

DETIEN CONGRESSEN IN EEN DOZIEN?

13^{de} wereldcongres van de
International Association for de Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID)
in Kaapstad, Zuid-Afrika, augustus 2008.

*Dirk Verstegen*⁷

Het wereldcongres van de IASSID vindt elke 4 jaar plaats op een andere plek, in 2004 was het Montpellier, Frankrijk. Nu voor het eerst in Kaapstad en het continent Afrika met ruim 800 deelnemers. Een stuk minder dan het gangbare aantal van 1200 à 1300 deelnemers in voorgaande versies. Het schijnt dat vooral Amerikanen wegbleven door verschillende redenen; een lage dollar? angst voor terreur? wat heeft een congres in een ontwikkelingsland te bieden aan westerse *sophisticated* onderzoekers?

Nederlanders waren er in ieder geval volop, maar liefst 130 en daarmee veruit de grootste delegatie. In eerste instantie reageer je gegeneerd, dat we met zo velen kunnen afreizen naar een congres op het zuidelijk halfrond. Wetenschappers maar ook veel mensen uit de verstandelijk gehandicaptenzorg die op het congres een bijdrage leveren of zoals ikzelf aanwezig zijn om een week ondergedompeld te worden in dit kennisevenement. Het tekent inderdaad de luxe situatie dat wij in grote getale de mogelijkheid hebben om een congres te bezoeken in een land dat beheerst wordt door armoede. Meteen bij het begin van het congres werd door inleiders als Eric Emerson duidelijk gemaakt dat mensen met een verstandelijke beperking lijden onder armoede en dat zij daardoor nog meer belemmerd worden in hun ontwikkeling. Een dubbele straf zou je kunnen zeggen. Of wat is erger, een verstandelijke beperking of leven in armoedige gedepriveerde omstandigheden?

Het congres is een confronterende ervaring; binnen een workshop vanuit de westerse wereld over hoogstaand wetenschappelijk onderzoek en buiten de deur van het internationale conferentiecentrum mensen in de dagelijkse *struggle for life*.

Een schril contrast dat in de eerste twee inleidingen tegenover elkaar wordt gezet.

Diane Richler van Inclusion International, Toronto, Canada neemt als uitgangspunt de mondiale rechten van de mens op basis waarvan mensen met een verstandelijke beperkingen gelijke kansen moeten hebben. Dat moet tot op het hoogste niveau van de Verenigde Naties worden afgedwongen.

Politiek volledig correct, maar wat is dat waard, zegt Eric Emerson, als je leeft in een land als Zuid-Afrika waar armoede overheerst en al blij bent als je te eten hebt. Hij toont daarbij beelden van de wereldglobe met de omvang van landen op basis van hun welvaart. Nederland dat pompeus Himalayahoog uitbukt tegenover een wegschrompend wormvormig aanhangsel Zuid-Afrika. Een beeld dat boekdelen spreekt en waar praat je dan nog over?

Die gedachte blijft me de hele week bezighouden. In het congrescentrum bij die overvloed aan workshops en lezingen. Als ik een project voor wonen en dagbesteding bezoek dat in Kaapstad is opgezet vanuit de Joodse gemeenschap en voor het grootste deel door giften en vrijwilligers wordt gerund. Maar ook bij de uitstapjes die we al dan niet spijbelend maken om iets van dat qua natuur prachtige land te zien. Ommuurde townships, troosteloze armoedzaaiers op straat, hekken,

⁷ Dirk Verstegen is directeur van de Vereniging Orthopedagogische Behandeling Centra (VOBC) LVG.

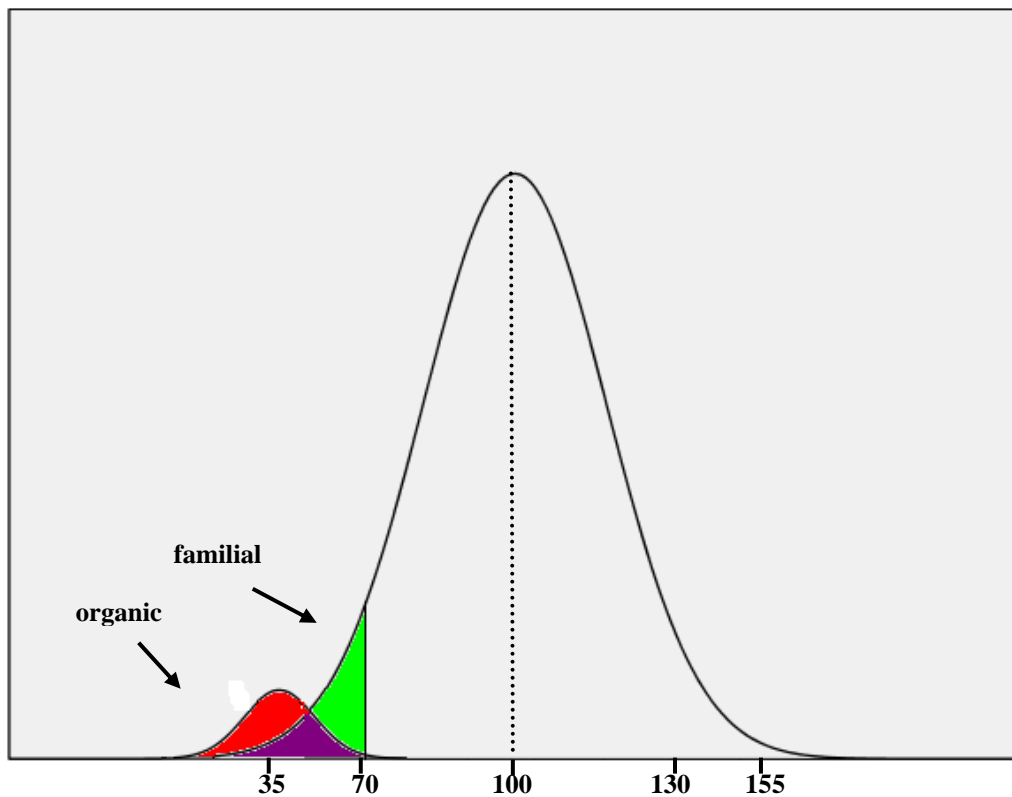
prikkeldraad en camera's voor de bewaking van privébezit. Welke overlevingskans heb je hier als mens met een verstandelijke beperking?

Je hebt de neiging om te gaan somberen, wat heeft het dan allemaal voor zin? Mensen leven in een schier uitzichtloze situatie. Zuid-Afrika lijkt nog een redelijke kans te maken in vergelijking met andere Afrikaanse landen. Maar in de week dat ik er ben zijn vanuit de *War Room* in het stadhuis 65 onruststokers gearresteerd en overal op straat zie je politie en obscure mannen in felgele security-vesten met gummiknuppels.

Zo kom je op donderdag terecht in een plenaire lezing onder de titel *From Dawn to Dusk: Developing Developmental Frameworks in Understanding Persons with ID across the Life-span*. Jake Burack van McGill University in Quebec, Canada doet zijn verhaal met tamelijk theoretische exercities over de opdracht om op een gedifferentieerde manier te kijken naar mensen met een verstandelijke beperking. Mensen die al gauw op één grote hoop worden gegooid. Ondanks aanzienlijke verschillen tussen die mensen en de verschillende fasen in hun leven wordt er gemakshalve één etiket op gedrukt; verstandelijk beperkt. Als niet-gedragsdeskundige moet ik mijn best doen om het te blijven volgen. Maar het is een boeiend verhaal en ik begrijp gaandeweg wat het belang is van deze theoretisch ogende ontwikkelingsmodellen. Als je het specifieke van de mens ziet, bijvoorbeeld de problematische of veelbelovende aspecten, dan kun je beter daarop toegespitst zorg bieden, of onderwijs of leefomstandigheden op aanpassen. Eerst goed kijken en dan pas doen, is de boodschap.

Dan vertoont hij een dia waarbij ik een zucht van herkenning nauwelijks kan onderdrukken. Mijn collega's wel-gedragsdeskundigen hebben me al vaker uitgelegd dat mensen met een licht verstandelijke beperking heel divers zijn. Met grote inter- en intrapersonlijke verschillen qua beperking, kenmerken en achtergrond. Vooral bij licht verstandelijk beperkten is de IQ-score als aanduiding van intellectueel functioneren niet zo veelzeggend. De crux zit in het adaptief vermogen en in de sociale omstandigheden ofwel het "nest" waarin de betreffende persoon opgroeit. Een eenduidige fixatie op IQ-score leidt tot een monolithisch beeld van verstandelijk beperkten; de symmetrisch oprijzende zuil van de normaalverdeling. Ziet u die dia al (zie figuur 1): de IQ-scores uitgezet een mooie gelijkmatige verdeling van 0 tot 150 op- en aflopend, met een hoogtepunt op de middellijn van 100. Maar in die normaalverdeling is aan de linkerkant (IQ<100) sprake van twee groepen. De verstandelijk beperkten met een organische achtergrond, bijvoorbeeld het syndroom van Down. Deze groep zit in de laagste regionen van de IQ-scores en hun aantal neemt af naarmate de IQ-scores hoger worden. Dit zijn de mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. En een groep waarbij in de dia als achterliggende oorzaak is aangegeven "*familial*" dat ik gemakshalve vertaal als sociogenetisch, door afkomst en sociale situatie bepaald. Deze groep volgt de curve van de normaalverdeling naar de hogere IQ-scores, de mensen met een licht verstandelijke beperking.

Om de indruk te vermijden dat in deze groep alleen een sociogenetische achtergrond speelt zeg ik erbij dat in dit model sprake is van een overlap tussen beide groepen. De dia heeft als titel: *Deconstructing a monolithic notion of ID (intellectual disability): The 2-group approach*. Ik heb mijn collega Jaap naast me aangestoten en gevraagd of hij die dia meteen wilde fotograferen en dankzij hem kan ik er nu elke dag even naar kijken. Voor de meer ingewijden zal het niks nieuws zijn, maar voor mij was het een bevestiging van onze benadering van mensen met een licht verstandelijke beperking. Zij hebben een risico opgelopen in de vorm van een lager intellectueel functioneren. Dat risico speelt op als de sociale omstandigheden en de ontwikkelingskansen negatief zijn. Problemen in het gezin, weinig aandacht op school, slechte invloeden vanuit de sociale omgeving, toenemende prestatiedruk in de samenleving en verleidingen als alcohol en drugs kunnen een neerwaartse spiraal in werking zetten. Dat vormt de groep licht verstandelijk beperkten met problemen waar zij uit zichzelf niet meer uitkomen.



Figuur 1. Verdelingen IQ-scores

Dit geldt voor mensen in ons land en onze westerse, relatief rijke situatie. De groep met een verstandelijke beperking en een lagere sociaal economische positie is het meest kwetsbaar en beschikt over de minste buffers. Je begrijpt dan ook waarom die groep groeit, want hun aantal is gerelateerd aan de maatschappelijke barometer van productieve, intelligente, sociaal handige en anderszins flitsende menselijke eigenschappen. Wie daar niet aan voldoet valt af. In Nederland hebben we nog een vangnet dat vooral vanuit de gehandicaptenzorg is opgezet, maar deels ook overloopt naar de jeugdzorg, geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijke opvang. We hebben in de sociale zekerheid nog voorzieningen die een inkomen kunnen verschaffen aan hen die niet kunnen werken. Ik zeg met nadruk nog, omdat dit vangnet onder druk staat. Zeker in tijden van afnemende welvaart wordt met argusogen gekeken naar een toenemend beroep op dergelijke voorzieningen.

Zo zit je te denken over je eigen land en dan begrijp je ook hoe dat in overtreffende trap doorwerkt in Zuid-Afrika, waar grote delen van de bevolking zich onder de armoedegrens bevinden. Door dergelijke lezingen en dit is er maar één van een overweldigend aantal, was het congres in Kaapstad een bijzondere ervaring en zeker geen dertiende in een dozijn.