



Xavier M.H. Moonen



(H)erkennen en waarderen

Over het (h)erkennen van de noden mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning

(H)erkennen en waarderen

(H)erkennen en waarderen

*Over het (h)erkennen van de noden mensen met licht
verstandelijke beperkingen en het bieden van passende
ondersteuning*

Rede

uitgesproken ter gelegenheid van de aanvaarding van het ambt van
bijzonder hoogleraar Kennisontwikkeling over Jeugdigen en Jongvolwassenen
met Licht Verstandelijke Beperkingen en Gedragsproblemen
aan de Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen
van de Universiteit van Amsterdam
op woensdag 5 juli 2017

door

Xavier M.H. Moonen

Vossiuspers UvA is een imprint van Amsterdam University Press.
Deze uitgave is tot stand gekomen onder auspiciën van de Universiteit van Amsterdam.

Dit is oratie 577, verschenen in de oratiereeks van de Universiteit van Amsterdam.

Foto voorplat: Dirk Gillissen

Foto achterplat: foto van het kunstwerk “in” uit de serie “binnenwereld” van Jack Poell, Maastricht

Omslag: Crasborn BNO, Valkenburg a/d Geul

Opmaak: JAPES, Amsterdam

© Xavier M.H. Moonen, Amsterdam 2017

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, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 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 de uitgever te wenden.

*Mevrouw de Rector Magnificus,
Mijnheer de Decaan,
Mevrouw de afdelingsleider,
Leden van de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra,
Leden van het curatorium van de bijzondere leerstoel “kennisontwikkeling over
jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en
gedragsproblemen”,
Zeer gewaardeerde toehoorders,*

Met deze oratie geef ik aan mijn benoeming tot bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen te aanvaarden. In deze oratie geef ik mijn visie op de positie van mensen die wij mensen met licht verstandelijke beperkingen noemen. Op wat wij over hen weten en wat de volgende stappen in het wetenschappelijk onderzoek zouden moeten zijn. Daarna presenteer ik mijn onderzoeksprogramma.

Enkele woorden vooraf

In 2015 sprak ik mijn lectorale rede uit aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen (Moonen, 2015). Een aantal thema's die ik daar aan de orde stelde wil ik vandaag verder uitdiepen en ik pak een aantal nieuwe thema's op. Om eventuele misverstanden naar aanleiding van de nog uit te spreken lezing nu al weg te nemen: er zijn jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen die heel veel hulp en ondersteuning nodig hebben. Gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeringen zouden zich dit moeten aantrekken en deze jeugdigen en jongvolwassenen passende ondersteuning moeten bieden. Maar om jeugdigen en jongvolwassenen mensen als mensen met licht verstandelijke beperkingen te classificeren op grond van eendimensionaal onderzoek biedt hiervoor géén uitkomst. Het construct licht verstandelijke beperkingen is multidimensionaal en soms ook arbitrair. Naast classificatie dient er in alle gevallen ook sprake te zijn van diagnostiek en vervolgens van waardering van de gevonden kenmerken in de context en het leven en de levensfase van de

persoon in kwestie. Naast het waarderen van de diagnostische informatie is te allen tijde ook waardering van de persoon die wij soms als persoon met licht verstandelijke beperkingen classificeren nodig. Om daadwerkelijk een verschil te kunnen maken in zijn of haar leven is echte interesse voor wie die ander is nodig. Om met Martin Buber (1983) te spreken: „*Alles wirkliche Leben ist Begegnung*“. Ons ICH, zoals Buber het noemt, komt alleen tot volle ontplooiing in de ontmoeting met een DU, met een ander. De ontmoeting tussen ICH en DU wordt een relatie, een op elkaar betrokken zijn. Als we eisen gaan stellen of doelen formuleren wordt de relatie instrumenteel en wordt het DU een ES. Wij zijn bij de gratie van onvoorwaardelijke interesse in de ander. De ontmoeting met een persoon die wij een persoon met licht verstandelijke beperkingen noemen, zou er een moeten zijn zonder oordelen of veroordelen, zonder doel maar een vol van belangstelling en nieuwgierigheid en met de wil om samen te leren.

1. Over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen in onderwijs en in de orthopedagogische behandelcentra

Ik wil een kort overzicht schetsen van de professionalisering van de hulpverlening de afgelopen 110 jaar. De notie dat mensen met verstandelijke beperkingen te onderscheiden zijn van mensen met psychische en lichamelijke ziekten is van relatief recente datum. Begin 20e eeuw werd het, door de ontwikkeling van de intelligentietest door onder andere Binet en Simon, mogelijk om een onderscheid te maken tussen de diverse niveaus van verstandelijke beperkingen. In die tijd werden de eerste scholen voor achterlijken, die later zwakzinnigen, respectievelijk debielen en nog later moeilijk lerenden of kinderen met een licht verstandelijke handicap en die wij op dit moment kinderen met licht verstandelijke beperkingen noemen, opgericht. In 1910 betrof dit ongeveer 1000 kinderen. Door wetsherzieningen in de jaren 20 van de vorige eeuw steeg het aantal leerlingen, dat door een ‘medisch-pedagogische commissie’ individueel beoordeeld werd, snel. In 1940 telden de buitengewone scholen 14.000 leerlingen, in 1947, 22.000 en in 1994 ruim 80.000 leerlingen, waarvan rond de 30.000 kinderen met licht verstandelijke beperkingen. Ook daarna is dit aantal verder blijven stijgen, maar door veranderingen in het onderwijssysteem is dit moeilijker te kwantificeren. Steeds vaker werd namelijk het lage leerrendement van het onderwijs en de maatschappelijke segregatie als resultante van het buitengewoon onderwijs bijzonder punt van kritiek (Van Oudenhoven, 1969). In 1977 bracht de Innovatie Commissie Basisschool een ad-

vies uit, waarin samenwerking tussen basis- en speciaal onderwijs geadviseerd werd. De initiatieven ‘Weer samen naar school’ en ‘Passend Onderwijs’ zijn latere uitvloeisels hier van. Binnen ‘Passend Onderwijs’ zien we dat jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen samen met jeugdigen zonder beperkingen onderwijs krijgen, maar tegelijkertijd zien we ook dat er jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen zijn die aangewezen zijn op het (voorgezet) speciaal onderwijs. De Groot en Ponsioen (2016) schrijven terecht dat het op dit moment geen sinecure is om inzicht te krijgen in de organisatie van het onderwijs in Nederland voor jeugdigen met bijzondere hulpvragen, waaronder die met licht verstandelijke beperkingen.

Zelfstandige residentiële instituten voor mensen met verstandelijke beperkingen dateren van het eind van de 19de eeuw (Mans, 1998). Rond de eeuwwisseling werd in de zorg het initiatief genomen tot het oprichten van (al dan niet geheel zelfstandige) voorzieningen voor wat toen debielen genoemd werden. Illustratief hiervoor zijn de ontwikkelingen in ’s Heeren Loo. Op 21 maart 1907 werd 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. In de loop van de jaren groeit de voorziening (zo waren er 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 verandert de naamgeving in: “Internaat voor heropvoeding van debiele jongens en meisjes”, een terminologie die tot 1979 gehanteerd wordt. Begin jaren 80 van de vorige eeuw wordt voor het eerst de omschrijving ‘licht geestelijk gehandicapte jongeren met uiteenlopende gedragsproblemen’ gebruikt. Nu wordt over kinderen met (een) licht verstandelijke beperking(en) en gedragsproblemen gesproken. De verschillende naamgevingen die Groot-Emaus hanteerde weerspiegelen ook hoe men in de loop van de tijd heeft gedacht over deze kinderen en over hoe met hen om te gaan. Enerzijds lag de nadruk op het tegengaan van de negatieve effecten van verwaarlozing, anderzijds op het veranderen van gedrag: het afleren van ongewenst gedrag en het aanleren van gewenst gedrag. Geleidelijk aan komt daarbij de nadruk steeds meer te liggen op het interveniëren bij complexe gedragsproblemen. Die werden eertijds vooral gezien als resultante van de verstandelijke beperkingen. Vanaf de jaren 70 van de vorige eeuw werden hiervoor meer en meer sociale, psychologische en psychiatrische verklaringen gezocht. Na de oprichting van Groot Emaus volgden andere instituten voor wat toen debiele kinderen werden genoemd en die nu orthopedagogische behandelcentra heten. Veruit de meeste orthopedagogische behandelcentra hebben hun wortels in de zorg voor mensen

met verstandelijke beperkingen. Veel centra zijn ontstaan als deel van een grotere inrichting. Dit waren vaak liefdadigheidsinstellingen die eind 19e eeuw of daarna instelling voor mensen met verstandelijke beperkingen werden. Daarnaast ontstonden er schoolinternaten voor wat toen zwakzinnige kinderen genoemd werden van rooms-katholieke, protestants-christelijke, joodse en antroposofische aard en inrichtingen voor alle gezindten (Mans, 1998). Er was in dergelijke instellingen lang sprake van een mengeling van liefdewerk en (een begin van) specialistische professionaliteit (Beltman, 2001). De instellingen beschermden de daar opgenomen cliënten tegen de onrustige en voor hen onvoorspelbare buitenwereld was het algemene gevoelen. Er waren twee pijlers waarop het internaatleven stelde. Ten eerste de behandeling, die vooral sociaal geneeskundig of zelfs pedagogisch was, dat wil zeggen gestoeld op rust, reinheid, regelmaat, arbeid, orde en onderwijs. En ten tweede de levensbeschouwelijke inrichting van de zorg, die tot het eind van de jaren 50 van de vorige eeuw gedomineerd werd door de inzet van mannelijke en vrouwelijke religieuzen die ook het weekritme in de inrichting bepaalden (verplichte kerkgang, regelmatig bidden e.d.) (Moonen & Douma, 2016). Van Gennep (1989) maakt een onderscheid in drie soorten instellingen in die tijd: verzorgingsinstituten, behandelinstituten gericht op de behandeling van gedragsproblemen en de ontwikkeling van de bewoners en ‘onderhoudsinstituten’ als een soort tussenvorm. De internaten voor debiele kinderen, die later orthopedagogische behandelcentra zijn gaan heten, behoorden tot de behandelinstituten. Hier stond het leren, gericht op toekomstige maatschappelijke participatie buiten het instituut centraal en kinderen werden alleen toegelaten als ze ‘onderwijs geschikt’ waren. Het onderwijs had een praktisch karakter, vooral gericht op ‘doe vakken’ en het voltooiën van een vakopleiding (voor de ‘beteren’). Het verblijf kende een individueel gerichte aanpak van een pedagogische behandeling. De reden van opname lag met name in ‘problemen op school of thuis’ (verwaarlozing of het asociaal zijn van het gezin). Kortom de internaten waren er voor de ‘zwaardere gevallen’ en de moeilijker opvoedbaren onder de debielen. De leiding berustte vaak bij een onderwijzer. Er werden drie typen kinderen opgenomen: voogdijkinderen (inclusief weeskinderen), ‘regeringskinderen’ (onder strafrechtelijk gezag) en door de ouders vrijwillig geplaatste kinderen. De orthopedagogische behandelcentra kenden in de tweede helft van de vorige eeuw een ontwikkeling richting pedagogische professionalisering, waarbij de nadruk kwam te liggen op het bereiken van onderwijskundige- en opvoedkundige doelen. Langzamerhand vormde zich in de centra, in de woorden van Tonkens (1999), een deskundigheidsregime: medische en gedragswetenschappelijke deskundigen, die wetenschappelijke deskundigheid als belangrijkste leidraad voor het denken over jeugdigen en

jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen beschouwen en die behandeling indiceren die gegeven wordt door groepsbegeleiders en sociotherapeuten, psychologen, orthopedagogen, psychiaters, therapeuten en leerkrachten. Het doel werd het bevorderen van de ontwikkelingsmogelijkheden van de in behandeling zijnde jeugdigen en jongvolwassenen. De invoering van de AWBZ in 1968, de liberale hantering van de indicatiecriteria voor mensen met licht verstandelijke beperkingen (met een eenzijdige nadruk op het IQ-cijfer) met als gevolg opname van veel kinderen uit achterstandsituaties inclusief uit migrantengroepen, de afname van de pedagogische draagkracht in het moderne gezin, de opkomst van sociaalpedagogische zorg, de toename van verwijzingen vanuit de kindbescherming en de waardering van de toegenomen deskundigheid van de instellingen leidde tot groei van de behandelcentra. In 1979 waren er 21 centra die in hun naamstelling overgingen van debieleninternaten naar orthopedagogische behandelcentra. In 1993 waren er 1994 residentiële plaatsen, met een spreiding van 32 tot 257 per instituut (Barnhard, 1994). Deze instellingen werkten tot 2000 samen onder de naam Landelijk Overleg Directeuren Debieleninternaten (LODDI). In dat jaar zetten zij hun samenwerking voort in het Landelijk Kenniscentrum LVG, in 2008 omgedoopt tot Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra (VOBC). De zorg in de orthopedagogische behandelcentra werd van 1968 tot 2015 geboden op grond van financiering in het kader van de AWBZ. Per 1 januari 2015 zijn in het kader van de transitie de gemeenten verantwoordelijk voor de indicatiestelling voor jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen. Na de transitie is er nu sprake van een integrale jeugdzorg waar de zorg voor jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen door de orthopedagogische centra deel van uit maakt. Voor de jongvolwassenen die 18 jaar worden en nog voortgezette behandeling in een OBC nodig hebben, kan in het kader van de Wet Langdurige Zorg door het Centrum Indicatiestelling Zorg een indicatie voor verlengde behandeling worden verstrekt. Andere jongvolwassenen zijn op meerdere regelingen aangewezen, afhankelijk van ondersteuningsvraag en indicatie. Op grond van verschillende registratiesystemen en vormen van classificatie is het aantal jeugdigen en jongvolwassenen die speciale hulp of ondersteuning in onderwijs, zorg en arbeid moeilijk te kwantificeren. Een conservatieve schatting belooft rond de 100.000 maar mogelijk vele duizenden meer. Enkele duizenden jeugdigen hiervan ontvangen anno nu zorg door een van de 13 organisaties die lid zijn van de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra. Er zijn op dit moment ongeveer 3700 residentiele plaatsen. Daarnaast bieden de centra ook deeltijdbehandeling, weekend- en vakantieplaatsingen, dagbehandeling, naschoolse behandeling en vormen van poliklinische behandeling. Steeds meer centra bieden daarnaast ook specifieke psy-

chiatrische behandeling voor jeugdigen licht verstandelijke beperkingen aan in zogenaamde multifunctionele centra voor psychiatrie en LVB. De ‘uitstroom’ van de orthopedagogische behandelcentra is divers. Jeugdigen gaan terug naar huis (dit aantal neemt in de loop der jaren toe), naar een vorm van (al dan niet begeleid) zelfstandig wonen naar voortgezette behandeling elders of naar vormen van beschermd wonen.

In tijden van transitie en transformatie wordt zorg en behandeling aan jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen niet slechts categoriaal maar ook algemeen vormgegeven. Dat is toe te juichen daar waar dit kan omdat dit een zo licht mogelijke ingreep in het leven van jeugdigen is, inclusie bevorderend werkt (Moonen, 2015) en behandel-effectief en kosteneffectief kan zijn. Maar de keuze voor algemene of categorale zorg moet vooral bepaald worden op grond van de te verwachten lange termijn effectiviteit. Specialistische zorg kan weliswaar op korte termijn duur zijn, maar bespaart soms op lange termijn veel kosten. Er is een tendens waarneembaar om jeugdigen en jongvolwassenen met complexe hulpvragen binnen algemene voorzieningen te behandelen en te ondersteunen. Dergelijke keuzes moeten goed doordacht moeten: ‘een beetje’ behandelen of ondersteunen werkt niet en kan zelfs contraproductief werken. Moore (2013) wijst op het belang van het creëren van ‘public value’ door zorgorganisaties en introduceert daarvoor een ‘public value account’ en een ‘public value scorecard.’ Ook de orthopedagogische behandelcentra doen er goed aan om hun toegevoegde maatschappelijke waarde zowel zorginhoudelijk als financieel (op korte en op langere termijn) te kwantificeren. Certificering van instituten en programma’s, zoals de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra van plan is, kan dit ondersteunen mits dit maatschappelijk herkend en erkend wordt.

2. Over het waarderen van het classificeren van licht verstandelijke beperkingen

Zeker nadat Ernst Weber (1795-1878) en Gustav Theodor Fechner (1801-1887) de psychologie als wetenschap fundeerden, zijn psychologen geïnteresseerd geraakt in het vaststellen van intelligentie. In een essay gepubliceerd in De Psycholoog in september 2016 bespreekt Köhne het werk van Alfred Binet, een van de grondleggers van het meten van het construct intelligentie, die hiermee onder andere trachtte de verschillen tussen zijn dochters Madeleine en Alice, de een meer een observator, de ander meer een dromer, te objectiveren. Aan het begin van de vorige eeuw wendde de Franse overheid zich tot

Binet en zijn collega Simon om een test te ontwikkelen om, in het kader van de in Frankrijk ingestelde leerplicht, ‘mentaal subnormalen’ van gemiddeld begaafden te kunnen onderscheiden, teneinde deze kinderen passende educatie te kunnen bieden. Op pagina 43 van de Engelstalige vertaling uit 1916 van het Franstalige artikel uit 1905 legt Binet uit wat volgens hem intelligentie is:

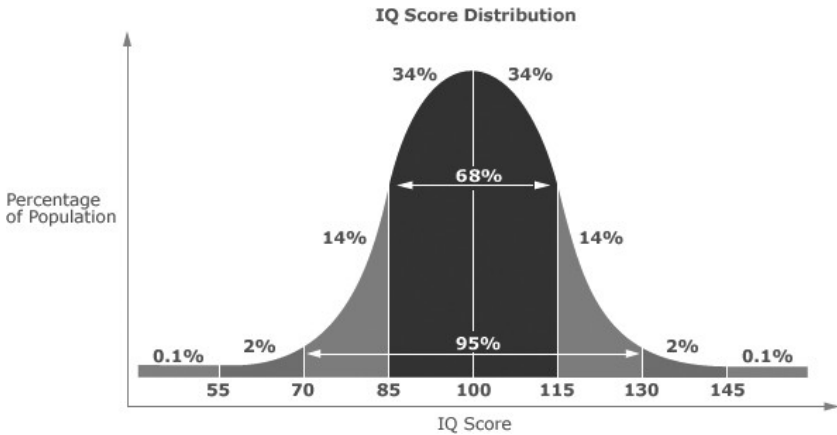
it seems to us that in intelligence there is a fundamental faculty...This faculty is judgement, otherwise called good sense, practical sense, initiative, the faculty of adapting one's self to circumstances. To judge well, to comprehend well, to reason well, these are the essential activities of intelligence.

En verder:

a person may be a moron or an imbecile if he is lacking in judgment; but with good judgment he can never be either. Indeed the rest of the intellectual faculties seem of little importance in comparison with judgment.

Met hun instrument kunnen Binet en Simon, en in navolging van hen vele makers van intelligentietesten de ‘ware’ intelligentie van een kind bepalen en hier een oordeel over geven. Zij doen dit door dat kind te vergelijken met leeftijdsgenoten, op grond van kennis over een zich normaal ontwikkeld kind van een bepaalde leeftijd. En daarna construeren zij categorieën van afwijkende kinderen, zoals ‘idiots, imbeciles en morons’, waarbij we voor het gemak deze laatste term reserveren voor het Nederlandse begrip debiel, dat later vervangen is door het begrip licht verstandelijke beperkingen. In de psychologie, de pedagogiek en steeds meer ook in het normale taalgebruik en in de publieke opinie zijn deze door Binet en Simon bedachte constructen een eigen leven gaan leiden. Het uitgangspunt van dit denken is: ‘er zijn mensen met (licht) verstandelijke beperkingen en die hebben overeenkomstige eigenschappen en deze wijken in kwalitatieve zin af van gemiddeld begaafde mensen’. Sinds het Committee on Classification of the Feeble-minded in 1910 besloot dat *medische* verklaringen niet sluitend waren om de variëteit van verstandelijke beperkingen te kunnen classificeren, is er overeenstemming om internationaal intelligentie als criterium voor de classificatie van verstandelijke beperking gebruikelijk (Trent jr., 2010). Resing en Drenth (2007) blijven dicht bij de definitie van Binet (1905) als ze intelligentie omschrijven als een geheel van verstandelijke vermogens, processen en vaardigheden. Zoals abstract, logisch en consistent kunnen redeneren; relaties kunnen ontdekken, leggen en doorzien; problemen kunnen oplossen; regels kunnen ontdekken in schijnbaar ongeordend materiaal; met bestaande kennis nieuwe taken kunnen

oplossen; zich flexibel kunnen aanpassen en in nieuwe situaties zelfstandig kunnen leren zonder directe en volledig instructie nodig te hebben. Er zijn allerlei classificatiehulpmiddelen ontwikkeld die ons hierbij kunnen helpen, zoals de *Diagnostical and Statistical Manual of mental disorders (DSM)*, op dit moment de 5e editie van de *American Psychiatric Association (APA)*, 2013) en de *AAIDD Definition Manual (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)*, Schalock e.a., 2010). De Duitse wiskundige Carl Gauss beschreef begin 19e eeuw een kromme die bepaalde eigenschappen kent (figuur 1). De makers van intelligentietesten hebben dit model gebruikt om de verdeling van intelligentie te beschrijven.



Figuur 1 Theoretische verdeling van intelligentie op grond van een Gauss kromme

Bij deze theoretische verdeling van intelligentie wordt uitgegaan van een gemiddelde van honderd, en aan de linker- en rechterzijde daarvan kan vervolgens bepaald worden hoe groot de proportie mensen is die ‘normaal’ of ‘gemiddeld’ begaafd is en wie er tot de groepen mensen met een verstandelijke beperking of aan de andere kant met hoogbegaafdheid gerekend mag worden. Let wel, er zijn collega’s die steeds benadrukken dat ongeveer 16% van de Nederlandse bevolking (licht) verstandelijke beperkingen ‘heeft’. Maar juist is het om te wijzen op de oorsprong van deze bewering. Dit is géén weergave van de werkelijk gemeten intelligentie van alle Nederlanders maar een aanname die gebaseerd is op de constructie van intelligentietests. We kennen de ware intelligentiescores van alle Nederlanders immers niet, maar de uitspraak is gebaseerd op de verwachting daarvan op grond van de constructie van de test. Uitspraken over een gevonden intelligentiescore gaan altijd met een bepaalde mate van onzekerheid gepaard. We hanteren daarom betrouwbaar-

heidsmarges waarbij het 'ware IQ' met X% zekerheid tussen Y en Z ligt. Dit negeren en slechts een score vermelden is wetenschappelijk onjuist.

Klopt die aanname van een perfecte normaalverdeling eigenlijk wel? Godwin en Smith (2012) laten zien dat dit waarschijnlijk wel het geval is. De Bruijn, Buntinx en Twint (2014) wijzen echter nog wel op een anomalie in het uiteinde van de linker zijde van de normaalverdeling, ook wel de 'pathological bump' genoemd. Het betreft als het ware een tweede kleine normaalverdeling met een IQ gemiddelde van pakweg 35 veroorzaakt door een onverwachte pathologische ontwikkeling van individuen ten gevolge van syndromen, letsels etc. Een andere vraag is hoe stevig het construct onder een intelligentietest is? Flynn spreekt over het Flynn-effect (Flynn, 1994). Uit zijn onderzoek blijkt dat prestaties van mensen op intelligentietests door de jaren heen toenemen doordat testnormen verouderen. Zonder nieuwe normering zou dit leiden tot een verhoging van het gemiddeld gemeten IQ in een populatie van zo'n 3 à 5 punten per decennium. Testen moeten dus steeds opnieuw geijkt worden. Thijs en collega's (2010) laten zien dat de WISC-III zich bij mensen die wij mensen met licht verstandelijke beperkingen noemen, niet als verwacht gedraagt. Deze test biedt geen goede weergave van hun mogelijkheden. Ponsioen (2014) laat zien dat er forse verschillen kunnen zijn tussen de scores van twee testafnames bij dezelfde kinderen met licht verstandelijke beperkingen. Ook Whitaker (2008), rapport in 14% van zijn onderzochte gevallen verschillen in IQ bepaling bij eenzelfde proefpersoon van 10 of meer punten. Niet alle IQ-tests meten dezelfde constructen, dus intelligentie scores van verschillende testen zijn niet zonder meer onderling vergelijkbaar. Van Toorn en Bon (2011) laten zien dat er grote individuele verschillen zijn als dezelfde persoon met meerdere intelligentietesten onderzocht wordt. Dit pleit voor het voorzichtig hanteren van IQ-cijfers! Zeker de intelligentie van jonge kinderen is moeilijk vast te stellen (Wissink, Moonen, Zand Scholten, Stams, Bindels, Lekkerkerker, & Van der Wal 2015). Het resultaat van een intelligentiebepaling wordt daarbij beïnvloed door allerlei omstandigheden in en rondom de persoon die getest wordt. Denk aan psychische omstandigheden, ervaren psychologische druk, ongunstige testomstandigheden en onervaren testleiders. Toch is er in toenemende mate een dociele voorkeur voor resultaten van meten in plaats van om het oordeel van een goedopgeleide professional te waarderen. Indicatieorganen willen varen op één cijfer, dus zelfs geen betrouwbaarheidsintervallen gebruiken, en zijn al helemaal niet geïnteresseerd in een professioneel oordeel. Dit terwijl de gemeten intelligentie soms niet representatief is voor de ware intelligentie en de professional terecht allerlei omstandigheden kan mee laten wegen die een verklaring zijn voor de onjuistheid van de gevonden score en een andere prognose van de ware score rechtvaardigen.

Daarbij doemt nog een ander probleem op: waar leggen we de grens? Wanneer noemen wij iemand een persoon met licht verstandelijke beperkingen? Wie wij wel of niet als afwijkend van de norm beschouwen kan onmogelijk op grond van arbitrair gekozen cijfers bepaald worden maar is vooral de resultante van een maatschappelijk-ethische discussie. Toch is in dit debat de IQ-test en het IQ-cijfer de laatste 100 jaar bepalend geweest voor het vaststellen van verstandelijke beperkingen. Tot ver in de vorige eeuw werd de keuze gemaakt om de grens tussen gemiddelde begaafdheid en verstandelijke beperkingen bij één standaarddeviatie onder het gemiddelde te leggen. Dat betekende dat in de door Heber in 1961 geformuleerde AAMD-definitie (American Association on Mental Deficiency, de oude benaming van de AAIDD) gesproken werd over verstandelijke beperking wanneer de bij een persoon vastgestelde intelligentiescore 84 of lager was. Dit betekende dat ongeveer 16% van de bevolking volgens dit classificatiecriterium tot de groep mensen met verstandelijke beperkingen gerekend moest worden. Grossman veranderde in 1973 dit criterium in tenminste twee standaarddeviaties onder het gemiddelde van een valide intelligentietest. Dat betekent dat, rekening houdend met het betrouwbaarheidsinterval van een IQ-score, de benodigde intelligentiescore om tot de groep mensen met verstandelijke beperkingen gerekend te kunnen worden, daalde tot 69 of lager. Hierdoor nam de proportie mensen met verstandelijke beperkingen op grond van alleen dit criterium af tot iets meer dan 2% van de bevolking. Moonen en Verstegen (2006) beargumenteerden dat voor jeugdigen met een IQ-score tussen 70 en 85, met beperkte adaptieve vaardigheden en bijkomende problemen het soms te verantwoord is dat zij tot de groep mensen met licht verstandelijke beperkingen gerekend mogen worden. Maar hun artikel moet wel in de tijd geplaatst worden. Dit artikel verscheen tegen de achtergrond van de dreiging van hantering van een verscherpt IQ-criterium door de Nederlandse overheid waardoor een deel van de jeugdigen dat in de orthopedagogische behandelcentra behandeld werd, geen behandelindicatie meer zou krijgen. De overheid accepteerde het door Moonen en Verstegen gepresenteerde model en de verscherpte indicatiestelling was van de baan. De invalshoek van Moonen en Verstegen wordt ook internationaal herkend. Recent brak bijvoorbeeld Greenspan (2017) een lans om mensen op het niveau van borderline intellectual functioning (IQ-scores 70-85) toch onder bepaalde omstandigheden te rekenen tot de groep mensen met verstandelijke beperkingen. Namelijk dan wanneer hun adaptieve vaardigheden tekort schieten. Hij wijst bijvoorbeeld op mensen met het foetale alcohol syndroom waarbij dit een rol kan spelen. In de Verenigde Staten heeft het al dan niet tot de groep mensen met verstandelijke beperkingen behoren vergaande gevolgen voor de toegang tot de gezondheidszorg, maar

ook in het juridisch systeem waarbij bij mensen met verstandelijke beperkingen de doodstraf niet geëffectueerd wordt. Het artikel van Moonen en Verstegen (2006) is in de jaren na het verschijnen nog een aantal keren succesvol geciteerd bij nieuwe door de overheid geëntameerde pogingen tot indicatie-verscherping, en het werd ook van toepassing verklaard bij volwassenen. Maar het is twijfelachtig of daarmee ook de discussie over de afgrenzing van licht verstandelijke beperkingen van gemiddelde begaafdheid gediend is. Het doel van het artikel was immers niet om een wetenschappelijk-theoretische en ethisch-maatschappelijke verklaring te bieden voor de keuze van IQ-grenzen, maar het was louter bedoeld om een praktische indicatieproblematiek te adresseren. In hun artikel noemen Moonen en Verstegen net als vermeld in de vigerende definitie van de AAIDD (Schalock e.a., 2010) en in de DSM-5 (APA, 2013) nog twee andere kenmerken waaraan ook voldaan moet zijn willen van licht verstandelijke beperkingen kunnen spreken. En ook Binet wees ons hier reeds op. Er moeten ook ernstige, en ik zou willen toevoegen pervasieve, beperkingen zijn in dat adaptief vermogen en de beperkingen moeten voor een bepaalde leeftijd optreden. Om met dat laatste criterium te beginnen. Er zijn in dat verband in de loop der jaren meerdere leeftijden genoemd. De vigerende AAIDD-definitie spreekt over de leeftijd van 18 jaar, maar in de DSM-5-definitie wordt dit iets ruimer genomen door over 'gedurende de ontwikkeling' te spreken. Het criterium adaptief functioneren neemt vandaag de dag een steeds centralere rol in de classificatie van verstandelijke beperkingen, maar krijgt nog té weinig aandacht. De verstandelijke beperkingen verwijzen naar gebrekkige algemene mentale vermogens die invloed uitoefenen op het adaptief functioneren binnen (één van de) drie domeinen (APA, 2013), het conceptuele, het sociale en het praktische domein. De drie domeinen samen bepalen hoe goed een individu omgaat met dagelijkse taken (Wissink e.a., 2015). Het conceptuele domein betreft vaardigheden op het gebied van geheugen, taal, lezen, schrijven, rekenkundig redeneren, het verwerven van praktische kennis, probleemoplossend vermogen en het beoordelen van nieuwe situaties. Het sociale domein omvat het besef van gedachten, gevoelens en ervaringen van anderen, interpersoonlijke communicatieve vaardigheden, sociaal oordeelsvermogen en het vermogen om vriendschappen te sluiten en te onderhouden. Het praktische domein omvat het leervermogen en zelfmanagement, zoals zelfverzorging, de verantwoordelijkheden van een baan, geldbeheer, vrijetijdsbesteding, het reguleren van gedrag en het plannen van taken op school en/of werk (APA, 2013; Wissink e.a., 2015). Helaas zijn er nog weinig betrouwbare en gevalideerde instrumenten die de adaptieve vermogens van jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen kunnen vaststellen. Instrumenten zijn vaak verouderd óf vooral gevalideerd in

een klassieke populatie van mensen met verstandelijke beperkingen. Doordat intelligentie relatief makkelijk in een cijfer uit te drukken valt (waarvoor dat cijfer dan ook staat...), en de adaptieve vermogens veel minder makkelijk te meten zijn en minder eenvoudig eenduidig zijn weer te geven in een cijfer, en de context waarin iemand moet functioneren nog veel te weinig aandacht krijgt is er nog steeds een Nederlandse praktijk waarbij er ten onrechte onevenredig veel aandacht geschonken wordt aan het IQ-cijfer. Screenen met behulp van instrumenten zoals de SCIL (Kaal, Nijman, & Moonen, 2015a) en de SAF (Wissink e.a., 2015) kunnen een belangrijke bijdrage bieden aan juiste classificatie en als eerste stap in het herkennen van licht verstandelijke beperkingen. Maar de uitslag van screeningsonderzoek is op het niveau van pluis en niet pluis en vervangt geenszins een volledig diagnostisch onderzoek. Meer onderzoek naar de zogenaamde sociaal-emotionele ontwikkeling moet uitwijzen of ook dit een interessant concept is om een rol te gaan spelen in het vaststellen van licht verstandelijke beperkingen. In mijn lectorale rede (Moonen, 2015) wees ik er voorts al op dat zorgindicatie en zorgtoewijzing op grond van arbitraire multiple classificatiecriteria conform Greenspan (1999) slechts bureaucratisch categoriseren is vermomd als medisch categoriseren. Moonen, Buntinx en Didden pleitten in 2011 voor het verleggen van de focus voor indicatiestelling van 'wat iemand heeft' naar 'wat iemand nodig heeft'. Dus voor een verschuiving van classificatie op grond van tekorten naar een classificatie op grond van wat een persoon nodig heeft om zijn problemen aan te kunnen en om een zo zelfstandig mogelijk leven te kunnen leiden en te kunnen deelnemen aan door hem of haar gewenste activiteiten in de samenleving (Moonen, 2015). Wederom: alleen een geschoolde professional kan hier op basis van gedegen onderzoek, met weging van vele factoren een gefundeerde uitspraak over doen. Köhne (2016) wijst er in haar essay terecht op dat wordt vergeten dat een constructivistische visie op intelligentie geen recht doet aan datgene dat wij in het dagelijkse leven kunnen waarnemen. De mensen die wij mensen met licht verstandelijke beperkingen noemen en die wij ontmoeten, zijn unieke mensen, met een unieke leergeschiedenis, met talenten én met hiaten in hun kennis en kunde die dromen en verlangen. De ontwikkeling van een mens is een samenspel van biologische, psychologische en sociale factoren. Er is sprake van een circulair proces, waarbij alle aspecten invloed op elkaar hebben (Moonen, 2015). Op grond van dit samenspel van factoren is ieder mens een unicaat en kiest ieder mens zijn eigen unieke levenspad. Er zijn veel overeenkomsten maar ook veel verschillen tussen mensen met licht verstandelijke beperkingen. Dit zou het uitgangspunt van onze diagnostiek en onze behandeling en begeleiding moeten zijn en pleit tegen

een té ver doorgevoerde standaardisering van diagnostiek en van zorg- en begeleidingsprocessen.

3. Zes thema's over orthopedagogische behandeling aan jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen

3.1. Over de woorden die wij gebruiken als we spreken over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen

In de tenaamstelling van de leerstoel wordt over licht verstandelijke beperkingen gesproken. Vaak wordt ook over licht verstandelijke beperking of lichte verstandelijke beperking gesproken, steeds afgekort tot LVB. Tot voor kort was de afkorting LVG in zwang waarbij de G stond voor gehandicapt. Wij spreken over een handicap als we doelen op de maatschappelijke gevolgen van een beperking. Derhalve is de term LVG niet correct. Aan het gebruik van de termen lichte en licht verstandelijke beperking hebben Verstegen en Moonen in 2010 een artikel gewijd. Licht is ogenschijnlijk grammaticaal niet juist maar door de schrijfwijze licht (zonder e) willen de auteurs laten zien dat de kwalificatie licht verbonden moet worden met het woord 'verstandelijk' en niet met het woord beperking. De beperkingen die voortvloeien uit de relatief lichte cognitieve beperkingen kunnen immers aanzienlijk zijn. Daarbij wordt in deze oratie ook het archaïsche woord noden gebruikt. Velen van de jeugdigen en jongvolwassenen met gedragsproblemen ontberen qua voorwaarden als in materiële zin middelen om een leven zoals zij zich dat voorstellen te kunnen leiden. Er wordt verder in de tenaamstelling van de leerstoel gesproken over beperkingen in meervoud, omdat de mensen waar de leerstoel zich op richt over het algemeen meerdere beperkingen kennen. De afkorting LVB en de terminologie licht verstandelijke beperkingen raakt steeds meer ingeburgerd in de jeugdzorg, maar ook bij gemeenten en in de GGZ en derhalve is deze ook terug te vinden in de tenaamstelling van de leerstoel. Als u als professional werkt met mensen met licht verstandelijk beperkingen weet u dat het vaak lastig voor iemand is om de classificatie licht verstandelijke beperkingen te krijgen. De persoon in kwestie herkent de verstandelijke beperkingen niet, voelt zich niet thuis in de wereld van mensen met verstandelijke beperkingen zoals hij of zij die denkt te kennen en verzet zich dikwijls tegen deze classificatie. Steeds blijven benadrukken dat er bij de persoon sprake is van licht verstandelijke beperkingen wekt vaak hun agressie en tegenwerking op. Als hulpverleners echter alleen zouden praten over de problemen die de

persoon tegenover hen bezighouden zou er sneller afstemming en samenwerking zijn. Dit blijkt ook uit het onderzoek van Meppelder (2014) bij ouders met licht verstandelijke beperkingen met opvoedingsproblemen. Ook in mijn lectorale rede (2015) adresseerde ik dit probleem reeds. In een andere publicatie heb ik de term ‘mensen die functioneren op het niveau van een licht verstandelijke beperking’ (nog in enkelvoud) gebruikt om niet meer verward te hoeven raken in de ‘officiële’ DSM-5 classificatiecriteria maar de nadruk te leggen op het actuele functioneren van een persoon (Moonen & Wissink, 2015). Al eerder heb ik voorgesteld om de term licht verstandelijke beperking (en) helemaal niet meer te gebruiken, maar deze te vervangen door het begrip ‘(sociaal) kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden’ (Moonen, 2010). Deze term wordt nu ook gebruikt als ondertitel van het tijdschrift ‘Onderzoek en Praktijk’ van het Landelijk Kenniscentrum LVB. Ik hoop dat we geleidelijk aan dit of een ander begrip kunnen gaan gebruiken dat meer recht doet aan de mogelijkheden en beperkingen maar ook aan de gevoelens van de mensen die wij mensen met licht verstandelijke beperkingen noemen.

3.2. Over de maatschappelijke waardering van jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen

Het is voor iemand met licht verstandelijke beperkingen niet gemakkelijk om zich uitgenodigd te voelen om een waardevol lid van onze Nederlandse samenleving te zijn. Het loont in deze om de eerste zin uit *Das Kapital* van Karl Marx te lezen en te analyseren (Marx, 1867):

Der Reichtum der Gesellschaften, in welchen kapitalistische Produktionsweise herrscht, erscheint als eine »ungeheure Warensammlung«, die einzelne Ware als seine Elementarform.

In deze zin vinden we in essentie een verklaring voor de problemen waar veel mensen met licht verstandelijke beperkingen mee te maken hebben. In onze neo-kapitalistische samenleving is de persoonlijke inzet voor het produceren van goederen essentieel om onze collectieve rijkdom te kunnen versterken. Maar lang niet alle mensen kunnen dat in gelijke mate. Zij die niet in staat zijn een substantiële bijdrage aan de productie te leveren, zoals bijvoorbeeld mensen met licht verstandelijke beperkingen, krijgen kwalificaties als arbeidsgehandicapt, mensen met afstand tot de arbeidsmarkt of als structureel functioneel beperkt. Deze mensen worden dus primair getypeerd op grond van hun verminderde productiviteit en niet op grond van wie ze zijn en wat ze anderszins aan onze samenleving zouden kunnen bijdragen. Toeleiding naar

arbeid van jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen is een belangrijke doelstelling in de huidige tijd. Van den Berg en collega's van de organisatie Regioplan uit Amsterdam schrijven bijvoorbeeld hierover in 2012 in hun rapport "Ondersteuning van jongeren met een LVB. Onderzoek naar doeltreffende en goedkopere ondersteuning gericht op arbeidsparticipatie". In dit rapport zijn een aantal zaken van belang die ik wil toelichten. Ten eerste wordt geconstateerd dat bij ongewijzigd beleid veel jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen geïndiceerd worden voor een levenslange uitkering en dat dat onwenselijk is. Ten tweede dat het aanpassing van bestaande werkwijzen, nieuwe werkwijzen, durf en inventiviteit behoeft om deze jongvolwassenen een goede plek op de arbeidsmarkt te kunnen bieden. Ten derde dat werkgevers huiverig zijn om hen in dienst te nemen en nog huiveriger om hen een vaste baan te bieden. En ten vierde dat deze jongvolwassenen vaak matige steunsystemen om zich heen hebben. Ik zou daar nog als vijfde aan kunnen toevoegen dat ook al zetten zij zich enorm in, het financieel heel moeilijk voor hen is om zelfstandig een eigen bestaan te kunnen op bouwen. De maatschappelijke nadruk op het belang van arbeid moge duidelijk zijn. Op het belang van aangepaste interventies kom ik later nog terug. Het is beschamend dat in Nederland de meeste werkgevers alleen naar het rendement van deze werknemers willen kijken en dat zij slechts onder bepaalde economische omstandigheden in beeld komen, en dat alleen nog maar zwaar gesubsidieerd. Zoals onlangs in de asperges- en aardbeientijd nu de Oost-Europese werknemers nee zeggen tegen de arbeidsomstandigheden die geboden worden. Het rapport laat ook nog iets anders zien. Na de omarming van New Public Management, onder andere vertaald in de transitie en transformatie van de zorg, ik sprak daar in mijn lectorale rede al over (Moonen, 2015), worden alle burgers geacht om eerst op geleide van eigen kracht en met inschakeling van familie en andere naasten hun eigen boontjes te doppen. Indien nog nodig kan de overheid hier aanvullend op steun verlenen. Ook van Gennep wees in 2009 al op de eenzijdige politiek-economische vertaling van het burgerschap van mensen met beperkingen. De eigen mogelijkheden van de mensen met licht verstandelijke beperkingen en hun netwerken zijn vaak beperkt. Reeds in 1934 stelde Herderschêe dat aan de problemen van wat hij toen achterlijke kinderen noemde veel sociale problematiek ten grondslag lag. En ook recent onderzoek wijst dit uit. Een interessant rapport hierover is dat van Richter-Kornweitz en Weiß uit 2012. Zij citeren onderzoek van Dworschak en Ratz (2012) die laten zien dat armoede en het hebben van beperkingen een onwelkom maar innig paar vormen. Duitse kinderen met (licht) verstandelijke beperkingen komen procentueel vaker uit gezinnen met lage inkomens. Ook

Schuurman, Kröber en Verdonschot (2013) citeren onderzoek ter zake en wijzen op armoede in relatie tot beperkingen in Nederland. Zij stellen:

voor mensen met verstandelijke beperkingen is de kans op armoede waarschijnlijk nog groter vanwege de gelijktijdige werking van diverse armoedefactoren: intellectuele handicap, geen werk en niet of lastig in staat zijn om van financiële regelingen gebruik te maken.

Neurowetenschappers tonen steeds meer interesse voor de beschadigende neurologische implicaties van armoede (Noble e.a., 2015). De Greef, Segers en Nijhuis (2013) laten ons zien wat de maatschappelijke- en gezondheidsgevolgen zijn van laaggeletterdheid die vaak samenhangt met de armoedeproblematiek. De laatste tijd is er steeds meer aandacht voor de schuldenproblematiek van mensen met licht verstandelijke beperkingen. Recent hebben de organisaties Stimulansz en MEE NL gezamenlijk een subsidie van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid gekregen met het oog op het ontwikkelen van een trainingsaanbod in relatie tot armoede- en schuldenproblematiek bij mensen met licht verstandelijke beperkingen. Concluderend: mensen met licht verstandelijke beperkingen worden maatschappelijk vaak minder gewaardeerd omdat ze minder productieve werknemers zijn, leven vaker in armoede en hebben vaker schulden. Daarnaast is er een relatie tussen het hebben van licht verstandelijke beperkingen en het hebben van sociaal-economische problemen.

3.3. Over het waarden van de classificatie licht verstandelijke beperkingen: een term, meerdere typologieën

In veel publicaties wordt gesproken over mensen met licht verstandelijke beperkingen als behorende tot één groep. Er is echter geen sprake van een homogene groep mensen met licht verstandelijke beperkingen. Ten eerste zijn er drie elementen die samen de classificatie licht verstandelijke beperkingen legitimeren, namelijk intelligentie (uitgedrukt in een IQ-score tussen 50 en 85, met dus een marge van 35 punten), adaptieve vaardigheden (variërend van enkelvoudige problemen tot een groot aantal probleemvelden en daarbinnen met variatie in de mate van pervasiviteit) en de onset leeftijd (pakweg tussen 0 en 25 jaar) en daarbij kan ook nog eens de mate van ondersteuningsbehoefte variëren. Alleen al op grond van deze verscheidenheid in deze criteria kan onmogelijk over één groep gesproken worden. Maar daarbij kan ook de etiologie heel verschillend zijn. Op grond van een latente klassenanalyse onderscheidt Nouwens vijf profielen van cliënten met licht verstandelijke beperkin-

gen met een oplopende zorgintensiteit (van der Lans, 2014). Soenen (2016), onderscheidt twee groepen mensen met licht verstandelijke beperkingen (enerzijds met het accent op een ontwikkelingsstoornis en anderzijds met het accent op psychopathologie) met elk twee verschijningsvormen (internaliserend versus externaliserend gedrag). Ik onderscheid vijf typologieën die ik kort wil toelichten, met als kanttekening dat er ook mengvormen van deze typologieën kunnen zijn zodat het aantal daarop gebaseerde typologieën groter is dan vijf.

De eerste subgroep betreft mensen van wie al heel vroeg bekend is dat er sprake is van licht verstandelijke beperkingen. Te denken valt aan mensen met een syndroom gelinkt aan licht verstandelijke beperkingen zoals het fragile-X syndroom, het prader-willi syndroom, het VCF syndroom, mensen met FASD etc. (Rutter, Simonoff, & Plomin, 1996). In deze groep vinden we ook mensen waarbij tijdens de zwangerschap of rondom de geboorte van alles gebeurd is, zoals infecties, vergiftigingen, anoxie etc. Vaak is de beperking al vroeg bekend en zijn deze mensen ook bekend in het medische en pedagogische circuit (Stromme & Hagberg, 2000).

De tweede subgroep betreft mensen die op grond van een (bijkomende psychische) ziekte of ongeval zijn gaan behoren tot de groep mensen (die functioneren op het niveau van mensen) met licht verstandelijke beperkingen. Zo kan Traumatic Brain Injury (TBI) leiden tot blijvende vermindering van de cognitieve en adaptieve vaardigheden. Met betrekking tot epilepsie stelt Braun (2017) dat vroege diagnostiek en individuele therapie positieve invloed kan hebben op de medische en cognitieve gevolgen.

Een derde subgroep betreft mensen die als kind in een achterstandspositie zijn opgegroeid. Hierbij doel ik zowel op gezinnen met een lage sociaaleconomische status als op gezinnen met een migrantenachtergrond (waarbij deze twee kenmerken soms ook vermengd zijn). Regelmatig zien wij kinderen bij aanvang van hun onderwijscarrière met een relatieve achterstand op het gebied van taal, adaptieve vaardigheden en kennis van de Nederlandse cultuur. Goed onderwijs kan deze achterstand ongedaan maken maar niet alle kinderen profiteren hier van. Onderzoek van Skiba, Poloni-Staudinger, Simmons, Feggins-Azziz, en Chung (2005) laat zien dat de kans op beperkingen bij kinderen toeneemt bij ouders met een lage sociaal economische status. Kinderen uit achterstandsgroepen zijn internationaal oververtegenwoordigd in het speciaal onderwijs, met als kanttekening dat er internationaal wel allerlei vormen van assessment en classificatie gebruikt worden (Gabel, Curci, Powell, Khader, & Albee, 2009). Franz (2008) spreekt over „Grenzgänger“ (grensgangers) waarbij bij de ouders van de kinderen sprake is van socio-familiaire en soms culturele problematiek, waarbij de kinderen vervolgens in het (speciaal) on-

derwijs terecht komen op grond van tekorten in het leren en een achterblijvende verstandelijke ontwikkeling. Is gesegregeerd onderwijs beter dan inclusief onderwijs voor kinderen met en zonder beperkingen? Ruijs en Peetsma (2009) concluderen dat inclusief onderwijs voor kinderen met en zonder beperkingen gelijkblijvende of zelfs betere onderwijsresultaten oplevert dan gesegregeerd onderwijs. Blair en Scott (2002) stellen dat grofweg een derde van alle kinderen die uit gezinnen met een lage sociaal economische status komen, geclassificeerd kan worden als kinderen met (licht) verstandelijke beperkingen, terwijl er bij gedegen onderzoek geen aanwijzingen zijn voor die verstandelijke beperkingen maar wel gezien wordt dat zij slecht op schoolvorderingstesten scoren. Het onderwijs lijkt ten onrechte een deel van de kinderen als kinderen met licht verstandelijke beperkingen te classificeren.

Een vierde subgroep betreft mensen die in hun jeugd veel (dat betekent in de regel drie of meer) zogenaamde Adverse Childhood Experiences (ACE) hebben meegemaakt. Het ACE onderzoek is van relatief recente datum maar het is een snelgroeïend onderzoeksveld. In de wetenschappelijke literatuur worden tien ACE onderscheiden namelijk: echtscheiding, (herhaalde) fysieke mishandeling, (herhaalde) emotionele mishandeling, (herhaalde) seksuele mishandeling, emotionele verwaarlozing, fysieke verwaarlozing, getuige zijn van partner geweld, opgroeien in een gezin met een probleemdrinker, alcoholist of drugsgebruiker, een gezinslid in detentie en een psychiatrisch, chronisch depressief of suïcidaal gezinslid (Sacks, Murphey, & Moore, 2014). ACE komen vaak voor, komen vaak in onderlinge combinatie voor en er sprake van een dosis-respons relatie wat wil zeggen dat de negatieve lange termijn-effecten toenemen bij de accumulatie van het aantal ACE. Substantiële negatieve (vaak co-morbide) effecten zijn er op het gebied van gezondheid, sociale en gedragsaspecten. Ouders met veel ACE hebben een verhoogde kans ook hun kinderen weer aan ACE bloot te stellen (Bellis, Lowey, Leckenby, Hughes, & Harrison, 2014), zeker daar waar er sprake is van gebrek aan een goede hechtingsrelatie met tenminste één hechtingsfiguur. Merz en Noble (2017) en Hein en Monk (2017) laten zien dat ACE invloed hebben op de structuur en werking van de hersenen. ACE hebben invloed op de cognitieve ontwikkeling en op de stresshuishouding, wat kan leiden tot afwijkend, en als overlast gevend ervaren gedrag wat invloed kan hebben op de onderwijs- en arbeidscarrière. Of er bij deze jeugdigen en jongvolwassenen sprake is van blijvend functioneren als persoon met licht verstandelijke beperkingen zal onderwerp van nader onderzoek zijn. Dit kan blijvend zijn maar ook tijdelijk zijn en een artefact zijn van de onnauwkeurigheid van de gebruikte instrumenten, of gelegen zijn in tijdelijk invaliderende omstandigheden. Maar op enig moment onderzocht kan wel geconstateerd worden dat zij op dat mo-

ment lijken te functioneren op het niveau van mensen met licht verstandelijke beperkingen.

Een vijfde subgroep betreft mensen die niet voldoen aan de DSM-5 kenmerken voor licht verstandelijke beperkingen maar als zij op enig moment in hun leven gekeken wordt naar hun intellectuele en adaptieve prestaties voldoen ze op dat moment aan de criteria voor licht verstandelijke beperkingen op grond van verminderde cognitieve en adaptieve vaardigheden. Ook dit kán tijdelijk zijn en een artefact zijn van de onnauwkeurigheid van de gebruikte instrumenten, of gelegen zijn in tijdelijke invaliderende omstandigheden. Maar het kan ook duiden op cognitieve achteruitgang. Nieuwenhuis, Noorthoorn, Nijman, Naarding, en Mulder (2017) laten zien dat er in een psychiatrische setting veel mensen verblijven of behandeld worden die functioneren op het niveau van mensen met licht verstandelijke beperkingen. Wieland (2016) vraagt in dit kader in haar proefschrift aandacht voor mensen die wij zwakbegaafd noemen en die psychische problemen hebben. Van Duijvenbode, Didden, Korzilius, en Engels (2016), wijzen op de neuropsychologische gevolgen van verslavingsproblematiek bij mensen met licht verstandelijke beperkingen. Hamming en Rodenburg (2014) en van den Broek (2012) wijzen op de problematiek van mensen die functioneren als mensen met licht verstandelijke beperkingen in de maatschappelijke opvang. Bij veel van de mensen die in de psychiatrie en maatschappelijke opvang onderzocht worden, waren deze licht verstandelijke beperkingen voordien niet bekend. In het rapport uit 2014 van het Sociaal en Cultureel Planbureau (Woittiez, Putman, Eggink, & Ras, 2014) wordt gesproken over een onverwachte en ongeplande toename van het aantal mensen met licht verstandelijke beperkingen in de zorgsystemen. Betekent dit gemiste classificaties en diagnoses óf leidt het leven dat deze mensen leiden of moeten leiden tot het functioneren als mensen met licht verstandelijke beperkingen op enig moment? Zonder gedegen onderzoek hier naar is het vooreerst té kort door de bocht om te zeggen dat de licht verstandelijke beperkingen, conform de vigerende DSM-5 vereisten voor classificatie, van veel mensen niet gezien worden. Het is juist om te zeggen dat er steeds meer mensen gezien worden die functioneren of zijn gaan functioneren als mensen met licht verstandelijke beperkingen.

Er is meer onderzoek nodig naar het voorkomen van de genoemde typologieën en naar combinaties van subgroep kenmerken binnen de groep mensen met licht verstandelijke beperkingen. We moeten daarbij kijken naar de zwakke kanten maar ook naar de sterke kanten van het functioneren van mensen die wij mensen met lichte verstandelijke beperkingen noemen. Ponsioen (2014) wijst er op dat de IQ-score betrekkelijk weinig zegt over de sterke en zwakke kanten van een persoon. In haar recent verschenen proefschrift

pleit ook van Aken (2017) er voor om functioneel naar het denken van te testen personen te kijken in plaats van puur kwantificerend. Het is van veel meer waarde om te kijken naar hoe personen tot oplossingen komen en welke factoren dit beïnvloeden dan louter alleen naar het resultaat afgezet tegen een normgroep. De constructie van de Adaptief Leervermogen Test door Ponsioen (2016), is hier een voorbeeld van.

3.4. Over het waarden van jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en psychische problemen: het belang van zorgvuldig kijken

In 2013-2014 had ongeveer 18% van alle Nederlanders ooit in hun leven een classificatie voor psychische problemen gehad (Verbeek, Knispel, & Nuijen, 2015). Het percentage mensen met psychische problemen dat functioneert op het niveau van mensen met licht verstandelijke beperkingen is hierbij hoger dan verwacht (Didden, Troost, Moonen, & Groen, 2016). Dat mensen met (licht) verstandelijke beperkingen ook kunnen leiden aan psychische stoornissen is lang niet onderkend (Dosen, 1993). Nadat gedurende een groot deel van de 20e eeuw de nadruk had gelegen op rust, reinheid, regelmaat, leren en arbeid kwam er in de jaren 80 van de vorige eeuw een herwaardering van de psychiatrische hulpverlening voor mensen met licht verstandelijke beperkingen (Noorda, 1989). In 1994 constateert Barnard (1994) dat er steeds vaker sprake is samenwerking tussen de orthopedagogische centra en de kinder- en jeugdpsychiatrie, en dit geldt ook voor de samenwerking met de behandelen voor volwassenen met licht verstandelijke beperkingen. Hierdoor ontstonden allerlei nieuwe mogelijkheden voor effectieve behandeling. Dat er in de psychiatrische hulpverlening nog meer aandacht nodig is voor het samen kunnen optreden van psychische problemen en licht verstandelijke beperkingen blijkt uit de publicaties van Wieland (2016) en Nieuwenhuis en collega's (2017). Dit geldt even zozeer in de verslavingszorg (Van der Nagel, 2016). Maar er is ook een gevaar voor onnodige medicalisering en psychiatrisering. Zo constateert Scheifes (2015) dat er in veel gevallen gebrek is aan een goede indicatie voor verstrekte medicatie. Met onnodige psychiatrisering wordt bedoeld dat het ingewikkeld blijft om gedrag op grond van ongunstige omstandigheden dat als vreemd, afwijkend of overlast gevend kan worden beschouwd maar in principe een goed te analyseren en te verklaren adaptatie van een persoon is aan die ongunstige omstandigheden, te onderscheiden van maladaptatie op grond van psychische problemen. In het onlangs verschenen handboek *Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking* (Didden e.a., 2016) wordt geprobeerd hier een handreiking voor te geven. Voorkomen moet worden dat men-

sen (die functioneren als mensen) met licht verstandelijke beperkingen té lichtvaardig een psychiatrische classificatie krijgen wat vaak verstrekkende gevolgen heeft voor de rest van hun leven. Maar er moet ook voorkomen worden dat psychische problemen niet of te laat onderkend worden. De in paragraaf 3.3. besproken typologieën van licht verstandelijke beperkingen vragen om gespecialiseerde diagnostiek. Zeker daar waar sprake is van Adverse Childhood Experiences en van trauma's ten gevolge hier van is snelle diagnostiek en aan de kenmerken van mensen met licht verstandelijke beperkingen aangepaste (trauma)behandeling vereist.

3.5. Over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en criminaliteit: het belang van vroege detectie en effectieve behandeling

Aan het begin van de 20e eeuw was het voor de eugenetische beweging een bewezen feit dat criminaliteit en verstandelijke beperkingen hand in hand gingen. Alle mensen met verstandelijke beperkingen waren voor hen (potentiële) criminelen. Sterilisatie en andere eugenetisch ingrijpen werden mede op grond hiervan gelegitimeerd. Nu weten we dat het overgrote deel van mensen met licht verstandelijke beperkingen nooit crimineel gedrag laat zien. Gedegen en recent onderzoek laat echter wel zien dat de door Moffit en Silva (1988) benoemde differential detection hypothesis, namelijk dat lage intelligentie (naast geslacht en leeftijd) tot de meest overtuigende voorspellers van crimineel gedrag gerekend kan worden, juist is. Dit geldt ook voor antisociaal gedrag (Beaver, Schwartz, Nedelec, Connolly, Boutwell, & Barnes, 2013; Taylor & Lindsay, 2010), en voor een hele variëteit aan crimineel gedrag (Frisell, Pawitan, & Långström, 2012). Rushton en Templar (2009) vergeleken nationale IQ-scores en misdaadstatistieken van 116 landen. Ook na controle voor een groot aantal covariaten, laten hun resultaten een significante negatieve associatie zien tussen intelligentie en crimineel gedrag die blijft bestaan ongeacht het land van herkomst en de regio's in kwestie en ondanks de culturele context. Schwarz, Sovolainen, Aaltonen, Merikukka, Paanaen, & Gissler (2015) laten zien dat in tegenstelling tot wat Taylor en Lindsay (2010) beweerden, de relatie tussen IQ en criminaliteit eerder lineair dan curve-lineair verloopt. Natuurlijk moeten we ook hier voorzichtig zijn met de interpretatie van intelligentiescores en intelligentieprofielen op grond van een eenmalige testafname. Daarnaast moet er ook veel meer aandacht komen voor de kwaliteit van het adaptief gedrag, en mogelijk ook van de sociaal-emotionele component, van mensen die op grond van alleen intelligentieonderzoek de kwalificatie licht verstandelijke beperkingen krijgen. Zeker in die gevallen waarin de

persoon in kwestie zich maatschappelijk best staande weet te houden. Als we naar bekende criminogene factoren kijken zoals antisociaal gedrag in verleden, een antisociale persoonlijkheidspatroon, antisociale cognities, antisociale contacten, negatieve familie omstandigheden, problemen op school of op het werk, de wijze van besteding van de vrije tijd en middelen misbruik (Andrews & Bonta, 2010), dan kan geconstateerd worden dat er bij jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen vaak op meerdere terreinen problemen zijn. En dat er dus bij hen, net als bij gemiddeld begaafde mensen met relatief veel problemen, een verhoogde kans is op het ontwikkelen van een criminele carrière. Bright en Jonson-Reid (2015), laten in hun onderzoek zien dat een gecombineerde aanpak op grond van vroeg interventie op systeemniveau kan helpen om kinderen die een verhoogd risico lopen op een criminele carrière tijdig te laten stoppen. Door de introductie van de SCIL (Kaal e.a., 2015a) is het relatief eenvoudig geworden om het vermoeden van het functioneren als iemand met licht verstandelijke beperkingen in detentie vast te stellen. En we vinden, zoals verwacht, ook relatief veel mensen waarbij we licht verstandelijke beperkingen vermoeden (Kaal, Nijman, & Moonen, 2015b). Daarbij zijn een aantal opmerkingen op zijn plaats. Een uitslag op de SCIL of de SCIL 14-17 die kan wijzen op het vermoeden van het functioneren als iemand met licht verstandelijke beperkingen is niet voldoende. Om dit vermoeden te kunnen staven is uitgebreide diagnostiek nodig door een daartoe bevoegde en bekwaamde professional. Belangrijk daarbij is het, zoals al een aantal keren gezegd, om ook te kijken naar de adaptieve vaardigheden. Omdat intelligentieonderzoek vaak samenhangt met schoolprestaties en de adaptieve vaardigheden daarbij niet per se beperkt hoeven te zijn, kan er ten onrechte te snel een kwalificatie 'licht verstandelijke beperkingen' aan een persoon gegeven worden. Naast dat dit dan onjuist is, kan dit ook tot onnodige stigmatisering en nadeel in een juridische en justitiële context leiden. Denk bijvoorbeeld aan negatieve effecten op de interactie tussen gedetineerden onderling maar ook tot misinterpretaties anderszins. Zo stelde een rechtbank in 2015 in het kader van de beoordeling instemming met verblijf in gesloten jeugdzorg het volgende:

Bovendien kan vanwege de licht verstandelijke beperking van de minderjarige niet zonder meer doorslaggevende betekenis worden toegekend aan de instemming die zij heeft gegeven voor het verblijf in S. en het perspectiefplan dat daar voor haar is opgemaakt (Rechtbank Rotterdam, 06-11-2015 / 487233).

Als rechters menen een koppeling te kunnen maken tussen wilsbekwaamheid en de classificatie licht verstandelijke beperkingen kan deze classificatie alleen nog maar met nog meer voorzichtigheid en op grond van overtuigend diagnostisch onderzoek afgegeven worden. Los daarvan moet het vermoeden van het functioneren als een persoon met licht verstandelijke beperkingen altijd aanleiding zijn om alert te zijn op de gehanteerde taal in gesprekken, mededelingen, diagnostiek en behandelmodules. Op de persoon afgestemde communicatie is een essentiële voorwaarde voor effectieve behandeling (de Wit, Moonen, & Douma, 2011). Kaal, Overvest en Boertjes (2017) geven in hun publicatie de state-of-art met betrekking tot mensen met licht verstandelijke beperkingen in relatie tot politie en justitie weer. Ondanks de toegenomen kennis op dit terrein is er nog veel onderzoek nodig om mensen met licht verstandelijke beperkingen beter en vroeger te kunnen detecteren en hun passende hulp en behandeling te bieden. En differentiaal diagnostisch is nog verwijzing naar recent onderzoek van Chester, Painter, Ryan, Popple, Chikodzi en Alexander (2017) op zijn plaats. Zij waarschuwen dat een Traumatic Brain Injury regelmatig gemist wordt in forensische populaties.

3.6. Over het waarden van het effectief behandelen van jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen

Hoewel er tussen mensen die wij mensen met licht verstandelijke beperkingen noemen of die functioneren als mensen met licht verstandelijke beperkingen zoals reeds gezegd grote verschillen zijn, moet er in de regel bij hen altijd met een aantal aspecten rekening gehouden worden. Deze liggen onder andere op het terrein van taal, informatieverwerking, lagere en hogere orde executieve functies, metacognitie en zelfbeeld (de Wit e.a., 2011). Denk hierbij bijvoorbeeld aan de moeite met het begrijpen van abstracte begrippen en met abstract redeneren. Het veelal concreet en minder snel denken en de nadruk op het hier-en-nu. Aan verminderde planningsvaardigheden. Aan moeite met het onthouden en terughalen van wat wordt geleerd. Aan een beperkte woordenschat en moeite met langere en complexere zinnen. Aan de verminderde capaciteit om informatie tegelijkertijd te verwerken. Aan problemen met lezen, rekenen en in het onthouden van instructies. Aan moeite hebben met het scheiden van de hoofd- en bijzaken en het moeite hebben met het zien van verbanden tussen oorzaak en gevolg. Aan moeite met het beheersen van gevoelens en met het reflecteren op het eigen gedrag, en de gedachten en gevoelens. Aan beperkingen in sociaal-cognitieve vaardigheden zoals het herkennen van eigen emoties en bij anderen. Aan meer op letterlijke en negatieve informatie in een sociale situatie letten en deze sneller als vijandig inter-

preteren. Aan moeite om de werkelijke prestaties en mogelijkheden op waarde te schatten. Aan faalervaringen en de verhoogde kans op een negatief zelfbeeld. Aan makkelijker positief maar ook negatief beïnvloed worden door anderen. Het zij gezegd, de genoemde zaken kunnen optreden maar dit hoeft niet bij iedereen en bij iedereen in gelijke mate. Iedere persoon die (functioneert als een persoon) met licht verstandelijke beperkingen heeft zijn eigen sterke en zwakke kanten en typerende gedragspatronen. Goede diagnostiek en op het individu afgestemde behandeling en/of interactie is van het grootste belang.

Er kunnen met het oog op begeleiding en behandeling twee groepen jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen onderscheiden worden. Een grote groep jeugdigen en jongvolwassenen ontwikkelt zich langzamer en kent een lager dan gemiddeld plafond in zijn ontwikkeling. Maar ze zijn verder niet opvallend. De meesten draaien als ze eenmaal volwassen zijn redelijk gewoon mee in de samenleving. Deze mensen kunnen mits hun omgeving stabiel en voorspelbaar is en onderwijs en communicatie op hun mogelijkheden is afgestemd, rekening houdend met de hierboven genoemde eigenschappen, meestal zonder veel extra begeleiding hun leven vormgeven. Toch blijkt het in de huidige tijd vaak niet eenvoudig om de genoemde voorwaarden van een stabiele en voorspelbare omgeving, adaptief onderwijs en afgestemde communicatie, te creëren. Als dit wel gebeurt kunnen mensen met licht verstandelijke beperkingen zich positief ontwikkelen. Drost maakte bijvoorbeeld in 2013 samen met de zorgorganisatie REIK in Friesland een mooie poster over de positieve eigenschappen van jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen zoals vriendelijkheid, behulpzaamheid, eerlijkheid en directheid. Indien er geen of onvoldoende rekening gehouden wordt met de kenmerken die verbonden zijn aan licht verstandelijke beperkingen of er anderszins problemen zijn (denk aan ACE, psychische kwetsbaarheid en aan criminaliteit, of een combinatie hier van) is er sprake van een tweede groep waarbij meer hulp nodig is op het vlak van individuele en systeembehandeling, scholing, financiën, wonen, werken en dagbesteding. In de regel wijkt de aard van de noodzakelijke hulp niet af van die die ook gemiddeld begaafde mensen nodig hebben, maar de context waarin deze hulp geboden wordt, en de vormgeving hiervan kunnen verschillen. Qua context kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de wijze waarop cliënten zich moeten aanmelden bij instanties, aan welke en op welke wijze gegevens vooraf verstrekt moeten worden, aan eisen aan motivatie en beschikbaarheid etc. Gelet op de voornoemde veel voorkomende kenmerken zijn mensen met licht verstandelijke beperkingen gebaat bij een persoonlijke en regelarme kennismaking met een verwijnsinstantie en met een zorgorganisatie waarbij eerst ge-

werkt wordt aan het opbouwen van vertrouwen. Dit kan in strijd zijn met de reguliere strategieën die organisaties in de huidige tijd kiezen als online-aanmelding, motivatiecheck, voorgeschreven zorgtrajecten en kortdurende en geprotocolleerde begeleiding en behandeling, strikt no-show beleid etc. Qua vormgeving en inhoud hebben de Wit e.a., (2011) beschreven waar interventies aan moeten voldoen indien ze geschikt willen zijn voor mensen met licht verstandelijke beperkingen. Denk aan de soort en de hoeveelheid taal die gebruikt wordt, de lengte van sessies, het gebruik van voorbeelden, de ondersteuning door beeldmateriaal etc. Ter zake zijn er drie mogelijkheden. Ten eerste kan een algemene interventie ook zonder meer geschikt zijn voor mensen met licht verstandelijke beperkingen. Ten tweede kan een algemene interventie aangepast worden aan de veel voorkomende kenmerken van mensen met licht verstandelijke beperkingen en ten derde kunnen interventies speciaal voor mensen met licht verstandelijke beperkingen ontwikkeld worden. Het aantal geschikte interventies voor mensen met licht verstandelijke beperkingen groeit. De databanken effectieve interventies van o.a. NJI en Vilans bieden een goed overzicht in deze. Samen met Didden heb ik recent de stand van zaken beschreven voor wat betreft justitiële interventies (Didden & Moonen, 2017), terwijl Leenarts, van Wijngaarden en van der Giessen (2016), recent de stand van zaken met betrekking tot gedragsinterventies binnen de jeugdstrafrechtshetketen in kaart gebracht hebben. Eveneens met Didden heb ik geschreven over de effectiviteit van behandelingen voor mensen met verstandelijke beperkingen (Moonen & Didden, 2014) en met Spruit en van der Stouwe heb ik geschreven over de bruikbaarheid van sportinterventies bij jongeren met licht verstandelijke beperkingen (Spruit, van der Stouwe, & Moonen, 2016). Een onderwerp van zorg blijft dat zowel in de jeugdzorg, als in zorg voor volwassenen met licht verstandelijke beperkingen als in de psychiatrie, in de verslavingszorg en bij justitie, organisaties op grond van hun moverende redenen nog vaak aantoonbaar niet effectieve interventies blijven uitvoeren in plaats van te kiezen voor aangetoonde effectieve interventies. Financiers zouden beter moeten toezien op het inzetten van effectieve interventies. Maar er zou ook meer ruimte moeten komen om onderzoek te doen naar de effectiviteit van bestaande interventies en naar nieuwe effectieve interventies. De financiële middelen die op dit moment door de overheid beschikbaar gesteld worden zijn onvoldoende om de complexiteit van de problemen waarvoor jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en de organisaties die hen ondersteunen zich gesteld zien, op grond van goed onderzoek te kunnen ondersteunen.

4. Het onderzoeksprogramma van de leerstoel kennisontwikkeling over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen

In de titel van mijn oratie zijn de thema's van onderzoek door de leerstoel vervat. Daarbij zij opgemerkt dat er het onderzoek regelmatig verknoopt wordt met het onderzoek dat ik doe in het kader van het bijzonder lectoraat 'inclusie van mensen met een verstandelijke beperking' dat ingesteld is bij de Zuyd Hogeschool in samenwerking met Koraal Sittard. Het onderzoek richt zich op de thema's erkennen van licht verstandelijke beperkingen, herkennen van licht verstandelijke beperkingen (o.a. met het oog op vroegsignalering), en op diagnostiek en behandeling van gedragsproblemen. Het onderzoek wordt uitgevoerd in nauwe samenwerking met collega's van de Universiteit van Amsterdam, van de Zuyd Hogeschool en van andere Nederlandse en internationale universiteiten en hogescholen en van kenniscentra. De omvang van de bijzondere leerstoel is één dag. Dit vraagt om enige bescheidenheid. Ik ben er dankbaar voor dat ik met veel collega's mag samenwerken, jonge geëngageerde onderzoekers als promotor of copromotor mag begeleiden, maar ook met studenten mag werken die met hun enthousiasme en nieuwsgierigheid mij steeds weer aanzetten om nieuwe kennisvragen op te pakken.

Met het oog op de erkenning van (de problematiek van) jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen treedt ik als bijzonder hoogleraar regelmatig in de publieke arena. Door publicaties, lezingen en debat over de noodzaak van speciale aandacht voor hen binnen het publiek domein, en de noodzaak van adequate scholing en arbeid, van begeleiding en behandeling, maar ook met oog op het voorkomen van stigmatisering, onnodige classificering en als advocaat voor inclusief onderwijs en tegen kindermishandeling. Daarnaast gaat mijn interesse ook uit naar het beïnvloeden van de publieke en politieke opinie over de plaats van en de waardering van mensen met (licht) verstandelijke beperkingen in de Nederlandse samenleving.

Het herkennen van licht verstandelijke beperkingen en allerlei aspecten van licht verstandelijke beperkingen gebeurt in het onderzoeksprogramma door onderzoek te doen naar screening zoals bij de (door)ontwikkeling van de SCIL, de SCAF (Screener voor Adaptief Functioneren), waarmee ik het hiaat voor het screenen op beperkte adaptieve vaardigheden tracht te vullen en naar de SAF (Schaal Adaptief Functioneren) om herkenning van licht verstandelijke beperkingen in het basisonderwijs te bevorderen. Op de planning staat een instrument om ACE bij jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen in kaart te brengen. Een bijzondere vermelding verdient

ons onderzoek in relatie tot het werk van politie en justitie. Hierbij spelen zowel het herkennen als het erkennen van licht verstandelijke beperkingen als het aanpassen van reguliere werkwijzen, bijvoorbeeld in het politieverhoor, een belangrijke rol.

In onderzoek naar diagnostiek in relatie tot jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen richten wij ons op richtlijnontwikkeling en op onderzoek naar de noodzakelijke psychometrische en taalkundige eigenschappen en vormgevingsaspecten van vragenlijsten en diagnostische instrumenten willen ze geschikt zijn voor hen. Daarnaast op speciale diagnostiek zoals onderzoek naar acquiescence.

In het kader van effectieve behandelingen voor jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen richten wij ons eveneens op richtlijnontwikkeling maar ook op de beïnvloeding van agressie in een residentiële context, op de beïnvloeding van een positief leef- werk- en leerklimaat, op de potentiële kracht van muziek en muziektherapie om hun problemen te kunnen behandelen en om de kwaliteit van bestaan van mensen met licht verstandelijke beperkingen positief te beïnvloeden, op het positief beïnvloeden van relaties in de systemen van mensen met licht verstandelijke beperkingen en op Taal voor Allemaal. Onderzoek naar het aanpassen van de wijze waarop wij communiceren met mensen met licht verstandelijke beperkingen is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie en de effectiviteit van de hulpverlening. We doen ook onderzoek naar taalvaardigheid in relatie tot gezondheidsvaardigheden van jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen. Tot slot heeft de relatie tussen ervaren professionals en jonge (aankomende) collega's onze bijzondere aandacht in het onderzoek.

In het bijzonder wil ik memoreren dat ik door wil blijven gaan met het entameren van het doen van onderzoek door jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen zelf en het met hen samen doen van onderzoek. Naast de schat aan wetenschappelijke kennis levert mij dit ook heel veel leuke maar soms ook confronterende momenten op.

Ongetwijfeld zullen er nieuwe thema's en onderzoeksvelden op mijn pad komen. Ik sta er voor open indien dit een bijdrage levert aan de thematiek die ten grondslag ligt aan de instelling van de bijzondere leerstoel.

Dankwoord

Aan het eind van deze rede wil ik graag enkele woorden van dank uitspreken. Geachte toehoorders, ik dank u allen dat u de moeite genomen hebt om hier

naar mijn rede te komen luisteren. Een aantal van u heeft hier voor een flinke reis moeten ondernemen, en als iemand die nog steeds woonachtig is in Zuid-Limburg, weet ik wat dit betekent! Ik hoop dat ik mijn visie op de wereld van jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen, mijn waardering voor de samenwerking met hen en op de waardering van het onderzoek over hen, goed heb kunnen overdragen. Maar zoals gezegd in het werkelijke contact ontmoeten ICH en DU elkaar. Ik heb vele mooie ontmoetingen met mensen die wij mensen met licht verstandelijke beperkingen noemen gehad waarin er werkelijke interesse over en weer was. Ik hoop dat er nog veel zullen volgen.

Ik dank het College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam dat mijn benoeming heeft mogelijk gemaakt. Ik bedank Thea Peetsma, Geert-Jan Stams en Dirk Verstegen die samen het curatorium van de bijzondere leerstoel vormen voor hun inzet en het in mijn gestelde vertrouwen tijdens de benoemingsprocedure. En Dirk wij werken nu al zo lang samen, laten we ook hier iets moois van maken. Ik dank het bestuur en de leden van de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik zal jullie vertrouwen niet beschamen en mij ten volle inzetten voor een vruchtbare samenwerking.

Ik dank mijn leermeesters. Pieter Duker, jij hebt mij 'ontdekt' in Sittard en hebt mij ingewijd in de wetenschap en in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het was een goede leerschool waarvan ik nog iedere dag profiteer. Adri Vermeer, samen met Harm 't Hart heb jij me begeleid tijdens mijn promotietraject. Het was een mooi project waarin ik veel respect voor jullie inzet en kunde heb gekregen. Zonder jou stond ik hier niet Adri: dank! Ad van Gennep. Wij zijn elkaar in het professionele veld tegengekomen en ik ben je tomeloze en koppige inzet voor de zwaksten in onze samenleving steeds meer gaan waarderen. Ik ben er trots op bijzonder hoogleraar te mogen zijn op een plek waar jij ooit stond! Geert-Jan Stams. Ooit wekte mijn proefschrift jouw belangstelling. Je reisde zelfs met Els af naar Sittard om er met mij over te praten. Je uitnodiging om gastdocent en -onderzoeker te worden aan de UvA heb ik graag aanvaard. Het heeft geresulteerd in een aantal mooie onderzoeken en publicaties. Dit zetten we natuurlijk voort. Samen begeleiden we ook nog een aantal hele slimme promovendi. Ik verheug me op de continuering van onze samenwerking.

Beste collega's. Allereerst een speciaal woord van dank aan mijn promovendi en de vele coauteurs waar ik de afgelopen jaren mee heb mogen samenwerken. We werken hard aan onze wetenschappelijke producten maar beleven er ook veel plezier aan. Laten we vooral doorgaan. Speciaal dank aan Robert Didden, Albert Ponsioen en Jolanda Douma. Jullie staan alle drie op

jullie eigen wijze altijd klaar als ik vraag om samenwerking. Alle studenten met wie ik samenwerk, dank. Het is een voorrecht om met zo vele jonge en slimme mensen te mogen samenwerken. Collega's van de Universiteit van Amsterdam. Jullie hebben me helemaal in jullie gelederen opgenomen. En ik ben er trots op met jullie te mogen samenwerken en samen te publiceren. Collega's van de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra, van het landelijk kenniscentrum LVB, van Kajak, van Vilans, het NJI en van de andere kenniscentra waar ik mee mag samenwerken. Ik geniet iedere dag van de samenwerking en jullie dagen me uit om het beste van mij te geven. Dat geldt ook voor alle collega's in het veld van mensen met licht verstandelijke beperkingen. Sommige van jullie ken ik al meer dan dertig jaar en nog steeds zijn jullie bereid om met mij te sparren en om met mij jullie inzichten en informatie te delen. Collega's van de Zuyd Hogeschool. Wat is het mooi om een baan als bijzonder hoogleraar te mogen combineren met die van bijzonder lector. Wat zit er toch veel onderzoekskracht en inventiviteit in de Zuyd Hogeschool! Ik profiteer er maar van. Suzan wij hebben toch al veel interessante onderwerpen bij de kop gepakt en gaan daar verder mee. En het is extra leuk om met mijn team te mogen samenwerken. Manon, Evelyn, Enid, Mamette, Rianne, Brenda en alle anderen, laten we vooral door gaan! Raad van Bestuur en collega's van Koraal. Ik ben bevoorrecht dat ik steeds de ruimte krijg om al mijn ballen in de lucht te mogen houden. Dat kan alleen doordat jullie mij daarbij ondersteunen. Die steun en waardering voel ik al jaren en koester ik. Dank daar voor!

Mijn familie en vrienden. Ik was er vaak niet en ik ben er vaak niet. Maar als we samen zijn hebben we een klik en hebben we veel plezier. Tja ik heb een hele kleine familie, en een paar goede vrienden, maar als ik ze nodig heb dan zijn ze er voor mij. Dat waardeer ik heel erg. Helaas zijn vele vrienden en familieleden niet meer onder ons. Wat zouden ze trots geweest zijn. Ik mis hen.

Chris, jij bent nu al heel wat jaren familie en ik hoop dat we nog veel gelukkige momenten samen zullen mogen beleven.

Hanneke. Ik was er vaak niet en ik ben er vaak niet. Maar als we samen zijn hebben we een klik en hebben we veel plezier. In jou zie ik heel veel van mij. Gelukkig ben je veel mooier dan ik, maar je hebt diezelfde nieuwsgierigheid en gedrevenheid die mij tot de persoon gemaakt heeft die ik ben. Maar helaas heb je ook een aantal van mijn negatieve eigenschappen overgenomen: onze positieve faalangst maakt dat wij soms veel harder werken dan strikt nodig. En met onze eigenschap om nooit tevreden te zijn met het behaalde maar altijd nog beter te willen, maken we het ons zelf en de mensen met wie we samenwerken ook niet altijd gemakkelijk. Maar gelukkig heb je ook een paar

ander eigenschappen van je moeder geërfd. Je bent slim en sociaal en weet van door te pakken. Je zult een succesvolle arts en wetenschapper zijn. Ik ben nu al trots op je en zal je steunen waar ik kan. Dank dat ik je vader mag zijn.

Jossy. Ik was er vaak niet en ik ben er vaak niet. Maar als we samen zijn hebben we een klik en hebben we veel plezier. Ik voel iedere dag je steun en heb er vertrouwen in dat we er altijd voor elkaar zullen zijn. Dank dat ik je man en partner mag zijn! Voor alles dank! Il viaggio è continuato.

Ik heb gezegd.

Literatuurlijst

- Aken, L. van (2017). *Hoe meten wij intelligentie? The relationship between intelligence and executive function. Understanding theory in clinical practice*. Nijmegen: Academisch Proefschrift.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, Virginia: American Psychiatric Publishing.
- Andrews D.A., Bonta J. (2010). *The psychology of criminal conduct* (5th ed.). New Providence, NJ: Matthew Bender.
- Barnhard, M.C. (1994). *Instellingen voor licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jeugdigen*. Utrecht: NZI.
- Beaver, K.M., Schwartz, J.A., Nedelec, J.L., Connolly, E.J., Boutwell, B.B., & Barnes, J.C. (2013). Intelligence is associated with criminal justice processing: Arrest through incarceration. *Intelligence*, 41, 277-288.
- Bellis, M., Lowey, H., Leckenby L. Hughes, K., & Harrison, D. (2014). Adverse childhood experiences: retrospective study to determine their impact on adult health behaviours and health outcomes in a UK population. *Journal of Public Health*, 36 (1), 81-91.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan men-sen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Groningen: Academisch proefschrift.
- Berg, B. van den, Heuts, L., Horssen, C, van, & Kruis, G. (2012). *Ondersteuning van jongeren met een LVB. Onderzoek naar doeltreffende en goedkopere ondersteuning gericht op arbeidsparticipatie*. Amsterdam: Regioplan.
- Binet, A.S.T. (1905). New methods for the diagnosis of the intellectual level of subnormals. *L'Année Psychologique*, 12, 191-244. (Transl.). Kite, E.S. (1916). *The development of intelligence in children*. Vineland NJ: Publications of the training school at Vineland.
- Blair, C., & Scott, K.G. (2002). Proportion of LD placements associated with low socioeconomic status: Evidence for a gradient? *The Journal of Special Education*, 36, 14-22.
- Braun, K.P.J. (2017). Preventing cognitive impairment in children with epilepsy. *Current Opinion in Neurology*, 30(2), 140-147.
- Bright, C.L., & Jonson-Reid, M. (2015). Multiple Service System Involvement and Later Offending Behavior: Implications for Prevention and Early Intervention. *American Journal of Public Health*, 105(7), 1358-1364.
- Broek, P.A.M. van den (2012). *(On)Bepaalde Opvang. Mensen met Licht Verstandelijke Beperkingen in de Maatschappelijke Opvang. Landelijk evaluatierapport*. Utrecht/Amsterdam: Federatie Opvang / MEE Nederland.
- Bruijn, J. de, Buntinx, W., & Twint, B. (Eds.). *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Buber, M. (1983, 11ed) *Ich und Du* Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.
- Burack, J. (1990). Differentiating mental retardation. The two-group approach and beyond. In: R.M. Hodapp, J.A. Burack, & E. Zigler (Eds), *Issues in the developmental*

- approach to mental retardation* (pp. 27-48). Cambridge UK. Cambridge University Press.
- Chester, V., Painter, G., Ryan, L., Popple, J., Chikodzi, K., & Alexander, R.T. (2017). Traumatic brain injury in a forensic intellectual disability population. *Psychology, Crime & Law*, online March 17th.
- Didden, R., & Moonen, X. (2017). Hoofdstuk 15: Interventies voor delinquenten mensen met een licht verstandelijke beperking. In: H. Kaal, N. Overvest, & M. Boertjes (2017). *Beperkt in de keten, 2e druk*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Didden, R., Troost, P. Moonen, X., & W. Groen (Eds.). *Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: de Tijdstroom.
- Dosen, A. (1993). Mental health and mental illness in persons with retardation: What we are talking about? In R.J. Fletcher & A. Dosen (Eds.): *Mental health aspects of mental retardation: Progress in assessment and treatment* (pp. 3-17). New York: Lexington Books.
- Duijvenbode, N. van, Didden, H.C.M., Korzilius, H.P.L.M., & Engels, R.C.M.E. (2016). "Het zit allemaal tussen mijn oren!": De neuropsychologie van verslavingsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk*, 14(1), 32-42.
- Dworschak, W., & Ratz, C. (2012): Soziobiografische Aspekte der Schülerschaft mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. In: W. Dworschak, & S. Kanne-wischer, C. Ratz, & M. Wagner (Eds.): *Schülerschaft mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (SFGE)*. Oberhausen: Athena Verlag.
- Flynn, J.R. (1984). The mean IQ of Americans: Massive gains 1932 to 1978. *Psychological Bulletin*, 95, 29-51.
- Franz, M.J. (2008). Die Förderschule mit dem Schwerpunkt „Geistige Entwicklung“ – ein Förderort für „Grenzgänger“? *Sonderpädagogische Förderung heute* 53, 162-178.
- Frisell, T., Pawitan, Y., Långström, N. (2012). Is the association between general cognitive ability and violent crime caused by family-level confounders? *PLoS ONE*, 7, July 24th.
- Gabel, S., Curcic, L., Powell, S., Khader, J.J.W., & Albee, K.L. (2009). Migration and ethnic group disproportionality in special education: An exploratory study. *Disability & Society*, 24, 625-639.
- Gennep, A.Th.G. van, (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem. Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 35(2), 101-124.
- Godwin, L.R., & Smith, K.V. (2012). Does the Normal Curve Accurately Model the Distribution of Intelligence? *Proceedings of The National Conference On Undergraduate Research (NCUR)*. Weber State University, Ogden Utah, March 29-31.
- Greef, M. de, Seger, M., & Nijhuis, J. (2013). *Feiten & cijfers geletterdheid. Overzicht van de gevolgen van laaggeletterdheid en opbrengsten van investeringen voor samenleving en individu*. Maastricht: Universiteit van Maastricht i.s.m. de Stichting Lezen en Schrijven: Den Haag.
- Greenspan, S. (1999). What is meant by mental retardation? *International Review of Psychiatry*, 11, 6-18.

- Greenspan, S. (2017). Borderline intellectual functioning: an update. *Current Opinion In Psychiatry*, 30(2), 113-122.
- Groot, A. de, & Ponsioen, A. Hoofdstuk 3 Onderwijs. In: R. Didden, P. Troost, X. Moonen, & W. Groen (Eds.). *Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking* (pp. 35-45). Utrecht: de Tijdstroom.
- Grossman, H.J. (Ed.) (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation* (rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Hamming, A., & Rodenburg, G. (2014). *Trends in dakloosheid onder kwetsbare Rotterdammers. Een verkenning van drie groepen: jongeren en volwassenen met LVB, EU-arbeidsmigranten en marginaal gehuisveste jongeren*. Rotterdam: IVO.
- Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation* (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Hein, T.C., & Monk, C.S. (2017). Research review: Neural response to threat in children, adolescents and adults after child maltreatment – a quantitative meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(3), 222-230.
- Herderschêe, D. (1934). *Achterlijke kinderen*. 's- Gravenhage: HAGA.
- Kaal, H.I., Nijman, H.L.I., & Moonen, X.M.H. (2015a). *Handleiding SCIL (Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking) voor volwassenen (SCIL 18+) & voor jongeren van veertien tot en met zeventien jaar (SCIL 14-17)*. Amsterdam: Hogrefe.
- Kaal, H., Nijman, H., & Moonen, X. (2015b). Identifying offenders with an intellectual disability in detention in The Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour*, 6(2), 94-101.
- Kaal, H.L., Overvest, N., & Boertjes, M.J. (red.) (2017). *Beperkt in de keten. Mensen met een Licht Verstandelijke Beperking in de strafrechtsketen zed*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Köhne, A. (2016). Fundamenten van de psychologische wetenschap. *De Psycholoog*, 9, 49-54.
- Lans, J. van der (2014). *Veertig jaar vooruit. Peter Nouwens. Een Prisma biografie 1974-2014*. Biezenmortel: Prisma.
- Leenarts, L.E.W., Wijngaarden, S. van, & Giessen, L. van der (2016). *Memo: Gedragsinterventies voor jongeren met een licht verstandelijke beperking. Een inventarisatie van het huidige aanbod binnen de jeugdstrafrechtketen*. Amsterdam: Expertisecentrum William Schrikker.
- Mans, I. (1998). *Zin der zoetheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwak-zinnigen*. Amsterdam: Bert Bakker: Academisch Proefschrift.
- Marx, K. (1867). *Das Kapital*. Hamburg: Meisner.
- Meppelder, M. (2014). *Formal and informal support of parents with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: the strength of connections*. Amsterdam: Academisch proefschrift.
- Merz, E.C., & Noble, K.G. (2017). Neural development in context. Differences in neural structure and function in associated with Adverse Childhood Experiences. In E. Votruba-Dezral & E. Dearing: *Handbook of Early Childhood Development Programs, Practices, and Policies*. Chichester (UK): John Wiley & Sons.

- Moffitt, T.E., & Silva, P.A. (1988). IQ and delinquency: A direct test of the differential detection hypothesis. *Journal of Abnormal Psychology*, 97, 330-333.
- Moonen, X.M.H. (2015). *Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?* Heerlen; Zuyd Onderzoek: lectorale rede.
- Moonen, X.M.H. (2010). Het behandelen van kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 49(7/8), 332-335.
- Moonen, X.M.H. & Verstegen, H.A.P. (2006). LVG-Jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving. *Onderzoek & Praktijk*, 4(1), 23-28.
- Moonen, X. & Didden, R. (2014). Effectieve methoden in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. In: B. Twint, & J. de Bruijn (Eds). *Handboek verstandelijke beperking 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Moonen, X. & Douma, J. (2016). *Haalbaarheidsonderzoek naar geweld bij kinderen met een licht verstandelijke beperking die uit huis zijn geplaatst*. Utrecht: LKCLVB. In opdracht van de commissie Vooronderzoek naar Geweld in de Jeugdzorg.
- Moonen, X., & Wissink, I. (2015). *Signalering van kinderen die functioneren op het niveau van een LVB in het basisonderwijs. Screening met behulp van de SAF en onderzoek met de VALT. En een korte uitleg over de BSA-k en de BSA-j*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- Moore, M.H. (2013). *Recognizing public value*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Nagel, J. van der (2016). Is it just the tip of the iceberg? *Substance use and misuse in individuals with Intellectual Disability (SumID)* Nijmegen: Academisch proefschrift.
- Nieuwenhuis, J.G., Noorthoorn, E.O., Nijman, H.L.I., Naarding, P., & Mulder, C.L. (2017). A Blind Spot? Screening for Mild Intellectual Disability and Borderline Intellectual Functioning in Admitted Psychiatric Patients: Prevalence and Associations with Coercive Measures. *PLoS ONE*, 11, february 2nd.
- Noble, K.G., Houston, S.M., Brito, N.H., Bartsch, H., Kan, E., Kuperman, J.M., Akshoomoff, N., ... & Elizabeth R. Sowell, E.R. (2015). Family income, parental education and brain structure in children and adolescents. *Nature Neuroscience* 18, 773-778.
- Noorda, W.K. (Red.) (1989). *MLK-Psychiatrie een speciale psychiatrie? Rolde: Kinderen Jeugdpsychiatrisch Ziekenhuis "t Ruige Veld"*.
- Oudenhoven, N.J.A. van (1969). *Debielen in de maatschappij. Een onderzoek naar de sociale vooruitzichten van leerlingen van scholen voor debielen*. Oegstgeest: De Kempnaer, Academisch Proefschrift.
- Ponsioen, A. (2014). Van intelligentieonderzoek naar intelligent onderzoek. In: J. de Bruijn, W. Buntinx, & B. Twint (Eds.). *Verstandelijke beperking: definitie en context* (pp. 81-90). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Ponsioen, A. (2016). Andere kijk op psychologische diagnostiek. In: R. Didden, P. Troost, X. Moonen, & W. Groen. *Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Resing, W., & Drenth, P. (2007). *Intelligentie. Weten en meten*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijs B.V.

- Richter-Kornweitz, A., & Weiß, H. (2012). *Armut, Gesundheit und Behinderung im frühen Kindesalter*. München: Deutsches Jugendinstitut.
- Rushon, J.P. Templar, D.I. (2009). National differences in intelligence, crime, income, and skin color. *Intelligence*, 37, 341-346.
- Rutter, M., Simonoff, E., & Plomin, R. (1996). Genetic influences on mild mental retardation: Concepts, findings and research implications. *Journal of Biological Sciences*, 28, 509-526.
- Ruijs, N.M., & Peetsma, T.T.D. (2009). Effects of inclusion on students with and without special educational needs reviewed. *Educational Research Review*, 4, 67-79.
- Sacks, V., Murphey, D., & Moore, K. (2014). *Adverse Childhood Experiences: National and state-level prevalence*. Bethesda, USA: Childtrends.
- Scheifes, A. (2015). *Psychotropic drug use in people with intellectual disability: patterns of use and critical evaluation*. Utrecht: Academisch proefschrift.
- Schuurman, M., Kröber, H., & Verdonschot, M. (2013). *Armoede bij mensen met beperkingen*. Nieuwegein: Kallope Consult, Vilans en Inclusie.nu
- Schwarz, J.A., Sovolainen, J., Aaltonen, M., Merikukka, M., Paanaen, R., & Gissler, M. (2015). Intelligence and criminal behavior in a total birth cohort: an examination of functional form, dimensions of intelligence, and the nature of offending. *Intelligence*, 51, 109-118.
- Skiba, R.J., Poloni-Staudinger, L., Simmons, A.B., Feggins-Azziz, R., & Chung, Ch.G. (2005). Unproven links: Can poverty explain ethnic disproportionality in special education? *The Journal of Special Education*, 39, 130-144.
- Spruit, A., Stouwe, T. van der, & Moonen, X. (2016). Wat kunnen we leren van onderzoek dat zich richt op sport als interventie voor de behandeling van jongeren met een LVB en externaliserende gedragsproblemen? *Onderzoek & Praktijk* 14(2), 7-13.
- Stolker, P.J. (1964). *Debielen. Kinderen en volwassenen*. Utrecht en Antwerpen: Uitgeverij Het Spectrum.
- Stromme, P., & Hagberg, G. (2000). Aetiology in severe and mild retardation: A population-based study of Norwegian Children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 76-86.
- Soenen, S.M.T.A. (2016). *Mild intellectual disability: an entity? Mapping clinical profiles and support needs*. Universiteit Leiden: Academisch proefschrift.
- Taylor, J., & Lindsay, W. (2010). Understanding and treating offenders with learning disabilities: a review of recent developments. *Journal of Learning Disabilities and Offending Behaviour* 1(1), 5-16.
- Thijs, F., Hoogervorst, J., Pesch, W., & Ponsioen, A. (2010). Vissen in troebel water. *De Psycholoog*, 3, 38-45.
- Tonkens, E. (1999). *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Treble-Barna, A., Zang, H., Zhang, G.H., Taylor, G.H., Yeates, K.O., & Wade, S. (2017). Long-Term Neuropsychological Profiles and Their Role as Mediators of Adaptive Functioning after Traumatic Brain Injury in Early Childhood. *Journal of Neurotrauma*, 34(2), 353-362.
- Trent jr., J.W. (1994). *Inventing the feeble mind. A history of mental retardation in the United States*. Berkeley & Los Angeles: University of California press ltd.

- Van Toorn, B., & Bon, C. (2011). De onbetrouwbaarheid van de IQ-meting. *De Psycholoog*, 4, 44-49.
- Verbeek, M., Knispel, A., & Nuijen, J. (2015). *GGZ in tabellen*. Utrecht: Trimbosinstituut.
- Verstegen, D. & Moonen, X. (2010). *Van debilitas mentis naar licht verstandelijke beperking*. *Onderzoek en Praktijk*, 8(2), 8-16.
- Wieland, J. (2016). *Psychopathology in borderline intellectual functioning. Explorations in secondary mental health care*. Leiden: Academisch proefschrift.
- Wissink, I.B., Moonen, X.M.H., Zand Scholten, A., Stams, G.J.J.M., Bindels, A., Lekkerkerker, L., & Van der Wal, M. (2015). *Rapport onderzoek. De ontwikkeling en validering van een LVB-screeningsinstrument voor toepassing in het basisonderwijs*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Wit, M. de, Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Whitaker, S. (2008). The stability of IQ in people with low intellectual ability: An analysis of the literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(2), 120-128.
- Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E., & Ras, M. (2014). *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau: publicatie 2014-36.
- World Health Organization (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO.
- Zhang, D., & Katsiyannis, A. (2002). Minority representation in special education. A persistent challenge. *Remedial and Special Education*, 23, 180-187.



Er zijn jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen die heel veel hulp en ondersteuning nodig hebben. Het construct 'licht verstandelijke beperkingen' is multidimensionaal en soms ook arbitrair. Naast classificatie dient er in alle gevallen ook sprake te zijn van diagnostiek en vervolgens van waardering van de gevonden kenmerken in de context en het leven en de levensfase van de persoon in kwestie.

Xavier Moonen is bijzonder hoogleraar Kennisontwikkeling over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen aan de Universiteit van Amsterdam vanwege de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra, als bijzonder lector Inclusie van mensen met een verstandelijke beperking verbonden aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen ingesteld in samenwerking met Koraal Sittard en als beleidsadviseur verbonden aan Koraal Sittard.