

Vooraf

Waarom dit boek?

Hierbij wil ik eerst en vooral eer betuigen aan onze grote leermeester Prof. Dr. Anton Došen. Reeds in het begin van de jaren '80 vroeg Prof. Dr. Došen aandacht voor de psychische problemen van mensen met verstandelijke beperking. In 1990 verscheen zijn eerste boek "Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen" (Amsterdam) dat een belangrijke leemte in de op dat ogenblik bestaande literatuur betreffende de doelgroep opvulde. In 2001 publiceerde hij samen met Prof. Dr. Kenneth Day het boek "Treating Mental Illness and Behavior Disorders in Children and Adults with Mental Retardation" (Došen and Day, 2001, American Psychiatric Press). In 2005 verscheen dan het vervolg op zijn in 1990 uitgegeven boek "Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen" met name "Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke beperking – een Integratieve Benadering bij kinderen en volwassenen". Dit boek dat in 2007 een tweede druk kende, biedt een overzicht van de diagnostiek en behandeling van psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Prof. Dr. Došen is psychiater en Emeritus Professor van de Psychiatrische Aspecten van Mentale Beperking aan de Radboud Universiteit te Nijmegen (Nederland) en aan de Universiteit van Zagreb (Kroatië). Hij was gedurende 10 jaar chairman van de Sectie Mentale Retardatie van de World Psychiatric Association en is stichter van de "European Association Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID)" met een tweejaarlijks congres "Mental Health in Intellectual Disability".

Het nosologisch categoriale DSM-kader dat voornamelijk fenomenologisch descriptief gericht is, leent zich onvoldoende inzake diagnostiek bij mensen met verstandelijke beperking. De onderkenning van de symptomen is ook veel moeilijker en hun symptomen zijn in diagnostische zin veel minder zeggend dan bij normaal begaafden. In 2007 verscheen

hierop als antwoord de **DM-ID** – Diagnostic Manual-Intellectual Disability – : "A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability" dat door de samenwerking van de National Association for the Dually Diagnosed (NADD) met de American Psychiatric Association (APA) tot stand kwam, met als belangrijke editoren Robert Fletcher, Earl Loschen, Chrissoula Stavrakaki en Michael First. Dit werk verscheen in de context van de adaptatie van de diagnostische criteria van de **DSM-IV-TR** en de beperkingen wat de toepassing hiervan op personen met een verstandelijke beperking betreft en paste de criteria in belangrijke mate aan. Het 6de Europese Congres MH-ID te Zagreb in oktober 2007 kreeg de primeur van de Europese lancering.

De publicatie van de **DSM-5** (American Psychiatric Association, 2013) maakte een update van de **DM-ID** noodzakelijk. De NADD maakte werkgroepen om de **DM-ID** te reviseren en in 2016 verscheen de **DM-ID-2**. De editoren van de gereviseerde **DM-ID** zijn Robert Fletcher, Jarrett Barnhill en Sally Ann Cooper.

Prof. Dr. Došen ontwikkelde in de loop van zijn jarenlange klinische ervaring met de doelgroep een integratieve benadering als wijze in het omgaan met de psychische stoornis of het gedragsprobleem en ontwikkelde deze op een systematische wijze. Bijzondere aandacht werd hierbij besteed aan de persoonlijkheidseigenschappen van het individu en de processen die tot psychopathologie leiden. Verschillende denkmodellen zoals de fenomenologisch descriptieve DSM-diagnostiek, de genetische, functionele, ontwikkelings- en orthopedagogische benaderingen werden hierin gehanteerd. De integratieve diagnose wordt gesteld door een integratie van diagnoses op drie niveaus. Op het derde niveau wordt de fenomenologisch descriptieve psychiatrische diagnose gesteld. Op grond van inzichten in de psychosociale processen op het tweede

niveau en in verband met de psychopathologie op het derde niveau wordt een ontwikkelingspsychiatrische diagnose gesteld. Op het eerste niveau – het niveau van de basale psychische en fysiologische processen – worden afwijkingen aangeduid als functiestoornis diagnose, genetische diagnose, etc. Andere aspecten op alle drie de niveaus geven zicht op het holistisch beeld waarbij ook de persoonlijkheidskenmerken van de persoon voor de integratieve diagnose belangrijk zijn. Prof. Dr. Došen en zijn medewerkers ontwikkelden ook methodes voor onderzoek, diagnostiek en behandeling. Meer bepaald ontwikkelden zij onderzoeksinstrumenten, zoals de ontworpen schaal voor emotionele ontwikkeling (SEO-R) en de schaal voor ontwikkelingspsychiatrische diagnostiek (SOPD). Betreffende de psychische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking zijn we dan ook veel dank op fenomenologisch en psychodiagnostisch vlak aan onze grote leermeester verschuldigd. Verdere neurooverwetenschappelijking van zijn werk dringt zich dan ook op. De SEO-R werd ondertussen ook gevalideerd.

De decade van de hersenen (1991-2000) in de Verenigde Staten legde de grondslagen voor het bestuderen van mentale ervaring als neuronale activiteit. Complexe mentale toestanden, van emoties tot het maken van beslissingen, konden via het gebruik van krachtige neurobeeldvormende technieken met breincircuits en breinregio's gecorreleerd worden. Mentale stoornissen konden aldus ook begrepen worden als stoornissen van hersencircuits. De decade van de ontdekking volgde hierop (2001-2010). Genoomresearch en meer geavanceerde beeldvormende technieken bleken in staat de moleculaire en cellulaire variaties die tot individuele verschillen bijdragen, te verhelleren. Deze inzichten hebben ondertussen veel domeinen van de geneeskunde getransformeerd en kunnen ook de diagnose en de behandeling van mentale stoornissen revolutionair benaderen. De kanker en hartziekten research zijn hierbij het meest vooruitstrevend en leverden reeds het sleutelinzicht dat veel stoornissen in vroege

risicostadia ontdekt kunnen worden, vaak jaren alvorens tekenen en symptomen ontstaan. Dit inzicht leidde tot de vier doelstellingen voor de hedendaagse geneeskunde research, ook de vier P's genoemd: "predictive, preemptive, personalized and participatory medicine" (Insel et al, Mol Psychiatry, 2006; Insel et al, JAMA, 2005).

Ook de verdere neurooverwetenschappelijking van de psychische stoornissen en gedragsproblemen bij mensen met verstandelijke beperking dringt zich op. Zoals hierboven reeds gesteld is de onderkenning van symptomen bij de doelgroep veel moeilijker en zijn hun symptomen in diagnostische zin ook minder zeggend dan bij normaal begaafden. Het in kaart brengen van de neurobiologische correlaten van gedragsproblemen en psychische symptomen bij deze doelgroep via de neuro-radiologische beeldvormende technieken gebeurt zeker nog niet op grote schaal. De neurowetenschappelijke publicaties hieromtrent zijn wereldwijd nog steeds beperkt.

In het P.C. Dr. Guislain te Gent startte in 2011 vanuit het poliklinisch expertisecentrum betreffende de doelgroep een onderzoeksgroep met een neurowetenschappelijk onderzoek onder de wetenschappelijke supervisie en promotie van Prof. Dr. Bernard Sabbe met als onderzoeksvraag: "Kan er een samenhang gevonden worden tussen ernstige gedragsproblemen, stress en depressie bij volwassen personen met licht tot matig verstandelijke beperking en autismespectrumstoornis?" De copromotor hierbij is Prof. Dr. Ingeborg Goethals, Dienst Nucleaire Geneeskunde RUG. Tevens gebeurt dit onderzoek in samenwerking met de Neuroradiologische dienst RUG onder leiding van Prof. Dr. Eric Achten en Prof. Dr. Eco de Geus van het Department of Biological Psychology, Human Behavioral and Movement Sciences (Vrije Universiteit Amsterdam).

De onderzoeksgroep is ervan overtuigd dat verdere neurooverwetenschappelijking van het psychiatrisch, psychologisch en agogisch

werk met de doelgroep het in kaart brengen van de hulpvragen van de desbetreffende patiënten nog verfijnen zal. De differentiaal diagnostiek zal er op vooruit gaan met een nog meer verfijnd afstemmen wat het antwoord op de hulpvragen betreft en dit op psychiatrisch, psychofarmacologisch, agogisch, psychologisch en psychotherapeutisch vlak.

De onderzoeksgroep is ook grotendeels verbonden aan de Steiger – P.C. Dr. Guislain. Dit is een residentiële en semi-residentiële opnamedienst voor mensen met licht/matig verstandelijke beperking en bijkomende psychische stoornissen en/of gedragsproblemen. De Steiger biedt kortdurende psychiatrische zorg tot maximum 6 weken (KPZ) met inbegrip van crisisfunctie (SKIPI), een observatie en behandeling tot maximum één jaar, een jongerenmodule (scharnierleeftijd 16-25 jaar), alsook dagopvang. Tevens is er een outreach project. De Steiger behoort samen met Fioretti (K-dienst voor kinderen en pubers) tot de ‘cluster dubbeldiagnose’ van het Psychiatrisch Centrum Dr. Guislain. Op al deze diensten wordt vanuit het integratief ontwikkelingsdynamisch psychiatrisch denkkader van Prof. Dr. Došen gewerkt.

Aan het wetenschappelijk onderzoeksprotocol “Kan er een samenhang gevonden worden tussen ernstige gedragsproblemen, stress en depressie bij volwassen personen met licht-matig verstandelijke beperking en autismespectrumstoornis?” gaat een zeer uitgebreide literatuurstudie vooraf, die samengebundeld werd in het boek “Verstandelijke Beperking en Psychiatrie: een Neurowetenschappelijk Perspectief”. Dit boek bevat drie delen.

Deel 1 is een algemene inleiding waarbij stilgestaan wordt bij een algemeen systemisch kader en de verdere uitdieping van de neurowetenschappelijke functies, begrippen en concepten. Dit eerste deel omvat de volgende hoofdstukken: het wetenschappelijk paradigma afstammend van de algemene systeemtheorie: de niet-lineaire dynamische systeemtheorie en de plaats van zelfregulatie en zelforganisatie vanuit een psychoanalytisch perspectief. Verder wordt een introductie tot het neurowetenschappelijk perspectief

geboden waarbij neuropsychologische functies en psychologische concepten in relatie tot hun neurobiologische substraten beschreven worden. Tevens wordt stilgestaan bij stress en neurowetenschappen. Tot slot wordt stilgestaan bij de structurele plasticiteit van de volwassen hersenen.

In het tweede deel wordt stilgestaan bij de klinisch relevante basale affecten bij verstandelijke beperking en hun neurobiologische correlaten met name arousal en regulatie, lust, onlust, bevrediging en pijn, angst en regulatie, agressie en regulatie. Ook hieraan gelinkte gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen komen aan bod.

In het derde deel wordt dan de uitgebreide literatuurstudie betreffende de klinisch relevante nosologische entiteiten bij verstandelijke beperking beschreven. Dit deel bevat 12 hoofdstukken en de belangrijkste klinisch relevante nosologische entiteiten bij verstandelijke beperking komen vanuit een neuropsychiatrisch perspectief aan bod. Deze nosologische entiteiten zijn autisme, hechtingsstoornissen, schizofrenie, bipolaire stoornis, majeure depressie, angststoornissen inclusief de obsessief compulsieve stoornis en de posttraumatische stressstoornis, de relevante genetische syndromen bij verstandelijke beperking, de dementie bij verstandelijke beperking, de dieptepsychologische gevolgen van hersenschade, de eetstoornissen, de neuropsychiatrische aspecten van epileptische stoornissen, de persoonlijkheidsstoornissen bij verstandelijke beperking. Ook de **DM-ID(-2)** criteria werden er per nosologische entiteit in verwerkt alsook werden de Frith Prescribing Guidelines inzake behandeling er per hoofdstuk aan toegevoegd.

De grote neurowetenschappelijke inspiratoren hierbij zijn Maturana en Varela, Damasio, Panksepp en zijn werk “Affective Neuroscience” (1998), Van Praag, Ledoux, Solms en Turnbull, Nemeroff, McEwen. De meest inspirerende figuren in de neuroradiologische beeldvorming zijn Sheline en Mayberg.

In het hoofdstuk over de klinisch relevante nosologische entiteiten citeren we de

autoriteitsfiguren per ziekte-entiteit, zoals ondermeer Uta Frith bij autisme, Mayberg bij het neuroradiologisch onderzoek van depressie, etc. Per ziekte entiteit werd ook nagegaan of er reeds neurowetenschappelijk onderzoek gebeurde naar de desbetreffende nosologische entiteit bij personen met een verstandelijke beperking en indien teruggevonden werd dit ook genoteerd.

Dit werk nam reeds meerdere jaren in beslag en aan sommige hoofdstukken kon de meest recente literatuur niet toegevoegd worden. De hoofdstukken autisme en depressie werden wel aangevuld met meer recent onderzoek, mede gezien de focus van het opgestarte neurowetenschappelijk onderzoek hierop gericht is.

Naar de toekomst toe is het de bedoeling het prachtige fenomenologisch en klinisch psychodiagnostische descriptieve werk van collega Prof. Dr. Došen – in de diverse hoofdstukken grijs gedrukt wanneer geciteerd – per ziekte-entiteit te integreren met hypothetisch geformuleerde en experimenteel wetenschappelijk bewezen neurobiologische correlaten.

Het boek richt zicht tot collegae psychiaters, neurologen, alsook collegae huisartsen die met de doelgroep werken. Ook is het bedoeld

voor psychologen en orthoagogen werkzaam in de sector in de hoop hun ruime klinische ervaring aan een neurowetenschappelijke interesse te kunnen koppelen.

Dit boek is een naslagwerk en er werd gekozen voor volledigheid. Dit impliceert dan ook dat niet alle informatie voor iedereen bruikbaar zal zijn. Moge het inspirerend en een katalysator zijn voor het neurowetenschappelijk onderzoek omtrent de doelgroep.

Met veel dank aan Prof. Dr. Kurt Audenaert, Prof. Dr. Eric Achten, Prof. Dr. Eco de Geus, Dr. Peter Vermeulen voor de samenwerking en het vertrouwen. Met heel veel dank aan onze promotor Prof. Dr. Bernard Sabbe, copromotor Prof. Dr. Ingeborg Goethals, Prof. Dr. Manuel Morrens voor de interesse en ontzettende stimulans. Met zeer veel eerbied en oprechte dank aan Prof. Dr. Evert Thiery, de Vlaamse geestelijke vader van het kind, de persoon met verstandelijke beperking, de klinische neuropsychologie en de ontwikkelingsstoornis, de neurowetenschappen en de neuropsychiatrie in de psychiatrie.

Dr. Linda Baudewijns

Met dank aan de leermeesters: het ontwikkelingsdynamisch psychiatrisch denken

In de jaren zeventig ontstond er voornamelijk vanuit Anglo-Amerikaanse hoek meer aandacht voor het ontdekken van klinisch psychiatrische beelden bij mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij refereren we naar het werk van Menolascino (1970), Balthazar en Stevens (1975), Szymanski en Tanguay (1980), Corbett (1979), Reid (1982) dat erop gericht was vanuit een psychiatrische invalshoek te zoeken naar diagnostische categorieën en syndromen vergelijkbaar met die bij de gewone populatie.

Uit verschillende onderzoeken kon vastgesteld worden dat psychiatrische stoornissen en gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking veel vaker voorkomen dan bij de gewone populatie. De frequentie van voorkomen werd 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). De bevindingen waren afhankelijk van de onderzochte populatie (vb. geïnstitutionaliseerde of buiten instituten wonende personen, kinderen of volwassenen, licht of ernstig verstandelijk beperkten, de gehanteerde diagnostische criteria, het type onderzochte problemen en dergelijke). De gevonden percentages werden kleiner met de toename van de leeftijd en het percentage van voorkomen nam ook toe naarmate het cognitieve niveau lager was. Došen (2005) stelt dat de frequentie van voorkomen van psychische stoornissen en gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking op 30% tot 50% van de gevallen geschat kan worden. 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 aan een gedragsprobleem te lijden. Ook wordt gesteld dat het hoofdpercentage van voorkomen van psychiatrische

stoornissen en gedragsproblemen bij deze populatie te maken heeft met een breed scala van neurologische, psychologische, sociale en persoonlijkheidsrisicofactoren met inbegrip van cognitieve tekorten, communicatieproblemen, omgevingsproblemen en familiale belasting. Deze factoren kunnen op zichzelf of in combinatie met elkaar de kwetsbaarheid voor psychische stoornissen van deze personen vergroten.

Tanguay (1984), Došen (1990), Gaedt en Gartner (1990) hebben de ontwikkelingsbenadering voorgesteld ter verklaring van de symptomen van de psychopathologie bij bovengenoemde populatie. Deze benadering is gebaseerd op de fases 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 het soort symptomen waarmee een psychische stoornis tot uiting komt. In de jaren negentig van de vorige eeuw werd 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. Eind de jaren negentig van de vorige eeuw en in het begin van dit millennium zijn er dan de invloeden van de ontwikkelingscognitieve neurowetenschappen en de moleculaire neurowetenschappen.

Došen (2005) hanteert in zijn ontwikkelingsdynamisch psychiatrisch denken de integratieve benadering van psychopathologie bij

mensen met een verstandelijke beperking. Hij kijkt hierbij naar de psychopathologie vanuit verschillende denkmodellen. De psychopathologie ziet hij als resultaat van de verstoring van psychologische en psychosociale functies op verschillende organisatorische niveaus van het centraal zenuwstelsel. Hij integreert de bevindingen van de verschillende disciplines in een holistisch beeld en de hulpverlening wordt op grond van de bevindingen van de factoren en processen die tot de psychopathologie geleid hebben, georganiseerd. De integratieve benadering speelt zich af op drie niveaus en alle drie deze niveaus geven een holistisch beeld van de persoon. Tot het eerste niveau worden de biologische aspecten waarmee een kind ter wereld komt en de genetische aspecten die aan de basis liggen van de biologische en psychosociale ontwikkeling gerekend. Op het tweede niveau zijn de ontwikkeling en de differentiatie van de verschillende psychische en sociale processen onder andere verantwoordelijk voor de manier waarop de interactie van de persoon met de omgeving plaatsvindt alsook voor de innerlijke ervaringen en het gedrag van de persoon. Deze processen zijn grotendeels verantwoordelijk voor de persoonlijkheidsvorming. Op het derde niveau spelen zich dan de processen af die te maken hebben met de aanpassing van de persoon aan de omstandigheden, met de oplossingen van problemen, met de coping strategieën in conflictueuze situaties en met het ontstaan van het adaptief en maladaptief 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 tot maladaptief gedrag en tot psychische stoornissen leiden. De integratieve diagnose bestaat dan 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 (**DM-ID** diagnose). Op grond van inzicht in de processen op het tweede niveau en in verband met de psychopathologie op het derde niveau wordt een ontwikkelingspsychiatrische diagnose gesteld. De diagnose van de afwijkingen op het eerste niveau die met de psychische stoornis verband houden, kan als functiestoornisdiagnose, genetische diagnose of andere aangeduid worden. De bevindingen van de onderzoekers betreffende de andere aspecten op de drie niveaus geven zicht op het holistisch beeld, waaronder op de persoonlijkheidseigenschappen van de betrokken persoon. Onderkenning van de persoonlijkheidskarakteristieken kan zeer belangrijk voor een integratieve diagnose zijn. Het ontdekken van processen die tot de stoornis geleid hebben, kan zowel voor de diagnose als voor de behandeling zeer belangrijk zijn. Ook de behandeling moet volgens Došen (2005) integratief zijn. Dit wil zeggen dat de betrokken persoon op alle drie de niveaus hulp moet krijgen.

Došen (2005) verdeelt functiestoornissen in drie hiërarchisch afhankelijke niveaus met name een basaal niveau, een midden niveau en een hoog niveau. Het basale niveau omvat morfologische en fysiologische stoornissen (bv. een fysiologische stoornis als slaapstoornis). Het midden niveau omvat stoornissen van de psychosociale functies (bv. spraakstoornis) en het hoog niveau omvat stoornissen op gedragsniveau (bv. stoornis van controle van impulsen). Zo kan volgens Došen een onderontwikkeling van de linker hersenhemisfeer (basaal niveau) een achterstand van de spraakontwikkeling (midden niveau) tot gevolg hebben en deze kan zorgen voor botsingen met de omgeving (hoog niveau) met gevolgen van coping problemen en uiteindelijk een psychiatrische stoornis (bv. een depressieve stoornis).

Wat betreft de indeling van de gradaties van verstandelijke beperking wordt op heden nog steeds de theorie van Piaget (1953) gevolgd. Bij een *zeer ernstig verstandelijke beperking* gaat het over een *IQ tussen 0 en 20*, een

ontwikkelingsleeftijd tot twee jaar en een sensomotorisch cognitieve fase. Bij *ernstig* verstandelijke beperking gaat het om een *IQ tussen 20 en 35*, een ontwikkelingsleeftijd van twee tot vier jaar en een preoperationele cognitieve fase. Bij *matig verstandelijke beperking* gaat het om een *IQ tussen 35 en 50*, een ontwikkelingsleeftijd van vier tot zeven jaar en een prelogische cognitieve fase. Bij *licht verstandelijke beperking* gaat het om een *IQ tussen 50 en 70*, een ontwikkelingsleeftijd van zeven tot twaalf jaar en een uit concrete operaties bestaande logisch georganiseerde cognitieve fase.

Wetenschappers hebben zich lang met het cognitieve alsook het sociale aspect van de psychische ontwikkeling bezig gehouden doch het laatste decenium krijgt ook het emotionele ontwikkelingsaspect veel aandacht. In het *model van emotionele ontwikkeling* volgens Došen wordt een koppeling gemaakt tussen de volgende ontwikkelingstheorieën met name de neurofysiologische ontwikkeling volgens Huttenlocher (1984) en Ornitz (1996), de neuropsychologische ontwikkeling volgens Luria (1973), de cognitieve ontwikkeling van Piaget (1953), de psychodynamische ontwikkeling van Mahler (1975) en de egosociale ontwikkeling volgens Erikson (1959), de hechtingsontwikkeling volgens Bowlby (1971) en de ontwikkeling van het Zelf volgens Stern (1985). Dit model van emotionele ontwikkeling hanteert vijf fases van emotionele ontwikkeling met name de *eerste fase* van 0 tot 6 maanden, de *adaptatie fase* genoemd, waarbij de fysiologische regulatie, de sensorische integratie en de integratie van structuur van ruimte, tijd en personen belangrijk zijn. De *tweede fase* is de fase van 6 tot 18 maanden, de *eerste socialisatiefase* genoemd, waar de hechting centraal staat. De *derde fase* is de fase van 18 tot 36 maanden, de *eerste individuatiefase* genoemd, waar afstand nemen van lichamelijk contact, individuatiefase en autonomie centraal staan. De *vierde fase* is de fase 3 tot 7 jaar, de *identificatiefase*, waar aan egovorming gedaan wordt en *vijf* is de fase van 7 tot 12 jaar, de *realiteitsbewustwordingsfase*,

waar het ego gedifferentieerd wordt. In elk van deze fases vormt zich door een interactie tussen fysiologische en psychosociale aspecten een persoonlijkheidsstructuur of persoonlijkheidslaag karakteristiek voor de fase. De persoonlijkheidsstructuur voor de eerste fase is de *psychofysiologische homeostase*, voor de tweede fase *de hechting* en de *basale veiligheid*, voor de derde fase *de zelf-ander differentiatie (objectief of autonoom zelf)*. De vierde fase heeft als persoonlijkheidslaag het *impulsieve ego* en de vijfde fase het *morele ego*. Wat de morele ontwikkeling betreft, wordt gesteld dat er in de adaptieve fase, de eerste socialisatiefase en de eerste individuatiefase nog geen morele ontwikkeling is. In de vierde fase met als persoonlijkheidslaag het impulsieve ego is er op vlak van morele ontwikkeling het autoriteitsconflict. In de vijfde fase – fase van de egodifferentiatie (moreel ego, religieus ego) – ontstaat het individualisme waarbij behoeften, wensen en interesses tot uiting komen. Daarnaast wordt in de leeftijds categorie van 12 tot 17 jaar over een *tweede socialisatiefase* gesproken. Als persoonlijkheidsstructuur ontstaat het *kritisch ego* en het ideaal ego en op vlak van morele ontwikkeling de *interpersoonlijke verwachtingen en het sociaal geweten*. De fase tussen de leeftijd van 17 en 25 jaar wordt de *tweede individuatiefase* genoemd. Hier ontstaan het *principiële ego* en ook het *politieke ego*. Op gebied van de morele ontwikkeling is er sprake van *sociale contracten, individuele rechten en universele ethische principes*.

De persoonlijkheidsvorming per ontwikkelingsfase ziet professor Došen als volgt: bij mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking met een IQ minder dan 20 en een ontwikkelingsleeftijd tot 2 jaar, situeert Došen de emotionele ontwikkeling in de adaptatie en socialisatiefase en is er op vlak van persoonlijkheidsontwikkeling sprake van een psychofysiologische homeostase laag en mogelijke vorming van een basale veiligheidslaag. Bij een ernstig verstandelijke beperking met een IQ tussen 20 en 35 en een ontwikkelingsleeftijd tussen de 2 en de 4 jaar, spreekt Došen van een emotionele ontwikkeling in de

individuele fase en een persoonlijkheidsontwikkeling waarbij er sprake is van de vorming van een autonomie laag. Bij een matig verstandelijke beperking (IQ 35 – 50 en een ontwikkelingsleeftijd van 4 tot 7 jaar) is er sprake van een emotionele ontwikkeling in de identificatiefase met als persoonlijkheidsontwikkeling een egolaag (impulsieve ego). Bij mensen met een licht verstandelijke beperking (IQ 50 – 70 en een ontwikkelingsleeftijd tussen de 7 en de 12 jaar) spreekt Došen van een emotionele ontwikkeling van realiteitsbesef en een persoonlijkheidsontwikkeling waarbij er sprake is van goddifferentiatie (morele en religieuze ego).

Uiteraard dat de psychosociale ontwikkeling van de mens met een verstandelijke beperking het resultaat is van de inwerking van genetische, organische en psychosociale ontwikkelingsfactoren. In de meeste gevallen ligt niet slechts één oorzaak maar een combinatie van verschillende oorzaken aan de basis van een afwijkende ontwikkeling. De primaire of specifieke oorzaak van de verstandelijke beperking kan bij 80% van de personen met een matig verstandelijke beperking (IQ minder dan 50) aangetoond worden. Dit is het geval bij 50% van de personen met een licht verstandelijke beperking. Prenatale oorzaken voor een verstandelijke beperking worden in 50 – 70%, perinatale in 10 – 20% en postnatale in 15% van de gevallen gevonden (Kaski, 2000). Met genetische oorzaken wordt dan de afwijking van het genetische materiaal – al dan niet geërfd – bedoeld. Anomalieën van chromosomen worden tegenwoordig bij 40% van de personen met een ernstig en zeer ernstig verstandelijke beperking gevonden alsook bij 10 tot 20% van de personen met een licht verstandelijke beperking. Chromosomale afwijkingen veroorzaken een afwijking in de aanleg van het centrale zenuwstelsel en in de ontwikkeling van de functies van het zenuwstelsel. Organische oorzaken refereren naar geïsoleerde beschadigingen van het hersenweefsel. Dit is slechts bij een klein percentage van de mensen met een verstandelijke beperking aantoonbaar. In veel meer gevallen gaat het om de verstoring van de ontwikkeling van

bepaalde hersengebieden. Zo zou ook niet de plaats van de beschadiging maar veel eerder de oorzaak en de tijd van de beschadiging een belangrijke rol bij de ontwikkeling van de functies van de hersenen spelen. Ebels (1980) onderscheidt qua tijd twee soorten van beschadiging: de primaire beschadiging van het centrale zenuwstelsel in de eerste drie maanden van zwangerschap (proliferatiefase) en de secundaire beschadiging van al min of meer vaste structuren (bijvoorbeeld beschadiging van de cerebrale cortex) in de laatste maanden van de zwangerschap. De primaire beschadiging veroorzaakt niet alleen de destructie van bestaande structuren maar is ook de oorzaak van de verstoring van de ontwikkeling van structuren die later tot stand komen. Coulter (1988) noemt een aantal mogelijkheden van verstoring van de cellulaire mechanismen in de prenatale en postnatale periode die tot het ontstaan van een verstandelijke beperking kunnen leiden. Hij wijst op abnormale groei, een verkeerde plaats en verkeerde verbindingen van cellen (meestal ontstaan tijdens de zwangerschap door genetische, toxische of mechanische oorzaken) en ook op het voorbijgaan van de kritische periode waarin een bepaalde ontwikkeling van functies (bv. sensorische functies als gezicht en gehoor of sociale functies als hechting en spraakontwikkeling) plaats moet vinden. Deze afwijkingen kunnen ook ontstaan door extreem ongunstige omgevingsomstandigheden direct na de geboorte bv. door ernstig lichamelijke en sociale verwaarlozing. Neurobeeldvormende technologieën hebben bij mensen met een verstandelijke beperking vaak aangetoond dat de cortex diffuus aangeast is en dat er daarnaast ook onderliggende subcorticale structuren verstoord kunnen zijn. Bijvoorbeeld bij het Down syndroom wordt het verminderd volume van de temporale kwab en daarnaast een kleiner hippocampaal systeem gevonden en bij het Prader-Willi Syndroom wordt de aantasting van de hypothalamus vermoed (Dykens en anderen, 2000; Tager-Flusberg, 1999). Rijpingsprocessen van verschillende hersenstructuren kunnen vertraagd verlopen met als gevolg achterstand

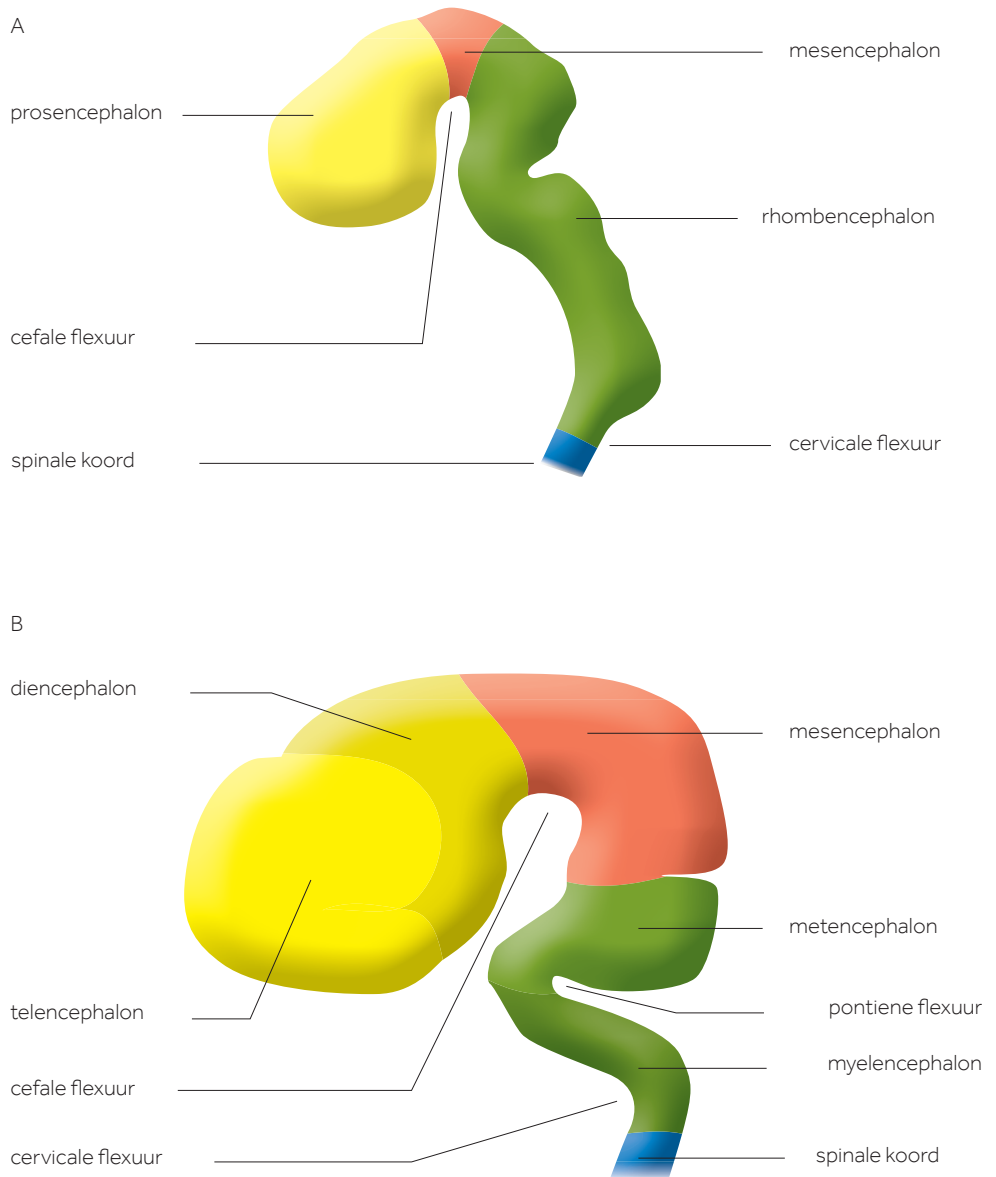


Fig. 1. De vroege ontwikkeling van de hersenen

A. Primaire hersenvesikels rond 4-5 weken

B. Secundaire hersenvesikels rond 7-8 weken

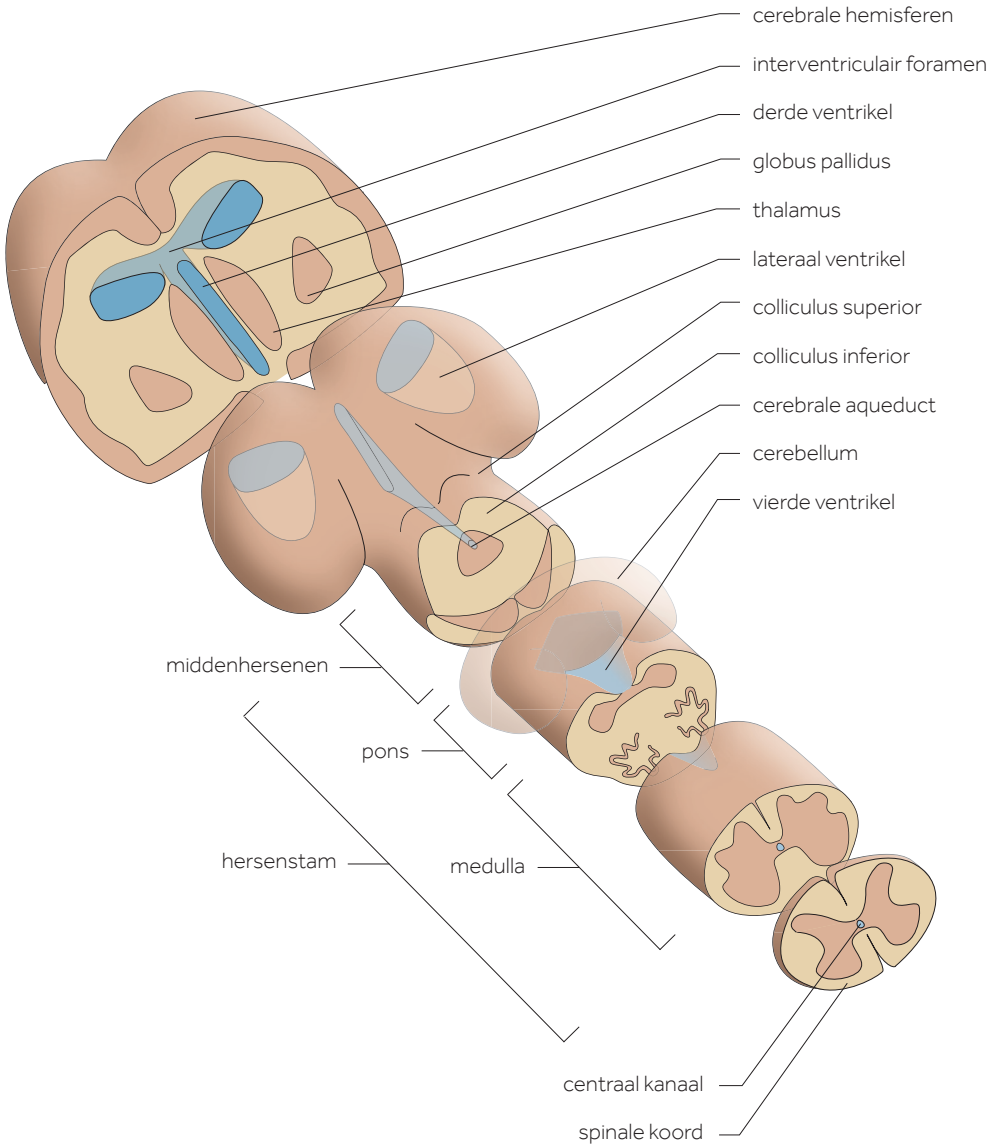


Fig. 2. Schematische representatie van de majeure onderverdelingen en oriëntatiepunten van de hersenen

in de ontwikkeling van verschillende psychosociale functies. Verstoorde ontwikkeling van hersenstructuren, vertraagde rijpingsprocessen, een kleiner aantal zenuwcellen, ontoereikende verbindingen tussen cellen (synapsen) alsook een verstoring van activiteit van bepaalde neurotransmittersystemen zijn waarschijnlijk de organische basis van een verstandelijke beperking (Dawson en Fisher, 1994; Tager-Flusberg, 1999).

Volledigheidshalve worden nog eens alle biologische factoren die verstandelijke beperking veroorzaken kunnen, samengevat. In de *prenatale periode* zijn er de genetische stoornissen, de congenitale malformaties en de blootstelling aan toxische ingrediënten. Onder de *genetische stoornissen* zijn er de chromosomale aberraties zoals het Down Syndroom (trisomie 21), de enkelvoudige genmutaties zoals Tubereuze Sclerose, Phenylketonurie, Mucopolysaccharidose en Frigiel-X Syndroom. Tot slot zijn er ook nog de microdeleties zoals het Prader-Willi Syndroom en Williams Syndroom.

Daarnaast zijn er ook nog de *congenitale malformaties* zoals de centrale nerveuze systeem malformaties waaronder de neuronale buis defecten, alsook de multipale malformatiesyndromen zoals het Cornelia de Lange Syndroom.

Wat de blootstelling in de prenatale periode aan *toxische ingrediënten* betreft, zijn er de moederlijke infecties zoals het congenitale rubella en het HIV virus. Daarnaast zijn er ook de teratogenen zoals het foetale alcohol-syndroom alsook de toxemie en de placentale insufficiënties zoals bij prematuriteit. Ook zijn er de zware malnutrities zoals bij de intra-uteriene groeiretardatie, het trauma zoals bij fysieke schade alsook de iatrogene problemen zoals bij bestraling en druggebruik.

In de *perinatale periode* zijn er de infecties zoals de *TORCH infecties*: toxoplasmose, hepatitis B, syphilis en herpes zoster, rubella, cytomegalovirus en herpes simplex. Bij de geboorte kan er ook sprake zijn van een zuurstof tekort schade en ook hyperbilirubinemie kan etiopathogenetisch verstandelijke

beperking veroorzaken.

In de *postnatale periode* zijn er de *infecties* zoals encephalitis, de *metabole problemen* zoals hypoglycemie, de endocriene problemen zoals hypothyroïdisme (cretinisme), de *cerebrovasculaire problemen* zoals thrombo-embolische fenomenen, de *toxines* zoals loodvergiftiging, de *trauma's* zoals hoofdbeschadiging, de neoplasma's zoals meningioma, craniopharyngioma en de *psychosociale factoren* zoals onderstimulatie. Tot slot zijn er ook nog de zaken die niet onmiddellijk terug te vinden zijn.

Basale behoeften zijn het kind in aanleg gegeven (bv. de behoefte aan verwerking van sensorische stimuli, aan beweging of hechting) of zijn door de ontwikkeling van het kind ontstaan en aan het kind eigen geworden (bv. behoefte aan autonomie en identificatie). De basale behoeften vormen de achtergrond voor het ontstaan van de basale motivaties die tot activiteiten leiden ter bevrediging van de behoeften. De basale motivaties zijn de motor van de interactie met de omgeving en van het gedrag van de persoon. Fylogenetisch gezien zijn de meest essentiële basale behoeften de behoefte aan voedsel en voortplanting (Collins en Depue, 1992). Deze behoeften worden door deze auteurs gezien als tevens de basale emotionele behoeften die een dier tot basale motivaties, voortbeweging en zoekgedrag brengen. De positieve ervaringen met de buitenwereld (de beloning van de activiteit) zal dan tot verdere activering leiden, terwijl de bestraffing tot inhibitie van gedrag zal leiden. De activering van het "Behavioral Facilitation System" zal volgens de auteurs tot stand komen door activiteit van het dopaminerge systeem van het basale limbische systeem en de inhibitie door de werking van het serotonerge deel van dit systeem. Zeer vroege overwegend positieve of negatieve ervaringen van het dier kunnen beslissend zijn voor de dominantie van één van deze twee systemen alsook voor een predominerend actief of geremd systeem. Gray (1987) spreekt van een Behavioral Activation System in geval van beloonde motivatie en van een "Behavioral Inhibition System" bij een negatieve ervaring. In geval van

een bedreigende situatie of stress komt het “Fight-Flight System” in werking. Ieder van deze systemen wordt in werking gezet door een bepaald neurotransmitter systeem, respectievelijk het Behavioral Activation System of BAS door het dopaminerge, het “Behavioral Inhibition System” of BIS door het serotonerge en het “Fight-Flight System” door het adrenerge systeem.

Zowel de basale behoeften als de motivaties en het gedrag zijn gekoppeld aan bepaalde emoties. Zo brengt de fysiologische behoefte tot voedsel het individu via het gevoel van honger (pijn) tot de emotie van boosheid. De boosheid bevordert dan het ontstaan van de motivatie tot het zoeken van voeding waardoor het gedrag aan positieve (relaxatie en plezier bij de bevrediging van de behoefte) of aan negatieve emoties (frustratie en angst bij de bestraffing van het gedrag) gekoppeld wordt. Positieve emoties leiden meestal tot adaptief gedrag in een bepaalde situatie. Negatieve emoties leiden tot een inhibitie van het gedrag of tot een compensatoir of maladaptief gedrag.

Došen (2005) maakt onderscheid tussen *basale behoeften* en *basale emotionele behoeften*. Met basale behoeften worden de behoeften bedoeld die wezenlijk voor de existentie van het individu zijn en waarbij subjectieve biologische en objectieve omgevingsaspecten betrokken zijn. Basale emotionele behoeften zijn behoeften die te maken hebben met de psychosociale ontwikkeling, het sociaal gedrag en de subjectief psychische toestand van het individu. De basale behoeften bij een pas geboren kind kunnen als volgt ingedeeld worden: fysiologische behoeften, territorium, beweeglijkheid, sensorische input, materiële omgeving, sociale interacties. De bevrediging van deze basale behoeften leidt tot een positieve emotionele toestand en tot de psychosociale ontwikkeling van het kind. Op ieder ontwikkelingsniveau kunnen deze behoeften verder ontwikkeld en gedifferentieerd alsook anders genuanceerd en geuit worden. Terwijl bij een gewoon kind de basale behoeften vanzelf geregeld en bevredigd worden, gaat dat bij kinderen met een verstandelijke beperking

meestal veel moeilijker. Regulatie van fysiologische behoeften zoals slaap/waak ritme, eten, spijsvertering komt bij een baby met een aangetast centraal zenuwstelsel moeilijker tot stand. Dit staat het verloop van andere ontwikkelingsaspecten in de weg. Sommige mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking blijven tot in de volwassenheid kampen met een labiele fysiologische regulatie. Het territorium van een baby is zeer beperkt (eigen nest) en met de psychosociale ontwikkeling ontstaat er een behoefte tot vergroting van het leefterritorium. Bij mensen met een ernstig en zeer ernstig verstandelijke beperking kan de behoefte aan een betrekkelijk klein territorium blijvend zijn. De behoefte aan territorium verkleining wordt vaak waargenomen bij mensen die zich in psychische nood bevinden. Bijvoorbeeld bij depressie of psychose wordt een zeer beperkte ruimte in en onder het bed, in een hoek, onder tafel gezocht. Beweging is een fysiologische behoefte en ontwikkelt zich van bewegingen van eigen lichaamsdelen naar beweging van het totale lichaam in de materiële omgeving. De beperking van het bewegen evenals het overdreven beweeglijk zijn, kan gepaard gaan met problemen zoals stereotypieën, motorische geremdheid, chaotisch bewegen en dergelijke. Bij kinderen met beschadiging van het centraal zenuwstelsel en verlammingen moet beweeglijkheid op maat, zowel actief als passief, gestimuleerd worden. Sensorische input is wezenlijk voor de ontwikkeling van verschillende gebieden van het centraal zenuwstelsel die voor het tot stand komen van perceptie van de sensorische prikkels verantwoordelijk zijn. Bepaalde sensorische gebieden in de hersenen zijn al bij de geboorte van het kind rijp voor ontvangst van prikkels (bijvoorbeeld tastzin, smaak en reuk). Gebieden voor gezicht en gehoor moeten nog rijpen en zijn pas later in staat om deze prikkels adequaat te verwerken (integreren). Bij sommige afwijkingen (bv. autisme) blijft integratie van bepaalde sensorische prikkels voortdurend problematisch. Dat kan tot een problematische interactie met de omgeving leiden met tal van consequenties als gevolg. De materiële omgeving is noodzakelijk om de

motivatie tot interactie met de buitenwereld tot stand te brengen. Materiaal moet uitdagend en belonend voor activiteit zijn. Op deze manier leert het kind om door eigen activiteiten plezierige veranderingen in zijn omgeving tot stand te brengen. Sociale interactie is een basale behoefte van het kind waarin het emotionele aspect een belangrijke rol speelt. Een positieve sociale interactie leidt tot een bevredigende psychosociale ontwikkeling en persoonlijkheidsontwikkeling.

Došen omschrijft de basale emotionele behoeften als een onderdeel van de basale behoeften. Basale emotionele behoeften behoren volgens hem toe aan de subjectieve psychische toestand van de persoon. Bevrediging van de basale emotionele behoeften is wezenlijk voor de psychosociale ontwikkeling van het individu. Een adequaat antwoord vanuit de omgeving op de basale emotionele behoeften is stimulerend voor het ontstaan van adaptief gedrag en voor verdere emotionele ontwikkeling. In de eerste ontwikkelingsfase is de basale emotionele behoefte grotendeels afhankelijk van de bevrediging en regulatie van de basale behoeften in latere ontwikkelingsfasen wordt de emotionele toestand steeds meer afhankelijk van bevrediging van de basale emotionele behoeften die met de psychosociale en persoonlijkheidsontwikkeling van het individu te maken hebben. Došen (2005) stelt dat in fase I (tussen de 0 en de 6 maanden) de basale emotionele behoeften (plezier en relaxatie) gekoppeld zijn aan de regulatie van fysiologische behoeften, de integratie van sensorische prikkels, structuur van plaats, tijd, personen en activiteiten, constantheid in de omgeving en de stimulatie van hechtingsgedrag. In fase II (6-18 maanden) omvatten de basale emotionele behoeften vooral lichamelijk contact, een hechtingspersoon, hechting, sociale stimulatie, veiligheid en omgaan met materiaal. In fase III (tussen de 18 en de 36 maanden) gaat het bij de basale emotionele behoeften om afstand in contact, bevestiging van een bepaalde graad van autonomie, beloning van sociaal gedrag. In fase IV (3-7 jaar) zijn de

basale emotionele behoeften gekoppeld aan een identificatiefiguur, sociale acceptatie en sociale competentie. In fase V (7-12 jaar) zijn de basale emotionele behoeften gekoppeld aan erkenning van eigen prestaties, volwaardigheid, productiviteit en creativiteit in het omgaan met de materiële wereld, vaste regels en sociaal gedrag. Bij mensen met een verstandelijke beperking valt vaak op dat de basale emotionele behoeften miskend worden. Daardoor kunnen maladaptieve gedragingen – als gevolg van een inadequaat antwoord vanuit de omgeving op de basale emotionele behoeften – doch ook verschillende psychiatrische klinische beelden ontstaan. Meestal gaat het om overvraging of ondervraging van de persoon. Ook komt het voor dat onaangepaste of maladaptieve gedragingen van een dergelijke persoon gezien worden als symptomen van één of andere psychiatrische stoornis. Dat kan tot een verkeerde behandelingsaanpak leiden (bv. toedienen van sederende of antipsychotische medicatie of een gedragsmodificerende aanpak).

Reiss en collegae (Reiss en Havercamp, 1997) hebben zich verdiept in het onderzoek van de motivatie van het gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Er werd een onderscheid gemaakt tussen verschillende motivaties zoals voedsel, orde, onafhankelijkheid, nieuwsgierigheid, sociaal contact, sexualiteit. Reiss verstaat onder de term motivatie evenwel zowel het begrip basale emotionele behoefte als het begrip motivatie van Došen. Ledoux (2002) definieert motivatie als activering van het neuronale emotiesysteem (bv. amygdala) dat tot een bepaalde doelgerichte activiteit leidt. Dit doel is emotioneel bepaald en kan een bevrediging van een emotionele behoefte of een afweren of een beëindigen van een affectieve toestand zijn.

Evenals McLean (1993) maakt Ledoux een indeling van het centraal zenuwstelsel in drie fylogenetisch verschillende systemen: hersenstam, limbisch systeem en cortex. Ieder van deze hersendelen heeft een eigen aandeel in het ontstaan van gedragsoutput. Een hiërarchisch hoger systeem (de cortex is

hiërarchisch het hoogste en de hersenstam is hiërarchisch het laagste systeem) dient als controle voor een lager systeem en voegt tevens elementen toe die voor een adequaat gedrag nodig zijn. Het proces van de behoefte tot gedrag zou dan ongeveer zo verlopen: de motivatie die door fysiologische of psychosociale behoeften en omstandigheden tot stand komt, wordt door de hersenstam zodanig verwerkt dat er een stijging van arousal in verschillende gebieden van de hersenen ontstaat. Het limbisch systeem analyseert de boodschap en beoordeelt de betekenis ervan in de context van de overlevingsstrategie (gevaarlijk, niet gevaarlijk, herkenbaar, niet herkenbaar, etc.). In gevaarlijke situaties (bij stress) kan dit systeem zelf zorgen voor een reactie “low road to the amygdala”, (LeDoux, 1998) die met een alarm van de hormonale en vegetatieve systemen gepaard gaat en een “Fight-Flight” gedrag tot gevolg zal hebben. Bij een minder alarmerende boodschap zal de cortex (prefrontale gebieden) geactiveerd worden (“high road”) (LeDoux, 1996) die de boodschap in de context van andere ervaringen zet en een adequaat gedrag als antwoord plant. Daarnaast kan gesteld dat de hierboven beschreven zenuwstelselsystemen bij mensen met verstandelijke beperking anders kunnen functioneren dan bij gewone mensen. Eén en ander kan oorzaak zijn voor het ontstaan van een inadequate basale behoefte en voor het vormen van een problematische motivatie. Dit kan dan tot inadequaet en onaangepast gedrag leiden. Došen (2005) stelt dat op bepaalde ontwikkelingsniveaus bepaalde onaangepaste gedragingen kunnen gevonden worden. Deze worden ook *maladaptieve trekken* genoemd. De *trekken bij verstoring van de homeostase* zijn problemen met fysiologische regulatie (bv. slapen, eten, spijsvertering), problemen met sensorische integratie, zelfstimulatie door geïsoleerde prikkels, ontregeling bij verandering in de omgeving, woedeuitbarstingen, zelfverwondend gedrag, stereotypieën, teruggetrokkenheid, passiviteit. De *trekken bij verstoring van hechting* zijn volgens Došen (2005) het vasthouden van lichamenteel contact, apathie in bedreigende situaties,

angst voor vreemden, snelle wisseling van stemming, impulsief reageren bij frustratie, agressiviteit t.o.v. een hechtingsfiguur, zelfverwondend gedrag bij hoge frustratie, dwangmatig met materiaal bezig zijn, ontwikkeling van rituelen. De *trekken bij verstoring van zelf-ander differentiatie* zijn het constant om aandacht van belangrijke anderen vragen, het niet alleen kunnen zijn, geen of weinig interesse voor materiaal hebben, onrustig, overbeweeglijk, chaotisch zijn, geen interesse voor leeftijdsgenoten hebben, koppig zijn, eigen wil doordrijven, negativistisch, opstandig, destructief, geïrriteerd, overwegend onstemd zijn. De *trekken bij de verstoring van de ego-structurering* zijn de afhankelijkheid van de supervisie van belangrijke anderen, het egocentrisme, het autoriteitsconflict, faalangst, de zwakke interactie met de leeftijdsgenoten, het tekort aan zelfregulatie, impulsiviteit, het niet hebben van zelfvertrouwen, het vluchten naar een fantasiewereld, het hebben van somatische klachten bij psychische spanningen. Došen spreekt hierbij over het *gedragsfenotype van het ontwikkelingsniveau* naar analogie met de term genetisch bepaald gedragsfenotype. De relevantie van dit begrip noemt hij het feit dat een dergelijke koppeling tussen gedrag en ontwikkelingsniveau tot een gemakkelijker ontdekken van een ontstaansmechanisme van onaangepast gedrag kan leiden.

Naar behandelstrategie spreekt Došen over de hulpvraag van de betrokken personen zoals deze geformuleerd wordt op grond van de integratieve diagnose, nl. op grond van de geconstateerde basale behoeften van de persoon. De integratieve behandeling wordt grotendeels bepaald door het ontstaansmechanisme van de stoornis en kan uit meerdere behandelingsmethodes bestaan, waarbij het uiteindelijke doel het bereiken van een psychisch gezonde toestand van de betrokken persoon en een zo maximaal mogelijk kwalitatief leven is. De hulpvraag types worden geformuleerd volgens iedere ontwikkelingslaag van de persoonlijkheid. Došen heeft het hierbij over het *hulpvraagtype “homeostase versus dysregulatie”* en verwijst hierbij naar mensen

met een persoonlijkheidsontwikkeling op het niveau van de psychofysiologische homeostase of naar stoornissen die kenmerken van aantasting van deze laag of van de desbetreffende fase van de emotionele ontwikkeling vertonen. Voorbeelden zijn zelfverwondend gedrag, psychotische toestanden, contactstoornissen. Het tweede hulpvraagtype is het *hulpvraag type “vertrouwen versus wantrouwen”*. Dit treedt op bij mensen met een persoonlijkheidsontwikkeling op het niveau van hechting en bij stoornissen die op grond van verstoring van de emotionele ontwikkeling in de fase van socialisatie zijn ontstaan. Voorbeelden zijn separatieangst, bepaalde vormen van depressie of bepaalde vormen van agressiviteit. Het derde hulpvraagtype is het *hulpvraagtype “autonomie versus afhankelijkheid”* dat zich voornamelijk voordoet bij mensen op het persoonlijkheidsniveau van zelf- ander differentiatie of bij stoornissen in deze fase van emotionele ontwikkeling. Voorbeelden hierbij zijn de oppositioneel opstandige stoornissen, depressie en agressief gedrag. Het vierde hulpvraagtype is het *hulpvraagtype “initiatief versus geremdheid”* bij mensen met een persoonlijkheidsontwikkeling op het niveau van het impulsieve ego of bij een stoornis van de emotionele ontwikkeling in de desbetreffende fase zoals sociale angst, fobieën, teruggetrokkenheid en depressieve toestanden. Het vijfde hulpvraagtype is het *hulpvraagtype “zelfvertrouwen versus minderwaardigheid”* bij mensen met persoonlijkheidsontwikkeling op het niveau van het morele ego of bij stoornissen ontstaan op dit niveau van de emotionele ontwikkeling. Voorbeelden zijn negatief zelfbeeld, verschillende neurotische stoornissen en gedragsstoornissen. Wat de *richtlijnen betreffende de omgang met de personen met een bepaalde hulpvraag* betreft, citeert Došen voor het *hulpvraagtype “psychofysiologische homeostase versus dysregulatie”* verandering van gedrag mits medicatie en omgevingsaanpassing en heeft hij het over regelmatige nabijheid en veel individuele begrenzing.

Affectiviteit, stimulering, uitbreiding van het gedragsrepertoire, confrontatie en het geven van verantwoordelijkheid staan hierbij weinig of niet op de voorgrond. Wat het *hulpvraagtype “vertrouwen versus wantrouwen”* betreft, geeft Došen (2005) als richtlijn verandering van gedrag mits medicatie of omgevingsaanpassing met af en toe affectiviteit en ook veel individuele nabijheid en begrenzing. Stimulering, uitbreiding van het gedragsrepertoire, confrontatie en het dragen van verantwoordelijkheid zijn niet aan de orde. Voor het *hulpvraagtype “autonomie versus afhankelijkheid”* wijst Došen op een verandering van gedrag mits pedagogische aanpak, gedragstherapie of training en als belangrijkste behandelingsingrediënten heeft hij het over regelmatig individuele nabijheid en begrenzing, confrontatie alsook af en toe stimulering, uitbreiding van het gedragsrepertoire en het aanleren van verantwoordelijkheid. Het aanbieden van affectiviteit van de behandelaar staat hier veel minder op de voorgrond. Voor het *hulpvraagtype “initiatief versus geremdheid”* spreken we over verandering van gedrag mits sociaal beloningssysteem of psychotherapie. Došen citeert de nood aan regelmatige uitbreiding van het gedragsrepertoire, stimulering, affectiviteit en het aanleren van verantwoordelijkheid. De patiënt komt hierbij ook op het niveau van persoonlijkheidsontwikkeling waarop morele en gewetensaspecten een rol spelen. Af en toe is er ook nood aan individuele nabijheid, begrenzing en confrontatie. Voor het *hulpvraagtype “zelfvertrouwen versus minderwaardigheid”* dient gewerkt te worden aan verandering van gedrag mits psychotherapie of cognitieve training. Veel stimulering of aanbieden van prikkels alsook het aanleren van verantwoordelijkheid zijn noodzakelijk. Regelmatig is er ook nood aan affectiviteit van de behandelaar alsook af en toe aan uitbreiding van het gedragsrepertoire en confrontatie van de patiënt met eigen gedrag. Individuele nabijheid en begrenzing zijn hier minder aan de orde.

Met dank aan Prof. Dr. Anton Došen: Psychische stoornissen en gedragsproblemen op verschillende ontwikkelingsniveaus

Psychische stoornissen en gedragsproblemen bij kinderen en volwassenen met een zeer ernstig verstandelijke beperking (IQ lager dan 20, ontwikkelingsleeftijd lager dan 2 jaar)

Došen (2005) stelt dat de karakteristieken van de psychosociale ontwikkeling bij mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking (IQ 0-20, ontwikkelingsleeftijd 0 tot 2 jaar) als volgt kunnen samengevat worden. Cognitief is de actie primair en het denken secundair. Er is een ontwikkeling van herinnering en de persoon leert reflexief door training. Sociaal is er sprake van een zoektocht naar structuur van tijd, plaats en personen en het individu vertoont hechtingsgedrag. Emotioneel zijn er mogelijks problemen met verwerking van sensorische prikkels en problemen met veranderingen. Het individu is voornamelijk bezig met het eigen lichaam of het lichaam van een ander en de emoties kunnen omschreven worden als zijnde excitatie, relaxatie, irritatie, woede, lust, onlust. De agressie is overwegend naar zichzelf gericht. Wat de persoonlijkheidsontwikkeling betreft zijn er mogelijks problemen met de vorming van psychofysiologische homeostase en met de vorming van hechting. De volgende diagnostische categorieën kunnen bij deze mensen worden onderscheiden (voor een deel vanuit een ontwikkelings psychiatrische benadering, voor een deel vanuit een fenomenologisch descriptieve DM-ID benadering): *de verstoring van de psychofysiologische homeostase en de verstoring van het hechtingsproces.*

Bij de *verstoring van psychofysiologische homeostase* kunnen de *contactstoornis*, de *autisme spectrum stoornis*, het *zelfverwondend gedrag* en het *stereotiepe gedrag* weerhouden worden. Bij de *verstoring van het*

hechtingsproces kunnen de *atypische psychotische toestand* en het *maladaptief gedrag* weerhouden worden. Onder psychofysiologische homeostase verstaat Došen de regulatie van de ademhaling, voeding, lichaamstemperatuur, houding, spijsvertering, slaap/waakritme, verwerking van sensorische prikkels, adequate motoriek en integratie van sociale stimulatie. Deze functies kunnen vertraagd of verstoord worden door zeer ernstige aantasting van het centraal zenuwstelsel: prenataal (voor de geboorte) of perinataal (tijdens de geboorte) of door een premature (te vroege) geboorte en fysiologische onrijpheid van het kind. Ook extreem ongunstige omstandigheden in de naaste omgeving of een beschadiging van het centraal zenuwstelsel na de geboorte kunnen aan de basis van de verstoring van dit proces liggen. Došen (2005) omschrijft de meest uitgesproken kenmerken bij *contactstoornis* als zijnde de actieve of passieve weerstand tegen lichamelijk contact, de teruggetrokkenheid, de motorische onrust of passiviteit. Als minder opvallende en minder frequent voorkomende gedragingen heeft hij het over stereotiepe bewegingen, zelfverwondend gedrag bij frustratie, ontbreken van interesse voor materiële objecten, woedeuitbarstingen bij veranderingen in de omgeving, overgevoeligheid voor bepaalde sensorische prikkels, verstoring van slapen en/of eten, zelfstimulatie door geïsoleerde sensorische prikkels, snelle stemmingswisselingen. Tevens maakt hij onderscheid tussen de *primaire contactstoornis* en de *secundaire contactstoornis*. Een primaire contactstoornis

betekent dat het kind of de volwassene met verstandelijke beperking geen hechtingservaringen gehad heeft. Hier is er dus geen sprake van een hechtingsstoornis maar van een stoornis in de fase voordien. De primaire contactstoornis kan gevonden worden bij een ontwikkelingsleeftijd lager dan 6 maanden, bij kinderen met een zeer ernstige en ernstig verstandelijke beperking als gevolg van een stagnatie in de emotionele ontwikkeling, bij kinderen met autismespectrumstoornis (pervasieve ontwikkelingsstoornis). Een secundaire contactstoornis betekent daarentegen dat het kind wel hechtingservaringen gehad heeft maar door verschillende oorzaken hechtingsgedrag ging vermijden. Dergelijke toestand kan aangetroffen worden bij autistische kinderen waar symptomen van *autisme* later (tot 3 jaar) begonnen zijn of bij kinderen met zelfverwondend gedrag, bij een psychotische toestand of bij een psychische deterioratie op grond van een organische achteruitgang. Lund (1986) vond bij onderzoek van mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking contactstoornissen in 36% van de gevallen. Reid (1982) spreekt voornamelijk over autistische volwassenen met opvallende symptomen van weerstand tegen veranderingen, abnormale omgang met materiaal, weigeren van lichamen contact, ritualisme en dwangmatigheid. De auteur rekent al deze mensen tot de categorie van de autistische psychose. De differentiaal diagnose tussen contactstoornis en autisme kan bij deze mensen zeer moeilijk zijn. Došen (1988) differentieert op grond van het resultaat van een exploratieve behandeling uitgaande van de principes van de contact therapie. Bij gunstige afloop van de therapie konden onrust, angst, impulsiviteit en agressiviteit van de betrokken persoon aanzienlijk afnemen. Bij sommige mensen met autisme kon lichamen contact verbeterd worden, maar een wezenlijke verandering in de sociale interactie en dan in het bijzonder plezier en creativiteit van de persoon in de sociale communicatie bleef uit.

Ook *zelfverwondend gedrag* is een betrekkelijk vaak voorkomend verschijnsel in het

bijzonder bij mensen met ernstig en zeer ernstig verstandelijke beperking. Het voorkomen van zelfverwondend gedrag wordt geschat op 8 tot 17% van de mensen met een verstandelijke beperking (Farber, 1987; Oliver et al., 1987; Collacot et al., 1998). Dit gedrag kan zeer vroeg ontstaan in de peuter en kleuter leeftijd (Schneider et al., 1995) maar de piek ligt tussen de 15 en 20 jaar (Oliver et al., 1987). Er bestaan verschillende theorieën waarbij zowel aan de organische als aan de psychogene kant van het ontstaan van het gedrag aandacht geschonken wordt. De meest bekende theoretische verklaringen zijn een gevolg van specifieke organische beschadigingen, genetische afwijkingen of stofwisselingsstoornissen, een gevolg van heftige zelfstimulatie, een gevolg van verstoorde interactie met de omgeving (aangeleerd gedrag), een symptoom van een onderliggende psychiatrische ziekte, een soort van compulsief gedrag en een primitieve uitingsvorm van agressie. De organische achtergrond veronderstelt dat bij deze mensen bepaalde hersengebieden aangetast zijn waardoor een dysregulatie van bepaalde neurotransmitters zoals dopamine en serotonine ontstaat. Er wordt ook verondersteld dat het opiatensysteem in het centraal zenuwstelsel (endorfinen) gestoord zou zijn (Verhoeven en Tuinier, 2001). Bepaalde genetische afwijkingen zoals het Smith-Magenis Syndroom en het Cornelia de Lange Syndroom kunnen typische gedragsfenotypen tot stand brengen met vooral zelfverwondingen die op de voorgrond staan. Bepaalde stofwisselingsstoornissen zoals Fenylketonurie en het Lesch-Nyhan Syndroom gaan ook vaak met zelfverwondend gedrag gepaard. Ernstig zelfverwondend gedrag wordt geassocieerd met het Lesch-Nyhan Syndroom (een X-chromosoom gebonden afwijking van het enzym hypoxanthine-guanine-phosphoribosyl-transferase) waarbij de persoon zich in de lippen, wangen en vingers kan bijten en zo ver kan gaan dat de lippen en vingers afgebeten worden. Ook wordt zelfverwondend gedrag soms gezien als gevolg van de behoefte aan zelfstimulatie. Aanvankelijk werd gedacht dat deze mensen aan een sensorische onderstimulatie zouden

lijden vanwege hun afwijkende sensorische apparaat. Daardoor zouden ze zichzelf extra prikkels toedienen door zelfverwondend gedrag. Later werd onderstimulatie gezien als resultaat van een gebrekkige interactie van de persoon met de omgeving en niet zo zeer als gevolg van een sensorische afwijking. Sensorische overstimulatie zou hetzelfde effect als onderstimulatie hebben. In beide gevallen zoekt de persoon ter compensatie van eigen sensorische tekorten zichzelf te stimuleren (pijnigen). Ook wordt zelfverwondend gedrag gezien als aangeleerd gedrag in functie van de interactie met de omgeving. De ontwikkeling van de motoriek en de motorische functie speelt hierbij een belangrijke rol. Bij kinderen in de eerste levensmaanden zijn ritmische bewegingen een normaal verschijnsel. Deze bewegingen zijn fysiologisch bepaald en dienen voor de bevordering van de rijping van het centraal zenuwstelsel. Bij wat oudere baby's dienen deze ritmische bewegingen samen met de sensorische prikkels vanuit de omgeving voor de regulatie van arousal van het centraal zenuwstelsel. Arousal op zichzelf heeft ook invloed op ritmische bewegingen: lage arousal is stimulerend, hoge arousal is remmend voor ritmische bewegingen. Bij te lage sensorische input kunnen er stereotiepe bewegingen ontstaan die dan moeten zorgen voor een adequate arousal. Ook bij een te hoge arousal (bijvoorbeeld bij frustratie) kunnen ritmische en stereotiepe bewegingen toenemen en gezien worden als compensatie van de frustratie. In gevallen van een beschadigd centraal zenuwstelsel is regulatie van arousal, ritmische bewegingen en sensorische input meestal problematisch. Er ontstaan stereotiepe bewegingen die zelfs tot zelfverwondend gedrag kunnen leiden (Došen, 2005). Dit gebeurt in het bijzonder bij mensen met verstandelijke beperking met stereotiep gedrag dat door de omgeving bekrachtigd wordt. Diverse auteurs maken onderscheid tussen twee soorten bekrachtigers: accepteren van zelfverwondend gedrag door de omgeving als communicatiemiddel (bijvoorbeeld aandacht besteden aan het kind wanneer het zichzelf slaat) en gebruik maken van zelfverwondend

gedrag door de persoon als controle over de eigen arousal en over het gedrag van mensen in de omgeving (bijvoorbeeld voor reductie van angst, frustratie en stress).

Bij mensen met een zeer ernstige, ernstige en soms matig verstandelijke beperking wordt in de praktijk zelfverwondend gedrag bij verschillende psychiatrische stoornissen zoals psychose, depressie en paniekstoornissen gevonden (Došen, 1993). In deze gevallen wordt het zelfverwondend gedrag als een symptoom van de psychische stoornis gezien. Vanuit de invalshoek van de ontwikkeling wordt verondersteld dat zelfverwondend gedrag een maladaptieve reactie is op frustratie, stress of ziekte bij een persoon op een laag ontwikkelingsniveau. De frustratie kan ontstaan door teveel schadelijke en ongunstige prikkels of door te weinig gunstige en voor de ontwikkeling noodzakelijke prikkels. In al deze gevallen ontstaat er een excitatie met agressieve ontlading die op zeer laag niveau de vorm van zelfverwondend gedrag krijgt. Bij de meeste mensen met zelfverwondend gedrag wordt een niveau van emotionele ontwikkeling lager dan 6 maanden (eerste fase) geconstateerd. Minder vaak wordt een emotionele ontwikkeling gevonden tussen de eerste en tweede fase (totaal lager dan 18 maanden). De cognitieve ontwikkeling kan bij deze mensen aanzienlijk hoger liggen. Franse onderzoekers (Baghdadli et al., 2003) melden dat een lage ontwikkelingsleeftijd, lage zelfredzaamheid en een sterk uitgesproken autisme de meest frequente bevindingen bij mensen met zelfverwondend gedrag zijn. Bij kinderen met zelfverwondend gedrag komt vaak uit anamnestiche gegevens naar voren dat de eerste tekenen van dit gedrag (zoals wrijven, fladderen, lichte zelfverwonding, schreeuwen) al in de eerste twee levensjaren kunnen optreden (Schneider et al., 1995; Oliver et al., 1987). Stereotiep gedrag wordt maar bij een gedeelte van deze kinderen gevonden (Schneider et al., 1995). Een ernstige vorm van zelfverwondend gedrag komt meestal pas later in de kleuterleeftijd of na de puberteit tot stand ondanks vroege signalen. Kennelijk moeten voor het ontstaan van dit gedrag bepaalde

hersengebieden rijp worden, waardoor de discrepantie tussen rijpe en dysfunctionerende gebieden groter wordt met als gevolg een grotere dysregulatie van coping en gedrag. Ook is het opvallend dat, wanneer zelfverwondend gedrag een vaste reactie op bepaalde prikkels wordt, verschillende prikkels na verloop van tijd tot datzelfde gedrag kunnen leiden. Door deze generalisatie kan dit gedrag dienen voor de communicatie of voor het vragen van bevrediging van verschillende behoeften van de persoon. Gedragswetenschappers spreken in deze gevallen van aangeleerd gedrag. Recente ontwikkelingen in de moleculaire neurowetenschappen hebben het over neurale circuits die door de herhaling van een bepaald gedragspatroon in bepaalde hersengebieden tot stand komen. Dergelijke neurale circuits zorgen ervoor dat een bepaald gedragspatroon (onafhankelijk van het soort prikkels) tot stand komt en als een vast interactiepatroon dient. Mettertijd kan dit type gedrag ook geïntensifieerd worden en zorgen voor een constante stresservaring bij de persoon. Dit kan uiteindelijk tot psychische stoornissen zoals psychotische en depressieve toestanden of een teruggetrokken autistisch bestaan leiden. Bij autistische kinderen is zelfverwondend gedrag een relatief vaak voorkomende bevinding. Daarnaast worden bij deze kinderen gedragingen gezien die min of meer dezelfde zijn als bij andere kinderen zonder autisme, nl. fysiologische problemen, problemen met sensorische integratie, problemen met hechting, aanpassingsproblemen, hoge graad van angsten, stereotiep gedrag en zelfstimulatie. Evenals bij niet-autistische kinderen is de emotionele ontwikkeling bij autistische kinderen met zelfverwondend gedrag zeer laag (meestal eerste fase). Ook bij volwassenen met een ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking komt zelfverwondend gedrag betrekkelijk vaak voor. Bij mensen ouder dan 30 jaar komt het wel minder vaak dan bij jongeren voor (Oliver et al., 1987). Bij deze mensen worden ook vaak grotere gevolgen van zelfverwondend gedrag gezien en vaak worden er psychiatrische stoornissen gevonden vergelijkbaar met chronisch

psychotische en depressieve toestanden. Zeer vaak wordt ook een achteruitgang van psychosociaal functioneren met verarming van sociale contacten en een teruggetrokken autistisch bestaan gezien.

Volgens een bepaalde theorie (Guess en Carr, 1991) ontstaat *stereotiep gedrag* als gevolg van hypo-arousal of hyperarousal. In beide gevallen dient het om de arousal op normale hoogte te brengen (homeostase). Bij kinderen met een niet optimaal functionerend centraal zenuwstelsel kan het gebeuren dat de sensorische input als te sterk of te zwak ervaren wordt, waardoor de arousal niet tot een homeostase kan komen en waardoor de persoon zichzelf door stereotiep gedrag gaat stimuleren of ontladen. Aldus wordt stereotiep gedrag gezien als een compensatie van biologische en fysiologische problemen. Problematisch wordt het wel wanneer dit gedrag alle andere gedrag en functioneren van de persoon onderdrukt. Aldus kan dit leiden tot teruggetrokkenheid, verstoring van het hechtingsgedrag of zelfverwondend gedrag.

Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking komen met hun emotionele en persoonlijkheidsontwikkeling waarschijnlijk niet verder dan de hechtingsfase. Het is een open vraag hoever ze komen met het bereiken van basale veiligheid. In de praktijk valt op dat de interactie tussen deze mensen en opvoeders zeer intens en affectief positief kan zijn maar tegelijkertijd is opvallend hoe kwetsbaar deze mensen in hun stemming en gevoel van welzijn zijn, wanneer veranderingen in deze affectieve relatie ontstaan. In ongunstige omstandigheden zijn deze mensen geneigd om met onaangepast gedrag te reageren (Došen, 2005). In gevallen waarbij stressverwekkende factoren grote schade aanrichten, kan er een psychische stoornis ontstaan die met een *psychotische toestand* vergelijkbaar is. Psychotische toestanden bij personen met een zeer ernstig verstandelijke beperking komen waarschijnlijk vaak voor. Dit is te verklaren vanuit ontwikkelingsperspectief maar ook vanuit een grotere kwetsbaarheid van deze personen voor schadelijke prikkels en voor een tekort aan beschermende

factoren. Zelfverwondend of agressief gedrag kan de veruitwendiging van een psychotische toestand zijn. Ook *maladaptief gedrag* bij mensen op een zeer laag ontwikkelingsniveau kan zich in verschillende vormen voordoen. Maladaptieve trekken op het niveau van de eerste en de tweede fase van emotionele ontwikkeling werden beschreven. Agressief en vernielzuchtig gedrag komt ook bij deze

mensen vaak voor. Dit gedrag kan ontstaan als gevolg van frustratie of andere affectief-negatieve ervaringen. Het kan gegeneraliseerd worden en in verschillende omstandigheden als een vast reactiepatroon of als een communicatiepatroon dienen. Došen (2005) stelt dat het ontdekken van het ontstaansmechanisme van dergelijk gedrag zeer belangrijk voor de strategie van de behandeling is.

Psychische stoornissen en gedragsproblemen bij kinderen en volwassenen met een ernstig verstandelijke beperking (IQ tussen de 20 en de 35, ontwikkelingsleeftijd tussen de 2 en 4 jaar)

Bij kinderen en volwassenen met een ernstig verstandelijke beperking (IQ tussen de 20 en de 35 en een ontwikkelingsleeftijd tussen de 2 en de 4 jaar) kunnen de karakteristieken van de psychosociale ontwikkeling aldus omschreven worden (Došen, 2005). Cognitief gaat het om een syncretisch denken zonder het leggen van verbanden. Oude ervaringen worden als hier en nu beleefd. Tevens wordt cognitief uit concrete ervaringen geleerd. Sociaal is er de gerichtheid op belangrijke mensen in het gezin en is er nog steeds weinig belangstelling voor leeftijdsgenoten. Vaak doen ze dingen alleen of gebonden aan een opvoeder. Emotioneel wordt nog geen uitstel van lust verdragen. Woede en agressie is naar buiten gericht. Het eigen lichaam is het centrum van de wereld en de emoties zijn angst, geluk en trots. Inzake persoonlijkheidsvorming is er een differentiatie zelf-ander en tevens zijn er mogelijke problemen met individuatie. De diagnostische categorieën die bij deze personen onderscheiden kunnen worden, zijn de verstoring van het hechtingsproces en *de verstoring van de zelf-ander differentiatie*. De psychische stoornissen bij de *verstoring van het hechtingsproces* zijn *de psychotische stoornis*, *de depressieve stoornis*, *de bipolaire stoornis*, *de reactieve hechtingsstoornis*, *de separatie angststoornis*. De stoornissen die bij de verstoring van de zelf-ander differentiatie beschreven werden, zijn *de oppositioneel opstandige stoornis* en het *maladaptieve gedrag*. Een

psychotische toestand bij een persoon met een ernstig verstandelijke beperking is gemakkelijker herkenbaar dan bij een persoon met een zeer ernstig verstandelijke beperking (Došen, 2005). Ook kunnen door een grotere differentiatie van symptomen bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking verschillende vormen van stemmingsstoornissen onderkend worden. Ook de *reactieve hechtingsstoornis* wordt beschreven. Twee opvallende gedragstypen hierbij zijn inadequaat reageren op aanbod van sociale interactie (weigeren van contact, ambivalentie, afstand houden) of het tegenovergesteld overdreven zoeken van een oppervlakkige interactie met onbekenden. Clegg en Lansdall-Wellfare (1995) benadrukken dat kinderen met een verstandelijke beperking voortdurend problemen met sociale relaties hebben. Kinderen met een zeer vaste binding met de ouders kunnen bij scheiding van het ouderlijk milieu bijzondere moeilijkheden krijgen in het leggen van contacten met andere mensen. Meestal ontwikkelen ze een afhankelijke ambivalente relatie met hulpverleners en verzorgers, die vaak in verschillende interactionele moeilijkheden en gedragsproblemen resulteert, zoals overdreven boosheid afgewisseld door verdriet bij ongenoegen of stress, gebrek aan exploratiedrang (zijn niet geïnteresseerd in nieuwe dingen), functioneren beneden het eigen cognitieve potentieel waarbij ze op bepaalde personen (meestal op de leiding) gefixeerd zijn.

Boosheid en verdriet komen meestal naar voren en dan meestal in een andere situatie dan waarin het conflict werkelijk plaatsgevonden heeft (voorbeeld hierbij is het feit dat het conflict meestal gebeurt op het werk en de explosie thuis ontstaat). Janssen en medewerkers (2002) hebben reacties van mensen met ernstig verstandelijke beperking op stress onderzocht en zijn tot de conclusie gekomen dat deze mensen vanwege een problematische hechting meer stressgevoelig zijn. Een veilige hechting is een beschermende factor ten opzichte van stress. Aangezien mensen met een ernstig verstandelijke beperking vaak een onveilige en ongeorganiseerde hechting tot stand brengen, hebben ze moeilijkheden met het omgaan met stress. Het resultaat hiervan is onaangepast gedrag of “challenging behaviour”. Došen (2005) stelt dat deze mensen vaak een overgevoeligheid voor negatieve affectieve ervaringen hebben met een overdreven reageren met gedragingen beschreven als onaangepast gedrag o.a. met agressie en zelfverwondend gedrag. De hulpvraag bij deze persoon is “vertrouwen versus wantrouwen” omwille van de stabilisatie van de basale veiligheid. De *separatie-angststoornis* wordt voornamelijk gekenmerkt door overdreven vrees, bezorgdheid en verzet tegen scheiding van de opvoeders. Došen (2005) stelt dat hij deze stoornis regelmatig vaststelt, dit niet alleen bij kinderen maar ook bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking. Het verzet tegen scheiding kan soms tot auto-agressieve ontladingen leiden. Wat de verstoring van zelf-ander differentiatie betreft, heeft Došen het over de *oppositieel opstandige stoornis en het maladaptieve gedrag*. De oppositieve opstandige stoornis ontstaat op grond van een niet voltooide separatie van het kind van zijn liefdesobject waardoor de individuatie en de ontwikkeling van de autonomie verstoord worden. Bij deze beide mensen wordt regelmatig een emotionele ontwikkeling tussen de

fase van hechting en individuatie gevonden. Een vergelijkbare emotionele ontwikkeling wordt ook bij mensen met een matig verstandelijke beperking aangetroffen. Verstoring van de zelf-ander differentiatie bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking uit zich ook in maladaptief gedrag.

Psychische stoornissen en gedragsproblemen bij personen met een matig verstandelijke beperking (IQ tussen de 35 en de 50, ontwikkelingsleeftijd tussen de 4 en de 7 jaar).

Došen (2005) omschrijft de karakteristieken van de psychosociale aspecten van personen met een matig verstandelijke beperking als volgt: cognitief is het denken egocentrisch en magisch. Taal dient voornamelijk voor concrete boodschappen. De persoon kan ook vooruit denken (anticiperen) en leert door voorbeelden en concrete ervaringen. Sociaal is de patiënt vooral gericht op de directe omgeving (gezin). Tevens gaat hij graag met leeftijdsgenoten om en doet dingen samen. Vaste vriendschappen zijn niet aanwezig. De persoon identificeert zich wel met belangrijke anderen en is ook gebonden aan belangrijke anderen. Emotioneel kan hij zich almachtig voelen en fantasierijk. Er is sprake van een beperkte impulscontrole en goed ontwikkelde emoties zoals geluk, faalangst, schaamte, verdriet. Minder goed ontwikkelde emoties zijn empathie en schuldgevoel, woede en agressie gericht naar belangrijke personen. De persoonlijkheidsontwikkeling is erg broos en afhankelijk. Het superego is onvoldoende geïnternaliseerd. Er zijn problemen met de acceptatie van de sociale normen en er is een beginnende gewetensontwikkeling. De volgende psychiatrische diagnoses kunnen gediagnosticeerd worden: *oppositieel opstandige stoornis, psychotische stoornis, stemmingsstoornissen, angststoornissen, ADHD, obsessief compulsieve stoornissen en gedragsstoornissen*.

Psychische stoornissen en gedragsproblemen bij kinderen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking (IQ tussen de 50 en de 70, ontwikkelingsleeftijd tussen de 7 en 12 jaar)

Bij kinderen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking (IQ tussen de 50 en de 70, ontwikkelingsleeftijd tussen de 7 en de 12 jaar) omschrijft Došen (2005) de karakteristieken van de psychosociale ontwikkeling als volgt: cognitief is er het logisch denken (oorzaak-gevolg), patiënten spreken over concrete situaties en hebben problemen met het verstaan van complexe boodschappen, alsook problemen met abstract denken. Ze leren door concrete ervaring of door voorbeelden. Ze kunnen lezen, schrijven, rekenen. Sociaal zijn ze gebonden aan belangrijke personen. Er is een conformisme aan regels. Er is een zwakke sociale verantwoordelijkheid, geen groepsverband en de patiënt is loyaal tegenover belangrijke anderen. Emotioneel wil de persoon sociaal geaccepteerd en competent

zijn. Er zijn mogelijke problemen met agressieregulatie. Het verleden kan bepalend zijn voor het gevoel van nu en de toekomst is minder belangrijk. De emoties zijn goed ontwikkeld zoals verdriet, geluk, liefde, haat, vertrouwen, wantrouwen, eigenwaarde. Minder goed ontwikkelde emoties zijn het geweten, seksuele liefde en de empathie. Wat de persoonlijkheidsontwikkeling betreft is er een geloof in "gouden regels". Het ego is afhankelijk van het oordeel van anderen en er is een gewetensontwikkeling. Bij mensen met licht verstandelijke beperking zijn *aandachtstekortstoornissen met hyperactiviteit* alsook *psychotische toestanden, stemmingsstoornissen, angststoornissen, obsessief-compulsieve stoornissen, gedragsstoornissen en delinquent gedrag gekend*.

DM-ID (Diagnostic Manual Intellectual Disability) (2007) en de DSM-5 criteria voor verstandelijke beperking (2013)

Het nosologisch categoriale DSM-kader dat voornamelijk fenomenologisch descriptief gericht is, leende zich onvoldoende inzake diagnostiek bij mensen met verstandelijke beperking. De onderkenning van de symptomen is ook veel moeilijker en hun symptomen zijn in diagnostische zin veel minder zeggend dan bij normaal begaafden. In 2007 verscheen hierop als antwoord de **DM-ID** – Diagnostic Manual-Intellectual Disability – : “A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability” dat door de samenwerking van de National Association for the Dually Diagnosed (NADD) met de American Psychiatric Association (APA) tot stand kwam, met als belangrijke editoren Robert Fletscher, Earl Loschen, Chrissoula Stavroulaki en Michael First. Dit werk verscheen in de context van de adaptatie van de diagnostische criteria van de **DSM-IV-TR** en de beperkingen wat de toepassing hiervan op personen met een verstandelijke beperking betreft en paste de criteria in belangrijke mate aan.

Deze **DM-ID** criteria worden in het derde deel van het boek “Verstandelijke Beperking en Psychiatrie” per nosologische entiteit verwerkt.

In mei 2013 verscheen in opvolging van de **DSM-IV-TR** de **DSM-5**. Het belangrijkste verschil betreffende de diagnostische criteria van verstandelijke beperking is het feit dat de verschillende niveaus van ernst gedefinieerd worden op basis van het adaptieve functioneren en niet op basis van de IQ scores. Het belangrijkste argument hierbij is dat adaptief functioneren bepalend is voor de ondersteuningsnoden. Daarenboven zijn IQ metingen minder valide bij de ernstig diep verstandelijk beperkten.

De Diagnostische Criteria Verstandelijke Beperking (VB) van de DSM-5 zijn als volgt: Verstandelijke Beperking is een stoornis met begin in de ontwikkelingsperiode die

tekortkomingen zowel in het verstandelijk als adaptief functioneren omvatten en dit op conceptueel, sociaal en praktische domeinen.

De volgende drie criteria moeten aanwezig zijn:

- a. **Tekortkomingen in verstandelijke functies** zoals redeneren, probleem oplossen, plannen, abstract denken, oordelen, schools leren en leren van ervaring, bevestigd door zowel klinisch assessment als geïndividualiseerde gestandaardiseerde intelligentietesting.
- b. **Tekortkomingen in adaptief functioneren** resulteren in een falen om ontwikkelings- en socioculturele standaarden voor persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid te halen. Zonder voortdurende ondersteuning beletten deze adaptieve tekortkomingen het functioneren in één of meer activiteiten van het dagelijks leven zoals communicatie, sociale participatie, onafhankelijk leven en dit op verschillende terreinen zoals thuis, op school, op het werk en in de gemeenschap.
- c. **Het criterium C stelt dat het begin van de verstandelijke en adaptieve tekortkomingen zich gedurende de ontwikkelingsperiode voordoen.**

De ernst van de verstandelijke beperking wordt wel gespecificeerd met name licht, matig, ernstig en diep doch deze niveaus van verstandelijke beperking worden gedefinieerd op basis van het adaptieve functioneren op conceptueel, sociaal en praktisch domein en niet meer op basis van IQ scores.

Bij het *ernstniveau licht* wordt vastgesteld dat bij niet-schoolplichtige kinderen er geen duidelijke conceptuele verschillen zijn. Bij schoolplichtige kinderen en volwassenen zijn er moeilijkheden in het leren van schoolse

vaardigheden zoals lezen, schrijven, rekenen, oriëntatie in tijd, uitgave van geld. Ondersteuning is nodig om leeftijdsgerelateerde verwachtingen op één of meer domeinen te halen. Bij volwassenen schieten het abstracte denken, de executieve functie met plannen, strategie bepalen, prioriteiten leggen en de cognitieve flexibiliteit alsook het kortetermijn geheugen en het functioneel gebruik van schoolse vaardigheden zoals lezen, het hanteren van geld tekort. Er is in zekere zin een concrete benadering van problemen en oplossingen vergeleken met leeftijdsgenoten. Op het sociale domein wordt gesteld dat vergeleken met gewoon ontwikkelende leeftijdsgenoten het individu immatuur in sociale interacties is. Zo kan er een moeilijkheid zijn in het nauwkeurig waarnemen van sociale cues. Communicatie, conversatie en taal zijn meer concreet en/of immatuur dan verondersteld voor de leeftijd. Er kunnen moeilijkheden bestaan in het reguleren van emoties en gedrag op een leeftijdsaangepaste wijze. Deze moeilijkheden worden genoteerd door peers in sociale situaties. Er is een beperkt begrip van risico in sociale situaties. Het sociale oordeel is immatuur voor de leeftijd en de persoon kan door anderen gemanipuleerd worden. Op het praktische domein wordt gesteld dat het individu leeftijdsaangepast kan functioneren wat de persoonlijke zorg betreft. Individuen hebben ondersteuning nodig in complexe taken van het dagelijks leven in vergelijking met peers. In de volwassenheid zal de ondersteuningsnood zich situeren in het aankopen van voedingswaren, vervoer, de organisatie van het huis en de zorg voor de kinderen, het bereiden van voedsel, het bankwezen en het omgaan met geld. De ontspanningsvaardigheden zijn analoog aan deze bij leeftijdsgenoten, alhoewel het oordeel omtrent het welbevinden en de organisatie omtrent vrije tijd ondersteuning nodig hebben. In de volwassenheid is vergelijkende tewerkstelling vaak aanwezig wanneer er geen conceptuele vaardigheden vereist zijn. De individuen hebben over het algemeen ook ondersteuning nodig om gezondheidszorg- alsook juridische beslissingen te nemen. Om een vakkundig beroep

competent uit te voeren is meestal ondersteuning in het aanleren nodig. Ondersteuning is ook nodig om een familie groot te brengen.

Voor het *ernstniveau matig* wordt voor het conceptuele domein gesteld dat de conceptuele vaardigheden van het individu duidelijk onder deze van zijn peers liggen. Bij niet-schoolplichtige kinderen ontwikkelen taal en de voorschoolse vaardigheden traag. Bij schoolplichtige kinderen ontwikkelen lezen, schrijven, wiskunde en het begrijpen van tijd en geld traag en zijn deze uiteindelijk duidelijk beperkt vergeleken met leeftijdsgenoten. Bij volwassenen is de schoolse ontwikkeling kenmerkend op een elementair niveau en ondersteuning is nodig voor het gebruik van schoolse vaardigheden op het werk of in het persoonlijke leven. Voortdurende dagelijkse ondersteuning is nodig om de conceptuele taken van het dagdagelijkse leven te vervullen en soms dienen deze verantwoordelijkheden ook volledig van het individu overgenomen te worden. Op het sociale domein toont het individu duidelijke verschillen op sociaal en communicatief vlak ten opzichte van leeftijdsgenoten. De gesproken taal is duidelijk minder complex dan bij leeftijdsgenoten en is in hoofdzaak een instrument voor sociale communicatie. De vaardigheid om vriendschappen aan te gaan is aanwezig en het individu kan leven in verbondenheid met familie en vrienden. Het individu kan geslaagde vriendschappen gedurende het leven aangaan alsook soms romantische relaties in de volwassenheid. Individuen kunnen wel sociale cues niet altijd correct waarnemen of interpreteren. Het sociale oordeel kent zijn beperkingen en de zorgverleners moeten de persoon helpen bij het nemen van belangrijke beslissingen in het leven. Vriendschappen met normaal ontwikkelende leeftijdsgenoten hebben vaak communicatieve en sociale beperkingen. Belangrijke sociale en communicatieve ondersteuning is nodig om werkervaringen vlot te laten verlopen. Op het praktische domein kan een individu met matig verstandelijke beperking als volwassene zorgen voor persoonlijke noden zoals

eten, kleden, eliminatie, hygiëne, alhoewel een langere periode van aanleren en tijd nodig is om het individu onafhankelijk te laten worden. Geheugensteuntjes kunnen nodig zijn. Deelname aan alle huishoudelijke taken kan bereikt worden in de volwassenheid, alhoewel een langere periode van aanleren nodig is. Voortdurende ondersteuning is normaal nodig in de volwassenheid. Onafhankelijke tewerkstelling in jobs die beperkt conceptuele en communicatievaardigheden vereisen, kan bereikt worden maar aanzienlijke ondersteuning van co-workers, supervisors en anderen is nodig om aan de sociale verwachtingen tegemoet te komen en de jobcomplexiteit en bijkomstige verantwoordelijkheden zoals dienstrooster, vervoer, gezondheidsvoordelen en geldbeheer aan te kunnen. Een verscheidenheid van vrijetijdsvaardigheden kan ontwikkeld worden. Ook deze hebben bijkomende ondersteuning nodig en het aanleren duurt langer.

Maladaptief gedrag is aanwezig in een significante minderheid en veroorzaakt sociale problemen.

Voor het *ernstniveau ernstig* wordt op conceptueel domein het beperkt bereiken van conceptuele vaardigheden beschreven. Het individu heeft over het algemeen weinig begrip van geschreven taal of van concepten met betrekking tot getallen, hoeveelheid, tijd en geld. Zorgverleners voorzien uitgebreide ondersteuning voor het oplossen van problemen gedurende het leven. Op sociaal domein is de gesproken taal volledig beperkt inzake woordenschat en grammatica. De taal kan bestaan uit enkelvoudige woorden of zinnen en aangevuld door toenemende betekenissen. Taal en communicatie zijn gefocust op het hier en nu en de gebeurtenissen van elke dag. De taal wordt meer gebruikt voor sociale communicatie dan voor de betekenis op zich. Individuen begrijpen eenvoudige taal en gebarencommunicatie. Relaties met familieleden en bevriende anderen zijn een bron van plezier en hulp. Op het praktische domein hebben de individuen nood aan ondersteuning in alle activiteiten van het dagelijks leven

zoals maaltijden, kleden, een bad nemen, eliminatie. Het individu heeft nood aan toezicht op alle momenten. Het individu kan geen verantwoorde beslissingen nemen omtrent het welbevinden van het zelf of anderen. Volwassenen hebben inzake deelname aan taken in het home, vrije tijd en werk een voortdurende nood aan ondersteuning en assistentie. Het verwerven van vaardigheden op alle domeinen impliceert langetermijn leren en voortdurende ondersteuning. Maladaptief gedrag (met inbegrip van zelfbeschadigend gedrag) is aanwezig in een betekenisvolle minderheid.

Bij het *ernstniveau diep* verstandelijke beperking hebben de conceptuele vaardigheden over het algemeen betrekking op de materiële wereld en niet op symbolische processen. Het individu kan objecten op een doelgerichte manier gebruiken voor zelfzorg, werk en ontspanning. Bepaalde visuospatiële vaardigheden zoals het bij elkaar passen en sorteren gebaseerd op materiële kenmerken, kunnen verworven zijn. Comorbide motore en sensore beperkingen kunnen het functioneel gebruik van objecten verhinderen. Op sociaal vlak heeft het individu een zeer beperkt begrip van symbolische communicatie in spraak of gebaren. Hij of zij kunnen enkele eenvoudige instructies of gebaren verstaan. Het individu drukt zijn emoties overwegend uit via non-verbale, niet-symbolische communicatie. Het individu houdt van relaties met bekende familieleden, verzorgers en vriendschappelijke anderen en initieert en antwoordt op sociale interacties door gebaren en emotionele cues. Comorbide sensore en fysieke beperkingen kunnen veel sociale activiteiten in de weg staan. Op praktisch vlak wordt gesteld dat het individu afhankelijk is van anderen voor alle aspecten van de dagelijkse lichamelijke zorg, gezondheid en veiligheid, alhoewel hij of zij in staat kunnen zijn om deel te nemen aan sommige van deze activiteiten. Individuen zonder ernstige fysieke beperkingen kunnen deelnemen aan sommige dagdagelijkse taken in huis zoals de tafel dekken. Eenvoudige acties met objecten zijn mogelijk mits participatie aan sommige werkactiviteiten met

een hoog niveau van voortdurende ondersteuning. Ontspanningsactiviteiten kunnen zijn het plezier in het luisteren naar muziek, het kijken naar films, het wandelen, het deelnemen aan wateractiviteiten mits de ondersteuning van anderen. Comorbide fysieke en sensore beperkingen zijn vaak voorkomende hindernissen om te participeren in huis, aan vrije tijd en werkactiviteit. Toekijken kan wel. Maladaptief gedrag is aanwezig in een significante minderheid.

Criterion A verwijst naar cruciale componenten zoals verbaal begrip, werkgeheugen, perceptueel redeneren, kwantitatief redeneren, abstract denken en cognitieve werkzaamheid. Het verstandelijk functioneren wordt gemeten door individueel afgenomen en psychometrisch valide, uitvoerige, cultureel aangepaste, psychometrisch betrouwbare intelligentietesten. Individuen met een verstandelijke beperking hebben scores van ongeveer twee standaard deviaties of meer onder het populatie gemiddelde, een marge van meetfout mee in rekening gebracht (over het algemeen ± 5). Bij testen met een standaarddeviatie van 15 en een gemiddelde van 100 gaat dit om een score van 65 tot 75 (70 ± 5). Klinische training en oordeel zijn noodzakelijk om deze testresultaten te interpreteren en de verstandelijke prestatie te bepalen. Factoren die testcodes kunnen beïnvloeden zijn toepassingseffecten en het 'Flynn effect'. Dit is een duidelijk hogere score ten gevolge van verouderde testnormen. Invalide scores kunnen resulteren uit het gebruik van korte intelligentie screeningtesten of groepstesten. Duidelijk discrepante individuele subtestscores kunnen een totaal IQ score onbetrouwbaar maken. Instrumenten moeten ook genormeerd zijn naar het individu zijn socioculturele achtergrond en geboortetaal. Comorbide stoornissen die de communicatie, de taal en/of de motore of sensore functie treffen, kunnen ook de testcores beïnvloeden. Individuele cognitieve profielen gebaseerd op neuropsychologische testing zijn meer zinvol voor het begrijpen van verstandelijke vaardigheden dan één enkele IQ score. Dergelijke testen kunnen domeinen van relatieve sterkte of

zwakte identificeren en van belang zijn bij het taxeren van schoolse en beroepsplanning. IQ testcores zijn benaderingen van het conceptuele functioneren maar kunnen onvoldoende zijn om het redeneren in reële levenssituaties en het beheer van praktische taken te meten. Zo kan een persoon met een IQ score boven de 70 in die mate ernstige adaptieve gedragsproblemen hebben in sociaal oordeel, sociaal begrip en andere domeinen van adaptief functioneren dat het actuele functioneren van de persoon vergelijkbaar is met dat van individuen met een lagere IQ score. Klinisch oordeel is noodzakelijk in het interpreteren van de resultaten van de IQ test.

Criterion B verwijst naar tekortkomingen in adaptief functioneren, met andere woorden de mate waarin een persoon de gemeenschapsstandaarden van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid haalt, dit in vergelijking met anderen van dezelfde leeftijd en socioculturele achtergrond. Adaptief functioneren omvat adaptief redeneren op drie domeinen nl. conceptueel, sociaal en praktisch. Het conceptuele schoolse domein heeft betrekking op de vaardigheden inzake geheugen, taal, lezen, schrijven, rekenen, de verwerving van praktische kennis, probleemoplossing en oordeel in nieuwe situaties. Het sociale domein heeft betrekking op het bewustzijn van de gedachten, gevoelens en ervaringen van anderen, empathie, interpersoonlijke communicatievaardigheden, vriendschapsvaardigheden, sociaal oordeel. Het praktische domein heeft betrekking op het leren en het zichzelf behelpen in bepaalde levensomstandigheden met inbegrip van persoonlijke zorg, jobverantwoordelijkheden, beheer van geld, ontspanning, zelfregulering van gedrag en organisatie van school- en werktaken. Intellectuele capaciteit, educatie, motivatie, socialisatie, persoonlijkheidskenmerken, beroepskansen, culturele ervaring en het samengaan met algemene medische condities of mentale stoornissen beïnvloeden het adaptief functioneren. Adaptief functioneren wordt getaxeerd door zowel klinische evaluatie als geïndividualiseerde cultureel

aangepaste, psychometrisch betrouwbare metingen. Gestandaardiseerde metingen worden verkregen door afname van informatie bij mensen uit de omgeving van de patient zoals de ouders of andere familieleden, de leraar, zorgverleners alsook in de mate van het mogelijke van het individu. Bijkomende bronnen van informatie omvatten educatie-, ontwikkelings-, medische- en geestelijke gezondheids-evaluatiescores die door gestandaardiseerde metingen en interviews bekomen worden. Deze moeten geïnterpreteerd worden rekening houdend met een klinisch oordeel. Wanneer gestandaardiseerde metingen moeilijk tot onmogelijk zijn omwille van een aantal factoren (bv. sensorische beperkingen, zware gedragsproblemen) kan het individu gediagnosticeerd worden met “ongespecificeerde verstandelijke beperking”. Adaptief functioneren kan moeilijk te meten zijn in gecontroleerde settings zoals gevangenissen etc. Aan criterium B wordt tegemoet gekomen als er op tenminste één domein van adaptief functioneren (conceptueel, sociaal, praktisch) voldoende beperkingen zijn en voortdurende ondersteuning nodig is opdat het individu adequaat in één of meer levenssettings zoals school, werk, het home of de gemeenschap zou kunnen optreden. Om tegemoet te komen aan de diagnostische criteria voor verstandelijke beperking, zijn de beperkingen in adaptief functioneren rechtstreeks gerelateerd aan de verstandelijke tekortkomingen beschreven in Criterium A.

Criterium C begint in de ontwikkelingsperiode en verwijst naar de erkenning dat de verstandelijke en adaptieve tekortkomingen aanwezig zijn in de kindertijd of de adolescentie.

Betreffende de geassocieerde kenmerken die de diagnose ondersteunen, stelt het APA(2013) dat verstandelijke beperking een heterogene conditie is met verschillende oorzaken. Er kunnen geassocieerde moeilijkheden zijn met het sociale oordeel, het taxeren van risico, de zelfregulering van gedrag, emoties of interpersoonlijke relaties of met de motivatie op school of in werkomgevingen. Een gebrek aan communicatievaardigheden kan

voorbeschikken tot ontwrichtende of agressieve gedragingen. Het gemakkelijk beetgenomen worden is vaak een kenmerk wijzend op naïviteit in sociale situaties en een neiging om zich gemakkelijk door anderen te laten leiden. Dit alsook een gebrek aan bewustzijn van risico kan resulteren in misbruik door anderen en het mogelijks slachtoffer worden van fraude, criminele betrokkenheid, valse verklaringen alsook een risico inhouden voor fysieke en seksuele abususs. Individuen met verstandelijke beperking met een bijkomende diagnose van mentale stoornis hebben vaak een risico op suicide. Zij denken over suicide, ondernemen suicide pogingen en kunnen sterven hierdoor. Screening op suicidale gedachten is vandaaruit ook heel belangrijk. Omwille van een gebrek aan bewustzijn van risico en gevaar kunnen ook de accidentele verwondingen toenemen.

Verstandelijke beperking heeft een prevalentie van ongeveer 1% en de prevalentiescores variëren met de leeftijd. De prevalentie voor ernstig verstandelijke beperking is ongeveer 6 op 1000.

Het begin van de verstandelijke beperking ligt in de ontwikkelingsperiode. De leeftijd en de karakteristieke kenmerken bij het begin hangen af van de etiologie en de ernst van de breindysfunctie. Vertraagde motore, taal en sociale ontwikkelingsmijlpalen kunnen aangetroffen worden tijdens de eerste twee jaar van het leven bij meer ernstig verstandelijke beperking. Licht verstandelijke beperking kan niet identificeerbaar zijn tot het kind naar school gaat en moeilijkheden met het schoolse leren beginnen duidelijk te worden. Alle kinderen onder de vijf jaar die uiteindelijk aan de criteria van verstandelijke beperking beantwoorden, hebben tekortkomingen die beantwoorden aan een algemene ontwikkelingsvertraging.

Wanneer verstandelijke beperking geassocieerd is met een genetisch syndroom, kan er een karakteristieke fysieke verschijning zijn (vb. Down Syndroom). Sommige syndromen hebben een gedragsfenotype dat verwijst naar specifieke gedragingen die karakteristiek zijn voor een specifieke genetische stoornis (vb.

Lesh-Nyhan Syndroom). Bij verworven vormen van verstandelijke beperking kan het begin plots zijn volgend op een ziekte zoals meningitis of encefalitis of een hoofdtrauma. Wanneer verstandelijke beperking het resultaat is van een verlies van vooraf verworven cognitieve vaardigheden zoals bij ernstige traumatische breinschade kunnen zowel een diagnose van verstandelijke beperking en/of van een neurocognitieve stoornis gesteld worden. Alhoewel verstandelijke beperking over het algemeen niet progressief is, zijn er bij bepaalde genetische stoornissen zoals het Rett Syndroom periodes van aggraviatie gevolgd door stabilisatie en bij andere syndromen zoals het San Phillippo Syndroom, is er progressieve deterioratie van het verstandelijk functioneren. Na de vroege kindertijd bestaat de stoornis over het algemeen levenslang alhoewel niveaus van ernst kunnen veranderen over de tijd heen. Het verloop kan beïnvloed worden door onderliggende medische of genetische condities en comorbide condities (vb. gehoors- of visuele beperkingen, epilepsie). Vroege en aanhoudende interventies kunnen het adaptief functioneren verbeteren gedurende de kindertijd en de volwassenheid. In sommige gevallen resulteren die in significante verbetering van het verstandelijke functioneren zodat de diagnose van verstandelijke beperking niet langer toepasselijk is. Bijgevolg is het ook gebruikelijk in de praktijk van het assessment van baby's en jonge kinderen om de diagnose van verstandelijke beperking uit te stellen tot na het voorzien van aangepaste interventies. Voor oudere kinderen en volwassenen heeft het niveau van ondersteuning dat voorzien wordt als doel volledige participatie aan alle activiteiten van het dagdagelijkse leven en verbeterd adaptief functioneren. Diagnostische testing moet bepalen of verbeterde adaptieve vaardigheden het resultaat zijn van een stabiele gegeneraliseerde verwerving van nieuwe vaardigheden (waarbij de diagnose van verstandelijke beperking niet langer meer van toepassing kan zijn) of de verbetering er gekomen is door de aanwezigheid van ondersteuning en voortdurende interventies (waarbij de diagnose van verstandelijke

beperking nog steeds van toepassing is). Verstandelijke beperking treedt op in alle rassen en culturen. Gedurende de testing zijn culturele sensitiviteit en kennis noodzakelijk. Het individu zijn etnische, culturele en linguïstische achtergrond, beschikbare ervaringen en het adaptief functioneren in zijn of haar gemeenschap en culturele setting moeten in rekening gebracht worden. Tevens zijn er gender gerelateerde bemerkingen. Mannen zijn meer kwetsbaar dan vrouwen om gediagnosticeerd te worden met licht (man/vrouw ratio 1, 6 op 1) en ernstig (gemiddelde man/vrouw ratios 1, 2 op 1) vormen van verstandelijke beperking. Niettemin variëren gender ratios toch wel sterk in de gerapporteerde studies. Sexe gelinkte genetische factoren en mannelijke kwetsbaarheid voor breinschade kunnen voor sommige van de gender verschillen een reden zijn.

Een uitgebreide evaluatie omvat een inschatting van de verstandelijke capaciteit en het adaptieve functioneren, identificatie van genetische en niet-genetische etiologieën, evaluatie van comorbide medische condities zoals hersenverlamming, epilepsie alsook van comorbide mentale emotionele en gedragsstoornissen. De componenten van deze evaluatie omvatten basale pre- en perinatale medische anamnese, driegenerationele familiestamboom, fysiek onderzoek, genetische evaluatie (vb. karyotype of chromosomale microarray analyse en testing voor specifieke genetische syndromen, metabole screening en neurobeeldvormende screening).

Als belangrijke differentiaal diagnose haalt de DSM-5 aan dat de diagnose van verstandelijke beperking dient gesteld te worden wanneer criterium A, B en C aanwezig zijn. Een diagnose van verstandelijke beperking kan niet verondersteld worden omwille van een afzonderlijke genetische of medische conditie. Een genetisch syndroom gelinkt aan verstandelijke beperking dient als een comorbide diagnose bij de verstandelijke beperking genoteerd te worden.

Als eerste belangrijke differentiaal diagnose worden de majeure en licht neurocognitieve

stoornissen weerhouden. Verstandelijke beperking wordt gecategoriseerd als een neuro-ontwikkelingsstoornis en dient te worden onderscheiden van de neurocognitieve stoornissen, die gekenmerkt worden door een verlies van cognitief functioneren. Majeure neurocognitieve stoornissen kunnen samen gaan met verstandelijke beperking (vb. een individu met Down Syndroom die Alzheimer ontwikkelt of een individu met verstandelijke beperking dat zijn cognitieve mogelijkheden verliest ten gevolge van een hoofdtrauma). In dergelijke gevallen kunnen de diagnose van verstandelijke beperking en van neurocognitieve stoornis beiden gesteld worden.

Een tweede belangrijke differentiaal diagnose is de communicatiestoornis en de specifieke leerstoornis. Deze neuro-ontwikkelingsstoornissen zijn specifiek voor de communicatie en de leerdomeinen en tonen geen tekortkomingen in verstandelijk en adaptief gedrag. Zij kunnen comorbied zijn met verstandelijke beperking. Beide diagnoses worden gesteld wanneer alle criteria aanwezig zijn voor verstandelijke beperking en de communicatie of specifieke leerstoornis.

Tot slot wordt ook de autismespectrumstoornis als differentiaal diagnose weerhouden. Verstandelijke beperking is vaak aanwezig bij individuen met autismespectrumstoornis. De vaststelling van de verstandelijke beperking kan ingewikkelder zijn door de sociaal-communicatieve en gedragsbeperkingen inherent aan het autisme. Dit interfereert met het begrijpen en het zich schikken naar de testprocedures. Aangepaste testing van het verstandelijk functioneren bij autismespectrumstoornis is essentieel met hertestingen gedurende de ontwikkelingsperiode omdat IQ scores bij autismespectrumstoornis veranderlijk kunnen zijn, voornamelijk in de vroege kindertijd.

Comorbiditeiten zijn frequent bij verstandelijke beperking met voor sommige condities prevalenties die drie tot vier keer hoger zijn dan bij de algemene populatie (vb. mentale stoornissen, hersenverlamming, epilepsie). De prognose en de outcome van de comorbide

diagnoses kunnen beïnvloed worden door de aanwezigheid van de verstandelijke beperking. Bij assessment procedures kunnen wijzigingen noodzakelijk zijn omwille van geassocieerde stoornissen zoals de communicatiestoornis, de autismespectrumstoornis en de motore, sensore of andere stoornissen. Informatie van derden kan ook essentieel zijn om symptomen zoals prikkelbaarheid, stemmingsdysregulatie, agressie, eetproblemen, slaapproblemen te herkennen en om het adaptief functioneren in verschillende gemeenschapssettings in te schatten. De meest voorkomende comorbide mentale en neuro-ontwikkelingsstoornissen zijn ADHD, depressie en bipolaire stoornissen, angststoornissen, autismespectrumstoornis, stereotiepe bewegingsstoornis met of zonder zelfbeschadigend gedrag, impulscontrole stoornissen en majeure neurocognitieve stoornissen. Majeure depressie kan optreden op elk niveau van ernst van de verstandelijke beperking. Zelfbeschadigend gedrag noodzaakt een alerte diagnostische aandacht en kan een afzonderlijke diagnose van stereotiepe bewegingsstoornis rechtvaardigen. Individuen met een verstandelijke beperking, voornamelijk degenen met een meer ernstig verstandelijke beperking, kunnen ook agressie en ontwrichtende gedragingen vertonen zoals gevaar voor anderen of objectdestructie.

Wat de relaties tot andere classificaties betreft, stelt de DSM-5 dat ICD-11 de term verstandelijke ontwikkelingsstoornis gebruikt om die stoornissen aan te duiden die een beschadigd brein functioneren vroeg in het leven hebben. Deze stoornissen worden in ICD-11 omschreven als een metasyndroom optredend in de ontwikkelingsperiode analoog aan dementie of een neurocognitieve stoornis in het latere leven. Er zijn ook vier subtypes in ICD-11: licht, matig, ernstig en diep. De Amerikaanse Associatie van Verstandelijke en Ontwikkelingsstoornissen (AAIDD) gebruikt ook de term verstandelijke beperking met een gelijkaardige betekenis als de term gebruikt in de DSM-5. De classificatie van de AAIDD is multidimensioneel en niet categoriaal en

is gebaseerd op het construct van de beperking. Eerder dan bijzonderheden te noteren zoals in de DSM-5 gaat de AAIDD het profiel van ondersteuningsnoden op ernst gebaseerd benadrukken.

De diagnose *globale ontwikkelingsvertraging* wordt gebruikt voor individuen onder de leeftijd van 5 jaar, wanneer het klinisch ernstniveau niet betrouwbaar gedurende de vroege kindertijd kan gemeten worden. Deze categorie wordt gediagnosticeerd wanneer een individu faalt om te beantwoorden aan de verwachte ontwikkelingsmijlpalen op verschillende domeinen van verstandelijk functioneren en is van toepassing op individuen die niet in staat zijn om systematische testing van het verstandelijk functioneren te ondergaan.

Dit omvat kinderen die te jong zijn om te participeren aan gestandaardiseerde testing. Deze categorie noodzaakt ook hertesting na een periode van tijd.

De categorie ongespecificeerde verstandelijke beperking wordt gereserveerd voor individuen ouder dan 5 jaar en dit wanneer de graad van verstandelijke beperking moeilijk of onmogelijk te meten is door beschikbare procedures omwille van geassocieerde sensorische of fysieke beperkingen zoals blindheid of prelinguale doofheid, locomotore beperking of de aanwezigheid van ernstige gedragsproblemen of comorbide mentale stoornissen. Deze categorie kan enkel gebruikt worden in exceptionele omstandigheden en noodzaakt hertesting na een periode van tijd.

Frith Prescribing Guidelines bij volwassenen met verstandelijk beperking

Ongeveer 40% van de volwassenen met een verstandelijke beperking hebben een psychiatrische stoornis of gedragsprobleem en 25% hebben actieve epilepsie. De diagnose en behandeling van deze problemen hebben een benadering nodig, die verschillend van deze in de algemene populatie is. Guidelines zijn in het voorschrijven van psychofarmaca voor psychiatrische problemen in de bredere populatie reeds lang aanwezig. De Frith Prescribing Guidelines die met de speciale aspecten van psychofarmaca behandeling bij psychiatrische stoornissen en gedragsproblemen bij volwassenen met verstandelijke beperking rekening houden, bestaan sinds 2008. Psychiatrische en gedragsproblemen gaan zich bij volwassenen met verstandelijke beperking vaak anders dan in de algemene populatie presenteren. Symptomen kunnen aan de verstandelijke beperking zelf te wijten zijn. Ook kunnen symptomen ontstaan ten gevolge van een onderliggende fysische conditie of een reactie op omgevingsverandering zijn. Aldus kunnen zij ook een comorbide psychiatrische stoornis maskeren. In de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking is de “Evidence Based” behandeling voor het gebruik van psychotrope farmaca extreem beperkt. Er zijn weinig goed uitgebouwde gerandomiseerde gecontroleerde trials (RCT) en volwassenen met een verstandelijke beperking hebben vaak bijkomende gezondheidsproblemen. Dit maakt dat zij voor studies vaak uitgesloten worden. Het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) heeft nog geen guidelines uitgeschreven specifiek voor de populatie van mensen met een verstandelijke beperking. In 2006 werd er een guideline geproduceerd door Deb et al (2006) in samenwerking met MENCAP en de Royal College of Psychiatrists en deze was vooral bestemd voor de psychofarmaca behandeling van gedragsproblemen bij mensen met verstandelijke beperking. Veel psychofarmaca worden bij hen buiten de officiële indicatie

gebruikt. Vaak wordt een symptoom van een onderliggende psychiatrische stoornis behandeld zonder dat hiervoor officieel een indicatie in de bijsluiter vermeld wordt. Zo worden bijvoorbeeld 23% van de mensen met een verstandelijke beperking voor gedragsproblemen met antipsychotica behandeld. De redenen hiervoor zijn divers. Ondermeer is er de druk op professionelen om een onmiddellijke controle en oplossing voor het probleem te hebben. Ook zijn de beschikbare mogelijkheden om de omgeving te veranderen, beperkt. Tevens is er bij een gedragsprobleem steeds een risico voor de persoon zelf of de ander. Het aantal collegae psychiaters werkzaam in de sector is ook beperkt. Het gebruik van psychofarmaca en meer in het bijzonder antipsychotica kan ook helpend zijn om gedragsproblemen te hanteren. Zo is gekend dat lagere dosissen risperidone bij mensen met autismespectrumstoornis duidelijk de stereotypieën en het gestoord gedrag kunnen behandelen. Ook kunnen psychofarmaca arousal niveaus reduceren zodat de persoon in staat is aan bepaalde therapeutische behandelingen deel te nemen. Niettemin blijven artsen die psychotrope farmaca buiten de officiële indicatie gebruiken, kwetsbaar wat de ethische praktijk en de eventuele juridische aspecten betreft. Daarnaast bestaat er ook evidentie dat personen met een verstandelijke beperking psychofarmaca anders dan de algemene populatie verdragen. Ook kunnen de farmacokinetische aspecten en de efficaciteit van een psychofarmacon anders zijn. Bovendien zijn er ook nog de schade in de hersenen of de veranderingen in de hersenstructuur. Deze kunnen bij mensen met een verstandelijke beperking een gewijzigde sensitiviteit ten opzichte van een psychofarmacon alsook andere effecten en moeilijkheden in het bepalen van de optimale dosis met zich meebrengen. Ook is er de anekdotische evidentie dat mensen met een verstandelijke beperking meer bijwerkingen dan de algemene populatie ervaren. Mensen

met verstandelijke beperking hebben ook vaak een communicatieprobleem en kunnen ook veel moeilijker bijwerkingen rapporteren. Bovendien is het ook niet zo duidelijk of specifieke psychofarmaca een groter voordeel of nadeel bij volwassenen met een verstandelijke beperking zouden hebben (bv. anticholinergica, laxativa). Niettemin mogen we niet vergeten dat mensen met een verstandelijke beperking vaak meerdere gezondheidsproblemen hebben.

Alvorens de Frith Prescribing Guidelines gepubliceerd werden, waren er wel een aantal guidelines met algemene principes voor het gebruik van psychotrope farmaca bij mensen met een verstandelijke beperking doch de Frith Prescribing Guidelines hebben als doel gestandaardiseerde richtlijnen te geven. Evenwel stellen zij ook dat het hier enkel om richtlijnen gaat en niet om een protocol. De guidelines werden samengesteld door een aantal peer reviews met klinici van Britse nationale klinische centra. De bestaande NICE guidelines werden – waar mogelijk – in relevante areas overgenomen, zoals bij dementie, bipolaire affectieve stoornis en schizofrenie (met weliswaar relevante wijzigingen voor mensen met verstandelijke beperking). De guidelines dienen gezien te worden als een deel van een holistisch pakket van zorg, dat zowel benaderingen zonder psychofarmaca (bv. agogische en psychologische input, gemeenschapsondersteuning, fysieke gezondheidszorg) als met psychofarmaca omvat. De kern van de echte klinische verbetering ligt uiteindelijk vaak in de empathie en de communicatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun zorgverleners.

De psychotrope farmaca die bij mensen met een verstandelijke beperking gebruikt worden, kunnen volgens de Frith Prescribing Guidelines algemeen in vier categorieën onderverdeeld worden: de behandeling van een psychiatrische stoornis (bv. schizofrenie of een bipolaire stoornis), de behandeling van gedragsproblemen, de behandeling van stereotiepe repetitieve gedragingen die met

het dagdagelijks functioneren interfereren en de psychofarmaca die snel sedatie geven. De vraag stelt zich of psychotrope farmaca te veel bij mensen met een verstandelijke beperking voorgeschreven worden. Veel overzichten suggereren hierbij dat vooral in de behandeling van gedragsproblemen psychotrope farmaca en dan in het bijzonder antipsychotica voorgeschreven worden. Ook polyfarmacie, gedefinieerd als het voorschrijven van meerdere farmaca voor hetzelfde probleem, is niet zo onfrequent bij mensen met een verstandelijke beperking. Verwezen wordt hierbij naar de behandeling van epilepsie en gedragsproblemen. Ook dient gesteld dat veel problemen die met een verstandelijke beperking geassocieerd zijn, zoals epilepsie, gedragsproblemen, fysieke problemen of psychiatrische ziekte vaak in het leven van de persoon centraal staan. Ook blijven voor vele patiënten de problemen partieel refractair inzake behandeling. Op de vraag of mensen met een verstandelijke beperking psychofarmaca anders verdragen dan de algemene populatie kan gesteld dat deze mensen vaak een ernstige schade in de breinstructuren hebben. Dit brengt met zich mee dat ze een andere sensitiviteit of andere psychofarmaca effecten kunnen hebben. Dit brengt ook moeilijkheden in het bepalen van de dosis met zich mee. Ook kunnen er een verschillend volume van distributie zijn, verschillende elektrolyten en bloedwaarden en verschillende nier- en levercapaciteiten. De vraag of mensen met een verstandelijke beperking een groot risico op bijwerkingen hebben, is niet zo duidelijk. Ook zijn de bijwerkingen in de algemene populatie op medicatie verschillend. Evenwel dient gesteld dat de prevalentie van bijwerkingen rekening houdend met de fysieke en de structurele beperkingen groter is, alhoewel er hier maar anekdotische evidentie voor is. Studies op bijwerkingen zoals tardieve dyskinesie, hyperprolactinemie en het metabool syndroom hebben gemengde prevalentie resultaten opgeleverd. De “Evidence Based” rationale voor de ondersteuning van het gebruik van psychotrope farmaca bij mensen met een verstandelijke beperking blijft zwak. De meeste

guidelines zijn gebaseerd op consensus zoals de Frith Prescribing Guidelines. Deze guidelines gaan aanbevelingen voorschrijven in de hoop een veiliger gebruik van psychofarmaca bij de doelgroep te garanderen.

In 1995 werd een guideline voor het gebruik van psychofarmaca in de Verenigde Staten ontwikkeld. Deze volgde op een internationale consensus conferentie over psychofarmacologie. De “10 to do” principes werden in 1995 en de “4 not to do” principes werden in 1998 gepubliceerd door Kalachnik et al. Gesteld werd dat elk gedragsfarmacon als een psychofarmacon gezien dient te worden. Het gebruik dient in de context van een gecoördineerd zorgplan geplaatst te worden. Ook wordt gesteld dat het gebruik op een diagnose of een specifieke hypothese gebaseerd dient te zijn. Ook wordt vaak geschreven consent gevraagd. Efficaciteit wordt beoordeeld door het definiëren van indexgedragingen. Bijwerkingen dienen door het gebruik van bepaalde instrumenten gemonitord te worden. Ook wordt aangeraden voor tardieve dyskinesieën te monitoren. Later werd ook het metabool syndroom hieraan toegevoegd. Er wordt gesteld om het gebruik van farmaca systematisch en regelmatig te herzien en de laagst optimale effectieve dosissen na te streven. Peer of kwaliteitsreview is noodzakelijk. Ook wordt gesteld dat psychotrope psychofarmaca niet excessief gebruikt kunnen worden. Frequent toedienen van psychofarmaca en dosisveranderingen alsook polyfarmacie binnen dezelfde klasse dienen vermeden te worden. Ook wordt gesteld dat langwerkende sedativa of hypnotica of anxiolytica dienen vermeden te worden alsook hoge dosissen antipsychotica en lange termijn anticholinergica.

In 2000 publiceerde de American Journal on Mental Retardation een expert consensus guideline voor behandeling van psychiatrische en gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking (Rush en Frances, 2000). Deze guideline was gebaseerd op overzichten van 48 experts betreffende de psychosociale behandeling en 45 experts

betreffende de behandeling met psychofarmaca. Zij voegden aan de hierboven beschreven aanbevelingen toe dat een psychotrope farmaca behandeling op een psychiatrische diagnose of een specifieke gedragsfarmacologische hypothese dient gebaseerd te zijn. Zij stellen dat deze resulteren uit een functioneel en diagnostisch assessment dat met medische pathologie, psychosociale en omgevingscondities, de gezondheidsstatus, de aanwezige psychofarmaca, de aanwezigheid van een psychiatrisch toestandsbeeld, de geschiedenis van voorafgaande interventies en resultaten en een functionele analyse van gedrag rekening houdt. Wanneer een adequate duur van een farmacon trial bepaald wordt (alvorens een omschakeling naar een andere medicatie beoogd wordt) stellen zij dat bij antipsychotica op een 3 tot 8-tal weken, bij stemmingsstabilisatoren op 1 à 3 weken en bij antidepressiva op een 6 à 8-tal weken moet gerekend worden. Hierbij wordt ook vermeld dat bij oudere mensen een 12-tal weken nodig kunnen zijn. Wat de doseringsstrategieën betreft, stellen de guidelines dat laag en traag dient opgetitreerd te worden en dat lagere initiële dosissen en trage optitreringen hier belangrijker dan in de algemene populatie zijn. Tevens stellen zij dat dezelfde of een lagere onderhoudsmaximum dosis dan in de algemene populatie noodzakelijk is. Zij bevelen ook een periodische beschouwing van eventuele dosisreductie aan. Dosisreductie dient aan dezelfde snelheid of trager dan in de algemene populatie te gebeuren.

In 2006 publiceerde Deb et al. een referentie guideline “Using medication to manage behaviour problems among adults with learning disabilities”. Hier worden zowel een expert consensus als een kritische evaluatie van bestaande literatuur gebruikt om uiteindelijk tot een consensus te komen. Ook zij stellen dat er een achtergrond assessment dient te gebeuren, alvorens een behandeling kan opgestart worden. Tevens stellen zij dat aangepaste fysische onderzoeken en investigaties dienen uitgevoerd te worden. Ook dient met de behandelende equipe en hun familie

of zorgverleners gecommuniceerd te worden en dient gekeken te worden of de persoon capabel is om informed consent te tekenen. Ook dient het behandelingsplan met de persoon en zijn familie of zorgverleners besproken te worden. Aan de persoon en zijn familie of zorgverleners dient ook vermeld te worden of een psychofarmakon buiten zijn officiële indicatie voorgeschreven wordt. Ook dient het behandelingsplan met andere belangrijke professionelen besproken te worden en het liefst zien de guidelines dat de persoon en/of zijn familie en zorgverleners het behandelingsplan ook ondertekenen. Tevens stellen de guidelines dat de behandelingsoutcome methodisch en geregeld dient nagezien te worden. Ook wordt gesteld dat in overeenstemming met de General Medical Council (GMC) richtlijn er ook consent van de persoon dient verkregen te worden, alvorens met een behandeling gestart wordt. Wanneer de persoon niet kan spreken of schrijven dient een andere vorm van communicatie bekomen te worden. Niettemin stellen de guidelines dat het soms noodzakelijk is om een *behandeling* te voorzien *zonder het verkrijgen van consent*.

Dit gebeurt wanneer het nodig is om te behandelen en wanneer het niet mogelijk is om te communiceren met de betreffende persoon. Tevens is dit het geval wanneer de actie dient ondernomen te worden, wanneer elkeen de behandeling in het belang van de betreffende persoon zou starten. Ook is er een duidelijke richtlijn dat ouders, zorgverleners en andere mensen die nauw bij de zorg van de betreffende persoon betrokken zijn, geconsulteerd dienen te worden omtrent de voorkeur, keuzes en belangen van de betreffende persoon. Ook kan de hulp van een onafhankelijke voogd belangrijk zijn, wanneer er geen dichte verwanten aanwezig zijn.

In de behandelingshoofdstukken betreffende de klinisch relevante nosologische entiteiten bij verstandelijke beperking en hun psychiatrisch perspectief werden de richtlijnen van Stahl beschreven, aangevuld met de Frith Prescribing Guidelines voor volwassenen met een verstandelijke beperking zoals teruggevonden in het boek van Sabyasachi Bhaumik en David Branford (2008), dat ondertussen reeds aan een derde editie toe is (2015).

REFERENTIES

- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., Aussiloux, G.** (2003). 'Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders'. *J. Intellectual Disability Research*. 47, 8, p. 622-629.
- Balthazar, E.E., Stevens, H.A.** (1975). *The emotionally disturbed mentally retarded*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall.
- Bhaumik, S., Branford, D.** (2008). *The Frith Prescribing Guidelines for adults with intellectual disabilities*. Leicestershire Partnership NHS Trust 2008.
- Bhaumik, S., Branford, D.** (2015). *The Frith Prescribing Guidelines for People with Intellectual Disabilities*. 3rd edition. Wiley-Blackwell.
- Bowlby, J.** (1971). *Attachment and loss*, vol I. London, Hogarth Press.
- Bregman, J.D., Harris, J.C.** (1996). 'Mental retardation'. In Kaplan H.L., Sadock B.J. (eds); *Comprehensive Textbook of Psychiatry*, Baltimore, Williams & Wilkins, p. 2207-2242.
- Campbell, M., Malone, R.P.** (1991). 'Mental retardation and psychiatric disorders'. *Hospital and Community Psychiatry*. 42, p. 379-381.
- Clegg, J.A., Landsdall-Wellfare, R.** (1995). 'Attachment and learning disability: a theoretical review informing three clinical interventions'. *J. Intellectual Disability Research*. 39, 4, p. 295-305.
- Collacott, R.A., Cooper, S.A., Brandford, D., McGrother, C.** (1998). 'Epidemiology of self-injurious behaviour in adults with learning disabilities'. *Br. J. Psychiatry*. 173, p. 428-432.
- Collins, P.F., Depue, R.A.** (1992). 'A Neurobehavioural systems approach to developmental psychopathology: Implications for disorders of affect.' In Cicchetti D., Toth S.L. (eds.): *Developmental perspectives on depression*. Rochester, Univ. Rochester Press. p. 29-102.
- Corbett, J.** (1979). *Psychiatric illness in mental handicap*. London. Gaskell Press.
- Coulter, D.L.** (1988). 'The neurology of mental retardation'. In Menolascino F.J., Stark J. (eds.): *Preventive and curative intervention in mental retardation*. Baltimore. Paul Brookes Publ., p. 35-52.
- Damasio, A.** (1995). On some functions of the human prefrontal cortex. In Grafman J., Holyoak K.J. (eds.). *Structure and Functions of the Human Prefrontal Cortex*. Ann NY Acad Sci: New York, pp. 241-251.
- Damasio, A.** (1999). *The feeling of what happens*. Harcourt, Brace: New York.
- Dawson, G., Fisher, K.W.** (1994). *Human behavior and the developing brain*. New York, Guilford Press.
- Day, K., Došen, A.** (2001). An integrative approach. In Došen A., Day K. (eds): *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington. Am. Psychiatric Press, p. 519-529.
- Deb, S., Clarke, D., Unwin, G.** (2006). Using medication to manage behaviour problems among adults with learning disabilities. University of Birmingham. Available online at: www.LD-Medication.bham.ac.uk
- Došen, A.** (1988). 'Ontwikkeling-dynamische benadering van de diagnostiek van psychiatrische stoornissen bij zwakzinnige kinderen'. *T. Psychiatrie*. 30, p. 578-594. 'Diagnostic and treatment of mental illness in mentally retarded children; a developmental model.' *Child Psychiatry and Human Development*. 20, 1, p. 73-84.
- Došen, A.** (1990). *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*. Amsterdam. Boom. 'Depression in mentally retarded children'. In Došen A., Menolascino F.J. (eds.): *Depression in mentally retarded persons*. Leiden. Logon, p. 113-128.
- Došen, A.** (1993). 'Diagnosis and treatment of psychiatric and behavioural disorders in mentally retarded individuals: the state of art'. *Journal of Intellectual Disability Research*. 37, suppl. 1, p. 1-7.

- Došen, A.** (2005). 'Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part I- assessment'. *J. Intellectual Disabilities Research*. 49, 1, p. 1-8. And part II-diagnosis. *J. Intellectual Disabilities Research*. 49, 1, p. 9-15.
- Došen, A.** (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Van Gorcum, Postbus 43, 9400 Asse.
- Dykens, E.M., Hodapp, R.M., Finucane, B.M.** (2000). *Genetics and mental retardation syndromes*. Baltimore. Paul Brookes Publ.
- Eaton, L.F., Menolascino, F.J.** (1985). 'Psychiatric disorders in the mentally retarded, types, problems and challenges'. *Am. J. of Psychiatry*, 139, p. 1297-1303.
- Elbels, E.I.** (1980). 'Maturation of the central nervous system'. In Rutter M (ed.): *Developmental psychiatry; Scientific foundations*. London, Heineman, p. 25-40.
- Einfeld, S. L., Tonge, B.J.** (1996). 'Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability. II epidemiological finding.' *J. Intellectual Disability Research*. 40, p. 99-109.
- Erikson, E.** (1959). *Identity and the life cycle*. New York, International University Press.
- Farber, J.M.** (1987). 'Psychopharmacology of self injurious behaviour in the mentally retarded'. *J. Am. Academy Child and Adolescent Psychiatry*. 26, 3, p. 296-302.
- Gaedt, C., Gartner, D.** (1990). *Depressive Grundprozesse-reinszenierung der Selbstentwertung Neuerkerode*, Neuerkeroder Forum. 4.
- Gray, J.A.** (1987). *The psychology of fear and stress*. Cambridge, Cambridge Univ. Press.
- Guess, D., Carr, E.** (1991). 'Emergence and maintenance of stereotypy and self-injury'. *Am. J. Mental Retardation*. 96, 3, p. 299-319.
- Huttenlocher, P.H.** (1984). 'Synapse elimination and plasticity in developing human cerebral cortex'. *Am. J. on Mental Deficiency*. 88, 5, p. 488-496.
- Insel, T.R., Quirion, R.** (2005). *Psychiatry as a clinical neuroscience discipline*. *JAMA* Nov 2;294(17): 2221-4..
- Insel, T.R., Scolnick, E.M.** (2006). *Cure therapeutics and strategic prevention: raising the bar for mental health research*. *Mol Psychiatry*. 2006. Jan;11(1): 11-7.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C., Stolk, J.** (2002). 'Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model'. *J. Intellectual Disability Research*. 46, 6, p. 445-453.
- Kalachnik, J.E., Leventhal, B.L., James, D.H., et al** (1998). *Guidelines for the use of psychotropic medication*. In: Reiss S, Aman MG, eds. *Psychotropic Medication and Developmental Disabilities: the international consensus handbook*. Ohio State University, Nisonger Centre, Columbus: 45-72.
- Kaski, M.** (2000). *Aetiology of mental retardation: general issues and prevention*. In Gelder M., Lopez-Ibor J., Andreasen N. (eds.): *New Oxford Textbook of Psychiatry*. Oxford, Oxford Univ. Press, pp. 1947-1952.
- LeDoux, J.E.** (1996). *The emotional brain*. London, Weidenfeld and Nicolson.
- LeDoux J.E.** (2002). *Synaptic self*. New York, Macmillan.
- Lund, J.** (1985). 'Treatment of psychiatric morbidity in the mentally retarded adults'. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 73, p. 420-428.
- Lund J.** (1986). 'Behavioural symptoms and autistic psychosis in the mentally retarded adults'. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 73, p. 420-428.
- Luria, A.R.** (1973). *The working brain*. London, Penguin Press.
- MacLean, P.D.** (1993). *The triune brain in evolution: Role in paleocerebral functions*. New York, Plenum Press.

- Mahler, M.S., Pine, F., Bergman, A.** (1975). *The psychological birth of the human infant*. New York, Basic Books.
- Maturana, H., Varela, F.** (1980). *Autopaesis and Cognition*, Dordrecht, Holland.
- McEwen, B.S.** (1998). Protective and damaging effects of stress mediators. *N Engl J Med* 338: 171-179.
- Menolascino, F.J.** (1970). *Psychiatric approach to the mental retardation*. New York, Basic Books.
- Nemeroff, C.G.** (1996): The corticotropin-releasing factor (CRF) hypothesis of depression: New findings and new directions. *Molec Psychiatry* 1, 336-342
- Oliver C., Murphy G.H., Corbett J.A.** (1987). 'Self-injurious behaviour in people with mental handicap: A total population study'. *J. Mental Deficiency Research*. 31, p. 147-162.
- Ornitz, E.M.** (1996). 'Developmental aspects of neuropsychology'. In Lewis M. (ed.): *Child and adolescent psychiatry*. Baltimore, Williams & Wilkins, p. 39-50.
- Panksepp, J.** (1998). *Affective Neuroscience: The Foundation of Human and Animal Emotions*. Oxford University Press.
- Pennington, B.F.** (2002). *The development of psychopathology*. New York, Guilford Press.
- Piaget, J.** (1953). *The child's construction of reality*. London, Routledge.
- Reid, A.H.** (1982). *The psychiatry of mental handicap*. London, Basil Blackwell.
- Reiss, S., Havercamp, S.** (1997). 'Sensitivity theory and mental retardation: Why functional analysis is not enough'. *Am. J. Mental Retardation*. 101, 6, p. 553-566.
- Rush, A.J., Frances, A.** (2000). Treatment of psychiatric and behavioural problems in mental retardation – expert consensus guidelines series. *Am J Ment Retardation* 105(3) 159-227
- Sabyasachi Bhaumik and David Branford** (2008). *The Frith Prescribing Guidelines for Adults with Intellectual Disability*, 2^o editie, Gutenberg Press Limited, Tarxien Malta.
- Schneider, M.J., Bijman-Schulte, A.M., Janssen, C.G., Stolk, J.** (1995). 'Het ontstaan van zelfverwondend gedrag bij verstandelijk gehandicapten'. *N.T.Z.* 21, 3, p. 179-200.
- Solms, M. & Turnbull, O.** (2002). *The Brain and the Inner World. An introduction to the neuroscience of subjective experience*. Karnac. London. New York.
- Stahl** (2008). *Stahl's Essential Psychopharmacology: Neuroscientific Basis and Practical Applications*.
- Stern, D.N.** (1985). *The interpersonal world of the infant*. New York, Basic Books.
- Szymanski, L.S.** (1994). 'Mental retardation and mental health, concepts, aetiology and incidence'. In Bouras N (ed.): *Mental health in mental retardation*. Cambridge. Cambridge Univ. Press, p. 19-33.
- Szymanski, L.S, Tanguay, P.E.** (1980). *Emotional disorders of mentally retarded persons*. Baltimore, Univ. Park Press.
- Tager-Flusberg, H.** (1999). *Neurodevelopmental disorders*. Cambridge, A. Bradford Book.
- Tanguay, P.E.** (1984). 'Towards a new classification of serious psychopathology in children'. *J. Am. Academy Child Psychiatry*. 32, p. 373-384.
- Van Praag, H.M.** (2000). Enkele biologische aspecten van depressie en van componenten van depressie. In: *Psychofarmaca*, 264-287.
- Verhoeven, W.M.A., Tuinier S.** (2001). 'Pharmacotherapy in aggressive and auto-aggressive behaviour'. In Došen A., Day K. (eds.): *Treating mental illness and behaviour disorders in children and adults with mental retardation*. Washington. Am. Psychiatric Press, p. 283-304.