

## Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking

Voor Luka, mijn kleinzoon, met de wens dat hij zich  
ontwikkelt tot een liefdevol en ruimdenkend mens

# Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking

A. Došen

5e herziene druk

2014 >g koninklijke  
van gorcum

© 2014, Koninklijke Van Gorcum BV, Postbus 43, 9400 AA Assen.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp [www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)).

NUR 875, 895

ISBN printboek 978 90 232 5249 8

ISBN ebook 978 90 232 5250 4

1e druk 2005

2e druk 2007

3e gewijzigde druk 2008

4e ongewijzigde druk 2010

5e herziene druk 2014

Omslagontwerp: Richard Bos Grafische Vormgeving & Illustratie, Wergea

Zetwerk: LINE UP boek en media bv, Groningen

Grafische verzorging: Koninklijke Van Gorcum, Assen

# Inhoud

Voorwoord bij de herziene vijfde druk XVII

Ten geleide XIX

Voorwoord XX

Inleiding 1

**Deel I Algemene aspecten 11**

**1 Overzicht van de huidige stand van zaken 12**

1.1 Psychische stoornissen en probleemgedrag 13

1.2 Frequentie van voorkomen 14

1.3 Diagnostiek en classificatie 15

1.4 Etiologie en pathogenese 17

1.5 Behandeling 19

**2 Verduidelijking van begrippen 20**

2.1 Verstandelijke beperking 21

2.2 Psychische gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking 22

2.3 Stoornissen van psychische gezondheid 25

2.3.1 Probleemgedrag (gedragsproblemen) 25

2.3.2 Psychiatrische stoornissen 26

**3 Perspectieven 29**

3.1 Ontwikkelingsperspectief in de benadering van mensen met een verstandelijke beperking 30

3.1.1 Ontwikkelingsperspectief in de benadering van de verstandelijke beperking 30

3.1.2 Ontwikkelingsdynamische en ontwikkelingspsychiatrische benadering van de verstandelijke beperking 31

Ontwikkelingsdynamische benadering 31

Ontwikkelingspsychiatrische benadering 33

- 3.1.3 Integratieve benadering vanuit ontwikkelingsperspectief 38
- 3.2 Een orthopedagogisch perspectief op psychosociaal probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking 39
  - 3.2.1 Inleiding 39
  - 3.2.2 De aard van het gedrag 40
  - 3.2.3 De aard van de persoon en de aard van de situatie 42
  - 3.2.4 Classificatie en beeldvorming 43
  - 3.2.5 Ondersteuning: behandeling en begeleiding 46
  - 3.2.6 Samenvatting 47
- Literatuur 48
- 4 Multidimensioneel model van persoonlijkheidsontwikkeling en emotionele ontwikkeling – betekenis voor de diagnostiek 49**
  - 4.1 Persoonlijkheid 50
  - 4.2 Emotionele ontwikkeling, persoonlijkheidsontwikkeling en het ontwikkelingsdynamisch model 51
    - 4.2.1 Biologische achtergronden 52
    - 4.2.2 Emotionele ontwikkeling en sociale ontwikkeling 55
    - 4.2.3 Theorieën en modellen 56
    - 4.2.4 Het ontwikkelingsdynamisch model 59
      - Adaptatiefase en psychofysiologische homeostase 60
      - Socialisatiefase; hechting en de basale veiligheid 63
      - Individuatiefase en zelf-ander differentiatie 65
      - Identificatiefase en impulsief ego 66
      - Realiteitsbewustwording en moreel ego 67
  - 4.3 Specifieke aspecten van de psychosociale ontwikkeling van een persoon met een verstandelijke beperking 68
    - 4.3.1 Neurofysiologische aspecten 68
    - 4.3.2 Gehechtheid bij personen met een verstandelijke beperking 69
    - 4.3.3 Psychosociale ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking 71
      - Fasische emotionele ontwikkeling 71
      - Discrepante emotionele ontwikkeling 72
  - 4.4 Basale behoeften en motivaties 73
    - 4.4.1 Basale behoeften en basale emotionele behoeften 73
    - 4.4.2 Basale motivaties 76
    - 4.4.3 ‘Neurobehavioural Developmental Model’ (NBD Model) van gedrag 78
  - 4.5 Persoonlijkheidstrekken op verschillende ontwikkelingsniveaus 79
  - 4.6 Gedragsfenotypen van ontwikkelingsniveaus 80

## Deel II Praktische benadering 83

### 5 Diagnostisch onderzoek 84

Inleiding 85

#### 5.1 Onderzoeksschema 86

5.1.1 Anamnese 87

5.1.2 Observatie van gedrag 88

5.1.3 Lichamelijk onderzoek 89

5.1.4 Psychologisch en orthopedagogisch onderzoek 90

Cognitieve ontwikkeling 90

Sociaal ontwikkelingsniveau en adaptief gedrag 91

Emotioneel ontwikkelingsniveau 92

SEO – Schaal voor Emotionele Ontwikkeling 92

SEO-R; Schaal voor Emotionele Ontwikkeling Revised 93

Persoonlijkheidsontwikkeling 93

Neuropsychologisch onderzoek 94

Gedragsanalyse 95

5.1.5 Psychiatrisch onderzoek 96

Strategie 96

Symptomatologie 97

Onderzoeksschalen 98

SOPD – Schaal voor Ontwikkelingspsychiatrische Diagnostiek 98

5.1.6 Didactisch onderzoek en arbeidsonderzoek 99

5.1.7 Sterke eigenschappen 100

5.1.8 Milieuonderzoek 100

5.1.9 Onderzoek bij probleemgedrag 100

### 6 Diagnostiek 104

#### 6.1 Diagnostisch proces 105

6.1.1 Beeldvorming 105

6.1.2 Differentiatie normaal – abnormaal gedrag, psychiatrische stoornis 106

#### 6.2 Integratieve diagnose 111

6.2.1 Psychiatrische diagnostiek 111

Categoriale (fenomenologisch-descriptieve) diagnose 111

Funciestoornisdiagnose 112

Genetische diagnose 112

Dimensionele diagnose 113

Orthopedagogische diagnose 113

Ontwikkelingspsychiatrische diagnose 113

6.2.2 Ontstaansmechanisme en dynamiek 115

6.2.3 Verschillende diagnostische aspecten 115

6.2.4 Behandeling en hulpvraag 115

6.3	Model van de integratieve diagnose	116
	Integratieve diagnose van Martha	117
	Integratieve diagnose van Martin	117
<b>7</b>	<b>Behandeling</b>	119
	Inleiding	120
7.1	Strategie van de behandeling	120
7.1.1	Hulpvraag	123
7.1.2	Integratieve behandeling van de stoornis 'All mental processes are biological' (Kandel, 2006)	128
7.2	Behandelingsmethoden	129
7.2.1	Stimulatie en training	129
7.2.2	Therapie	133
	Psychotherapie 'Different forms of psychotherapy lead to different structural changes in the brain (changes of gene expression), just as other forms of learning do' (Kandel, 2005)	134
	Ontwikkelingsdynamische Relatietherapie 'Learned safety not only enhances feelings of safety and security, but also reduces fear by inhibiting the amygdala' (Kandel, 2006)	136
	Andere psychodynamisch georiënteerde therapieën	138
	Gedragstherapieën	139
	Cognitieve therapieën en trainingen	140
	Milieutherapie	140
	Medicamenteuze therapie	140
	De dosering van psychofarmaca	146
7.3	Orthopedagogische behandeling	148
	Inleiding	148
7.3.1	Opvoeding en begeleiding	148
7.3.2	Orthopedagogische behandeling	151
	Deelbehandelingen	154
	Behandeling gericht op de interactie persoon-omgeving	154
	Behandeling gericht op het gedrag	154
	Behandeling gericht op emotionele problemen	155
7.3.3	Evaluatie van de behandeling	155
	De afsluiting van de behandeling	155
	Tot slot	156
	Literatuur	156



## Deel III Psychische stoornissen in verband met disfunctioneren van bepaalde gebieden van het centraal zenuwstelsel 157

### 8 Functiestoornissen als basis voor psychische stoornissen en probleemgedrag 158

Inleiding 159

- 8.1 Functiestoornissen van de hersenhemisferen 160
  - 8.1.1 Stoornissen van de rechter hemisfeer 160
  - 8.1.2 NLD (Non-Verbal Learning Disorder) 161
  - 8.1.3 Corpus callosum stoornis 163
- 8.2 Sensorische stoornissen, probleemgedrag en psychiatrische stoornissen 164
  - 8.2.1 Visusstoornissen 164
  - 8.2.2 Gehoorstoornissen 165
  - 8.2.3 Visuele en gehoorstoornissen 167
  - 8.2.4 Sensorische integratiestoornis 168
- 8.3 Slaapstoornissen 169
  - 8.3.1 Onderzoek en diagnose van slaapstoornissen 170
  - 8.3.2 Behandeling van slaapstoornissen 171
    - Pedagogische strategieën 172
    - Medische strategieën 172
    - Farmacotherapie bij slaapstoornissen 172
    - Gedragsgeoriënteerde strategieën 173
    - Ervaringen uit de praktijk 174
- 8.4 Spraak-/taalafwijkingen, probleemgedrag en psychiatrische stoornissen 175
  - 8.4.1 Receptieve taalstoornis, psychische problemen en probleemgedrag 177
    - Landau-Kleffner syndroom 179
- 8.5 Foetaal Alcohol syndroom 180

### 9 Regulatiestoornissen 183

Inleiding 184

- 9.1 Regulatiestoornissen en probleemgedrag 187
- 9.2 Regulatiestoornissen en psychiatrische stoornissen 188
- 9.3 Gilles de la Tourette syndroom 189
- 9.4 Onderzoek, diagnose en behandeling van regulatiestoornissen 191

### 10 Epilepsie en psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking 193

Inleiding 194

- 10.1 Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en epilepsie 195
- 10.2 Psychiatrische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking en epilepsie 199

- 10.3 Diagnostiek 203
- 10.4 Behandeling 204
  
- 11 Psychische stoornissen en probleemgedrag bij mensen met autistische spectrum stoornis (ASS) en andere ontwikkelingsstoornissen 207**
  - Inleiding 208
  - 11.1 ASS als een 'neurodevelopmental' stoornis 209
  - 11.2 Emotionele ontwikkeling en ASS 210
  - 11.3 ASS en verstandelijke beperking 212
  - 11.4 Gedragskenmerken van mensen met een ASS 213
  - 11.5 Psychische stoornissen en probleemgedrag bij mensen met een autistische spectrum stoornis 216
  - 11.6 Onderzoek en diagnose 220
  - 11.7 Behandeling 221
  - 11.8 Andere ontwikkelingsstoornissen 224
    - Rett syndroom 224
    - Desintegratiestoornis 224
    - Asperger syndroom 225
  - 11.9 MCDD – Multiple Complex Developmental Disorder 226

#### **Deel IV Psychische stoornissen en probleemgedrag op verschillende ontwikkelingsniveaus 229**

- 12 Psychische stoornissen en probleemgedrag bij kinderen en volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke beperking 230**
  - Inleiding 231
  - 12.1 Verstoring van psychofysiologische homeostase 233
    - 12.1.1 Contactstoornis en autistisch spectrum stoornis 234
      - Contactstoornis en autistisch spectrum stoornis bij kinderen met een zeer ernstige verstandelijke beperking 234
      - Behandeling van contactstoornis 239
      - Strategie 239
      - Therapeutische methoden 240
      - Contactstoornis en autistisch spectrum stoornis bij volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke beperking 242
    - 12.1.2 Zelfverwondend gedrag bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking 243
      - Zelfverwondend gedrag bij kinderen 243
      - Zelfverwondend gedrag bij volwassenen 250
    - 12.1.3 Stereotiep gedrag 252

- 12.2 Verstoring van het hechtingsproces 252
  - 12.2.1 Psychotische toestanden bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking 252
  - 12.2.2 Maladaptief gedrag 253
  
- 13 Psychische stoornissen en probleemgedrag bij kinderen en volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking 254**
  - Inleiding 255
  - 13.1 Psychische stoornissen bij verstoring van hechtingsproces 256
    - 13.1.1 Psychotische stoornis bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking 256
    - 13.1.2 Stemmingsstoornis 256
    - 13.1.3 Separatieangststoornis 256
  - 13.2 Verstoring van zelf-ander differentiatie 258
    - 13.2.1 Oppositioneel-opstandige stoornis 258
    - 13.2.2 Maladaptief gedrag 258
  
- 14 Psychische stoornissen en probleemgedrag bij personen met een matig verstandelijke beperking 259**
  - Inleiding 260
  - 14.1 Oppositioneel-opstandige stoornis bij kinderen 262
  - 14.2 Oppositioneel-opstandige stoornis bij volwassenen 265
  - 14.3 Psychotische toestanden 267
  - 14.4 Stemmingsstoornissen bij mensen met een matige verstandelijke beperking 267
  - 14.5 Angststoornissen en obsessief-compulsieve stoornissen bij mensen met een matige verstandelijke beperking 267
  - 14.6 ADHD bij mensen met een matige verstandelijke beperking 267
  - 14.7 Maladaptief gedrag bij mensen met een matige verstandelijke beperking 268
  
- 15 Psychische stoornissen en probleemgedrag bij kinderen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking 270**
  - Inleiding 271
  - 15.1 Aandachttekortstoornis met hyperactiviteit bij mensen met een verstandelijke beperking (ADHD – Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) 272
  - 15.2 Psychotische toestanden bij mensen met een lichte verstandelijke beperking 273
  - 15.3 Stemmingsstoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking 273
  - 15.4 Angststoornissen en obsessief-compulsieve stoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking 274
  - 15.5 Gedragsstoornissen (conduct disorder) en delinquent gedrag bij mensen met een lichte verstandelijke beperking 274

**Deel V Specifieke stoornissen en syndromen** 279**16 Stoornissen van ontwikkeling van 'Self'** 280

- 16.1 Reactieve hechtingsstoornis 281
- 16.2 Mentalisatiestoornis en 'Theory of Mind' 283

**17 Agressief (en auto-agressief) gedrag en impuls-controlestoornis bij mensen met een verstandelijke beperking** 286

- Inleiding 287
- 17.1 Soort van agressie 288
- 17.2 Biologische en psychiatrische aspecten van agressie 290
- 17.3 Functiestoornissen en agressie 291
- 17.4 Ontwikkelingsaspecten en agressie 292
- 17.5 Diagnostiek 294
- 17.6 Behandeling 297
- 17.7 Impulsiviteit en impulscontrolestoornis bij mensen met een verstandelijke beperking 300
  - 17.7.1 Diagnostiek 302
  - 17.7.2 Behandeling 305

**18 Psychotische toestanden bij mensen met een verstandelijke beperking** 307

- 18.1 Wat wordt verstaan onder de term psychose bij mensen met een verstandelijke beperking? 308
  - Biologische en cognitieve verklaring van het fenomeen 308
  - Psychose bij mensen met een verstandelijke beperking 309
  - Symptomen van psychose 'Het symptoom is maar een boodschapper die het nieuws brengt dat er Angst tot uitbarsting komt in het diepste innerlijk' (Yalom, 1995) 310
- 18.2 Psychotische toestanden bij kinderen met een zeer ernstige verstandelijke beperking 312
  - 18.2.1 Psychose bij volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke beperking 313
- 18.3 Psychotische stoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking 314
- 18.4 Psychotische toestanden bij mensen met een matige verstandelijke beperking 316
- 18.5 Schizofrenie bij mensen met een verstandelijke beperking 318
  - 18.5.1 Schizofrenie bij kinderen en adolescenten met een verstandelijke beperking 319
  - 18.5.2 Schizofrenie bij volwassenen met een verstandelijke beperking 324
  - 18.5.3 Hulpverlening 328

- 19 Stemmingsstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking 330**
  - 19.1 Over depressieve stoornis in het algemeen 331
    - Verklaring van depressie 331
  - 19.2 Over depressieve stoornis bij kinderen met een verstandelijke beperking in het algemeen 334
  - 19.3 Stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking 336
    - 19.3.1 Depressie bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking 336
    - 19.3.2 Depressie bij volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking 337
    - 19.3.3 Bipolaire stoornis en rapid cycling-stoornis bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking 339
  - 19.4 Stemmingsstoornissen bij mensen met een matige verstandelijke beperking 342
    - 19.4.1 Depressie bij kinderen met een matige verstandelijke beperking 342
    - 19.4.2 Depressie bij volwassenen met een matige verstandelijke beperking 344
    - 19.4.3 Bipolaire en rapid cycling-stoornissen 345
  - 19.5 Stemmingsstoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking 348
    - 19.5.1 Ernstige depressie bij mensen met een lichte verstandelijke beperking 348
    - 19.5.2 Bipolaire stoornis bij mensen met een lichte verstandelijke beperking 351
    - 19.5.3 Dysthyme stoornis en ontwikkelingsdepressie bij mensen met een lichte verstandelijke beperking (volgens DSM 5 “Persistent Depressive Disorder”) 351
      - Dysthyme stoornis bij kinderen met een lichte verstandelijke beperking 352
      - Dysthyme stoornis bij volwassenen met een verstandelijke beperking 355
  
- 20 Angststoornissen, posttraumatische stressstoornis en obsessief-compulsieve stoornis bij mensen met een verstandelijke beperking 358**
  - 20.1 Angststoornissen 359
    - 20.1.1 Biologisch achtergrond van angststoornis 359
    - 20.1.2 Angststoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking 360
      - Diagnose en behandeling 362
  - 20.2 Posttraumatische stressstoornis (PTSS) 363
  - 20.3 Obsessief-compulsieve stoornis; dwangmatig gedrag 365

- 21 Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit bij mensen met een verstandelijke beperking 369**
  - 21.1 Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD) bij kinderen zonder verstandelijke beperking 370
  - 21.2 ADHD bij kinderen met een verstandelijke beperking 372
  - 21.3 Integratieve diagnose 374
  - 21.4 Behandeling 376
  - 21.5 ADHD bij volwassenen met een verstandelijke beperking 378
  
- 22 Persoonlijkheidsstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking 380**
  - Inleiding 381
  - 22.1 Epidemiologische onderzoeken 383
  - 22.2 Symptomatologie en pathogenese 383
  - 22.3 Richtlijnen voor de diagnostiek 385
  - 22.4 Diagnostiek en behandeling van sommige persoonlijkheidsstoornissen van mensen met een verstandelijke beperking 388
    - 22.4.1 Borderline persoonlijkheidsstoornis 389
    - 22.4.2 Antisociale persoonlijkheidsstoornis 393
    - 22.4.3 Depressieve persoonlijkheidsstoornis 394
    - 22.4.4 Persoonlijkheidstrekken bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking 394
    - 22.4.5 Stoornissen van persoonlijkheidsontwikkeling bij kinderen 395
  
- 23 Genetische syndromen en psychische stoornissen 399**
  - Inleiding 400
  - 23.1 Syndroom van Down 401
    - 23.1.1 Depressie bij mensen met Down syndroom 403
    - 23.1.2 Alzheimer dementie bij mensen met syndroom van Down 406
  - 23.2 Fragiel-X syndroom 407
  - 23.3 Prader-Willi syndroom 409
  - 23.4 Velo-cardio-faciaal syndroom 410
  - 23.5 Lesch-Nyhan syndroom 412
  - 23.6 Cornelia de Lange syndroom 412
  - 23.7 Rett syndroom 413
  - 23.8 Williams syndroom 413
  - 23.9 Smith-Magenis syndroom 414
  - 23.10 Angelman syndroom 415
  - 23.11 Conclusie 416
  
- 24 Psychiatrische stoornissen en probleemgedrag bij oudere mensen met een verstandelijke beperking 418**
  - Inleiding 419
  - 24.1 Dementie bij oudere mensen met een verstandelijke beperking 419

- 24.2 Depressie bij oudere mensen met een verstandelijke beperking 422
- 24.3 Psychotische toestanden bij oudere mensen met een verstandelijke beperking 425
- 24.4 Angststoornissen bij oudere mensen met een verstandelijke beperking 427

## **Deel VI Geestelijke gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking 429**

- 25 Zorg voor geestelijke gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking 430**
  - 25.1 Organisatie van de zorg 431
    - Inleiding 431
    - 25.1.1 Korte schets van de geschiedenis van de zorg voor GG voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland 432
    - 25.1.2 De kloof tussen de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en een matige tot ernstige verstandelijke beperking 432
    - 25.1.3 De zorgelijke situatie bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand 433
  - 25.2 Conceptualisatie van een geïntegreerde zorg voor GG bij mensen met een verstandelijke beperking 434
    - 25.2.1 Zorg voor geestelijke gezondheid en de bestrijding van psychische ziektes zijn twee aparte onderwerpen 434
    - 25.2.2 Verandering van paradigma 435
    - 25.2.3 Profiel van psychische gezondheid 435
    - 25.2.4 Geïntegreerde zorg voor GG bij mensen met een VB 436
  - 25.3 Teamwerk en strategie 437
  - 25.4 Professionalisering 438
  - 25.5 Stimulering van een gezonde ontwikkeling en preventie van stoornissen 439

**Literatuur 443**

**Register 468**

**Bijlagen 473**

- 1 Schema van Emotionele Ontwikkeling (SEO) 0-12 jaar 474**
- 2 SEO Vragenlijst voor schatten van emotionele ontwikkeling 478**
- 3 SOPD Schaal voor ontwikkelingspsychiatrische diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking 484**
- 4 Symptomen per ontwikkelingsniveau 499**
- 5 SEO en SOPD bij ontwikkelingspsychiatrische diagnoses 502**

**Over de auteur 503**





## Voorwoord bij de herziene vijfde druk

Het boek *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap* werd in 2005 enthousiast ontvangen door verschillende hulpverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo wel de medici, AVG (artsen voor verstandelijk beperkten) en psychiaters werkzaam in deze zorg, als gedragswetenschappers en andere hulpverleners in de zorg vonden het boek een broodnodige toevoeging aan de bestaande literatuur over zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, en een handboek voor onderwerp van geestelijke gezondheid bij deze populatie. Verschillende recensenten uit verschillende sectoren spraken zich uit over het boek als over een inspirerende, praktisch zeer toepasbaar en een up-to-date overzicht gevend boek. Sommigen vonden het boek een masterclass en een aanwinst voor het Nederlandse taalgebied. Het boek is door verschillende faculteiten en opleidingen als zeer geschikt beoordeeld en toegevoegd als een onderdeel van de opleidingsliteratuur. Intussen is het boek in het Duits vertaald, ook met een goede ontvangst van de practici.

Na bijna een decennium na de eerste druk hebben veel ontwikkelingen in dit veld plaatsgevonden, zowel op wetenschappelijk en theoretisch als op praktisch gebied. Deze ontwikkelingen zijn zeker verheugend, omdat dit betekent dat de aandacht voor de kwaliteit van de zorg voor geestelijke gezondheid bij deze populatie toeneemt. Dit betekent ook dat een boek, dat een handboek pretendeert te zijn, door de nieuwe gegevens en informatie aangevuld moet worden. Echter, het gaat niet hier zozeer om de nieuwe ontdekkingen, inzichten, theorieën en de praktijk, maar meer om een uitbreiding en verdieping van de min of meer bestaande kennis, die voor een 'good practice' welkom zal zijn. Er zijn verschillende hoofdstukken herschreven, er worden enkele nieuwe onderwerpen besproken en er is een nieuw hoofdstuk (hoofdstuk 16) toegevoegd.

Hiernaast zijn sommige termen veranderd, verstandelijke handicap is bijvoorbeeld veranderd in 'verstandelijke beperking', gedragsstoornis of gedragsprobleem is veranderd in 'probleemgedrag', sommige psychiatrische diagnoses worden volgens de nieuwe terminologie van DSM-5 genoemd, en bepaalde definities en begrippen zijn aangepast aan de nieuwe opvattingen.

In concreto zijn de volgende veranderingen aangebracht:

In deel 1 wordt DSM-5 in het kort voorgesteld met de wijzigingen die in verband staan met onderwerpen van het boek. Het onderwerp van ontwikkelingsperspectief, met name persoonlijkheidsontwikkeling en de emotionele ontwikkeling, wordt uitgebreid en verdiept op grond van nieuwe onderzoeken en recente publicaties op dit gebied. Het ontwikkelingsdynamisch model wordt vanuit evolutionair, biologisch, psychologisch en so-

ciaal invalshoek breed besproken. De basale emotionele behoeften en motivaties worden als basale componenten van gedrag aangegeven en het 'Neurobehavioural Developmental (NBD)'-model wordt als een primordiaal gedragsmodel voorgesteld. Vanuit dit model kan gedrag van mensen met een verstandelijke beperking beter worden verklaard en begrepen.

In deel 2 wordt de differentiatie tussen 'normaal' (adaptief) en 'abnormaal' (maladaptief) gedrag en psychiatrische stoornis in de beeldvorming besproken. Deze differentiatie kan een wezenlijke rol spelen in de behandeling en ondersteuning van mensen in psychische nood. Er wordt een overzicht van de nieuwe behandelingsmethoden getoond en er worden nieuwe inzichten gegeven in het effect van de medicamenteuze behandeling op grond van de nieuwe publicaties.

In deel 3 worden sensorische integratiestoornissen toegelicht en is het hoofdstuk over regulatiestoornissen herschreven en door recente publicaties onderbouwd. Het hoofdstuk over autistische spectrumstoornis (ASS) is uitgebreid met de recente inzichten in de biologische aspecten en met de inzichten in de specifieke aspecten van de emotionele ontwikkeling van deze mensen. De betekenis van het niveau van de emotionele ontwikkeling voor de sociale ontwikkeling en gedrag van deze personen krijgt brede aandacht.

In deel 5 is een hoofdstuk over stoornissen van ontwikkeling van Self toegevoegd. Onder stoornissen van ontwikkeling van Self worden reactieve hechtingsstoornissen, mentalisatiestoornis en stoornis van 'theory of mind' gerekend. In de recente professionele literatuur krijgen hechtingsstoornissen en mentalisatiestoornissen toenemende aandacht. Kennis over deze stoornissen kan zonder twijfel ook bij hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking van toepassing zijn. De hoofdstukken over agressie en over psychotische stoornissen zijn aangevuld met de informatie vanuit de recente publicaties, en het hoofdstuk over angststoornissen is grondig bewerkt en aangevuld met een stuk over posttraumatische stressstoornis. Het hoofdstuk over ADHD is ook bewerkt naar aanleiding van de recente publicaties met de nadruk op de rationele benadering in de diagnostiek en behandeling. In het hoofdstuk over persoonlijkheidsstoornissen wordt de nieuwe opvatting van DSM-5 betreffende dit onderwerp besproken. Recente diagnostische overwegingen en therapeutische mogelijkheden bij gevallen van borderline persoonlijkheidsstoornis worden vermeld.

Deel 6 is herschreven volgens de recente organisatorische ontwikkelingen in de praktijk. De noodzaak van paradigmaverandering in de zorg: de overgang van de bestrijding van psychische stoornissen naar bevordering van psychische gezondheid en preventie wordt besproken.

De literatuurlijst is aangevuld met recente publicaties.

Anton Došen

*Helvoirt, november 2013*

## Ten geleide

De geestelijke gezondheidsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking trekt in toenemende mate de aandacht van deskundigen die werkzaam zijn in deze zorg. Het groeiende aantal professionele publicaties, boeken en wetenschappelijke bijeenkomsten illustreert een versnelling van de ontwikkeling van kennis en expertise in dit veld. Een en ander heeft geleid tot verschillende nieuwe denkrichtingen, strategieën en methoden in de hulpverlening aan deze mensen. De vertaling daarvan naar de dagelijkse praktijk van de hulpverlening is echter geen eenvoudige taak.

Het boek dat voor u ligt, is een poging om deze nieuwe ontwikkelingen, samen met talloze ervaringen uit de praktijk, in een model onder te brengen dat bruikbaar is voor praktisch onderzoek, diagnostiek en behandeling van de geestelijke gezondheidsproblematiek bij de doelgroep.

Het boek is geschreven met de bedoeling hulpverleners uit verschillende disciplines die in teamverband met elkaar samenwerken te ondersteunen in hun werk met mensen met een verstandelijke beperking die kampen met probleemgedrag en psychische stoornissen.

Bij de totstandkoming van de tekst van dit boek heb ik veel gehad aan de kritische opmerkingen en adviezen die ik ontving van deskundigen uit verschillende disciplines. Mijn bijzondere dank gaat uit naar prof. dr. Ad van Gennep, orthopedagoog, om zowel zijn grondige hulp bij de totstandkoming van de tekst als zijn waardevolle inhoudelijke orthopedagogische bijdragen in het boek. Mijn dank gaat ook uit naar collegae A.M.L.A. Beckers, kinderpsychiater, P.A.M. Koch, zenuwarts, R. Hauzer, psychiater en J. Engels, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, die met een kritisch oog naar de tekst hebben gekeken.

A. Došen

*Helvoirt, mei 2005*

## Voorwoord

Tot ongeveer 1970 werd de verstandelijke beperking in Nederland opgevat als een psychische stoornis, vergelijkbaar met andere psychische stoornissen. Mensen met een verstandelijke beperking waren daarom aangewezen op psychiatrische behandeling. Maar van genezing van deze 'psychische stoornis' kwam uiteraard niet veel terecht. In de praktijk beperkte men zich veelal tot verzorging. Vanaf ongeveer 1970 ontstond dan ook kritiek op deze psychiatrisering van de verstandelijke beperking. Een verstandelijke beperking moest volgens de critici niet worden opgevat als een stoornis in het psychische functioneren, maar als een beperking in het verstandelijke functioneren, met name het leervermogen. De professionele bemoeienis moest daarom niet bestaan uit behandeling maar uit begeleiding. Deze rigoureuze afwijzing van het medisch-psychiatrische model leidde tot een strikte scheiding van verstandelijke beperking en psychische stoornis: deze twee konden bovendien niet samengaan, dacht men toen. Het gevolg van deze misvatting was, dat de behandeling van mensen met een psychische stoornis en de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking van elkaar gescheiden werden en in aparte sectoren werden ondergebracht. De begeleiding bestond niet langer uit alleen verzorging, maar ook uit het ontwikkelen van de beperkte verstandelijke mogelijkheden en zou zo veel mogelijk moeten plaatsvinden onder gewone omstandigheden en volgens gewone patronen (normalisatieprincipe).

Vanaf ongeveer 1990 ontstond er een kentering. De aanleiding tot deze kentering was de kwestie Jolanda Venema, een vrouw met beperkte verstandelijke mogelijkheden en ernstige psychische problemen en probleemgedrag, die ernstig verwaarloosd werd. Een snelle inventarisatie wees uit, dat er in Nederlandse instituten nóg ongeveer vierhonderd bewoners verbleven, die in een vergelijkbare situatie verkeerden. Daarnaast woonden in deze instituten nog enkele duizenden mensen, bij wie sprake was van beperkte verstandelijke mogelijkheden én ernstige psychische problemen en probleemgedrag. Reeds vanaf het begin van de jaren tachtig had Došen aandacht gevraagd voor de problemen van deze mensen. Maar pas vanaf 1990 ontstond opnieuw belangstelling voor deze problematiek. Dit kwam onder andere tot uitdrukking in het grote aantal Nederlandse deelnemers aan het internationale congres dat door Došen in 1990 in Amsterdam werd georganiseerd, waarna hij de European Association of Mental Health in Mental Retardation oprichtte. Sindsdien is er veel werk verricht om de hulpverlening aan mensen met beperkte verstandelijke mogelijkheden én psychische problemen en probleemgedrag vorm te geven.

In de hulpverlening aan deze mensen kan een onderscheid gemaakt worden tussen drie benaderingen. Ten eerste een persoonsgerichte benadering, die gericht is op de persoon als

geheel; daarom spreekt men ook wel van een holistische benadering. De oorsprong van de problematiek wordt gezocht in de interactie tussen de betrokken persoon en andere personen. De behandeling vindt plaats in een therapeutische relatie van de betrokken persoon met de persoon van de hulpverlener; de centrale doelstelling van de behandeling is het weer op gang brengen van de ontwikkeling van de persoon van de cliënt. Ten tweede een symptoomgerichte benadering, die gericht is op een nauwkeurige diagnostiek van de symptomen als uitgangspunt van de behandeling die bestaat uit een aantal strikt omschreven interventies ter reductie van de symptomen. Ten derde een probleemgerichte benadering, die gericht is op de problemen van een cliënt in zijn context. De ervaring van machteloosheid vormt de kern van het probleem. Men gaat uit van een nieuwe, gezamenlijke probleemdefinitie, waardoor de cliënt weer aansluiting kan vinden bij eerdere succesvolle copingstrategieën. De behandeling bestaat uit het activeren van de kracht van de cliënt zelf, zodat deze zelf weer de draad van zijn leven kan oppakken. Deze benadering staat tussen de persoonsgerichte en de symptoomgerichte benadering in; ze stelt weliswaar het probleem centraal, maar heeft ook oog voor de symptomen en voor de persoon als geheel. Daarom spreekt men ook wel van een integratieve benadering.

In dit boek gaat Došen uit van een integratieve benadering van de problemen van de cliënt. In deze integratieve benadering ligt de nadruk op een accurate symptoomgerichte diagnose die richting geeft aan de biomedische interventies om op korte termijn de symptomen te reduceren. Maar hierop volgt een probleemgerichte benadering die het kader verschaft voor een herstel op lange termijn van de geestelijke gezondheid van de persoon als voorwaarde voor een goede kwaliteit van het bestaan. Concreet betekent dit het volgende.

Došen gaat uit van de klachten, zoals die geformuleerd worden door de ouders en begeleiders van de cliënt. Vervolgens inventariseert hij de symptomen op bio-psycho-sociaal niveau aan de hand van een door hemzelf ontworpen schema. Tevens gaat hij na, hoe de ontwikkeling van de cliënt is verlopen en welke factoren van invloed waren op deze ontwikkeling. Hij analyseert het geheel van de symptomen en van de ontwikkeling en probeert hierin een patroon te ontdekken. Op basis van de resultaten van deze holistische werkwijze ontwerpt hij een kader voor de vier door hem onderscheiden stappen in de behandeling. Hij is in die behandeling zowel gericht op de reductie van de symptomen op de korte termijn als op het herstel van de geestelijke gezondheid op de lange termijn. Speciale aandacht besteedt hij daarbij aan de neuropsychologische en de emotionele aspecten van de ontwikkeling, dit laatste aan de hand van een door hemzelf ontworpen schaal voor emotionele ontwikkeling. Daarnaast heeft hij duidelijk oog voor de sociale aspecten; voor de behandeling daarvan zoekt hij samenwerking met orthopedagogen en psychologen.

De tekst van het boek is gebaseerd op uitvoerig literatuuronderzoek en uitgebreide klinisch-psiatrie praktijkervaringen. De integratie van de gegevens uit deze beide kennisbronnen geschiedt op kritische wijze. Het boek is dan ook onmisbaar voor psychiaters, orthopedagogen en psychologen in de hulpverlening aan mensen met beperkte verstandelijke mogelijkheden.

Prof. dr. Ad van Gennep,

2005



# Inleiding

## Waarom dit boek?

Vijftien jaar geleden verscheen het boek 'Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen' (Došen, 1990). De intentie was om door dit boek de aandacht van de hulpverleners binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te vestigen op de problematiek van de psychische gezondheid bij deze populatie. Het boek was ook bedoeld voor collegae psychiaters in de geestelijke gezondheidszorg voor de algemene populatie, in de hoop dat ze aangespoord zouden worden om aan mensen met een verstandelijke beperking meer aandacht te besteden.

Vanwege de specificiteit van psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking had ik in dit boek gekozen voor een ontwikkelingsbenadering in de diagnostiek en behandeling. Het ontwikkelingsdynamisch model werd gepresenteerd als hulpmiddel in deze situatie. Dit denkmodel en werkmodel zijn in de praktijk nuttig gebleken. Een belangrijke winst van dit model was het inzicht dat psychiatrische diagnostiek ook mogelijk was bij mensen met zeer lage ontwikkelingsniveaus. De specifieke symptomen van psychiatrische stoornissen bij mensen met een zeer ernstige en ernstige verstandelijke beperking werden ondergebracht in enkele nieuwe diagnostische categorieën. Het niveau van de emotionele ontwikkeling werd geïntroduceerd als een belangrijke factor in het ontstaan van psychische stoornissen. De behandelingsstrategie, gebaseerd op het ontwikkelingsdynamisch model, gaf goede resultaten.

Deze ontwikkelingsgerichte benadering werd in het algemeen goed ontvangen door psychologen, orthopedagogen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen en sommige artsen voor verstandelijk beperkten. Bij de psychiaters heeft deze benadering nauwelijks aandacht gekregen. De psychiaters bleven vasthouden aan het klassieke, voornamelijk nosologische, diagnostische denken dat de basis vormt van de internationale diagnostische systemen DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) en ICD (International Classification of Diseases).

In het laatste decennium is de grote achterstand van de psychiatrische diagnostiek en behandeling van mensen met een verstandelijke beperking ten opzichte van die van de algemene populatie voor een gedeelte ingehaald. Terwijl vijftien jaar geleden betoogd moest worden dat mensen met een verstandelijke beperking psychische stoornissen kunnen hebben, net als alle andere mensen, is dit feit thans algemeen bekend en geaccepteerd. Deskundigen op dit gebied zijn nu bezig om verschillen in ontstaan en pre-

sentatie van psychische stoornissen bij deze mensen in vergelijking met de gewone populatie te onderkennen, adequaat te begrijpen en te interpreteren.

De veranderingen in de zorg voor de geestelijke gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking zijn ook te danken aan de recente veranderingen in denkmodellen binnen de algemene psychiatrie en aan de snelle ontwikkelingen binnen nieuwe wetenschappen als moleculaire biologie, genetica, neuropsychiatrie, biologische psychiatrie en cognitieve neurowetenschap. Deze ontwikkelingen (zie ook hoofdstuk 3) hebben ertoe bijgedragen dat psychiatrische stoornissen bekeken worden vanuit verschillende invalshoeken. Hierdoor ontstaat een beter inzicht in psychische processen, die tot psychopathologie leiden. Door deze nieuwe benaderingen toe te passen bij mensen met een verstandelijke beperking, is de pathogenese van psychische stoornissen bij deze mensen duidelijker geworden. Door deze nieuwe ontwikkelingen kon het ontwikkelingsdynamisch model verder verdiept en uitgebreid worden en kon het geplaatst worden binnen het raamwerk van het 'ontwikkelingsperspectief in de psychiatrie' (een nieuw verklaringmodel in de psychiatrie) en binnen de groeiende wetenschap van de ontwikkelingspsychopathologie.

In dit boek zal de psychiatrische en gedragsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking belicht worden vanuit verschillende denkmodellen, met de bedoeling om tot een integratieve kijk te komen op het ontstaansmechanisme en de presentatie van de stoornis. Het gaat hier niet alleen om de integratie van verschillende psychiatrische manieren van denken, maar ook om de integratie van psychiatrisch denken met denken en benaderingen vanuit andere professionele disciplines, zoals andere medische specialismen, psychologie en orthopedagogiek.

Dit boek verschijnt dus naar aanleiding van recente ontwikkelingen in de psychiatrie en, daaraan gekoppeld, groeiende kennis in de zorg voor de geestelijke gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Een andere belangrijke aanleiding voor dit boek is de intentie om aan de werkers in de zorg een praktijkgericht boek aan te bieden, waardoor de hulpverlening bij problemen met de psychische gezondheid van deze mensen bevorderd kan worden.

## **Integratieve benadering**

Het psychische leven van een persoon met een verstandelijke beperking is in diverse opzichten anders dan het psychische leven van een persoon met een doorsnee psychische ontwikkeling (zie hoofdstuk 2). In het ontstaan van psychische stoornissen bij deze mensen zijn vaak andere factoren betrokken dan in het ontstaan van vergelijkbare stoornissen bij de gewone mensen. Deze verschillen zijn de reden waarom bij deze mensen de traditionele psychiatrische benadering vaak niet voldoet. In de traditionele psychiatrische benadering zijn de symptomen van verstoord psychisch functioneren de leidraad voor de onderkenning van de stoornis, voor het stellen van de diagnose alsook voor het bepalen van de strategie voor behandeling. Bij mensen met een verstandelijke



beperking is onderkenning van de symptomen van de psychische stoornis veel moeilijker en daarnaast zijn de symptomen bij deze mensen minder zeggend in diagnostische zin, dan bij de gewone mensen. Dat komt omdat bij deze mensen het onderscheid tussen normaal en abnormaal gedrag moeilijk is vanwege hun ontwikkelingsstoornis. Hiernaast is de symptomatologie bij deze mensen minder gedifferentieerd dan bij doorsnee ontwikkelde mensen. Voor het onderkennen en begrijpen van psychische stoornissen bij deze mensen is inzicht in hun totale fysieke en psychische bestaan nodig. In deze gevallen spreken we van een *holistische benadering*. In een holistische benadering wordt de aandacht van de hulpverlener besteed aan biologische, sociale, psychologische en ontwikkelingsaspecten of dimensies van de betrokken persoon. Pedagogische, culturele en omgevingsomstandigheden, alsook de voorgeschiedenis (bijvoorbeeld ervaringen) en het toekomstperspectief (bijvoorbeeld verwachtingen) van betrokken persoon zijn ook belangrijke aspecten in een holistische benadering.

De psychopathologie (of een psychische stoornis) wordt gezien als een bepaald aspect in het totale bestaan van de betrokken persoon. Voor het begrijpen van de betekenis van een psychopathologische toestand is het nodig dat het probleem belicht wordt vanuit verschillende dimensies die in de holistische benadering al genoemd zijn. Deze manier van aanpak van de psychopathologie wordt een *integratieve benadering* genoemd. Het resultaat van een dergelijke aanpak van het probleem is een integratieve diagnose van de psychische stoornis, waaruit een integratieve behandeling kan volgen.

*Voor de duidelijkheid: met een holistische benadering wordt bedoeld, kijken naar de betrokken persoon in zijn totaliteit, terwijl een integratieve benadering de wijze is die in dit boek gehanteerd wordt in het omgaan met de psychische stoornis (psychopathologie) en het probleemgedrag van de betrokken persoon.*

In de integratieve benadering van psychische stoornissen en probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking wordt in dit boek bijzondere aandacht besteed aan de volgende aspecten van de betrokken persoon:

- persoonlijkheidseigenschappen van het individu;
- omgevingsomstandigheden;
- processen die tot de psychopathologie geleid hebben.

Hierbij wordt geleund op de recente ontwikkelingen in het psychiatrisch denken. Op de achtergrond van deze benadering ligt de klassieke 'Jaspersianse' Fenomenologische Psychopathologie (Jaspers, 1923). In de hoofdstukken 3, 4 en 5 van het boek worden deze onderwerpen uitgebreid besproken.

Integratieve benadering van de psychopathologie bij mensen met een verstandelijke beperking heeft meer betekenissen:

- a Naar de psychopathologie kijken vanuit verschillende denkmodellen.
- b De psychopathologie zien als resultaat van verstoring van fysiologische en psychosociale functies op verschillende organisatorische niveaus van het centraal zenuwstelsel.
- c De omgevingsomstandigheden zien als een belangrijke factor in ontstaan van de psychopathologie.

- d Integratie van bevindingen van verschillende disciplines in een holistisch beeld.
- e Hulpverlening plannen op grond van de bevindingen van de factoren en processen die tot de psychopathologie geleid hebben.

Ad a: De complexiteit van ontstaan en verschijning van psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking vraagt om een adequate complexe kijk op deze problematiek. De toepassing van een nosologische categoriale diagnostiek, die voornamelijk fenomenologisch-descriptief gericht is (zoals de DSM- en ICD-systemen), dekt vaak de lading niet. Ter wille van de volledigheid van het zicht op de problematiek bij deze mensen zijn er, naast de fenomenologisch-descriptieve benadering, andere benaderingen vanuit andere invalshoeken nodig. Tegenwoordig zijn er verschillende denkmodellen die hiervoor benut kunnen worden, zoals genetische, functionele, ontwikkelingsbenaderingen en orthopedagogische benaderingen (zie de bijdrage van Van Genneep in dit boek, paragraaf 3.2 en hoofdstuk 6). Al deze benaderingen hebben de intentie om de psychopathologie te begrijpen en te verklaren vanuit de eigen invalshoek. Eigenlijk geven ze, ieder op zichzelf, zicht op een gedeelte van de totale problematiek of op een apart probleem. De combinatie van deze benaderingen kan in de praktijk nuttig zijn bij het vormen van een klinisch beeld van de betrokken persoon. In onze praktijk maken we waar mogelijk gebruik van fenomenologisch-descriptieve (DSM) diagnostiek, uitgebreid met diagnostiek vanuit andere benaderingen.

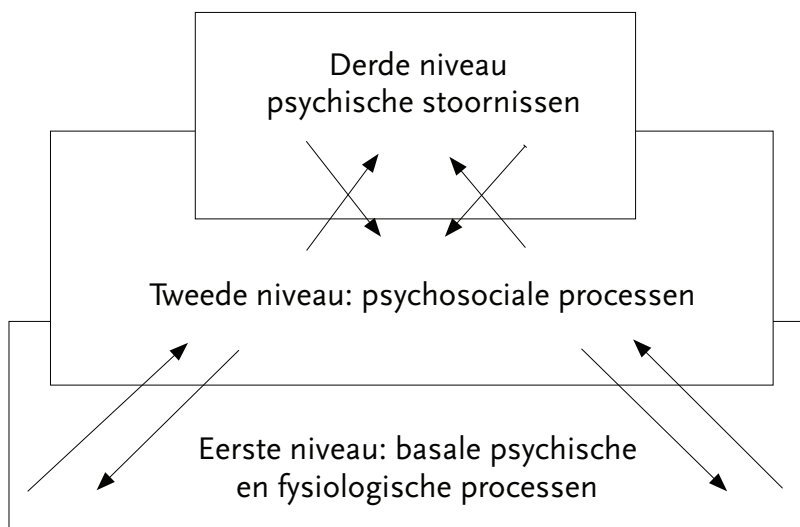
Ad b: Schematisch kan een integratieve benadering voorgesteld worden als bestaande uit processen die zich op drie organisatorische niveaus van de persoonlijkheid afspelen (zie schema 1).

- Het eerste niveau is dat van het basaal bio-psychosociaal bestaan van een individu. Op dit niveau vinden basale vitale en psychofysiologische processen plaats die wezenlijk en specifiek voor ieder individu zijn. Hiertoe worden gerekend biologische aspecten waarmee een kind ter wereld komt, en genetische aspecten die biologisch een psychosociale ontwikkeling mediatiseren.
- Op het tweede niveau zijn verschillende processen werkzaam, die ontwikkeling en differentiatie van verschillende psychische en sociale functies als resultaat hebben. Deze processen zijn onder andere verantwoordelijk voor de manier waarop de interactie van de persoon met de omgeving plaatsvindt, alsook voor innerlijke ervaringen en het gedrag van de persoon. Deze processen zijn grotendeels verantwoordelijk voor de persoonlijkheidsvorming.
- Op het derde niveau spelen zich processen af die te maken hebben met de aanpassing van de persoon aan de omstandigheden, met de oplossingen van problemen, met de copingstrategieën in conflictueuze situaties en met het ontstaan van adaptief (aangepast) en maladaptief (onaangepast) gedrag van het individu. Deze processen zijn afhankelijk van de processen die zich op de eerste twee niveaus afspelen, alsook van de omstandigheden rondom de persoon. Bij verstoring van de processen op de eerste twee niveaus, of door conflictueuze situaties en stresservaringen vanuit de omgeving, kunnen er op het derde niveau processen ontstaan die leiden tot probleemgedrag en tot psychische stoornissen (zie hoofdstuk 3).

Ad c: De omgevingsomstandigheden (bijvoorbeeld vreemde omgeving, overvragende of traumatiserende omgeving) kunnen bepalend zijn voor de interactie die tussen de persoon en de omgeving zal ontstaan en deze kan bepalend zijn voor gedrag en copingstrategie van de persoon. In ongunstige omstandigheden ontstaat vaak een onaangepast (problematisch) gedrag, dat tot een psychiatrische stoornis kan leiden (zie hoofdstuk 3).

Ad d: In termen van de professionele hulpverlenende disciplines kan het laagste niveau van de persoonlijkheid (schema 1) het somatisch niveau genoemd worden, het tweede niveau zou het orthopedagogisch-psychologisch niveau kunnen zijn en het derde niveau zou als psychiatrisch aangeduid kunnen worden. Voor een holistisch inzicht is het nodig dat de onderzoeker op alle drie de niveaus inzicht krijgt, en hiernaast de omgevingsomstandigheden onderkent. Hiervoor is samenwerking van de verschillende professionele disciplines onmisbaar. Voor verklaring van de psychopathologie is het nodig dat de bevindingen van verschillende disciplines in elkaar geïntegreerd worden.

Ad e: Op basis van de integratieve diagnose wordt de behandelingsstrategie ontworpen en op basis hiervan wordt een behandelplan opgesteld. De behandeling wordt vanuit verschillende invalshoeken en door verschillende professionele disciplines uitgevoerd. Deze behandeling wordt integratieve behandeling genoemd.



Schema 1: Integratieve benadering van psychische stoornissen

Dit schema van integratieve benadering is ontstaan op grond van de theorieën over persoonlijkheidsontwikkeling en op grond van het ontwikkelingperspectief op het ontstaan van de psychopathologie (zie hoofdstukken 3 en 4). Inzicht in de persoonlijkheidseigenschappen van de betrokken persoon is bij deze benadering van wezenlijk belang.

De psychische stoornissen bevinden zich in dit schema aan de top van de piramide en kunnen andere delen (andere aspecten van de persoonlijkheid) overschaduwen. In

dit model worden deze stoornissen niet gezien als stationaire toestanden, maar als processen die gevoed worden door processen op andere niveaus. Er wordt van uitgegaan dat de processen op het derde niveau de toestanden op de eerste twee niveaus kunnen beïnvloeden. Op deze manier wordt de stoornis in stand gehouden.

Op ieder niveau spelen zich bio-psychosociale en ontwikkelingsprocessen af. Voor een compleet beeld van de toestand van betrokken persoon (een holistisch beeld) moet de onderzoeker overzicht hebben van deze processen op alle drie de niveaus. Bijvoorbeeld: bij een persoon kan op het eerste niveau een verstoring van de psychofysiologische homeostase ontstaan (zie hoofdstuk 4), die een probleem kan geven in de emotionele ontwikkeling op het tweede niveau (bijvoorbeeld een hechtingsstoornis). Bij stress kan bij deze persoon, op het derde niveau, een psychische stoornis (bijvoorbeeld een depressieve toestand) tot stand komen (zie hoofdstuk 18).

Een integratieve diagnose bij deze persoon bestaat uit een integratie van diagnoses op alle drie de niveaus. Op grond van de gevonden verschijnselen (symptomen van psychopathologie) op het derde niveau, wordt een fenomenologisch-descriptieve psychiatrische diagnose gesteld (een DSM-diagnose). Op grond van inzicht in de processen op het tweede niveau, en in het verband met de psychopathologie op het derde niveau, wordt een ontwikkelingspsychiatrische diagnose gesteld. De diagnose van de afwijkingen op het eerste niveau, die verband houden met de psychische stoornis, kan aangeduid worden als functiestoornisdiagnose, genetische diagnose of anders. De bevindingen van de onderzoekers betreffende andere aspecten op andere niveaus (omgevingsomstandigheden inbegrepen) geven zicht op het holistisch beeld, waaronder op de persoonlijkheidseigenschappen van de betrokken persoon. Onderkenning van de persoonlijkheidskarakteristieken kan zeer belangrijk zijn voor een integratieve diagnose (zie hoofdstuk 6). Ontdekken van processen die tot de stoornis geleid hebben (de pathogenese), kan zowel voor de diagnose als voor de behandeling zeer belangrijk zijn.

De behandeling is ook integratief, wat wil zeggen dat de betrokken persoon hulp moet krijgen op alle drie de niveaus (zie hoofdstuk 7).

## Verduidelijking van de inhoud

De auteur heeft niet de pretentie om een volledig handboek van de psychiatrie te maken, maar de methodes van onderzoek, diagnostiek en behandeling van bepaalde psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking, die enigszins anders zijn dan bij de gewone populatie, te belichten.

Het boek bestaat uit zes delen: een algemeen deel, een praktisch deel, een deel dat is besteed aan het verband tussen functiestoornissen en psychische stoornissen, een deel over psychische stoornissen op verschillende ontwikkelingsniveaus, een deel met specifieke stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking en een deel besteed aan de organisatie van de zorg voor de geestelijke gezondheid.

In de algemene deel van het boek wordt aandacht besteed aan de theoretische achtergronden van de integratieve manier van denken, met nadruk op het ontwikkelingsperspectief in de psychopathologie.

In hoofdstuk 1 wordt een beschrijving gegeven van de stand van zaken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en psychische stoornissen. Er wordt vooruitgang in de psychiatrische diagnostiek geconstateerd, maar deze verbetering betreft voornamelijk personen met een lichtere vorm van verstandelijke beperking. Bij mensen met een ernstiger verstandelijke beperking zijn de problemen van onderkennen en classificeren van de problematiek nog steeds aanzienlijk. Methodes van zoeken naar de pathogenese van de stoornissen zijn nauwelijks ontwikkeld. De traditionele psychiatrische benadering van psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking voldoet niet. Bij deze populatie moeten andere benaderingen toegepast worden.

In hoofdstuk 2 worden basale definities en begrippen betreffende mensen met een verstandelijke beperking en psychische stoornissen besproken. Begrip van de psychische gezondheid bij deze mensen krijgt nadrukkelijk aandacht. De verstoring van de psychische gezondheid in de vorm van psychiatrische stoornissen en probleemgedrag wordt nader besproken en de terminologie wordt uitgelegd.

In hoofdstuk 3 ligt de nadruk op twee perspectieven die belangrijk zijn voor het begrijpen van de psychopathologie bij mensen met een verstandelijke beperking, namelijk het ontwikkelingsperspectief in de psychiatrie (3.1), en het orthopedagogische perspectief van psychische stoornissen (3.2). De ontwikkelingspsychiatrische bijdrage aan de integratieve diagnose is een wezenlijk onderdeel van de reconstructie van het ontstaansmechanisme en van het begrijpen van de verschillende processen die zich in de stoornis afspelen. Een schema vanuit het ontwikkelingsperspectief betreffende het ontstaan van psychische stoornissen wordt besproken, waarin een integratieve benadering goed van pas komt. In dit hoofdstuk wordt door A. van Gennep een orthopedagogische perspectief op psychische stoornissen bij deze populatie gepresenteerd. Aangezien de orthopedagogische discipline in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking het meest vertegenwoordigd is, is het vanzelfsprekend dat een samenwerking tussen een orthopedagoog en psychiater vaak de kern van het teamwerk zal uitmaken. Begrijpen van elkaars denken over psychische stoornissen bij deze mensen is van groot belang voor de samenwerking. De orthopedagogische bijdrage is een belangrijk onderdeel van een integratieve diagnose.

In hoofdstuk 4 wordt verder ingegaan op de verschillende ontwikkelingsconcepten, theorieën en modellen. Het concept van de persoonlijkheid en de persoonlijkheidsontwikkeling worden besproken en in verband gebracht met het ontstaan van de psychopathologie. Het model van persoonlijkheidsontwikkeling kan behulpzaam zijn voor het begrijpen van de copingmechanismen en gedragingen bij mensen met een verstandelijke beperking. De emotionele ontwikkeling wordt als een belangrijke factor in de geestelijke gezondheid van deze mensen gezien. Het bepalen van het niveau van de emotionele ontwikkeling kan van wezenlijke betekenis zijn voor de diagnostiek. Basale emotionele behoeften en basale motivaties van deze mensen worden door hulpverleners vaak verkeerd ingeschat of over het hoofd gezien. In dit hoofdstuk worden deze aspecten uitvoerig besproken.

Het tweede deel behandelt de praktische benadering van de problemen van de psychische gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Er worden methodes van onderzoek, diagnostiek en behandeling in beschreven.

In hoofdstuk 5 wordt de onderzoekstrategie bij mensen met een verstandelijke beperking besproken en wordt een onderzoeksschema gepresenteerd. Er wordt een overzicht gegeven van de bestaande onderzoeksinstrumenten die voor dit doel bruikbaar kunnen zijn. Het schema van schatting van het emotionele ontwikkelingsniveau (SEO) en de schaal voor emotionele ontwikkeling – revised (SEO-R) worden gepresenteerd en besproken alsook de schaal voor de ontwikkelingspsychiatrische diagnostiek (SOPD).

Hoofdstuk 6 behandelt het stellen van de integratieve diagnose aan de hand van enkele voorbeelden. Verschillende onderdelen van de integratieve diagnose worden besproken en volgens het schema van de diagnose uitgewerkt.

In hoofdstuk 7 wordt de integratieve behandeling besproken. Zowel de strategie als de verschillende methodes worden uitvoerig beschreven. Hulpvragen worden geformuleerd en verwerkt binnen het behandelplan en de methodiek van de vierdimensionele integratieve behandeling van de stoornis wordt naar voren gebracht. A. van Gennep presenteert in dit hoofdstuk een orthopedagogische visie op de behandeling. Deze behandelingsstrategie laat zich goed integreren in de algemene standpunten van de integratieve behandeling.

In het derde deel van het boek wordt het verband besproken tussen afwijkend functioneren van verschillende hersengebieden en psychische stoornissen. Spraak-/taalstoornissen, sensorische afwijkingen, slaapstoornissen en andere stoornissen worden besproken in hoofdstuk 8. In hoofdstuk 9 wordt aandacht besteed aan regulatiestoornissen van verschillende fysiologische en psychologische aspecten en aan het verband tussen deze stoornissen en psychische stoornissen en probleemgedrag. Verschillende biologische en ontwikkelingsproblemen zijn bij deze mensen de oorzaak van aanzienlijke problemen in de regulatie van fysiologische functies, emoties, agressie, sociaal gedrag, en verschillende andere psychische functies. Deze regulatiestoornissen kunnen een bron zijn van het ontstaan van maladaptieve gedragingen, alsook van verschillende psychiatrische stoornissen. Aan deze problematiek wordt tot nu toe weinig professionele en wetenschappelijke aandacht besteed.

In hoofdstuk 10 wordt aandacht besteed aan het verband tussen epilepsie en psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking en in het hoofdstuk 11 gaat de aandacht naar problematisch gedrag en psychiatrische stoornissen bij kinderen en volwassenen met ASS en MCDD.

Het vierde deel van het boek bestaat uit beschrijvingen van ontstaan en presentatie van probleemgedrag en psychiatrische stoornissen en de behandeling hiervan, bij kinderen en volwassenen op verschillende ontwikkelingsniveaus.

In hoofdstuk 12 worden psychische stoornissen beschreven bij personen met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Ontstaansmechanismen en presentaties van de stoornissen worden besproken. De integratieve diagnose en de integratieve behandeling van iedere stoornis worden beschreven. Bij deze personen worden de argumenten

voor het introduceren van enkele diagnoses vanuit het ontwikkelingsperspectief besproken. Deze ‘nieuwe’ diagnoses dienen voor een betere onderkenning van de specifieke problematiek in de klinische praktijk en voor een planning van een adequate hulpverlening.

In de hoofdstukken 13, 14 en 15 wordt de problematiek bij mensen op een ernstig, matig en licht niveau van verstandelijke beperking besproken. Bij deze mensen komt DSM-diagnostiek beter tot zijn recht, maar desondanks kan een integratieve diagnostiek een belangrijke bijdrage leveren, in het bijzonder als het gaat om het zoeken naar de pathogenese van de stoornis. De integratieve behandeling wordt bij iedere stoornis aangegeven.

In het vijfde deel van het boek wordt uitgebreid aandacht besteed aan bepaalde specifieke stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking, zoals stoornissen van de ontwikkeling van ‘Self’ (hoofdstuk 16), (auto)agressiviteit en impulscontrolestoornis (hoofdstuk 17) en aan bepaalde psychiatrische stoornissen, als psychotische stoornissen (hoofdstuk 18), stemmingsstoornissen (hoofdstuk 19), angststoornissen en obsessief-compulsieve stoornissen (hoofdstuk 19) en ADHD (hoofdstuk 21). Persoonlijkheidsstoornissen (hoofdstuk 22), psychische stoornissen bij genetische syndromen (hoofdstuk 23) en psychische stoornissen bij oudere mensen met een verstandelijke beperking (hoofdstuk 24) komen uitvoerig aan bod. Het fenomeen van verstandelijke beperking speelt een belangrijke rol in het ontstaan van deze stoornissen, maar hiernaast is er een reeks van andere factoren die in onderling samenspel tot deze stoornissen kan leiden. Onderkenning van deze factoren en de processen is wezenlijk voor de planning van een adequate hulpverlening.

Het zesde deel (hoofdstuk 25) wordt besteed aan de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het organisatie-model van de zorg voor de geestelijke gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking in Nederland wordt voorgesteld. Verandering van het paradigma van de hulpverlening wordt besproken en ambulante hulpverlening wordt voorgesteld als zeer waardevol en geschikt voor zowel curatieve als preventieve doeleinden. De noodzaak voor een multidisciplinaire en integratieve samenwerking tussen algemene zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de algemene zorg voor geestelijke gezondheid wordt benadrukt.





# Deel I

## Algemene aspecten

- 1 Overzicht van de huidige stand van zaken
- 2 Verduidelijking van begrippen
- 3 Perspectieven
- 4 Multidimensioneel model van persoonlijkheidsontwikkeling en emotionele ontwikkeling – betekenis voor de diagnostiek

## Overzicht van de huidige stand van zaken

Overzicht van de huidige opvattingen over het verschijnsel psychische stoornissen en probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking.

## 1.1 Psychische stoornissen en probleemgedrag

Het onaangepast en voor de omgeving problematisch gedrag van mensen met een verstandelijke beperking staat al lang bekend als een belangrijk probleem in het zorgsysteem voor deze mensen. Voor dit fenomeen werd meestal de term *gedragsstoornis* gebruikt. Historisch gezien is gedragsstoornis, als probleem, bij deze mensen veel beter bekend dan psychische of psychiatrische stoornis. De term 'gedragsstoornis' werd bij mensen met een verstandelijke beperking in verschillende betekenissen gebruikt. Meestal wordt met deze term gedrag aangeduid dat niet is aangepast aan de omgeving of aan de situatie, waardoor meestal een verstoorde interactie tussen de persoon en de omgeving ontstaat. Het gaat hier meestal om lichamelijke agressie tegen andere personen, destructie, ernstige verbale agressie, zichzelf verwonden of zeer ontremde seksualiteit.

Op Nederlands taalgebied wordt tegenwoordig voor dit fenomeen ook de term '*moeilijk verstaanbaar gedrag*' gebruikt. In het Engelse taalgebied introduceerde Menolascino de term 'primitive behaviour' (Ruedrich en Menolascino, 1984). Hiermee bedoelde hij onaangepast (maladaptief) gedrag dat niet als een symptoom van een psychiatrische stoornis gezien wordt. Later werd voor dezelfde gedragscategorie de term '*challenging behaviour*' (uitdagend gedrag) geïntroduceerd (Emerson, 1995).

Met gebruik van DSM psychiatrische diagnostische categorieën is gebleken dat de term gedragsstoornis (als vertaling van de Engelse term *conduct disorder*) ook als een psychiatrische diagnose bij kinderen en jeugdigen zonder verstandelijke beperking gebruikt wordt, en heeft die de betekenis van het gedrag gericht tegen de sociale normen.

Om verwarring met de psychiatrische term 'gedragsstoornis' te vermijden, en omdat een onaangepast gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking *niet altijd* als een 'stoornis' begrepen mag worden, wordt tegenwoordig in de praktijk (alook in dit boek) vaak de term 'probleemgedrag' of 'gedragsprobleem' gehanteerd (zie ook Došen e.a., 2008).

Naar de oorzaken van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking zijn in de laatste decennia vele onderzoeken gedaan en verschillende theorieën ontworpen. Het meest in zwang is de leertheorie, die beweert dat een bepaald gedragspatroon het eindresultaat is van een complex leerproces waarin zowel de persoon als de omgeving door hun reacties elkaar voortdurend bekrachtigen (Gardner en Cole, 1984). Een prototype van probleemgedrag van dit type kan gevonden worden binnen een zwak pedagogisch milieu (zie hoofdstuk 3.1).

Vanuit de biologische invalshoek is men bezig om bij bepaalde genetische afwijkingen, stofwisselingsstoornissen, disfuncties van het centrale zenuwstelsel en andere specifieke organische aandoeningen te zoeken naar de specifica van gedrag. Weer andere onderzoekers wijzen op ongunstige interacties tussen psychologische en biologische processen, en op psychiatrische stoornissen, die aan probleemgedrag ten grondslag kunnen liggen. Vanuit de ontwikkelingspsychiatrische invalshoek wordt probleemgedrag bij deze populatie gezien als een reactie op mislukte verwerking van schadelijke prikkels.

In de jaren zeventig van de vorige eeuw gingen professionals in dit veld meer aandacht besteden aan emotionele problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, wat

leidde tot onderscheid in diagnostisch denken tussen gedragsstoornissen en emotionele stoornissen. Hiervoor wordt het schema van Achenbach (1966) over *geëxternaliseerde* en *geïnternaliseerde* problematiek gebruikt. Gedragsstoornissen worden als geëxternaliseerde stoornissen (het probleem is in de interactie en voornamelijk de omgeving lijdt eronder) en emotionele stoornissen als geïnternaliseerde problemen (het probleem is in de persoon en de persoon lijdt eronder) gezien. In die jaren groeide eveneens het besef dat bij deze mensen achter probleemgedrag vaak een intrapsychische problematiek schuil gaat (Menolascino, 1970; Szymanski, 1977; Došen, 1983a). Probleemgedrag zou vaak een uitwendige verschijningsvorm zijn van een of andere psychische ziekte.

In dezelfde jaren zeventig ontstond er (voornamelijk in de Anglo-Amerikaanse landen) steeds meer aandacht voor het ontdekken van klinisch-psychiatrische beelden bij deze populatie. Het werk van Menolascino (1970), Balthazar en Stevens (1975), Szymanski en Tanguay (1980), Corbett (1979), Reid (1982) en anderen was erop gericht vanuit de psychiatrische invalshoek te zoeken naar diagnostische categorieën en syndromen, vergelijkbaar met die bij de gewone populatie.

Tegenwoordig wordt niet langer betwijfeld dat bij deze populatie dezelfde psychiatrische stoornissen als bij de gewone populatie kunnen voorkomen. De aandacht van de onderzoekers is tegenwoordig meer gericht op vragen betreffend de verschillen in frequentie van voorkomen, presentatie, ontstaansmechanismen en beloop van psychische stoornissen bij deze mensen vergeleken met psychiatrische stoornissen bij de gewone populatie.

In Nederland doet men sinds de jaren tachtig wetenschappelijk onderzoek naar de psychische problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking (Došen, 1983a). De term psychische stoornis wordt hierbij gehanteerd naast de termen psychiatrische stoornis, psychische of psychiatrische ziekte en psychopathologie. In dit boek zullen de term psychische stoornis en psychopathologie gebruikt worden voor zowel psychiatrische stoornissen als voor probleemgedrag. Hiernaast zullen er ook de termen psychiatrische stoornissen (of ziektes) en probleemgedrag (of gedragsproblemen) als aparte begrippen, gehanteerd worden.

## 1.2 Frequentie van voorkomen

Uit verschillende onderzoeken komt naar voren dat psychiatrische stoornissen en probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke stoornis veel vaker voorkomen dan bij de gewone populatie. De frequentie van voorkomen wordt geschat op 20% tot 74% van de gevallen (Corbett, 1979; Eaton en Menolascino, 1985; Lund, 1985; Campbell en Malone, 1991; Szymanski, 1994; Einfeld en Tonge, 1996; Bregman en Harris, 1996; Deb, 2001). De bevindingen zijn afhankelijk van de onderzochte populatie (bijvoorbeeld geïstitutionaliseerde of buiten instituten wonende personen, kinderen of volwassenen, licht of ernstig verstandelijk beperkten), de gehanteerde diagnostische criteria, het type onderzochte problemen en dergelijke. Overzichten van representatieve groepen laten bij volwassenen percentages zien van 30% tot 40% van de gevallen

(Corbett, 1979; Gostason, 1985; Reiss, 1990). Bij kinderen worden er percentages gevonden van 40% tot 60% van de gevallen (Rutter e.a., 1976; Koller e.a., 1983; Gillberg e.a., 1986). De gevonden percentages worden kleiner met de toename van de leeftijd; op de leeftijd van 65 jaar en ouder is het percentage van voorkomen 20% (Day, 1985; Kiernan en Moss, 1990). Volgens sommige onderzoeken neemt het percentage van voorkomen toe naar mate het cognitief niveau lager is (Koller e.a., 1983, Gostason, 1985, Gillberg e.a., 1986). Weer andere onderzoekers spreken dit tegen (Jacobson, 1982a,b). Als het gaat om de verhouding psychiatrische stoornissen – probleemgedrag, zijn daar ook verschillende meningen. Volgens Deb (2001) *'It appears that if behavioural disorders are excluded, the overall rate of psychiatric illness in adults with intellectual disability does not differ significantly from that in the general population.'*

Sommige onderzoekers denken dat het percentage van voorkomen van psychische problemen en probleemgedrag bij deze populatie overdreven wordt, des te meer omdat niet duidelijk is welke criteria door de onderzoekers voor de diagnose gehanteerd werden: alleen de symptomen van de stoornis of een holistische benadering in onderzoek inbegrijpend bio-psychosociale en omgevingsaspecten van betrokken personen (zie ook paragraaf 25.2). Een wezenlijke vraag hierbij is hoe onderscheid wordt gemaakt tussen 'normaal' of adaptief gedrag (die kan wel voor de omgeving lastig zijn) of 'abnormaal' of maladaptief gedrag of van een symptoom van psychiatrische stoornis (zie paragraaf 6.1.2).

In het algemeen kan de frequentie van voorkomen van psychische stoornissen en probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking geschat worden op 30% tot 50% van de gevallen.

Vergeleken met het doorsnee percentage van voorkomen van psychiatrische stoornissen bij de gewone populatie (10%) valt op dat deze mensen een drie tot vijf keer hoger risico lopen om aan een psychiatrische stoornis of probleemgedrag te lijden.

### 1.3 Diagnostiek en classificatie

Binnen de huidige psychiatrie voor de algemene populatie maakt men al enkele decenia lang gebruik van de diagnostische en classificatiesystemen DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – APA) en ICD (International Classification of Diseases – WHO). Dat zijn fenomenologisch-descriptieve systemen aan de hand waarvan men door observatie van bepaalde gedragingen of belevingen van de patiënt gegevens verzamelt die voldoen aan de criteria voor een bepaalde diagnose. Men gaat er hierbij vanuit dat bepaalde symptomen kenmerkend voor bepaalde diagnoses zijn en dat iedere diagnose een bepaalde entiteit is, met een eigen pathofysiologie, een eigen beloop en een eigen uitkomst. Deze diagnostiek wordt *fenomenologisch-descriptieve, nosologische* of *categoriale diagnostiek* genoemd.

In de huidige diagnostiek van psychiatrische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking wordt getracht dezelfde psychiatrische diagnostische en classificatie-

systemen te hanteren als bij de algemene populatie. Deze praktijk is echter niet zonder problemen en vragen (zie ook Sturmey 2007). Dit komt vooral door verschillen in de symptomen en door een andere betekenis van de symptomen (bijvoorbeeld: agressief gedrag bij depressie kan een uiting zijn van basaal verdriet; dwangmatig handelen kan een teken zijn van grote spanning of angst). Terwijl vroeger gedacht werd dat deze verschillen alleen bij mensen functionerend op een lager niveau (IQ lager dan 50) te vinden waren, komt in recentere onderzoeken naar voren dat ook bij mensen met een lichte verstandelijke beperking bepaalde verschillen te vinden zijn (zie hoofdstuk 15).

De verschillen in de symptomatologie nemen toe naarmate het cognitief niveau lager is (Reid, 1982; Hucker e.a., 1979; Hardan en Sahl, 1997).

Sovner en Hurley (1986) noemen vier factoren die psychiatrische diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking moeilijk maken:

- intellectuele onderontwikkeling; hiermee wordt bedoeld dat de beperkte mogelijkheden tot denken en de communicatiemoeilijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking het moeilijk maken voor de onderzoeker om de gevoelens en de klachten van de betrokken persoon adequaat te begrijpen;
- psychosociale maskering; beperkte sociale vaardigheden en specifieke levenservaringen zijn de oorzaak voor een verarming van de symptomatologie. De personen met een verstandelijke beperking vragen zelden wat er met hen aan de hand is. Hun wanen en hallucinaties kunnen zeer simpel en kinderlijk zijn, soms lijkend op manipulatief gedrag;
- cognitief verval; in een stress-situatie is een persoon met een verstandelijke beperking geneigd om terug te vallen op een lager niveau van functioneren en een regressief gedrag te vertonen;
- basaal overdrijven; bij een relatief laag niveau van stress kunnen deze mensen met aanzienlijke gedragsveranderingen reageren. Deze veranderingen kunnen zowel kwantitatief als kwalitatief zijn. In deze gevallen spreekt men vaak van gedragsstoornissen.

Voor sommige onderzoekers op dit terrein waren verschillen van symptomen bij psychiatrische stoornissen ten opzichte van de normaal begaafde populatie de reden om bij mensen op lagere ontwikkelingsniveaus naar *equivalente symptomen* te zoeken; dat wil zeggen naar specifieke gedragskenmerken die de symptomen binnen het DSM- en ICD-systeem kunnen vervangen. Zo ontwikkelden Sovner en Hurley (1983) een lijst van equivalente symptomen voor de ernstige vorm van depressie en voor manie bij mensen functionerend op een laag intelligentieniveau (zie hoofdstuk 18).

Meer recent zijn er in het Engelse taalgebied enkele pogingen gedaan om tot aanpassing van de DSM- en ICD-criteria voor de diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking te komen. Het Royal College of Psychiatrists (2001) introduceerde de *DC-LD (Diagnostic Criteria for psychiatric disorders for use with adults with Learning Disabilities)*. De European Association for Mental Health in Mental Retardation (MHMR) heeft onlangs een vergelijkbare poging gedaan met de *'Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability'* (Deb e.a., 2001, voor een kritisch beschouwing zie Kraijer en Plas, 2002). De

Amerikaanse vereniging NADD (National Association for Dually Diagnosed) heeft ook een poging ondernomen om een dergelijke handleiding te ontwikkelen; een '*Diagnostic Manual- Intellectual Disability; DM-ID*' (Fletcher e.a., 2007).

Al deze pogingen hebben als doelstelling het benoemen van specifieke gedragingen die als symptomen bij het stellen van een specifieke psychiatrische diagnose kunnen dienen.

Een dergelijke fenomenologisch-descriptieve of nosologische benadering in de psychiatrische diagnostiek kan bij mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking betrekkelijk goed van pas komen. Bij ernstiger verstandelijk beperkten blijven de diagnostische problemen echter grotendeels bestaan.

Uit het voorgaande blijkt dat sommige diagnostici, ontevreden met het gebruik van de bestaande diagnostische en classificatiesystemen, pogingen doen om de bestaande diagnostische categorieën aan de problematiek van de mensen met een verstandelijke beperking aan te passen. Anderen zoeken naar nieuwe mogelijkheden (zie hoofdstuk 3.1). In dit boek zullen de meeste van deze pogingen aandacht krijgen.

#### 1.4 Etiologie en pathogenese

De onderzoekers op dit gebied zijn het in het algemeen met elkaar eens dat het hoge percentage van vóórkomen van psychiatrische stoornissen en probleemgedrag bij deze populatie te maken heeft met een breed scala van neurologische, psychologische, sociale en persoonlijkheids-risicofactoren, met inbegrip van cognitieve tekorten, communicatieproblemen, omgevingsproblemen en familiale belasting. Deze factoren kunnen, op zich zelf, of in combinatie met elkaar, de kwetsbaarheid voor psychische stoornissen van deze personen vergroten.

Verschillende theorieën zijn in verband hiermee ontwikkeld. Achenbach en Zigler (1968) hebben de rol benadrukt van de *sociale incompetentie* in het ontstaan van interactionele en intrapsychische problemen bij deze mensen. Deze theorie wordt gesteund door verschillende onderzoekers die duidelijke discrepanties gevonden hadden tussen het zelfbeeld van deze mensen en de verwachtingen van hun omgeving.

Menolascino (1977) ontwikkelde de *bio-ontwikkelingstheorie*, verwijzend naar verschillende neurofysiologische en psychologische processen die bij mensen met een verstandelijke beperking een andere timing en ontwikkelingsrichting kunnen hebben en kunnen afwijken van een normale ontwikkeling. Matson (1985) heeft de *biosociale theorie* voorgesteld, veronderstellend dat bij personen met een verstandelijke beperking door biologische factoren (neurologische, biochemische, genetische en andere afwijkingen) samen met specifieke sociale factoren (gezinsinteracties, cultuur en omgevingsvariabelen) en specifieke psychologische processen (cognitieve ontwikkeling, persoonlijkheidsvariabelen) een psychopathologie kan ontstaan die in verschillende opzichten anders kan zijn dan de psychopathologie bij de gewone populatie.

Tanguay (1984), Došen (1990a), Gaedt en Gartner (1990) hebben *het ontwikkelingsperspectief* voorgesteld ter verklaring van de symptomen van de psychopathologie bij bovengenoemde populatie. Deze benadering is gebaseerd op de fasen van cognitieve ontwikkeling van Piaget en op de psychosociale ontwikkelingstheorieën van Mahler en Bowlby. Volgens bovengenoemde auteurs kunnen het ontwikkelingsniveau en de bijbehorende differentiatie van het psychosociale leven (zoals affect-differentiatie, structurering van de persoonlijkheid, morele ontwikkeling, organisatie van denken) een belangrijke rol spelen in het ontstaan van psychische stoornissen en bepalend zijn voor de soort symptomen waarmee een psychische stoornis tot uiting komt.

In de jaren negentig van de vorige eeuw wordt door de snelle ontwikkeling van de genetische wetenschap en de ontdekking van *gedragsfenotypen* in toenemende mate aandacht geschonken aan mogelijke verbanden tussen genetische syndromen en psychopathologie, veronderstellend dat bij bepaalde genetische syndromen bepaalde typen van psychopathologie vaker voorkomen (zie hoofdstuk 22). Eind jaren negentig van de vorige eeuw komt de ontwikkelingscognitieve neurowetenschap tot ontplooiing (Tager-Flusberg, 1999; Kandel, 1998; LeDoux, 1996; Pennington, 2002). Gesteund door de nieuwe ontwikkelingen in de moleculaire neurowetenschap trachten deze wetenschappers een brug te slaan tussen somatische en psychische gebieden, benadrukkend dat neurobiologische en psychosociale componenten een wederzijdse invloed op elkaar hebben en dat beide, binnen de context van ontwikkeling, verantwoordelijk zijn voor zowel adaptief als maladaptief gedrag en voor het ontstaan van de psychopathologie (zie hoofdstuk 3).

Kortom, volgens de opvattingen van de bovengenoemde auteurs is de etiologie van psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking vaak specifiek en heeft ze te maken met een reeks van factoren en processen. Deze theorieën wijzen een aantal factoren aan die in vier categorieën gegroepeerd kunnen worden: biologische, sociale, psychologische en ontwikkelingsfactoren. Volgens de huidige kennis mag verondersteld worden dat bij iedere persoon met een verstandelijke beperking, in mindere of grotere mate, alle vier de groepen factoren werkzaam zijn in het ontstaan van psychische stoornissen. Het ligt aan de onderzoeker om erachter te komen hoe deze factoren bij een bepaald individu met elkaar interacteren. Met andere woorden, het is belangrijk om de processen – of de pathogenese – te ontdekken die tot de stoornis leiden.

Voor de praktische hulpverlening is ontdekking van de pathogenese zeer belangrijk.

Gedreven door de fenomenologisch-descriptieve manier van denken in de psychiatrische diagnostiek van tegenwoordig, zijn de meeste diagnostici voornamelijk bezig met de symptomatologie van de stoornissen en met de fenomenologische diagnostiek. De pathogenese van psychiatrische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking krijgt weinig aandacht van de hulpverleners met nadelige gevolgen voor de hulpverlening (zie hoofdstuk 6).



## 1.5 Behandeling

De eerste pogingen om een mens met een verstandelijke beperking door een psychotherapeutische benadering te helpen dateren van het begin van de negentiende eeuw. Itard, een Franse arts, combineerde in zijn behandeling van de 'wilde jongen' Victor, cognitieve, affectieve en gedragsstrategieën (Itard 1801, uitgave 1932). Na een lange periode van een therapeutisch nihilisme (tweede helft negentiende tot de eerste helft twintigste eeuw) volgde een opleving van de interesse van deskundigen voor deze populatie, met als gevolg de ontdekking dat ook deze mensen in aanmerking komen voor alle soorten behandeling, mits de techniek van de aanpak aan de mogelijkheden en behoeften van deze mensen aangepast wordt.

Naast de medicamenteuze behandeling zijn tegenwoordig psychodynamische, cognitieve, rationeel-emotionele, gedragstherapeutische, systeemtherapeutische en andere behandelingsmethoden uitvoerig in de vakliteratuur beschreven (Došen en Day, 2001). Het probleem is niet een tekort aan methodes, maar een juiste indicatie voor een bepaalde therapie, alsook een goede planning en integratie van verschillende therapieën binnen een holistische benadering van het probleem.

Het probleem van de indicatiestelling is een gevolg van de diagnostische moeilijkheden die hierboven al besproken zijn. Een andere zwakke kant van de behandeling is de neiging van de behandelaars tot monodisciplinaire aanpak van deze complexe problematiek. De aanpassing van de leefomgeving aan de mogelijkheden en behoeften van de mens met een verstandelijke beperking, en de nazorg, vertonen ook manco's. In dit boek zullen al deze onderwerpen uitvoerig aan de orde komen (zie hoofdstuk 7).

## Verduidelijking van begrippen

Verstandelijke beperking, psychische gezondheid, stoornissen van psychische gezondheid.

## 2.1 Verstandelijke beperking

De terminologie die in gebruik is voor deze populatie is in de laatste twee decennia meerdere keren veranderd. Zo is de term ‘zwakzinnigheid’ eerst veranderd in ‘geestelijke handicap’ en ‘mentale retardatie’ en later in ‘verstandelijke handicap en onlangs zelfs in ‘verstandelijke beperking’. In dit boek zal de term ‘verstandelijke beperking’ gehanteerd worden.

Het begrip verstandelijke beperking wordt gedefinieerd overeenkomstig internationaal bekende bronnen als AAMR (American Association of Mental Retardation – AAMR 2002), ICD-10 (International Classification of Diseases; WHO 1992) en DSM-IV-TR en DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; APA 2000, 2013). Volgens deze bronnen wordt een verstandelijke beperking bepaald door drie criteria:

- beperkingen in het intellectuele functioneren (op psychometrische tests IQ lager dan 70);
- beperkingen in het adaptieve gedrag (beperkte conceptuele, sociale en praktische vaardigheden);
- ontstaan in de ontwikkelingsleeftijd (voor de leeftijd van 18 jaar).

DSM-5 (APA 2013) plaatst verstandelijke beperking onder de kap van ‘*Neurodevelopmental Disorders*’, en er wordt gewaarschuwd dat de scherpe IQ-grens van 70 gerelativeerd moet worden aan de aanpassingsmogelijkheden van de persoon. De IQ-grens mag naar boven aangepast worden als het evident is dat het adaptief functioneren van de persoon tekortschiet en de persoon sociale ondersteuning nodig heeft. Voor de diagnose is dan een klinisch oordeel nodig.

Verschillende onderzoekers pleiten ervoor met diagnostische uitspraken over de verstandelijke beperking op grond van een eenmalig afgenomen psychometrische test (als ook op grond van alleen IQ) voorzichtig te zijn. Foutieve interpretaties en overschatting van de rol van het IQ komen niet zelden voor. Deze fouten kunnen te maken hebben met de omstandigheden waarin het afnemen van de test plaatsvindt (bijvoorbeeld de psychische toestand van de onderzochte, tekort aan motivatie voor onderzoek, de omgevingsomstandigheden), maar ook met het niet rekening houden met de adaptieve vermogens van de onderzochte. Volgens DSM-5 mag in deze gevallen de voorlopige diagnose ‘unspecified intellectual disability’ gesteld worden. Voor een overzicht van de huidige diagnostische mogelijkheden en problemen, zie Handboek psychodiagnostiek en verstandelijke beperking van Kraijer en Plas (2002).

Hoewel het niet de bedoeling is hier in te gaan op oorzaken van verstandelijke beperking, moeten voor een goed begrip de twee volgende standpunten benadrukt worden:

- een verstandelijke beperking is geen ziekte;
- een verstandelijke beperking is een ontwikkelingsstoornis.

Tegenwoordig wordt de verstandelijke beperking geplaatst op het continuüm van de ontwikkeling zoals bij normale kinderen is gepostuleerd. Hierbij wordt de theorie van Piaget (1953) gevolgd. Een verstandelijk beperkt kind zou dezelfde ontwikkelingsfasen

doorlopen als een niet-beperkt kind, met dit verschil dat deze fasen bij het eerstgenoemde kind langer duren en de ontwikkeling eerder stopt dan bij het laatstgenoemde kind. Het wezenlijke van deze theoretische beschouwing is dat mensen met een verstandelijke beperking niet kwalitatief, maar kwantitatief in ontwikkeling van normaal begaafde personen verschillen. De gradatie en de categorisatie van de verstandelijke beperking wordt naast IQ door de mentale ontwikkelingsleeftijd aangegeven. De beperkingniveaus worden gekoppeld aan bepaalde ontwikkelingsperioden van gewone kinderen en deze lopen parallel met de ontwikkelingsfasen van Piaget (zie tabel 1). Naar analogie van deze indeling zullen in dit boek de volgende categorieën gebruikt worden: zeer ernstige, ernstige, matige en lichte verstandelijke beperking.

Tabel 1 Indeling van verstandelijke beperking (VB) volgens de theorie van Piaget

Graad van VB	IQ	Ontwikkelingsleeftijd	Cognitieve fase
Zeer ernstige VB	0-20	tot 2 jaar	Sensomotorisch
Ernstige VB	20-35	2-4 jaar	Preoperationeel
Matige VB	35-50	4-7 jaar	Prelogisch
Lichte VB	50-70	7-12 jaar	Concrete operaties, logisch

Volgens verschillende deskundigen in het veld van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking voldoet de huidige definitie van verstandelijke beperking (verlaagd IQ en sociale aanpassingsproblemen) niet helemaal en roept bij de hulpverleners kritische opmerkingen op. Men wijst erop dat bij mensen met een verstandelijke beperking het niet alleen gaat om een achterstand in de cognitieve ontwikkeling en om problemen in het gedrag, maar ook om een *achterstand in de persoonlijkheidsontwikkeling* met achterstand van verschillende psychosociale aspecten, zoals emotionele, sociale, seksuele, religieuze en morele aspecten (zie paragraaf 4.1). Bij de hulpverlening aan deze mensen moet men rekening houden met al deze aspecten. Al deze aspecten kunnen ook een rol spelen in het ontstaan van psychiatrische stoornissen en probleemgedrag bij deze mensen.

## 2.2 Psychische gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking

De term 'psychische gezondheid' bij mensen met een verstandelijke beperking is de laatste tijd steeds meer in gebruik in het zorgcircuit, maar het lijkt alsof deze term door de verschillende disciplines wordt geplaatst binnen verschillende contexten. Zo is een psychiater geneigd, sprekend over psychische gezondheid, te denken aan het bestrijden van psychische ziekte, een orthopedagoog denkt aan problemen in de opvoeding en een maatschappelijk werker aan levensproblemen gekoppeld aan de omgevingsomstandigheden. Het lijkt alsof, sprekend over psychische gezondheid bij deze populatie, de hulp-

verleners ieder op hun eigen manier eigenlijk bezig zijn met verschillende psychische problemen van deze mensen. Kennelijk zijn de hulpverleners nog niet gewend om positief te denken als het gaat om deze populatie. Men gebruikt wel het woord 'psychische gezondheid' maar denkt aan psychische problemen en psychiatrische ziektes. Deze attitude heeft waarschijnlijk te maken met cultureel bepaald denken over deze populatie in termen van abnormaliteiten, stoornissen, defecten en andere historische opvattingen. De huidige maatschappelijke bewegingen van normalisatie, sociale integratie en inclusie, die een betere maatschappelijke acceptatie van deze personen tot doel hebben, zijn tot nu toe maar marginaal met het onderwerp psychische gezondheid van deze mensen bezig geweest. Ook bij deze bewegingen zijn de voornaamste preoccupaties gedrags- en psychische stoornissen geweest. Bepaalde organisaties zoals European Association for Mental Health in Mental Retardation (EAMHMR; Došen, 1993), (tegenwoordig European Association for Mental Health in Intellectual Disability; EAMHID) accentueren dat het belangrijkste doel in de zorg voor deze mensen de stimulering van een psychisch gezonde ontwikkeling en van psychisch gezond leven zou moeten zijn. Op de tweede plaats zou de preventie van de stoornissen komen en pas op de derde plaats zou het bestrijden van psychische stoornissen staan. In de recente nieuwe definitie en classificatie van verstandelijke beperking van de AAMR (American Association on Mental Retardation) wordt een vergelijkbaar standpunt naar voren gebracht: *'Access to quality health care is a support that may be needed by some individuals to promote optimal functioning and participation'* (AAMR 2002, p. 182).

In de poging tot een definitie van psychische gezondheid te komen gaan we uit van de definitie van de World Health Organisation van gezondheid in het algemeen: *'Health is a state of physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.'* Voor psychische gezondheid zou dezelfde definitie met enkele toevoegingen, zoals een optimale ontwikkeling en een optimaal systeem van relaties, kunnen gelden (zie ook Rümke, 1969). Voor Canguilhem (1989) betekent psychische gezondheid een toestand van succesvolle adaptatie aan de bestaande culturele normen. Vaillant (2003) benadrukt dat bij het begrip psychische gezondheid verschillende psychosociale aspecten inbegrepen zouden moeten zijn, zoals: objectief in staat zijn tot liefhebben en werken, positief denken, 'volwassen zijn', adequate sociale en emotionele 'intelligentie' hebben, subjectief zich 'goed voelen' en adequate copingmechanismen hanteren in adaptatie op de omstandigheden.

In het geval van mensen met een verstandelijke beperking moet nogmaals benadrukt worden dat de verstandelijke beperking een ontwikkelingsstoornis is en geen psychische ziekte. Uiteraard kan de stoornis oorspronkelijk door bijvoorbeeld een ziekte van het centraal zenuwstelsel veroorzaakt zijn. Nadat de ziekte verdwenen is, kan het ontwikkelingsproces doorgaan, maar de gevolgen van de ziekte blijven wel zichtbaar, en wel in een vorm van afwijkingen. De verstoorde facetten verwijzen naar de oorspronkelijke ziekte.

De ouders en hulpverleners van de mensen met een verstandelijke beperking weten dat deze mensen goed aangepast aan hun milieu en tevreden met zich zelf en met an-

deren kunnen leven. Ze kunnen zich wel bevinden en dus per definitie psychisch gezond zijn.

Wat betreft mensen met een verstandelijke beperking, kunnen vanuit de invalshoeken van de psychodynamische en de systeemtheorieën de volgende voorwaarden voor de psychische gezondheid gesteld worden:

- een evenwichtige persoonlijkheidsontwikkeling;
- een eigen plaats en rol in de omgeving;
- functioneren volgens eigen vermogens;
- een positief toekomstperspectief.

Een evenwichtige persoonlijkheidsontwikkeling betekent dat de persoonlijkheid is gevormd op grond van een evenwicht tussen de verschillende ontwikkelingsaspecten van de persoonlijkheid. Wij zullen in dit boek voornamelijk drie ontwikkelingsaspecten onderscheiden: cognitieve, sociale en emotionele (zie hoofdstuk 4). Bij een evenwichtige persoonlijkheidsontwikkeling zijn deze drie aspecten tot hetzelfde niveau ontwikkeld. De hoogte van het niveau is hierbij niet belangrijk. Volgens deze opvatting kan ook een persoon met een verstandelijke beperking een evenwichtige persoonlijkheidsontwikkeling hebben wanneer al zijn ontwikkelingsaspecten op hetzelfde niveau liggen. In gevallen waarin de bovengenoemde drie ontwikkelingsaspecten niet in evenwicht zijn, is de persoon meer kwetsbaar voor ongunstige prikkels en loopt verhoogd risico op een psychische stoornis.

Wanneer een persoon in de eigen omgeving een eigen plaats inneemt en rol speelt betekent dat dat die persoon een herkenbaar territorium heeft voor het eigen fysiek bestaan en een rol speelt in de relatie ten opzichte van de materiële wereld en andere personen. Dit wil onder meer zeggen dat het territorium qua grootte en inhoud moet voldoen aan de behoefte van de betrokken persoon en dat de rol van de persoon in de interactie met zijn omgeving door hemzelf en door de anderen als positief erkend moet worden.

Functioneren volgens eigen vermogens betekent dat de persoon gelegenheid en motivatie moet hebben om zelf psychische en fysieke activiteiten in de eigen omgeving te kunnen verrichten, met als effect dat de activiteiten tot een bevredigende verandering in de omgeving leiden. Concreet wil dit zeggen dat een persoon in de gelegenheid moet zijn om met zijn omgeving tot een optimale interactie te komen. De positieve ervaringen uit een dergelijke interactie geven een gevoel van sociale competentie. Sociale competentie is een wezenlijk element van een positief zelfbeeld.

Een toekomstperspectief is een existentiële vraag van ieder individu, al vanaf zeer vroege leeftijd. Vragen als 'wat zal ik worden, waar zal ik wonen, zal ik trouwen, zal ik een gezin kunnen stichten' en vragen over de dood, kunnen bij licht verstandelijk beperkten en ook bij sommige matig verstandelijk beperkte mensen zeer actueel zijn. Antwoorden vinden op deze vragen kan een zeer moeilijke taak zijn. De ouders en verzorgers van

deze mensen moeten hierbij deskundige hulp en begeleiding hebben (zie verder in dit boek hoofdstuk 25).

Als aan al deze voorwaarden is voldaan en als de persoon lichamelijk gezond is, kan men spreken van een *psychisch gezond persoon*, onafhankelijk van zijn ontwikkelingsniveau.

Al deze voorwaarden in aanmerking nemend zal het duidelijk zijn dat een persoon met een verstandelijke beperking veel meer afhankelijk van de omgeving is dan een gewoon persoon. Aan dit feit kan men zowel negatieve als positieve aspecten koppelen. Een negatieve aspect is dat deze personen in ongunstige omgevingsomstandigheden of bij omgevingsveranderingen snel hun psychisch evenwicht kunnen verliezen. Het positieve aspect is dat deze mensen door een goede afstemming van de omgeving op hun behoeften wezenlijk geholpen kunnen worden. Aangezien de zorg voor deze mensen een gesloten professioneel hulpverlenend systeem is, mag verondersteld worden dat het aanbod van de nodige hulp en de afstemming van de omgeving op de behoeften van deze mensen in principe betrekkelijk makkelijk georganiseerd en gerealiseerd kan worden.

## 2.3 Stoornissen van psychische gezondheid

Wegens verschillen in biologisch substraat, en in verschillende andere levensaspecten, kunnen stoornissen van de psychische gezondheid bij mensen met een verstandelijke beperking in verschillende opzichten anders zijn dan bij de gewone populatie. Deze stoornissen worden in dit boek aangeduid met de termen ‘psychische stoornissen’ of ‘psychopathologie’. Zoals al eerder vermeld worden met deze termen probleemgedrag (gedragsproblemen) en psychiatrische stoornissen (ziektes) bedoeld. Voor de duidelijkheid volgt de volgende uitleg.

### 2.3.1 Probleemgedrag (gedragsproblemen)

Onder de term ‘probleemgedrag’ of ‘gedragsprobleem’ wordt een gedrag verstaan dat bij de omgeving als storend, vreemd of inadequaats overkomt. Men maakt hierbij nog onderscheid tussen licht en ernstig probleemgedrag, afhankelijk van de mate van ernst en gevaar voor de persoon zelf of voor de omgeving. In het Engelse taalgebied wordt voor dit verschijnsel de term ‘*challenging behaviour*’ gehanteerd, waarmee men bedoelt dat dit soort gedrag tamelijk specifiek is voor mensen met een verstandelijke beperking, waarvoor ze meestal een specifiek zorgaanbod moeten krijgen. Verschillende professionele disciplines begrijpen probleemgedrag op verschillende manieren. Een orthopedagoog begrijpt probleemgedrag in de interactionele sfeer (zie ook hoofdstuk 3.2), terwijl een psychiater dit fenomeen gekoppeld ziet aan intrapsychische processen. Verschillende onderzoekers hebben aangetoond dat bij mensen met bepaalde geneti-

sche afwijkingen zoals Down syndroom, Prader-Willi syndroom en Fragiël-X syndroom, een tendens bestaat om een karakteristiek gedrag in bepaalde situaties te vertonen; zogeheten gedragsfenotype. Een vergelijkbare tendens om met een bepaald gedrag in bepaalde omstandigheden te reageren is te vinden bij mensen met organische afwijkingen van het centraal zenuwstelsel. De vraag is hoe deze specifieke gedragingen opgevat moeten worden: als een adaptief gedrag (dus normaal) van een bepaalde persoon in gegeven omstandigheden, of als een maladaptief (abnormaal) gedrag, omdat het voor de omgeving storend is. Om een adequaat antwoord op deze vraag te geven is het nodig dat de hulpverlener een breed inzicht heeft in zowel de persoon als de omstandigheden, en dat op grond hiervan de betekenis van het gedrag geïnterpreteerd wordt (zie hoofdstuk 6.1 en 'Richtlijnen en principes voor de praktijk'; Došen e.a., 2008).

In dit boek zal de term probleemgedrag, waar mogelijk, gerelateerd worden aan het ontwikkelingsniveau en het biologisch (genetisch en organisch) substraat van de onderzochte persoon. Daarnaast zal de diagnose afhankelijk zijn van de omgevingsomstandigheden en de levensproblemen van de betrokken persoon. Wanneer de diagnosticus bijvoorbeeld, ontdekt dat probleemgedrag te maken heeft met een dieper liggende psychiatrische stoornis, zal er niet gesproken worden van probleemgedrag, maar van een psychiatrische stoornis. Evenzo zal er bij iemand met een onaangepast gedrag, die opgegroeid is in een zwak pedagogisch milieu, eerder gesproken worden van een pedagogische problematiek dan van probleemgedrag.

Over probleemgedrag zal gesproken worden in gevallen waar op basis van een afwijkende persoonlijkheidsvorming, óf door disfunctioneren van bepaalde hersengebieden, óf door ongunstige omgevingsomstandigheden, óf door een combinatie van deze factoren, een gedragspatroon ontstaat waardoor het welzijn en de sociale rechten van de persoon zelf, of van andere personen in zijn omgeving, benadeeld of geschaad worden (zie ook hoofdstuk 6 en Van Gennep, paragraaf 3.2).

De term 'geëxternaliseerde problematiek' (Achenbach, 1966) wordt in dit boek niet gehanteerd. De reden hiervoor is dat het oordeel over het lijden (of niet lijden) van de betrokken persoon meestal op grond van de subjectieve indruk van de beoordelaar wordt gegeven, het objectieve diagnostische inzicht blijft beperkt.

### 2.3.2 Psychiatrische stoornissen

Met psychiatrische stoornissen worden verstoringen van de psychische gezondheid bedoeld, die in verschillende woordenboeken, leerboeken en classificatiesystemen aangeduid worden als krankzinnigheid, ziekte van de geest, psychische stoornissen, psychopathologie, psychische ziekte, psychiatrische ziekte en emotionele stoornis. In de Engelse vakliteratuur worden voor het begrip psychische stoornis termen gebruikt als *mental illness*, *mental disorder*, *psychiatric disorder* en *emotional disorder*. Begrip en definitie van psychiatrische stoornis zijn in de Nederlandstalige literatuur uitvoerig beschreven door Rümke (1969). Rümke spreekt van psychische stoornissen. In dit boek zal voor hetzelfde begrip de term 'psychiatrische stoornissen' gehanteerd worden. Zoals al



eerder benadrukt, zal de term 'psychische stoornissen' gebruikt worden voor zowel psychiatrische stoornissen als voor probleemgedrag.

DSM-5 (APA 2013, p. 20) definieert psychiatrische stoornis als volgt: *'A mental disorder is a syndrome characterized by clinically significant disturbance in an individual's cognition, emotion regulation, or behavior that reflects a dysfunction in the psychological, biological or developmental processes underlying mental functioning.'* Terwijl deze definitie de nadruk legt op *'dysfunction of mental functioning'*, legde de DSM-IV (APA 1994) definitie de nadruk op *'...psychological syndrome or pattern associated with present distress or disability with a risk of suffering.'*

Andere auteurs leggen bij een psychiatrische ziekte de nadruk op *'objectively demonstrable departure from adaptive biological functioning'* (Kendell en Jablensky, 2003).

Een psychiatrische stoornis bij de gewone volwassen populatie kan betrekking hebben op verstoring van verschillende facetten van de psychische activiteit. Hier gaat het meestal om verstoring van een of meer aspecten, zoals: gevoelsleven, gedachten, willen, handelen, besef van de eigen persoon, besef van de realiteit, functioneren in de eigen omgeving, enzovoort. Over verstoring van het gevoelsleven spreekt men als het gaat om een langdurig extreem negatief (depressief) of positief (manisch) gevoel, of om een gebrek aan gevoel (apathie). Het gaat om stoornissen van gedachten als deze qua vorm (te traag, te snel, geblokkeerd, enzovoort) of qua inhoud (hallucinaties, wanen) gestoord zijn. Stoornissen van het willen komen voor in de vorm van verstoringen van wensen, strevingen en motivaties. Stoornis van handelen betekent een veranderde manier van omgaan met de eigen materiële omgeving, waardoor de persoon zijn eigen activiteiten van vroeger niet meer volledig en met voldoening kan verrichten. Bij verstoring van het besef van eigenheid gaat het om verval of om verandering van de mening over bijvoorbeeld de eigenwaarde, de eigen bestemming, de eigen positie in de omgeving of over het bestaan van de eigen persoon in de omgeving. Ook het besef van de realiteit kan verstoord zijn en wel in verschillende opzichten, waarbij verschillende toestanden kunnen ontstaan, van negeren van de werkelijkheid tot het toedichten van andere kwaliteiten aan de werkelijkheid. Met verstoring van het functioneren van de persoon worden ongunstige veranderingen bedoeld in de activiteiten in verband met de sociale positie van de persoon, zoals het functioneren in de werksituatie, in het eigen gezin, buitenshuis, enzovoort.

De diagnose psychiatrische stoornis kan gesteld worden bij een verstoring van een of meer van deze aspecten. Hoe meer van deze aspecten verstoord zijn, des te ernstiger is de psychiatrische stoornis. Zo kan verwacht worden dat bij een licht neurotisch beeld maar één aspect (bijvoorbeeld een verkeerde mening over eigen mogelijkheden en eigenwaarde) verstoord is. In een depressieve toestand zijn er veel meer aspecten verstoord (bijvoorbeeld: gevoelsleven, willen, handelen, besef van eigen persoon), terwijl in een psychotische toestand vaak de meeste of alle bovengenoemde aspecten zijn verstoord.

Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt ervan uitgegaan dat in gevallen van psychiatrische stoornissen dezelfde psychosociale aspecten als bij de gewone populatie aangetast worden. Het verschil ten opzichte van de gewone mensen is dat de subjectieve beleving van de stoornis en de uitingsvorm (symptoom) ervan anders kan zijn,

afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van de betrokken persoon. De symptomen van de verstoring van bepaalde cognitieve, sociale en emotionele aspecten kunnen pas opvallen nadat deze aspecten tot een bepaald niveau ontwikkeld zijn. Zo kan minderwaardigheid als symptoom alleen tot stand komen in gevallen waarin het besef van eigen waarde ontwikkeld is en schuldgevoel kan pas ontstaan nadat het geweten tot ontwikkeling gekomen is. Vergelijkbare situaties doen zich voor bij de beleving en uiting van symptomen van verdriet, affectieve betrokkenheid en wanen. Op lagere ontwikkelingsniveaus worden psychiatrische stoornissen voornamelijk geuit door onaangepast gedrag, zoals agressiviteit, onrust en destructiviteit. Subjectief lijden van de persoon in deze gevallen wordt overschaduwd door interactieproblemen, met als gevolg dat deze mensen niet als psychisch lijdend, maar als gedragsproblematisch of gedragsgestoord gediagnosticeerd worden.

Deze verschillen in verschijningsvorm en in betekenis van de psychiatrische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking ten opzichte van de gewone populatie zijn de reden om te zoeken naar meer adequate onderzoek- en diagnostische methodes en naar een meer adequate interpretatie van de betekenis van deze stoornissen bij deze mensen.

## Perspectieven

Ontwikkelingsperspectief, ontwikkelingsbenadering, ontwikkelingsdynamische en ontwikkelingspsychiatrische benadering, integratieve benadering.

### 3.1 Ontwikkelingsperspectief in de benadering van mensen met een verstandelijke beperking

#### 3.1.1 Ontwikkelingsperspectief in de benadering van de verstandelijke beperking

Ontwikkelingsperspectief is een nieuwe, snel groeiende wetenschappelijke discipline die leunt op de ontwikkelingsneurowetenschap, cognitieve neurowetenschap, moleculaire en celneurobiologie, moderne neuropsychiatrie, ontwikkelingspsychologie en affectieve neurowetenschap. De taak van het ontwikkelingsperspectief is ontdekking van bio-psychosociale en ontwikkelingsprocessen die leiden tot de adaptatie van de persoon op de omgevingsomstandigheden, als ook (in ongunstige omstandigheden) tot verstoring van psychosociale ontwikkeling en psychopathologie. In dit boek wordt het ontwikkelingsperspectief gebruikt voor de verklaring van het fenomeen van verstandelijke beperking.

Historisch gezien waren er verschillende pogingen tot verklaring van het fenomeen van verstandelijke beperking.

Tot de negentiende eeuw was er nauwelijks sprake van een wetenschappelijke kijk op de verstandelijke beperking. Sedert het verschijnen van Itards boek 'De l'éducation d'un homme sauvage' (1801, uitgave 1932) is er sprake van actieve pogingen van hulpverleners om in de toestand en het lot van deze mensen verandering en verbetering te brengen. In zijn enthousiasme geloofde Itard dat de verstandelijke beperking door een goede educatie te bestrijden was. Zijn leerling, Séguin, is de oprichter van de speciale scholen voor verstandelijk beperkte kinderen in de Verenigde Staten. Deze twee wetenschappers kunnen eigenlijk gezien worden als de eerste ontwikkelingsgerichte hulpverleners voor mensen met een verstandelijke beperking.

Deze ontwikkelingsgeoriënteerde richting kreeg eind negentiende eeuw, begin twintigste eeuw een ernstige terugslag. Dat gebeurde onder invloed van neurologische ontdekkingen aangaande beschadigingen van het centraal zenuwstelsel, die leidden tot het idee dat een verstandelijke beperking altijd ontstaat als gevolg van een beschadiging van hersenweefsel. Omdat in therapeutische zin niets tegen hersenbeschadiging te doen was, dacht men dat de behandeling van deze mensen geen zin had. Deze zogenaamde *defect-theorie* heeft grote negatieve gevolgen gehad voor de ontwikkeling van de zorg voor deze populatie. Uit therapeutische onmacht trokken de psychiaters zich uit de verstandelijk-beperktenzorg terug en werd deze overgelaten aan mensen uit andere disciplines: didactici, psychologen en pedagogen. Voor de verstandelijk beperkten werden grote internaten gebouwd, waar ze bijeengebracht werden, op afstand van de gewone maatschappij.

In de jaren zeventig van de vorige eeuw kwam er in de denkwijze over mensen met een verstandelijke beperking opnieuw een grote verandering. Men benadrukte de humane kwaliteiten en sociale behoeften van deze mensen en ging ervan uit dat ze in 'normale' omstandigheden een beter leven konden leiden dan binnen internaten (zie Van Gennep, 1986, 1997). Deze beweging van *normalisatie* en *sociale integratie* heeft, als een sneeuwbal werkend, verschillende veranderingen in de zorg voor verstandelijk beperkten teweeggebracht.

De eerste publicaties in de wetenschappelijke literatuur over de *ontwikkelingsbenadering* van verstandelijke beperking dateren van het eind van de eerste helft van de vorige eeuw (Werner en Strauss, 1939; Piaget en Inhelder, 1947). Later is dit onderwerp verder uitgewerkt door Zigler (1961, 1971), Cicchetti (1984), Burack (1990), Hodapp e.a. (1990), Greenspan (1997a) en vele anderen.

De basale opvatting is dat mensen met een verstandelijke beperking dezelfde lijn van psychosociale ontwikkeling volgen als andere mensen, met dit verschil dat het ontwikkelingsproces langer duurt en uiteindelijk een lager eindniveau bereikt dan bij gewone mensen. Dit standpunt was de basis voor verschillende wetenschappelijke onderzoeken van het psychosociale leven van deze mensen, zoals gedragseigenschappen (Cicchetti en Beeghly, 1990), persoonlijkheidsontwikkeling (Zigler en Burack, 1989), linguïstische ontwikkeling, sociale ontwikkeling (Burack e.a., 1996) en dergelijke.

Er werd ontdekt dat door een tijdige stimulering en behandeling, gericht op verbetering van verschillende ontwikkelingsaspecten, een verbetering in het functioneren van deze mensen te bereiken is (Guralnick, 1997; Greenspan en Wieder, 1998). Bevindingen van Spitz (1946), Mahler (1975) en Bowlby (1951) betreffende de sociale en emotionele ontwikkeling van gewone kinderen werden ook in de praktijk met kinderen met een verstandelijke beperking toegepast. Men ging een kind met een verstandelijke beperking in de eerste plaats zien als kind. Ondanks zijn beperkingen werden er bij zo'n kind ook ontwikkelingsmogelijkheden onderkend. De oude opvattingen over de onverbeterbare toestand werden vervangen door een hoopvol perspectief gebaseerd op nieuwe inzichten.

Weer andere onderzoekers op dit gebied (Menolascino, 1977; Wolfenberger, 1972) beweerden dat een persoon met een verstandelijke beperking zich, net als een persoon zonder beperking, niet alleen tijdens de kinderleeftijd maar gedurende het hele leven ontwikkelt, uiteraard met een eigen intensiteit en snelheid en met verschillende graden van plasticiteit.

Tegenwoordig zijn de publicaties op gebied van ontwikkelingsperspectief bij de niet-beperkte populatie talrijk (Cicchetti en Cohen, 1995, 2006; Tager-Flusberg, 1999; Pennington, 2002; Cummings e.a., 2000). De wetenschappers zijn gericht aan het zoeken naar de wortels van psychopathologie in de afwijkende bio-psychosociale ontwikkeling van de persoon. De problematiek van de personen met een verstandelijke beperking komt in deze publicaties ook aan de orde.

### **3.1.2 Ontwikkelingsdynamische en ontwikkelingspsychiatrische benadering van de verstandelijke beperking**

#### Ontwikkelingsdynamische benadering

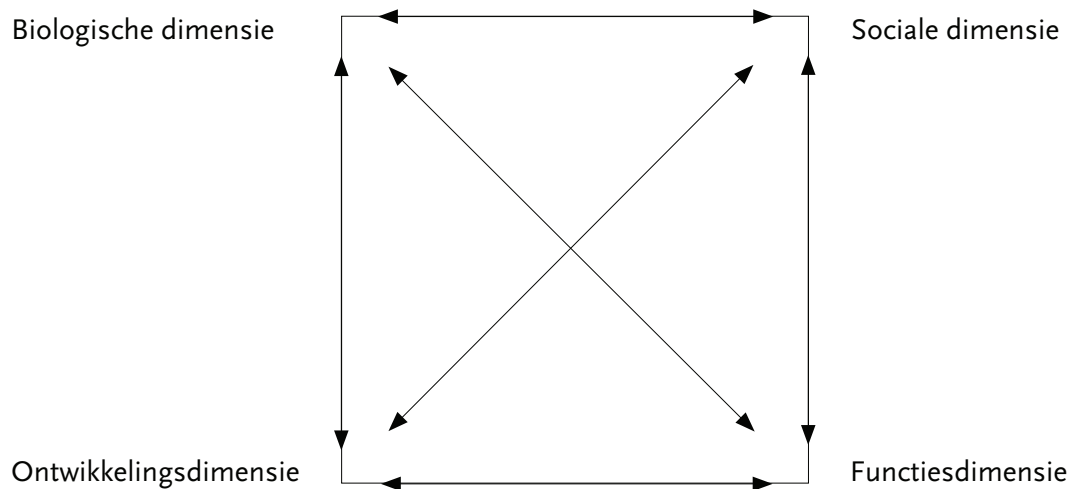
Als jonge kinderpsychiater in de jaren zeventig van vorige eeuw was het mij duidelijk geworden dat de ontwikkelingsaspecten een wezenlijke invloed hadden op de klinische beelden van verstandelijk beperkte kinderen die voor onderzoek en diagnostiek verwe-

zen waren. Naast biologische, psychologische en sociale dimensies bij deze kinderen speelde ontwikkelingsdimensie een belangrijke rol in de psychiatrische diagnostiek en behandeling. Zo is de *ontwikkelingsdynamische benadering* in mijn psychiatrische diagnostiek tot stand gekomen, met de bedoeling om de ontwikkelingsdynamiek (en niet zozeer de psychodynamiek), met de bijbehorende bio-psychosociale aspecten van deze kinderen in beeld te brengen (Došen, 1983a, 1988a, 1990a).

Bij deze benadering dienden vier dimensies als steunpilaren:

- a het biologisch substraat – *biologische dimensie*;
- b het sensorisch, motorisch en psychisch functioneren – *functiedimensie*;
- c de omgevingsomstandigheden – *sociale dimensie*;
- d het ontwikkelingsbeloop – *ontwikkelingsdimensie*.

Elk van deze vier dimensies staat met alle andere in verband en ze beïnvloeden elkaar (zie schema 2).



Schema 2

Verandering van één dimensie heeft verandering van de totale structuur tot gevolg.

Onder de *biologische dimensie* worden verstaan: genetische en andere biologische afwijkingen van het centraal zenuwstelsel waardoor het partieel of totaal functioneren van het stelsel veranderd kan worden. Bij *functiedimensie* wordt gedacht aan motorische en sensorische functies, maar in het bijzonder aan cognitief, sociaal en emotioneel functioneren. De *sociale dimensie* omvat de sociale omgeving met de bijbehorende interacties, en onder de *ontwikkelingsdimensie* wordt verstaan: een sequentieel verloop van de ontwikkeling die bij deze mensen problematisch is en uiteindelijk op een bepaald niveau blijft steken.

Zo kan een baby die met een hersenaandoening geboren is, slap, opvallend rustig, weinig vitaal en 'braaf' zijn (*biologische dimensie*). Omdat het zo rustig is, krijgt het kind weinig aandacht van de omgeving, wat betekent dat het weinig prikkels ter stimulering van zijn ontwikkeling ontvangt (*sociale dimensie*). Een dergelijk kind ontwikkelt zich traag, waardoor alle functies kunnen achterblijven (*functiedimensie*). Door de trage ontwikkeling kan het kind dan niet aan de omgevingsdynamiek deelnemen, waardoor er

problemen in de interactie ontstaan en waardoor het biologisch substraat van het kind in zijn ontwikkeling niet adequaat gestimuleerd wordt (*ontwikkelingsdimensie*). Bij verandering van een dimensie (bijvoorbeeld door verandering in de omgeving door informatie en educatie van de ouders), kunnen veranderingen in de andere drie dimensies volgen als een kettingreactie.

Wanneer het biologisch probleem tijdig onderkend wordt, is dat voor de omgeving aanleiding om tijdig op een specifiek ontwikkelingsprobleem in te spelen (bijvoorbeeld, door een specifieke stimulatie), waardoor een beter functioneren van het centraal zenuwstelsel en een betere ontwikkeling van het kind tot stand kan komen. De bereikte resultaten en de ontwikkelingsvoortgang kunnen zeer stimulerend voor de omgeving zijn, waardoor een betere afstemming van de omgeving op de behoeften van het kind ontstaat met als gevolg verdere positieve veranderingen in alle andere aspecten.

De positieve ervaringen met de toepassing van de ontwikkelingsdynamische benadering in de praktijk met mensen met een verstandelijke beperking waren de aanleiding om de *ontwikkelingsdimensie* als de *vierde dimensie* toe te voegen aan de al bestaande driedimensionele (bio-psychosociale) strategie binnen de psychiatrie (Došen, 2005a).

## Ontwikkelingspsychiatrische benadering

De benadering van de psychopathologie vanuit het ontwikkelingsperspectief heeft geleid tot het ontstaan van de ontwikkelingspsychiatrie (Rutter, 1980).

De ontwikkelingspsychiatrie is historisch gezien tot stand gekomen door het werk van twee grote psychiaters, Sigmund Freud (1856-1939) en Adolf Meyer (1866-1950). Beiden stelden dat de wortels van psychische gezondheid en psychische ziekte in de kinderleeftijd liggen en dat het, om te begrijpen hoe een persoon hier en nu functioneert, nodig is te weten hoe hij of zij tot man of vrouw opgegroeid is. Freud was geïnteresseerd in de innerlijke wereld van het individu en ontdekte de invloed die onbewuste processen hebben op gevoelens, gedachten en gedrag. Meyer hield zich voornamelijk bezig met de invloed van omgevingsomstandigheden op de vorming van de persoonlijkheid. Hij zag het individu als een 'psychobiologische eenheid'. De persoonlijkheid krijgt volgens hem een eigen vorm door de voortdurende interactie tussen organisme en buitenwereld. Later maakten auteurs zoals Horney, Erikson, Spitz, Mahler, Bowlby en anderen gebruik van beide denkrichtingen, en zo ontstond een nieuwe richting: *de psychodynamische oriëntatie*, waarin zowel psychische processen als omgevingsomstandigheden in de focus van de aandacht stonden.

De huidige ontwikkelingspsychiatrie steunt op psychodynamische uitgangspunten, maar betreft daarbij ook andere ontwikkelingsaspecten zoals: genetische factoren, organische eigenschappen, neurofysiologische factoren, culturele invloeden, temperamenteigenschappen, ontwikkelingspatronen (Bowlby, 1988). Hierbij sluiten ook de gedachten van Zwanikken (1985) aan, die het psychiatrisch denken plaatste binnen de principes van de *algemene systeemtheorie* van Von Bertalanfy. Het menselijk organisme wordt gezien als een biologisch systeem. Een psychiater moet volgens Zwanikken in dit systeem verschillende niveaus van bestaan van de mens, van moleculaire tot sociale en

culturele, onderkennen en al deze niveaus, alsook de interactie ertussen, moeten in de psychiatrische benadering voldoende aandacht krijgen.

Rutter (1980) blies het concept van ontwikkelingspsychiatrie nieuw leven in door te benadrukken dat ontwikkelingspsychiatrie geen synoniem is voor kinderpsychiatrie, maar een wetenschap die nadrukkelijk ontwikkelingsaspecten bestudeert die relevant zijn voor het begrijpen van psychiatrische stoornissen bij zowel kinderen als volwassenen. Sroufe en Rutter (1984) definiëren ontwikkelingspsychiatrie als *'the study of the origins and course of individual patterns of behavioural maladaptation'*.

De opvattingen van bovengenoemde auteurs worden tegenwoordig gesteund door een nieuwe wetenschap, de *moleculaire neurowetenschap*. Op grond van recente ontwikkelingen binnen de moleculaire neurowetenschap bracht Kandel (1998, 2006) naar voren dat alle veranderingen in psychische functies, normale als abnormale, tot stand komen door veranderingen in genenfuncties, genoemd *gen-expressie*. Veranderingen in de genen komen tot stand via veranderingen in het DNA (deoxyribonucleic acid), hetgeen veroorzaakt wordt door de ervaringen (leren) van het individu. Gen-expressie zorgt voor het leggen van de nodige verbindingen tussen zenuwcellen (*synapsen*), en ook voor adequate biochemische transmissie) door neurotransmitters. Op deze manier ontstaan 'neurale circuits' (aantal van samenwerkende zenuwcellen) die een bepaald gedrag tot stand brengen. Een keer ontstaan, vertonen de neurale circuits een neiging makkelijk geactiveerd te worden door minder specifieke, of verschillende, prikkels, wat tot gevolg kan hebben dat een bepaald gedrag door verschillende (specifieke en aspecifieke) situaties uitgelokt kan worden (bijvoorbeeld in gevallen van impulsief agressief gedrag).

Deze verklaring van gedrag overbrugt de oude kloof tussen organische en psychogene theorieën over het ontstaan van psychopathologie. Kandel (2006) stelt: *'All mental processes are biological.'* Met deze overwegingen op de achtergrond wordt de diagnosticus genoopt om zijn aandacht te richten op het samenspel tussen biologische, ontwikkelings- en omgevingscomponenten, dus op de processen, en daarin de verklaring te zoeken voor het ontstaan van psychopathologie (zie ook 'Richtlijnen en principes voor de praktijk'; Došen e.a., 2008).

Andere auteurs introduceerden het begrip *'ontwikkelingspsychopathologie'* (een synoniem voor ontwikkelingspsychiatrie) (Cicchetti en Toth, 1995) en legden het accent op de onderkenning van normale en abnormale processen in de ontwikkeling. Begrijpen van deze processen zien deze auteurs als veel belangrijker voor de diagnose dan het zoeken naar descriptieve feiten van de stoornis (zoals dat meestal gaat met de fenomenologisch-descriptieve – nosologische – categoriale – diagnostiek). Cummings en medewerkers (2000) zien het doel van de ontwikkelingspsychopathologie als *'achieving a science that can unravel the dynamic-process relations underlying pathways of normal development and the development of psychopathology'* (p. 6). Deze auteurs benadrukken dat de discipline van de ontwikkelingspsychopathologie bezig is met positieve en negatieve invloeden van verschillende factoren tijdens de ontwikkeling, alsook met zowel adaptieve als maladaptieve uitkomsten van de ontwikkeling. Hierbij is wezenlijk dat de maladaptatie niet begrepen wordt als een ziekte-entiteit, maar als een gevolg van de ontwikkeling. De ontwikkelingsgeoriënteerde diagnosticus zou niet bezig moeten zijn met



het etiketteren en categoriseren van symptomen van storend gedrag, maar zou moeten zoeken naar de oorzaken ter verklaring van het maladaptief gedrag. De oorzaak voor 'de stoornis' hoeft niet te liggen in de persoon zelf maar in het interactiepatroon tussen die persoon en zijn omgeving. Bovendien kan in bepaalde, zeer ongunstige omgevingsituaties, een op het eerste gezicht maladaptief gedrag de betekenis van een adaptatie aan bijzondere omstandigheden hebben. *'Disordered behaviour is seen as developing over time from complex transactions among genetic, biological, and psychosocial processes that influence adaptation at particular developmental transition points'* (Cummings e.a., 2000, p. 6).

Pennington (2002), een voorstander van de *ontwikkelingscognitieve neurowetenschap*, beweert dat *'virtually all psychopathologies are developmental and must be understood in the context of developmental theory'* (p. 14). Zoekend naar de oorzaken van verstoring van bepaalde processen, gaat deze auteur van de veronderstelling uit dat de neurobiologische ontwikkeling en de ervaringen van het individu elkaar in gelijke mate beïnvloeden. Op dezelfde manier waarop genen sociaal gedrag beïnvloeden, zullen ook cognitieve, emotionele en sociale ervaringen van het individu veranderingen in genen tot stand brengen, waardoor veranderingen in de structuur en de functie van het centraal zenuwstelsel ontstaan en een bepaald gedrag als gevolg hebben. Dit inzicht is belangrijk om te begrijpen waarom bepaalde gedragingen, zowel adaptieve als maladaptieve, in stand gehouden worden. Zoekend naar de oorzaken van de psychopathologie analyseert de auteur vier mogelijke factoren: etiologie (interactie genenomgeving), ontwikkeling van centraal zenuwstelsel, neuropsychologie en gedrag. Ieder van deze factoren heeft invloed op alle andere factoren en moet bij onderzoek, diagnose en behandeling in overweging genomen worden.

Panksepp, een van de oprichters van de *'affective neuroscience'*, legt het accent op kennis van de emotionele ontwikkeling in de verklaring van de psychopathologie: *'Advances in our understanding of primary-process emotional affects can promote the development of better preclinical models of psychiatric disorders'* (Panksepp 2010).

Deze nieuwe opvattingen betreffend wederzijdse beïnvloeding van biologische en psychosociale aspecten bieden de hulpverleners in dit gebied een nieuwe richting van denken aan. Recentelijk gepubliceerde opvattingen van Van Praag (1999, 2000) komen dicht bij de standpunten van de ontwikkelingspsychiatrie. Van Praag gaat ervan uit dat aan de basis van psychiatrische klinische beelden psychische *functiestoornissen* liggen. Evenals de ontwikkelingsgeoriënteerde onderzoekers veronderstelt deze auteur dat de psychiatrische aandoeningen niet beschouwd moeten worden als gefixeerde entiteiten, maar als reactievormen op interne en externe schadelijke prikkels.

In onze praktijk met de mensen met een verstandelijke beperking hanteren we de ontwikkelingspsychiatrische benadering naast andere benaderingen. Vanuit de ontwikkelingspsychiatrische invalshoek zien we een psychiatrische stoornis als een gevolg van een maladaptieve reactie op interne en externe schadelijke prikkels.