

COLUMN

WORDS MATTER

HET GEBRUIK VAN HET LABEL LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING IN DE HULPVERLENING

De schrijver van de column kan een gedragswetenschapper, een groepsleider, een wetenschappelijk onderzoeker, een 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 Bas van Diggelen, gezondheidszorgpsycholoog en systeemtherapeut (NVRG) bij Driestroom. Basvandiggelen@driestroom.nl

De afgelopen jaren zijn er in de hulpverlening veel initiatieven gestart die tot doel hebben de positie van mensen met een licht verstandelijke beperking te verbeteren. En dat is goed nieuws, gezien de vaak marginale positie waarin zij zich bevinden. Toch zie ik ook initiatieven voorbijkomen die zeker goed bedoeld zijn, maar ook onbedoeld pijnlijk kunnen zijn en aversie opwekken. Hiermee bedoel ik initiatieven die impliceren dat iemand zich identificeert of dient te identificeren met de doelgroep mensen met een licht verstandelijke beperking of LVB. En wat mij betreft is dat niet nodig.

Schadelijk

Het label verstandelijke beperking is voor de meeste mensen met een verstandelijke beperking geen neutraal gegeven. Het leidt gemakkelijk tot gevoelens van anders zijn en minderwaardigheid. Uit een meta-analyse van Logeswaran et al. (2019) kwam naar voren dat de meeste mensen met een verstandelijke beperking negatieve gevoelens hadden bij het label dat zij hadden gekregen. Zij ervoeren schaamte, ongemak, machteloosheid, frustratie en boosheid wanneer over het label werd gesproken. Het gebruik van het label komt daarmee op gespannen voet te staan met het principe van niet-schaden, een belangrijk uitgangspunt van goed hulpverlenerschap. Overigens gaven de meeste mensen met een verstandelijke beperking aan dat het label geen

belangrijk deel uitmaakte van hun identiteit. Zij spraken van andere eigenschappen, rollen en vaardigheden wanneer zij zichzelf beschreven en benoemden zelden de verstandelijke beperking.

Reïficatie

Bij het gebruik van een label ligt het gevaar van reïficatie op de loer, oftewel het 'verdinglijken' van het label. Een DSM-5-classificatie '(licht) verstandelijke beperking' is bijvoorbeeld minder zwart-wit dan wat het label suggereert. Zo zegt het criterium 'tekorten in adaptieve vermogens' eerder iets over de relatie tussen adaptieve vaardigheden enerzijds en eisen uit de omgeving anderzijds, dan dat het enkel iets zegt over de persoon. En daarnaast heeft het label ook nog te maken met standaarddeviaties van het gemiddelde. Juist de moeite met abstracte informatie, wat kenmerkend is voor mensen met een licht verstandelijke beperking, maakt dat het label tot iets concreets en absoluuts kan worden gezien. Iets dat het niet is, maar wel als zodanig beleefd kan worden. Overigens bestaat het gevaar van reïficatie ook bij de (professionele) omgeving. Echter, dé licht verstandelijk beperkte persoon bestaat net zomin als dé gemiddeld begaafde mens. De heterogeniteit bij personen met een licht verstandelijk beperking is net zo groot als van mensen met een gemiddelde begaafdheid. Toch roept 'de gemiddeld begaafde mens' een

minder stereotype beeld op dan 'mensen met een licht verstandelijke beperking' of 'LVB'.

Onnodig

Spreken van een licht verstandelijke beperking of LVB is taal van zorgprofessionals, beleidsmakers, docenten, onderzoekers en financierders van zorg. Gemeenschappelijke begrippen, zoals een label, zijn voor hen onmisbaar. Zo wijst Pelleboer-Gunning (2020) er bijvoorbeeld op dat, vanuit het perspectief van sociale rechtvaardigheid, het labelen van mensen als een groep essentieel is om hen de middelen te kunnen bieden die ze nodig hebben om volwaardig mee te kunnen doen in de maatschappij. Op individueel niveau ligt dit anders. Mensen zoeken geen hulp vanwege een label. Ze zoeken hulp omdat ze moeite hebben om mee te doen in de maatschappij en hierin vast (dreigen te) lopen. Weten dat je bepaalde dingen moeilijk vindt en op bepaalde levensgebieden extra ondersteuning nodig hebt, is van een andere orde dan je te moeten identificeren met een label. Spreken van licht verstandelijke beperking of LVB hoeft geen taal te zijn richting personen of van personen zelf. Dit neemt overigens niet weg dat er ook personen zijn die dit label niet of minder problematisch vinden.

Samenvattend wil ik een pleidooi houden om bij het ontwikkelen van initiatieven in de hulpverlening de vraag te stellen of het benoemen van een licht verstandelijke beperking of LVB iets positiefs toevoegt voor de persoon voor wie de hulp bedoeld is. Zo niet, dan doen we er verstandig aan dit achterwege te laten en die hulp te bieden waar iemand voor komt. Logeswaran et al. (2019) wijzen erop dat personen met een verstandelijke beperking hulp af kunnen wijzen als deze sterk geassocieerd is met een label. Het zou uiteraard, zowel voor de cliënt als voor de hulpverlening, spijtig zijn als goede hulp niet plaatsvindt vanwege dit label. Acceptatie van een label zou geen doel moeten zijn in de hulpverlening. Hoe meer een hulpverlener hiernaar streeft, hoe meer de samenwerking onder druk komt te staan. En juist die samenwerkingsrelatie is van cruciaal belang voor de effectiviteit van hulpverlening

(Del Re et al., 2021). Als voorbeelden van initiatieven in de hulpverlening die goed aansluiten bij personen met een licht verstandelijke beperking, zonder dat personen zich dienen te identificeren met een label, zijn Taal voor allemaal (www.taalvoorallemaal.com) en de Yucel-methode (www.yucelmethode.nl).

Literatuur

- Del Re, A. C., Flückiger, C., Horvath, A. O., & Wampold, B. E. (2021). Examining therapist effects in the alliance–outcome relationship: A multilevel meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 89*(5), 371-378.
- Logeswaran, S., Hollett, M., Zala, S., Richardson, L., & Scior, K. (2019). How do people with intellectual disabilities construct their social identity? A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(9), 533-542.
- Pelleboer-Gunnink, H. A. (2020). *What's in a label? Public stigma toward people with intellectual disabilities*. GVO Drukkers en vormgevers.