

ONDERZOEK NAAR ADAPTIEF FUNCTIONEREN VAN MENSEN MET LVB

Bij het vermoeden van een licht verstandelijke beperking (LVB) kan een screener gebruikt worden om de 'adaptieve vaardigheden' vast te stellen. Niet via ouders of leraren, maar via de persoon zélf. De SCAF is zo'n instrument.

XAVIER MOONEN



In Nederland ondervinden meer dan een miljoen kinderen en volwassenen ernstige problemen omdat zij een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben of op enig moment in hun leven op dat niveau functioneren. Ze begrijpen anderen vaak verkeerd en schatten hun reacties niet goed in, waardoor zij in de problemen kunnen raken (Moonen e.a., 2018). Aan hen de juiste steun bieden kan de kloof tussen hun capaciteiten en de eisen die de maatschappij stelt verminderen, maar de realiteit is dat veel van deze mensen de toegang tot vrijwillige of professionele ondersteuning niet vinden. Het vroeg signaleren van een LVB is van het grootste belang om mensen met een LVB snel te herkennen en de juiste hulp te kunnen bieden. Het screenen op het vermoeden van een LVB kan hiervoor een eerste stap zijn. Naast screenen voor tekorten in intellectueel functioneren, moet ook gekeken worden naar tekorten in het zogeheten adaptief functioneren. Onder dat laatste verstaan we, kort gezegd, de mate waarin iemand in staat is mee te draaien in de maatschappij. Hierover later meer.

De meest recente DSM 5-definitie luidt in de Nederlandse vertaling: 'Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door significante deficiënties in het intellectueel functioneren (criterium A) en het adaptief functioneren (criterium B), uitgedrukt in het conceptuele, sociale en praktische domein' (APA, 2013). In de praktijk worden ook mensen gezien met een tijdelijke of blijvende verminderde intelligentie na hun achttiende levensjaar, bijvoorbeeld als gevolg van een psychische ziekte, langdurig middenmis-

bruik of verwaarlozing. Deze mensen hebben geen verstandelijke beperkingen in engere zin, maar kennen wel de beperkingen behorend bij een LVB en kunnen behoefte hebben aan dezelfde ondersteuning als personen met een LVB (Kaal e.a., 2015). We spreken dan over functioneren op het niveau van een LVB (Moonen, 2017).

Internationaal worden voor een LVB IQ-grenzen van 50 en 70 of 75 aangehouden. Voor de toelating tot de *Wet langdurige zorg* wordt dit criterium ook in Nederland gehanteerd. Maar veel andere vormen van hulpverlening in Nederland spreken over een LVB wanneer de IQ-score gelijk aan of hoger is dan 50 en lager dan of gelijk aan 85. Bij scores tussen 71 en 85 moet daarbij ook sprake zijn van significante beperkingen in het adaptief functioneren. De problemen die met deze intelligentiescore gepaard gaan, moeten reeds gedurende de ontwikkeling van een persoon optreden.

COMPLEXE VAARDIGHEDEN

Het adaptief functioneren omvat complexe en veelomvattende vaardigheden die nodig zijn in het dagelijks leven (Douma e.a., 2012). Deze vaardigheden ontstaan gedurende iemands ontwikkeling en zijn dus leeftijdgerelateerd. Het is onduidelijk wanneer dit leerproces afgerond is, maar vanaf zestien jaar lijkt sprake te zijn van geleidelijke stabilisatie van kenmerken. Tekorten in adaptieve vaardigheden zijn kenmerkend voor mensen met een LVB en leiden ertoe dat zij niet kunnen voldoen aan de maatschappelijke eisen. Die eisen zijn weer gebaseerd op sociaal-cultu-

over de auteur Prof. dr. Xavier M.H. Moonen, bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen aan de UvA, bijzonder lector inclusie van mensen met een verstandelijke beperking aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen en adviseur in het expertisecentrum van Koraal te Oisterwijk. E: x.m.h.moonen@uva.nl.

trefwoorden

LVB, screenen, zelfrapportage, vroegherkenning

rele standaarden van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid. Het *conceptuele domein* betreft vaardigheden op het gebied van lezen, schrijven, rekenkundig redeneren, klokkijken, geldbeheer, abstract denken, executieve functies (plannen, strategieën kiezen, prioriteiten stellen en cognitieve flexibiliteit) en het korte termijn geheugen. Het *sociale domein* betreft het herkennen van sociale signalen, communicatie, taalgebruik, reguleren van emoties en gedrag in sociale situaties, inzicht in risico's in sociale situaties, sociaal oordeelsvermogen en lichtgelovigheid of manipulatie door anderen. Het *praktische domein* bestaat uit vaardigheden op het gebied van persoonlijke verzorging, gezondheid, opvoeding, vrije tijd, werk en juridische kwesties. Daarnaast bevat het complexe dagelijkse taken, zoals boodschappen doen, het huishouden organiseren, openbaar vervoer gebruiken, voedsel eten bereiden en bank- en geldzaken beheren. Persoonlijkheidskenmerken en omgevingsfactoren beïnvloeden de mate van het adaptief functioneren. Te denken valt aan sensorische, motorische of communicatieve beperkingen, vermoeidheid, ziekten, angsten, motivatie en de afwezigheid van deelname aan gemeenschappelijke activiteiten (APA, 2013; Schalock e.a., 2010).

Vroegtijdig een LVB herkennen zorgt ervoor dat (het gedrag van) een persoon beter kan worden begrepen en dat de betrokkene de juiste ondersteuning kan krijgen. Diagnostisch onderzoek is tijdrovend en duur. Door vooraf te screenen, kan de noodzaak van een uitgebreid psychodiagnostisch onderzoek beter worden onderbouwd. Met behulp van een valide en betrouwbaar screeningsinstrument, dat ook door professionals die niet als diagnosticus zijn opgeleid, kan worden afgenomen, kan snel het vermoeden van LVB aangetoond of verworpen worden, waarna iemand doorgestuurd kan worden voor verdiepende vervolgdagnostiek. Er is een Nederlandstalige screener voor LVB die vooral gebaseerd is op het concept intelligentie: de SCIL (Kaal e.a., 2015). Met behulp van de SCIL kan in een kort interview van vijftien minuten op een betrouwbare en valide wijze gescreend worden of iemand een IQ van 85 of lager heeft (er is ook een afkappunt voor een IQ gelijk aan of lager dan 70), ofwel of iemand functioneert op het niveau van LVB op grond van zijn intelligentieniveau (Kaal e.a., 2015). De SCIL heeft een Cronbachs alfa van 0,83, wat wijst op een hoge interne consistentie van de items. Daarnaast kent de SCIL een goede predictieve validiteit met een AUC-waarde van 0,93 en een test-hertestbetrouwbaarheid van 0,92 (Nijman e.a., 2017).

ADAPTIEVE VAARDIGHEDEN METEN

Om iemands adaptieve vaardigheden in beeld te brengen, zijn er twee gangbare manieren: via de persoon zelf of via zogeheten *proxies*. Met proxyinstrumenten wordt informatie over het individu verzameld via derden die de persoon goed kennen, zoals de ouders, broers, zussen, andere familieleden, leraren, werkgevers of vrienden (Schalock e.a., 2010). Omdat de informatie van anderen komt, is het van belang

de betrouwbaarheid van de informatie te controleren (Schalock e.a., 2010). In Nederland zijn recent twee proxyinstrumenten ontwikkeld voor het meten van adaptieve vaardigheden, voor respectievelijk kinderen en voor jongeren en volwassenen met een LVB. Het eerste instrument is de Screener Adaptief Functioneren (SAF), die het resultaat is van samenwerking tussen de Universiteit van Amsterdam en de GGD Amsterdam. Hierbij rapporteert de leerkracht over problemen met het adaptief functioneren van een leerling. De SAF kent drie subschalen over conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De SAF bestaat uit vijftien items in de vorm van stellingen, waarbij de leerkracht telkens moet aangegeven in hoeverre de betreffende stelling van toepassing is op de desbetreffende leerling (0 = niet waar, 1 = een beetje waar, 2 = zeker waar). Bij een bepaalde somscore kan aan adaptieve problemen in relatie tot een LVB worden gedacht en is verdiepend diagnostisch onderzoek geïndiceerd. De eerste onderzoeksresultaten over de betrouwbaarheid en validiteit van de SAF zijn gunstig (Moonen e.a., 2018; Wissink e.a., 2015).

BESTAANDE TESTS WORDEN INGEVULD DOOR 'PROXIES', ZOALS OUDERS

Het tweede proxyinstrument, geen screener overigens, is de Adaptieve Vragenlijst Verstandelijke Beperking (AVVB) (Kruisdijk e.a., 2019). Deze is ontworpen om te worden ingevuld door bijvoorbeeld begeleiders of andere mensen die de betrokkene goed kennen, zoals ouders of verzorgers of de partner. Het instrument kent 63 items verdeeld over vijf subschalen: (basale) zelfzorg en hygiëne, het vermogen om een huishouden te runnen, overig zelfstandig functioneren, deelname sociaal verkeer en executieve functies. In het eerste pilotonderzoek (Kruisdijk e.a., 2019) was de interne consistentie van de subschalen goed tot uitstekend. In het onderzoek werd een gemiddelde positieve maar niet significante correlatie gevonden tussen de AVVB en intelligentietests, wat erop wijst dat adaptieve vaardigheden en intelligentie twee te onderscheiden constructen zijn.

Bij het beantwoorden van de vragen door proxies kan het echter lastig zijn om vaardigheden, gedachten en gevoelens van de persoon met (L)VB te herkennen en te benoemen (Hermans & Evenhuis, 2010). Daarnaast neemt het invullen van de AVVB geruime tijd in beslag. Het is daarom noodzakelijk om ook over een screener te beschikken die snel ingevuld kan worden en waarbij de betrokkene zélf de antwoorden geeft. Er is nu een screener in ontwikkeling, de SCAF, voor het vaststellen van problemen met de adaptieve vaardigheden voor mensen vanaf zestien jaar. De SCAF kan samen met de SCIL worden gebruikt om een beslissing te nemen over al dan niet verder onderzoek doen naar een LVB. Tevens kunnen beide screeners een rol spelen

in toekomstig wetenschappelijk onderzoek, aangezien met deze instrumenten op snelle en efficiënte wijze onderscheid kan worden gemaakt tussen groepen met en zonder (het vermoeden van het functioneren op het niveau van) een LVB.

KORT, CONCREET EN EENDUIDIG

De Screener voor Adaptief Functioneren (SCAF) sluit zowel qua inhoud als vormgeving aan bij de beperkingen van personen met LVB. De items vragen naar herkenbare situaties in het alledaagse leven en vragen uit wat iemand met een LVB onder een bepaald begrip verstaat. De vragen zijn kort, concreet en eenduidig (Douma e.a., 2012). Daarnaast helpt visuele ondersteuning bij de vragen de druk te verminderen op het werkgeheugen, dat over het algemeen minder sterk is ontwikkeld bij personen met LVB (Douma e.a., 2012). De vragen van de SCAF zijn zodanig dat de inhoud en de bedoeling van de vragen door personen met een LVB te begrijpen zijn. Hiervoor zijn inzichten gebruikt die opgedaan zijn in het project 'Taal voor allemaal' (Moonen, 2018). 'Taal voor allemaal' is een project van de Zuyd Hogeschool in samenwerking met Koraal Sittard en de Universiteit van Amsterdam. In het project wordt onder andere gewerkt aan het verbeteren van de communicatie tussen personen met een (L)VB en professionals. 'Taal voor allemaal' gebruikt eenvoudige, korte en actieve woorden en zinnen en er komen geen afkortingen in voor. Teksten zijn eenvoudig en worden in een groot lettertype weergegeven en er wordt samengewerkt met mensen met beperkingen (Moonen, 2018).

Op grond van literatuuronderzoek en raadpleging van Nederlandse en Vlaamse experts is een basisvragenlijst samengesteld (Van Kessel, 2017) waarin 61 items zijn opgenomen die de drie aspecten van adaptief functioneren betreffen. Het onderzoek, dat in 2018 is gestart en nog loopt, betreft een validatieonderzoek bij 600 jongeren en volwassenen van zestien jaar en ouder met als doel de basisvragenlijst met behulp van statistische technieken terug te brengen tot een korte, valide, betrouwbare, sensitieve en specifieke screener (SCAF), waarmee wordt gescreend op tekorten in adaptief functioneren. Zowel jongeren vanaf zestien jaar als volwassenen, met en zonder een LVB, participeren vrijwillig en anoniem in het onderzoek. Om de relatie met het niveau van intellectueel functioneren te kunnen vaststellen, wordt om recente intelligentiegegevens gevraagd of wordt het niveau van intellectueel functioneren met behulp van (verkort) intelligentieonderzoek vastgesteld. De verwachting is dat in de loop van 2020 de resultaten van dit onderzoek kunnen worden gepresenteerd.

Met een gecombineerde screening naar intellectuele én adaptieve problemen bij jongeren en volwassenen kan het vermoeden van (het functioneren op het niveau van) een LVB nog beter onderbouwd worden. Beide screeners kunnen snel ook door niet-clinici afgenomen worden en een positieve uitslag op beide instrumenten kan als basis dienen voor verdiepend diagnostisch onderzoek. Een positieve uitslag op zowel

de SCIL als de SCAF betekent voor de professional ook dat deze de taal, het tempo en de aard van het aanbieden van interventies moet aanpassen aan de eigenschappen van de betrokken persoon (De Wit e.a., 2011). Potentiële gebruikers van de SCAF zijn alle professionele organisaties in Nederland die in aanraking komen met personen met een LVB, zoals de Geestelijke Gezondheidszorg (ggz), de Gehandicapten Zorg, politie, huisartsen, reclassering en penitentiaire inrichtingen.

LITERATUUR

- > American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington: Auteur.
- > Douma, J.C.H., Moonen, X.M.H., Noordhof, L., & Ponsioen, A. (2012). *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- > Hermans, H., & Evenhuis, H.E. (2010). Characteristics of instruments screening for depression in adults with intellectual disabilities: Systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1109-1120.
- > Kaal, H., Nijman, H., & Moonen, X. (2015). *Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking (SCIL)*. Leiden: Lectoraat LVB en jeugdcriminaliteit, Expertisecentrum Jeugd.
- > van Kessel, S. (2017). *Screener Adaptief Functioneren. De ontwikkeling van een screeningsinstrument om de mate van het adaptief functioneren bij volwassenen met een Licht Verstandelijke Beperking te meten*. Masterscriptie. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- > Kruisdijk, S., Jonker, F., Goedhard, L., & Nijman, H. (2019). Ontwikkeling en onderzoek van de Adaptieve Vragenlijst Verstandelijke Beperking. *De Psycholoog, 1*, 35-42.
- > Moonen, X.M.H. (2019). *Schrijven in Taal voor allemaal en schrijven in Taal voor allemaal +*. Sittard: Koraal.
- > Moonen, X.M.H. (2017). (H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden, mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 43*(2), 163-176.
- > Moonen, X., Boeschoten, J., Wissink, I., & Zweers, K. (2018). *LVB. Je kunt er wat mee! Praktische handreiking voor het werken met kinderen met licht verstandelijke beperkingen in het basisonderwijs. Tips voor het werken in de klas en thuis*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- > Nijman, H., Kaal, H., Scheppingen, van, L., & Moonen, X. (2017). Development and testing of a screener for intelligence and learning disabilities (SCIL). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 1*, 1-8.
- > Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter-Craig, E.M., ... Yaeger, M.H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington: AAIDD.
- > 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 validatie van een LVB-screeningsinstrument voor toepassing in het basisonderwijs*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- > de Wit, M., Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB*. Utrecht. Landelijk Kenniscentrum LVG.