

Achter het etiket van een laag IQ

door R. Vermote

Gepubliceerd in 1996, no. 12

Naar aanleiding van:

Bouras, N., **Mental health in mental retardation. Recent advances and practice.** Cambridge University Press, Cambridge 1995, 400 p., £ 20 (paperback). Carr, J., **Down's syndrome: children growing up.** Cambridge University Press, Cambridge 1995, 202 p., £ 18. Emerson, E. (red.), **Challenging behavior: analysis and intervention in people with learning disabilities.** Cambridge University Press, Cambridge 1995, 234 p., £ 20. Fletcher, R.J., en A. Dosen (red.), **Mental health aspects of mental retardation. Progress in assessment and treatment.** Lexington Books, New York 1993, 438 p. Petry, D., M.R.H. Nuy en M.J. Haveman (red.), **De vuurtoren. Het grensgebied tussen psychiatrische zorg en de zorg voor verstandelijk gehandicapten.** 'Uitgeverij SWP, Utrecht 1995, 240 p.

De mentaal gehandicapten appelleren. Door een speling van het lot zijn zij anders en toch weer zoals wij. Deze breuklijn wekt een reactie van afschuw en fascinatie op. Zeker diep mentaal gehandicapten confronteren ons met onze fragiliteit en met een deel van ons menszijn dat meestal onder een socioculturele laag verborgen zit. We hebben een natuurlijke neiging om ons in een eerste reactie van hen af te wenden. Dit is een mogelijke verklaring voor het feit dat mentaal gehandicapten vele jaren als zo volledig anders beschouwd werden. Hun gedrag werd alleen verklaard door een gebrek aan intelligentie. Daardoor trad een 'diagnostic overshadowing' (Reiss 1982) op. Het laatste decennium werd duidelijk dat onder de paraplu van de lage intelligentie een waaier specifieke psychopathologie schuilgaat, die soms een diep lijden veroorzaakt. Enerzijds zien we de klassieke psychopathologie zoals depressie, dementie, psychose, persoonlijkheidsstoornissen, automutilatie en dissociatie. Anderzijds komt er onderzoek op gang naar de specifieke persoonlijkheidsstructuur en psychopathologie bij bepaalde genetische syndromen. Deze diagnostische differentiatie maakt meer gesofisticeerde behandelingstechnieken in de mentaal-gehandicaptenzorg mogelijk. Dit werkt synergisch met een veranderde pedagogische kijk waarin normalisatie van structuren, zelfbeschikkingsrecht en levenskwaliteit momenteel de sleutelwoorden zijn. Binnen deze tijdstroom kunnen we de hier besproken boeken plaatsen.

De beweging van het laatste decennium wordt weerspiegeld in enkele internationale congressen over psychopathologie en therapie, waarvan A. Dosen de gangmaker was. Dit resulteerde in een boek over depressie en mentale handicap (Dosen en Menolascino 1990) en een boek over behandeling van psychopathologie bij mentaal gehandicapten (Dosen, Van Gennep en Zwanikken 1990). Enerzijds geven deze boeken een idee over de eigenheid en de breedte van het psychopathologiespectrum bij deze groep patiënten. Anderzijds zijn congresboeken uiteraard wisselend van gehalte, met overlappingsen en vaak in de beknopte presentatiestijl die lezingen eigen is. *Mental health aspects of mental retardation* onder redactie van Fletcher en Dosen is anders. Een aantal auteurs werkt een thema uit waarin ze gespecialiseerd zijn: ernstige gedragsstoornissen, stemmingsstoornissen en psychosen, persoonlijkheidsstoornissen, dementie en zelfverwondend gedrag. Er is telkens een verschillend hoofdstuk over diagnose en behandeling, soms door verschillende auteurs voor hetzelfde thema, wat wel tot overlappingsen leidt. Daarnaast is er echter nog een voortreffelijk deel over geestelijke gezondheid, van de hand van Dosen en van de betreunde Menolascino. Er is ook een deel over specifieke behandelingstechnieken, zoals individuele psychotherapie door Fletcher en 'gentle teaching' door McGee. Persoonlijk vind ik de hoofdstukken over ernstige gedragsstoornissen goed en die over persoonlijkheidsstoornissen pover. *Mental health in mental retardation* onder redactie van

Bouras is een congresboek dat dezelfde thema's behandelt, maar minder uitgebreid. Het is een aanvulling voor sommige thema's die niet in het boek van Fletcher en Dosen behandeld worden, zoals fragile X, autisme en seksualiteit bij mentale handicap.

De heterogeniteit van deze boeken doet de behoefte voelen aan een goed en volledig handboek of naslagwerk over de psychopathologie bij mentale retardatie. Bij mijn weten zijn er geen recente handboeken. Het boek van Reid (1982) was baanbrekend en sensibiliserend maar is ondertussen verouderd. Het handboek van Matson (1983) was eerder vanuit psychologische hoek geschreven. Dosen (1990) maakte indertijd een aanzet door te starten vanuit de DSM-indeling. Naast deze behoefte aan een handboek blijft het uitdiepen van deelterreinen aan de orde. Dat is de laatste tijd vooral gebeurd op het vlak van therapie. Vroeger beperkte deze zich vaak tot het blind voorschrijven van psychofarmaca op basis van storend gedrag en het toepassen van een soort tweedehands gedragstherapie. Nu is er een reeks boeken verschenen over zeer gesofisticeerde psychotherapie bij psychische problemen van mentaal gehandicapten. *Challenging behavior* van E. Emerson is daar een prachtig voorbeeld van. 'Challenging behavior' is een term die via Amerikaanse ouderverenigingen veld won en staat voor automutilatie, agressief of zeer storend gedrag. Vanuit de gedragstherapie en de neurobiologie worden de ontleding en behandeling van 'challenging behavior' in dit boek op een grondige manier benaderd. Het boek is volledig op research gebaseerd (de zeer gerichte referenties beslaan een vijfde van het boek). Toch slagen de auteurs erin om een helder en duidelijk werk af te leveren dat beantwoordt aan de complexiteit van de klinische situaties.

Ook het gebruik van het psychoanalytisch model bij mentaal gehandicapten kent een gelijkaardige verdieping. Sinnason publiceerde in 1992 haar baanbrekend werk: *Mental handicap and the human condition*. Als seniorpsycholoog verbonden aan het mekka van de psychoanalytische therapie, de Tavistock Clinic te Londen, gebruikt ze op een consequente manier het hedendaagse kleiniaanse denken in het omgaan met de gevoelswereld van mentaal gehandicapten. Zelfs bij mentaal gehandicapten die niet kunnen spreken, bereikt ze verbluffende resultaten. *Psychotherapy and mental handicap* van Waitman en Conboy-Hill (1992) is een boekje dat warm en doorleefd is en tegelijk professioneel. Hier zijn allerhande gesprekstherapeuten vanuit hun ervaring met mentaal gehandicapten aan het woord, maar met de nadruk op groepstherapie. Recent verscheen het zeer gevoelige boek van de psychoanalytica Sausse over fantasmen bij mentaal gehandicapten en hun ouders: *Le miroir brisé*. De uitdaging en de rijkdom van het analytisch werken met mentaal gehandicapten werd duidelijk op een driedaags internationaal congres in juni 1996 te Blankenberge over psychoanalyse en mentale handicap, waarover een boek in publicatie is (De Groef en Heinemann, 1997). Peeters (1992) publiceerde een boek met vooral een toepassing van het clint-centered model, met integratie van Prouty's pre-therapie en McGee's 'gentle teaching' methode voor mensen met weinig mogelijkheden.

Het is evident dat de kennis die opgedaan werd bij de desinstitutionalisering van psychiatrische patienten en het oprichten van netwerken, als leidraad kan dienen bij het organiseren van structuren om de levenskwaliteit en de geestelijke gezondheid van mensen met een mentale handicap te verbeteren. Petry (1995), die baanbrekend werk leverde bij de rehabilitatie van chronisch psychiatrische patiënten, brengt een belangrijke visie daaromtrent in *De vuurtoren*. Verstandelijk gehandicapten met psychische en gedragsmoeilijkheden vallen zowel in de psychiatrie als in de zorg voor verstandelijk gehandicapten uit de boot. Het zorginnovatieproject dat Petry organiseerde in de regio Maastricht, biedt een goed antwoord op deze problematiek, zeker voor licht mentaal gehandicapten. Het project is gemodelleerd rond wat Petry transmurale zorg noemt. Dit model is gebaseerd op de principes van de rehabilitatie: individuele cliëntgerichte zorg, die flexibel is en een begeleidingscontinuïteit biedt. Een casemanager kan op die manier voor een bepaalde gehandicapte het beste pakket samenstellen uit wat het netwerk van zorgverlening in een bepaalde regio te bieden heeft. Deze aanpak strookt volledig met de normalisatiegedachte binnen de pedagogie, zodat de

psychiatrische en de pedagogische begeleiding elkaar hier de hand reiken. Het boek bestaat verder uit hoofdstukken die aan deze visie raken. Zo pleit Day vanuit de Engelse situatie voor gespecialiseerde zorg. Dosen geeft een beknopt overzicht van de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg voor mentaal gehandicapten in verschillende Europese landen. Verder zijn er nog enkele aansluitende hoofdstukken over diagnose en epidemiologie. Het laatste deel is interessant omdat het grotendeels vanuit de praktijk van het casemanagement geschreven is. Daarenboven wordt er een effectstudie over het zorginnovatieproject gepresenteerd. Deze toont geen statistisch significante verschillen in het gedrag en de levensgewoonten tussen de groep mentaal gehandicapten die een klassieke aanpak kreeg, en de groep met een rehabilitatie-aanpak. Anderzijds is het innovatieproject nog maar pas van start gegaan en is het nog te vroeg om reeds van een grondige mentaliteitswijziging te kunnen spreken.

Aspecten van de psychopathologie bij mentaal gehandicapten die nog veel te weinig onderzocht werden, zijn enerzijds de persoonlijkheidsstoornissen bij matig-ernstig gehandicapten en anderzijds de specifieke psychopathologie en persoonlijkheidsontwikkeling bij welomlijnde genetische syndromen. De monografieën over het psychisch functioneren bij bepaalde syndromen zijn schaars en blijven vaak beschrijvend (bijv. Lindberg 1993). Het is duidelijk dat mensen met het syndroom van Prader-Willy, Rett, Williams, fragiele X en 'Down, om er maar enkele te noemen, ieder op een zeer specifieke manier omgaan met wat ze emotioneel gewaarworden. Op dat vlak worden er binnen een syndroomgroep meer gelijkenissen dan individuele verschillen waargenomen. Inzicht in de specificiteit van het psychisch functioneren kan de aanpak en levenskwaliteit van subgroepen gevoelig verbeteren. Dit was bijvoorbeeld het geval met het inzicht dat autisten een sterke patroonafhankelijkheid hebben als defensie tegen het onbekende. De monografie van Carr (*Down's syndrome*) is daarom toe te juichen. Ze beschrijft een longitudinale studie over een periode van 21 jaar naar alle kinderen die in 1963-1964 in het Surrey district, ten zuidoosten van Londen, geboren zijn met het syndroom van Down. Het is een beschrijvend en statistisch boek waarin ontwikkeling, zelfstandigheid, gedrag, levensgewoonten en gezondheid, effect op familie, en hulpverlening onderzocht worden. Er zijn natuurlijk veel conclusies te trekken uit zo'n overweldigend studiemateriaal, maar een aantal is belangrijk omdat ze ingaan tegen heersende vooroordelen. Wat opvalt, is de sterk toegenomen levensverwachting: in 1929 was de gemiddelde leeftijd maar negen jaar, in 1947 was dit twaalf jaar. Nu is de gemiddelde leeftijd boven de vijftig jaar en er zijn reeds mensen met het syndroom van Down van boven de tachtig beschreven. Er is een daling van de mentale ontwikkeling tot elf jaar, maar het is frappant dat er daarna weer een stijging is tot twintig jaar, waar meestal niet veel rekening mee gehouden wordt. De vaardigheden zijn niet homogeen en er wordt aangeraden eerder socio-emotioneel dan sensorimotorisch te stimuleren. Zeer frappant is de vaststelling dat de meest verschillende opvoedingsmethodes tot hetzelfde resultaat leiden en dat er zeer stabiele persoonlijkheidskenmerken zijn. Dit bevestigt het idee van syndroomgebonden persoonlijkheidsontwikkeling. Het is tevens opvallend hoeveel mensen met het syndroom van Down sociaal geïsoleerd blijven door de vooroordelen van hun ouders. Tevens blijken er niet méér echtscheidingen voor te komen in het ouderlijk gezin dan in andere gezinnen.

Het is duidelijk dat in de zorg voor mentaal gehandicapten een belangrijke taak voor de psychiatrie is weggelegd en er nog zeer veel onontgonnen terrein is. Het verdwijnen van de mentaal gehandicapten uit de psychiatrische ziekenhuizen brengt met zich mee dat de ervaring en interesse vanuit de psychiatrie afneemt. De evolutie van de laatste jaren toont aan dat veel nieuwe inzichten vanuit een toegenomen specialisatie gegroeid zijn. Specialisatie is hier geen verzuiling, maar eerder een kruisbestuiving bij mensen die een model of benadering onder de knie hebben en daardoor makkelijker heersende vooroordelen kunnen loslaten en fenomenen door een andere bril bekijken. Dit is belangrijk in een sector van de hulpverlening die vrij geïsoleerd staat binnen de gehele geestelijke gezondheidszorg.

Literatuur

De Groef, J., en E. Heinemann (red.), *Psychoanalyse und Geistige*

Behinderung. Grünewald, Mainz (verschijnt in 1997).

Dosen, A. (1990), *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen.* Boom, Meppel-Amsterdam.

Dosen, A., en J.F. Menolascino (red.) (1990), *Depression in mentally retarded children and adults.* Logon Publications, Leiden.

Dosen A., A. van Gennep en G.J. Zwanikken (red.) (1990), *Treatment of mental illness and behavioral disorder in the mentally retarded.* Logon Publications, Leiden.

Lindberg, B. (1993), *Rett Syndroom. Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten.* Belgische Rett Syndroom Vereniging, Meerhout.

Matson, J.L., en J.A. Mulick (red.) (1983), *Handbook of mental retardation.* Pergamon Press, New York.

Peeters, H. (1992), *Psychotherapie bij geestelijk gehandicapten.* Swets & Zeitlinger, Amsterdam.

Reid, A.H. (1982), *The psychiatry of mental handicap.* Blackwell Scientific Publications, Oxford.

Reiss, S., G.W. Levitan en J. Szysko (1982), Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567-574.

Sausse, S. (1996), *Le miroir brisé. L'Enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste.* Calmann-Lévy, Parijs.

Sinason, V. (1992), *Mental handicap and the human condition. New approaches from the Tavistock.* Free Association Books, Londen.

Waitman A., en S. Conboy-Hill (red.) (1992), *Psychotherapy and mental handicap.* Sage Publications, Londen.

R. Vermote is als psychiater verbonden aan het Universitair Centrum St.-Jozef in Kortenberg en Ons Tehuis Brabant (instelling voor volwassen mentaal gehandicapten) in Kampenhout. Hij is lid van de Belgische Vereniging voor Psychoanalyse. Correspondentieadres: UC St.-Jozef, Leuvensesteenweg 517, 3070 Kortenberg.