

WAT IS EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP?

Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model

W.H.E. Buntinx¹

I Inleiding

In mei 2002 publiceerde de American Association on Mental Retardation (AAMR) de tiende editie van het handboek 'Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports'. Dit handboek presenteert een vernieuwde definitie en een nieuw model waarmee het verschijnsel 'verstandelijke handicap' op grond van de huidige wetenschappelijke en maatschappelijke inzichten het best kan worden begrepen. De definitie bevat de criteria voor het vaststellen van een 'verstandelijke handicap'. Het model vormt een referentiekader voor assessment en voor het ontwerpen van ondersteuning in individuele situaties. Daarmee richt het handboek zich in de eerste plaats tot professionals in de zorg. Omdat veel aandacht wordt besteed aan doelmatige ondersteuning, is het eveneens nuttig bij het vormgeven aan beleid en organisatie van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Het richt zich daarmee in de tweede plaats tot beleidsmakers en managers. De uitgebreide analyses en verantwoordingen maken de opzet transparant en toegankelijk voor kritische reflectie en onderzoek. Daarmee is het in de derde plaats relevant voor wetenschappers.

In dit artikel bespreken we achtereenvolgens enkele achtergronden van het 2002-model, de definitie van 'verstandelijke handicap', het theoretische model, de toepassing van het model voor diagnose en assessment, en de visie op ondersteuning. Tot slot volgen enige kritische beschouwingen en bespreken we enkele implicaties.

Binnen de context van dit artikel beperken we ons tot een beknopte presentatie van de genoemde onderwerpen. Het doel is om professionals en wetenschappers te informeren over de belangrijkste kenmerken van het nieuwe model. Voor meer uitvoerige informatie verwijzen we naar het handboek zelf (Luckasson, Brothwick-Duffy, Buntinx, Coulter, Craig, Reeve, Schalock, Snell, Spitalnik, Spreat & Tassé, 2002).

2 Achtergronden van het 2002-model

2.1 Kritiek op het 1992-model

Bij de formulering van de definitie en de ontwikkeling van het 2002-model werd rekening gehouden met de kritiek die was geformuleerd op de negende editie van het

¹ W.H.E. Buntinx is GZ-psycholoog en werkzaam bij de stichting Sint Anna te Heel en de Universiteit Maastricht (Gouverneur Kremers Centrum & capaciteitsgroep Beleid, Economie en Organisatie van de Zorg)

handboek uit 1992 (Buntinx & Bernard, 1996; Greenspan, 1999a; Luckasson et al., 2002). Tabel 1 geeft een samenvatting van deze kritiek met de antwoorden die daarop worden gegeven in het 2002-model. Deze antwoorden kwamen tot stand op basis van literatuurstudie – vooral met betrekking tot adaptief gedrag (Schalock, 1999a) – en consultaties van het professionele veld over praktijkervaringen met het 1992-model. Daarnaast heeft de AAMR zich ingespannen om het nieuwe model in overeenstemming te brengen met de nieuwe International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de World Health Organization (WHO-FIC, 2002). Zowel het AAMR-model als het ICF-model betreffen functionele en multidimensionele conceptualisering van ‘handicap’. De bespreking van de relatie tussen beide modellen valt buiten het bestek van dit artikel maar is elders beschikbaar (Buntinx, 2002).

Tabel 1: Samenvattend overzicht van kritieken op het AAMR-model uit 1992 en de daarop geformuleerde antwoorden in het model uit 2002

Aspect	1992 Kritiek	2002 Antwoord
IQ criterium (cutoff score)	Onnauwkeurig door de marge ‘IQ 70 à 75’ Vrees dat daardoor onevenredig veel personen uit culturele minderheden binnen de definitie zouden vallen.	Nieuw criterium: 2 standaarddeviaties beneden gemiddelde; rekening houden met standaardfout van meting van de test. Onevenredige inclusie van culturele minderheden blijkt niet opgetreden.
10 adaptieve vaardigheden	Niet empirisch gefundeerd. Er zijn geen adequate meetinstrumenten beschikbaar.	Drie domeinen van adaptief gedrag in overeenstemming met empirische studies van adaptief gedrag en structuur van intelligentie. Een relatietabel tussen de drie domeinen en de tien vaardigheidsgebieden werd opgenomen. Regels voor gebruik meetinstrumenten.
Theoretisch model	Niet consistent toegepast binnen het handboek; met name niet bij assessment en ondersteuning. Meer aandacht voor sociale intelligentie en ‘ondersteuning’ in de definitie (Greenspan, 1999a).	Nieuw vijf dimensioneel model consistent toegepast. Expliciet aandacht voor sociale intelligentie en sociale vaardigheden. ‘Ondersteuning’ geen onderdeel van definitie.
Niveaus van functioneren	Achterwege laten van niveau-indeling is problematisch, met name voor classificatiedoeleinden. De groep ‘licht verstandelijk gehandicapten’ en ‘zwakbegaafden’ dreigen uit het oog verloren te worden.	Niveau van functioneren voor classificatiedoeleinden toegestaan. Niveaus van intensiteit van ondersteuning worden gehandhaafd en verbeterd en genieten bij assessment nog steeds de voorkeur. Model is bruikbaar bij assessment en ondersteuning van ‘zwakbegaafden’.

Aspect	1992 Kritiek	2002 Antwoord
Intensiteit van ondersteuning	Te globale indeling en meet-instrument ontbreekt.	Uitwerking van intensiteit van ondersteuning en aanzet tot valide en betrouwbaar meetinstrument voor intensiteit van ondersteuning (SIS).
Internationale classificaties	Geen afstemming op internationale classificaties zoals de International statistical Classification of Diseases... (ICD) en de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH).	Afstemming op ICF, ICD en DSM-IV. Model is compatible met de ICF.
Benaming	'Mental Retardation' is verouderd.	'Mental Retardation' als benaming behouden vanwege onvoldoende draagvlak voor wijziging op dit moment. Benaming 'intellectual disability' even acceptabel.

2.2 Functioneel en multidimensioneel ondersteuningsmodel

Het AAMR-model heet 'functioneel' omdat (1) het functioneren van mensen in dagelijkse situaties centraal wordt gesteld en niet het defect, de aandoening of het intelligentietekort; (2) dit functioneren plaatsvindt binnen het spanningsveld tussen enerzijds competenties (intelligentie en vaardigheden) van de persoon en anderzijds verwachtingen en eisen van de omgeving; (3) dit functioneren positief kan worden beïnvloed door ondersteuning. Een verstandelijke handicap is dan ook *functie* van aanwezige competenties, omgevingseisen én ondersteuning. De keuze voor een functioneel model is bewust gemaakt; andere benaderingen zouden bijvoorbeeld een etiologisch model (zoals bij syndroomdiagnostiek gebeurt) kunnen zijn of een model dat uitgaat van een ontwikkelingsstoornis.

Daarbij worden aan het functioneren meerdere dimensies onderscheiden. Deze zijn niet typisch voor het kijken naar mensen met een (verstandelijke) handicap, maar zijn bij alle mensen aan de orde en hebben dus een universele geldigheid (WHO-FIC, 2002).

Ondersteuning krijgt een nóg centralere plaats in het nieuwe denken. Bemoeienissen van professionals hebben tot doel ondersteuning te ontwerpen die bijdraagt tot het (verbeteren van het) functioneren van de persoon. Hiermee tracht de AAMR een moreel kader mee te geven voor professionals die zich met diagnose, assessment en het ontwerpen van ondersteuning bezig houden. De rol van ondersteuning staat in het AAMR-model zo centraal dat het ook wel geïdentificeerd wordt als het 'ondersteuningsmodel' van verstandelijke handicap.

2.3 Visie

Voor een goed begrip het AAMR-model is het nuttig een onderscheid te maken tussen drie invalshoeken. Het gaat om (1) het maatschappelijk perspectief, (2)

het wetenschappelijk perspectief, en (3) het perspectief van de zorgpraktijk. Het maatschappelijk perspectief betreft de positie van mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving. Hoeksteen van het AAMR-beleid en dus ook van het 2002-model is de fundamentele gelijkwaardigheid van alle mensen in de samenleving, dus ook van mensen met een verstandelijke handicap. Daarmee hangt samen het gelijke recht op toegang tot sociale, politieke en economische hulpbronnen van de samenleving, en het individuele recht op nastreven van persoonlijke ontplooiing en geluk. Dit gelijkheidsprincipe is in Nederland en Vlaanderen bekend als het Burgerschapsparadigma (Van Gennep, 1997; Van Gennep en Steman, 1997; Van Gennep, 2000).

Vanuit wetenschappelijk perspectief is het model gegrond in de (sociaal) ecologische theorie die op haar beurt is geworteld in het wetenschappelijke paradigma van het contextualisme (Greenspan, 1999b; Schalock, 1999b). De ecologische theorie van ontwikkeling en gedrag gaat uit van de dynamische interactie tussen de persoon en zijn omgeving. Persoon en omgeving beïnvloeden elkaar wederzijds en beide zijn constant aan verandering onderhevig (Bronfenbrenner, 1979; Landesman Ramey, Dossett & Echols, 1996).

De omgeving kan belemmerend of bevorderend werken op het functioneren van een persoon. En de omgeving kan veranderd, gestuurd en geoptimaliseerd worden. In de plasticiteit van deze interactie ligt de functie van ondersteuning als interventie veranderd. Vanuit het perspectief van beleid en praktijk van de 'zorg' aan mensen met een verstandelijke handicap wordt daarom gesproken van een 'ondersteuningsparadigma'. Al naar gelang het ingenomen perspectief vormen 'burgerschapsparadigma' (maatschappelijk perspectief), 'ecologisch of contextualistisch paradigma' (wetenschappelijk perspectief) of 'ondersteuningsparadigma' (beleid, organisatie en management van interventies) dus drie benaderingen van een zelfde realiteit. Het moge duidelijk zijn dat deze invalshoeken elkaar beïnvloeden. In het nieuwe AAMR-model convergeren deze drie visies op 'verstandelijke handicap'.

2.4 Benaming

Een ander achtergrondelement betreft de naamgeving. In de Verenigde Staten vinden evenals in Nederland en Vlaanderen, vele discussies over naamgeving plaats. In de Verenigde Staten is de benaming 'mental retardation' het meest ingeburgerd (met name in de wet- en regelgeving) maar bestaat ook een voorkeur voor de term 'intellectual disability'. De meest gebruikelijke benamingen in Nederland en Vlaanderen op dit moment zijn '(mensen met een) verstandelijke handicap' en '(mensen met) verstandelijke beperkingen'. De tweede benaming sluit aan bij het denken over functioneringsproblemen in termen van de ICF. In dit laatste geval is de correcte interpretatie dat de beperkingen (meervoud) slaan op het functioneren (in het algemeen) en dat het niet gaat om één beperking die alleen de mentale functie 'intelligentie' zou betreffen. Definitie-technisch zijn beide benamingen aanvaardbaar mits daarmee wordt verwezen naar dezelfde inclusiecriteria van de AAMR-definitie. Het AAMR-handboek koppelt de discussie over naamgeving los van de discussie over definitie en classificatie. In dit artikel hanteren we de benaming 'verstandelijke handicap'.

3 Definitie

De definitie van ‘verstandelijke handicap’ luidt in de tiende editie van het AAMR-handboek:

Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.

Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar.

De definitie omvat een algemene omschrijving en drie criteria. De algemene omschrijving luidt in het Engels: ‘mental retardation is a disability’. Voor de term ‘disability’ bestaat echter geen algemeen aanvaardbaar Nederlands woord (zie ook: WHO-FIC, 2002, p. V). Daarom vertalen we het begrip ‘disability’ als ‘beperkingen in het functioneren’ of ‘functioneringsproblemen’ en spreken we in de definitie van ‘verwijst’ en niet van ‘is’. Een verstandelijke handicap moet worden beschouwd als een subklasse onder het paraplubegrip ‘disability’ dat in de Nederlandse vertaling van de ICF wordt omschreven als ‘functioneringsproblemen’.

De drie criteria luiden als volgt.

Ten eerste: significante beperkingen in het intellectuele functioneren.

Ten tweede: terzelfdertijd aanwezige significante beperkingen in adaptieve vaardigheden die met de intellectuele beperkingen samenhangen en dus niet te wijten zijn aan andere stoornissen of aan belemmeringen vanuit de omgeving.

Ten derde: de beperkingen moeten zijn ontstaan vóór het achttiende levensjaar. Deze drie criteria vormen de kern van de ‘diagnose’ verstandelijke handicap.

Voor een juiste toepassing van deze definitie – bijvoorbeeld bij diagnostiek, assessment en indicatiestelling – moeten de volgende aanwijzingen in acht worden genomen.

1. Het gaat bij een verstandelijke handicap om beperkingen in het huidige functioneren binnen de maatschappelijke context

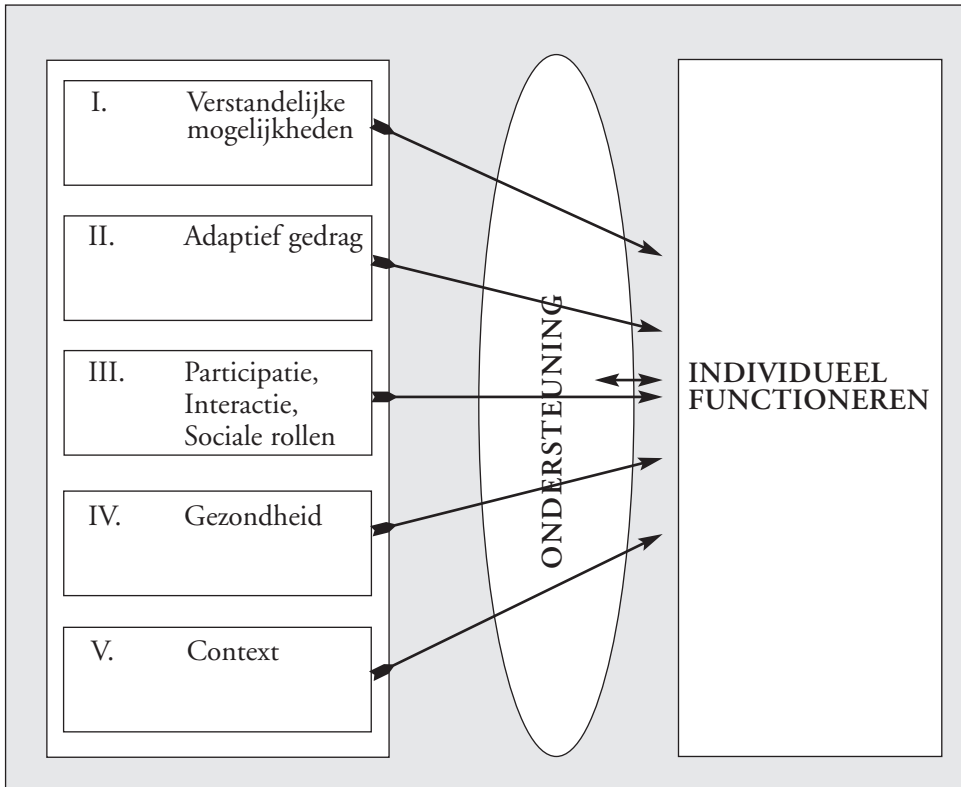
die typisch is voor de leeftijdgenoten en de cultuur van de persoon. Het gaat nadrukkelijk niet om het functioneren binnen gesegegreerde settings van wonen, werken of onderwijs. Iemand kan in een bepaalde periode van zijn leven wél, en in een andere periode niet beantwoorden aan de criteria.

2. Voor een valide onderzoek van de beperkingen moet rekening worden gehouden met culturele en taalkundige verscheidenheid en met andere omstandigheden die de communicatie met de persoon kunnen beïnvloeden. Te denken valt aan sensorische of motorische functiestoornissen, aan gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen. Ook verschillen met betrekking tot de taal in de onderzoekssituatie en de taal die de persoon thuis spreekt alsook verschillen in gewoonten en gebruiken zijn in een multiculturele samenleving zeker van belang (Kraijer, 2002).
3. Binnen een zelfde persoon bestaan beperkingen vaak tegelijkertijd met sterke punten of begaafdheden. Mensen hebben ook kwaliteiten die losstaan van hun verstandelijke handicap, bijvoorbeeld bepaalde vaardigheden of karaktereigenschappen.
4. Het doel van het beschrijven van beperkingen in het functioneren is uiteindelijk het ontwikkelen van een profiel van ondersteuningsbehoeften. Het volstaat dus niet om alleen maar iemands beperkingen in beeld te brengen. Het oogmerk dient te zijn het verbeteren van het functioneren van de persoon en daartoe concrete acties te omschrijven, te plannen en te realiseren.
5. Wanneer een persoon met een verstandelijke handicap over een langere periode voldoende en aangepaste hulp ontvangt zal zijn functioneren over het algemeen verbeteren. Wanneer over langere periode geen verbetering optreedt is dit een aanleiding om de ondersteuningsbehoeften opnieuw te onderzoeken.

4 Het model

Het functioneren van mensen met een verstandelijke handicap en hun ondersteuning kan worden begrepen vanuit de interactie van factoren in vijf dimensies van het menselijk functioneren. Het begrip 'interactie' impliceert dat deze dimensies niet onafhankelijk van elkaar zijn. Beperkingen in de ene dimensie moeten altijd in samenhang met de andere dimensies worden gezien (figuur 1). We bespreken hierna de vijf dimensies.

Figuur 1: Theoretisch model van 'verstandelijke handicap' AAMR 2002 (Luckasson et al., 2002)



4.1 Verstandelijke mogelijkheden

Deze dimensie verwijst naar de verstandelijke vermogens of de 'intelligentie' zoals die wordt gemeten met intelligentietests. Intelligentie wordt in navolging van Gottfredson (1997) omschreven als een algemene mentale functie die betrekking heeft op redeneren, plannen, problemen oplossen, abstract denken, begrijpen van complexe ideeën, snelheid van leren en leren van ervaringen. Hoewel theorieën over multiple intelligenties populair zijn (bijvoorbeeld: Gardner, 1993) zijn deze modellen nauwelijks empirisch gevalideerd en bestaan er weinig psychometrisch verantwoorde meetinstrumenten. Het AAMR-handboek wijdt veel aandacht aan recente empirische studies en houdt vast aan het concept 'algemene intelligentie' (g-factor).

4.2 Adaptief gedrag

Adaptief gedrag is een verzamelbegrip voor conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die een persoon nodig heeft om in het dagelijkse leven te kunnen functio-

neren. Daartoe hoort ook het zich kunnen aanpassen aan veranderende omstandigheden in het dagelijks leven. Onder conceptuele vaardigheden wordt verstaan: het begrijpen en hanteren van taal, lezen en schrijven, begrip van geld en het kunnen overzien en plannen van dagelijkse activiteiten. Onder sociale vaardigheden wordt verstaan: hanteren van interpersoonlijk contact, handelen vanuit verantwoordelijkheidsbesef, kunnen inschatten van en weerstand bieden aan negatieve beïnvloeding (lichtgelovigheid en beïnvloedbaarheid), zich houden aan geldende regels en wetten, en het vermijden om terecht te komen in een slachtofferrol. Onder praktische vaardigheden wordt verstaan: activiteiten van het dagelijks leven (ADL) zoals eten, aankleden, hygiëne, zich verplaatsen; instrumentele activiteiten zoals maaltijdbereiding, huishoudelijke activiteiten, gebruik van telefoon, omgaan met geld, gebruikmaken van vervoer; vaardigheden met betrekking tot werk; vermijden of voorkomen van gevaarlijke situaties.

4.3 Participatie, interactie en sociale rollen

Mensen functioneren in hun omgeving binnen settings. Dat zijn fysieke en sociale situaties of *niches* waarin de persoon zich bevindt, al dan niet samen met anderen. Voorbeelden zijn: thuis, het gezin, de schoolklas, het werk, de vriendenkring, clubs, het (openbaar) vervoer. Settings horen op een bepaalde manier typisch bij de leeftijd en de cultuur van de betrokkene. Mensen ontlenen aan het functioneren binnen een setting niet alleen een sociale positie maar ook mogelijkheden tot ontwikkeling en tot het krijgen van waardering. Het wonen in een gesegregeerde instelling of het bezoeken van een speciale school leidt bijvoorbeeld tot andere verwachtingspatronen, tot een andere benadering door de samenleving en ook tot andere kansen voor groei en ontwikkeling dan wonen in de samenleving of het bezoeken van een gewone school. Dit geldt evenzo voor werk, ontspanning en andere situaties. Het hebben van écht werk in een bedrijf leidt bijvoorbeeld tot een andere sociale rol en tot een andere vorm van participatie aan de samenleving dan het bezoeken van een activiteitscentrum. In deze dimensie wordt dus gekeken naar de mate waarin de persoon participeert in voor zijn leeftijd en cultuur typische (in ieder geval geen devaluerende, stigmatiserende of gesegregeerde) situaties en toegang heeft tot publieke diensten.

4.4 Gezondheid (lichamelijke, geestelijke gezondheid en etiologie)

De lichamelijke en geestelijke gezondheid van een persoon met een verstandelijke handicap beïnvloedt in hoge mate zijn functioneren. Een persoon die goed gezond is kan beter leren, meer en gemakkelijker dagelijkse activiteiten aan, en kan beter participeren in de samenleving dan iemand met veel of met ernstige gezondheidsproblemen. De gezondheidstoestand hangt vaak nauw samen met de etiologie of oorzaak van de verstandelijke handicap. Gezondheid moet in samenhang worden gezien met de overige vier dimensies. De lichamelijke gezondheid en ook het gebruik van medicijnen kan invloed hebben op het vaststellen van de intelligentie en adaptieve vaardigheden.

4.5 Context

Context verwijst naar de totale omgeving waarin de persoon functioneert. De omgeving omvat globaal drie ecologische niveaus. (1) De directe omgeving waarin het individu zich bevindt en direct interacties met anderen en met de fysieke omgeving heeft. Dit zijn settings zoals het gezin, de woongroep, de klas, de werksituatie. (2) De bredere omgeving waarin de eerste settings op hun beurt zijn ingebed en die in belangrijke mate de aard (mogelijkheden en beperkingen) van een setting beïnvloeden. Het betreft hier bijvoorbeeld de familie als geheel, de buurt, de school, organisaties die ondersteuning bieden, de inrichting van de lokale samenleving (community). (3) De overkoepelende patronen van de cultuur, de brede samenleving, het sociaal-politieke klimaat, de wetten en regels van het land. Deze hebben een belangrijke invloed op de twee vorige ecologische niveaus. Op elk niveau is ook de tijddimensie of historie van interacties van belang.

Een omgeving kan kansen bieden of kansen onthouden en beïnvloedt zo het functioneren en de ontwikkeling van de persoon.

‘Ondersteuning’ vormt een aparte en centrale component van het AAMR-model van verstandelijke handicap (figuur 1). Ondersteuning verwijst naar het individuele beleid om de ontwikkeling, de gezondheid en het functioneren in het algemeen van een persoon te bevorderen. In de eerste dimensie kan ondersteuning betrekking hebben op een voldoende kansrijke omgeving voor de ontwikkeling van de intelligentie. Zo kan ondersteuning in de tweede dimensie bijvoorbeeld betrekking hebben op het aanleren van vaardigheden maar ook op *assistive technology* toepassingen om dagelijkse activiteiten beter te laten verlopen. In de derde dimensie gaat het bijvoorbeeld om het bevorderen van de lichamelijke en geestelijke gezondheid. In de vijfde dimensie gaat het bijvoorbeeld zowel om voorwaarden en strategieën in het microsysteem (zoals huisvesting, voldoende beschikbaarheid en continuïteit van individuele ondersteuning), in het mesosysteem (zoals organisatie en management van dienstverlenende organisaties) en in het macrosysteem (zoals overheidsbeleid, inrichting van zorg en financiering, en wetgeving).

5 Diagnose en assessment

We beginnen deze paragraaf met een begripsverduidelijking. ‘Diagnostiek’ verwijst in Nederland en Vlaanderen naar een methodisch proces van beeldvorming waarbij zowel wordt vastgesteld óf er sprake is van een verstandelijke handicap als aandacht wordt besteed aan het functioneren van de persoon in het algemeen. Daarbij beschrijft men ook bijkomende problemen (co-morbiditeit), kijkt men naar oorzaken of verklaringen, onderzoekt men de context van het functioneren (belemmerende factoren), en geeft men een prognose. Het gaat uiteindelijk om het vormen van een algemeen beeld van de persoon met het oog op het organiseren van individuele hulpverlening (Vertommen, Ter Laak & Bijttebier, 2002; Van Gemert & Van der Kooij, 1994; Kraijer & Plas, 2002). In de Amerikaanse literatuur wordt deze brede beeldvorming aangeduid met de term ‘assessment’. De betekenis van de term

‘diagnose’ is in de Amerikaanse context enger en geeft in dit geval uitsluitend antwoord op de vraag of er – ‘ja of neen?’ – sprake is van een verstandelijke handicap. In toenemende mate worden deze betekenissen ook in Nederland gehanteerd; in de context van dit artikel hanteren we de Amerikaanse omschrijvingen.

Hierna bespreken we de toepassing van het model bij diagnose en assessment. In de praktijk gaat het erom in elke dimensie van het functioneren van de persoon ‘sterke’ en ‘zwakke’ gebieden te identificeren. Daarmee zal dan bij het ontwerpen van de ondersteuning rekening moeten worden gehouden.

5.1 Intelligentie

Voor het onderzoek van de intelligentie dient de daartoe gekwalificeerde specialist rekening te houden met de in paragraaf 3 genoemde vijf aanwijzingen. De cutoff score voor het intelligentie criterium wordt bepaald op twee standaarddeviaties beneden het gemiddelde. Daarbij dient de onderzoeker rekening te houden met de specifieke eigenschappen en met de marges van de standaardfout van meting van de betreffende test. Er worden dus geen IQ-grenzen meer aangegeven. Bij toepassing van de WISC-III bijvoorbeeld, is de standaarddeviatie 15 en ligt de grens dus op een IQ van 70 met een marge van $\pm 3,2$ (de standaardfout van meting) bij een volledige testuitslag. Het handboek geeft de standaardfout van meting van de meest gebruikte intelligentietests (Amerikaanse versies). In Nederland en Vlaanderen dient rekening te worden gehouden met de kenmerken van de hier gebruikte intelligentietests (Kraijer & Plas, 2002).

5.2 Adaptieve vaardigheden

Het onderzoek van adaptieve vaardigheden moet rekening houden met de leeftijd en de context van de persoon. Het onderzoek dient plaats te vinden aan de hand van gestandaardiseerde schalen die genormeerd zijn op de gewone populatie (met inbegrip van mensen met beperkingen en zonder beperkingen in het functioneren). Van ‘significante beperking in het adaptieve gedrag’ is sprake indien de uitslag twee standaarddeviaties beneden het gemiddelde ligt, ófwel bij één *specifieke* schaal die hetzij conceptuele, hetzij sociale, hetzij praktische vaardigheden meet; ófwel bij een *algemene* schaal voor adaptieve vaardigheden. Het handboek bespreekt een aantal schalen waaronder de AAMR Adaptive Behavior Scales, de Vineland Adaptive Behavior Scales en de Scales for Independent Behavior. Ook hier dient voor Nederland en Vlaanderen rekening te worden gehouden met specifieke schaaieigenschappen; voor het meten van adaptieve vaardigheden zijn meerdere instrumenten beschikbaar (zie: Kraijer & Plas, 2002).

De tien domeinen van adaptief gedrag die in 1992 nog in de zelf definitie voorkwamen, blijven in de praktijk uiteraard bruikbaar. Tabel 5.2 in het handboek (Luckasson et al., 2002, p. 82) geeft de relaties aan tussen de tien domeinen uit 1992 en de drie domeinen uit 2002. Het handboek beveelt aan om meerdere informatiebronnen te benutten bij het interpreteren van de adaptieve vaardigheden (ouders, leerkrachten, begeleiders) en te streven naar convergerende validiteit op basis van consistente informatie. Uiteraard moet rekening worden gehouden met de

gezondheidstoestand van de persoon en met eventuele bijkomende functiestoornissen. Ook moet zorgvuldig worden gekeken naar de kansen die een individu heeft (gehad) op het opdoen van ervaringen en het leren van vaardigheden.

5.3 Participatie, interactie en sociale rollen

Hoewel 'participatie, interacties en sociale rollen' deel uitmaken van het model, besteedt het handboek geen apart hoofdstuk aan de beeldvorming van deze aspecten. Algemeen wordt aangegeven dat kennis van de persoon en zijn settings moet leiden tot beoordeling van de mate waarin hij participeert aan de samenleving en de mate waarin hij relaties heeft met anderen (familie, collega's, vrienden, burens). De sociale rollen van de persoon verwijzen naar deelname van de persoon aan de reeds eerder beschreven sociaal gewaardeerde activiteiten. Participatie moet in nauwe samenhang worden bekeken met de materiële en sociale omgeving (context). Wanneer accommodatie, vervoer, hulpmiddelen en/of persoonlijke begeleiding gebrekkig beschikbaar of toegankelijk zijn voor de persoon, zal de participatie en het vervullen van gewaardeerde rollen bemoeilijkt worden. Instrumenten om de participatie in beeld te brengen zijn bijvoorbeeld de Index of Community Involvement (zie: Van Gennep, 1989) of de Impact op Participatie en Autonomie (IPA) die niet specifiek is ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke handicap maar voor mensen met een lichte verstandelijke handicap wel bruikbaar is (Cardol & De Jong, 2001).

5.4 Gezondheid

Gezondheid wordt in navolging van de WHO opgevat als een toestand van volledig fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en niet slechts als de afwezigheid van ziekte. Gezondheidsproblemen zijn bij mensen met een verstandelijke handicap in het algemeen niet anders dan bij de gewone bevolking. Hetzelfde geldt voor de algemene aanbevelingen voor een gezond leven (voeding, beweging, sociale contacten, zinvolle bezigheden). Een verstandelijke handicap vormt vanwege communicatieproblemen wel een bijzondere moeilijkheid bij het medisch onderzoek en ook zijn er specifieke aandachtspunten (Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2002). Zeker bij ernstige en meervoudige stoornissen is er sprake van verhoogd risico op zowel lichamelijke als geestelijke gezondheidsproblemen. Het AAMR-handboek bespreekt deze risico's. Medisch onderzoek naar de oorzaken van de functioneringsproblematiek is een essentieel onderdeel van assessment. Het multifactoriële etiologische model van de AAMR gaat niet alleen uit van organische oorzaken maar van de wisselwerking van vier risicofactoren die voor een bepaald individu in de loop van de tijd een verschillende impact op het functioneren kunnen hebben (tabel 2).

Tabel 2: Risicofactoren voor verstandelijke handicap

Factor →	Biomedisch	Sociaal	Gedragsmatig	Pedagogisch
Tijd ↓				
Prenataal	1 chromosoom-afwijkingen 2 single-gen afwijkingen 3 syndromen 4 metabole stoornissen 5 cerebrale ontwikkelingsstoornissen 6 ziekten van de moeder 7 leeftijd van ouder	1 armoede 2 ondervoeding van de moeder 3 huiselijk geweld 4 onvoldoende toegang tot prenatale zorg	1 druggebruik door ouder(s) 2 alcoholgebruik door ouder(s) 3 rookgedrag van ouder(s) 4 onvermogen van ouder(s)	1 verstandelijke handicap van ouder(s) met onvoldoende ondersteuning 2 onvoldoende voorbereiding op ouderschap
Perinataal	1 prematuriteit 2 beschadigingen bij geboorte 3 neonatale aandoeningen	1 onvoldoende toegang tot neonatale zorg	1 afwijzen van de zorg voor het kind 2 verlaten van het kind	1 gebrekkige verwijzing naar of gebruik van medische nazorg
Postnataal	1 traumatische hersenbeschadiging 2 ondervoeding 3 meningoencephalitis 4 stoornissen gepaard gaand met toevallen 5 degeneratieve stoornissen	1 verzorger met beperkingen of handicap 2 onvoldoende stimulering 3 armoede van het gezin 4 chronische ziekte in het gezin 5 institutionalisering	1 verwaarlozing en misbruik van het kind 2 huiselijk geweld 3 onvoldoende veiligheid 4 sociale deprivatie 5 gedragsproblemen van het kind	1 gebrekkige ouderlijke zorg 2 te late diagnose 3 inadequate 'early intervention' diensten 4 inadequate voorzieningen en diensten 5 inadequate gezinsondersteuning

Het in kaart brengen van etiologische factoren is van groot belang om bepaalde gezondheidsproblemen of risico's te kunnen identificeren en eventueel preventie-maatregelen te nemen. Het handboek bespreekt gedragsfenotypen die samenhangen met de volgende acht genetische syndromen: Down syndroom, Williams syndroom, Fragile-X syndroom, Prader-Willi syndroom, Velo-cardio-faciaal syndroom, Rubinstein-Taybi syndroom, Smith-Magenis syndroom, en Angelman syndroom.

5.5 Context

Voor het onderzoek van de context geeft het AAMR-handboek geen afzonderlijke richtlijnen. In de praktijk dient gekeken te worden naar voor het functioneren (in alle overige vier dimensies) bevorderende en belemmerende factoren in het micro-, meso-

en macrosysteem. Als richtsnoer voor het onderzoeken van individuele omgevingscondities kan de ICF classificatie van 'Externe Factoren' dienen. Deze kan als een algemene checklist worden gebruikt om de impact van (1) technologie, (2) de natuurlijke omgeving, (3) ondersteuning en relaties, (4) attitudes, en van (5) diensten, systemen en beleid te toetsen (WHO-FIC, 2002, p. 172 e.v.). Specifieke instrumenten om de rol van omgevingscondities bij mensen met een verstandelijke handicap in kaart te brengen zijn nog in ontwikkeling².

Assessment is een interdisciplinaire aangelegenheid waarvoor gekwalificeerde professionals in teamverband zullen moeten samenwerken. Uit het model kan worden afgeleid dat het interdisciplinaire team ten minste dient te bestaan uit een GZ-psycholoog (psycholoog of orthopedagoog), een gespecialiseerde arts (AVG-arts) en een maatschappelijk werker. Op die manier worden alle dimensies adequaat bestreken. Afhankelijk van de casus kunnen paramedische of medische specialismen zoals neurologie, psychiatrie, klinische genetica, of nog andere disciplines en informanten een rol spelen.

6 Ondersteuning

Theoretisch zou 'ondersteuning' ook kunnen worden beschreven volgens de vijf dimensies uit het model. De AAMR geeft de voorkeur aan een meer praktijkgerichte benadering. Deze omvat naast een definitie ook classificaties van systemen, van gebieden en van intensiteit van ondersteuning. Elk van deze elementen speelt een rol bij het ontwerpen van een individueel ondersteuningsplan³. In de praktijk vormt het opstellen van een ondersteuningsplan de derde en laatste stap in een proces waarvan diagnose en assessment de eerste en tweede stap zijn.

6.1 Definitie

Ondersteuning is het geheel aan hulpbronnen (resources) en strategieën om de ontwikkeling, de opvoeding, de belangen, het persoonlijke welzijn en het algemene individuele functioneren van mensen met een verstandelijke handicap te bevorderen. Het algemene individuele functioneren is het resultaat van de interactie tussen (1) de eisen en verwachtingen van de omgeving, (2) de mogelijkheden en beperkingen van de persoon in elke van de vijf dimensies uit het model, en (3) de ondersteuning die een persoon ontvangt.

6.2 Ondersteuningssystemen

Natuurlijke ondersteuningssystemen. Deze zijn de persoon zelf (gebruikmakend van eigen vaardigheden en persoonlijke hulpbronnen) en personen en hulpbronnen die

² Door het Instituut voor Revalidatievraagstukken te Hoensbroek wordt in samenwerking met zorginstellingen en de Universiteit Maastricht een instrument ontwikkeld om belemmerende en bevorderende factoren voor de participatie van mensen met een verstandelijke handicap in kaart te brengen. Het betreft een project van Zorgonderzoek Nedreland (ZON) waarover in 2003 wordt gerapporteerd.

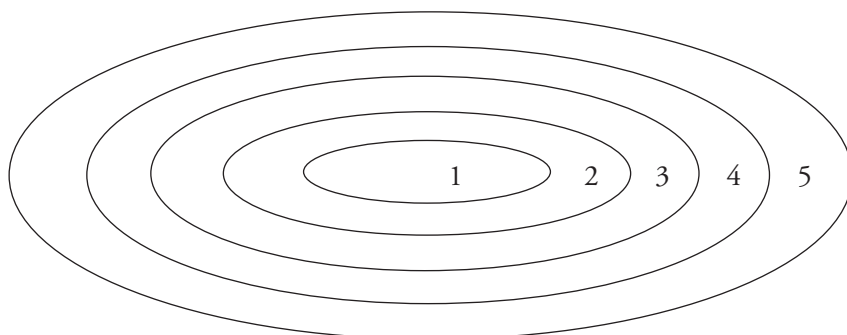
³ Met 'individueel ondersteuningsplan' wordt hier hetzelfde bedoeld als 'individueel zorgplan' (IZP).

beschikbaar zijn in de natuurlijke omgeving van de persoon. Te denken valt aan ouders, familieleden, en vrienden, maar ook aan burens, collega's, medeleerlingen en ook aan algemene (voor alle burgers beschikbare en toegankelijke) voorzieningen van de samenleving op gebied van bijvoorbeeld transport, huisvesting, onderwijs, werk, vrije tijd, gezondheidszorg, winkelen, informatievoorziening.

Gespecialiseerde ondersteuningssystemen. Dit zijn personen en dienstenorganisaties die zich speciaal richten op het ondersteunen van mensen met een verstandelijke handicap zelf, hun familie en vrienden, maar ook op professionals in de algemene dienstverlening. Het betreft medewerkers die een opleiding of training hebben genoten en die zich individueel of in de context van een dienstenorganisatie speciaal bezighouden met (ondersteunings)problemen van mensen met een verstandelijke handicap. Voorbeelden zijn: persoonlijke assistenten en begeleiders, activiteitenbegeleiders, leraren in het speciaal onderwijs, job coaches, psychologen, AVG-artsen, maatschappelijk werkers en consulenten. Een huisarts die iemand met een verstandelijke handicap behandelt behoort tot de 'natuurlijke ondersteuningsbronnen'; een AVG-arts die zijn collega daarbij adviseert of assisteert behoort tot de 'gespecialiseerde ondersteuningsbronnen'.

Ondersteuningssystemen worden in het AAMR-handboek (p. 185) in concentrische cirkels weergegeven waarbij de persoon (1) in het centrum staat; daaromheen staan familie en vrienden (2); vervolgens informele contacten (3) zoals burens, collega's, medeleerlingen en vrijwilligers; dan volgen algemene zorg- en dienstverlening (4); en uiteindelijk gespecialiseerde zorg- en dienstverlening (5). Deze ondersteuningssystemen worden ook wel aangeduid met de begrippen 'sociale netwerk' van de persoon (cirkel 2 en 3) en 'sociale vangnet' (cirkel 4 en 5) (Van Gennep & Steman, 1997). Het ondersteuningsparadigma houdt in dat zoveel als mogelijk ondersteuning plaatsvindt binnen het natuurlijke systeem in de eigen omgeving van de persoon (de cirkels 1, 2, 3, 4) en dat het gespecialiseerde systeem (cirkel 5) in de eerste plaats het natuurlijke ondersteunt en daar niet onnodig voor in de plaats komt.

Figuur 2: Ondersteuningssystemen volgens de AAMR



6.3 Gebieden van ondersteuning

De AAMR onderscheidt negen inhoudelijke gebieden van ondersteuning. Dit zijn:

- *Ontwikkeling*: motorische, sensorische, cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling.
- *Onderwijs en opvoeding*: leren lezen, schrijven, tellen; ontwikkelen van vaardigheden met betrekking tot eigen gezondheid, veiligheid, eigen keuzen maken; gebruikmaken van ondersteunende technologie; interactie met leerkrachten, medeleerlingen; begeleiding bij de overgang van school naar werk.
- *Huiselijke activiteiten*: gebruik van badkamer, toilet; zorg voor kleding en was; bereiden van maaltijden; schoonmaak en onderhoud; zorg voor eigen hygiëne; gebruik van huishoudelijke apparaten; ontspanningsactiviteiten binnenshuis.
- *Leven in de lokale samenleving*: gebruikmaken van transport; gebruikmaken van openbare gebouwen en diensten zoals gemeentelijke voorzieningen, bibliotheek, informatiediensten; winkelen; deel uitmaken van een religieuze gemeenschap.
- *Werken*: verkrijgen van werk en werkaanpassingen; leren van specifieke vaardigheden in verband met het werk; interactie met collega's; interactie met coaches en leidinggevenden; taken afmaken binnen acceptabele grenzen wat betreft tijd en kwaliteit; hanteren van veranderingen in het werk; bij problemen op het werk, tijdig signaleren en hulp inroepen; gebruikmaken van adviezen en vakbondsdiensten.
- *Gezondheid en veiligheid*: toegang tot gezondheidszorg; medicijnen nemen; vermijden van gezondheidsrisico's; vermijden van gevaarlijke situaties, ook buitenshuis; bevorderen van lichamelijke en geestelijke gezondheid; hulp inroepen; gezond voedingspatroon aanhouden; communiceren met professionele gezondheidswerkers; adequate medische zorg inroepen en gebruiken.
- *Gedrag*: aanleren van specifieke vaardigheden of gewoonten; beslissingen nemen en keuzen maken; initiatief nemen; persoonlijke voorkeuren kenbaar maken in dagelijkse situaties; zich in diverse sociale situaties passend gedragen; beheersen van boosheid en agressie; leren hoe een doel te bereiken; verkrijgen van (gedrags)-behandelingen.
- *Sociale activiteiten*: contact met familieleden; deelnemen aan ontspanningsactiviteiten; aangaan en hanteren van intieme en seksuele relaties; vrienden maken en houden; communiceren met anderen over eigen behoeften; communiceren; anderen helpen.
- *Behartigen van eigen belangen*: opkomen voor zichzelf en voor anderen; omgaan met geld; bescherming tegen uitbuiting en misbruik; gebruikmaken van rechten en uitoefenen van verantwoordelijkheden; inroepen van rechtshulp; gebruikmaken van bank- en gelddiensten.

Deze gebieden van ondersteuning zijn het resultaat van een literatuurstudie waarmee in eerste instantie 130 indicatoren van ondersteuningsactiviteiten werden geïdentificeerd. Vervolgens werden deze voorgelegd aan een panel van vijftig deskundigen met het verzoek deze volgens de Q-sort methode te groeperen. Daaruit vloeiden de genoemde negen gebieden voort (Thompson, Hughes, Schalock, Silverman, Tassé, Bryant, Craig & Campbell, 2002).

6.4 Intensiteit van ondersteuning

De aard en de intensiteit van de behoefte aan ondersteuning verschillen van persoon tot persoon, en kunnen uiteraard ook in de tijd verschillen. Voor de classificatie van intensiteit van ondersteuning vermeldt de 2002-editie van het handboek dezelfde globale indeling als de 1992-editie, maar voegt er een verfijning aan toe. De globale indeling betreft de zogenaamde ILEP indeling: 'af en toe' (Intermittent), 'beperkt' (Limited), 'uitgebreid' (Extensive), en 'veelomvattend' (Pervasive). Deze indeling is door sommige auteurs verder uitgewerkt (zie: Van Gennep, 2000, p. 155 e.v.) maar ook deze blijven erg globaal en weinig precies. De verfijning van de AAMR bestaat uit de beoordeling van drie aspecten van ondersteuningsintensiteit aan de hand van een vijfpunts Likertschaal. De drie aspecten zijn:

1. *Frequentie* van de ondersteuningsactiviteit: minder dan één keer per maand; één keer per maand; wekelijks; dagelijks; elk uur of vaker.
2. *Duur* van de ondersteuningsactiviteit: neemt geen tijd in beslag; minder dan dertig minuten; tussen dertig minuten en twee uur; tussen twee en vier uur; langer dan vier uur.
3. *Type* van ondersteuning: controle achteraf; actief volgen of controleren; verbale aansporing of met gebaren; gedeeltelijke fysieke assistentie; volledige fysieke assistentie.

De Support Intensity Scale (SIS) werkt volgens deze methodiek. Deze schaal wordt volgens de regels van schaalconstructie ontwikkeld en houdt rekening met de eisen van betrouwbaarheid en validiteit (Thompson et al., 2002). Publicatie van de SIS is gepland voor medio 2003.

6.5 Het opstellen van een ondersteuningsplan

Het AAMR-handboek beschrijft een systematische aanpak van het ontwerpen van individuele ondersteuning in vier stappen. In de eerste plaats dienen de relevante gebieden van ondersteuning te worden geselecteerd. Dit gebeurt aan de hand van de assessment informatie met betrekking tot de vijf dimensies en aan de hand van de wensen van de persoon zelf. In de tweede plaats dienen de ondersteuningsactiviteiten te worden omschreven met daarbij de taken van de personen die daarbij betrokken zullen zijn (bijvoorbeeld: familie, persoonlijk begeleider, groepsleiding, leerkrachten, orthopedagoog, arts, fysiotherapeut). In de derde plaats dient de intensiteit van ondersteuning te worden vastgesteld. Een meting met de SIS zal in de toekomst daarbij een belangrijke rol spelen; daarmee kan ook een nulmeting worden gedaan. In de vierde plaats dienen samen met de personen die bij uitvoering betrokken zullen zijn uitvoeringsafspraken gemaakt te worden. Planning, coördinatie en evaluatie zijn daarbij aandachtspunten.

Dezelfde auteurs ontwikkelden naast het handboek ook een 'Workbook' waarin het werken met de beschreven ondersteuningssystematiek in de praktijk wordt gedemonstreerd. Deze systematiek is goed inpasbaar binnen de Nederlandse en Vlaamse werkwijze met individuele zorgplannen (Van Gemert & Vlaskamp, 1997; Van Gemert, 2002; Depuydt & van Loon, 2002).

7 Kritische beschouwingen en implicaties

De American Association on Mental Retardation is in de eerste plaats een vereniging van en voor professionals en wetenschappers. Dat is herkenbaar in de conceptualisering van het nieuwe model omdat het centrale begrip 'functioneren' eerder objectiverend en vanuit het perspectief van de (betrokken) buitenstaander wordt gehanteerd. Subjectieve belevingen en waarderingen van mensen met een verstandelijke handicap zelf worden in het handboek bij herhaling als uitermate belangrijk aangeduid, maar krijgen minder aandacht in het model dan het objectivistische perspectief van de professional. 'Bevorderen van het functioneren' is daarmee niet identiek met 'bevorderen van kwaliteit van bestaan'. Het AAMR-model is wel een waardevol referentiekader voor het professionele handelen, maar het moet in de praktijk worden gehanteerd met aandacht voor de subjectieve inbreng van de persoon met een verstandelijke handicap zelf en zijn naast betrokkenen.

Bij de toepassing van het AAMR-model is het goed om zich bewust te zijn van de paradigmatische achtergronden. Het nieuwe AAMR-model is geworteld in het (maatschappelijke) egalitarisme en (wetenschappelijke) contextualisme. Een artefact van dit denken is echter dat de 'norm' voor het vaststellen van 'problemen in het functioneren' en ook de streefrichting voor ondersteuning ligt bij het gemiddelde of het typische maatschappelijke verwachtingspatroon. Het functioneren van mensen met een (verstandelijke) handicap wordt afgemeten aan de gangbare normen en het 'statistische gemiddelde' van de populatie. Men gaat er impliciet van uit dat het 'goed' is dat mensen met een (verstandelijke) handicap zich conformeren aan deze normen. In zorgprincipes zoals normalisatie, integratie, inclusie en 'community care' vinden we deze impliciete aanname terug. Het lijdt geen twijfel dat deze zorgprincipes het maatschappelijke isolement van 'de' verstandelijk gehandicapte niet onverdienlijk hebben bestreden, maar dat betekent nog niet dat persoonlijk isolement daarmee ook bestreden is. Sommige auteurs wijzen dan ook op de tekortkomingen van dit paradigma omdat de eigen identiteit van de verstandelijk gehandicapte te weinig aandacht krijgt of omdat het interactieperspectief – dat in het nieuwe AAMR-model wel een centrale plaats inneemt – niet vanzelfsprekend tot wederkerige persoonlijke relaties leidt. Ook blijft het interdependente karakter van zorg onderbelicht (Reinders, 2002; Vlaskamp en Verkerk, 2000). Zonder een moreel engagement van (individuele leden van) de samenleving kan het ondersteuningsmodel een 'koud' kader blijven. Dit maakt het AAMR-model niet minder valide binnen de context van haar uitgangspunten, maar wijst wel op haar grenzen en op een gevaar bij eenzijdige toepassing. Voor het wetenschappelijke discours in de sector leidt dit tot de aanbeveling dat naast de traditionele disciplines (psychologie en geneeskunde) en de nieuwe discipline (recht) die zich met de zorg bezighouden, de tijd rijp is voor een inbreng van de zijde van ethiek en politiek (Tronto, 1993).

In het licht van de voorafgaande beschouwing is het goed om erop te wijzen dat de nieuwste AAMR-definitie van 'verstandelijke handicap' impliciet nog steeds uitgaat van defectkenmerken en statistische normen. Daarmee worden immers de 'significante beperkingen' in intelligentie en adaptieve vaardigheden geoperationaliseerd.

Voor de professionele praktijk is dit weliswaar duidelijk, maar het is eigenlijk niet in lijn met de uitgangspunten van het model. Het is dan ook niet verwonderlijk dat bij de behandeling van 'ondersteuning' een andere weg wordt ingeslagen. Door de nadruk te leggen op de behoefte aan ondersteuning vermindert theoretisch de noodzaak om vooraf tot een categorisering van defecten te komen. Om tot goede ondersteuning te komen is het wel noodzakelijk problemen in het functioneren en hun oorzaken te identificeren, maar voor het opzetten van individuele ondersteuning is categorisering veel minder relevant.

Bovenstaande stelling geldt niet alleen voor 'verstandelijke handicap' maar ook voor andere (chronische) aandoeningen. Met andere woorden, de AAMR-visie op ondersteuning is in principe onverkort van toepassing op de zorg voor 'anders' gehandicapten, ouderenzorg of chronisch zieken. De langzaam toenemende samenwerking van organisaties voor zorg aan mensen met een (verstandelijke) handicap met woningcorporaties, thuiszorgorganisaties en verpleeghuizen hoeft derhalve niet in hoofdzaak op beheersargumenten te steunen, maar is ook inhoudelijk in overeenstemming met het ondersteuningsmodel. De compatibiliteit van het AAMR-model met de ICF opent in dit verband perspectieven om zowel in theorie als praktijk een brug te slaan tussen traditioneel gescheiden zorgsectoren en om nieuwe ondersteuningsorganisaties te ontwerpen.

Het multidimensioneel en ecologisch model van 'verstandelijke handicap' betekent dat wetenschappelijk onderzoek naar het functioneren van mensen met een verstandelijke handicap rekening moet houden met een grote complexiteit van interacties. Eenvoudige sequentiële modellen van het type ' $Y = f(X)$ ' zullen rekening moeten houden met de complexe condities waaronder de gevonden relaties opgaan. Hetzelfde geldt voor de multifactoriële visie op etiologie. Functioneringsproblemen van een persoon kunnen zelden aan één oorzakelijke factor worden toegeschreven maar zijn de resultante van interactie van verschillende factoren. Dit geldt ook bij genetische syndromen waarbij grote interindividuele (gedrags)verschillen blijken te bestaan tussen mensen met hetzelfde syndroom terwijl er omgekeerd ook overeenkomsten zijn tussen verstandelijk gehandicapte mensen met verschillende genetische syndromen. Ook hier is sprake van complexe interacties tussen de persoon, de reacties die hij uitlokt in de omgeving, en de reacties van de omgeving op de persoon (Dykens, Hodapp & Finucane, 2000).

Het lijkt geen twijfel dat ook deze tiende editie van het AAMR-handboek slechts een stap is in de ontwikkeling van het denken over 'verstandelijke handicap'. De nieuwe editie van het AAMR handboek introduceert geen nieuw paradigma, maar werkt de vernieuwingen die in 1992 waren geïntroduceerd (functioneel model en belang van ondersteuning) verder uit. Dit gebeurt door (1) *evidence based* tegemoet te komen aan de kritieken op het 1992-model, (2) de ontwikkeling van een nieuw model dat nu wel consistent doorheen het handboek wordt gebruikt, (3) de brug te slaan naar internationale classificatiesystemen en modellen van 'handicap', en (4) het in 1992 geïntroduceerde ondersteuningsconcept verder te ontwikkelen. Zowel de weten-

schappelijke ontwikkelingen (op gebied van etiologie maar ook van de sociale ecologie), de maatschappelijke ontwikkelingen (op het gebied van beleid, wetgeving en financiering) als de ontwikkeling van organisatie en management van vraaggerichte ondersteuning gaan op dit moment erg snel. Het AAMR-model van 2002 is op zich dan ook een momentopname in een voortgaande ontwikkeling. Maar wel een momentopname die de huidige inzichten op een rij zet en integreert tot een 'best practices model' voor het huidige tijdsgewricht.

Samenvatting

Het artikel geeft een overzicht van de vernieuwde definitie en het nieuwe model van 'verstandelijke handicap' dat in 2002 door de American Association on Mental Retardation werd gepubliceerd. Er wordt achtereenvolgens een presentatie gegeven van (1) de achtergronden van het nieuwe model, (2) de vernieuwde definitie van 'verstandelijke handicap', (3) het theoretische model zelf, (4) de betekenis van het nieuwe model voor diagnose en assessment en (5) de conceptualisering van ondersteuning. De bespreking besteedt vooral aandacht aan de vernieuwingen en de verdieping in het denken over 'verstandelijke handicap' sinds de publicatie van de negende editie in 1992. Het artikel besluit met enige kritische beschouwingen en implicaties van het model voor de organisatie van ondersteuning en voor onderzoek.

Summary

The article presents a review of the 2002 edition of the manual 'Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports' as published by the American Association on Mental Retardation. The article covers (1) the paradigmatic context of the new 2002 system, (2) the definition, (3) the theoretical model, (4) the approach to assessment, and (5) discusses in more length the central feature of 'systems of supports'. The review addresses in the first place professionals and researchers in the field of mental retardation in the Netherlands and in Flanders (Belgium). In the second place, it demonstrates the relevance of the new model to policy makers and managers. Because of its compatibility with the 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) of the World Health Organization, it is argued that the model is also useful in other fields of disability and, as a catalyst, might contribute to the designing of a new generation of support organizations.

Auteur

W.H.E. Buntinx is GZ-psycholoog en werkzaam bij de stichting Sint Anna te Heel en de Universiteit Maastricht (Gouverneur Kremers Centrum & capaciteitsgroep Beleid, Economie en Organisatie van de Zorg).

Correspondentie-adres: W.H.E. Buntinx, BEOZ, Universiteit Maastricht, 6200 MD Maastricht; W.Buntinx@beoz.unimaas.nl

Literatuur

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Buntinx, W., & Bernard, S. (1996). 'Verstandelijke handicap': kritische beschouwing van de definitie volgens de American Association on Mental Retardation (AAMR). *NTZ*, 22 (1), 3-17.
- Buntinx, W.H.E. (2002). De 'International Classification of Functioning Disability and Health' (ICF) en de nieuwe definitie van verstandelijke handicap van de American Association on Mental Retardation. In G.H.M.M. ten Horn, W.H.E. Buntinx, R. Habekothé, E.Th. Klapwijk, W.A.L. van Leeuwen & B. van Zijderveld (red.). *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (I.10.2.2: 1-26). Maarssen: Elsevier.
- Cardol, M. & Jong, B.A., de (2001). *Impact op Participatie en Autonomie (IPA). Handleiding en Vragenlijst*. Amsterdam: Academisch Medisch Centrum (afdeling revalidatie).
- Depuydt, V., & Loon, J., van (2002). *Arduin Ondersteuningsdenken en Autismespectrumstoornis. Protocol voor het opstellen van een ondersteuningsprofiel*. Leuven-Apeldoorn : Garant.
- Dykens, E.M., Hodapp, R.M. & Finucane, B.M. (2000). *Genetics and Mental Retardation Syndromes. A New look at Behavior and Interventions*. Baltimore: Paul Brookes.
- Gardner, H. (1993). *Multiple Intelligences. The Theory in Practice*. New York: Basic Books.
- Gemert, G.H. van (2002). Het opstellen van persoonlijke ondersteuningsplannen. In G.H.M.M. ten Horn, W.H.E. Buntinx, J.A.J. Coolen, E.Th. Klapwijk, W.A.L. van Leeuwen & B. van Zijderveld (red.). *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (VI 2.3-1-27). Maarssen: Elsevier.
- Gemert, G.H. van & Vlaskamp, C. (1997). Individuele planning van zorg. In G.H. van Gemert & R.B. Minderaa (red.). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (33-43). Assen: Van Gorcum.
- Gennep, A. van (1989). *De kwaliteit van het bestaan van de zwaksten in de samenleving*. Amsterdam: Boom.
- Gennep, A. van (1997). *Paradigma verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Gennep, A. van & Steman, C. (1997). *Beperkte Burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW.
- Gennep, A. van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Gottfredson, L.S. (1997) Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24 (1), 13-23.
- Greenspan, S. (1999a). What is meant by mental retardation? *International Review of Psychiatry*, 11, 6-18.
- Greenspan, S. (1999b). A Contextualist Perspective on Adaptive Behavior. In Schalock, R.L. (Ed.). (1999). *Adaptive Behavior and its Management: Implications for the Field of Mental Retardation* (61-80) Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Kraijer, D.W. (2002). Methoden van gedragswetenschappelijk onderzoek. In G.H.M.M. ten Horn, W.H.E. Buntinx, J.A.J. Coolen, E.Th. Klapwijk, W.A.L. van Leeuwen & B. van Zijderveld (red.). *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (II 3.3 -1-25). Maarssen: Elsevier.
- Kraijer, D.W. & Plas, J.J. (2002). *Handboek psychodiagnostiek en verstandelijke beperking*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Landesman Ramey S., Dossett, E. & Echols, K.(1996). The Social Ecology of Mental retardation. In J.W. Jacobson & J.A. Mulick (eds.). *Manual of Diagnosis and Professional Practice in Mental Retardation* (55 – 65). Washington: American Psychological Association.
- Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D. & Stark J. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.

- Luckasson, R., Brothwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, P., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S., & Tassé, M. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1999a). *Adaptive Behavior and its Management: Implications for the Field of Mental Retardation*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1999b). Adaptive Behavior and Its Measurement: Setting the Future Agenda. In Schalock, R.L. (Ed.). *Adaptive Behavior and its Management: Implications for the Field of Mental Retardation* (209-222). Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J., van (2002). Gezond en wel. Een individueel gezondheidsplan. In G.H.M.M. ten Horn, W.H.E. Buntinx, J.A.J. Coolen, E.Th. Klapwijk, W.A.L. van Leeuwen & B. van Zijderveld (red.). *Handboek Mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (II 3.2: 1-18). Maarssen: Elsevier.
- Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B., Craig, E.M. & Campbell, E.M. (2002). Integrating Supports in Assessment and Planning. *Mental Retardation*, 40 (5), 390-405.
- Tronto J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York/ Londen: Routledge
- Vertommen, H., Laak J., ter, & Bijttebier P. (2002). Het diagnostisch proces. *Diagnostiek-wijzer*, 5 (1), 4-16.
- Vlaskamp, C. & Verkerk, M.A. (2000). Zorg als proces – Over zorgpraktijken en zorgvocabulaires. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 26 (1), 4-16.
- World Health Organization (WHO) (1993). ICD-10. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Geneva: World Health Organization, 10th Revision, vols. 1-3.
- WHO-FIC [World Health Organization Collaborating Centre for the Family of International Classifications] (2002). ICF, *Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*. Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.