

VAN DEBILITAS MENTIS NAAR LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING

*Dirk Verstegen*¹

*Xavier Moonen*²

Inleiding

Al jaren wordt er door politici en beleidsmakers een discussie gevoerd over de positie en afbakening van 'licht verstandelijk gehandicapte jeugd met emotionele en gedragsproblemen', kortweg LVG-jeugd geheten. Daarbij draait het om de vraag of deze groep kinderen en jongeren gebruik mogen maken van in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ingebede, AWBZ-gefinancierde zorg of dat ze op de algemene jeugdzorg zijn aangewezen. Deze vraag is zelfs bij de formatie van het Kabinet Rutte aan de orde geweest. In het regeerakkoord zijn namelijk twee maatregelen opgenomen die rechtstreeks betrekking hebben op de positie van LVG-jeugd en voor hen bestaande hulpverlening.

De eerste voorgenomen ingreep is dat de huidige LVG-zorg uit de AWBZ wordt overgeheveld en onder gemeentelijke verantwoordelijkheid komt te vallen. Op zich zou deze overheveling een verbetering kunnen zijn als hierdoor meer samenhang komt in het jeugdzorgaanbod. Een belangrijke voorwaarde daarvoor is echter wel dat specifieke zorg en aandacht voor LVG-jeugd en daarbij horende financiële middelen behouden blijven. Het laatste is echter zeer te vrezen met het oog op de tweede beoogde maatregel; in de AWBZ wordt een bovengrens van IQ 70 ingevoerd. Dat wil zeggen dat er een scheidingsmuur wordt opgetrokken, dwars door de groep mensen met een licht verstandelijke handicap. De Regering baseert deze maatregel op de officiële, internationale classificatie³ die stelt dat bij een IQ-score tussen 50 en 70 sprake is van een licht verstandelijke handicap. De regering doet overigens alsof een IQ een onveranderlijke en goed te bepalen grootte is die een persoon blijvend kan karakteriseren. Onderzoek laat iets heel anders zien. Het IQ is (zeker met een enkelvoudige meting) slechts met matige betrouwbaarheid vast te stellen en de IQ-scores kunnen onder invloed van gunstige omstandigheden positief beïnvloed worden maar even zozeer door ongunstige omstandigheden, negatief.

Een bovengrens van IQ 70 doorkruist echter ook de in Nederland gegroeide praktijk waarbij wat betreft intelligentiescores gewerkt wordt op basis van de schaal IQ 50 tot 85. Hierdoor kunnen mensen die in de ICD-10 en de DSM IV 'zwakbegaafd' genoemd worden, dus met een IQ-score tussen 70 en 85, gebruik maken van hulpverlening als zij dat (op grond van een onderbouwde indicatie) nodig hebben. We hebben dat in Nederland decennia geleden zo geregeld, omdat we zagen dat de IQ-score op zich weinig zegt over de daadwerkelijke ondersteuningsbehoefte. In een recent artikel van Buntinx, Maes, Cleas en Curfs⁴ wordt aangetoond dat er geen lineaire relatie is tussen IQ en ondersteuningsbehoefte. Mensen met een lager IQ hebben lang niet altijd méér ondersteuning nodig en omgekeerd zijn er mensen met een betrekkelijk hoog IQ (tussen 70 en 85/90) die véél (blijvende) ondersteuning nodig blijken te hebben. De mate van beperking ofwel de persoonlijk ervaren problematiek wordt namelijk vooral bepaald door het zogeheten 'adaptief vermogen'; iemands mogelijkheden om adequaat sociaal te kunnen functioneren. In dat adaptief vermogen ligt in feite de

¹ Dirk Verstegen is directeur van de VOBC LVG.

² Xavier Moonen is voorzitter van het Landelijk Kenniscentrum LVG. Onderzoeker / docent bij de Universiteit van Amsterdam en adviseur bij de Koraal Groep.

³ World Health Organization (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO.

⁴ Buntinx, W.H.E., Maes, B., Claes, C., & Curfs L.M.G. (2010). *De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale. Psychometrische eigenschappen en toepassingen*. Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 36 (1), 4-22.

sleutel of je wel of niet aanspraak kunt maken op specifieke vormen van ondersteuning en hulpverlening. Mensen met een laag aanpassingsvermogen kunnen daar zeer ernstige gevolgen van ondervinden. In de praktijk zien we dan ook vaak dat dientengevolge de gedragsproblematiek ernstiger is bij de hogere IQ-scores.

In 2005, toen de IQ-discussie op één van haar hoogtepunten was, heeft de staatssecretaris van VWS de volgende criteria voor de indicatie AWBZ vastgelegd: ‘Voor de groep jeugdigen met een IQ van minder dan 70 geldt dat per definitie sprake is van een verstandelijke handicap. Daarnaast spreekt de DSM-IV¹ van zwakbegaafdheid als er sprake is van een IQ tussen de 71 en 85. Onder omstandigheden kan deze laatste groep verzekerd zijn aangewezen op AWBZ-gefinancierde zorg. Dat is voornamelijk het geval als er sprake is van beperkingen in het leervermogen en/of van beperkingen in het sociaal aanpassingsvermogen. In beide gevallen moet daarbij sprake zijn van chroniciteit.’² Met deze werkdefinitie is te leven. Niemand wordt hierdoor onnodig gestigmatiseerd als verstandelijk gehandicapt, maar iedereen die het voor zijn persoonlijk en maatschappelijk functioneren nodig heeft, kan specifieke hulp krijgen die bij de beperking aansluit. Daarbij weten we dat ook mensen die wij zwakbegaafd noemen veel meer profiteren van behandeling zoals die gegeven wordt aan mensen met een licht verstandelijke beperking, dan die gegeven wordt aan gemiddeld begaafde mensen.³

Nu wordt echter opnieuw de IQ-bovengrens van stal gehaald om het AWBZ-pakket in te perken. In eerste instantie was het een maatregel die door vooral financiële ambtenaren bedacht was in het kader van de Brede Heroverwegingen. Door opname in het regeerakkoord met een berekende structurele bezuiniging van 250 miljoen euro hangt nu opeens een onzalig besluit in de lucht; een IQ-score wordt beslissend of hulp wel of niet wordt verleend. De regering zou hierdoor ten onrechte afrekenen met een geschiedenis van ruim 100 jaar zorg voor kinderen, jongeren en volwassenen die meer dan gewone moeite hebben om mee te komen in de maatschappij, omdat zij de wereld om zich heen niet begrijpen of omdat zij niet begrepen worden. In ons land is gaandeweg een traditie ontstaan, om aan deze mensen een apart steuntje in de rug te geven. Die steun groeide van de oude zorg voor debielen tot de moderne zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Voordat we daar in Nederland een streep door trekken brengen we in dit artikel deze ontwikkelingsgeschiedenis nog eens voor het voetlicht onder de titel ‘Van debilitas mentis naar licht verstandelijke beperking’.

Nazorg

Vanaf eind 19^{de} eeuw werden in de grote steden scholen voor debielen en imbecielen opgericht. Na invoering van de Leerplichtwet (1901) nam het aantal snel toe tot 95 scholen voor zwakzinnigen in 1934. Openbare debielenscholen waren meestal Volksscholen, gelegen in volksbuurten, met veel kinderen uit zwak sociale gezinnen. Uit deze debielenscholen is een bijzondere vorm van begeleiding voor de groep debielen voortgekomen: de Nazorg. In 1920 werd Pier de Boer in Amsterdam aangesteld als ‘eerste ambtenaar voor de nazorg’⁴. Het ontstaan van deze functie wordt beschreven in het jubileumboek van de Nederlandse Vereniging voor Pedagogische Zorg: ‘Als er na hun schooltijd moeilijkheden kwamen gingen zij uiteraard naar hun oude meester. Die kende hen immers het beste en wie kon beter helpen? Dit gebeurde steeds vaker, tot meester uit de school stapte of daaruit gehaald werd, om zich geheel aan de Nazorg te wijden. Hij bleef ambtenaar in

¹ DSM-IV - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition

² Brief van VWS aan TK, *Indicatiestelling LVG-jeugd*, juni 2006.

³ Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2006) *Problematiek en behandeling van LVG jeugdigen*. Een literatuurreview. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 32 (4),

⁴ Kingma, T. (1984) *Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg 1932 – 1982*, 's Gravenhage, Nederlandse Vereniging voor Sociaal Pedagogische Zorg.

dienst van de gemeente en zo werd hij uiteraard ambtenaar van de nazorg of nazorgambtenaar genoemd. Later wordt de benaming sociaal-pedagoog ingevoerd. Dat is pedagoog (onderwijzer) die buiten de school werkte met dezelfde middelen; gezag, overwicht, vertrouwen, respect, een goede relatie.

Nazorg bestond al spoedig uit een aantal zaken zoals:

1. het oprichten en beheren van werkinrichtingen voor imbecielen en die debielen die ongeschikt waren om in het vrije bedrijf te werken;
2. het instellen van avondverzorging, avondonderwijs en ontspanning;
3. maatschappelijke hulp, vooral gericht op arbeidsbemiddeling en beroepskeuzeadvies; op hulp bij arbeids- en loonconflicten; en dergelijke. Daarnaast was de nazorgambtenaar de hulp in nood wanneer pupillen met de politie en de justitie in aanraking kwamen. Hieruit vloeiden vaak weer gezinsvoogdijen voort.'

Debieleninternaten

In de periode dat de debielenscholen ontstonden, werd ook in de zwakzinnigenzorg initiatief genomen tot het oprichten van voorzieningen voor debielen.

Op 21 maart 1907 wordt het eerste paviljoen op Groot-Emaus in gebruik genomen. De zwakzinnigeninrichting 's Heeren Loo begint hiermee een aparte voorziening voor verwaarloosde, achterlijke jongens en in hetzelfde jaar ook voor meisjes.

Directeur Kortlang legt in 1909 uit waar het de inrichting omgaat: 'Op Groot-Emaus kunnen alleen die achterlijke kinderen geplaatst worden, waarvan men kan hopen dat zij later, na een zorgvuldige voorbereiding, in eigen onderhoud kunnen voorzien.'¹

In de loop van de jaren groeit de voorziening (al 224 kinderen in 1919) en met de tijd verandert de naamgeving. In 1921 heet Groot-Emaus officieel: Internaat voor achterlijke kinderen en voor kinderen die met eigenaardige psychische gebreken behept zijn. In 1952 wordt de benaming: Internaat voor heropvoeding van debiele jongens en meisjes die tot 1979 gehanteerd wordt. Begin jaren tachtig wordt voor het eerst de omschrijving 'licht geestelijk gehandicapte jongeren met uiteenlopende gedragsproblemen' gebruikt.

Op dat moment bestonden er landelijk 21 behandelinstellingen voor LVG-jeugd die in hun naamgeving overgingen van debieleninternaten naar orthopedagogische behandelcentra. Deze instellingen werkten tot 2000 samen onder de naam Landelijk Overleg Directeuren Debieleninternaten (LODDI) en in dat jaar zetten zij hun samenwerking voort in het Landelijk Kenniscentrum LVG, in 2008 opgevolgd door de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra.

Definitie

In 1968 verscheen het boek *De onderwijskundige en sociale zorg voor gehandicapte jeugd in Nederland*² waarin zwakzinnigen in drie groepen werden verdeeld: idioten, imbecielen en debielen.

Over de debiele kinderen schreven zij:

"Er bestaan kinderen met verminderde geestesvermogens waarvan de prognose aanzienlijk gunstiger is (*in vergelijking tot idiote en imbeciele kinderen – red.*). Het zijn de zwakzinnige kinderen die niet alleen motorisch, maar ook verbaal opvoedbaar zijn. Behalve handenarbeid en lichamelijke oefening draagt ook het lezen, schrijven en rekenen bij tot hun ontwikkeling. Zij maken gebruik van eenvoudig logisch denken,

¹ *Ik moet naar voren leven. 100 jaar Emaus*, Kwadrant 's Heeren Loo, Ermelo

² Vlietstra, N.Y. en Kingma, T., *De onderwijskundige en sociale zorg voor gehandicapte jeugd in Nederland*, Samson, Alphen aan den Rijn, 1968.

doorgaans op grond van hun zintuiglijke indrukken en kunnen dan ook komen tot het trekken van conclusies. Elke redenering waarbij abstracte gegevens zijn betrokken ligt hen echter niet. Slechts onder gunstige omstandigheden en met behulp van anderen weten zij zich in de vrije maatschappij te handhaven. Dit type van zwakzinnige kinderen pleegt men debielen te noemen.”

In het rapport *Scholing en vorming voor en in het beroepsleven bij debilitas mentis*¹ werd het begrip debiliteit verder uitgewerkt in relatie tot de scholing en vorming die voor deze kinderen als vereiste werd gezien: Zij wilden daarbij niet zozeer het begrip ‘debilitas mentis’ omschrijven, als wel het een inhoud geven, die kan leiden tot een juiste benadering van deze groep. In die lijn komen zij tot een beschrijving van lichte zwakzinnigheid als een samengesteld begrip van een aantal kenmerken en criteria. Uit deze opsomming van kenmerken halen we een 3-tal naar voren die aan actualiteit niet hebben ingeboet:

Ontwikkelingsstoornis gekenmerkt door disharmonie

Juist de debiliteit kenmerkt zich door pieken en dalen. In de praktijk uit zich dit verschijnsel nog al eens in een loochening van debiliteit op grond van de ‘pieken’ en in een daarop volgende teleurstelling als een appèl moet worden gedaan op een ‘dieptepunt’.

Subnormale intelligentie

Het IQ tussen 60 en 80 is steeds zowel een richtpunt als een omstreden begrip geweest bij de conclusie tot debiliteit. Het intelligentie-onderzoek is een ‘dwarsdoorsnede’ op een bepaald moment onder bepaalde omstandigheden en dient gehanteerd te worden als een ‘werkhypothese’.

Sociale inkompetentie

Er moet op gewezen worden dat het sociale criterium vooral bijdraagt tot een dynamische opvatting van de debiliteit. In dit verband is het goed er op te wijzen, dat recente publicaties uit de U.S.A. ons een vorm van debiliteit voorstellen, die ook veroorzaakt wordt door een sociaal criterium; namelijk de generatieve economische en sociaal-culturele deprivatie van bevolkingsgroepen die kan leiden tot psychische, pedagogische en in laatste instantie tot emotionele verwaarlozing.

Verenigde Staten

Het rapport *Scholing en vorming voor en in het beroepsleven bij debilitas mentis* verwijst naar Amerikaanse publicaties zonder vermelding in de literatuurlijst, maar ongetwijfeld had men daarbij “*The six-hour retarded child*”² (1969) op het oog. De titel van deze publicatie markeert het begin van een zoektocht naar de definitie van een lichte vorm van verstandelijke handicap (*mild mental retardation*). Een definitie waarbij het gebruikelijke systeem van intelligentie-onderzoek en classificatie geen of onvoldoende uitkomst biedt. In de Verenigde Staten zag men namelijk een groeiende groep kinderen uit arme grootstedelijke gezinnen die gedurende de schooldag als verstandelijk gehandicapt werden gelabeld en na schooltijd ‘als normaal’ functioneerden in hun eigen sociale omgeving. Met deze publicatie werden vragen opgeroepen bij de maatschappelijke positie van deze kinderen en hun verhouding tot algemene en speciale voorzieningen. Worden deze kansarme kinderen ten onrechte gelabeld als verstandelijk gehandicapt en wordt hen op die manier beter onderwijs in een regulier schoolstelsel onthouden?

¹ Stichting Federatie Sociaal Pedagogische Zorg voor Zwakzinnigen, *Scholing en vorming voor en in het beroepsleven bij debilitas mentis*, 's Gravenhage, 1972

² President's Committee on Mental Retardation (1969). *The six-hour retarded child*. Washington, DC; U.S. Government Printing Office

Wordt door deze kinderen duidelijk dat de maatschappij kennelijk niet in staat is om deze kansarme groep uit een financieel en educatief armoedige situatie te helpen en naar volwaardig burgerschap te leiden? Of constateren we dat bij deze kinderen sprake is van een licht verstandelijke handicap die niet is te definiëren in het traditionele systeem van intelligentieonderzoek en classificatie?

Veel vragen die 30 jaar later antwoord krijgen in *The forgotten generation* (1999)¹. Tymchuk, Lakin, Luckasson (Eds.)² beschrijven op basis van het rapport *The forgotten generation* hoe personen in de schoolfase een diagnose verstandelijke handicap kunnen verwerven, maar als volwassene niet voldoen aan criteria voor het verkrijgen van gehandicaptenzorg. In de naschoolse periode wordt hun ondersteuningsbehoefte niet onderkend en daardoor ontstaat een groot risico op persoonlijke en sociale ontsporing en daarmee heeft de samenleving een ‘vergeten generatie’.

De auteurs bepleiten in hun boek het gebruik van de term *mild cognitive limitation* in plaats van *mental retardation* (-) ‘because *limitation* suggests that the condition is not necessary permanent, biologically accessible, or identical to current categorical disability definitions. Also the term *limitation* includes a larger group of people than are usually included in typical calculations of disability or impairment. The term *cognitive* was chosen because this book focuses on the group of people who are marginalized by lower than average learning, communication, judgement and understanding abilities. The term *mild* was chosen in part because the limitations of these individuals appear on the surface to be less severe than those of people with more obvious disabilities; however, it is recognized that reading difficulties or other limitations in these individuals can be just as debilitating as more severe disabilities.’ De term licht verstandelijke beperking heeft in hun opvatting betekenis voor een grote groep mensen in de samenleving: ‘Mild cognitive limitation is also applied to individuals whose measured IQ score is greater than the traditional ceiling of 70 – 75 but for whom education and/or support...may be essential to their success in more complex situations...and in roles that require more complex learning, judgement and other cognitive functions across the life span. In effect, this population arguably is the largest group of individuals who may be seen as having disabilities.’

Nederland

In Nederland vindt in die periode een vergelijkbare ontwikkeling plaats in het beschrijven van deze groep mensen en het gebruik van terminologie. De scholen en internaten voor debielen ontwikkelden zich naar scholen voor speciaal onderwijs en naar orthopedagogische behandelcentra.

Gedurende de jaren 70 – 80 wordt gezocht naar nieuwe terminologie om het begrip debiel te vervangen. Zowel in het onderwijs als de zorg komt er een voorkeur voor de term moeilijk lerende kinderen. Er ontstonden scholen voor (voortgezet) speciaal onderwijs voor Moeilijk Lerende Kinderen (MLK) vanuit de gedachte dat deze naamgeving minder stigmatiserend zou zijn en meer recht zou doen aan hun problematiek; deze kinderen hebben immers veel moeite met het (schoolse) leren.

Van Weelden en Niessen schrijven *Het moeilijk lerende kind* (1976)³ dat nog decennia als handboek gebruikt wordt door groepsopvoeders en onderwijzers. In de loop van de tijd krijgt toch de benaming *licht verstandelijk gehandicapt* de overhand en daarvan afgeleid de afkorting LVG.

¹ President’s Committee on Mental Retardation (1999). *The forgotten generation*. Washington, DC; U.S. Government Printing Office.

² Tymchuk, A.J., Lakin, K.C. and Luckasson, R. (Eds.) (2001) *The Forgotten Generation: The Status and Challenges of Adults With Mild Cognitive Limitations*. Baltimore: Paul H. Brookes.

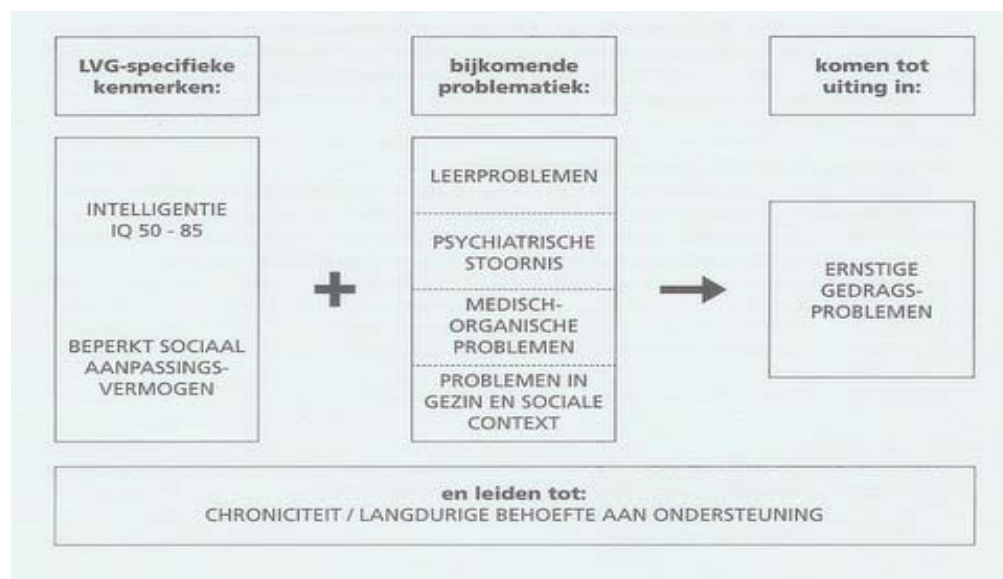
³ Van Weelden, J. van, Niessen, J.S.T., (1976) *Het moeilijk lerende kind*. Rotterdam, het Lemniscaat.

De samenwerkende orthopedagogische centra voor LVG-jeugd leggen in de nota Vorm en Kleur (1995)¹ de hoofdlijnen vast voor de kwalitatieve en kwantitatieve aspecten van de hulp aan licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Zij constateren dat de hulpvraag verandert en gecompliceerder is geworden door maatschappelijke ontwikkelingen als economische teruggang, individualisering en schaalvergroting in onderwijs en zorg. Er is sprake van verscherping van problemen in sociaal functioneren en ook een toename van intrapsychische problematiek. Dit vereist aanpassing van het zorgaanbod aan nieuwe omstandigheden. In de nota wordt de licht verstandelijke handicap geplaatst in een samenstel van factoren die te maken hebben met; de persoonlijke kenmerken, gezinsproblemen, psychosociale problematiek en maatschappelijke omstandigheden (o.a. werk en inkomen).

Denkend vanuit dit kader wordt in de nota de volgende algemene beschrijving van de doelgroep opgemaakt:

‘Licht verstandelijk gehandicapte jongeren zijn personen tot circa 21 jaar die in hun ontwikkeling zijn belemmerd en die zich op grond van hun lager intellectueel functioneren en beperkte sociale redzaamheid niet (zonder hulp) kunnen handhaven in één of meer reguliere maatschappelijke verbanden (gezin, school, werk, groep, leeftijdgenoten, buurt). Met speciale hulp hebben zij een redelijke kans op een zekere mate van zelfstandigheid als volwassene.’

In 2000 richten de samenwerkende orthopedagogische behandelcentra het Landelijk Kenniscentrum LVG op. Vanuit het kenniscentrum wordt in navolgende jaren ingespeeld op de IQ-discussie door een LVG-model² te presenteren. Met dit model werd de heterogeniteit van de doelgroep licht verstandelijk gehandicapte jongeren gebundeld in kenmerkende factoren:



Bij het model wordt opgemerkt:

IQ-score zegt niet alles

De licht verstandelijke handicap laat zich in de praktijk niet alleen bepalen door een IQ-score. De IQ-score in het model moet daarom gezien worden als een signalering van een mogelijk licht

¹ *Vorm en Kleur*. (1995), Utrecht, NVvG.

² Moonen, X., Versteegen, D. (2006) LVG-jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving. *Onderzoek & Praktijk, tijdschrift voor de LVG-zorg*, 4, 1, 23-28.

verstandelijke handicap. Met een IQ-score tussen 50 en 70 is daar in alle gevallen sprake van, bij een score tussen 70 en 85 is nader onderzoek op andere terreinen nodig om de licht verstandelijke handicap te kunnen vaststellen.

Beperkt sociaal aanpassingsvermogen centraal

De problematiek komt vooral tot uiting in een beperkt sociaal aanpassingsvermogen, waardoor het de jeugdige en jongvolwassene niet zonder hulp lukt om zich in sociale situaties te handhaven. De kern zit in de verhouding van de jeugdige en jongvolwassene met een licht verstandelijke handicap en zijn of haar omgeving; gezin, familie, vrienden, school, partnerrelaties, werk en collega's, het openbare leven, vrije tijdsbeleving, enz.'

Terminologie

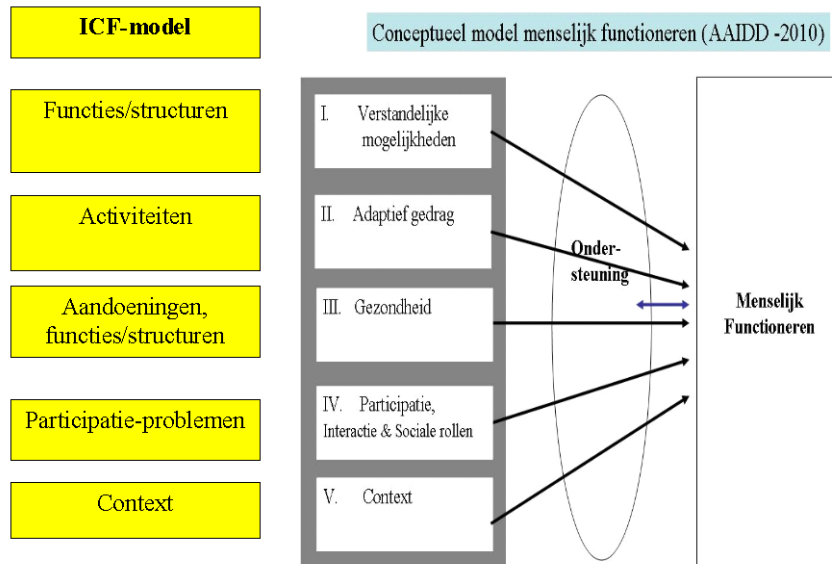
In de afgelopen decennia is de afkorting *LVG* in gebruik geraakt als aanduiding voor de groep *Licht Verstandelijk Gehandicapten*. Met name vanuit de belangenorganisaties is er op aangedrongen om te spreken over *mensen met een licht verstandelijke handicap*. Met deze benaming wordt de mens voorop gesteld en de handicap gezien als een bijkomend kenmerk. Met andere woorden, de mens is meer dan een handicap.

In de afgelopen jaren is daarbij ook gepleit om de term *handicap* te vervangen door *beperking*. Dit heeft als achtergrond dat in terminologie onderscheid wordt gemaakt tussen: een (a) *stoornis* of aandoening; waardoor een (b) *beperking* in functioneren kan ontstaan; die kan leiden tot een (c) *handicap* in het maatschappelijk functioneren.

In de meest recente Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) wordt dit beschreven als drie perspectieven:

1. het perspectief van het menselijk organisme;
2. het perspectief van het menselijk handelen;
3. het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven.

Vanuit deze benadering is er voor gekozen om te spreken over mensen met een verstandelijke beperking en hierdoor ontstond het gebruik van de afkorting *LVB*. Het recente conceptuele model van de Amerikaanse organisatie voor de behartiging van belangen voor mensen met een verstandelijke beperking, de AAIDD, en het ICF-model zijn aan elkaar gerelateerd.



7

De ontwikkelingen met betrekking tot de gebruikte terminologie verlopen in Nederland echter niet overal synchroon. In de media en officiële stukken wordt nog steeds de afkorting LVG gehanteerd, terwijl in onder andere wetenschappelijke en zorginhoudelijke documenten de afkorting LVB steeds meer terrein wint.

Het door elkaar gebruiken van LVG en LVB hoeft op zich geen probleem te zijn, als maar duidelijk is wie of wat er mee wordt aangeduid. Op die manier beschouwd zijn we eigenlijk ongelukkig met beide termen, LVG en LVB, omdat ze ons allebei op het verkeerde been zetten. LVG en/of LVB verwijst als term naar een deelpopulatie van mensen met een verstandelijke beperking en roept daarbij het beeld op dat het gaat om een lichte beperking. Het klopt wel dat de beperking in cognitieve vermogens relatief licht is, maar dat hoeft nog niet in te houden dat die persoon ook een lichte beperking heeft. In de praktijk zien we vaak dat een licht verstandelijke beperking tot ernstige problematiek en zware beperking in het sociaal functioneren leidt. Aan de term LVG of LVB wordt dus ten onrechte de connotatie verbonden dat het een lichte beperking is en dat daarom ook slechts lichte of algemene vormen van ondersteuning nodig zijn.

Het is precies deze verkeerde veronderstelling die ten grondslag ligt aan de keuze voor een bovengrens van IQ 70 in de AWBZ: Het gaat om mensen met een lichte beperking die genoeg hebben aan eenvoudige ondersteuning dus zij hoeven geen AWBZ zorg! Wellicht is het dan ook beter om ons niet meer op de, zowel conceptueel als qua taalgebruik verouderde indeling en terminologie te baseren, maar in het vervolg te spreken over *kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden*.

Voor de tijd dat we nog gebruik blijven maken van de term LVG en LVB kiezen we heel overwogen voor de formulering *licht verstandelijke beperking* in plaats van de taalkundig meer correcte *lichte verstandelijke beperking*. Met deze formulering zonder *e* verbinden we de kwalificatie *licht* aan *verstandelijk* en niet aan *beperking*.

We doen dit om te beklemtonen dat veel mensen met relatief beperkte cognitieve vaardigheden toch vaak een zware beperking in hun sociaal functioneren hebben.

In de afgelopen 10 jaar hebben we er vanuit de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra en het Landelijk Kenniscentrum LVG consequent voor gekozen om de *e* weg te laten. We hebben dat gedaan in onze publicaties over de inhoud en mogelijke zware gevolgen van een licht verstandelijke beperking. Dit taalgebruik is wellicht op taalkundige gronden af te wijzen, maar het heeft in onze ogen een belangrijke betekenis in de beeldvorming van de problematiek van mensen met een licht verstandelijke beperking.

We weten niet zeker of het altijd bewust beleid is, maar in alle officiële stukken van het ministerie van VWS en (voorheen) Jeugd & Gezin wordt gesproken over licht verstandelijke beperking en ook een dagblad als De Volkskrant laat de *e* weg.

Wij nodigen iedereen uit om ons slecht taalkundig voorbeeld te volgen voor de goede zaak: de mensen met een licht verstandelijke beperking!

