



TOEKOMSTWIJZER KWETSBARE GROEPEN

2019 – 2025

Redactie mr. drs. Jaap Jan Brouwer



Activite
samen voor de beste zorg



trajectum



Dr. Femmianne Bredewold, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

Dr. Saskia Damen, Rijksuniversiteit Groningen

Prof. dr. Robert Didden, Radboud Universiteit, Nijmegen

Prof. dr. Xavier Moonen, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam

Dr. Mathijs Vervloed, Radboud Universiteit, Nijmegen

Prof. dr. Luc de Witte, University of Sheffield, Sheffield



1 INLEIDING

Voor u ligt de Toekomstwijzer Kwetsbare groepen. Deze toekomstwijzer is tot stand gekomen op basis van gesprekken met een aantal deskundigen in samenspraak met de betreffende denktank. Het is een van de vijf Toekomstwijzers die het platform Koplopers in de Zorg in het voorjaar van 2019 wil publiceren. De andere Toekomstwijzers zijn de Toekomstwijzer GGZ, de Toekomstwijzer Ouderen, de Toekomstwijzer Jeugd en de Toekomstwijzer Ziekenhuiszorg. Alle Toekomstwijzers worden besproken op invitational conferences van de respectievelijke denktanks. Op deze invitational conferences worden de Toekomstwijzers vertaald naar de praktijk van organisaties, professionals en gemeentes. De thema's die daar uit naar voren komen, worden onderdeel van de Agenda voor de toekomst, de meerjarige roadmap van het platform Koplopers in de Zorg.

BEWEGING 2025/AGENDA VOOR DE TOEKOMST

KOPLOPERS IN DE ZORG

Koplopers in de Zorg heeft op verzoek van een aantal organisaties begin 2019 twee projecten geïnitieerd, te weten Beweging 2025 en Agenda voor de toekomst.

Beweging 2025

De Beweging 2025 is een vereniging i.o. met als doel de zorg een volgende stap in haar ontwikkeling te laten zetten. Uitgangspunten van Beweging 2025 zijn:

- meer vertrouwen in mensen en organisaties en daardoor minder bureaucratie
- minder administratieve lasten en daardoor meer vrijheid voor mensen in de zorg
- politieke beslissingen die getoetst zijn op zinvolheid en ervaringsfeiten
- gebruiken van wetenschappelijke inzichten om besluiten te onderbouwen
- ontwikkelen en uitdragen van een inspirerend en uitdagend beeld van de zorg in de toekomst.

De vereniging zorgt er voor dat de uitgangspunten levend blijven en inspireert mensen en organisaties om het anders te gaan doen. Om haar doelen te bereiken wil de vereniging de denk- en doekrachten van de wetenschappers, professionals, organisaties en cliënten rondom een aantal strategische thema's bundelen.

In de *Agenda voor de toekomst* worden deze thema's projectmatig verder uitgewerkt en naar de praktijk vertaald (van denken naar doen) met als doel dat het niet bij woorden blijft maar er ook daadwerkelijk verandering in de praktijk plaatsvindt. De thema's worden ook vertaald naar randvoorwaarden te stellen aan de centrale overheid, zorgverzekeraars et cetera.



Agenda voor de toekomst

Beweging 2025 heeft ook een eigen agenda om van denken naar doen te komen, de *Agenda voor de toekomst*. De Agenda wordt gevoed door de thema's uit de Toekomstwijzers en hun vertaling naar zorgorganisaties, thema's die door zorgbestuurders worden benoemd en thema's die cliënten aandragen. In deze Agenda analyseren wij met onze partners deze thema's en gaan na hoe we het beste op deze thema's kunnen inspelen met inachtneming van de uitgangspunten van Beweging 2025. Er wordt ook nagegaan wat in de omgeving moet veranderen willen overheid en zorgverzekeraars aan de uitgangspunten van Beweging 2025 voldoen.

Als u geïnteresseerd bent om lid te worden van Beweging 2025 of partner van de Agenda voor de toekomst, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat: secretariaat@koplopersindezorg.nl

In de volgende hoofdstukken gaan we allereerst in hoofdstuk 2 op een aantal algemene ontwikkelingen om vervolgens de verschillende deelgroepen te belichten. Achtereenvolgens passeren mensen met een mentale/(licht)verstandelijke beperking, mensen met psychische en psychiatrische problematiek de revue in hoofdstuk 3. Hoofdstuk 4 is gewijd aan mensen met complexe problematiek (licht verstandelijke beperking, psychische/psychiatrische problematiek en forensische problematiek). Hoofdstuk 5 is gewijd aan mensen met een visuele beperkingen, doofblindheid en meervoudige beperkingen, hoofdstuk 6 aan kwetsbare ouderen. We sluiten af met een samenvatting van de belangrijkste punten uit deze Toekomstwijzer.



2 ALGEMENE ONTWIKKELINGEN

We onderscheiden in de Toekomstwijzer Kwetsbare groepen de volgende groepen:

- mensen met een (licht)verstandelijke beperking
- kinderen met een auditieve en/of visuele beperking
- mensen met psychiatrische problematiek
- ouderen.

We zullen beginnen met het schetsen van een aantal algemene ontwikkelingen in de afgelopen jaren, waarbij we o.a. ingaan op de gevolgen van extramuralisering/deinstitutionalisering en begrippen als zelfredzaamheid en eigen kracht.

2.1 Extramuralisering/deinstitutionalisering

De afgelopen jaren hebben een sterke extramuralisering/deinstitutionalisering laten zien van kwetsbare groepen als mensen met psychiatrische problemen en een verstandelijke beperking. Extramuralisering/deinstitutionalisering is op zichzelf een goed streven, maar je moet dan wel alternatieven bieden die het mogelijk maken voor mensen. En je moet een samenleving hebben die open staat voor mensen met 'een vlekje'. Er wordt al jarenlang onderzoek gedaan naar deze groepen maar ondanks het feit dat steeds duidelijk wordt welke druk extramuralisering/deinstitutionalisering oproept bij deze mensen en hun omgeving, heeft de politiek geen idee wat dit voor betrokkenen inhoudt. Terwijl de voorzieningen voortdurend versralen, blijkt dat deze groepen niet de sociale vaardigheden en het netwerk hebben om zich in de maatschappij staande te houden. Er is ook geen sprake van een ontwikkelings- of leertraject, waarbij de betrokkenen op een gegeven moment nieuwe/andere wegen vinden om hun plaats in de maatschappij te vinden. Met andere woorden: deze problematiek zal nooit verdwijnen, en het zal niet vanzelf beter gaan met deze groepen.

'De politiek leeft in een eigen, gedroomde werkelijkheid als het gaat om groepen kwetsbare mensen'

2.2 Zelfredzaamheid/eigen kracht

Begrippen als zelfredzaamheid en eigen kracht leggen in zijn algemeenheid druk op zwakke groepen en leiden haast tot het verwijt dat men niet de kracht heeft om zichzelf samen met het netwerk te redden. Men realiseert zich niet dat deze netwerken vaak heel kwetsbaar zijn, opgebouwd uit mensen die ook niet altijd even zelfredzaam en sterk zijn. Er zou ook meer begrip en ruimte moeten

en mogen zijn voor 'afhankelijkheid', omdat sommige groepen het zonder deze afhankelijkheid niet zullen redden. Uit oogpunt van beleid heeft men ook onrealistische opvattingen over de kracht en ontwikkelingsmogelijkheden van netwerken. Zo bleek bijvoorbeeld uit onderzoek onder 66 casus dat de draagkracht van bestaande netwerken in de jaren onder de WMO met zijn keukentafelgesprekken niet was versterkt: de intensiteit en het aantal betrokken mantelzorgers bleek stabiel gebleven te zijn. Men moet dan ook geen overspannen verwachtingen hebben over netwerken en de mogelijkheden om die verder te stimuleren. Er zijn al zeer veel mantelzorgers, een veelvoud van het aantal professionele dienstverleners, en een uitbreiding van deze groep is niet realistisch.

'Men heeft onrealistische opvattingen over de kracht en ontwikkelingsmogelijkheden van netwerken'

2.3 Druk op mantelzorgers

De bovenstaande ontwikkelingen als extramuralisering/deinstitutionalisering, zelfredzaamheid en eigen kracht leiden tot een grotere druk op mantelzorgers, die steeds zwaarder worden belast. Dat wil je juist voorkomen want dat kan tot uitval leiden van mantelzorgers met in het verlengde de kwetsbare zelf. Daar is weinig aandacht voor en er zal naar andere systemen en structuren moeten worden gezocht om te voorkomen dat de druk op de mantelzorgers in de komende jaren verder zal toenemen.

Als we specifiek kijken naar mensen met een beperking dan hebben we het vaak meteen ook over hun familie en omgeving, die in meer of mindere mate betrokken zijn bij de cliënt. Dit komt het beste tot uiting bij kinderen met een verstandelijke beperking. Kinderen met een verstandelijke beperking 'domineren' vaak een gezin: over een periode van 30 tot 40 jaar, zo niet langer, fungeren de ouders en later wellicht de broers en zussen als mantelzorgers. Deze groep wordt structureel over het hoofd gezien en alleen in 'terzijdes' meegenomen. De zorg voor het kind trekt op deze wijze een zware wissel op het gezin en de familie. Waar deze groep vooral bij gebaat is – een dag vrij om op adem te komen – wordt nu net niet door de zorgverzekeraar vergoed. Wat men zich niet realiseert is dat deze mantelzorgers juist zorgen voor aanzienlijke kostenbesparingen van de zorg. Deze groep is ook een goed voorbeeld van het grijze tussengebied in de zorg: voor (extreem) hulpbehoevenden is alles goed geregeld, maar voor de categorie tussen gezond en (extreem) hulpbehoevend wordt voor wat betreft de groep kwetsbaren de maatschappij – lees de mantelzorgers en het netwerk van de cliënt – verwacht te zorgen. Daarnaast kan men ook denken aan ouderen en mensen met een licht verstandelijke beperking. Deze tussencategorieën worden weliswaar ondersteund op een aantal

punten, bijvoorbeeld in de vorm van thuiszorg, maar deze ondersteuning is erg fragmentarisch en is in de loop der jaren schraler geworden. Dit is een ontwikkeling die zich in het kader van de participatiemaatschappij alleen maar zal doorzetten en houdt in dat in de toekomst (nog) meer zal worden verwacht van de mantelzorgers. Hierbij is de vraag aan de orde wanneer het punt wordt bereikt dat ook zij niet langer de last kunnen dragen. Daar ligt voor alle betrokkenen een uitdaging: je zult na moeten denken over regelingen om mensen die mantelzorg bieden te ondersteunen, zoals b.v. betaald zorgverlof, recht op flexibel werken als je zorg verleent, fiscale voordelen e.d. Met een dergelijke ondersteuning zullen meer mantelzorgers het langer volhouden.

2.4 Clustering van mensen met een beperking/problemen

Mensen met een beperking, dan wel problemen op andere terreinen blijken in bepaalde wijken samen te clusteren. Terwijl in het verleden de klassieke volkswijk de nodige veerkracht had, is die veerkracht tegenwoordig grotendeels verdwenen. Wel blijkt uit onderzoek dat er veel onderlinge steun, vaak in de vorm van wederkerigheid, is tussen de bewoners. Door deze clustering in wijken krijg je een steeds groter onderscheid tussen weerbare en kwetsbare wijken en mensen: de een heeft het geld en de netwerken om zaken goed te regelen, de andere ontbeert beiden en is op zichzelf aangewezen. Op deze wijze ontstaat er in de maatschappij een financiële en sociale tweedeling, een onwenselijke ontwikkeling. Het is van belang deze ontwikkeling op macroniveau te keren. Op het niveau van wijken en mensen moet worden gezocht naar methoden om deze wijken en de mensen daarbinnen weerbaarder te maken. Een mogelijkheid is over te gaan tot clustering van kwetsbaren in de wijk: in plaats van dat men er alleen voor staat zoals nu bij inclusie, zou wonen en werken in beschermende woon- en werkvormen een oplossing kunnen zijn.

‘Terwijl in het verleden de klassieke volkswijk de nodige veerkracht had, is deze veerkracht tegenwoordig grotendeels verdwenen’

2.5 Leeftijdstweedeling

Specifiek binnen de groep kwetsbaren is op het terrein van zorg en ondersteuning nog een andere tweedeling zichtbaar, namelijk die van onder de 21 jaar en die van boven de 21 jaar. Onder de 21 is alles voor deze groep geregeld, daarboven moet men vooral zelf zijn/haar weg zien te vinden. Dit is in feite een merkwaardige tweedeling: men kan niet van mensen verwachten van de ene dag op de



andere taakvolwassen te zijn, zeker niet bij deze groep waar leeftijd lang niet alles zegt. Deze overgang heeft betrekking op wonen en begeleiding, maar ook op werk: tot de 18 jaar volgt men onderwijs – en dat is goed geregeld –, daarboven moet men zelf werk zien te vinden. Dat levert heel veel problemen op wat vaak resulteert in werkloosheid en maakt dat men haast automatisch onderdeel wordt van de groep kwetsbare burgers. Deze abrupte overgang past bij het beeld van een sector die erg gesegmenteerd en gefragmenteerd is en waar op allerlei onlogische plaatsen schotten en overgangen zitten, waar deze groep kwetsbare burgers mee moet zien om te gaan. Het leidt ook tot grote individuele verschillen in de wegen die men gedurende zijn of haar leven bewandelt en in zekere mate bepaalt het toeval of men wel of niet tot de groep kwetsbare burgers blijft behoren.

‘Voor de groep kwetsbaren bepaalt het toeval vaak of men zich aan de kwetsbaarheid kan ontworstelen’

2.6 Verkokering

Naast deze schotten in de tijd is de zorg voor kwetsbaren ook sterk verkokerd: er is voor iedere groep wel een aparte patiëntenvereniging, organisatie of school, waarbij het toeval lijkt waar een cliënt uiteindelijk terecht komt. Je ziet ook dat de afgelopen jaren (zorg)organisaties zich meer en meer hebben teruggetrokken op hun kernactiviteiten, terwijl de cliënt vaak een zorg- en ondersteuningsvraag heeft die breder is. Deze bredere vraag kan door de steeds gedetailleerdere financieringsvoorwaarden niet meer door één organisatie worden gedekt, elke vorm van flexibiliteit is er uit georganiseerd. Hierdoor moet de cliënt de zorg- en hulpverlening vanuit meerdere organisaties gaan combineren, hetgeen voor deze groep kwetsbare burgers niet eenvoudig is.

‘De verkokering van zorg, ondersteuning en onderwijs werpt extra barrières op voor de groep kwetsbaren’

3 MENSEN MET EEN MENTALE/(LICHT) VERSTANDELIJKE BEPERKING EN MENSEN MET PSYCHISCHE/PSYCHIATRISCHE PROBLEMATIEK

3.1 Inleiding

De problematiek van deze groepen heeft vooral een maatschappelijke dimensie: de maatschappij wordt steeds complexer en een groeiende groep mensen heeft problemen om dit bij te benen. Voor deze groep zouden beschermende woon-, werk- en leefvormen, die de wereld eenvoudiger maken, een uitkomst kunnen zijn. De politieke ontwikkelingen bewegen echter juist een andere kant op: productiviteit, zelfstandigheid, individualiteit en inclusie zijn daar sleutelwoorden. De participatiemaatschappij biedt ruim baan aan elementen als zelfstandigheid en inclusie en benadrukt het belang ervan. Dit type maatschappij was er ooit, maar is in de loop der tijden geheel verdwenen. Onder neoliberale vlag is ze geherintroduceerd als middel tot bezuiniging. Het neoliberalisme heeft nare kanten voor kwetsbare mensen in de samenleving: het beoordeelt de individuele mens op zijn productievermogen en benadert de mens niet als mens binnen een grotere gemeenschap, waarin geaccepteerd wordt dat niet iedereen even goed kan meekomen. Voor hen zijn beschermende woon- en werkvormen van groot belang en aansluiting bij wat er aan vroegere gemeenschappelijkheid over is; hierbij kan men denken aan eenvoudige zaken die gemeenschapsgevoel stimuleren als volkstuinen en buurtfeesten. Deze en ander instrumenten doen de doelgroep goed, want ze leveren verbinding met anderen en de omgeving op. Daarbij hebben steden een speciale opdracht: de doelgroep kwetsbaren met psychische problematiek trekt bij voorkeur naar de stad om in de anonimiteit te verdwijnen, terwijl tegelijkertijd daar bij uitstek veel sociale structuren zijn verdwenen, waardoor hun kwetsbaarheid toeneemt.

Als deze beschermende woon- en werkvormen ontbreken zijn de mensen op een maatschappelijk vangnet aangewezen. En als dat niet meer functioneert, eindigen veel van deze mensen op straat zoals in het Verenigd Koninkrijk, waar het aantal daklozen de afgelopen jaren explosief is gestegen. Er is hier sprake van een fundamenteel maatschappelijk probleem: kunnen en willen wij accepteren dat een deel van de mensen gewoonweg niet meekomt met onze maatschappij? En als we dat herkennen en erkennen hoe gaan we dan met deze mensen om en op welke wijze kunnen zij een waardevolle bijdrage leveren aan de maatschappij? In sociologische termen speelt op de achtergrond het vraagstuk van *Gesellschaft* versus *Gemeinschaft*: zijn wij een contractenmaatschappij waar alles op geld waardeerbaar is en we relaties door contracten regelen, of vormen wij een gemeenschap



waarin plaats is voor iedereen en ieder een bijdrage naar eigen vermogen levert. Hoe men hier in staat heeft sterk te maken met de eigen cultureel politieke opvattingen. Ook hier geldt dat er geen panklare oplossingen zijn, maar er sprake is van fundamenteel andere opvattingen over de richting waarin de maatschappij zich moet ontwikkelen.

‘De fundamentele vraag is of wij accepteren dat een deel van de burgers niet kan meekomen met onze maatschappij’

3.2 Mensen met een licht verstandelijke beperking

Een eerste vraag is wat een licht verstandelijke beperking eigenlijk inhoudt. Een licht verstandelijke beperking is opgebouwd uit twee elementen, te weten:

- men is minder intelligent
- men heeft minder sociaal aanpassingsvermogen.

Nederland onderscheidt zich van de haar omringende landen door ‘minder intelligent’ te koppelen aan een IQ van minder dan 85, in het buitenland hanteert men als grens een IQ van 70. Dit heeft grote gevolgen voor de omvang van de doelgroep: zo heeft in Nederland 2% van de mensen een IQ van minder dan 70, en 16% een IQ van minder dan 85. Door de grens op 70 te stellen verkleint men het aantal personen dat tot de doelgroep behoort en is er in het verlengde daarvan meer budget per persoon beschikbaar. In Nederland met een IQ-grens van 85 geldt dat voor de groep tussen beide IQ's in het vermogen om zich sociaal aan te passen cruciaal is. Hierbij is het probleem dat de eisen die de omgeving stelt van situatie tot situatie verschillen en steeds hoger worden. Er is nog geen objectief meetinstrument om dit aanpassingsvermogen te kunnen bepalen.

De gehanteerde indeling staat ook onder druk, enerzijds door de politiek die kosten wil besparen, anderzijds doordat men de indeling als stigmatiserend ervaart. De groep met een IQ tussen de 70 en 85 is erg kwetsbaar: zij zijn eerder vatbaar voor delinquent gedrag, psychiatrische problemen, laag inkomen, relatieproblematiek en gaan eerder dood. Het is een groep waarin veel problematiek samenkomt. Zoals gezegd heeft dit te maken met het aanpassingsvermogen in bepaalde situaties. In dat kader zegt een licht verstandelijke beperking iets over de talenten van een persoon om te interacteren met zijn/haar omgeving. Deze mensen zijn ook sterk afhankelijk van diezelfde omgeving



om zich te redden. Naarmate de maatschappij complexer wordt, komen ze steeds meer in het nauw, redden het zelfstandig steeds minder en dreigt er uitstoting in de vorm van bijvoorbeeld dakloosheid.

De omgeving van deze groep kwetsbaren veroorzaakt ook tot stress. Mensen met een licht verstandelijke beperking ervaren stress die de meeste mensen als gezond ervaren, als overweldigend. Aangezien de factor stress in onze maatschappij steeds groter wordt, wordt de kans dat mensen met een licht verstandelijke beperking decompenseren navenant groter. Hierbij stelt de omgeving met haar dynamiek van snelle veranderingen steeds wisselende en hogere eisen aan de mensen in het algemeen, en mensen met een licht verstandelijke beperking in het bijzonder.

3.3 Hotspots traceren

Om een beter beeld te krijgen van deze groep kwetsbaren, waar ze wonen, welke klachten ze hebben en welke zorg en ondersteuning zij ontvangen, is het verstandig om allerlei data te verzamelen en te combineren. Dan zul je zien dat steden zich kenmerken door hotspots van problematiek: wijken en buurten waar multiproblematiek zich ophoopt. Verder blijkt vaak dat de inzet aan zorg en ondersteuning onrechtvaardig wordt verdeeld: andere groepen zijn assertiever in het organiseren van zorg, ondersteuning en onderwijs. Als men zich focust op deze hotspots en zorg, ondersteuning, zorg en educatie afstemt op de daadwerkelijke behoefte en in samenhang inzet in plaats van ongecoördineerd, dan zal de effectiviteit en efficiëntie van het geheel groter worden. Je zou kunnen zeggen dat er behoefte is aan een *grand design*, een benaderingswijze die overkoepelend en sturend is. Als men het systematisch aanpakt ontstaat er een systeem van meten, evalueren en leren, in plaats van dat dit leren nu op individuele basis, fragmentarisch, niet systematisch en ad hoc gebeurt. Als het al gebeurt. Daarnaast we zullen fundamenteel na moeten denken over de positie van mensen met kwetsbaarheden in onze samenleving; dat vergt 'groter' denken en nieuwe benaderingen.

'Steden kenmerken zich door hotspots in wijken en buurten waar de problematiek samenkomt'

3.4 Inspiratie uit het buitenland

Het buitenland kan inspiratie leveren om de groep kwetsbaren anders te benaderen. In de Verenigde Staten probeert men al in een vroeg stadium in te grijpen door middel van de ACE - *Adverse*



Childhood Experiences – benadering. Men probeert kinderen op te sporen, die slachtoffer van negatieve kindervaringen zijn of kunnen worden. Negatieve kindervaringen zijn echtscheidingen, geweld, misbruik, langdurige werkloosheid et cetera. Deze ervaringen hebben een groot effect op de rest van het leven van mensen. Men probeert door vroeginterventies deze ervaringen te voorkomen of te voorkomen dat zaken van kwaad tot erger worden.

Inspiratie uit de Duitstalige landen heeft betrekking op de verschillende taalniveaus die men daar in de dagelijkse praktijk hanteert. In Nederland worden groepen uitgesloten omdat ze de taal niet begrijpen, in Duitsland hanteert men drie taalniveaus die aansluiten bij het niveau van de mensen. Het derde niveau – *leichte Sprache* – sluit goed aan bij dat van kwetsbare groepen. Ter vergelijking: in Nederland functioneert 5% van de populatie op taalniveau A1, 21% op niveau A2, terwijl de overheid en anderen communiceren op niveau B en C. In Amsterdam loopt nu een proef om te kijken hoe men beter op de verschillende niveaus van mensen kan aansluiten. Aan de andere kant is Stichting Lezen en schrijven actief om het taalniveau van de mensen te verhogen. Zij richten zich op de zogenaamd laaggeletterden, een andere omschrijving van de groep met een lichte verstandelijke beperking. Vanuit beide kanten benaderd kan de groep mensen met een licht verstandelijke beperking taalvaardiger worden. En dat vergroot hun aanpassingsvermogen in de maatschappij.

Het bovenstaande geeft aan dat er op veel niveaus onderzoek, dataverzameling en interventies moeten worden uitgevoerd. Er dus alle behoefte aan het eerder genoemde grand design: een overkoepelende en samenhangende visie, die met alle aspecten van de maatschappij en de gezondheid rekening houdt, op basis van verzamelde en geanalyseerde data onderbouwd is, een integrale aanpak mogelijk maakt, niet door sectoren en hokjes belemmerd wordt, en door een systematische wijze van werken met meten en evalueren, leren mogelijk maakt.



4 MENSEN MET COMPLEXE PROBLEMATIEK

4.1 Combinatiedoelgroep

Deze doelgroep kenmerkt zich door een combinatie van een licht verstandelijke beperking en aanvullende complexe problematiek, te weten forensische en psychiatrische problematiek. De ambitie is om voor deze moeilijke groep cliënten een volledig spectrum aan zorg te bieden. Een van de problemen binnen de keten is dat rondom deze groep cliënten vanuit verschillende werkvelden (VG, psychiatrisch en forensisch psychiatrie) moet worden samengewerkt om adequate zorg en behandeling te kunnen bieden. De doelgroep zelf neemt in omvang toe, niet in absolute zin, maar relatief. Ze vallen eerder op/uit toe door de toenemende complexiteit van de samenleving.

In zijn algemeenheid onderschat men de omvang van de groep mensen met een licht verstandelijke beperking. Zo heeft circa 30% van de gevangenispopulatie een licht verstandelijke beperking. De afgelopen tijd is die doelgroep steeds beter in beeld gekomen en hanteert men in de ggz of verslavingszorg en andere werkvelden een aantal handige screeningstechnieken om snel te toetsen of iemand op een lager niveau functioneert. Dat voorkomt veel narigheid in de rest van het traject. De stand van zaken is dat het weliswaar steeds meer gebeurt, maar nog lang niet overal.

Een van de zwakke punten is dat de spelers uit de verschillende werkvelden in de keten elkaar moeilijk kunnen vinden. Daarbij speelt dat cliënten vaak worden opgenomen door partijen die de complexe problematiek niet onderkennen of daar niet mee weten om te gaan. Meer specifiek is het op operationeel niveau de uitdaging kennis praktisch te integreren vanuit de verschillende organisaties. Hierbij is ook de doorstroom punt van aandacht, omdat de cliënten moeilijk opneembaar zijn binnen de 'klassieke' VG-organisatie.

De sterke punten binnen dit segment van de zorg zijn dat de koplopers wel degelijk veel kunnen betekenen voor de cliënten: het betreft organisaties als Trajectum, Prisma en Pluryrn. Zij kijken vanuit hun brede achtergrond met drie brillen naar de cliënt. Complicerende factor bij dit alles is dat de opleidingen op hun beurt nog sterk verkokerd zijn, zo is psychiatrie maar mondjesmaat onderwerp bij de opleiding in de VG. Dat maakt deze doelgroep tot een grote onbekende. Deze zelfde problemen komen we tegen bij onderzoek en de financiering, die sterk verzuild per werkveld is; de



financiering is telkens gekoppeld aan een van de drie aspecten van deze groep. Het is dan ook een uitdaging om alle werkvelden zowel qua onderzoek als opleidingen te combineren tot één geheel.

Een andere uitdaging is het personeel: behalve de algemene krapte aan personeel op de arbeidsmarkt, bestaat er altijd het gevaar dat specialistische en ervaren krachten de organisatie verlaten omdat ze met pensioen gaan of een baan bij een andere organisatie hebben gevonden. Zorgorganisaties zijn hier kwetsbaar voor en de vraag is aan de orde hoe kunnen we de kennis kunnen behouden, die nu nog vooral aan personen is gekoppeld. Dit segment met zijn combinatieproblematiek is hier met name kwetsbaar voor vanwege het specialistische karakter van de kennis. Daar komt bij dat dit bij uitstek ook een ervaringswereld is: je moet veel meemaken – draaiuren maken – om ervaring op te doen omdat elke cliënt door de combinatie van problematiek volledig anders kan reageren.

4.2 Bemoeizorg

Het belang van bemoeizorg voor deze doelgroep wordt onderschat: in dit tijdsgewricht is het adagium 'help jezelf', maar veel mensen kunnen dit niet, deze cliënten hebben geen netwerk, weten de weg niet, kunnen niet aangeven wat er mis met hen is. En dat geldt door de toenemende complexiteit van de samenleving voor een groeiende groep burgers, die niet over een goed netwerk beschikken. Daarnaast is de 'maakbaarheid' van de cliënten relatief: in hoeverre kun je iemand iets leren, zijn/haar gedrag aanpassen, in welke mate moet je blijven ondersteunen of moet je accepteren dat de leerbaarheid gering is, hoelang wil je daar mee doorgaan; bij deze doelgroep is alles een kwestie van een lange adem. Het zijn en blijven in de kern kwetsbare mensen, met een kwetsbaarheid die vaak een leven lang duurt en die langdurig moet worden geadresseerd wil er een zekere mate van verbetering optreden. En dat vertaalt zich meteen in financiën, waarbij de vraag om de hoek komt kijken wat wij als maatschappij daar voor over hebben.

'In dit tijdsgewricht is het adagium 'help jezelf', maar veel mensen kunnen dit niet, deze cliënten hebben geen netwerk, weten de weg niet, kunnen niet aangeven wat er mis met hen is'

5 KINDEREN MET VISUELE BEPERKINGEN, DOOFBLINDHEID EN MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

5.1 *Passend onderwijs*

Als we kijken naar het onderwijs aan kinderen met een beperking valt op dat van de kinderen met een auditieve of visuele beperking 70% in het kader van het streven naar passend onderwijs (onderwijs voor een kind met een beperking op een normale school) normaal/regulier onderwijs volgt, 30% volgt onderwijs op speciale scholen. Bij passend onderwijs valt een aantal kanttekeningen te plaatsen. Passend onderwijs is een goed voorbeeld van wat misschien een goed concept is maar zonder nadere uitwerking in de praktijk door de overheid tegen de grenzen van haar mogelijkheden aanloopt. Doordat scholen en schoolcombinaties door het ontbreken van een nadere uitwerking ieder op zijn eigen wijze dit onderwijs konden inrichten, zijn er sterke regionale verschillen ontstaan: in de ene provincie/regio zijn de mogelijkheden geheel anders dan in de andere. Dat leidt tot ongelijke toegang tot onderwijs voor de betrokken kinderen. Daarnaast lijkt het vaak of men als ouder een keuze heeft, maar in werkelijkheid bepaalt de school wat ze aanbiedt.

De effecten op de leerprestaties van passend onderwijs zijn onduidelijk en is het de vraag of veel van de betrokken kinderen niet beter af zouden zijn in het speciale onderwijs. Een en ander ligt erg genuanceerd, er is niet een duidelijk voor of tegen, en het verschilt per kind. Onderzoek laat zien dat een combinatie van twee groepen kinderen – een met een beperking en een zonder – binnen een klas beter is dan een of een paar kinderen met een beperking binnen een grotere groep zonder beperking, zoals nu vaak het geval is. In het eerste geval lijdt het onderwijs van de groep zonder beperking niet onder de aanwezigheid van een groep, die duidelijk meer ondersteuning nodig heeft. Dit pleit dus voor het clusteren van individuele leerlingen tot groepen binnen een klas. Hiermee wordt ook ondervangen dat kinderen met een beperking vereenzamen op hun school: ze worden met moeite geaccepteerd en opgenomen door de andere kinderen en vereenzamen makkelijk, wat vaak aanleiding is om alsnog voor speciaal onderwijs te kiezen. Een laatste punt van aandacht is dat een of een beperkt aantal kinderen met een beperking op een school leidt tot veel reistijd voor het gespecialiseerde personeel dat deze kinderen begeleidt. In grotere groepen geclusterd zal deze reistijd afnemen.

Dat de overheid verzuimd heeft deze vorm van onderwijs nader in te vullen, blijkt ook uit het feit dat er geen speciale eisen worden gesteld aan leerkrachten om te werken met kinderen met een beperking; ook opleidingen bieden geen specifiek curriculum of specialisatie aan aan leraren in opleiding. Als men eenmaal voor de groep staat is een aanvullende opleiding mogelijk en moet men het verder van de tips & tricks van de collega's hebben. Het levert het beeld van een door de overheid weinig doordacht geheel op, waarbij het probleem dieper in de samenleving ligt, namelijk de vraag hoe gaan we om met mensen die om wat voor reden dan ook niet 100% mee kunnen komen.

In het bovenstaande hebben we het gehad over kinderen met een auditieve of visuele beperking, een groep die over het algemeen de rust in de klas niet verstoort. Heel anders is het als we het hebben over de groep kinderen met gedragsproblemen als autisme of ADHD. Deze groep treft men dan ook vaak in het speciale onderwijs aan, omdat hun aanwezigheid (te)veel aandacht van het onderwijzend personeel eist. Hierbij is weer het nadeel dat men in het speciaal onderwijs kinderen met gedragsproblemen bij elkaar zet waardoor deze problemen alleen maar versterkt worden en het gedrag van de kinderen er niet beter op zal worden. Ook dit is een dilemma waarop niet makkelijk een antwoord te vinden is.

5.2 Doofblindheid

Doofblindheid wordt internationaal als term gebruikt voor gecombineerde beperkingen in horen en zien. De groep personen met doofblindheid is een aparte groep binnen de grotere groep kwetsbare burgers. Deze doelgroep is moeilijk op te sporen. Er wordt na de geboorte qua zintuigelijke beperkingen alleen op gehoor gescreend. Pas later wordt naar visuele beperkingen gekeken, m.n. ook omdat de visus zich trager ontwikkelt. Als deze beperkingen worden gesignaleerd, worden ze meestal afzonderlijk benaderd. Doofblindheid vraagt echter om een specialistische benadering. Specialistische vormen van ondersteuning zijn ook van belang voor personen met doofblindheid die nog wel iets kunnen zien en horen. Als de aangeboren doofblindheid tot een achterstand in de ontwikkeling leidt, wordt dit vaak gediagnosticeerd als een verstandelijke beperking. Kinderen met doofblindheid komen in het verlengde hiervan in de dagopvang voor kinderen met een verstandelijke beperking terecht, terwijl ze zich in het speciale onderwijs voor kinderen met doofblindheid veel verder hadden kunnen ontwikkelen. In Nederland is slechts één school en wel in Sint Michielsgestel, die zich specifiek richt op deze doelgroep. Het grootste deel van deze groep kinderen gaat echter



naar het speciaal onderwijs voor visueel gehandicapten of voor auditief gehandicapten. Er is ook een groep kinderen die naar het reguliere onderwijs gaat. De laatste groep betreft vooral kinderen met het syndroom van Usher, waarbij de auditieve beperking aangeboren is en de visuele beperking zich in de loop der tijd ontwikkelt. Het onderwijs wordt aangepast aan de specifieke wensen van deze kinderen. Het syndroom van Usher wordt tegenwoordig veel vroeger gesignaleerd dan voorheen, dankzij de gehoorscreening bij pasgeborenen en het aanbod van genetische screening aan de kinderen bij wie een gehoor beperking wordt geconstateerd.

Voor de groep kinderen met doofblindheid hebben een goede screening en een goede en vroegtijdige ondersteuning een groot effect op de ontwikkelingsmogelijkheden. Qua ondersteuning kan men denken aan cochleair implantaten en allerlei andere bestaande hulpmiddelen die voor de groep visueel en auditief gehandicapten worden gebruikt, maar ook aan het stimuleren van de tast en het leren van tactiele gebarentaal. Overigens neemt Nederland een unieke positie op dit terrein in: de enige leerstoel gewijd aan onderzoek naar deze doelgroep en de enige mastersopleiding in de wereld zijn te vinden bij de Rijks Universiteit Groningen. De leerstoel richt zich specifiek op het onderzoeken van de effecten van interventies bij deze kinderen.

6 KWETSBARE OUDEREN

Kwetsbare ouderen vormen als groep een toenemend probleem, dat grote druk oplevert op de zorg. Er zijn steeds meer ouderen die weliswaar zelfstandig wonen, maar in een wankel evenwicht verkeren; bij het minste of geringste kunnen ze sterk achteruit gaan in (fysiek) functioneren. De kern van het probleem is dat we deze groep niet in het vizier hebben, maar we ze pas zien als er zich een incident heeft voorgedaan en er een acute situatie is ontstaan. Deze acute situaties kosten over het algemeen veel geld en leiden tot een achteruitgang in de kwaliteit van bestaan. De uitdaging is om deze groep eerder in beeld te hebben, te voorkomen dat het mis gaat en als het mis dreigt te gaan daar alert op te reageren. Incidenten, die leiden tot zorgvraag zijn bijvoorbeeld een valincident of gewoon griep. Beide voorbeeldincidenten hebben een groot effect: een val kost inclusief behandeling, revalidatie et cetera circa € 100.000,=; bij griep kan elke dag inactiviteit (liggen op de bank, in bed) leiden tot een sterke lichamelijke achteruitgang/verzwakking. Alle reden om dus aandacht te hebben voor de groep kwetsbare ouderen.

'Het gaat goed totdat het fout gaat'

De vraag is allereerst hoe incidenten te voorkomen. Daar is geen panklare oplossing voor maar elementen als een actief leven en een goede voedingstoestand leveren een grote bijdrage aan de weerbaarheid van de oudere. Monitoring/registratie speelt een rol bij het krijgen van inzicht in de actuele fysieke toestand van de oudere, technologie kan hier een bijdrage aan leveren. Alhoewel je het vaak kunt aan zien komen, gebeurt het toch nog altijd onverwachts: al reflecterend ziet men dat alle signalen al aanwezig waren, maar dat men daar niet of niet tijdig op heeft gereageerd. Als het dan gebeurt moet men alert reageren om erger te voorkomen. Maar ook daar hebben we weinig meer in handen dan de traditionele aanpak in zorg. Kortom: een eenduidige oplossing voor de problematiek voor kwetsbare ouderen bestaat (nog) niet, het besef dat deze groep er is, groter wordt en dat incidenten grote effecten hebben is groeiende.

Op de volgende bladzijden volgt een samenvatting van de belangrijkste punten van deze Toekomstwijzer Kwetsbare groepen.

SAMENVATTING

Algemene ontwikkelingen

- De politiek heeft geen idee wat extramuralisering/deinstitutionalisering voor consequenties heeft voor de groep zwakkeren in de samenleving
- De groep zwakkeren heeft niet de sociale vaardigheden noch het – broze – netwerk, bestaande uit eveneens kwetsbare mensen, om zich staande te houden in de maatschappij; het is hierbij geen kwestie is van tijd of zich ontwikkelen maar een problematiek die nooit zal verdwijnen
- Begrippen als zelfredzaamheid en eigen kracht leiden haast tot het verwijt dat men niet in staat is om zichzelf samen met het netwerk te redden
- Ontwikkelingen als extramuralisering/deinstitutionalisering, zelfredzaamheid en eigen kracht leiden door verschraving van de zorg tot een toenemende druk op mantelzorgers wier draagvermogen beperkt is
- Er dreigt een steeds groter onderscheid tussen weerbare en kwetsbare wijken en mensen: de een heeft het geld en de netwerken om zaken goed te regelen, de andere ontbeert beiden en is op zichzelf aangewezen. Op deze wijze ontstaat er in de maatschappij een financiële en sociale tweedeling
- Binnen de groep kwetsbaren is nog een andere tweedeling zichtbaar, namelijk die van onder de 21 jaar en die van boven de 21 jaar. Onder de 21 is alles voor deze groep geregeld, daarboven moet men vooral zelf de weg zien te vinden

Mensen met een licht verstandelijke beperking/psychische/psychiatrische problematiek

- De maatschappij wordt steeds stressvoller en complexer en een groeiende groep mensen heeft problemen om dit bij te benen. De politieke ontwikkelingen met hun nadruk op productiviteit, zelfstandigheid, individualiteit en inclusie versterken deze ontwikkeling en vergroten de doelgroep voortdurend
- Voor deze groep zouden beschermende woon-, werk- en leefvormen, die de wereld eenvoudiger maken, een uitkomst kunnen zijn



- Steden kenmerken zich door hotspots van problematiek: wijken en buurten waar multiproblematiek zich ophoopt. Om een beter beeld te krijgen van deze groep kwetsbaren, waar ze wonen, welke klachten ze hebben en welke zorg en ondersteuning zij ontvangen, kunnen allerlei data worden verzameld en gecombineerd
- Een systematische multidomeinbenadering gecombineerd met cyclus meten, evalueren en verbeteren de effectiviteit en efficiëntie van zorg en ondersteuning verbeteren.

Kinderen visuele beperkingen, doorblindheid en meervoudige beperkingen

- Bij passend onderwijs valt op dat door het ontbreken van een nadere uitwerking door de overheid een ieder dit type onderwijs op zijn eigen wijze dit onderwijs heeft ingericht, waardoor er sterke regionale verschillen zijn ontstaan
- Daarnaast zijn de effecten op de leerprestaties van passend onderwijs onduidelijk en is het de vraag of veel van de betrokken kinderen niet beter af zouden zijn in het speciale onderwijs
- Onderzoek laat zien dat een combinatie van twee groepen kinderen – een met een beperking en een zonder – binnen een klas beter is dan een of een paar kinderen met een beperking binnen een grotere groep zonder beperking zoals nu vaak het geval is
- Clustering van kinderen leidt ook tot minder reistijd van het gespecialiseerd personeel

Kwetsbare ouderen

- Er zijn steeds meer ouderen die weliswaar zelfstandig wonen, maar in een wankel evenwicht verkeren; bij het minste of geringste kunnen ze sterk achteruit gaan in (fysiek) functioneren
- De kern van het probleem is dat we deze groep niet in het vizier hebben, maar we ze pas zien als er zich een incident heeft voorgedaan en er een acute situatie is ontstaan
- Incidenten zijn kostbaar en leiden tot een aanmerkelijke teruggang in de kwaliteit van leven
- Er is geen panklare oplossing voor het voorkomen van incidenten: alhoewel je het vaak kunt aan zien komen, gebeurt het toch nog altijd onverwachts
- Als het dan gebeurt moet men alert reageren om erger te voorkomen. Maar ook daar hebben we weinig meer in handen dan de traditionele aanpak in zorg.