INHOUD

Voorwoord 11

1. **De stem van de praktijk: ervaringsverhalen van ouders** **13**

1.1 Het verhaal van Ria over haar zoon Jaap 14
1.2 Het verhaal van Monique, moeder van Elmer: een leven lang logopedie 19

2. **De doelgroep: kenmerken en mogelijkheden** **27**

2.1 De gehandicaptenzorg in beeld 28
2.2 Oorzaken en etiologie 31
2.3 Etiologie en prevalentie 32
2.4 Organisatie van de zorg 33
2.4.1 Financiering in Nederland 33
2.4.2 Financiering in Vlaanderen 34
2.4.3 Het ondersteuningsplan en de bejegening 35
2.5 Levensdomeinen en participatie 35
2.5.1 Woonbegeleiding en opvangvormen 35
2.5.2 Onderwijsstructuren en passend onderwijs 35
2.5.3 Dagbesteding en werk 36
2.6 Kwaliteit van bestaan 36
2.7 Specifieke doelgroepen uitgelicht 39
2.7.1 De autismespectrumstoornis 39
2.7.2 Het downsyndroom 42
2.7.3 Ernstige meervoudige beperkingen (EMB/EVMB) 43
2.7.4 Cognitieve achteruitgang en dementie 44
2.7.5 Complex en moeilijk verstaanbaar gedrag 45
2.8 Cognitieve ontwikkeling 47
2.9 Emotionele ontwikkeling 48
2.9.1 De schaal voor emotionele ontwikkeling 48
2.10 Ervaringsordening volgens Timmers-Huigens 50

3. De logopedist in de gehandicaptenzorg 53

3.1 Opleidingsroutes en specialisaties 55
3.2 Logopedie in Nederland en Vlaanderen 55
3.3 De breedte van het logopedische werkveld 56
3.4 De rol van de logopedist 59
3.5 Beroepsprofielen en kaders 60
3.6 Methodisch handelen 61
3.7 Richtlijnen voor verslaglegging 62
3.7.1 Kwaliteitscontroles 62
3.7.2 Kernpunten voor het dossier 63
3.7.3 Eisen aan het verslag in de gehandicaptenzorg 64
3.7.4 Rapportagestructuren in het ECD 66
3.7.5 Complexe gedragsanalyse: het SORCK-schema 67
3.8 Kwaliteitskringen 69
3.9 Het Kwaliteitsregister Paramedici 70

4. Communicatie op maat 71

4.1 Inleiding: de kracht van interactie 72
4.2 Het communicatieproces 73
4.3 Taalontwikkeling en overschatting 75
4.4 Visie: van totale naar ondersteunde communicatie 76
4.5 Vormen en niveaus van communicatie 77
4.6 Functies van communicatie 81
4.7 Het communicatieschema 82
4.8 Communicatieve participatie 83

5. Onderzoeksmethoden voor communicatie 85

5.1 Logopedische beeldvorming 86
5.2 Richting van de communicatiestroom 87
5.3 De ComVoor-2 87
5.4 Beginnende communicatie 90
5.5 Eerst observeren, dan communiceren 91
5.6 Diagnostiek voor taalbegrip 91
5.7 PPVT-5 93
5.8 NNST-R 94
5.9 Het communicatieprofiel 95

6. Ondersteunde communicatie en hulpmiddelen 99

6.1 Ondersteunde communicatie (OC) 101
6.2 Kernaspecten bij de selectie en inrichting 101
6.3 Hulpmiddelen en niveaus van ondersteuning 102
6.3.1 No-tech communicatie (niet-ondersteunde communicatie) 102
6.3.2 Lowtech hulpmiddelen (ondersteunde communicatie zonder elektronica) 103
6.3.3 Hightech hulpmiddelen: geavanceerd en dynamisch 109
6.4 Leesmethoden voor mensen met een verstandelijke beperking 114
6.4.1 Leesmethoden in Nederland 114
6.4.2 Vlaamse leesmethoden 117
6.5 Gebaren 118
6.6 Communicatieondersteuning bij een lichte verstandelijke beperking (LVB) 122
6.7 Manieren van borging 123

7. Behandelmethoden 127

7.1 Inleiding 128
7.2 Methoden binnen zorginstellingen 129
7.2.1 Triple-C 129
7.2.2 LACCS-programma 129
7.2.3 Programma Perspectief 131
7.2.4 Methode Heijkoop: 'Anders kijken naar...' 132
7.2.5 Oplossingsgericht Werken 134
7.2.6 Gentle Teaching 135
7.2.7 Learning Together 136
7.2.8 Active Learning 137
7.3 Methoden die je als logopedist kunt gebruiken 138
7.3.1 Beeldcoaching en video-interactiebegeleiding (VIB) 138
7.3.2 Ervaar het maar 140
7.3.3 De Tan-Söderbergh-methode 141
7.3.4 Geef me de 5 142
7.3.5 Verstaanbaar maken 142
7.3.6 Basale stimulatie 143
7.3.7 COCP-programma 144
7.3.8 Voorlezen-plus – Zintuigenverhalen 145

8. Communicatiemiddelen en communicatie-apparatuur 147

8.1 Inleiding 148
8.2 Een hulpmiddel kiezen 149
8.3 Inrichten van een OC-hulpmiddel 149
8.3.1 De kracht van smalltalk 150
8.3.2 Navigatie en zoekstructuur 151
8.3.3 Vaste dagkleuren voor weekstructuur 153
8.3.4 Internationaal erkende kleurcoderingen 153
8.3.5 Drie vuistregels voor de praktijk 155
8.4 Vocabulaire opbouwen via de cirkels van communicatie 156
8.5 Regie en samenwerking 157
8.6 Voorbeelden van hulpmiddelen en systemen 158
8.6.1 Voorbeelden van lowtech hulpmiddelen 159
8.6.2 Voorbeelden van hightech hulpmiddelen 167
8.6.3 Zelf hulpmiddelen maken 170

9. Slikvaardigheidsproblematiek 173

9.1 Voeding 175
9.2 Anatomie en fysiologie: de basis van een normale slikbeweging 176
9.3 Slikproblemen en dysfagie 177
9.4 Gastro-oesofageale refluxziekte (GORZ) - rumineren - stille aspiratie 179
9.5 Screeningsinstrumenten voor dysfagie 181
9.6 Logopedisch onderzoek slikvaardigheid 182
9.6.1 Anamnese, oraal onderzoek en observatie 182
9.6.2 Dysphagia Disorder Survey (DDS) en Dysphagia Management Staging Scale (DMSS) 183
9.6.3 Functionele orale intake-schaal (FOIS) 184
9.6.4 Het Kauw-observatie-evaluatie-instrument (KOE) 185
9.6.5 Cervicale auscultatie: luisteren met de stethoscoop 186
9.6.6 Overleg met andere disciplines 186
9.6.7 Eventueel aanvullend onderzoek 187
9.7 Behandeling van dysfagie en slikvaardigheidsproblemen 187
9.7.1 Houding en positionering 187
9.7.2 Samenstelling van de voeding 188
9.7.3 IDDSI 188
9.7.4 En wat doen we dan met brood? 190
9.7.5 Praktijkgericht platform voor veilige voeding 191
9.7.6 De aanpak van speekselverlies 192
9.7.7 Eet- en drinkhulpmiddelen 192
9.7.8 Mondcontrole 193
9.8 SKILZ-stappenplan bij weerstand 194

9.9 Kinderneurorevalidatie: de actieve ontwikkeling van mondfuncties 196
9.10 Slikveiligheid: uitvoering in de praktijk 196
9.11 Mondverzorging als onderdeel van slikveiligheid 197
9.12 Smaakbeleving bij dysfagie (FlavourFUN) 198
9.13 Sondevoeding en PEG 199
9.13.1 Neussonde 200
9.13.2 PEG-sonde 200
9.13.3 Blended diet: echte voeding via de sonde 201

10. Gehoorproblematiek 203

10.1 Het gehoor als vertezintuig: de link met communicatie 204
10.2 De anatomie van het oor: hoe we geluid waarnemen 205
10.3 Vormen en gradaties van slechthorendheid 206
10.4 Hoorrevalidatie 207
10.5 Gehoorproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking 210
10.6 Onderzoek en observatie 211
10.6.1 Gehoorscreening 211
10.6.2 Audiologisch centrum 215
10.6.3 Kno-onderzoek 218
10.7 Hoorrevalidatie bij mensen met een verstandelijke beperking 218
10.8 Hoortraining 219
10.9 Knelpunten 220
10.10 Oefeningen 221
10.11 Dagelijks onderhoud en deskundigheidsbevordering 223

11. Sensorische informatieverwerking 225

11.1 Introductie prikkelverwerking 226
11.2 Theoretische grondslagen 227
11.3 Theoretische stromingen 229
11.4 De stoornis in de praktijk 231
11.4.1 Sensorische modulatie 231
11.4.2 De vier verwerkingstypen volgens Dunn 232
11.4.3 Sensorische discriminatie 233
11.4.4 Sensomotorische problemen 234
11.5 De link met autisme 235
11.6 Diagnostiek en omgevingsfactoren 236
11.6.1 Vragenlijsten en profielbepaling 236
11.6.2 Systematische klinische observatie 238
11.7 Logopedische toepassingen 239
11.7.1 Logopedische behandelgebieden 239
11.7.2 Multidisciplinaire behandeling 240

12. **Kennis overdragen en presenteren** **241**

12.1 Indirecte logopedie en scholing 242
12.2 Voorlichtingsmethoden en presentatietechnieken 242
12.2.1 Audiovisuele materialen 244
12.2.2 Digitale en multimediale interfaces 245
12.3 Didactische leervormen 247
12.3.1 Het model van ervaringsleren 247
12.4 Scholing geven 249
12.5 Effectmeting en evaluatie van scholing 254
12.6 De logopedist als praktijkopleider: deskundige stagebegeleiding 256
12.7 Interactieve coaching 257
12.8 Voorbeelden en tips 258
12.8.1 Methode brainstorm 258
12.8.2 Kernkwadrant 258
12.8.3 De cirkel van 8 260
12.8.4 Actieve en ervaringsgerichte werkvormen 262

13. **Casuïstiek** **263**

13.1 Kevin – methode video-interactiebegeleiding 264
13.2 Lydia – wennen aan hoortoestellen bij dementie 272
13.3 Wendy – DDS – analyse voedingsproblematiek 277
13.4 Rosanne – voorwerpcommunicatie en gebarentraining 284

Nawoord 291

Handige websites 293

Geraadpleegde literatuur 295

VOORWOORD

Een van de mooie aspecten van logopedie is in mijn ogen de grote betekenis ervan voor probleemloos kunnen communiceren. Dat lijkt voor veel mensen een vanzelfsprekendheid. Verbaal en non-verbaal communiceren leer je immers van kleins af aan en wordt je bij wijze van spreken met de paplepel ingegoten. Van de eerste woordjes, tot hele zinnen en een gesprek met een groep vrienden of collega's. Maar het wordt veel minder vanzelfsprekend als je lijf of brein niet (meer) meewerkt, en dat kan op heel veel manieren het geval zijn.

Telkens weer ben ik onder de indruk van de breedte van het logopedische vakgebied. Van jong tot oud, van preverbaal tot revalidatie en op al die terreinen: spraak, taal, stem, slikken en horen; logopedie is van onschatbare waarde. Met het boek *Logopedie voor mensen met een verstandelijke beperking* voorzag Sophia Helmhout in 2012 in een lacune, want hoe vertaal je dat hele brede vakgebied naar de zorg voor een specifieke groep mensen? Hoe maak je logopedie voor hen net zo waardevol?

Om die reden schreef ze vanuit haar kennis en ervaring – ze is als logopedist onder meer consulent bij het Centrum voor Consultatie en Expertise – met *Logopedie voor mensen met een verstandelijke beperking* een handboek voor studenten logopedie en logopedisten die zich willen verdiepen in de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking. En hoewel het een relatief kleine doelgroep betreft, voorzag ze daarmee in een duidelijke behoefte om dat brede vakgebied toe te spitsen op dit specialisme.

In deze geactualiseerde uitgave hebben de nieuwste wetenschappelijke inzichten en nog verder doorleefde ervaringen een plek gekregen. Hierbij gaan theorie en praktijk hand in hand. Sophia Helmhout is heel volledig in de onderwerpen die aan bod komen. Het gaat in de eerste plaats over het beter begrijpen van wat we verstaan onder een 'beperking' en hoe zich dat onder meer vertaalt in het dagelijks leven in termen van communicatie, voeding, horen en sensorische informatieverwerking. Want de aanduiding 'beperking' kan een behandelaar op het verkeerde been zetten: iemand is niet 'beperkt' maar 'anders' en dat vraagt om aanpassing door de behandelaar. Daarom wordt daarnaast concreet ingegaan op hoe dit betere begrip van de mensen met een beperking vertaald kan worden naar de logopedische behandeling. Ten slotte wordt ook ingegaan op de organisatie van deze zorg, een aspect dat óf vaak wordt vergeten door logopedisten omdat de zorg voor alles

gaat, óf juist vaak de aanleiding is waarom zorg niet passend kan worden verleend. Bij passende zorg gaat het naar mijn overtuiging altijd over zowel inhoud, organisatie als bekostiging en daarmee over kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid. Ook bij logopedie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Bij elk van de genoemde onderwerpen worden praktische handvatten, tips en adviezen gegeven die direct toepasbaar zijn in de praktijk. Daardoor is een waardevol en buitengewoon actueel handboek ontstaan dat huidige logopedisten en een volgende generatie studenten zal helpen vooral te kijken naar de mens achter de beperking.

De les die ik heb geleerd van het boek *Logopedie voor mensen met een verstandelijke beperking* is dat de manier waarop de auteur kijkt naar mensen met een beperking, eigenlijk de manier zou moeten zijn waarop logopedisten kijken naar elk kind of volwassene die ze behandelen.

Marnix de Romph
Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie



2.
DE DOELGROEP: KENMERKEN EN MOGELIJKHEDEN

CONNECTIE!

Elke donderdagmiddag komt hij bij mij: Bernard, een man van 45 jaar met het syndroom van Down. Hij heeft zoals ze dat noemen een matige verstandelijke beperking. Benard kan wel praten, maar is heel moeilijk te verstaan. Dat onduidelijke spreken levert hem in zijn contacten beperkingen op, zeker omdat hij daarnaast een forse gehoorbeperking heeft. In het begin kwam hij vaak wat morrend binnen, maar sinds kort draagt hij een grote, ietwat verlegen glimlach.

Als ik Bernard mag omschrijven, typeer ik hem als iemand die heel goed aanvoelt hoe sfeer werkt. Hij beheerst non-verbale communicatie perfect. Hij kan intens genieten van muziek, van dieren en van samen dingen beleven. Maar hij heeft ook een sterk gevoel voor zelfbescherming. Als het goed voelt, dan stelt hij zich open. Zodra hij zich onveilig voelt, trekt hij een muur op en glipt hij als het ware tussen je vingers door. Het is dan zoeken naar de juiste ingang om contact te maken.

Vandaag komt Bernard ook weer langs. Ik vraag hem wat hij wil doen: tekenen, een spelletje spelen of foto's kijken. Keurig netjes, zoals we dat geoefend hebben, vertelt hij me in gebaren zijn keuze: de foto's.

Terwijl we samen kijken en praten, verandert de sfeer in de ruimte. Ik zie Bernard ontspannen; hij vindt het gezellig zo samen. Je ziet aan zijn gezichtsuitdrukking, de glimlach en de sprankeling in zijn ogen hoe fijn hij dit contact vindt. Hij houdt zijn hoofd een beetje scheef en zoekt op een heel natuurlijke manier verbinding. Het is werkelijk prachtig om te zien.

Volgens zijn dossier heeft Bernard het ontwikkelingsniveau van een driejarige. Maar deze diepe, universele menselijke gevoelens en de behoefte aan echt contact zijn er overduidelijk wél. Dat laat zien dat een IQ of een etiket niets zegt over iemands vermogen om vriendschap en verbondenheid te voelen. Dit zijn de momenten waarop ik intens geniet van mijn werk. Het herinnert me eraan dat, los van alle protocollen en regels, oprechte intermenselijke aandacht het allerbelangrijkste is.

2.1 DE GEHANDICAPTENZORG IN BEELD

Als logopedist kun je in uiteenlopende werkvelden aan de slag gaan. Een van de meest dynamische sectoren is de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (de VG-zorg). Voordat je binnen dit specifieke werkveld start, is het essentieel om dieper in te zoomen op de kenmerken en behoeften van deze doelgroep.

Historie en terminologie

De manier waarop de maatschappij en de zorg naar deze doelgroep kijken, is door de jaren heen sterk veranderd. Dit is duidelijk terug te zien in de terminologie (Van Gennip, 1983; Schalock et al., 2021). Woorden die ooit medisch of maatschappelijk gangbaar waren – zoals 'zwakzinnig', 'achterlijk', 'mentaal geretardeerd', 'oligofrenie' en later 'geestelijk gehandicapt' – hebben inmiddels een sterk stigmatiserende lading gekregen. Tegenwoordig spreken we uitsluitend over 'mensen met een verstandelijke beperking' (VGN, 2023).

Cijfers en zorgvormen in Nederland

Het exact in kaart brengen van de doelgroep is complex en hangt sterk af van de gehanteerde definitie. Volgens gegevens van VZinfo (RIVM, 2024) hebben in Nederland naar schatting 440.000 mensen een verstandelijke beperking (gedefinieerd als een IQ onder de 70). Hiervan hebben zo'n 70.000 mensen een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Ruim 111.000 cliënten ontvangen intensieve en langdurige ondersteuning vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz), al dan niet in een woonvoorziening of zorginstelling.

Definitie en adaptief functioneren

De definitie die in de Nederlandse gehandicaptenzorg leidend is, is afkomstig van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Volgens de meest recente, twaalfde editie van het AAIDD-handboek (Schalock et al., 2021) luidt deze definitie, in lijn met de Nederlandse modelvertaling door Buntinx (2021):

> "Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectueel functioneren als in het adaptief gedrag. Dit komt tot uiting in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Deze beperkingen ontstaan vóór de leeftijd van 22 jaar."

Naast het systemische model van de AAIDD wordt voor de klinische classificatie wereldwijd het handboek DSM-5-TR gebruikt (American Psychiatric Association, 2022). Waar oudere edities nog puur classificeerden op basis van harde IQ-scores, legt de DSM-5-TR de nadruk primair op het adaptief functioneren in het dagelijks leven. De ernst van de beperking (licht, matig, ernstig of diep) wordt dan ook vastgesteld op basis van de dagelijkse redzaamheid en de benodigde ondersteuning. De IQ-scores dienen hierbij nog wel als statistische richtlijn voor het intellectuele niveau:

- lichte verstandelijke beperking (LVB): IQ-indicatie 50-70;
- matige verstandelijke beperking: IQ-indicatie 35-50;
- ernstige verstandelijke beperking: IQ-indicatie 20-35;
- zeer ernstige (diepe) verstandelijke beperking: IQ-indicatie lager dan 20.

De hedendaagse zorgvisie sluit hier nauw bij aan: we kijken niet langer puur naar de stoornis of het defect van een cliënt, maar naar de specifieke ondersteuningsbehoefte en de wisselwerking met de omgeving (Buntinx, 2021; VGN, 2023). Het uitgangspunt is het faciliteren van een zo volwaardig en normaal mogelijke leefomgeving (inclusie), waarbij op individueel niveau wordt bepaald welke zorg, hulpmiddelen en logopedische begeleiding nodig zijn.

Psychodiagnostiek als vertrekpunt

Het formeel vaststellen en classificeren van een verstandelijke beperking is een wettelijk geregelde handeling. In Nederland wordt dit uitgevoerd door een GZ-psycholoog, klinisch psycholoog of orthopedagoog-generalist (Buntinx, 2021). Als

logopedist maak je geen deel uit van deze formele indicatiestelling, maar vormen de diagnostische uitkomsten wel het vertrekpunt voor het communicatie- en slikonderzoek.

Binnen het psychodiagnostisch proces worden twee hoofdgebieden in kaart gebracht:

- Intellectueel functioneren. Het cognitieve niveau wordt gemeten met gestandaardiseerde, geaccrediteerde intelligentietests (American Psychiatric Association, 2022). De internationale gouden standaard hiervoor zijn de Wechsler-schalen, zoals de WPPSI voor jonge kinderen, de WISC voor kinderen en jeugdigen, en de WAIS voor volwassenen. Omdat verbale subtests bij cliënten met ernstige taal- of communicatieproblemen een vertekend beeld kunnen geven, zetten gedragswetenschappers frequent niet-verbale tests in, zoals de SON-R-schalen.
- Adaptief functioneren. Om de sociale redzaamheid en de conceptuele, sociale en praktische vaardigheden in te schalen, maakt de diagnosticus gebruik van gestandaardiseerde gedragsvragenlijsten en hetero-anamnestische interviews met de zorgdriehoek. De Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) gelden hierbij momenteel in Nederland en internationaal als de absolute klinische standaard om de feitelijke dagelijkse redzaamheid objectief te meten.

De Vlaamse context: diagnostiek en VAPH-cijfers

In Vlaanderen sluiten de zorgvisie en de psychodiagnostiek aan bij de internationale criteria van de DSM-5-TR en het AAIDD-model van Schalock en Buntinx. Ook hier staat het 'sociaal model' centraal, waarbij het defect niet leidend is, maar de nadruk ligt op de specifieke ondersteuningsbehoefte en de maatschappelijke participatie van de cliënt.

Cijfers en zorgvormen in Vlaanderen

Het registreren van de doelgroep verloopt in Vlaanderen via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Volgens recente registratiedata ontvangen ruim 107.000 unieke personen een vorm van ondersteuning of een tegemoetkoming via het VAPH. Binnen deze totale groep heeft ongeveer 33% een verstandelijke handicap (al dan niet in combinatie met een fysieke of zintuiglijke beperking), waarbij de grootste instroom momenteel te zien is bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking en autisme.

De Vlaamse testpraktijk

De formele psychodiagnostiek wordt in Vlaanderen wettelijk uitgevoerd door een erkend klinisch psycholoog of klinisch orthopedagoog. Hoewel de logopedist deze indicatiestelling niet zelf uitvoert, vormen de gehanteerde testbatterijen wel het vertrekpunt voor het logopedisch onderzoek. De parallel met Nederland is hierin heel groot:

- Intellectueel functioneren. Voor het meten van het IQ gebruikt de Vlaamse diagnosticus exact dezelfde Wechsler-schalen (WPPSI, WISC en WAIS). Net als in Ne-

derland worden bij cliënten met communicatieproblemen de niet-verbale SON-R-schalen frequent ingezet om een vertekend beeld te voorkomen.
- Adaptief functioneren. Om de sociale redzaamheid in kaart te brengen, zijn ook in Vlaanderen de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) de absolute klinische standaard. Gedragswetenschappers vullen dit in Vlaamse voorzieningen daarnaast vaak aan met de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS), die specifiek is ontworpen om de door Schalock beschreven kwaliteit van bestaan te meten.

2.2 OORZAKEN EN ETIOLOGIE

Een verstandelijke beperking kan ontstaan voor, tijdens of na de geboorte. Hoewel de medische wetenschap en de genetica steeds beter in staat zijn om de exacte etiologie te achterhalen, blijft de herkomst van de beperking in zo'n 20% tot 40% van de gevallen onbekend (Schalock et al., 2021). Dit percentage hangt sterk samen met de ernst: bij een matige tot ernstige verstandelijke beperking wordt een specifieke biomedische oorzaak veel vaker aangetoond dan bij een lichte verstandelijke beperking (LVB) (Buntinx, 2021; ZonMw, 2024).

Prenatale en genetische factoren

Tijdens de zwangerschap kan de embryonale of foetale ontwikkeling door verschillende endogene en exogene factoren worden verstoord (Schalock et al., 2021):
- Infectieziekten. Als de moeder in het eerste trimester van de zwangerschap een infectie oploopt zoals rubella (rodehond), cytomegalie (CMV) of toxoplasmose, kan dit leiden tot het congenitaal syndroom. Dit resulteert soms in een verstandelijke beperking. Dit gaat frequent in combinatie met gehoorstoornissen, visuele defecten of hartafwijkingen.
- Externe factoren. Denk aan blootstelling aan schadelijke stoffen zoals alcohol (wat kan leiden tot het foetaal alcoholsyndroom of FASD), specifieke medicatie (zoals anti-epileptica), drugs of straling.
- Genetische afwijkingen. Dit vormt een van de grootste causale groepen. Chromosomen zijn de dragers van het erfelijk materiaal (DNA). Ieder mens heeft normaal gesproken 46 chromosomen, verdeeld over 23 paren. Wanneer er tijdens de celdeling een aberratie optreedt, kan dit leiden tot specifieke syndromen:
  - *Dominant erfelijke afwijking*. De genetische mutatie van één ouder is zo dominant dat deze de gezonde eigenschap van de andere ouder overheerst.
  - *Recessief erfelijke afwijking*. De genetische fout komt pas tot expressie als het kind de mutatie van beide ouders erft.
  - *Spontane mutaties*. Vaak ontstaat een genetische fout puur per toeval tijdens de vroege celdeling, zonder dat de ouders drager zijn. Bekende voorbeelden met specifieke logopedische kenmerken zijn het downsyndroom (trisomie 21), het Prader-Willi-syndroom en het fragiele-X-syndroom.

Perinatale en postnatale complicaties

Rondom de bevalling (perinataal) en in de vroege neonatale fase kunnen zich acute complicaties voordoen die resulteren in cerebrale schade:

- Zuurstofgebrek (asfyxie). Dit kan optreden door een langdurige of gestagneerde bevalling, een vroegtijdige loslating van de placenta of een afknelling van de navelstreng.
- Cerebrale bloedingen of ischemie. Vaak als gevolg van extreme vroeggeboorte (prematuriteit) of trauma tijdens de bevalling.

Ook tijdens de vroege kinderjaren (postnataal) kan de hersenontwikkeling ernstig worden verstoord:

- Medische aandoeningen. Denk aan een zware, onbehandelde hyperbilirubinemie (kernicterus), of neuro-infecties zoals een bacteriële hersenvliesontsteking (meningitis) of encefalitis.
- Externe trauma's. Ernstige ongevallen (zoals schedel-hersenletsel), intoxicatie (vergiftiging) of hypoxie door bijna-verdrinking.

Het onderscheid met NAH

Klinisch en methodisch is het essentieel om de ontstaansleeftijd scherp te diagnosticeren. Volgens de internationale richtlijnen van de AAIDD vallen alle cognitieve beperkingen die ontstaan vóór de leeftijd van 22 jaar, binnen de categorie van de verstandelijke ontwikkelingsstoornissen (Schalock et al., 2021). Deze grens is recent verschoven van 18 naar 22 jaar om aan te sluiten bij de postadolescente hersenrijping.

Wanneer een kind, puber of jongvolwassene vóór dit 22e levensjaar een hersenletsel oploopt door bijvoorbeeld een hersentumor, een status epilepticus of een ernstig trauma, stagneert de verdere cognitieve ontwikkeling (Netwerk Kind & NAH, 2022). Vanaf dat moment zal de persoon functioneren op het niveau van een verstandelijke beperking. De cliënt behoudt hierbij echter de specifieke klinische kenmerken van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) (VAPH, 2024).

Letsel dat pas na het 22e levensjaar optreedt, resulteert eveneens in cognitieve uitval. Dit wordt officieel geclassificeerd als NAH (of dementie) en valt buiten de formele grondslag van de verstandelijke ontwikkelingsstoornissen (American Psychiatric Association, 2022).

2.3 ETIOLOGIE EN PREVALENTIE

Het overzicht in tabel 2.1 geeft de verdeling weer van de vastgestelde oorzaken bij cliënten met een verstandelijke beperking. Deze schattingen zijn gebaseerd op actuele etiologische screening en klinische genetische diagnostiek binnen de gezondheidszorg.