

COLUMN

LVB bestaat niet!

De schrijver van een column kan een gedragswetenschapper, leerkracht, onderzoeker, beleidsmaker en/of een ouder zijn. Wat zij gemeen hebben zijn hun ervaringen met mensen met een licht verstandelijke beperking. In deze LVB Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Erica Aldenkamp en Jannelien Wieland. Erica Aldenkamp (67) is GZ-psycholoog, orthopedagoog, EMDR practitioner, docent, auteur en consultant. Erica heeft binnen diverse organisaties gewerkt als orthopedagoog binnen de ZVB en als GZ psycholoog en manager behandelzaken binnen de GGZ. In 2014 startte zij met de Poli+, een vrijevestigde GGZ praktijk met aandacht voor mensen met een laag IQ. Als docent is zij verbonden aan de RINO Amsterdam o.a. met trainingen op het gebied van inclusieve GGZ en geeft samen met Jannelien een training over Suicide(preventie) binnen de ZVB. Jannelien Wieland (50) is psychiater en onderzoeker, werkzaam bij 's Heeren Loo en LUMC Curium. Ze is gepromoveerd in 2016 op het proefschrift 'Psychopathology in Borderline Intellectual Functioning'. Jannelien werkt al jaren op de grens van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de ggz. Ze werkt als consultant bij het CGE, is als docent verbonden aan de RINO Amsterdam, is bestuurslid bij het Kenniscentrum voor Inclusieve GGZ (KIG) en was de voorzitter van de werkgroep voor de nieuwe zorgstandaard Psychische Stoornissen en Laag IQ van Akwa.

Wat bedoel je met “Hij heeft een LVB?”, vraag ik. Mijn collega kijkt glazig. Ik probeer uit te leggen dat een LVB – licht verstandelijk beperkt – niet hetzelfde is als een *licht* verstandelijke beperking. Dat een lichte verstandelijke beperking een formele en internationaal erkende classificatie is en dat LVB een label is dat alleen in Nederland gebruikt wordt. Dat misschien wel de meeste mensen met een LVB helemaal geen verstandelijke beperking hebben, maar een grensgemiddelde intelligentie. Dat dat eigenlijk zwakbegaafdheid heet, met de nadruk op *begaafdheid*, maar dat mensen dat een naar woord vinden. Dat ik LVB een naar woord vind, omdat het gepaard gaat met een heleboel stigmatiserende aannames en negatieve vooroordelen. Laatst las ik dat je ook tijdelijk een LVB kunt hebben. Als je je – door wat voor omstandigheden dan ook – even niet meer staande kunt houden in onze complexe maatschappij of – bijvoorbeeld – in onze ggz. Ik vertel dat ik daar pijn in mijn buik van krijg, omdat het meer zegt over onze beperkte samenleving dan over de persoon die LVB genoemd wordt. “Ik kan het niet meer volgen”, zegt mijn collega en, met een grote glimlach, “heb ik dan nu ook een LVB?”.

LVB: EEN VERZAMELBEGRIIP VOOR ALLES WAT WE LASTIG VINDEN

Het label LVB is in Nederland een soort elastisch verzamelbegrip geworden. Het kan alles en niets betekenen: een lagere score op een IQ-test of op een screeningslijst, een voorgeschiedenis in het speciaal onderwijs of de jeugdzorg, beperkte sociale vaardigheden, slecht voor jezelf kunnen zorgen door schulden of een psychische stoornis, of simpelweg niet mee kunnen komen in een samenleving die steeds ingewikkelder wordt. Het wordt gebruikt in rapporten, handreikingen, protocollen, kennisdocumenten – maar nergens is helder wat LVB precies betekent. Iedereen gebruikt LVB net even anders. En dat kan ook, omdat LVB niet echt bestaat.

Er zijn geen scherpe afkappunten, geen eenduidige criteria. Er is geen wetenschappelijke basis die stevig genoeg is om zo'n brede categorie te dragen.

Wat LVB wel is, is een mix van maatschappelijke ideeën over wat 'normaal' is en wat niet, met een paar min of meer meetbare elementen. LVB op de ene plek verwijst naar een lagere IQ-score, op een andere plek naar beperkte zelfredzaamheid, en weer ergens anders naar 'iemand die niet past in onze standaardaanpak'. De

enige gemeenschappelijke deler is het beeld dat het label LVB oproept: iemand die anders is, iemand die beperkt is, iemand die er niet bij hoort.

DE NEGATIEVE LADING VAN EEN LEEG LABEL

Het is wrang dat een label dat zo weinig onderbouwd is, toch zoveel effect heeft. LVB is geen neutraal begrip. Vraag AI naar de kenmerken van LVB en je krijgt een lange lijst met wat mensen allemaal moeilijk vinden, niet kunnen en waar ze kwetsbaar voor zijn. Dit is ons beeld van LVB. Het roept vooroordelen op over onvermogen, traagheid en beperkingen. Het maakt mensen kleiner dan ze zijn.

En het doet nog iets anders: het individualiseert problemen die vaak maatschappelijk of systemisch zijn. Als iemand niet mee kan komen op school, werk of in onze zorg, zeggen we: *“Dat komt door zijn LVB.”* Niet: *“Misschien is ons onderwijssysteem, de arbeidsmarkt of onze zorg te ingewikkeld georganiseerd, te veel gefocust op het (boven)gemiddelde, te weinig ondersteunend.”*

Dat we in zo'n hoog tempo steeds meer mensen als LVB bestempelen, zou echt alle alarmbellen moeten laten rinkelen. Niet alleen zegt het niks, het lost ook niets op. Het label verschuift verantwoordelijkheid van systemen naar individuen, van beleid naar personen en van maatschappelijke structuren naar 'jouw beperking'. Dit leidt tot stigmatiseren, discrimineren en uitsluiting. Door het label te blijven gebruiken, dragen we – ongewild – bij aan deze aansluiting.

WAT WIL JE EIGENLIJK WETEN?

Let op: We erkennen het belang van het tijdig herkennen van een lager IQ, van aandacht voor de vaardigheden van de ander, en van het inzicht in de kloof tussen wat mensen nodig hebben om te kunnen floreren in onze complexe samenleving en de mogelijkheden die wij hen daadwerkelijk bieden. We willen dat mensen toegang krijgen tot de juiste zorg en ondersteuning, passend bij wat zij nodig hebben.

Onze stelling is dat het label LVB hier niet bij helpt. Het is in de afgelopen 20 jaar steeds breder en steeds inhoudslozer geworden. LVB suggereert een verschil, maar welk verschil dan? En wie is daar verantwoordelijk voor? Stel jezelf de vraag: *“Waar gaat het hier echt over?”* Het antwoord is nooit simpelweg “LVB”, want LVB bestaat niet.

Je bewust zijn van relevante verschillen is essentieel, maar het benoemen ervan vraagt om een zorgvuldige afweging en heldere nuancering. Die nuance ontbreekt bij

het label LVB. Hoe kan een verschil relevant zijn bij een label waarachter een groep schuilt die zo breed en divers is?

WAT ALS...

Wat als wij mensen niet meer zouden labelen als LVB? Wat als wij niet langer het belang zouden benadrukken van het herkennen van een LVB, maar aandacht zouden vragen voor de vanzelfsprekende diversiteit op intelligentie? Niet meer mensen zien als één categorie met dezelfde beperkingen en behoefte, maar aandacht vragen voor verschillen bij de mensen achter dit label die ertoe doen. Diversiteit is niet vanzelf inclusie. Toch, met inclusie als doel, kunnen we – door aandacht te hebben voor hoe iemand mee kan doen en welke ondersteuning daarbij nodig is – drempels verlagen, ongelijkheid verkleinen en toegang vergroten. Dit is onze opdracht. Inclusie betekent immers niet dat de ander zich aanpast, maar dat wij de omstandigheden aanpassen voor de ander.