

1 Uitgangspunten, begrippen en praktische aanwijzingen

1.1 Inleiding

Dit boek wil een praktische handleiding zijn voor het gebruik van psychiatrische classificatiesystemen en psychodiagnostische instrumenten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en zwakbegaafde mensen.

Met een *praktische* handleiding bedoelen we, dat we ons slechts zijdelings richten op de theoretische achtergrond van psychodiagnostiek. Voor deze theoretische informatie verwijzen wij naar de vele op dit terrein in ons taalgebied beschikbare publicaties. Wij noemen die van Ter Laak (1993), Ter Laak & De Goede (2008), Pameijer (1992), Prins en Pameijer (2000), Pameijer en Beukering (2004) en De Bruyn et al. (2003). Speciale aandacht verdienen Pameijer en Van Laar-Bijman (2007) die een op ons zorgveld toegespitste *Handelingsgerichte diagnostiek* schreven. Onze benadering sluit overigens naadloos aan bij het zogenaamde *hypothesetoetsend model* dat inmiddels sterk naar voren is gekomen. Wat betreft de vele aspecten van de professioneel-diagnostische relatie tussen onderzoeker en cliënt, respectievelijk onderzoeker en werkgever, bevelen wij het raadplegen van de *Algemene standaard testgebruik* (NIP, versie 2010) en de *Leidraad psychodiagnostiek* (NIP/NVO, 2004) aan.

We bepalen ons tot het bespreken van het classificeren met enkele gangbare systemen inzake psychische stoornissen en het gebruik van in de psychodiagnostiek bij onze doelgroep relevante instrumenten. Dit betekent dat we ons niet bezig zullen houden met vormen van al dan niet participerende observatie in het gezinssysteem of de leefgroep evenmin met speldiagnostiek, topografische analyse, functieanalyse of de beoordeling van kwaliteit van bestaan. Voor deze aspecten van de diagnostiek verwijzen wij naar achtereenvolgens Kraijer (1995a), Van der Ploeg en Scholte (2008), Assink en Greutink-Jansen (2011), Van der Kooij en Hellendoorn (1986), Hellendoorn (1989) en Biessels-Smulders (1997), Van Osch (1993, 1995), Didden et al. (2003), Didden (2006) en Kraijer (2004a), ten slotte naar Resnick et al. (1997) en Douma et al. (2001).

Belangrijk is wat De Zeeuw et al. (2004) schrijven betreffende het gewicht van instrumentuitslagen:

Het testresultaat blijft steeds een onderdeel van de psychodiagnostiek en wellicht het belangrijkste onderdeel, maar bij de persoonlijke advisering kunnen de gegevens buiten de test om niet worden gemist. Zonder deze extra gegevens zal men slechts tot globale en veelal onjuiste beslissingen en adviezen komen. Psychodiag-

nostisch adviseren blijft het adviseren van personen met hun historische achtergrond en in hun actuele levensomstandigheden. Psychodiagnostiek is meer dan het afnemen van tests, het bepalen van scores en het toepassen van formules.

Als definitie van psychodiagnostiek hanteren we die van Prins en Pameijer (2000):

Handelingsgerichte diagnostiek omschrijven we als een besluitvormingsproces waarbij de diagnosticus psychische problemen bij kinderen onderkent, analyseert, zoekt naar mogelijke verklaringen voor die problemen en – in het verlengde daarvan – oplossingen adviseert.

Prins en Pameijer onderscheiden binnen het model handelingsgerichte diagnostiek vijf fasen:

- I INTAKEFASE: Is de casus op de juiste plek aangemeld? Zo nee, dan is doorverwijzing nodig. Zo ja, we gaan naar fase II.
- II STRATEGIEFASE: Is (aanvullend) onderzoek nodig? Zo nee, dan gaan we naar fase IV of V. Zo ja, we gaan naar fase III.
- III ONDERZOEKSFASE: Onderzoek op maat, dus geen standaardprocedure.
- IV A INTEGRATIEFASE: Het integreren van de informatie uit fase I en II met de onderzoeksgegevens tot een speciaal voor deze cliënt geschreven verslag.
- IV B INDICATIESTELLINGSFASE: Uit fase IV A valt meestal niet direct een uitgewerkt advies te distilleren, met andere woorden: *wat* er moet veranderen is bekend, *hoe* dit moet in veel mindere mate.
- V ADVIESFASE: Het advies wordt op zijn realiseerbaarheid (liggend tussen het ‘maximaal wenselijke’ en het ‘minimaal noodzakelijke’) getoetst in overleg met ouders, begeleiders, verwijzers, eventueel de voorziening, het indicerend orgaan en/of de zorgverzekeraar. Hierna wordt zorggedragen voor zekerheden omtrent het traject van uitvoering.

Het nut van diagnostiek:

Meten is in ieder geval meer weten.

1.2 De termen verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid

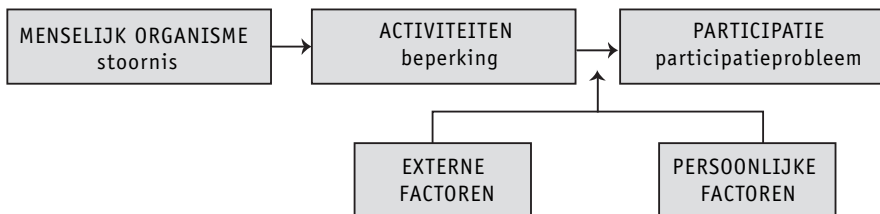
De aanduiding *zwakzinnig* werd lange tijd zonder schroom gebruikt. Nog steeds achten wij deze kernachtige, goed Nederlandse helft van het begrippenpaar *zwakzinnig-krankzinnig* een inhoudelijk aanvaardbare term. Inmiddels wordt de term veelal als kwetsend ervaren. Ook het eveneens goed Nederlandse *achterlijk* waarmee mensen werden aangeduid die in de ontwikkeling achter zijn, heeft hetzelfde lot ondergaan. Wel kwetsend waren en zijn het destijds tevens gangbare idioot, imbeciel en debiel,

immers vaak als scheldwoord in gebruik. Spreken van diep, ernstig, matig en licht zwakzinnig loste dit probleem echter op. Dit alles neemt niet weg dat iedere aanduiding voor een ‘minderheidsgroep’ als kwetsend of discriminerend kan worden ervaren. Zo besluit Flynn (2009) de term *mental retardation* te handhaven omdat de geschiedenis laat zien dat ‘negative connotations are simply passed on from one label to another’ (pagina 10). Het is ook tekenend dat de woorden lichtzinnig, scherpzinnig, diepzinnig, fijnzinnig en dergelijke probleemloos gebezigd worden. Zonder enige aanduiding werken is echter noch in de zorg zelf, noch bij registratie of in de vakliteratuur een reële zaak.

Zodra de term zwakzinnig(en) moest verdwijnen, sloeg de verwarring toe. Eerst stapte men over op *geestelijk gehandicapten*, daarna achtereenvolgens op *verstandelijk gehandicapten* en zelfs *mensen met mogelijkheden*. In het bijzonder in de medische wereld vertaalde men het Amerikaanse *mental retardation* maar letterlijk tot *mentale retardatie*. Dit terwijl het begrip retardatie iets heel anders aangeeft dan we hier bedoelen. Immers, bij retardatie gaat het om een vertraging in de ontwikkeling die in beginsel uiteindelijk ingehaald kan worden; zie ook 2.2.

Inmiddels verscheen de tweede versie van de ICDH (WHO, 1980), thans ICF, *Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren* (Nederlandse vertaling RIVM, 2002) genoemd. Aansluiting bij dit classificatiesysteem dat complementair is aan de ICD-10 (WHO, 1992), is zonder meer aangewezen. Voor onze terminologie belangrijk is dat de aanduiding ‘handicap’ volledig verviel. In de ICF-component van het menselijk organisme gaat het om functies en anatomische structuren waarin stoornissen geconstateerd kunnen worden. In de tweede ICF-component gaat het om activiteiten en participatie. Iemand die bijvoorbeeld een been mist, ervaart een *disability*, ofwel beperking in zijn activiteiten. In hoeverre er tevens sprake is van een participatieprobleem, het deel kunnen nemen aan het maatschappelijk leven, wordt bepaald door twee soorten factoren. Externe factoren zijn in ons geval de beschikbaarheid en de kwaliteit van een prothese, de aanwezigheid van een lift en dergelijke. Persoonlijke factoren kunnen zijn het doorzettingsvermogen van betrokkene, zijn of haar beroep (postbesteller of boekhouder) en dergelijke. Een vereenvoudigde, aanschouwelijke voorstelling laat schema 1.1 zien.

Schema 1.1



Voor de terminologie moeten we ons richten op de *bepierking*. Deze is het meest objectief vast te stellen en dient als nimmer uit het oog te verliezen basis voor de hulpverlening, ofwel het werken met de externe factoren om de participatie zo optimaal mogelijk te laten zijn. Als iemand met één been zich met behulp van een prothese (een vorm van ondersteuning ofwel support) goed voort kan bewegen, is dat prachtig. De beperking blijft echter. Immers, als de prothese versleten is, móet er een nieuwe komen.

Van belang is nog dat beperkingen voor kunnen komen zonder aanwijsbare stoornis. Dit is bijvoorbeeld het geval bij een (lichte) verstandelijke handicap en zwakbegeerdheid (DSM-IV-TR Borderline Intellectual Functioning; IQ-grenzen 71-85) als gevolg van de natuurlijke variatie in de aanleg. Iemand kan op basis van deze natuurlijke variatie uitkomen op een potentieel IQ van 140, maar ook van 60.

Na een lange periode van twijfel ging in 2007 de AAMR, American Association on Mental Retardation overstag. Deze toonaangevende organisatie heet nu AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Al met al lag en ligt het voor de hand ‘handicap’ te vervangen door beperking, aldus leidend tot *verstandelijke beperking*. In feite zou het juist zijn ‘verstandelijke’ dan nog eens te vervangen door ‘ontwikkelings’. Immers, zoals we nog zullen zien in de hoofdstukken 2, 3 en 4, het gaat bij onze doelgroep niet alleen om een intelligentie- of cognitieve beperking, maar evenzeer om een beperking in de sociale redzaamheid. *Developmental disability*, nog liever algemene ontwikkelingsbeperking, zou dan het meest voor de hand liggen. De toevoeging algemene om te onderscheiden van de min of meer partiële ontwikkelingsbeperkingen zoals aandachts-, reken-, lees-, taal-, visus- en gehoorsproblemen. De autismespectrumstoornissen vormen dan een algemeen ontwikkelingsprobleem met het karakter van een *stoornis*, het algemene ontwikkelingsprobleem verstandelijke beperking heeft vooral het karakter van een *tekort*. Zie schema 1.2 voor een overzicht. Bij dit alles nog wel de opmerking dat de in hoofdstuk 2 te bespreken classificatiesystemen, de DSM en de ICD, ons inziens nogal eens te snel spreken van een stoornis (disorder).

Inmiddels is in de in 2013 verschenen DSM-5 het voorbeeld van de AAIDD deels gevolgd. Mental Retardation is vervangen door *intellectual disability*. Aan deze term wordt tussen haken *intellectual developmental disorder* toegevoegd, vooruitlopend op de voor 2015 aangekondigde verschijning van de ICD-11 die deze benaming heet te gaan bezigen.

Aangezien de laatstvoorgestelde aanduidingen – zeker op dit moment – een stap te ver zijn, gebruiken we verder de term *verstandelijke beperking*. We zijn zelfs – zij het ten dele – door de knieën gegaan wat betreft toepassing van het *people first*-principe. Dit om de eenvoudige, heel opportunistische reden dat we graag zien dat dit boek aangeschaft en gebruikt blijft worden. Na lezing van de fijnzinnige analyse van *term hopping* door – de in onze zorgsector alom gerespecteerde – Wolfensberger (2002) komt wel het schaamrood op onze kaken. Het zij zo.

Schema 1.2

Algemene ontwikkelingsbeperkingen	verstandelijke beperking (karakter van een <i>tekort</i> , en in principe harmonie) autismespectrumstoornis (karakter van een <i>stoornis</i> , en disharmonie)
Deel-ontwikkelingsbeperkingen	motorisch visueel auditief lees-/ reken- / taal- aandachts- / activiteits-

Classificatie en definiëring van een verstandelijke beperking zijn er inmiddels niet eenvoudiger op geworden. Enerzijds is er al jarenlang de trend van het – althans in de dagelijkse praktijk – oprekken van de categorie licht verstandelijk beperkt. Een aanzienlijk percentage van de (voormalige) MLK-leerlingen en de cliënten van Orthopedagogische Centra voor Jeugdige Licht Verstandelijk Gehandicapten had, en heeft, immers een IQ duidelijk hoger dan 70. De toelatingscriteria van de SGLVG-instituten hebben vanaf hun oprichting de waarde 90 als IQ-bovengrens.

Anderzijds constateren bijvoorbeeld Geus en Van Gennep (2004) dat mensen met een IQ tussen 70 en 85, zeker als er sprake is van gedragsproblemen, vaak tussen wal en schip vallen. Zij stellen voor bij de groep mensen met een IQ tussen globaal 50/55 en 85/90 voortaan te spreken over mensen met lichte cognitieve beperkingen!

Geus en Van Gennep concluderen dat het onmogelijk is om een bovengrens van verstandelijke handicap te definiëren in precieze IQ-termen. Dit is inderdaad het geval als men het niveau van sociaal redzaam functioneren, zoals Geus en Van Gennep doen, niet voldoende meeweegt in de beoordeling. Het sociale-redzaamheidsniveau is nu juist naast het intelligentieniveau het verplichte criterium waar een verstandelijke beperking (in engere of ruimere zin) aan moet voldoen. Hoe het zij, uiteindelijk kiezen zij voor de volgende tweedeling: mensen met een IQ tot omstreeks 50/55 blijven we verstandelijk beperkt noemen. Mensen met een IQ tussen 50/55 en 85/90 worden – zoals reeds aangegeven – aangeduid als *personen met lichte verstandelijke beperkingen*.

Ten slotte werden in 2003 door de CCE's, Centra voor Consultatie en Expertise, aandachtsfunctionarissen LVG bedoeld voor 'licht verstandelijk gehandicapten (met een IQ tussen 50 en 85)' aangesteld.

Om aan te sluiten – in ieder geval bij de dagelijkse praktijk (zie ook het onderzoek van Borren et al. in 2001 verricht bij de (toenmalige) SPD Friesland) – hebben we in dit boek de bovengrens van de categorie waarvoor we de diagnostiek bespreken, verlegd van circa 70 naar 85/90. Dit overigens zonder dat we de indeling in diep, ernstig, matig en licht verstandelijk beperkt en zwakbegaafd loslaten. We duiden deze hele categorie personen (voorlopig?) aan met de omschrijving *mensen met een beperkte begaafdheid*. Wij pretenderen hierbij niet in dit terminologische moeras een nieuwe term geïntroduceerd te hebben.

1.3 Over de noodzaak van psychodiagnostiek bij mensen met een beperkte begaafdheid

Er is nog steeds een stroming die het verrichten van psychodiagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking als nauwelijks zinvol ziet. Het leggen van een relatie en zo 'gewoon' mogelijk doen bij het opvoeden en begeleiden zouden volstaan voor een goede zorg. Dat het gaat om een beperking in de ontwikkeling waarvan de ernst én de aard toch eigenlijk zorgvuldig gepeild dienen te worden voordat men een opvoedings-, begeleidings- en behandelingsbeleid bepaalt, spreekt blijkbaar onvoldoende aan als argument voor het doen van deugdelijke diagnostiek. De psychodiagnostiek bij zwakbegaafde mensen wordt zelfs regelmatig verwaarloosd. Als er dan gedragsproblematiek optreedt, komt deze als het ware uit de lucht vallen.

Bovendien is duidelijk dat veel mensen met een verstandelijke beperking en zwakbegaafde mensen extra problematiek, in de vorm van psychische stoornissen, vertonen; zie ook 1.4. Došen (1993, 2005) stelt ons inziens terecht dat alle psychische problematiek die we aantreffen bij gemiddeld-normaalbegaafden, óók voorkomt bij mensen uit onze doelgroep. De frequentie van voorkomen ervan ligt bovendien in ieder geval bij de autismespectrumstoornissen aanzienlijk hoger. Of deze frequentie wat bijvoorbeeld stemmingsstoornissen en schizofrenie betreft ook hoger uitkomt, is minder duidelijk en mogelijk zelfs niet het geval (Deb et al., 2001). Ons inziens maakt de volwassenenpsychiatrie binnen de zorgsector nogal eens te weinig onderscheid tussen de zich vroeg in de ontwikkeling manifesterende stoornissen en later optredende problematiek. Als men aldus autisme inboekt als een vorm van chronische schizofrenie of als een persoonlijkheidsstoornis komt men op onterechte gronden uit op een hogere prevalentie van deze beide beelden.

Een ander gegeven dat op zich al lange tijd bekend is, maar dat hulpverleners zich vaak onvoldoende realiseren, is de hoge frequentie van voorkomen van diverse bijkomende beperkingen bij onze doelgroep. Zo vertoont van de residentieel opgevangen personen 24% motorische beperkingen, 23% bewustzijnsstoornissen, 13% visus- en 8% gehoorsbeperkingen (LRZ, 1995). Deze geregistreerde percentages liggen, althans wat visus- en gehoorsbeperkingen betreft, nog veel te laag zoals Evenhuis et al. (2001) aantonen. Ook bij bewoners van gezinsvervangende tehuizen en vergelijkbare woonvoorzieningen zijn relatief hoge percentages bijkomende beperkingen te verwachten. Zo vonden Veraart et al. (1998) bij een populatie GVT-bewoners een percentage slechthorendheid van maar liefst 40,3%. Zie ook de studie van Janssen et al. (2004). Een uitputtend en zeer recent overzicht bieden Jansen en Kingma-Thijssen (2012). We spreken dan nog niet van bijvoorbeeld expressieve en receptieve taalstoornissen, laat staan van de veelvoorkomende, min of meer afzonderlijk optredende gedragsproblemen als zelfverwonding (automutilatie) en agressiviteit. In al deze gevallen is een vorm van specifieke aandacht en bejegening noodzakelijk. Dergelijke aandacht en bejegening kan alleen gegeven worden als er op zorgvuldige wijze onderzoek is gedaan naar de mogelijkheden, de beperkingen en de beweegredenen van de betrokken persoon.

De stroming in onze zorgsector die zich vrijwel uitsluitend richt op integratie en inclusie, meent dat een zogenoemde respectvolle bejegening nauwelijks of niet gepaard kan gaan met het doen van psychodiagnostiek. Het gevolg is dat heel wat personen met een beperkte begaafdheid door gebrek aan inzicht in hun zo-zijn bij de hulpverlening blootstaan aan vormen van soms fors onbegrip en ernstige overvraging (Kraijer, 1985b, 1986a, 1988c, 1994; Zwetsloot, 1994; Van den Brink et al., 1995; Van der Meer, 1997). Met instemming geven wij hier de definitie van overvraging van Van der Meer weer:

Overvraging is een afstemmingsprobleem; de eisen en verwachtingen in de omgeving zijn lange tijd niet in overeenstemming met iemands cognitieve, maar vooral ook emotionele en sociale mogelijkheden.

Onze conclusie zal duidelijk zijn. Mensen met een beperkte begaafdheid (én hun ouders!) hebben eenvoudig recht op volledige en zorgvuldige psychodiagnostiek. Onthoudt men hun deze, dan pleegt men weinig respectvolle, zelfs deficiënte zorg. Overigens, haaks op deze anti-psychodiagnostische houding, is al een aantal jaren het zogenoemde indiceren (LCIG, REC) sterk in opkomst: zorg en onderwijs zijn uitsluitend toegankelijk na instrumentele psychodiagnostiek met toepassing van zowel strikt voorgeschreven instrumenten als strikte grenswaarden. Ook hierin kan men te ver gaan. Voor deze werkwijze heeft Xavier Moonen de term *slagboomdiagnostiek* gemunt.

1.4 Waarom gebruik van een classificatiesysteem voor psychische stoornissen?

Vele decennia is binnen de zorgsector buitengewoon weinig aandacht besteed aan het verschijnsel bijkomende psychische stoornis. Men ging er impliciet van uit dat mensen met een verstandelijke beperking (en in mindere mate zwakbegaafde mensen) zijn zoals ze zijn wat in zou houden dat ze niet zelden 'van nature' allerlei vormen van probleemgedrag vertonen. Ook kennen we de verschijnselen *diagnostic overshadowing* en *diagnostic underrepresentation* (onder meer Reiss et al., 1982; Jopp & Keys, 2001). In het eerste geval maskeert gedrag dat nogal eens bij mensen met een verstandelijke beperking voorkomt zoals het vertonen van stereotypieën, de verschijnselen behorend bij een vorm van psychopathologie, in ons voorbeeld autisme. In het tweede geval ontneemt het (vrijwel) ontbreken van bepaald gedrag, bijvoorbeeld spraak en taal bij mensen functionerend op lager niveau, ons de mogelijkheid verschijnselen als echolalie of gedachtevlucht te constateren. Diagnostic overshadowing en underrepresentation kunnen zowel leiden tot overschatting als tot onderschatting van eventuele bijkomende problematiek. Hoe het zij, de hoge frequentie van voorkomen van pervasieve ontwikkelingsstoornissen is bijvoorbeeld jarenlang eenvoudig niet opgemerkt. Dat mensen uit onze doelgroep ook een stemmingsstoornis of een vorm van schizofrenie

kunnen vertonen, was vrijwel onbekend. Bij licht verstandelijk beperkte en zwakbegeerte mensen werd een en ander wel opgemerkt, maar deed men de verschijnselen van deze stoornissen af met de aanduiding ‘debiliteitspsychose’.

Dankzij pioniers als Wing en Gould (1979), Menolascino et al. (1970, 1983) en Reid (1982) is er veel ten goede veranderd. We zijn echter nog niet waar we wezen moeten. Onze ervaring is dat het gebruik van een classificatiesysteem voor psychische stoornissen – of dit nu de DSM of de ICD is – enorm kan helpen de aandacht te richten op vormen van gedrag en reageren die mogelijk helemaal niet zo vanzelfsprekend zijn voor het verschijnsel beperkte begaafdheid op zich. Gebruik van een dergelijk classificatiesysteem leert ons op de eerste plaats gericht en beter kijken, op de tweede plaats dwingt het ons onze waarnemingen expliciet te maken en te ordenen. Toepassing van de DSM of de ICD – beide in ons land en internationaal in veel takken van zorg in gebruik zijnde systemen – maakt daarenboven onze bevindingen overdraagbaar naar collega-diagnostici en wetenschappers in dezelfde zorgsector, maar ook in een aanpalende sector als de volwassenenpsychiatrie. Onderzoeksbevindingen uit de literatuur worden door het spreken van een gemeenschappelijke taal overdraagbaar naar de eigen situatie, wat kennisbevorderend werkt.

Vier opmerkingen zijn hier nog op hun plaats:

- ◇ Ten eerste moet niet de vergissing gemaakt worden dat *classificatie* gelijk staat aan *diagnostiek*. Het onderbrengen van vormen van gedrag in een van toepassing zijnde categorie vormt slechts een onderdeel – zij het bepaald geen verwaarloosbaar onderdeel – van het totale diagnostische proces. De klinische indruk, test- en schaaluitslagen, het persoonlijk verleden en de sociale context spelen tevens een rol in dit diagnostisch proces dat uiteindelijk leidt tot een voor dit specifieke individu, op dit bepaalde tijdstip geldige diagnose. De visie van Nieweg (2000) hieromtrent strookt geheel met de onze. Classificeren is een label toekennen op basis van bepaalde afgesproken criteria, bijvoorbeeld voldoen aan ten minste vier van de negen gegeven gedragskenmerken. Bij diagnostiek worden klachten onderzocht op hun ontstaanswijze en op hun betekenis voor de persoon en zijn omgeving. Het gaat hierbij dus niet alleen om een beoordeling van wat deze cliënt gemeen heeft met een aantal anderen, maar ook om het in kaart brengen van het unieke van deze persoon. Deze omschrijving van diagnostiek sluit geheel aan bij die van Rümke (onder meer 1964): ‘Een diagnose is de doorschouwing van die ene mens die wij voor ons hebben, die mens in zijn eenmaligheid.’ Zie ook de behartenswaardige opmerkingen hierover in het belangrijke boek van Koch (2005). Dit alles betekent dat classificatie alléén onvoldoende handvatten biedt voor bijvoorbeeld het individuele handlingsplan.
- ◇ Ten tweede zou het bezijden de waarheid zijn als we niet aangeven dat er op beide classificatiesystemen wel het een en ander aan te merken valt. We komen hierop terug in hoofdstuk 2. Ook is de toepasbaarheid van beide systemen, zeker voor de mensen die op een laag niveau functioneren, op zijn best matig. Een buitengewoon slechte opstelling zou het zijn te besluiten dan maar niet te classificeren in onze zorgsector. Zelfs bij mensen met een zeer diepe verstandelijke beperking is soms

met behulp van een classificatiesysteem nog een redelijk goed onderscheid te maken in gedragswijze en hierbij aan te treffen pathologie (Kraijer, 1997). Een vruchtbare werkwijze is om – in ieder geval voor een bepaalde periode en al is het alleen maar voor het verkrijgen van vergelijkingsmateriaal – ook bij psychisch gezond ogende mensen, in het bijzonder met een verstandelijke beperking, een classificatiesysteem te hanteren. Enerzijds leert men als diagnosticus op deze wijze beter kijken, anderzijds doet men niet zelden onverwachte ontdekkingen. Heel wat mensen met een verstandelijke beperking ogen namelijk in eerste instantie ongecompliceerder dan ze in feite zijn.

- ◇ Het probleem van de beperkte bruikbaarheid van de DSM (en de ICD) voor onze populatie kan ten dele opgelost worden door een aantal belangrijke criteria door middel van een instrumentele aanpassing geschikter te maken juist voor deze populatie mensen. Wat betreft de categorie Pervasive Developmental Disorders, PDD, is de AVZ-R¹ als operationalisatie voor de sector ontwikkeld. Inmiddels is de benaming voor deze categorie in de DSM-5 gewijzigd in *autism spectrum disorder* en zijn de vijf subcategorieën vervallen. Het gaat echter in totaal om zeker tien tot vijftien categorieën personen zodat we – vooropgezet dat dit voor alle bedoelde categorieën realiseerbaar is – op zijn minst te maken hebben met een zeer omvangrijk project. Een andere oplossing is het aanpassen van de classificatiesystemen zelf. Een poging hiertoe, in eerste instantie wat betreft de ICD-10, is gedaan door een Brits-Ierse werkgroep onder leiding van het Royal College of Psychiatrists (2001). Het gaat om de DC-LD, *Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation*. Ook de DSM-IV-TR kent een aangepaste versie voor onze zorgsector, de DM-ID, *Diagnostic Manual-Intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. Wij komen op deze publicaties terug in paragraaf 2.3.2.
- ◇ Ten slotte, het zou een misverstand zijn te menen dat wij voor eens en voor altijd de DSM- of de ICD-categorisering gehanteerd zouden willen zien in onze zorgsector. Los van de hiervoor genoemde operationalisatie voor onze populatie, kan er over vijf, tien of meer jaar een veel beter systeem voorhanden zijn. Een dergelijk systeem dienen we dan zonder meer te gaan gebruiken. Het gebruik van de vigerende classificatiesystemen in onze zorgsector markeert dus eerder het begin dan het eind van een ontwikkeling. Op dit moment achten wij de DSM (en de ICD) de beste, zo men wil de minst slechte systemen die beschikbaar zijn. Aangezien we door een langdurige traditie van zeer impliciet, weinig op bijkomende stoornissen gericht werken een grote achterstand hebben opgelopen, kunnen we alleen een inhaalmanoeuvre maken door deze DSM of ICD dan ook echt zo goed mogelijk te benutten.

In het volgende hoofdstuk zal blijken dat wij (nog steeds) de voorkeur geven aan de DSM, thans de versie DSM-5 (APA, 2013), boven de ICD, thans de versie ICD-10 (WHO, 1992). Drie cruciale redenen geven we hier kort weer. De overige bespreken we in paragraaf 2.1.

- ◇ De criteria waaraan een beeld moet voldoen om in een categorie ondergebracht te kunnen worden, zijn bij de DSM veel overzichtelijker weergegeven mét aanwijzingen omtrent het aantal criteria waaraan ten minste voldaan dient te worden.
- ◇ In het DSM-5-systeem zélf is het assenstelsel verlaten. Wel is waar mogelijk extra aandacht besteed aan zogenaamde *specifiers*, waarmee het mogelijk is binnen een bepaalde categorie te komen tot homogenere subgroepen en, uiteraard, de diagnostiek van een onderzochterspersoon verfijnd kan worden. De ICD-10 kent geen formeel eigen assenstelsel. Voor de volledigheid dienen we wel aan te geven dat de ICD-10 behalve het voor ons doel van belang zijnde onderdeel voor *Mental and Behavioural Disorders* vooral een omvangrijk deel voor de registratie van ziekten en doodsoorzaken omvat.

Aangezien de Landelijke Registratie Zorg en Dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap, LRZ, en de daarop gestoelde nieuwe vorm van registratie, de WHO-standaard en dus de ICD hanteert, zullen we de DSM-categorieën wel steeds vertalen in ICD-10-categorieën. Dit kan zonder veel moeite, daar beide systemen in de loop der jaren duidelijk naar elkaar toegegroeid zijn en er bij de ontwikkeling van de laatste versie gestreefd is naar zo groot mogelijke compatibiliteit.

1.5 De keuze van de te bespreken instrumenten

Men hoeft het aanbod van de uitgevers Nederlandstalige tests slechts even te bestuderen om ontmoedigd te raken door het overweldigende aanbod tests en schalen, schooltoetsen, persoonlijkheidsvragenlijsten en wat dies meer zij. Nu is het volstrekt duidelijk dat vele van de vermelde instrumenten niet bruikbaar zijn in onze zorgsector. De grote inventarisatie inzake test- en schaalgebruik in de zorgsector – eind jaren zeventig verricht – leverde echter het toch wel droef stemmende getal van 174 verschillende in gebruik zijnde tests en schalen op (Kraijer, 1978). Alleen al wat betreft ontwikkelings- en intelligentietests bleek men te werken met 48 verschillende instrumenten waaronder (toen reeds) volkomen verouderde of nauwelijks voor de populatie van het land van herkomst, laat staan voor ons land, genormeerde tests.

Is de toestand verbeterd? Inmiddels kwamen behoorlijk tot goed onderbouwde instrumenten gereed. Van de nieuwste noemen we hier de RAKIT-2, de WPPSI-III, de WAIS-IV, de WNV en de SON-R 6-40.

Het gebruik van sterk verouderde of niet voor ons taalgebied genormeerde instrumenten komen we echter nog wel tegen. Zo zien we bijvoorbeeld het niet overstappen naar de nieuwste versie van een test, bijvoorbeeld van de BOS-2-30 naar de BSID-II. Blijkbaar zijn er nog steeds vakgenoten die – uit gemakzucht? – genoeg menen te kunnen nemen met verouderde, onbetrouwbare, weinigzeggende of zelfs misleidende uitslagen waarmee ze de mensen die hun zijn toevertrouwd, én de ouders, zonder meer tekortdoen. Bij met name autismeteams zien we een ander verschijnsel. Al een aantal jaren is er de trend – uit een zekere hang naar exclusiviteit? – de PEP-R (Schopler et