

Prof.dr. M.V. de Jonge

Waar spreken wij over?



Universiteit
Leiden

Bij ons leer je de wereld kennen

Waar spreken wij over?

Oratie uitgesproken door

Prof.dr. M.V. de Jonge

bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de

Orthopedagogiek

aan de Universiteit Leiden

op vrijdag 14 september 2018



**Universiteit
Leiden**

Mijnheer de Rector Magnificus, mevrouw de decaan, geachte leden van het Curatorium van deze bijzondere leerstoel, geachte bestuurders van de stichting PDBO-Randstad voor de postmaster opleiding orthopedagoog generalist, zeer gewaardeerde collega's, studenten en gasten.

Ik zie haar nóg zitten. Zojuist had ze nog opgewekt zitten stempelen, maar nu keek ze met een vlak gezichtje en opeengeklemd lippen strak naar haar stempelblad. Echt waar, ik had niets verschrikkelijks tegen haar gezegd; ik had alleen een heel gewone vraag gesteld. Ik zal haar Livia noemen. Livia, 7 jaar, zat in groep vier en kon heerlijk kletsen en al goed lezen. Daar was ze trots op. Thuis tenminste. Op school las ze nooit hardop en had zelfs nog nooit een woord gesproken. Haar leerkracht had gezegd: "Ik zou zo graag eens horen hoe haar stem klinkt, maar zelfs toen ze uit het klimrek viel, huilde ze tranen zonder geluid."

Mijn ontmoeting met Livia was aan het begin van mijn postmaster opleidingsperiode; ik had nog nooit zoiets gezien. Ik kende drukke kinderen, autistische kinderen, kinderen met taalstoornissen, maar Livia had dit allemaal niet. Toch zweeg ze al meer dan 4 jaar buitenshuis; meer dan de helft van haar levensjaren dus. Livia had de angststoornis 'selectief mutisme'.

Selectief mutisme is een van de twee stoornissen waarin ik mij heb gespecialiseerd. De andere is de autisme spectrum stoornis, waarop ik promoveerde. Selectief mutisme en autisme spectrum stoornissen hebben iets met elkaar gemeen: ze belemmeren de sociale communicatie van kinderen.

Studenten stellen mij nu vragen die ik tijdens mijn opleiding ook stelde: Hoe kan een meisje als Livia dit zo lang volhouden? Hoe kan het dat ze zich nooit vergist? En hoe erg is het eigenlijk voor haar ontwikkeling? Kan het vanzelf over gaan of moet je er wat aan doen?

Vandaag wil ik u meenemen in deze vragen die studenten én opvoeders stellen en waar orthopedagogen mee te maken krijgen. Wat betekenen dit soort vragen voor de opleiding in de orthopedagogiek, met name voor de postmaster opleiding tot orthopedagoog generalist, mijn leeropdracht?

Ik ben buitengewoon vereerd met deze leerstoel en met het feit dat ik hier vandaag mag staan. Ik wil u graag vertellen over opvoedingssituaties waarin kinderen in hun ontwikkeling belemmerd worden en over het vak dat ik zo'n warm hart toedraagt: de orthopedagogiek.

Laat ik beginnen met de vraag: wat is nu eigenlijk orthopedagogiek? Dat is niet voor iedereen duidelijk. Als je het aan kinderen vraagt, zeggen die wel eens: "iets met beugels"?

Orthopedagogiek gaat over de vraag: wat heeft een kind dat belemmerd wordt in zijn of haar ontwikkeling, nodig om goed te functioneren in de maatschappij? Dat hangt altijd af van de interactie tussen twee factoren: de mogelijkheden van het kind en de mogelijkheden in de omgeving van het kind. In mijn betoog zal ik dan ook beide aspecten belichten.

Orthopedagogiek stoelt op de pedagogiek, de wetenschap die zich bezighoudt met opvoeding en onderwijs. Het object van de orthopedagogiek is niet het kind of de ouder, maar de 'problematische opvoedingssituatie'. Deze term werd geïntroduceerd door professor ter Horst, emeritus hoogleraar van de universiteit Leiden die begin dit jaar overleed. Problematische opvoedingssituaties noemde hij situaties die als perspectiefloos worden ervaren en waarin het zonder deskundige hulp niet lukt deze te veranderen¹. Problematische opvoedingssituaties kunnen zich op verschillende plekken voordoen, niet alleen thuis, maar in alle situaties waarin kinderen, jongeren, of zelfs volwassenen die niet zelfstandig kunnen zijn, verkeren. Als ik spreek over opvoeders bedoel ik daarmee dan ook ouders, leerkrachten, en alle andere opvoeders die begeleiden in leef-

groepen, kinderopvang, begeleidde werkvormen en andere opvoedingsituaties.

Nadenken over opvoeding en over problematische opvoedingsituaties is zo oud als de beschaving. Er zijn natuurlijk altijd kinderen geweest met een beperking en opvoeders die hulp nodig hadden om te kunnen bieden wat een kind nodig had.

Pedagogiek als wetenschap is van veel recentere datum. Ik vind het heel bijzonder dat ik in dit jaar en op deze plaats mag spreken over mijn leeropdracht. Het is namelijk precies 100 jaar geleden dat in Nederland de eerste hoogleraar pedagogiek werd aangesteld: professor Casimir, in 1918, hier aan de Universiteit Leiden. Nederland was daar overigens vrij laat mee. In Duitsland was de pedagogiek al ruim honderd jaar een universitair vak. Over de waardering van dit vak als wetenschappelijke discipline, woedde vanaf het begin discussie. De oratie waarmee professor Casimir in 1918 zijn bijzondere leerstoel aanvaardde, luidde dan ook: “De waardeering der toegepaste opvoedkunde”².

Wat men beschouwt als het doel van de opvoeding, wat we normaal vinden en wat afwijkend, is aan verandering onderhevig en sterk gebonden aan de context waarin de opvoeding plaatsvindt. In Nederland omschreef Kohnstamm in 1929 het doel van opvoeding: “een mens in wording helpen om, zonder anderen lastig te vallen, de diepste hem bereikbare innerlijke vrede te vinden.”³ In deze tijd klinkt dat weliswaar heel mind-ful, maar toch niet zoals opvoeders van nú het zouden formuleren. Langeveld introduceerde midden vorige eeuw het begrip ‘zelfverantwoordelijke zelfbepaling’ als doel van opvoeding⁴. Hij bedoelde daarmee dat een kind zich leert ontwikkelen tot een mondige burger die een plaats weet te vinden in de wereld. Dat klinkt al meer naar opvoedingsdoelen die in onze huidige maatschappij gewaardeerd worden: mondigheid, zelfstandigheid, een plaatsje verwerven in de wereld. Sterke sociaal communicatieve vaardigheden zijn daarvoor onmisbaar. Opvoeders van kinderen als Livia en andere kinderen met sociaal

communicatieve problemen, hebben het hier moeilijk mee en vragen daar vaak hulp bij.

Je kunt geen krant openslaan of je leest dat steeds meer kinderen hulp nodig hebben en volwassenen trouwens ook. “We leven in een bezeten wereld. En wij weten het.” Dit zijn de beginregels uit het boek: *“In de schaduwen van morgen. Een diagnose van het geestelijk lijden van onze tijd”*⁵. Een bezeten wereld, dat klinkt actueel en dat is het ook. Toch werden deze zinnen al in 1935 geschreven door mijn overgrootvader, Johan Huizinga, hoogleraar geschiedenis aan deze universiteit. Hij sprak zijn oratie uit in 1915. Wat bijzonder dat ik hier nu, een eeuw later, mag staan. Met zijn sombere woorden over de bezetenheid van de wereld doelde hij niet alleen op de gespannen tijd waarin Europa verkeerde, midden in de crisis tussen twee wereldoorlogen. Hij doelde ook op oppervlakkige aandacht, culturele vervlakking en de hoeveelheid mechanische prikkels die de menselijke geest te verwerken kreeg.

Hij zou eens moeten weten welke mechanische prikkels wij nu allemaal te verwerken krijgen. Is het de bezeten wereld waarin wij leven die maakt dat zintuigelijke overprikkeling bij kinderen zoveel voorkomt? Kinderen met neurobiologische ontwikkelingsstoornissen hebben er in ieder geval veel last van. Hilgo Bruining, collega in het UMC Utrecht, bracht een bevlogen team bij elkaar dat onderzoek doet naar prikkelverwerking, cognitie en gedrag bij deze kinderen. Uiteindelijk is de vraag: wat kunnen we doen om de opvoedings situatie van kinderen met deze problemen te verbeteren? Het is een plezier om deel van uit te maken van dit onderzoeksteam.

Ik sprak over autisme en selectief mutisme en het belangrijke probleem dat deze beide stoornissen opleveren voor de ontwikkeling van kinderen: ze belemmeren de sociale com-

municatie. Over autisme hoor je tegenwoordig veel, zodat u waarschijnlijk wel weet wat autisme spectrum stoornissen zijn. Selectief mutisme daarentegen is veel minder bekend.

Selectief mutisme is een stoornis waarbij kinderen wel kunnen praten, en dat in sommige situaties, bijvoorbeeld thuis, ook veel en vrolijk doen. Maar in andere situaties zwijgen ze consequent, bijvoorbeeld tegen familieleden die ze niet zo vaak zien, vriendjes of vriendinnetjes, en bijna altijd op school. Dat gaat hun sociale ontwikkeling en didactische voortgang steeds meer belemmeren⁶. Selectief mutisme is een angststoornis en komt voor bij naar schatting 7 op de 1000 kinderen^{7,8}. Dit zou betekenen dat in ons land ongeveer 240.000 kinderen hiermee te maken hebben of hadden. Dat is echter gebaseerd op cijfers uit internationale studies en in Nederland nooit onderzocht. Ik ben dan ook verheugd om bij te kunnen dragen aan het werk van Chaya Rodrigues Pereira, promovenda in de groep van Ramón Lindauer, Lisbeth Utens en Judith Ensink van de Universiteit van Amsterdam en de Bascule. Zij gaat onder andere een vragenlijst valideren in Nederland om het vóórkomen van selectief mutisme betrouwbaar te kunnen onderzoeken.

Bij de meeste kinderen begint het zwijgen op te vallen in de peuterleeftijd of vlak daarna, als ze naar school gaan. Zo was het ook bij Livia. Op de crèche was ze volledig stil, maar thuis zong ze de liedjes die ze daar leerde uit volle borst. Ze ontwikkelde zich verder prima. Ze speelde met anderen en was in een speeltuin beslist geen bangerd. Totdat iemand iets tegen haar zei. Dan trok ze zich angstig terug. Niemand maakte zich daar echt zorgen over. Er zijn zoveel verlegen peuters. Dat zou vanzelf wel goed komen. Maar eenmaal op de basisschool kwam het niet goed. Ze speelde wel, ze leerde ook, maar ze praatte niet.

Een beetje stil zijn, niets zeggen in de kring ... dat komt wel vaker voor. Bij kinderen die in een nieuwe taalomgeving terecht komen, is het zelfs een bekend verschijnsel dat meestal na korte tijd vanzelf overgaat. Een aantal jaar geleden werd ik op een feestje voorgesteld aan Emmanuelle Le Pichon. Zij is taalwe-

tenschapper en gespecialiseerd in meertalige ontwikkeling. We raakten over dit verschijnsel aan de praat. Zij zei: "Wij noemen dit in de linguïstiek een 'stille periode'", en ik zei: "Wij noemen dit in de psychiatrie 'selectief mutisme'". Dat ging ons fascineren. Waar spreken we nu eigenlijk over? Spreken we over een normaal aanpassingsverschijnsel of spreken we over een angststoornis? En hoe lang mag een meertalig kind dan zwijgen voordat we spreken over een stoornis die de ontwikkeling belemmert?

Vanuit orthopedagogisch oogpunt is dat een belangrijke vraag. Je wil niet te vroeg zijn, opvoeders onnodig ongerust maken of kinderen te snel doorsturen voor gespecialiseerde hulp. Aan de andere kant, als er een risico is dat een kind ernstig belemmerd wordt in ontwikkeling, wil je ook zeker niet te laat zijn.

Emmanuelle Le Pichon en ik bestudeerden de literatuur. We bekeken ook de situatie van Amine, een 4-jarig Nederlands-Marokkaans jongetje dat al twee jaar zweeg in een Nederlandse taalomgeving, terwijl hij volgens zijn ouders thuis wel Nederlands sprak. Wij beschreven het zwijgen van Amine vanuit linguïstisch en psychologisch, orthopedagogisch perspectief⁹. We vonden dat het zwijgen van Amine volgens de criteria van al deze disciplines duidelijk afweek van de normale ontwikkeling van meertalige kleuters; hij bleef veel langer zwijgen dan de meeste kinderen in dezelfde omstandigheden. Maar in hoeverre zijn ontwikkeling en gedrag nou anders waren dan bij selectief zwijgende kinderen die *niet* in een meertalige omgeving opgroeien wisten we nog niet.

Dat maakte ons nieuwsgierig en dat gaan we verder onderzoeken. Op de polikliniek psychiatrie van het UMC Utrecht vergelijken we eentalige en meertalige kinderen met selectief mutisme die gezien worden door ons multidisciplinaire team: Fleur Velders, Hilde van Braam van Vloten en Fleur Wever. We willen daarmee uiteindelijk vragen van opvoeders van stille kinderen in een meertalige omgeving beter kunnen beantwoorden.

Binnen het veld van de GGZ wordt mij regelmatig de vraag gesteld: waar spreken we over? Is selectief mutisme een neurobiologische ontwikkelingsstoornis? Dit is een term uit het classificatiesysteem⁶ van de psychiatrie en stoelt op het medisch model. Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen vormen een categorie waarin onder andere autisme spectrum stoornissen vallen. Angststoornissen, zoals selectief mutisme, vallen in een andere categorie. Het antwoord op de vraag is dan ook strikt genomen 'nee': selectief mutisme noemen we volgens dit systeem geen neurobiologische ontwikkelingsstoornis.

Toch blijkt uit tal van studies dat neurobiologische en genetische factoren een rol spelen bij angststoornissen¹⁰. De vraag is of dat bij de angststoornis selectief mutisme ook het geval is. Daar is nog nauwelijks onderzoek naar gedaan. Wel blijkt uit internationale studies dat bij een deel van de kinderen met selectief mutisme naast angstklachten, al heel vroeg in de ontwikkeling ook andere problemen optreden, namelijk vertraging in ontwikkelingsmijlpalen, zoals vertraging in de motorische ontwikkeling, milde taal- of articulatieproblemen, en moeite met zindelijkheid^{11,12}. Dat zien wij ook bij de kinderen in ons poliklinisch team.

Een tweede vraag is: hoe ernstig worden zij belemmerd in hun latere ontwikkeling? Daarvoor zochten wij met Frederieke Koop, Sanne Veerhoek, en met hulp van Angelique Custers en Nieke Kobussen, kinderen die ooit selectief mutisme hadden, later in hun leven opnieuw op. Inmiddels waren zij eind basisschool-leerlingen, adolescenten of volwassenen. Een deel van de groep functioneerde goed, hoewel zij nog steeds veel angstklachten rapporteerden. Maar met een aanzienlijk deel ging het niet zo goed. Ongeveer een kwart van de groep sprak, ondanks behandeling, nog zó selectief dat ze niet goed functioneerden op school of in het sociale leven. En dat sluit aan bij de enkele andere studies die hiernaar gedaan zijn^{13,14}. Met name adolescenten hadden het moeilijk.

Met andere woorden: selectief mutisme kan een forse wissel trekken op de ontwikkeling van kinderen tot zelfredzame en mondige individuen. We hebben goede redenen om ons zorgen te maken, én om deze stoornis tijdig te onderkennen en goed te behandelen. Of we het een neurobiologische ontwikkelingsstoornis noemen is ook een beetje een kwestie van perspectief: dat van de arts of dat van de orthopedagoog.

Artsen en orthopedagogen delen een lange geschiedenis met elkaar die mooi beschreven is door de eerdergenoemde hoogleraar orthopedagogiek Ter Horst. De orthopedagogiek ontstond vanuit het onderwijs waar, sinds de invoering van de leerplicht, ook kinderen instroomden met ontwikkelingsproblemen. Ter Horst beschreef hoe pedagogen vindingrijk aan de slag gingen met een figuurzaag om aangepaste leermiddelen te maken voor gehandicapte leerlingen. Hij schreef: Zij die niet zo goed konden figuurzagen zochten het in de beschouwing. Ze gingen te rade bij andere wetenschappers die zich bezighielden met kinderen met stoornissen en kwamen zo uit bij artsen. De figuurzagers, beschouwers en artsen richtten een vereniging op (1903) met een tijdschrift dat O&A heette: "Onderwijzers en Artsen."¹⁵

In de loop van deze gezamenlijke geschiedenis werd de empirie steeds belangrijker: meten is weten. Ter Horst zegt daarover: dat is deels goed, want "figuurzagers vertrouwen doorgaans te veel op hun timmermansoog, beschouwers te veel op hun inzicht en artsen op hun klinische blik"¹⁵. Maar hij waarschuwt ook voor de beperkingen omdat de *betekenis* van klachten in samenhang met de context niet goed te meten is.

Mijn promotor en opleider Herman van Engeland brak een lans voor het meten van gedragssymptomen in zijn oratie¹⁶. Hij was een geweldige opleider. Hij overleed twee jaar geleden en ik vind het zeer spijtig dat hij hier vandaag niet bij is. Hij zou me streng aankijken als ik zeg dat we met het meten veel gewonnen hebben maar, mede onder druk van bezuinigingen en haast, ook veel verloren. Maar hij zou het waarschijnlijk ook

met me eens zijn, omdat hij als kenner van de Duitse wetenschapstraditie het Verstehen en de empirie heel goed wist te combineren.

Efficiency in zorg is belangrijk: vanuit maatschappelijk oogpunt én voor de mensen die er gebruik van maken. Zij hebben er baat bij als zorg goed georganiseerd is en kennis efficiënt gedeeld wordt. Maar het maakt ook dat de zorg snel verzakelijkt in onze wereld die is bezeten van feiten en cijfers. Het baart mij zorgen dat er steeds minder tijd is voor Verstehen, voor multidisciplinair samenwerken en echt luisteren naar het verhaal van opvoeders en kinderen.

Kinderen, en zeker kinderen die moeite hebben met sociale communicatie, vertellen hun verhaal in gedrag en in spel. Om hun verhaal te verstaan, moet je kunnen spelen. Als docent aan postmaster opleidingen valt mij op dat pedagogen en psychologen uitstekend kunnen spelen met bijvoorbeeld hun eigen kinderen, maar met spel als diagnostisch instrument of als interventie soms weinig kunnen. Zij klagen bovendien vaak dat er in hun werkomgeving te weinig ruimte is om te spelen, zowel in tijd, als letterlijk in ruimte. Ook in die zin baart de verzakelijking van ons vak mij zorgen. Flexplekken en multifunctionele kantooruimten maken het onmogelijk om speelgoed te bewaren: schatkisten, stempeldozen met geheimschrift, kastelen, en boeken met raadsels. Spel als therapeutisch of communicatief middel is niet hetzelfde als het spelen van een gezelschapsspelletje. Spel is een middel om te exploreren, te verbeelden, te experimenteren met een andere rol. Ruimte voor spel, binnen en buiten de therapiekamer, vind ik heel belangrijk. Dat betekent dat dit ook in de opleiding van orthopedagogen genoeg aan bod moet komen.

Wie mijn kamer in het UMC Utrecht kent, weet hoeveel belang ik hecht aan spel en verbeelding in de ruimste zin van het woord, waarmee ik het voorbeeld volg van orthopedagogen

als Maria Montessori en Wilhelmina Bladergroen. Voor de leidinggevendenden van deze afdeling, die gelukkig welwillend zijn, maar soms hoofdschuddend kijken naar de ogenschijnlijk weinig geordende uitstraling van mijn werkkamer, citeer ik nogmaals mijn overgrootvader Johan Huizinga: “Spel schept orde, het is orde. Het verwezenlijkt in de onvolmaakte wereld en het verwarde leven een tijdelijke, beperkte volmaaktheid.”¹⁷ (Homo Ludens, p.10).

Voor kinderen met selectief mutisme zochten we naar een nieuwe behandelvorm waarin de elementen die ik net besprak samenkomen: efficiency in samenwerking, informatie voor therapeuten en opvoeders, maar ook spel en speelsheid. Met die gedachte schreef ik de opzet voor het programma “Spreekt voor zich”: een behandelprogramma met een online webportaal en een computerspel voor kinderen^{18,19}. Met vrijwilligers van de stichting die “Spreekt voor zich” beheert, onder wie Jessica de Pagter, Hans Kooistra en anderen, gaven we het verder vorm. Een taak voor de toekomst is om dit programma verder te ontwikkelen en te onderzoeken. We kijken nu hoe we die kinderen, en met name adolescenten, kunnen helpen bij wie interventie nog niet voldoende geholpen heeft.

Nu er meer informatie beschikbaar is, goed vindbaar op het internet, gaan opvoeders kinderen met selectief mutisme beter herkennen. Kinderen worden eerder aangemeld: in plaats van jarenlang zwijgen, komen ze nu meestal na een half jaar of een jaar basisonderwijs in zorg. Dat is nog altijd erg lang, een schooljaar lang zwijgen: 200 hele schooldagen! Voor een kleuter! Niets kunnen zeggen als je je beker niet open krijgt, als je vriendje je pijn doet, als je jarig bent of als je cavia is doodgegaan... Soms komen ouders al voordat hun kind naar de basisschool gaat in de hoop dat ze zo'n situatie kunnen voorkomen. En dan rijst weer de vraag: is dit bij deze peuter een voorbode van een ernstig probleem of hoort dit nog bij normale ontwikkeling?

Dit is een belangrijke vraag. We horen vaak: het lijkt tegenwoordig wel of ieder kind een stoornis heeft. Ouders én leerkrachten worstelen ermee. Zij hebben niet één, maar een heleboel kinderen in de klas met uiteenlopende ‘labels’ of ‘etiketten’, zoals dat oneerbiedig genoemd wordt, alsof we spreken over producten. En die vergelijking gaat niet eens zo mank, want onze zorg is nu zo georganiseerd dat aan een etiket een productcode hangt en een prijs.

In een poging om het tij van al die zorgvragen te keren, hoor je regelmatig de term ‘normaliseren’. Om eerlijk te zijn: ik huiver als ik dat woord hoor. Normaliseren doet mij denken aan een citaat dat is toegeschreven aan Aristoteles: “De ergste vorm van ongelijkheid is proberen ongelijke dingen gelijk te maken.”²⁰

Normaliseren betekent: in overeenstemming brengen met de norm. Het probleem is echter dat een norm, bij zaken die je kunt meten zoals lengte, intelligentie of schoolprestaties, een gemiddelde heeft en een afwijking van dat gemiddelde: de standaarddeviatie. Wanneer gegevens in een populatie normaal verdeeld zijn, geeft dat zo’n mooie klokvormige curve, met de gemiddelde waarde in het midden en een standaarddeviatie links en rechts van het midden. Per definitie valt dan precies 68% van de bevolking binnen het gemiddelde plus of min één standaarddeviatie. Maar 32% van de bevolking valt daar dus buiten. Dat is een derde, van ons allemaal. Zestien procent van de bevolking steekt daar bovenuit en is dus bijvoorbeeld langer dan het gemiddelde. Dat is in sommige situaties lastig, weet ik uit eigen ervaring, hoewel het ook wel eens een voordeel is. Zestien procent valt onder het gemiddelde. In de statistiek noemen we iets pas echt afwijkend als het minimaal 2 standaarddeviaties van het gemiddelde afwijkt. Dan blijft er nog maar 5% over die er ver boven of onder zit. Het dagelijks leven is echter geen statistiek. In hoeverre iemand last heeft van het afwijken van de norm hangt af van de mogelijkheden van een persoon en de mogelijkheden in de omgeving van de persoon.

Onze samenleving is geëvolueerd tot een veeleisende maatschappij met een groot vertrouwen in maakbaarheid en een hoog streefniveau. Mondigheid, zelfredzaamheid, sterke cognitieve en sociaal-communicatieve vaardigheden zijn belangrijker dan ooit. Dat kan mede verklaren waarom opvoeders zo alert zijn, en bezorgd worden wanneer een kind niet die dingen kan die het volgens de norm zou moeten kunnen.

Michel Foucault, Frans psycholoog en filosoof, schreef dat normaliseren dwingt tot uniformiteit, maar ook individualiseert door afwijkingen te meten en niveaus te bepalen²¹. Met het zorgvuldig meten van afwijkingen hebben we, met de beste bedoelingen, onze marges steeds smaller gedefinieerd. Een groot deel van onze kinderen valt buiten deze marges. Het is dan ook niet verbazend dat zoveel mensen zorg nodig hebben. Maar het antwoord daarop moet mijns inziens niet normaliseren zijn. Dat dwingt tot nog grotere uniformiteit. Het antwoord zou moeten zijn: meer ruimte scheppen voor diversiteit. Zorgen voor een opvoedingssituatie waarin kinderen, jongeren en volwassenen met een brede range aan vaardigheden kunnen meedoen: thuis, op school, maar ook op stages en werk.

Dat is geen eenvoudige opdracht en zeker niet in onze samenleving die zo’n groot appèl doet op zelfredzaamheid, cognitieve en sociaal-communicatieve vaardigheden. In de afgelopen jaren zijn enkele grote beleidsveranderingen doorgevoerd: de Wet passend onderwijs, de Jeugdwet en de Participatiewet. Deze wetten zijn snel doorgevoerd, nog voordat gemeenten, professionals en opvoeders daarvoor voldoende waren toegerust. Dit brengt grote uitdagingen met zich mee, ook voor orthopedagogen. Tegelijkertijd passen deze vragen goed bij de kern van orthopedagogiek.

Het brengt ook vragen met zich mee voor de opleiding. Ik zie het als een ambitie van mijn leeropdracht om hierover mee te denken. De postmaster opleiding tot orthopedagoog generatelist draagt in belangrijke mate bij aan de orthopedagogische expertise die nodig is om de doelen van dit beleid te helpen

verwezenlijken, zoals hulp aan opvoeders, zorg op school, pedagogische samenwerking tussen opvoeders thuis, op school of dagbesteding. Het voorgenomen wetsvoorstel om de orthopedagoog generalist op te nemen in de Wet BIG ondersteunt ik van harte. Dat maakt dat orthopedagogen in hun postmasteropleiding echt geschoold kunnen worden in deze orthopedagogische expertise en van daaruit bij kunnen dragen aan de opvoedingsvragen die dit beleid oproept. En tegelijkertijd garandeert een BIG-registratie een wettelijk geborgde opleiding en een onafhankelijk tuchtcollege.

Na de recente beleidsveranderingen en de nieuwe uitdagingen die deze met zich meebrengen, is een belangrijke vraag: wat betekent dit nu voor de taken van orthopedagogen en voor de opleiding tot orthopedagoog of orthopedagoog generalist? Met dank aan de Stichting tot steun aan Postacademisch Onderwijs in de Sociale Wetenschappen, konden wij Malou Noten aanstellen binnen onze programmagroep in Leiden, om dit te onderzoeken. De dataverzameling voor dit onderzoek is vanochtend gestart.

Eerder vanmiddag stelde ik de vraag: waar spreken we over? Een stille periode of selectief mutisme? Een neurobiologische ontwikkelingsstoornis of niet? Nadruk op normaliseren of op ruimte voor diversiteit? Tenslotte kan je je nog afvragen: waar spreken we eigenlijk over, met de nadruk op 'waar'?

Het overgrote deel van alle studies naar ontwikkelingsstoornissen komt uit de Verenigde Staten en Noord-Europa. Maar wist u dat slechts 10% van alle kinderen en jongeren op de wereld in deze landen woont?^{22,23}. Dat betekent dus dat onze kennis over ontwikkelingsstoornissen gebaseerd is op een niet-representatieve minderheidsgroep uit de wereldbevolking.

Het is heel goed dat hierin de laatste jaren verandering komt. Net als voedsel en medicijnen, zorg en onderwijs, zouden ook

kennis en opleiding veel eerlijker verdeeld moeten zijn over de wereld. Ook vanuit wetenschappelijk oogpunt is dat belangrijk, want wat weten we eigenlijk écht over stoornissen zoals autisme spectrum stoornissen, neurobiologie, diagnostiek en interventie als al onze kennis gebaseerd op zo'n weinig diverse groep kinderen en opvoeders uit zo'n klein deel van de wereld?

Uit eigen ervaring weet ik hoe leerzaam het is om samen te werken met opvoeders en zorgverleners in een ander deel van de wereld. Zes jaar geleden richtte ik een stichting op en ging een samenwerkingsverband aan met een vereniging van ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen in Marokko. Zij wilden onderwijs en zorg voor hun kinderen. Maar waar begin je dan? En wat is dan écht belangrijk?

Eén belangrijke vraag was natuurlijk: waar hebben opvoeders in Marokko behoefte aan? Dit onderzocht ik samen met Amerikaans-Marokkaanse onderzoekers, Autism Speaks, studenten, en organisaties in Marokko. Niet onverwacht, werden, ook in Marokko, sociaal-communicatieve problemen van kinderen door opvoeders als grootste probleem ervaren. Interessant was, dat beperkingen in zelfredzaamheid zo sterk naar voren kwamen als probleem, met name op het platteland²⁴. Veel interventies richten zich op het eerste, terwijl die tweede vraag over zelfredzaamheid, voor opvoeders ook zo belangrijk bleek.

Dit leidde tot samenwerking met Nienke Peters, verbonden aan de Radboud Universiteit, en tot een kwalitatief onderzoek waarvoor we in het afgelopen jaar data verzamelden vanuit de programmagroep neuropedagogiek en ontwikkelingsstoornissen in Leiden. Het doel daarvan is te kijken hoe we bestaande wetenschappelijke kennis en orthopedagogische expertise, samen met zorgverleners en opvoeders, bruikbaar kunnen maken voor regio's met weinig professionals of voorzieningen.

Als we willen dat kennis eerlijker verdeeld wordt en als we meer diversiteit in onderzoek willen, dan is ook opleiding en training enorm belangrijk. Niet alleen door studenten en col-

lega's uit Low and Middle Income Countries met een beurs in het Westen te laten studeren, maar juist door samen te werken en kennis te delen in die landen zelf. Het bezoeken van een congres, toegang tot wetenschappelijke literatuur of publiceren van een paper: het kost allemaal veel geld. Deze kosten zijn voor onze onderzoekers al fors, maar voor onderzoekers in Low and Middle Income Countries buiten proportie. Dit betekent dat er al een publicatiebias plaatsvindt op basis van nationaal inkomen van het land waarin het onderzoek gedaan werd. In een wetenschappelijke wereld waarin we echt nieuwsgierig zijn naar diversiteit in gedrag en gezondheid, zou dit niet zo moeten zijn.

Ik keer tot slot terug naar de vraag waarmee ik begon: Waar spreken we over?

Sprekend over orthopedagogiek, nam ik u mee naar mijn expertisegedebied: kinderen met stoornissen die de sociale en communicatieve ontwikkeling belemmeren. Hoe ging het verder met Livia en Amine?

Amine, de Nederlands-Marokkaanse kleuter die al twee jaar buitenshuis zweeg, begon uiteindelijk te fluisteren in de klas. Zonder specialistische hulp ging hij binnen enkele weken steeds meer praten. Ook met Livia kwam het uiteindelijk goed, maar bij haar pas na intensieve behandeling samen met haar opvoeders thuis en op school.

Wat maakte nu het verschil? Welke omgevingsfactoren, en welke kindfactoren, zoals temperament of cognitieve vaardigheden? Nikki Nibbering gaat als mijn promovenda deze vragen nader onderzoeken.

Kinderen met stoornissen die de sociale en communicatieve ontwikkeling belemmeren, hebben het moeilijk in onze samenleving waarin deze vaardigheden zo belangrijk zijn. Wij

willen ontwikkelingsproblemen bij kinderen vroeg ontdekken om tijdig hulp te kunnen bieden. Daarvoor meten we veel en zijn opvoeders terecht alert als een kind zich anders ontwikkelt dan gemiddeld. Maar de marges rondom het gemiddelde zijn wel smal en er is weinig ruimte voor diversiteit. Het is ook niet makkelijk om kinderen met capaciteiten die buiten deze marges vallen, ruimte te geven om zich te ontwikkelen op een manier die bij hen past. Hoe doe je dat?

Dat is bij uitstek een orthopedagogische vraag. Goede opleiding om die orthopedagogische expertise te ontwikkelen, is essentieel. Ik ben verheugd dat deze leerstoel de kans biedt om samen met docenten en professoren, met de beroepsvereniging en opleidingsinstituten, de opleiding van de orthopedagogen en orthopedagoog generalisten van de toekomst nog beter te maken. Wetenschappelijk onderzoek om expertise te blijven ontwikkelen en toetsen is nodig; ook daar zal ik mij met hart en ziel voor inzetten. Tenslotte acht ik het heel belangrijk om samenwerking, opleiden en kennis delen na te streven op mondiaal niveau. Alleen zo kunnen we vragen over diversiteit in gedrag en gezondheid écht beantwoorden.

Dankwoord

Tot slot, spreek ik mijn dank uit aan allen die de totstandkoming van deze leerstoel mogelijk maakten: de stichting PDBO-Randstad voor het instellen van deze leerstoel; het bestuur van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de universiteit Leiden; het departement pedagogische wetenschappen en de programmagroep neuropedagogiek en ontwikkelingsstoornissen. Ik ben u dankbaar voor het in mij gestelde vertrouwen en voor de hartelijke ontvangst. Ik zal mijn opdracht naar eer en geweten, met uiterste inzet en met heel veel plezier vervullen.

Ik ben al mijn collega's waarmee ik met zoveel plezier samenwerk of samengewerkt heb dankbaar: aan de universiteit Leiden, het UMC Utrecht, In Marokko, aan de opleidingsinstellingen, beroepsvereniging, stichtingen en projectgroepen. Een aantal mensen noemde ik in mijn verhaal en ik zou liefst ieder-

een persoonlijk willen noemen, maar ik weet hoe die bankjes zitten dus ik moet velen tekort doen.

Toch wil, sprekend over opleiding, niet voorbij gaan aan mijn eigen opleidingsgenoten en opleiders, in het bijzonder Ineke den Hartog, orthopedagoge in hart en nieren van wie ik aan het begin van mijn carrière zoveel geleerd heb en Chantal Kemner die mij met Herman van Engeland ooit het wetenschapspad op leidde. Studenten, en alle opvoeders en kinderen met wie ik werk ben ik dankbaar voor hun vertrouwen en kritisch, vormende rol.

Vrienden en familie ben ik dankbaar voor hun poging mij af en toe van werk en wetenschap af te leiden. Sprekend over opvoeding dank ik jou Aliou. In de rol van opvoeder mocht ik een paar hele bijzondere vormende jaren met jou delen. Nu ben ik zo trots jou als opvoeder te zien, samen met jouw vrouw Mariama, voor jullie kinderen Amadou Tidjani, Fatoumata Maretha, Ibrahim en Saikou, nog te klein om vandaag aanwezig te zijn te zijn. Ten slotte ons sterke team: mijn zusjes Pien en Dana, en mijn eigen opvoeders, mijn ouders: ik ben dankbaar voor de onvoorwaardelijke liefde en steun van mijn moeder, hier aanwezig, en van mijn vader die ik zo deerlijk mis. Jullie lieten ons zien, dat je kan afwijken van het afgetekende pad om ook in de brede berm naast het pad, je eigen route te zoeken.

Ik heb gezegd.

References

1. Horst, W. Ter, *Algemene orthopedagogiek; proeve van een theorie-concept*. Kok, Kampen, 1980. p. 101.
2. Casimir, R. *De waardeering der toegepaste opvoedkunde. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleeraar aan de Rijks-Universiteit te Leiden*. J.B. Wolters – Groningen. Den Haag, 1918.
3. Kohnstamm, Ph. *Persoonlijkheid in wording. Schets ener christelijke opvoedkunde*. H.D. Tjeenk Willink & Zoon N.V. – Haarlem 1970 (6e dr.; 1e dr. 1928). p. 136.
4. Langeveld, M.J. *Beknopte theoretische pedagogiek*. Wolters Noordhoff, Groningen 1979 (2e herz.; 1e druk 1945; 1e herz. 1971).
5. Huizinga J. *In de schaduwen van morgen. Een diagnose van het geestelijk lijden van onze tijd*. H.D. Tjeenk Willink & Zoon N.V. – Haarlem. 5e druk, 1936, citaat pag. 1.
6. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition (DSM-5)*. Arlington: American Psychiatric Association.
7. Bergman, R.L., Piacentini, J., & McCracken, J.T. (2002). Prevalence and description of selective mutism in a school-based sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(8), 938-946.
8. Viana, A.G., Beidel, D.C., & Rabian, B. (2009). Selective mutism: a review and integration of the last 15 years. *Clinical Psychology Review*, 29(1), 57-67.
9. Le Pichon, E., & Jonge, M.V. de (2015). Linguistic and psychological perspectives on prolonged periods of silence in dual-language learners. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, 19 (4), p. 426-441. doi: 10.1080/13670050.2015.1007918.
10. Craske MG, Stein MB, Eley TC, Milad MR, Holmes A, Rapee RM, Wittchen HU. (2017) *Anxiety disorders; Review*. Nat Rev Dis Primers, 4 (3),17024. doi: 10.1038/nrdp.2017.24.
11. Kristensen, H. (2000). Selective mutism and comorbidity with developmental disorder/delay, anxiety disorder, and elimination disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39, 249-256.
12. de Jonge, M.V. (2016) *Selectief mutisme*. In: Staal, W., Vorstman, J., Van der Gaag, R.J. (redactie) *Leerboek ontwikkelingsstoornissen in de levensloop; Een integrale medische en psychologische visie*. (pp 301-319). De Tijdstroom, Utrecht.
13. Remschmidt, H., Poller, M., Herpertz-Dahlmann, B., Hennighausen, K., & Gutenbrunner, C. (2001). A follow-up study of 45 patients with elective mutism. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 251, 284-296.
14. Steinhausen, H.C., Wachter, M., Laimbock, K., & Winkler Metzke, C. (2006). *A long-term outcome study of selective mutism in childhood*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(7), 751-756.
15. Horst, W. Ter, *De staat van de orthopedagogiek*. In: De Groot, R. & van der Ploeg, J.D. (red), *Het kind van de eeuw; het kind van de rekening?* Bohn Stafleu van Loghum, Houten, 1999. p. 39-49. Citaat p. 48.
16. Van Engeland, H. *De ontdekking van het oppervlak. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleeraar aan de Universiteit Utrecht, faculteit Geneeskunde*. 4 maart 1986.
17. Huizinga J. *Homo ludens, proeve eener bepaling van het spel-element der cultuur*. H.D. Tjeenk Willink & Zoon N.V. – Haarlem, 1938. Citaat p. 10.
18. Gerrits, R., Hinrichs, J., de Jonge, M., Prins, P., Ruwaard, J., Siebelink, B. en Van der Zanden, R. (2013) *Hoofdstuk 6. Knelpunten en aanbevelingen*. In: E-book. Ruwaard, J. *E-health in de jeugd-ggz*. (226-337). Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.
19. de Jonge, M.V., De Pagter, J., Van Braam van Vloten – Hairwassers, H.M.W. (2013). Selectief mutisme behandelen, dat spreekt voor zich. *Tijdschrift Signaal, Vaktijdschrift voor therapeuten*, nr 82, Maart 2013.

20. Aristoteles (384-322 B.C.)
21. Foucault, M. *Discipline, toezicht en straf*. Nederlandse vertaling 6e druk. Historische Uitgeverij Groningen. Oorspronkelijke uitgave, Paris, Gallimard, 1975. Citaat p. 256.
22. Durkin, M. S., Elsabbagh, M., Barbaro, J., Gladstone, M., Happe, F., Hoekstra, R. A., Li-Ching, L., Rattazzi, A., Stapel-Wax, J., Stone, W.L., Tager-Flusberg, H., Thurm, A., Tomlinson, M., Shih, A. (2015). Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Autism Research*, 8(5), 473–476. <http://doi.org/10.1002/aur.1575>
23. Population Reference Bureau (2018), *World Population Data Sheet 2018* Washington, DC: Population Reference Bureau. Retrieved from https://www.prb.org/wp-content/uploads/2018/08/2018_WPDS.pdf
24. De Jonge M.V., Boutjdir M., El Korchi, T., Torres, H., Karpur, A., Benjelloun, G., Shih, A., El Idrissi, A. *Urban and rural difference in caregiver needs of children with autism spectrum disorders in Morocco*. Paper in preparation.

PROF.DR. M.V. DE JONGE



- 1991 HBO-Jeugd welzijns werk, Hogeschool Rotterdam.
- 1995 Master Orthopedagogiek behaald, Universiteit Utrecht.
- 1998 - heden Docent nationale en internationale trainingen in het Autisme Diagnostisch Interview (ADI-R) en het Autisme Diagnostisch Observatie Schema (ADOS-2).
- 2002 - 2003 Basis orthopedagoog, afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie, UMC Utrecht.
- 2003 Postmaster opleiding tot Gezondheidszorgpsycholoog kinder & jeugd, BIG, registratie behaald.
- 2003 - 2005 Gezondheidszorgpsycholoog/Basis orthopedagoog, afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie, UMC Utrecht.
- 2005 Postmaster accreditatie Orthopedagoog-Generalist NVO behaald.
- 2005 - heden Orthopedagoog/Gezondheidszorgpsycholoog, afdeling psychiatrie, UMC Utrecht.
- 2006 PhD, Rudolph Magnus Institute for Neuroscience, UMC Utrecht.
- 2007 Opleiding tot cognitief gedragstherapeut kinder & jeugd (VGCT), accreditatie behaald.
- 2009 - heden Oprichter en adviseur stichting "Spreekt voor zich".
- 2011 - heden Docent postmaster opleiding "Gezondheidszorgpsycholoog kinder & jeugd", Rino-groep, Utrecht.
- 2012 - heden Oprichter en voorzitter stichting "Nour".
- 2016 - heden In opleiding tot Klinisch Psycholoog kinder & jeugd, Rino-groep, Utrecht.
- 2017 - heden Hoofddocent 'behandeling' postmaster opleiding 'GZ-psycholoog/Orthopedagoog-Generalist', Leiden/Rotterdam.
- 2017 - heden Bijzonder hoogleraar Orthopedagogiek, Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Leiden.



Universiteit
Leiden