

# “Ik snap het niet en daarom moet ik extra mijn best doen”



## WELKOM

*Symposium 4 November 2022*

“Ik snap het niet en dus moet ik extra mijn best doen”



**JWS**

Johannes Wier Stichting  
voor gezondheidszorg  
en mensenrechten



## VERSLAG en DAGIMPRESSIE

## Inhoudsopgave

<b>Aanleiding en inleiding</b> .....	<b>3</b>
<b>Inleidende praatjes</b> .....	<b>4</b>
Willemijn Put (dagvoorzitter).....	4
Alies Struijs (voorzitter JWS) .....	4
Gesprek met Jalbert van Dijken en Anjet Brouwer (ervaringsdeskundigen) en Michiel Vermaak (arts VG) .....	4
<b>Presentatie Michiel Vermaak ‘Gelijkheid is geen gelijkwaardigheid’</b> .....	<b>5</b>
<b>Presentatie Simone Goosen ‘ Kinderen met vlucht- of migratieachtergrond met een (licht) verstandelijke beperking; Kwetsbaarheid in het kwadraat?’</b> .....	<b>6</b>
<b>Paneldiscussie met sprekers en zaal</b> .....	<b>7</b>
<b>Aanbevelingen</b> .....	<b>8</b>
<b>Sprekers en organisatie</b> .....	<b>9</b>

## Aanleiding en inleiding

Iedereen moet zijn hele leven problemen oplossen. Soms zijn dit grote problemen en soms kleine. De ene is daar beter in dan de andere. De maatschappij wordt steeds complexer en stelt hoge eisen aan individuen. Niet iedereen kan even makkelijk meekomen door deze hoge eisen en de hoge snelheid waarin de maatschappij beweegt. Ook de communicatie en structuren in de zorg worden steeds ingewikkelder waardoor mensen niet of niet op tijd bij de juiste hulp & ondersteuning terecht komen.

Dit geldt zeker voor de naar schatting 2,4 miljoen mensen in Nederland met een IQ onder de 85. Zij hebben vaak meer moeite met het begrijpen van taal en met verschillende sociale en praktische vaardigheden. Door stress van niet-goed-begrijpen zien we complicaties bij het beantwoorden van vragen, het begrijpen van de diagnose, het volgen van adviezen, enzovoort. Toch is het moeilijk om de vinger op de zere plek te leggen wat betreft de dingen waar een persoon met verminderd probleemoplossend vermogen tegenaan loopt en waar concreet hulp kan worden geboden. Zeker als er ook nog sprake is van een migratieachtergrond.

Al in de fase van diagnosestelling gaat het vaak mis; de patiënten beheersen de Nederlandse taal niet of onvoldoende en lopen vast in ons ingewikkelde zorgsysteem. Tolken worden onvoldoende ingezet zolang de tolkenvergoeding nog niet op orde is. We zien daardoor handelingsverlegenheid en frustratie ontstaan bij zowel de hulpverlener als bij patiënt. Toch zullen we extra ons best moeten doen om drempels in de toegang tot de juiste zorg te verlagen voor mensen met verminderd probleemoplossend vermogen en zeker met een migratieachtergrond; zorg is immers een fundamenteel mensenrecht



Wat moet er gebeuren om tot tijdige herkenning te komen van het juiste probleem ?

Is er sprake van LVB, en in hoeverre spelen culturele achtergrond dan wel onvoldoende kennis van de Nederlandse taal de grootste rol?

Wat hebben we nodig om de toegang en kwaliteit van zorg voor mensen met LVB te verbeteren?



## **Willemijn Put, dagvoorzitter**

Willemijn Put, dagvoorzitter van JWS, heet iedereen welkom en vertelt hoe zij zelf voorheen geen goed weet had van het grote aantal mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) of met een taalachterstand die je overal in onze samenleving tegenkomt. Deze mensen hebben veelal ook moeite om zich staande te houden en toegang te krijgen tot goede zorg. Doel van het symposium is in te gaan op knelpunten voor een tijdige herkenning van een licht verstandelijke beperking en taalachterstand.

## **Alies Struijs, voorzitter JWS**

Alies Struijs, voorzitter JWS, memoreert dat iedereen die in Nederland verblijft ongeacht achtergrond een internationaal recht op lichamelijke en geestelijke gezondheid heeft. Dat vereist een gelijke toegang en kwaliteit van zorg voor iedereen inclusief vluchtelingen en asielzoekers.

Alies licht toe dat het thema 'ik snap het niet en daarom moet ik extra mijn best doen' over de toegankelijkheid van goede zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking of taalachterstand aangedragen is door de professionals binnen JWS.

Andere werkgroepen van JWS zijn:

- Ouderen
- Eenzaamheid en psychisch lijden bij eenzame opsluiting
- Discriminatie zorgprofessionals (in oprichting)

Daarnaast is er het JWS-jongeren netwerk dat is aangesloten bij lopende thema's van JWS en in de toekomst zelf nieuwe thema's oppakt.

## **Gesprek Jalbert van Dijken, Anjet Brouwer en Michiel Vermaak**

Michiel Vermaak, arts VG, gaat vervolgens in gesprek met ervaringsdeskundigen Jalbert van Dijken die slechtziend is en een licht verstandelijke beperking heeft en zijn zus Anjet Brouwer-Van Dijken.

Anjet en Jalbert vertellen over Jalbert's val van de trap tijdens bezoek aan zijn zus in Brussel. De mensen van de ambulance brachten hem naar een Franstalig ziekenhuis. Er bleek geen keuze voor een Nederlandstalig ziekenhuis. Anjet vertaalde daarbij toen hij opgenomen werd. Hij bleek zijn beide polsen gebroken te hebben en werd geopereerd. Maar vervolgens kwam hij op een Franstalige afdeling terecht waar hij in zijn eentje moest verblijven. Zijn zus mocht allen tijdens het bezoek komen. Hij was heel angstig en had veel pijn, maar kon zich niet uitdrukken door zijn licht verstandelijke beperking en hij sprak de taal niet. Normaal helpt hem het luisteren naar fanfare-muziek bij angst, maar dat kon hij nu niet vragen. Ook de bel om hulp te vragen kon hij niet bedienen na de operatie. Hij was zo bang dat hij ook niet at en daar ook geen hulp bij kreeg. De menselijke maat was helemaal weg. Pas na drie dagen werd een co-assistent na aandringen van de zus ingezet om ook op zijn kamer te werken, die ook Nederlands sprak. Hij liep er al wel al die andere dagen rond...

## Presentatie Michiel Vermaak: 'gelijkheid is geen gelijkwaardigheid'

Michiel presenteert een casus over "Sammy", 36 jaar en verslaafd. Om cocaïne te bekostigen steelt hij fietsen en dat leverde een reeks van veroordelingen tot gevangenisstraf op. Door een combinatie van herhaalde overtredingen werd hij tot twee jaar gevangenisstraf veroordeeld onder rechtelijke machtiging met een behandelsetting vanwege vermeende antisociale persoonlijkheid. Bij onderzoek blijkt dan dat iedereen een hogere indruk van taalbeheersing van Sammy heeft omdat hij hulpverlenerstaal heeft geleerd. Feitelijk is zijn IQ 67 corresponderend met 12 jaar; aanpassingsvermogen passend bij 7 jaar; sociaal functioneren passend bij 4 jaar en emotioneel functioneren passend bij 3 jaar. Het gaat dus niet om een anti-sociale persoonlijkheid zoals eerst gediagnosticeerd in de psychiatrie. Omdat de verwachting is dat hij buiten de gevangenis weer de fout in gaat wordt besloten om te proberen om hem met een rechterlijke machtiging op te laten nemen bij een zorgorganisatie. Tegenwoordig woont hij daar zwelfstandig en is de fietsenmaker van de organisatie.

Michiel memoreert dat het IQ een normale verdeling heeft en dat daarmee 2% van de mensen boven de 130 uitkomen; minder dan 70 2% ofwel ongeveer 250.000 personen en minder dan 85 14 % ofwel 2.500.000 personen. Mensen met een licht verstandelijke beperking leven korter. Drie factoren dragen daar aan bij: ze lijden vaak aan syndromen; ze wonen in slechte wijken en eten slecht; tenslotte komt middelengebruik veel voor: veelal cocaïne en cannabis. Wellicht is een goede werkhouding om ervanuit gaan dat iemand een licht verstandelijke beperking heeft tot het tegendeel bewezen is.

Het sociaal cultureel planbureau wijst op de toename van problemen voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. De lat in het onderwijs wordt steeds hoger. Voor eenvoudig werk worden vaak migranten ingeschakeld. Veel maatschappelijk verkeer gaat via internet: bankzaken, OV-chip.

Michiel pleit ervoor dat je voor extra inspanningen moet doen als zorgverlener om dezelfde kwaliteit van zorg te kunnen leveren.



## Presentatie Simone Goosen: Kinderen met vlucht- of migratieachtergrond met een (licht) verstandelijke beperking; Kwetsbaarheid in het kwadraat?

Simone start haar presentatie met het voorbeeld van een jeugdarts die heel veel moeite heeft moeten doen om jeugdzorg te regelen voor een Syrisch meisje van zeven. De moeder van het meisje spreekt nog geen Nederlands en jeugdzorgorganisaties geven aan geen tolk in te kunnen schakelen vanwege de kosten. Uiteindelijk heeft de jeugdarts de gemeente bereid gevonden de kosten voor het inschakelen van een tolk te betalen en krijgt het meisje nu de zorg die ze nodig heeft.

Naast de taalbarrière zijn er ook andere redenen waarom er sprake kan zijn van extra kwetsbaarheid en drempels in de toegang tot zorg bij kinderen met een licht verstandelijke beperking waarvan de ouders een migratieachtergrond hebben. Zo weten veel ouders niet hoe de zorg in Nederland werkt, is hun sociaal netwerk vaak beperkt, weten ze vaak minder over LVB en in sommige groepen is LVB een taboe. Daar komt bij dat veel zorgverleners onvoldoende getraind zijn in culturele competenties en ze onvoldoende tijd hebben om passende zorg te bieden aan deze gezinnen.

Factoren die vaststellen LVB bemoeilijken		Factoren die vaststellen LVB bemoeilijken	
<b>Factoren bij professionals en vrijwilligers</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Gebrek aan culturele competenties</li> <li>Te weinig tijd, te weinig middelen (transformaties, reorganisaties)</li> <li>Taalbarrière</li> <li>Geen of beperkt 'dossier' / niet vanaf geboorte in beeld</li> <li>Verhuizingen</li> </ul>	<b>Factoren bij kinderen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Taal</li> <li>Stress / trauma</li> <li>Leefomstandigheden</li> <li>Niet vanaf geboorte in beeld</li> <li>...</li> </ul>	<b>Factoren bij ouders</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Taalbarrière</li> <li>Schaamte</li> <li>Niet / weinig bekend met LVB</li> <li>Wantrouwen / onbekendheid zorg</li> <li>Prevalentie PTSS, depressie, angst</li> <li>Beperkt sociaal netwerk</li> <li>Onzekere situatie</li> <li>...</li> </ul>	

Simone memoreert de resultaten van de campagne Tolken terug in de zorg, alstublieft. JWS pleit met deze campagne voor het regelen van de financiering van kosten voor tolken en één telefoonnummer waarmee alle professionals in de zorg en het sociaal domein gratis een tolk in kunnen schakelen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport werkt na een motie in de Tweede Kamer aan een oplossing voor de financiering van tolken.

### Kwetsbaarheid in het kwadraat – wat doet JWS al?

**ZO SCHAKELT U EEN TOLK IN**  
Tolken terug in de zorg, alstublieft

**DIT IS EEN KIND EN GEEN TOLK**  
Tolken terug in de zorg, alstublieft  
tolken terug in de zorg, alstublieft.nl

**128 Kamerleden vinden dat ik nooit meer mag tolken**

**1 telefoonnummer, dat is de oplossing**  
Het is, het is ons gelukt. In een kwalitatieve motie van de Tweede Kamer op 2 november 2017 aan de regering om de inzet van tolken in de zorg en het sociaal domein nu eindelijk eens goed te regelen. De beste oplossing, maak het meer professioneel en maak het mogelijk om een tolk in te schakelen. Maak een eind aan al het geveld en gepest. Een landelijk 0800-nummer, dat is de oplossing. Samen en horen, nu. Overpakken alstublieft. Want... dit is een kind en geen tolk.

Tolken terug in de zorg, alstublieft

## Paneldiscussie met spreker en zaal

Onder leiding van Willemijn Put, dagvoorzitter discussiëren de sprekers in antwoord op vragen uit de zaal. De belangrijkste leerpunten hieruit zijn:

- Door stress vermindert en wisselt het oplossingsvermogen bij mensen en functioneren ze minder goed. Het is belangrijk vast te stellen wat iemands vermogen is zodat die een geschikte plek kan krijgen in de samenleving.
- De eenvoudige testen voor een licht verstandelijke beperking zouden veel meer gebruikt moeten worden als screening.; vervolgens zo nodig de meer kostbare testen.
- Er zou meer eenvoudige taal gebruikt moeten worden. Zo zouden brieven aan burgers eerst getoetst moeten worden bij mensen met licht verstandelijke beperking.
- Bij mensen met een licht verstandelijke beperking zouden afspraken beter gepland moeten worden op hele uur.
- De terugvraagmethode moet omgedraaid worden; dan begrijpt iedereen het.
- Pharos maakte veel materiaal ook voor onderwijs om hulpverleners beter te leren om samen te beslissen met hun patiënten met licht verstandelijke beperking.
- Analfabetisme en licht verstandelijke beperking zijn verschillende entiteiten. Bij oudere eerste-generatie-migranten kan van beide sprake zijn.
- JWS moet voortgaan met inzetten op gebrek aan gezondheidsvaardigheden, steeds kijken wat nodig is voor 'passende zorg'; ervaringsdeskundigen kunnen daarbij helpen.

## Aanbevelingen

In de afsluitende discussie werd tenslotte onder de aanwezigen geïnventariseerd wat nu patiënten met een licht verstandelijke beperking of taalachterstand nodig hebben in de zorg opdat het goede zorg voor hen wordt:

1	Een fysiek kaartje met 'ik heb een tolk nodig'
2	Simpel taalgebruik door de hulpverlener
3	Checken- / terug-vraag-methode: → Of ik het goed gedaan heb als dokter
4	Inschakelen ervaringsdeskundigen
5	Inloopsprekuren ( bijv. bij tandarts)
6	Doktersassistenten betrekken en inschakelen bij consult
7	Meer kistjes zoals in de figuur: naar behoefte meer steun
8	Lijst van to do: - Opleiding - Organisatie anders - Verbeteren kennis en verbinding ( er is al veel ervaring)
9	Voorbeeld verhalen op de social media -> bewustwording
10	JWS: uitzoomen om <u>gelijkwaardig</u> te kunnen zijn





## **Sprekers:**

**Michiel Vermaak** Arts Verstandelijk Gehandicapten en verbonden aan Novicare, een landelijke zelfstandige behandeldienst in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg. Ook is hij betrokken bij de Straatdokters in Rotterdam. Als arts VG werkt hij twee keer per jaar op St. Maarten en de BES-eilanden.

**Simone Goosen** Campagneleider en initiatiefnemer van de campagne 'Tolken terug in de zorg, alstublieft' van Johannes Wier Stichting. Daarnaast is zij adviseur & belangenbehartiger gezondheid vluchtelingen – epidemioloog PhD.

**Anjet Brouwer-van Dijken** Projectmanager Stichting Kind en Ziekenhuis, de landelijke stichting die de stem van kind en gezin zorg thuis tot en met het ziekenhuis vertegenwoordigt en haar broer **Jalbert van Dijken** Werkzaam op de werkplaats Boswijk, afdeling houtbewerking.

## **Organisatie:**

Alette Broekens, Petra de Jong, Willemijn Put (dagvoorzitter) en Richard Starmans (bestuursleden JWS)