Mensen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: een praktijkdefinitie.

FILIP MORISSE, STIJN VANDEVELDE EN ANTON DOŠEN

Filip Morisse is als ortho-agoog werkzaam in Outreach De Steiger - De Meander (PC Dr. Guislain te Gent) en wetenschappelijk medewerker aan het expertisecentrum E-QUAL – Hogeschool Gent. Prof. Dr. Stijn Vandevelde is verbonden aan de Universiteit Gent, vakgroep Orthopedagogiek. Prof. Dr. Anton Došen is kinderpsychiater, emeritus bijzonder hoogleraar 'Psychiatrische aspecten van verstandelijke handicap' aan de Radboud Universiteit Nijmegen en voormalig directeur behandeling van Nieuw Spraeland (DeWendel) te Oostrum.

1. INLEIDING

Tot ongeveer 1970 werd een verstandelijke beperking opgevat als een psychiatrische stoornis, vergelijkbaar met andere psychiatrische stoornissen zoals bijvoorbeeld een psychose. Iemand met een verstandelijke beperking kwam hierdoor in aanmerking voor psychiatrische behandeling. Van die behandeling kwam weinig terecht, mede omdat de verstandelijke beperking onbehandelbaar bleek. In de praktijk was er alleen sprake van (verpleegkundige) verzorging. Vanaf 1970 ontstond er kritiek op deze eenzijdige medicalisering van de verstandelijke beperking. Deze beperking diende niet te worden opgevat als een psychiatrische ziekte, maar als een ontwikkelingsstoornis, een beschadiging van de cognitieve processen, met name van het leervermogen. De zorg voor personen met een beperking diende bijgevolg niet te bestaan uit psychiatrische of verpleegkundige zorg, maar wel uit orthopedagogische, psychologische en paramedische ondersteuning. De afwijzing van het medisch model leidde tot een strakke scheiding van de verstandelijke beperking en de psychiatrische stoornis en tot de misvatting dat deze niet konden samengaan. Het leek wel of het het één of het andere moest zijn (Van Gennep in Došen, 2014). Een kentering vond plaats vanaf 1980. Verschillende onderzoekers vonden dat gedrags- en psychische stoornissen bij deze populatie voorkomen in 30-50 % van de gevallen (Došen, 1990).

Gedragsproblemen en symptomen van psychiatrische stoornissen bij personen met een verstandelijke beperking omvatten afwijkend, storend en vreemd gedrag en kunnen

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 21 16/12/1451 11:26

vele vormen aannemen: roepen, schelden, dreigen, slaan, schoppen, spuwen, krabben, bijten, hoofdbonken, zichzelf snijden, weglopen, seksueel afwijkend gedrag en andere strafbare feiten, smeren met stoelgang, overmatig eten/drinken, aanklampend zeuren en aandacht trekken, niet volgen van instructies en afspraken, zich terugtrekken, regresseren, obsessieve patronen, extreme onrust, angsten, wanen, hallucinaties, enz.

Geschat wordt dat 10-15 % van de personen met een verstandelijke beperkingen *probleemgedrag* ("challenging behaviour") vertoont (Emerson et al., 2001). Daarnaast zouden 30-40 % van de volwassen met een verstandelijke beperking en 40 tot meer dan 60 % van de kinderen met een verstandelijke beperking samengenomen een *gedrags- of psychiatrische stoornis* hebben (Barron et al., 2013; Došen 2005; Yen et al., 2009). Internationale studies hebben verder aangetoond dat 20 tot 30 % van de kinderen met een verstandelijke beperking gedragsproblemen vertonen in vergelijking met 4 tot 10% van de kinderen zonder verstandelijke beperking (Allen et al, 2013). Er zijn wel verschillen in frequentie van voorkomen, presentatie, ontstaansmechanisme en beloop van psychiatrische stoornissen bij deze mensen vergeleken met psychiatrische stoornissen bij de gewone populatie.

Het omschrijven of definiëren van personen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en /of psychiatrische problemen is een moeilijke zaak. Er zijn geen duidelijke criteria om te bepalen wanneer vreemd of storend gedrag problematisch of "psychiatrisch" wordt. Het gaat bovendien om mensen die, net als iedereen, noden en behoeften hebben die universeel zijn. Het verschil zit hem dus in het gedrag, dat niet meer aangepast is aan wat men zou mogen verwachten volgens een bepaald cognitief functioneringsniveau en misschien zelfs gevaarlijk kan zijn, zowel voor de persoon zelf als voor de omgeving. Hetzelfde gedrag kan evenwel, afhankelijk van de persoon en zijn omgeving, uiting zijn van totaal verschillende dynamieken of stoornissen.

Soms vindt dit gedrag zijn oorsprong in een psychiatrische aandoening, maar er zijn wetenschappelijke indicaties dat dit in de meerderheid van de gevallen wellicht niet het geval is (Allen et al., 2012). Deb (2001) stelt dat er weinig evidentie is om aan te nemen dat psychiatrische stoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking significant verschillen in vergelijking met de algemene populatie.

Personen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en psychiatrische problemen hebben nood aan en recht op aangepaste, vaak ook gespecialiseerde, ondersteuning. Gewone noden dus maar ook speciale noden die dikwijls een intensifiëring inhouden van de gewone ondersteuning. De vraag blijft evenwel: waar houdt het gewone op gewoon te zijn ?

Dit artikel beoogt

- een (wetenschappelijke) omschrijving te geven van personen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en psychiatrische problemen
- een nieuw concept te suggereren ter definiëring van het fenomeen gedrags- en psychiatrische problemen, met name **geestelijke gezondheidsproblemen**. Onder deze term zouden zowel gedragsstoornissen als psychiatrische stoornissen komen te staan. In ieder geval gaat het om 'onaangepastheid' en lijden van de persoon naast onaangepastheid van de omgeving wat basale psychosociale behoeften van de persoon betreft.
- te beschrijven welke kenmerken en dynamieken aan de problematiek ten grondslag liggen

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 22 16/12/1451 11:26

· samen te vatten welke noden deze mensen hebben en wat de omgeving hieraan zou kunnen doen.

In dat opzicht probeert het artikel vanuit de klinische praktijk enerzijds te reflecteren op bestaande definities en omschrijvingen en anderzijds een aanzet te doen tot een meer actuele, integratieve praktijkdefinitie die het fenomeen 'probleemgedrag' niet alleen meer herkenbaar maakt maar vooral kan bijdragen tot een meer afgestemde bejegening en ondersteuning van deze kwetsbare doelgroep.

2. DEFINITIE VAN DE DOELGROEP

2.1. Wetenschappelijke definities

In de wetenschappelijk literatuur is er weinig eensgezindheid rond een omschrijving van wat we onder gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen dienen te begrijpen bij personen met een verstandelijke beperking. Het samen voorkomen en onderling beïnvloeden van zowel de verstandelijke beperking als geestelijke gezondheidsproblemen is veelzijdig en complex. Dit wordt onder meer gereflecteerd in het ontbreken van een internationaal aanvaarde en uniforme terminologie en definiëring. Doorheen de literatuur vinden we concepten als gedragsproblemen, probleemgedrag, gedrags- en emotionele stoornis, 'conduct disorder', oppositioneel-opstandige gedragsstoornis, moeilijk te begrijpen gedrag, 'challenging behavior', psychische problemen, psychiatrische stoornissen, psychopathologie, dubbele diagnose, comorbide stoornissen, ...

Een vaak gebruikte term is *"challenging behaviour": "cultureel afwijkende gedragsvormen van een dergelijke intensiteit, frequentie of duur dat de fysieke veiligheid van de betrokken persoon of van anderen in ernstig gevaar is, of dat deelname aan het gewone maatschappelijke leven ernstig gehinderd wordt"* (Emerson, 2001). Deze internationaal aanvaarde definitie is evenwel in die zin eenzijdig dat ze voornamelijk focust op externaliserende gedragsproblemen die tot last of uitdaging zijn voor de omgeving (bijvoorbeeld agressief gedrag). Het gaat dus vooral om sociaal en interactioneel storend gedrag met last en schade en niet zozeer om het intrapsychisch leven van clienten. Bovendien is inmiddels geweten dat gedragsproblemen een uitwendige verschijningsvorm kunnen zijn van een onderliggende psychiatrische ziekte.

In de Verenigde Staten wordt vaak de term 'dual diagnosis' gebruikt.
"*De term dual diagnosis wijst op het naast elkaar bestaan van symptomen van zowel verstandelijke beperking als van problemen van geestelijke gezondheid. Problemen van geestelijke gezondheid zijn ernstige stoornissen in gedrag, humeur, gedachteprocessen en/of interpersoonlijke relaties. Het soort psychiatrische stoornissen die mensen met een verstandelijke beperking ervaren, zie je ook in de brede bevolking, hoewel de verschijnings-*

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 23 16/12/1451 11:26

vorm van de symptomen kan variëren naargelang van de levensomstandigheden of het verstandelijk functioneren van het individu. Het naast elkaar bestaan van verstandelijke beperking en een psychiatrische stoornis kan in belangrijke mate invloed hebben op het dagelijkse leven van het individu … en tot breuken leidt in relaties met familie en vrienden. Kortom, de aanwezigheid van gedrags- en emotionele problemen kan de levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke beperking ernstig bedreigen. Het is daarom van het grootste belang dat er tijdig een juiste diagnose wordt gesteld en in een aangepaste behandeling wordt voorzien." (Bron: NADD, zie http://thenadd.org/resources/information-on-dual-diagnosis-2/ - eigen vertaling).

Deze term is o.i. ook "ongelukkig" omdat hiermee lijkt te worden geopperd dat verstandelijke beperking ook een psychiatrische diagnose zou zijn.

Verder kan deze term verward worden met 'dubbele diagnose' zoals het begrepen wordt bij mensen met middelenmisbruik én een psychiatrische stoornis.

Kortom een strikte afgrenzing tussen gedragsproblemen (gedrag) en psychiatrische stoornissen (ziekte) blijkt niet alleen in de wetenschappelijke literatuur een heikel punt. Het leidt in de klinische praktijk ook zelden tot een meerwaarde.

Om die reden suggereren we, in dit artikel, de term '**personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen'.**

2.2. Definitie volgens de klinische praktijk

Met de bovenstaande beschrijvende definities komt men in de dagelijkse zorg voor deze mensen niet zo ver, gezien de termen weinig inzicht geven in de motieven voor dit gedrag, noch in de onderliggende noden. De ontwikkelingsgerichte visie van Došen (2014) biedt hiertoe meer concrete inzichten.

Vanuit dit perspectief (Došen, 2014) wordt (probleem)gedrag steeds bekeken vanuit de verschillende ontwikkelingsdimensies en meer in het bijzonder vanuit de emotionele ontwikkeling. Met deze bril bekeken kan gedrag inderdaad weliswaar erg storend, schadelijk en vermoeiend zijn, maar wel "normaal" voor een welbepaalde (al dan niet geblokkeerde) ontwikkeling. Došen gebruikt hiervoor het kwantitatieve continuum adaptief gedrag, maladaptief gedrag en psychiatrisch stoornis (Morisse et al., 2012 in Claes et al., 2012). Personen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen verschillen dus niet "kwalitatief" van andere personen (met of zonder een verstandelijke beperking) maar wel eerder "kwantitatief" (zowel op basis van niveau van ontwikkeling als op basis van frequentie/ernst/intensiteit van bepaalde probleemgedragingen). Een voorbeeld maakt dit wat meer duidelijk: als een persoon met een diep verstandelijke beperking af en toe smeert met stoelgang, kan dit normaal/adaptief gedrag zijn want het komt overeen met zijn cognitief en emotioneel ontwikkelingsniveau. Als een persoon met een ernstig verstandelijk beperking dit doet, bovendien erg vaak en als het bijna zijn leven gaan beheersen waardoor mensen uit zijn omgeving steeds moeilijker tot contact komen, dan wordt dit gedrag maladaptief/abnormaal ook al komt het overeen met zijn emotionele ontwikkelingsniveau. Het komt echter niet overeen met zijn cognitieve ontwikkelingsniveau en het komt dermate overdreven voor dat het tot schade leidt in het interpersoonlijk functioneren en in zijn kwaliteit van leven. Als een persoon met een licht verstandelijke beperking plots begint te smeren met stoelgang en daarbij duidelijke veranderingen vertoont in denken, voelen en/of handelen, kan dit een symptoom zijn van een psychiatrische stoornis.

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 24 16/12/1451 11:26

Met dit ontwikkelingskader wordt bepaald gedrag gekoppeld aan psychisch welzijn, dat, nog steeds volgens Došen (2014), verband houdt met de omgeving. Daarom onderscheiden we, onder meer in navolging van recent onderzoek rond Quality of Life bij personen met een verstandelijke beperking (zie bijvoorbeeld Claes et al., 2012), persoonlijke kenmerken en omgevingskenmerken. Dit kan o.i. helpen om deze cliënten en hun gedrag beter te begrijpen en een aanzet bieden om de problematiek beter te verklaren.

Daarnaast wil deze benadering een dam opwerpen tegen een te verregaande psychiatrisering, pathologisering, en medicalisering bij mensen met een verstandelijke beperking, met de daarbij gaande sociale diskwalificatie en dreigend exclusie van deze personen als resultante. De exponentiële toename van de classificatie "gedragsproblemen en psychische stoornissen" bij mensen met een verstandelijke beperking (cf. supra) brengt de vraag met zich mee " kunnen mensen met een verstandelijke beperking überhaupt wel 'normaal' gedrag laten zien?" Professionals weten dat niet alle als moeilijk ervaren gedragingen van mensen met een verstandelijke beperking gezien mogen worden als stoornissen. "Sommige, voor de omgeving, storende gedragingen kunnen adaptief zijn (AAIDD 2010)". Een onafhankelijk te definiëren en cultuurvrije gouden standaard van gezond- en ziek gedrag is er echter niet.

Een holistische assessment met nadruk op bio-, psycho-, sociale- en ontwikkelingsaspecten, naast het onderzoeken van relevante invloeden vanuit de omgeving moet als de basis dienen voor de differentiatie tussen wat als 'normaal' en wat als 'abnormaal' beschouwd moet worden bij een persoon (Došen, 2014). Dergelijke kwantitatieve differentiatie kan uitmaken wat bij hem of haar adaptief of maladaptief gedrag is en wat dientengevolge een psychische ziekte is. Pas op grond van een goede diagnose in de context waarin een persoon met een verstandelijke beperking leeft, kan een behandeling gestart worden.

Hieronder geven we schematisch het ontwikkelingsdynamisch model van Došen weer dat inmiddels verder werd uitgediept en uitgebreid (Morisse, 2012, p.38-39). De verticale kolommen geven de ontwikkelingspsychologische fasen weer maar de spiraal doorheen het schema benadrukt het dynamische karakter van deze fasen en probeert duidelijk te maken dat het niet gaat over apart te classificeren categorieën. De horizontale lijnen typeren de verschillende fasen op basis van elementen als ontwikkelingsleeftijd, cognitieve en emotionele ontwikkeling, hulpvraagtypes. Vervolgens wordt de link gelegd naar de ondersteuning door de basale emotionele behoeften op ieder niveau van emotioneel functioneren, op te lijsten. Verder wordt per fase van emotionele ontwikkeling uitgewerkt welk gedrag kan beschouwd worden als normaal, welk als abnormaal en welke psychiatrische stoornissen kunnen voorkomen. Laatste rij van het schema is de kerntaak van de omgeving, waarmee wordt herhaald dat de grootste therapeutische winst ligt in een omgeving te creëren die optimaal matcht met de emotionele behoeften.

2.2.1. Persoonlijke kenmerken

Het diagnosticeren van geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking is erg moeilijk omwille van de complexe en atypische symptomatologie. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen zich moeilijker (verbaal) uitdrukken, waardoor symptomen op een minder verbale wijze naar voor komen. Bovendien wordt ook gesproken van 'diagnostische overschaduwing', waarmee bedoeld wordt dat kenmerken die te wijten zijn aan een psychiatrische stoornis ten onrechte toegeschreven worden aan de beperking (Sovner en Hurley, 1986) Er blijkt ook een correlatie te zijn tussen het niveau

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 25 16/12/1451 11:26

van verstandelijke beperking en de bijkomende gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen, in die zin dat de problemen toenemen in intensiteit en frequentie naarmate het niveau van verstandelijke beperking lager is (Limdqvist, 2013).

Er is sprake van een vermenigvuldiging van kwetsbaarheden: genetisch (bv. Prader-Willi syndroom, Williams syndroom,…), metabool, neurobiologisch, hypersensitiviteit, stressgevoelig, weinig inzicht in innerlijke ervaringswereld, onaangepaste communicatie, aangeleerde hulpeloosheid, onveilige gehechtheid,... met als kern een discrepantie tussen cognitieve/adaptieve en emotionele ontwikkeling. Hiermee bedoelen we dat cliënten zich cognitief meestal sterker lijken ('kunnen') dan wat ze emotioneel 'aankunnen'. Daarbij ervaren zij universele trauma's zoals verlies, separatie, pijn, vernedering, schaamte, angst,…

Zoals iedereen hebben ook mensen met een verstandelijke beperking en problemen van geestelijke gezondheid de neiging om zich sociaal wenselijk en aangepast voor te doen. Hun 'zorgafhankelijkheid' en hun 'will to please' leiden ons soms om de tuin (Claes, 2010).

Hoewel hij zich goed bewust is van de pejoratieve bijklank die eraan verbonden is, spreekt Greenspan (2009, p. 149) van "foolish action" ('onverstandig gedrag') dat hij omschrijft als "'*behavior that has a high likelihood of backfiring, sometimes with disastrous consequences, because of a failure to attend to risks that are obvious to most people.*" Dit kan gaan om zowel praktische (bvb. zaken eten waarvan je weet dat ze slecht zijn voor je gezondheid) als sociale, interpersoonlijke, risico's (bvb. mensen die je niet kent en die er verdacht uitzien zomaar je huis binnen laten (cf. "goedgelovigheid") (Greenspan, 2009). Volgens Greenspan (2009) speelt het proberen vermijden van dergelijk onverstandig ("foolish") handelen of het vermijden om onverstandig te lijken een erg belangrijke rol m.b.t. de inclusie van personen met een beperking, het gedrag dat ze hiervoor stellen en de moeilijkheden die ze hierbij kunnen ondervinden.

Gedragsproblemen zijn door het beperkte handelingsrepertoire van deze mensen vaak hun enige manier van coping en kunnen derhalve als overlevingsgedrag worden begrepen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat bepaalde gedragspatronen een leereffect meebrengen en dat een aantal zogenaamd maladaptieve gedragingen ingeslepen geraken en hierdoor zeer hardnekkig worden.

2.2.2 Omgevingskenmerken

We merken bij de omgeving van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen soms een neiging tot overschatten en overvragen, vaak door een focus op cognitieve en adaptieve ontwikkeling en op gedrag. Chronisch overschat worden, op de toppen van je tenen lopen en niet kunnen voldoen aan de omgeving is voor ieder mens ziekmakend.

Een bijzonder kenmerk van personen met een verstandelijke beperking, zeker naarmate hun ontwikkelingsniveau daalt, is dat ze in hoge mate afhankelijk zijn van wat we als "belangrijke anderen" kunnen benoemen. Deze afhankelijkheid brengt ook met zich mee dat we in de zorg voor en ondersteuning van deze mensen, nog meer dan bij de normale populatie, werken met en investeren in hun familie, hun begeleiders, hun leerkrachten, hun werkleiders. We krijgen veelal niet rechtstreeks de informatie van de cliënt zelf, tenzij via probleemgedrag of symptomen. Voor de meeste (para-)medische behandelaars is dat een bijzondere situatie, gezien zij hier vaak niet mee vertrouwd zijn. Men wordt als professioneel geconfronteerd met zijn eigen beperkingen. Anders dan bij de normaal begaafde populatie, is de per-

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 26 16/12/1451 11:26

soon met een verstandelijke beperking immers als het ware nooit "los verkrijgbaar" (Koch, 2005). We moeten als hulpverlener dan ook zeer goed luisteren naar die belangrijke anderen die de persoon met een verstandelijke beperking goed kunnen 'lezen', zoals bijvoorbeeld een moeder kan aflezen van haar baby van 3 maanden dat die zich niet lekker voelt.

Ondersteuners zijn vaak gehechtheidsfiguren en zitten mee in het onbewuste spel van overdracht en tegenoverdracht. We zien hierdoor in families of in teams dat gevoelens van wanhoop, onmacht, kwaadheid, leegte, verwerping worden overgedragen op elkaar én op de cliënt.

Er bestaat verder een risico tot niet of niet goed afgestemde ondersteuning door een ongenuanceerde en eenzijdige invulling van het burgerschapsparadigma? De nood aan zelfbepaling en zo veel mogelijk alleen kunnen, worden soms absoluut gesteld en worden niet altijd gezien in het relationeel perspectief van ondersteuning.

Deze doelgroep valt voorts vaak tussen mazen van sociale netwerk en professionele vangnet. Ze 'passen' a.h.w. nergens en hun aanwezigheid wordt vaak gezien als een bedreiging voor de kwaliteit van bestaan van medebewoners (Claes, 2010).

Door de indringendheid van het probleemgedrag ontstaat er een zeer grote nood aan houvast voor de omgeving (zowel natuurlijk als professioneel netwerk). Dit leidt soms tot een neiging om te bemeesteren, segregeren en institutionaliseren.

Vast staat trouwens dat er meer gedragsproblemen zijn bij cliënten die wonen in residentiële setting. Hier stelt zich evident het kip- of eiverhaal. Niettemin weten we dat er een aantal negatieve effecten zijn van institutionalisering (voortdurend in groep moeten zijn, weinig privacy, gevangen in beloningssystemen,…) die bepaalde gedragsproblemen veroorzaken of op zijn minst in stand houden. Een concreet voorbeeld is dat deze mensen heel vaak zonder zuivere indicatie te veel en te langdurig medicatie worden toegediend waarbij veeleer de bijwerking dan de eigenlijke werking werkzaam is.

Als conclusie kunnen we stellen dat mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende geestelijke gezondheidsproblemen extra kwetsbaar, broos maar soms ook en vooral hun omgeving voor grote uitdagingen stellen. Veelal hebben ze langdurig zorg nodig zonder dat er ogenschijnlijk veel vooruitgang wordt geboekt.

Het zijn mensen waarbij de maatschappij soms vragen stelt bij hun kwaliteit van bestaan. Net deze mensen "in de marge", dreigen – in tijden van inclusie en empowerment – geëxcludeerd te worden. Het blijft een uitdaging om zich als omgeving bij deze mensen met erg lastig, vermoeiend en storend gedrag te blijven afvragen of dit gedrag toch als normaal kan bestempeld worden wegens overeenstemmend met de emotionele ontwikkeling. In dat geval is er niet (altijd) een behandeling nodig van de persoon zelf maar vooral een aanpassing van de omgeving aan de basale emotionele noden van de cliënt.

3. NODEN EN BEHOEFTEN VAN DEZE DOELGROEP

3.1. Wetenschappelijk perspectief

Personen met een verstandelijke beperking en van geestelijke gezondheid horen wellicht tot één van de meest kwetsbare groep van mensen in onze samenleving (Yen et al., 2009). Hierbij zoomen we eerst in op hun (individuele) noden om vervolgens iets te zeggen over de organisatie van en visie op zorg en ondersteuning.

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 27 16/12/1451 11:26

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 28 16/12/1451 11:26

Schema. Ontwikkelingsdynamisch model A. Došen

ontwikkelingsleeftijd	0 - 6 m.	6 - 18 m.	18 m. - 3 j.	3 - 7 j.	7 - 12 j.
cognitief niveau	diep V.B.	diep V.B.	diep V.B. ernstig V.B.	ernstig V.B. matig V.B.	matig V.B. licht V.B.
emotionele ontwikkeling	ADAPTATIE	EERSTE SOCIALISATIE	EERSTE INDIVIDUATIE	IDENTIFICATIE	REALITEITSBWW
hulpvraagtype	homeostase ⇳ disregulatie	vertrouwen ⇳ wantrouwen	autonomie ⇳ afhankelijkheid	initiatief ⇳ geremdheid	zelfvertrouwen ⇳ minderwaardigheid
dagbesteding	ZIJN			DOEN	
existentiële positie	WE - DENTITY		I-DENTITY		
kenmerken emotioneel functioneren	– fysiologische aanpassing – sensorische integratie – arousal-regulatie – integratie van ruimte en tijd	– toegenomen soc. gerichth. – hechting; basale veiligheid – symbiose – angst bij scheiding – transitioneel object	– afstand (separatie-individuatie) – interesse leeftijdsgenoten – begin IK (egocentr;"neen") – invloed op omgeving (almacht) – zelfdifferentiatie	– meer initiatief en keuzes – vriendjes – ontstaan van normbesef – identificeren met belangrijke anderen – ego-ontwikkeling	– eigen rol en plaats in omgeving – introspectie / reflectie
basale emotionele behoeften	– fysiologische homeostase – sensorische integratie – hechtingsstimulatie door affectieve synchronie – organisatie van ervaringen en activiteiten	– lichamelijk contact – hechting – omgaan met materiaal	– internalisering – veiligheidsobject – afstand nemen van hechtingsfiguur – vechten voor eigen autonomie (eigen wil doordrijven)	– sociale normen (regels) – sociale acceptatie – sociale competentie – identificatie-figuur	– volwaardigheid – productiviteit; creativiteit – 'gouden regels' van gedrag – steun door belangrijke anderen
adaptief gedrag	– regulatie van fysiologische functies – excitatie-relaxatie – ritme activiteit-inactiviteit – hechtingsgedrag	– hechting aan bep. persoon – sociale spelletjes met anderen – imitatiegedrag – exploratiegedrag	– eigen wil aan anderen duidelijk maken – eerst negatief/koppig/ destructief alvorens constructief – explorerend	– grens fantastie-werkelijkh. niet scherp – conflict met autoriteit – impulsiviteit – externe super-ego	– gebonden aan belangrijke anderen – conformisme met regels – loyaliteit – problemen met affect- en agressieregulatie
maladaptief gedrag	– problemen met fysiologische regulatie en sensor. integratie – zelfverwondend gedrag (ZVG) – teruggetrokkenheid	– protestgedrag; onrust – apathie – agressie tov hechtingsfiguur – ZVG bij hoge frustratie	– constant om aandacht vragen – koppig & negativistisch – overbeweeglijk; chaotisch – destructief; agressief	– faalangst – impulsieve agressie – passiviteit of motorische hyperactiviteit – zwak zelfvertrouwen	– hyperactiviteit – destructiviteit – geremdheid; dwangmatigheid – angsten – delinquent gedrag
psychiatrische stoornis	– contactstoornis – autistische stoornis – atypische psychotische toestand	– psychotische toestanden – depressieve stoornis – bipolaire stoornis – reactieve hechtingsstoornis	– oppositioneel-opstandige stoornis – depressie – angststoornissen	– ADHD – stemmingsstoornissen – angststoornissen – gedragsstoornissen (CD)	– ADHD; OCD – angst- en stemmingsstoornissen – gedragsstoornissen (CD) – persoonlijkheidsstoornissen
emotionele noden: ondersteuning	– nabijheid – prikkelarm – structuur – rust	– nabij op afstand – grenzen – basale veiligheid	– begeleiding op afstand – regels en consequenties – optimaal frustreren – deelverantwoordelijkheid	– uitnodigend en stimulerend – vertrouwensrelatie met begeleider – dragen van verantwoordelijkheid obv succeservaringen	– zowel groep als individueel – herinterpreteren van als negatief beleefde gebeurtenissen
kerntaak begeleiding	**reguleren**	**cirkelen**	**spel**	**supernanny**	**vaardigheden**

Morisse Filip (2011) naar Došen Anton, Vienne Romain, Vignero Gerrit e.a.

Algemeen mogen we aannemen dat deze mensen dezelfde universele noden hebben als alle andere mensen. Een aantal behoeftentheorieën (bijvoorbeeld deze van Maslow), maar ook alle holistische modellen kunnen net zo goed toegepast worden bij personen met een verstandelijke beperking en problemen van geestelijke gezondheid. Ook de meer recente paradigma's die Quality Of Life (QOL) (Schalock et al., 2010) centraal stellen, kan men als richtinggevend kader gebruiken om effecten van zorg en ondersteuning te meten.

Došen (2014) noemt volgende voorwaarden voor geestelijke gezondheid bij personen met een verstandelijke beperking:

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

Deze voorwaarden vertonen veel overeenkomsten met wat ook voor mensen zonder verstandelijke beperking belangrijk is. Volgens het QOL-denken gaat dit, in grote lijnen, om onafhankelijkheid, sociale participatie en welbevinden (Schalock et al., 2010). De zelfdeterminatietheorie (ZDT), momenteel één van de meest belangrijke meta-theorieën over wat mensen motiveert om te doen wat ze doen, verwijst hierbij naar het belang van competentie, verbondenheid en autonomie, die wanneer ze voldoende worden ingevuld, leiden tot menselijk welbevinden (Vansteenkiste & Ryan, 2013).
Algemeen is men het in de literatuur eens over de noodzaak van een methodische, interdisciplinaire en integratieve aanpak, dit in tegenstelling met de nog vaak monodisciplinaire aanpak van vandaag. Naast de noden op biologisch, sociaal, psychologisch en existentieel vlak is bij personen met een verstandelijke beperking en problemen van geestelijke gezondheid wel extra aandacht vereist voor het ontwikkelingsperspectief (Došen, 2014). M.a.w. in welke ontwikkelingsleeftijd bevindt de persoon zich op cognitief, sociaal en emotioneel vlak ? Daarnaast is er ook het belang van de (vroege) ontwikkelingsgeschiedenis en life-events. We weten immers dat heel wat problemen van geestelijke gezondheid hun wortels vinden in de vroegkinderlijke ontwikkeling voor de leeftijd van 5 jaar. Dit is niet alleen zeer belangrijk voor de beeldvorming en diagnostiek, het zal ons ook beter doen begrijpen hoe de problemen ontstaan zijn en hoe ze in stand worden gehouden. Op die manier worden losse elementen en symptomen een betekenisvol (levens)verhaal (De Belie & Van Hove, 2012).
Concreet zullen we ons bij het handelen met deze personen vooral laten inspireren door een kruisbestuiving tussen de orthopedagogiek, de (ontwikkelings)psychologie en de (kinder)psychiatrie, gezien de complexe problemen niet zomaar vanuit één invalshoek alleen kunnen worden benaderd.

3.2. Noden en behoeften volgens de klinische praktijk

Het is niettemin goed om binnen de universaliteit van voornoemde noden een aantal noden aan te stippen, die in bijzondere mate van toepassing zijn voor de omgang met personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen. Deze noden worden geformuleerd vanuit het ontwikkelingsdynamisch kader (Došen, 2014).

- Aandacht voor een goede somatische opvolging en zorg, met inbegrip van een verantwoord medicatie-gebruik.
- Aandacht voor sensomotorische informatieverwerking en sensorische integratie: personen met een verstandelijke beperking en problemen van geestelijke gezondheid worden dikwijls overspoeld door zintuiglijke prikkels.. De wereld rondom hen is dikwijls "te snel, te luid, te verwachtingsvol, te complex,…". Dit leidt tot over- of onderprikkeling en bijgevolg tot stress.

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 29 16/12/1451 11:26

- Behoefte voor positieve dagelijkse ervaringen, zoals ervaring van sensorische, motorische, sociale en materiële beloning als ook spel en werkplezier.
- Aangesproken worden volgens basale emotionele noden (Claes et al., 2012):
  - » een eigen, veilige plek hebben
  - » evenwicht tussen rust-actie; ritme en regelmaat; structuur
  - » prikkeldosering
  - » basisveiligheid door sfeer, structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid
  - » beperking van stress
  - » onvoorwaardelijke waardering en liefde; holding en containment; goeie balans afstand-nabijheid; be-trouw-baarheid
- Aandacht voor wederzijdse afhankelijkheid als alternatief voor eenzijdige afhankelijkheid of onafhankelijkheid.
- 'Helpende begrenzing' (Morisse, 2012): niet uit macht of angst, maar omdat de client zichzelf nog onvoldoende kan reguleren en zich verliest. Deze cliënten hebben nood aan rustige, neutrale maar betrokken ondersteuners die tegelijkertijd stevig zijn. Begeleiders moeten de rots in de branding zijn en uitstralen: '*het komt wel goed met ons twee*'. Als hulpverleners zelf te veel twijfel laten blijken, of zelf labiel en zich niet veilig voelen, versterkt dit het gevoel van twijfel en onveiligheid bij de cliënt
- Valideren en versterken van zelf-beschermende en zelf-verdedigende acties van een cliënt (Heijkoop, 1995). Bij een fijne observatie merkt men dat iedere cliënt die probleemgedrag stelt, tegelijkertijd onbewust probeert die niet te stellen, zich daar tegen probeert te beschermen of te verdedigen (bvb. zichzelf terugtrekken, handen in zakken steken om niet te slaan,…). Deze acties kunnen zien en ze valoriseren zien we als een eigentijdse invulling van de "grote oproep" naar empowerment en zelfbepaling van deze doelgroep.
- Aandacht en aanwezigheid zijn de diepste noden van deze doelgroep (Eneman, 1996). Dit sluit perfect aan bij wat we in onze praktijktheorie genoemd hebben 'onvoorwaardelijke liefde' (Morisse, 1996). Deze cliënten zijn heel dikwijls erg 'voorwaardelijk' opgegroeid: alleen als je braaf en aangepast bent, krijg je liefde en waardering. Als je ongepast gedrag stelt, wordt liefde en aandacht ontnomen en volgt straf en afwijzing. We zouden dit ook kunnen benoemen als plaatsen waar er te weinig een cultuur van liefde en hoop heerste. Mc Gee (1995) noemde het een 'culture of death'. Mensen die geblokkeerd zijn in de essentie van hun existentie (Stockman, 2012) moeten die liefde niet 'verdienen', die krijgen ze zo, gratis, on-voorwaardelijk … niet om wat ze doen maar gewoon om wie ze zijn, omdat ze mens zijn.
- Hierbij zal het ook nodig zijn om "altijd opnieuw te herbeginnen" in ons handelen met deze personen. Concreet doen we dat door een agressieve of destructieve episode ook "bijna ritueel" af te sluiten, een herstelbeweging met hen te maken en hen steeds opnieuw een nieuwe kans te geven.
- Invulling, stimulering en zinvolle dingen kunnen doen leidt tot zelfactualisatie. En hoe moeilijk ook, iets om handen hebben helpt om iemand weg te houden van obsessies, van aanklampend en van zelfverwondend gedrag. Anderzijds worden er bij deze activiteiten heel snel verwachtingen geuit als 'doen'. Bij deze populatie echter staat doen vaak geassocieerd met "mis-doen" of "niet vol-doen". Wordt er bij activiteiten gestreefd naar alleen iets kunnen of mag het ook gaan over 'samen iets doen' ?
- Aangepaste communicatie (Claes et al, 2012): we weten dat vele gedragsproblemen veroorzaakt worden door een inadequate communicatiestijl tussen cliënt en zijn omgeving. Als men als cliënt geen grip heeft op zijn omgeving ontstaat stress en angst. Communicatie dient vaak vereenvoudigd te worden, aangepast te worden in toon en tempo, of ondersteund met vi-

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 30 16/12/1451 11:26

suele hulpmiddelen (bvb. afbeeldingen, foto's of pictogrammen).

- Adequate interactie met omgeving: concreet komt dit er op neer niet zozeer de cliënten te willen veranderen maar het zoeken naar een ondersteuning met 'protheses' (letterlijk, maar ook soms in activiteiten, in afspraken, in objecten, in veilige plekken, en natuurlijk in 'betrouwbare anderen'). We focussen dus niet zozeer op de cliënt die van alles moet, maar op zijn omgeving die bereid is zich aan te passen aan de basale noden van de cliënt. Personen met een verstandelijke beperking en problemen van geestelijke gezondheid hebben nood aan sensitieve begeleiders die sterk zijn in zich emotioneel af te stemmen ('attunement'). Een andere voorwaarde inzake deze interacties met belangrijke anderen is een zekere mate van continuïteit. Hoe kunnen deze cliënten zich veilig voelen bij en hechten aan begeleiders als de helft van hun begeleiders jaarlijks wijzigt ?
- Opbouwen van en investeren in een netwerk: mensen moeten gedragen worden door meerdere andere mensen. Bij veel personen met een verstandelijke beperking, zeker als ze storend gedrag stellen, is het sociale netwerk beperkt tot hun familie en tot directe hulpverleners. Een ruimer netwerk verruimt de sociale cirkel en versterkt ook de solidariteit om deze mensen te blijven samen dragen.
- Inzake visie op zorg leert onze praktijkervaring dat niemand alleen in staat is om alle problemen van deze mensen op te lossen. Qua visie betekent dit dat er bij voorkeur gewerkt wordt met integratieve, meer-dimensionele en interdisciplinaire modellen die de "totaalheid" van de mens aan bod laten komen. De problematiek van deze doelgroep is zo gelaagd en complex dat alle perspectieven, alle stemmen, het verleden-heden-toekomst o.i. allemaal puzzelstukjes zijn die moeten worden samengelegd.
- Inzake organisatie van zorg is duidelijk geworden dat deze problematiek zich niet laat 'vangen' in één sector of zorgvorm. Alleen door intersectoraal en organisatieoverschrijdend telkens weer een antwoord te modelleren op maat van de individuele vraag, binnen netwerken en zorgcircuits, kunnen we de ondersteuning organiseren waarop deze groep nood aan en recht op heeft. We pleiten in dit verband naar gedeelde in plaats van verdeelde zorg (Morisse et al., 2014).

4. BESLUIT

Mensen met een verstandelijke beperking en problemen van geestelijke gezondheid zijn wezenlijk niet anders dan alle andere mensen. Toch merken we kwantitatief andere vragen. Op beleidsvlak kiezen voor deze doelgroep is dan ook een moedige keuze. Zelden zal men "grote resultaten" halen met deze mensen; veelal worden ze doorverwezen door andere voorzieningen, met als alibi 'wij zijn niet gespecialiseerd in deze doelgroep'. Zelden voldoen de door de overheid gesubsidieerde ondersteuningsvormen. In dat opzicht verdient het onze oprechte waardering om haalbare oplossingen te vinden voor een doelgroep waarvoor het klassieke aanbod vaak niet voldoet.

LITERATUUR

- Allen, D., Langthorne, P., Tonge, B., Emerson, E., McGill, P., Fletcher, R., . . . Kennedy, C. (2013). Towards the Prevention of Behavioural and Psychiatric Disorders in People with Intellectual Disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26(6), 501-514. doi: 10.1111/jar.12050
- Allen, D., Lowe, K., Matthews, H., & Anness, V. (2012). Screening for Psychiatric Disorders in a Total Population of Adults with Intellectual Disability and Challenging Behaviour Using the PAS-ADD Checklist. Journal of Applied Research in

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 31 16/12/1451 11:26

Intellectual Disabilities, 25(4), 342-349. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00670.

- Andries, J., Bauwens, S., Cuypers, W., De Muer, W., Morisse F. & Weyts, E. (2003), Observatie en behandeling van volwassenen met een verstandelijke handicap met bijkomende psychiatrische en/of gedragsproblemen. Psychiatrie en Verpleging. Tijdschrift voor hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg, 8.
- Barron, D. A., Molosankwe, I., Romeo, R., & Hassiotis, A. (2013). Urban adolescents with intellectual disability and challenging behaviour: costs and characteristics during transition to adult services. Health & Social Care in the Community, 21(3), 283-292. doi: 10.1111/hsc.12015
- Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J. & Schalock. R.L. (2012). The Influence of Supports Strategies, Environmental Factors, and Client Characteristics on Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Research in Developmental Disabilities,* 33(1), 96-103.
- Claes, L., Declercq, K., De Neve, L., Jonckheere B., Marrecau J., Morisse, F, Ronsse, E., Vangansbeke, T. (Red.) (2012). Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking (SEN-publicaties nr 4.), Garant Uitgevers nv.
- Claes, L. & Verduyn, A/ (Red.) (2012), SEO-R-Schaal voor Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking - Revised (SEN-Publicaties nr. 5). Garant Uitgevers nv.
- Deb, S., Matthews, T., Holt, G. & Bouras, N. (2001). Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health in Adults with Intellectual Disability. London: Pavilion Press.
- De Belie, E. & Morisse, F. (2007). Gehechtheid en gehechtheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking. Antwerpen/Apeldoorn, Garant.
- De Belie Erik & Van Hove Geert (2012). Wederzijds emotioneel beschikbaar. Mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders. Garant, Antwerpen/Apeldoorn.
- Došen, A. (1990). Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen. Een ontwikkelingsdynamische benadering. Amsterdam : Boom. Meppel.
- Došen, A. (2005). Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking. Assen: Van Gorcum.
- Došen, A. & Day, K. (Ed.) (2001). Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation. Washington: American Psychiatric Press, 2001, pp. 561.
- Emerson, E. (2001), Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Intellectual Disabilities, Cambridge: Cambridge University Press.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., . . . Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. Research in Developmental Disabilities, 22(1), 77-93. doi: 10.1016/s0891-4222(00)00061-5
- Eneman, M. in Morisse, F. (Red.) (1996). Muurvast ? Een manier van omgaan met mensen met een matige tot ernstige mentale handicap met bijkomende gedragsmoeilijkheden: een praktijkverhaal uit het P.C. Dr. Guislain, afdeling St. Aloïs. Monografie v.z.w. Guislain, pp.41.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C. & First, M. (2007). Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID): A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability, Kingston/New York: NADD Press.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C. & First, M., (2007). Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID): A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability, Kingston/New York: NADD Press.
- Heijkoop J. (1995). Vastgelopen. Anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragproblemen. Uitgeverij H. Nelissen/Baarn.
- Koch, P. (2002). Geen gebrek. Over psychiatrie en mensen met een verstandelijke beperking. Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.
- Limdqvist, L. O. (2013). Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Orebro County, Sweden. Research in Developmental Disabilities, 34(4), 1346-1356. doi: 10.1016/j.ridd.2013.01.010

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 32 16/12/1451 11:26

- Mc Gee, John (1995). Gentle Teaching. Een houding en een methode die de afhankelijkheid van mensen onderling benadrukt. (B. Van Beckhoven & H. Wouters, 'Vert.'). Leuven/Tienen: Vibeg vzw/ Stichting Delacroix.
- Morisse, F., De Neve, L. en Roets, G. (2014). Outreach bij personen met een verstandelijke beperking: bemoeizorg of het betere detectivewerk? Handboek integrale jeugdhulp: cahier outreach, pp.27-45.
- Morisse, F. (2013). People with intellectual disabilities and mental health problems. in Stockman Bro. René (Ed.) (2013). Breaking the chains - Mental Health Care with the Brothers of Charity. Gent, Brothers of Charity Publications, pp. 195-205.
- Morisse, F., Vandemaele E., Claes C., Claes L. & Vandevelde S. (2013). Quality of Life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. The Scientific World Journal, Special Issue Mental Health, Recovery and the Community. vol 2013, Art ID 491918,.
- Morisse, F. en Weyts, E. (2010). Residentiële behandeling: wanneer de gewone leefsituatie voor even niet meer het ideaal of zelfs ziekmakend is. Themanummer 'Behandelingsinterventies bij gedragsproblemen en psychische stoornissen bij personen met een verstandelijke beperking.
- TOKK, Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Klinische psychologie en Kinderpsychiatrie, 1-2, 44-54.
- Morisse, F. (Red.) (1996). Muurvast ? Een manier van omgaan met mensen met een matige tot ernstige mentale handicap met bijkomende gedragsmoeilijkheden: een praktijkverhaal uit het P.C. Dr. Guislain, afdeling St. Aloïs. Monografie v.z.w. Guislain.
- Royal College of Psychiatrists (2001). DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation, Londen: Gaskell.
  Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M. et al. (2010). Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. Washington DC: AAIDD.
- Sovner, R., Des Noyer-Hurley A. (1986). Four factors affecting the diagnosis of psychiatric disorders in mentally retrded persons. Psychiatric Aspect of Mental Retardation Reviews. 5. P.9-14.
- Vansteenkiste, M. & Ryan, R.M. (2013). On Psychological Growth and Vulnerability: Basic Psychological Need Satisfaction and Need Frustration as a Unifying Principle. Journal of Psychotherapy Integration, 23(3), 263–280.
- Yen C.F., Lin J.D., Loh C.H., Shi L. and Hsu S.W. (2009). Determinants of prescription drug use by adolescents with intellectual disabilities in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities* 30, 1354–1366.

VtVO (inhoud 04-2014) 77545.indd 33 16/12/1451 11:26