

Kompas Licht Verstandelijke Beperking
Definitie, aspecten en ondersteuning
Yvette de Beer

ISBN 978 90 8850 642 0
NUR 848

© 2016 B.V. Uitgeverij SWP Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stbl. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, Stbl. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot Uitgeverij SWP (Postbus 12010, 1100 AA Amsterdam-Zuidoost) te wenden.

TEN GELEIDE

Is dat nu wel van deze tijd? Een boek over een specifieke doelgroep, mensen worden eruit gepikt, krijgen een label en er wordt gekeken naar wat zij niet kunnen, waarin zij afwijken. Die afwijking bepalen we doordat we onszelf de standaard vinden. Het moet niet gekker worden!

Maar dat wordt het wel en dat is prima. Want ook al is iedereen gelijkwaardig, heeft iedereen gelijke rechten en plichten, iedereen is ook anders. Het ontslaat ons dus allerm minst van de opdracht om gelijke kansen en mogelijkheden te creëren. Maar we mogen evenmin verwaarlozen. Veel te vaak betekent inclusie en zelfredzaamheid hetzelfde als 'zoek het zelf maar uit', of zeggen we achteraf als dingen misgaan: 'ja dat hadden we kunnen weten'.

De discussie rondom mensen met een licht verstandelijke beperking is de laatste jaren fors geweest. Politiek lijkt de angst voor de omvang van de groep te overheersen, naast de onzichtbaarheid. Hierdoor blijft bijzondere wet- en regelgeving uit. Gemeentes zijn verantwoordelijk geworden voor een groep burgers die ze niet begrijpen. De Wet passend onderwijs maakt dat veel onderwijzers met de handen in het haar zitten. Hulpverlening moet kort en doelgericht zijn, terwijl langdurige, vaak levenslange en levensbrede, steun noodzakelijk is. Mensen met een licht verstandelijke beperking geven duidelijk aan wat zij nodig hebben, maar er wordt weinig geluisterd. William Westveer zegt: *'Wij zijn niet specialer dan anderen, praat eens mét ons'*.

Kortom: dit boek is nodig, broodnodig, voor iedereen die langdurig, duurzaam beleid wil maken, daaraan mee wil bouwen en die echt wil begrijpen wat er nodig is voor kinderen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking. Yvette de Beer schreef een helder en toegankelijk kompas, dat hieraan richting geeft.

Marjan Boertjes, Directeur Expertisecentrum William Schrikker

WOORD VOORAF

Het is de tegenwind die de vlieger doet stijgen

Chinese wijsheid

Ieder mens is zoals hij is met zijn talenten, mogelijkheden en beperkingen. Dat maakt mensen mooi, interessant en verschillend. Bij sommigen overschaduwen de beperkingen de talenten en mogelijkheden. Zij hebben moeite om zich op eigen kracht staande te houden. Soms vallen zij op, omdat zij zelf aangeven dat ze hulp nodig hebben, soms omdat anderen vinden dat ze zich onverantwoord of onaangepast gedragen of overlast bezorgen. Ondersteuning van anderen kan hen helpen om overeind te blijven en een gezonde balans te vinden in het dagelijks functioneren. Met de juiste ondersteuning kan ieder mens juist de tegenwind gebruiken om verder te groeien.

Sommige mensen hebben er moeite mee zich staande te houden omdat zij een licht verstandelijke beperking hebben. Dat betekent dat zij beperkingen ervaren in hun cognitief functioneren en hun vermogen om mee te doen in het dagelijks leven.

In dit Kompas beschrijven we de belangrijkste thema's in het leven van mensen met een licht verstandelijke beperking. In deel I gaan we na welke impact een licht verstandelijke beperking precies heeft op het functioneren. Deel II gaat in op de levensloop van deze mensen. In deel III wordt beschreven waarom mensen met een licht verstandelijke beperking gevoeliger zijn voor bijkomende problematiek en wordt op deze problematiek ingegaan. In deel IV laten we zien welke manier van communiceren en samenwerken goed aansluit bij mensen met een licht verstandelijke beperking. In deel V ten slotte wordt ingegaan op onderwijs, werk en (professionele) ondersteuning.

Met dit boekje hopen we meer inzicht te bieden, waardoor mensen met een licht verstandelijke beperking beter ondersteund kunnen worden, door ze aan te spreken op hun talenten, mogelijkheden en krachten. De inhoud van dit boekje is eerder uitgegeven als *De Kleine Gids, mensen met een licht verstandelijke beperking* (2011, 2012), door Kluwer. Deze uitgave is een update hiervan.

Mijn dank gaat uit naar Suze van Wijngaarden, sociaal onderzoeker en orthopedagoog, voor haar bijdrage. Mijn collega Marcia Lever gaf zinnige feedback.

Het is het geloof in mogelijkheden dat groei tot stand brengt

Yvette de Beer, GZ-Psycholoog, Expertisecentrum William Schrikker

Ter wille van de leesbaarheid hebben we ervan afgezien overal de vorm *hij of zij* en *zijn of haar* te gebruiken, maar hebben we gekozen voor één persoonsvorm. Waar dus *hij* staat kan ook *zij* gelezen worden, en andersom.

INHOUD

Gebruikte afkortingen	13
I Wat is een licht verstandelijke beperking?	15
1 Definitie	16
1.1 Definitie volgens DSM-V	16
1.2 Intellectuele functies in DSM-V	17
1.3 Adaptieve functies in DSM-V	19
1.4 Praktijkdefinitie	20
1.5 Diagnosticeren	21
1.6 Cijfers	22
2 Kenmerken	24
2.1 Leren en denken	24
2.2 Werkgeheugen	26
2.3 Sociale informatieverwerking	26
2.4 Generaliseren	27
2.5 Taal	28
2.6 Sociale vaardigheden	29
2.7 Weerbaarheid	29
2.8 Empathie	30
2.9 Emoties	30
2.10 Geweten	31
2.11 Impulscontrole	31
2.12 Zelfsturing	32
2.13 Autonomie	33
2.14 Seksualiteit	34
2.15 De kenmerken op een rij	34
3 Oorzaken	36
3.1 Biologische oorzaken	36
3.2 Sociale omstandigheden	37

II Levensloop van mensen met een licht verstandelijke beperking	39
4 Ontwikkelingstaken in relatie tot een licht verstandelijke beperking	40
4.1 Basisschoolleeftijd	41
4.2 Adolescentie	43
5 Opvoeding	45
5.1 Opvoeding van een kind met een licht verstandelijke beperking	45
5.2 Opvoedtaken bij een kind in de basisschoolleeftijd	46
5.3 Opvoedtaken bij een adolescent	47
6 Ouderschap van mensen met een licht verstandelijke beperking	50
6.1 Opvoedvaardigheden	50
6.2 Beschermende factoren en risicofactoren	51
6.3 Balansmodel	53
6.4 Ondersteunen van ouders met een licht verstandelijke beperking bij het opvoeden: onderzoek Wat werkt?	56
III Licht verstandelijke beperking en bijkomende problematiek	59
7 Stoornissen en een licht verstandelijke beperking	60
7.1 Risicofactoren	60
7.2 Afbakening van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen	61
7.3 Dubbele diagnose	62
7.4 Autismespectrumstoornis	62
7.5 Aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitstoornis	64
7.6 Gedragsstoornissen	65
7.7 Overige stoornissen	69
7.8 Crimineel gedrag	70
7.9 Verslavingsproblematiek	74
8 Andere problematiek	77
8.1 Hechtingsproblematiek	77
8.2 Verwaarlozing, mishandeling en seksueel misbruik	80
8.3 Gezinnen met geringe sociale redzaamheid/multiprobleemgezinnen	88
8.4 Armoede	90
8.5 Problematische echtscheiding	90

9	Diagnostiek en behandeling van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen	92
9.1	Diagnostiek	92
9.2	Behandeling	94
9.3	Criminaliteit: behandelen of straffen	96
IV Communiceren en samenwerken met mensen met een licht verstandelijke beperking		99
10	Communicatie	100
10.1	Wat is communicatie?	100
10.2	De functie van communicatie	101
10.3	Inhouds- en betrekkningsniveau	102
10.4	Wat werkt bij mensen met een LVB?	104
10.5	Wat werkt	111
10.6	Licht verstandelijke beperking en sociale media	112
V Ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking		115
11	Ondersteuning vanuit het netwerk	116
11.1	Inleiding	116
11.2	Ondersteuning: een noodzaak	116
11.3	Levenslang en levensbreed	117
11.4	Sociaal netwerk	118
11.5	Volwaardig burgerschap en inclusie	118
12	Onderwijs	120
12.1	Inleiding	120
12.2	Passend onderwijs	121
12.3	Speciaal onderwijs	122
12.4	Kwaliteit in het (voortgezet) speciaal onderwijs	124
12.5	Bekostiging	125
12.6	Aanmelding en toelating	125
12.7	Thuiszitters	126
12.8	Passend onderwijs en jeugdhulp	127
13	Werk	128
13.1	Wet Sociale Werkvoorziening	128
13.2	Participatiewet	129

13.3 Arbeidsongeschikt	129
13.4 Speciale trajecten	130
14 Professionele ondersteuning	132
14.1 Reguliere hulpverlening	132
14.2 Hulpverlening voor mensen met een licht verstandelijke beperking	133
14.3 Hulpverleningsvormen	135
14.4 Gecertificeerde instelling	139
14.5 Financiering hulpverlening	139
15 Als vrijwillige hulp niet werkt	141
15.1 Inleiding	141
15.2 Rechten van het kind	142
15.3 Onderzoek bij zorgen	143
15.4 Gedwongen hulpverlening; maatregelen	144
15.5 Strafrecht voor jongeren	147
15.6 Gesloten plaatsen van jongeren	149
15.7 Specialistische jeugdzorg	152
Bijlagen	157
Bijlage 1 Nuttige websites	158
Bijlage 2 Sociale kaart	159
Bijlage 3 Ondersteunende materialen bij het werken met mensen met een LVB	162
Begrippenlijst en vaktermen	165
Literatuur	167

GEBRUIKTE AFKORTINGEN

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
CD	Conduct Disorder
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EK-c	Eigen Kracht-conferentie
GGZ	geestelijke gezondheidszorg
IOG	intensieve orthopedagogische gezinsbehandeling
IQ	intelligentiequotiënt
JJI	justitiële jeugdinstelling
LVB	licht verstandelijke beperking
LVG	licht verstandelijk gehandicapt
LWOO	Leerweg Ondersteunend Onderwijs
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NJi	Nederlands Jeugd Instituut (voortgekomen uit het NIZW)
NPT	Nieuwe Perspectieven bij Terugkeer
ODD	Oppositional Defiant Disorder
OTS	ondertoezichtstelling
PGB	persoonsgebonden budget
PIJ-maatregel	Plaatsing in een Instelling voor Jeugdigen
ROC	Regionaal Opleidingen Centrum
RvdK	Raad voor de Kinderbescherming
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen
VB	verstandelijke beperking

vmbo	voorbereidend middelbaar beroeps onderwijs
VOBC LVG	Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra samenwerkingsverband van instellingen voor kinderen en jongeren met een LVB en ernstige gedragsproblematiek
VOTS	voorlopige ondertoezichtstelling
VSO	voortgezet speciaal onderwijs
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wajong	Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten
WSG	William Schrikker Groep
WSW	Wet Sociale Werkvoorziening



I

**WAT IS EEN LICHT
VERSTANDELIJKE BEPERKING?**



1

DEFINITIE

Het is moeilijk te zeggen wat precies de definitie is van een licht verstandelijke beperking (LVB): er zijn verschillende definities, die steeds veranderen. Twee aspecten zijn in ieder geval belangrijk: het intellectueel functioneren en het adaptief functioneren ofwel het aanpassingsvermogen. Het intellectueel functioneren heeft te maken met het denkvermogen, het adaptief functioneren heeft te maken met het dagelijks functioneren en het reageren op de omgeving. Waar eerder het intelligentieniveau bepalend was, is er een verschuiving zichtbaar naar het adaptief functioneren. Op dit moment is bij indicaties en zorgtoewijzing het intelligentieniveau nog doorslaggevend en worden andere aspecten van het persoonlijk functioneren nagenoeg buiten beschouwing gelaten. De verwachting is dat de komende jaren het adaptief vermogen meer op de voorgrond zal komen staan.

In de praktijk wordt gewerkt met verschillende definities: een formele definitie en een praktijkdefinitie. De formele definitie staat beschreven in het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, kortweg DSM, een classificatie van de American Psychiatric Association, die in de meeste landen gebruikt wordt voor psychiatrische diagnostiek. In Nederland wordt echter veel gewerkt met een praktijkdefinitie.

1.1 DEFINITIE VOLGENS DSM-V

DSM-V is het wereldwijd gehanteerde classificatiesysteem voor psychiatrische aandoeningen. V staat voor de vijfde editie, die uit 2013 dateert. Het systeem geeft een geclusterde beschrijving van alle stoornissen op basis van symptomen. 'Verstandelijke beperking' is in de DSM-V te vinden onder biologische ontwikkelingsstoornissen.

Voor de diagnose 'verstandelijke beperking' hanteert de DSM-V de volgende criteria: verstandelijke beperking is een stoornis die gedurende de ontwikkelingsperiode ontstaat. Bij een verstandelijke beperking dienen beperkingen te bestaan

in zowel het verstandelijk functioneren als het adaptief functioneren in conceptuele, sociale en praktische domeinen.

Er moet voldaan worden aan de volgende drie criteria:

- a Beperkingen in intellectuele functies, zoals redenering, probleemoplossing, planning, abstract denken, oordelen, academisch leren en leren uit ervaring, en praktisch inzicht beoordeeld door zowel klinische evaluatie als individuele, gestandaardiseerde intelligentietesten.
- b Beperkingen in adaptief functioneren, welke resulteren in niet voldoen aan ontwikkelingsnormen en sociaal-culturele normen voor persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid. Zonder blijvende ondersteuning begrenzen de adaptieve beperkingen het functioneren in een of meer activiteiten in het dagelijks leven, zoals communicatie, sociale participatie en zelfstandig wonen, en op meerdere gebieden, zoals thuis, school, werk en recreatie.
- c De intellectuele en adaptieve beperking is ontstaan tijdens de ontwikkelingsperiode.

1.2 INTELLECTUELE FUNCTIES IN DSM-V

criterium a verwijst naar intellectuele functies. Deze functies worden doorgaans gemeten met intelligentietesten. De intelligentietest wordt individueel afgenomen en moet uitgebreid, gestandaardiseerd, betrouwbaar en genormeerd zijn volgens de sociaal-culturele achtergrond en moedertaal van degene bij wie de test wordt afgenomen. De onderzoeker moet rekening houden met factoren die testuitslagen kunnen beïnvloeden, zoals sterk uitvallende subtestscores en oefeneffecten.

In de DSM-V wordt aangehouden dat mensen met een verstandelijke beperking twee standaarddeviaties of meer onder het gemiddelde van de samenleving scoren. Hierbij wordt rekening gehouden met een marge van meetfouten. Dit wil zeggen dat iemand met een IQ-score onder de 70 ± 5 (65-75) gediagnosticeerd wordt met een verstandelijke beperking.

1.2.1 IQ

De letters IQ staan voor intelligentiequotiënt. Intelligentie is het vermogen om te leren en abstract te denken, het aanpassingsvermogen en het vermogen tot redeneren.¹ Het IQ is samengesteld uit twee onderdelen: het verbale en het performale IQ. Het verbale IQ meet taalvaardigheden, het performale IQ meet ruimtelijke vaardigheden ofwel ruimtelijk inzicht. Het IQ-cijfer is een score op een test die

1 Kraijer en Plas, 2002.

bedoeld is om de intelligentie te meten, de IQ-test. Uit een IQ-test komen verschillende cijfers: een score voor een verbaal IQ, voor een performaal IQ en voor het totale IQ. Er kan sprake zijn van een disharmonisch intelligentieprofiel, wat betekent dat iemand op bepaalde gebieden meer vaardigheden heeft dan op andere gebieden en dat er dus een groot verschil is tussen het verbale en performale IQ. Iemand kan bijvoorbeeld erg taalvaardig zijn in vergelijking met zijn niet-verbale praktische vaardigheden. Ook kan het zijn dat iemand verbaal erg zwak is, maar een zeer goed inzicht heeft. Een score van het totale IQ zegt dan niet veel. Mensen met een LVB hebben vaak een disharmonisch intelligentieprofiel. Bij hen is het praktische (performale) deel van het functioneren vaak beter ontwikkeld dan het verbale (taal) deel.

Een sterk disharmonisch intelligentieprofiel brengt voor een kind meestal problemen met zich mee.



De normaal uitziende jongen van 14 jaar met een LVB, die in het station vraagt hoe laat zijn trein gaat, wordt verwezen naar de bordes in de stationshal of een app op zijn telefoon. De medewerker zal zich niet realiseren dat deze jongen wel zelfstandig kan reizen, maar geen idee heeft hoe hij dat uitgebreide bord of een app moet begrijpen.

Kanttekeningen

Aan de IQ-score wordt in de zorg voor mensen met een LVB een belangrijke rol toegekend als het gaat om indicaties en zorgtoewijzing. Dit is zorgelijk, omdat een IQ-test ook nadelen heeft. De IQ-score hangt af van het type test en laat een steeds groter wordende onbetrouwbaarheid zien bij lagere IQ's.² Verder kunnen achter vergelijkbare IQ-scores verschillende onderliggende vaardigheden en tekorten schuilgaan.³ De IQ-score is een momentopname en is niet statisch, maar kan veranderen in de loop van de tijd. Een IQ kan veranderen door motivatie, inzet en (kansen om te) leren.⁴ Een eenmalige IQ-score is geen voorspeller van toekomstige competenties of succes. Het is dus belangrijk om voorzichtig te zijn bij het interpreteren van een IQ-score, en als het nodig is opnieuw een test uit te voeren. Bovendien is het IQ niet bepalend voor de mate waarin mensen ondersteuning nodig hebben om zich te kunnen redden in de maatschappij. Het aanpassingsvermogen is daarbij minstens zo belangrijk.

2 Whitaker, 2008.

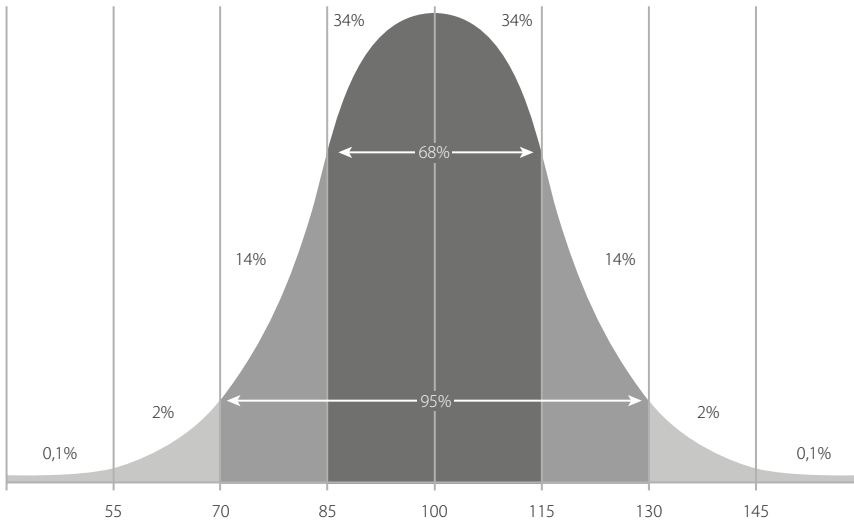
3 Ponsioen, 2010.

4 Matthews en Foster, 2014.

1.2.2 NORMAALVERDELING VAN HET IQ

De IQ-scores van mensen zijn verdeeld volgens een 'normaalverdeling' (zie fig.1.1).

Figuur 1.1 Normaalverdeling van IQ-scores



De gemiddelde IQ-score in de samenleving is 100, dat is het midden van de verdeling. Dat wil zeggen dat 50% van de samenleving lager scoort en 50% hoger scoort dan 100 op een IQ-test. In de figuur is te zien dat ongeveer 14% van de bevolking een IQ scoort tussen de 70 en 85 en 2% van de bevolking tussen de 55 en 70. Dat wil niet zeggen dat al deze mensen een verstandelijke beperking hebben, want niet iedereen heeft daarbij een beperkt adaptief functioneren.

1.3 ADAPTIEVE FUNCTIES IN DSM-V

Criterium b verwijst naar adaptieve functies in drie verschillende domeinen. Aan criterium b wordt voldaan als in ten minste één van de domeinen het adaptief functioneren zo beperkt is dat iemand doorlopend steun nodig heeft.

De drie domeinen zijn:

- 1 Het conceptuele/onderwijsdomein betreft o.a. vaardigheden op het gebied van het geheugen, taal, lezen, schrijven, rekenkundig redeneren, het verwerken van praktische kennis, probleemoplossen en het beoordelen van nieuwe situaties.
- 2 Het sociale domein betreft o.a. het besef van gedachten, gevoelens en ervaringen van anderen (empathie), interpersoonlijke communicatieve vaardig-

heden, het vermogen om vriendschap te sluiten en het sociale oordeelsvermogen.

- 3 Het praktische domein bevat het leervermogen en zelfmanagement in verschillende levenssituaties, waaronder zelfverzorging, de verantwoordelijkheden van een baan, geldbeheer, vrijetijdsbesteding, zelf reguleren van gedrag en het plannen van taken op school en werk.

Adaptief functioneren wordt meestal gemeten aan de hand van zowel klinische observaties en evaluaties als meetinstrumenten. De meetinstrumenten moeten individueel worden afgenomen en cultureel betrouwbaar en meetkundig verantwoord zijn.

1.4 PRAKTIJKDEFINITIE

Het ministerie van VWS kondigde in 2004 een maatregel aan waarbij de bovengrens van het IQ voor jongeren met een LVB op 75 werd gesteld. Dit zou betekenen dat jongeren met een IQ boven de 75 geen gebruik meer konden maken van gespecialiseerde zorg. Maar de praktijk laat zien dat ook jongeren met een IQ tussen de 70 en 85 (de zogenaamde zwakbegaafde jongeren) vaak gespecialiseerde LVB-zorg behoeven. LVB-problematiek wordt niet alleen door het IQ bepaald, maar een beperkt sociaal aanpassingsvermogen speelt hierbij vaak een grote rol. De overheid heeft destijds de maatregel ingetrokken en is in samenwerking met deskundigen uit de LVB-zorg en jeugdzorg gekomen tot een praktijkdefinitie.

De praktijkdefinitie voor een LVB is als volgt:⁵

- IQ-score tussen de 50 en 85 én
- beperkt sociaal aanpassingsvermogen: tekorten of beperkingen in het aanpassingsgedrag van wat op zijn leeftijd en bij zijn cultuur verwacht mag worden op ten minste twee van de volgende gebieden: communicatie, zelfverzorging, zelfstandig kunnen wonen, sociale en relationele vaardigheden, gebruik maken van gemeenschapsvoorzieningen, zelfstandig beslissingen nemen, functionele intellectuele vaardigheden, werk, ontspanning, gezondheid en veiligheid én
- bijkomende problematiek, zoals leerproblemen, een psychiatrische stoornis, medisch-organische (lichamelijke) problemen en/of problemen in het gezin en sociale omstandigheden.

Deze jongeren hebben te kampen met ernstige gedragsproblemen en een langdurige of chronische behoefte aan ondersteuning.

Een IQ-score tussen 70 en 85 moet gezien worden als een signaal voor het vermoeden van een LVB. Diagnostisch onderzoek op andere kenmerken (zoals adaptief

5 Bodde en Hagen, 2009.