonlijkheidsorganisatie, de relationele attitudes en de sociale omgeving. Tevens zal nagegaan moeten worden in welke mate de betreffende personen stressvolle gebeurtenissen hebben meegemaakt waar zij mogelijk nog onder lijden. De meeste instrumenten die gebruikt worden voor mensen met een gemiddeld of hoger IQ, kunnen ook voor deze personen worden gebruikt. Voor de klinische profielen met “LVB en ontwikkelingsstoornissen” zal er naast het beschrijven van de biologische en neuropsychologische aspecten van het individu, ook aandacht moeten zijn voor het

niveau van persoonlijkheidsontwikkeling dat een rol speelt bij het adaptief functioneren en de aanwezige gedragsproblemen. Specifieke, diagnostische instrumenten zijn daarbij nodig, zoals de SEO.

De belangrijkste aanbeveling ten aanzien van de ondersteuning is een voorstel voor een continuüm van zelfstandige woonvormen, met aandacht voor de kenmerken van de sociale omgeving en waarbinnen ook specialistische begeleidingsstijlen kunnen worden georganiseerd. Tevens is aandacht nodig voor het feit dat mensen met LVB die goed begeleid zelfstandig kunnen wonen, meer ondersteuning willen met praktische, dagelijkse vaardigheden dan hetgeen ze krijgen aangeboden (hoofdstuk 4). Op vlak van werken zal er nog een richtlijn opgesteld moeten worden, waarin de werkomgevingen, de nodige begeleidingsstijlen en de behoefte aan aanvullende ondersteuning voor de verschillende klinische profielen worden beschreven. Alle personen met LVB en persoonlijkheidsproblematiek zouden volgens hun indicatie in een reguliere werkplek moeten kunnen werken, met hulp van een jobcoach. Voor de ene persoon zal de focus moeten liggen op ondersteuning bij de interactie met collega’s, terwijl dit voor de ander meer op de uitvoering van de taken zal liggen.

Er worden in hoofdstuk 5 ook nog een aantal aanbevelingen gegeven ten aanzien van het trainen en coachen van begeleiders en aandacht gevraagd voor de risico’s die deze cliënten lopen wanneer zij meer zelfstandig gaan wonen, voor het belang van behandeling voor kinderen met LVB en ontwikkelingsstoornissen en het meer inzetten van moderne internet gerelateerde methodes zoals “Digicontact” en “E-health”. Tevens wordt benadrukt dat de beschreven gespecialiseerde ondersteuningsprogramma’s in de praktijk wellicht beter door specifieke zorgaanbieders kunnen worden uitgevoerd, in plaats van dat alle zorgaanbieders alle zorgprogramma’s voor deze personen proberen aan te bieden.

Tot slot hebben we in hoofdstuk 5 aandacht gegeven aan de sterktes en beperkingen van de studies, en hebben we aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek.