

PRAKTIJKDEFINITIE

Licht Verstandelijke Beperking in
Curaçao

MEI 2020



Federatie Antilliaanse Jeugdzorg
Antillean Federation for Youth Care



KENNISCENTRUM
SENTRO PA KONOSEMENTU DI DESABILIDAT MENTAL LEVE

Praktijkdefinitie Licht

Verstandelijke Beperking in

Curaçao

Colofon

Curaçao, mei 2020

Onderzoeker:

Merel Griffith - Lendering (LVB
Kenniscentrum; FAJ)

Werkgroep LVB praktijkdefinitie:

Yanieck de Wolff (SIGE - SMAT)
Denise Pestana (SGR-Groep)
Jihan Rigaud (Yudaboyu)
Michelle Oldenboom (AJJC)
Dayandra Hernandez (SGR-Groep)
Arginia Lucio (RKCS)
Sumini Bos (FAJ)
Allies van Zonneveld (Sunfield Education)
Marelva Jansen

INHOUDSOPGAVE

1. AANLEIDING.....	5
2. THEORETISCHE ACHTERGROND.....	6
3. VOORONDERZOEK	8
4. RESULTATEN.....	12
5. BIJLAGEN.....	15

1. AANLEIDING

In Curaçao is er geen formeel vastgestelde praktijkdefinitie van een Licht Verstandelijke Beperking (LVB). Er bestaat dus geen eenduidige afspraak over wat door de overheid, zorginstellingen en zorgprofessionals in Curaçao met LVB bedoeld wordt. Daardoor is het niet vanzelfsprekend dat door iedereen die het over de doelgroep LVB heeft, dezelfde doelgroep bedoeld wordt.

Het LVB-platform heeft gezamenlijk met zorgprofessionals in Curaçao geïdentificeerd dat het een prioriteit is om gezamenlijk één praktijkdefinitie van een LVB in Curaçao te definiëren. Alleen op deze manier is het mogelijk om gezamenlijk de juiste zorg en begeleiding te geven aan deze doelgroep.

Doelstelling:

- Praktijkdefinitie formuleren van een LVB in Curaçao

2. THEORETISCHE ACHTERGROND

Een LVB is een beperking in het intellectueel functioneren, die gepaard gaat met beperkingen in sociale zelfredzaamheid. Mensen die functioneren op het niveau van LVB hebben een verminderd vermogen om nieuwe of complexe informatie te begrijpen en nieuwe vaardigheden toe te passen. Het gevolg hiervan is dat ze minder zelfredzaam zijn.¹ Er zijn verschillende definities van wat een Licht Verstandelijke Beperking is.² Er wordt gewerkt met een formele definitie en een praktijkdefinitie. Twee aspecten zijn van belang bij de definitie, namelijk (1) intelligentie (IQ) en (2) sociaal aanpassingsvermogen.

	Geformuleerd door	Definitie	Intelligentie Quotiënt (IQ)
Formele definitie	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V). Classificatie voor psychiatrische diagnostiek van de American Psychiatric Association.	Beperkingen in <ol style="list-style-type: none"> 1. Intellectueel functioneren zoals redeneren, oordelen, probleemoplossing, plannen, academisch leren, leren uit ervaring en praktisch inzicht. 2. Adaptief functioneren, welke resulteert in het niet voldoen aan ontwikkelingsnormen en sociaal-culturele normen voor persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid. 3. Intellectuele en adaptieve beperking is ontstaan tijdens de ontwikkelingsperiode. 	IQ score tussen de 65 - 75
Praktijk definitie Nederland ³	Overheid in samenwerking met deskundigen uit LVB-zorg en jeugdzorg.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Beperkt sociaal aanpassingsvermogen: tekorten of beperkingen in aanpassingsgedrag van wat op zijn/haar leeftijd en bij zijn/haar cultuur verwacht mag worden op ten minste twee van de volgende gebieden: <ul style="list-style-type: none"> - Communicatie - Zelfverzorging - Zelfstandig kunnen wonen - Sociale en relationele vaardigheden - Gebruik maken van gemeenschapsvoorzieningen - Functionele intelligentie vaardigheden - Werk - Ontspanning - Gezondheid en Veiligheid 2. Bijkomende problematiek (o.a. leerproblemen, psychiatrische stoornis, medische-organische problemen en/of problemen in gezin en sociale omstandigheden). <p><i>NB: levenslange ondersteuning</i></p>	IQ score tussen de 50 en 85

¹ World Health Organisation. Geraadpleegd via <http://www.euro.who.int/en/health-topics/nncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

² Beer, Y. de (2016). *Kompas. Licht verstandelijke beperking. Definitie, aspecten en ondersteuning*. Amsterdam, Nederland: SWP

³Bodde, J., Hagen, B. (2009). *LVG- jongeren beter in beeld*. Utrecht: Vilans / VOBC LBG.

	Geformuleerd door	Definitie	Intelligentie Quotiënt (IQ)
Definitie intellectual disability Amerika ⁴	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities	<p>Beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in adaptief gedrag, dat betrekking heeft op alledaagse sociale en praktische vaardigheden. Deze beperking vindt zijn oorsprong vóór de leeftijd van 18 jaar.</p> <p>1. Intellectueel functioneren verwijst naar algemene mentale capaciteit, zoals leren, redeneren en problemen oplossen.</p> <p>2. Adaptief gedrag is de verzameling van conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die door mensen in hun dagelijks leven worden aangeleerd en uitgevoerd.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conceptuele vaardigheden - taal en geletterdheid; geld-, tijd- en cijferconcepten en zelfsturing. - Sociale vaardigheden - interpersoonlijke vaardigheden, sociale verantwoordelijkheid, zelfrespect, naïviteit (dat wil zeggen, waakzaamheid), oplossen van sociale problemen, en het vermogen om regels te volgen / te gehoorzamen aan wetten en te voorkomen dat de persoon slachtoffer wordt. - Praktische vaardigheden - activiteiten van het dagelijkse leven (persoonlijke verzorging), beroepsvaardigheden, gezondheidszorg, reizen / transport, schema's / routines, veiligheid, gebruik van geld, gebruik van de telefoon. <p><i>NB:</i> <i>Bij het definiëren en beoordelen van intellectuele beperkingen, benadrukt de AAIDD dat er met extra factoren rekening gehouden moet worden, zoals de directe omgeving die typerend is voor jongeren en de cultuur van het individu. Professionals moeten ook rekening houden met taalkundige diversiteit en culturele verschillen in de manier waarop mensen communiceren, bewegen en zich gedragen.</i></p>	IQ score onder de 75

Conclusie

Bij alle definities is het duidelijk dat niet alleen IQ bepalend is voor de mate van ondersteuningsbehoefte, maar ook sociaal aanpassingsvermogen en de sociaal/emotionele ontwikkeling.

⁴ AAIDD, te downloaden via <http://aaid.org/intellectual-disability/definition>

3. VOORONDERZOEK

3.1 Werkwijze

De eerste stap in het realiseren van één uniforme praktijkdefinitie van LVB in Curaçao is het uitvoeren van een vooronderzoek onder gedragswetenschappers werkzaam met de doelgroep. Het doel van dit onderzoek was tweeledig:

1. Welke definities worden gehanteerd door gedragswetenschappers in Curaçao
2. Welke meetinstrumenten gebruikt worden om een LVB vast te stellen.

Er is gebruik gemaakt van Limesurvey, een online tool om vragenlijsten te ontwikkelen en verspreiden (zie bijlage 1 voor de volledige vragenlijst). De vragenlijst is gedurende twee weken geactiveerd en vervolgens via de leden van het LVB platform verstuurd naar gedragswetenschappers werkzaam in Curaçao met de LVB doelgroep. Ook is de vragenlijst verstuurd naar leden van de Psychologenvereniging in Curaçao.

3.2 Resultaten vooronderzoek

In totaal hebben 16 gedragswetenschappers de vragenlijst ingevuld. Deze gedragswetenschappers zijn werkzaam bij de SGR-Groep, Psychiatrische maatschap, Yudaboyu, SIGE, private, AJJC, JJIC en de Capriles kliniek. Functies van de gedragswetenschappers zijn psychiaters, (GZ)- psychologen en orthopedagogen (-generalist).

De meerderheid van de gedragswetenschappers neemt zowel de IQ score als een score op het algemeen functioneren mee in de definitie van een LVB (87%, n=14). Een kleine minderheid neemt aan dat alleen de score op de IQ bepalend is voor de definitie van een LVB (13%, n=2).

IQ Score in LVB-definitie

Vervolgens is aan de gedragswetenschappers gevraagd welke score van het IQ volgens hen bepalend is bij de LVB-definitie (zie tabel 1). Uit deze tabel komt duidelijk naar voren dat door de gedragsdeskundige verschillende scores (zowel voor ondergrens als bovengrens) gebruikt worden binnen de LVB-definitie. Voor de ondergrens varieert de score tussen de 50 en 71. Ook zijn er gedragswetenschappers die niet gebruik maken van een ondergrens. Voor de bovengrens varieert de score tussen de 69 en de 85.

Tabel 1: *Ondergrens en bovengrens IQ score gebruikt in LVB-definitie door gedragsdeskundigen*

	Ondergrens	Bovengrens
1	50	70
2	50	70
3	50	70
4	50	85
5	50	69
6	50	69
7	50	85
8	55	85
9	55	70
10	60	80
11	70	85
12	71	84
13	NVT	70
14	NVT	79
15	NVT	NVT
16	NVT	NVT

Algemeen functioneren in LVB-definitie

Vervolgens is aan de gedragswetenschappers gevraagd welke definitie er gehanteerd wordt voor algemeen functioneren of sociaal functioneren (zie tabel 2). Ook voor het sociale functioneren worden verschillende definities gebruikt binnen de LVB-definitie.

Tabel 2: Resultaten vooronderzoek LVB Curaçao: omschrijving algemeen functioneren in LVB-definitie door gedragsdeskundigen

Definitie algemeen functioneren
Het vermogen om jezelf te redden in de maatschappij op gebied van de zelfredzaamheid op sociaal gebied, praktische vaardigheden en conceptuele vaardigheden.
a) Schoolse/conceptuele vaardigheden (zoals kunnen lezen, schrijven en rekenen). b) Sociale vaardigheden (communicatieve en probleemoplossingsvermogen). c) Praktische vaardigheden (zoals persoonlijke verzorging, reizen met openbaar vervoer, om kunnen gaan met geld etc).
Middels Sociale Redzaam Score
Persoon ondervindt beperkingen in het dagelijks leven op gebieden als communicatie, zelfstandig wonen, zelfverzorging en relationele problemen.
GAF score
Het adaptief functioneren, kan worden omschreven als de vaardigheid in het uitvoeren van dagelijkse handelingen die nodig zijn voor het persoonlijk en sociaal functioneren van een persoon (Sparrow et al., 1984).
Sociaal functioneren is een onderdeel van algemeen functioneren. Ik hanteer de deelgebieden van de Barkley Functional Impairment Scale.
De capaciteit van de persoon om te voldoen aan de eisen die de maatschappij stelt bij het uitvoeren van dagelijkse taken.
Hoe past deze persoon zich aan situaties aan. Hoe reageert de persoon aan de eisen en verwachtingen van de omgeving.
DSM-5
Het aanpassingsgedrag van een individu, passend bij zijn/haar leeftijd en cultuur. Te denken valt (bijvoorbeeld) aan de volgende gebieden; communicatie, zelfverzorging, sociale vaardigheden en functionele intellectuele vaardigheden
Het vermogen van een persoon om zich aan te passen aan een (sociale) situatie.
Het hebben van sociaal inzicht en het vermogen om zelfstandig te kunnen functioneren en zich sociaal aan te passen in de omgang met anderen.
<ul style="list-style-type: none"> - Moeite met omgaan met emoties (reageert vanuit de basisemoties) - Moeite in de sociale omgang (geen rekening met een ander kunnen houden, geen inlevingsvermogen, afwijkende informatieverwerking) - Moeite met inhibitie (reageert vrijwel meteen op eigen behoefte) - Moeite met oorzaak en gevolg - Moeite met organiseren en plannen - Leert niet van eerdere ervaringen - 'Jong' in de gewetensontwikkeling
Geen
Kijken naar het sociale functioneren, schoolse functioneren, persoonlijke verzorging etc.

Gebruikte meetinstrumenten voor vaststellen LVB

Als laatste is gevraagd aan de gedragsdeskundigen welke diagnostische meetinstrumenten gebruikt worden om IQ en algemeen functioneren te meten.

Instrumenten die gebruikt worden voor het meten van IQ, zijn:

- GIT
- RAVEN; eventueel in combinatie met andere testen
- SON-R

- WAIS (Amerikaans en Nederlands, Versie 3-4-5)
- WISC (Amerikaans en Nederlands, Versie 3-4)

Instrumenten die gebruikt worden voor het meten van algemeen functioneren, zijn:

- ABAS
- Vineland
- BFIS
- Gesprek

3.3 Conclusie vooronderzoek

Uit het vooronderzoek kan geconcludeerd worden dat gedragswetenschappers in Curaçao geen uniforme definitie hebben van een LVB. Er worden verschillende onder- en bovengrenzen voor IQ gebruikt en ook verschillende definities van algemeen/sociaal functioneren. Dit vooronderzoek benadrukt opnieuw de urgentie van het realiseren van een uniforme praktijkdefinitie in Curaçao.

4. RESULTATEN

Gedragsdeskundigen van zorgorganisaties die werken met de LVB doelgroep waren uitgenodigd voor een dialoogsessie en werkgroep met als thema 'Realiseren van één praktijkdefinitie' (zie bijlage 2 de uitnodiging). Na de eerste dialoogsessie, zijn er meerdere sessies georganiseerd waarbij dialogen zijn gevoerd tussen gedragsdeskundigen en medewerkers uit de onderwijspraktijk (waaronder IB-ers, SPW-ers, onderwijzers). Op deze manier is er een koppeling gemaakt tussen de theorie en de onderwijspraktijk in Curaçao.

Medewerkers vanuit verschillende organisaties waren aanwezig bij deze sessies, namelijk van de volgende organisaties:

- AJJC
- SGR-groep
- Yudaboyu
- SMAT
- YAVE
- FAJ
- RKCS
- Speciaal onderwijs (Funderend onderwijs en Voortgezet onderwijs)
- Psychologische praktijken
- Ministerie van Onderwijs, Wetenschap, Cultuur en Sport

Het doel van deze sessies was gezamenlijk de volgende vragen te beantwoorden:

1. Welke praktijkdefinitie hanteren we samen voor een LVB in Curaçao?
2. Welke meetinstrumenten worden in de praktijk gebruikt in Curaçao voor het vaststellen van een LVB?

Door er verschillende organisaties bij te betrekken, is er een draagvlak gecreëerd voor de geformuleerde praktijkdefinitie. Deze doelstellingen is gezamenlijk met zorgprofessionals in Curaçao geformuleerd en tevens getoetst met het beleidsplan Ku Tur Derechi van het Ministerie van Onderwijs, Wetenschap, Cultuur en Sport.

4.1 Praktijkdefinitie

De Amerikaanse definitie van het algemeen functioneren past het beste bij de LVB definitie in Curaçao, omdat er in deze definitie rekening wordt gehouden met zowel factoren van de taal als de cultuur.

Gezamenlijk is gekozen voor een definitie waarbij rekening gehouden wordt met een score op algemeen functioneren én een score op IQ. Dat betekent concreet:

- IQ score tussen de 50 - 70: er is sprake van een LVB
- IQ score tussen de 71 - 83 EN tekorten of beperkingen in aanpassingsgedrag van wat op zijn/haar leeftijd en bij zijn/haar cultuur verwacht mag worden op ten minste één van de volgende gebieden: persoon functioneert op het niveau van een LVB
 1. Conceptuele vaardigheden - taal en geletterdheid; geld-, tijd- en cijferconcepten en zelfsturing.
 2. Sociale vaardigheden - interpersoonlijke vaardigheden, sociale verantwoordelijkheid, zelfrespect, naïviteit (dat wil zeggen waakzaamheid), oplossen van sociale problemen, en het vermogen om regels te volgen/ gehoorzamen aan wetten om te voorkomen dat de persoon het slachtoffer wordt.
 3. Praktische vaardigheden - activiteiten van het dagelijkse leven (persoonlijke verzorging), beroepsvaardigheden, gezondheidszorg, reizen/ transport, schema's/routines, veiligheid, gebruik van geld, gebruik van de telefoon.

NB: Bij het definiëren en beoordelen van intellectuele beperkingen benadrukt de AAIDD dat er met extra factoren rekening gehouden moet worden, zoals de directe omgeving die typerend is voor jongeren en de cultuur van het individu. Professionals moeten ook rekening houden met taalkundige diversiteit en culturele verschillen in de manier waarop mensen communiceren, bewegen en zich gedragen.

4.2 Meetinstrumenten

Om te kunnen vaststellen of er sprake is van functioneren op een LVB-niveau, is het gebruik van speciaal daarvoor ontwikkelde instrumenten nodig. Deze instrumenten worden toegepast door gekwalificeerde professionals, zoals psychologen of orthopedagogen. In Amerika en Nederland zijn diverse instrumenten ontwikkeld om het IQ te meten, zoals de WISC, de WAIS en de Raven. Er is echter geen enkel instrument beschikbaar in het Papiamentu. Ook is er tot op heden geen instrument beschikbaar dat genormeerd is voor de lokale bevolking.

Instrumenten die momenteel gebruikt worden zijn de volgende:

- IQ: WPPSI (onder de 6 jaar) WISC 5 (6-16 jaar) WAIS 4 (17 jaar en ouder).
- Adaptief functioneren: ABAS 3 en Vineland 3

Het is een wens om te starten met het officieel vertalen van de WISC 5.

5. BIJLAGEN

Bijlage 1. Vragenlijst praktijkdefinitie

INTRODUCTIE: Praktijkdefinitie Licht Verstandelijke Beperking (LVB) in Curaçao

Mensen die functioneren op het niveau van een Licht Verstandelijke Beperking (LVB) lukt het steeds minder goed om zonder ondersteuning te functioneren in een samenleving die steeds ingewikkelder wordt, en hebben dus ondersteuning uit de Curaçaose samenleving nodig om optimaal te kunnen functioneren.

Het LVB platform in Curaçao heeft als doel 'Het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen die functioneren op een licht verstandelijk beperkt niveau (LVB)'. Een belangrijke stap om dit doel te bereiken is het vaststellen van een formeel vastgestelde praktijkdefinitie van een LVB.

Naast een **formele DSM-V definitie** voor een licht verstandelijke beperking, hebben de meeste landen een **praktijkdefinitie** vastgesteld voor de groep mensen die functioneert op het niveau van een LVB. **Dat is een eenduidige afspraak tussen diverse stakeholders, waaronder de overheid en zorgprofessionals om te duiden wat er in de lokale praktijk bedoeld wordt met LVB.**

In Curaçao is er geen formeel vastgestelde praktijkdefinitie van een Licht Verstandelijke beperking. Er bestaat dus geen éénduidige afspraak over wat door de overheid en zorginstellingen in Curaçao met LVB bedoeld wordt. Daardoor is het niet vanzelfsprekend dat door iedereen die het over de doelgroep LVB heeft, dezelfde doelgroep bedoeld wordt. Het doel van het LVB platform is te komen tot 1 uniforme praktijkdefinitie te komen. Om dat te bereiken willen we eerst inventariseren welke definitie voor LVB door verschillende stakeholders in Curaçao wordt gehanteerd.

We willen u daarom vragen om bijgevoegde (korte) vragenlijst in te vullen (max 7 minuten). Uw bijdrage is van onschatbare waarde. De meeste vragen kunt u beantwoorden door het hokje aan te vinken dat bij uw antwoord past. Bij sommige vragen kunt u een toelichting schrijven.

Meer informatie over het LVB Kenniscentrum is te vinden op: www.lvb-kenniscentrum.org
Onze facebook pagina is [LVBKenniscentrumCuracao](https://www.facebook.com/LVBKenniscentrumCuracao) .

1. Bij welke organisatie bent u werkzaam?

2. Wat is uw functie?

- Orthopedagoog
- Orthopedagoog Generalist
- Psychiater
- Psycholoog
- GZ- psycholoog
- Sociaal Maatschappelijk Werker
- Overige, namelijk

3. Welke definitie hanteert u voor een Licht Verstandelijke beperking? Definitie waarbij rekening wordt gehouden met:

- Alleen score op IQ
- Alleen score op algemeen functioneren en/of adaptief vermogen
- Score op IQ score en algemeen functioneren en/of adaptief vermogen
- Overige

4. Welke IQ score valt onder deze definitie?

- IQ score ondergrens
- IQ score bovengrens
- NVT

5. Welke definitie hanteert u voor algemeen functioneren en/of adaptief vermogen?

6. Welk meetinstrument gebruikt u voor het meten van IQ? Meerdere antwoorden mogelijk

- GIT
- RAVEN
- SON-R
- WAIS (graag toelichten: Amerikaanse of Nederlandse versie en welke uitgave?)
- WISC (graag toelichten: Amerikaanse of Nederlandse versie en welke uitgave?)
- Anders, namelijk

7. Welk meetinstrument gebruikt u voor het meten van algemeen functioneren en/of adaptief vermogen ? Meerdere antwoorden mogelijk

- Beoordeling Sociaal Aanpassingsvermogen (BSA)
- Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen (SRZ-P)
- Schaal voor Adaptief Functioneren (SAF)
- Verkorte Adaptief Leervermogen Test (VALT)
- Anders, namelijk

8. Wat is uw naam?

9. Wat is uw emailadres?

10. Heeft u nog opmerkingen? Wij horen het graag!

Wij danken u hartelijk voor het beantwoorden van de vragen.

Bijlage 2: Uitnodiging dialoogsessie



Betreft: Uitnodiging expertmeeting 'Uniforme Praktijkdefinitie LVB in Curaçao'

Willemstad, 8 oktober 2018

Geachte genodigde,

Namens het LVB Platform (FAJ) nodig ik u graag uit voor de **Expertmeeting 'Uniforme Praktijkdefinitie LVB in Curaçao'**.

Datum Donderdag 1 november
Tijdstip 09.00 - 11.00 uur (inloop 08.30 - 09.00)
Plaats FAJ, Kaya Djembe 220

In Curaçao is er geen formeel vastgestelde praktijkdefinitie van een Licht Verstandelijke beperking. Er bestaat dus geen éénduidige afspraak over wat door de overheid en zorginstellingen in Curaçao met LVB bedoeld wordt. Daardoor is het niet vanzelfsprekend dat door iedereen die het over de doelgroep LVB heeft, dezelfde doelgroep bedoeld wordt.

Het doel van het LVB platform is te komen tot 1 uniforme praktijkdefinitie. Om dat te bereiken willen we eerst inventariseren welke definitie voor LVB door verschillende stakeholders in Curaçao wordt gehanteerd.

Belangrijke vragen daarbij zijn:

1. Welke definitie hanteert u voor een Licht Verstandelijke Beperking?
2. Welke IQ score hoort hierbij?
3. Welke mate van sociaal functioneren / sociale redzaamheid hoort hierbij?
4. Welke meetinstrumenten gebruikt u voor het vaststellen van een Licht Verstandelijke Beperking?

U bent van harte welkom hieraan deel te nemen. Wij willen u vriendelijke verzoeken uw deelname te bevestigen door u via email te registreren bij Merel Griffith via merel.griffith@faj.cw of info@lvb-kenniscentrum.org

Vriendelijke groeten,

Denise Pestana,
 Voorzitter LVB Platform