

Testbatterij op basis van het AAIDD-model voor cliënten met een ZZP 6 en 7

ten behoeve van het SCORE-onderzoek

(Systematische Cliënt Ondersteuning Resultaat Evaluatie)

Datum:

07-03-2014

Paulien Kalkman

Masterscriptie Orthopedagogiek

Universiteit Leiden

Yvette Dijkhoorn

Universiteit Leiden

Guus Wulms

Iperse de Bruggen

Voorwoord

Voor de master orthopedagogiek zocht ik naar een scriptieonderwerp dat zich richtte op de zorg voor verstandelijk beperkte mensen. Deze mogelijkheid deed zich voor toen het SCORE-onderzoek in september 2013 startte binnen stichting Ipse de Bruggen. Het onderzoek heeft als doel de ontwikkeling van cliënten met een VG ZZP 6 of VG ZZP 7 in relatie tot het begeleidings-, ondersteuning- en behandelaanbod in beeld te brengen en dit af te zetten tegen de kwaliteit van leven van de cliënt. Bij voldoende deelnemende cliënten kunnen er dan uitspraken worden gedaan over de effectiviteit van de ondersteuning.

Mijn scriptie heeft als onderwerp de theoretische onderbouwing van de testbatterij om de vijf dimensies uit de eerste kolom van het AAIDD-model in kaart te kunnen brengen.

Tijdens het schrijven van mijn scriptie heb ik de mogelijkheid gekregen onderdeel uit te maken van de onderzoeksgroep binnen Ipse de Bruggen, bestaande uit Dénise Ligtvoet, Arjen Louisse, Mariëlle Schuitemaker, Roos Sturop, Linda Verhaar, Sjanet van Tol en Guus Wulms. Ik wil mijn dank uitspreken aan de leden van de onderzoeksgroep en aan mijn docent Yvette Dijkxhoorn. Zij hebben gedurende het tot stand komen van de scriptie mijn literatuurstudie vele malen voorzien van feedback. Daarnaast waren zij bereid om te brainstormen over de vraagstukken die zich tijdens het schrijven van mijn scriptie voordeden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	
Inleiding	4
1. Verstandelijke Beperking; een definitie	7
2. AAIDD-model	9
3. Dimensie 1: Intellectuele vaardigheden	11
4. Dimensie2: Adaptief gedrag	18
5. Dimensie 3: Gezondheid	27
6. Dimensie 4: Participatie	32
7. Dimensie 5: Context	35
8. Methode	38
9. Resultaten	39
10. Discussie	41
Referenties	45

Inleiding

Vanuit de overheid worden er steeds meer eisen gesteld aan zorginstellingen (Rijksoverheid, n.d.). De zorginstellingen dienen onder andere te voldoen aan de eisen die opgenomen zijn in de Kwaliteitswet Zorginstellingen en zij moeten een toelating bezitten om zorg aan te mogen bieden (Overheid, 2014).

In 2009 verscheen het rapport van de Inspectie voor Gezondheidszorg (IGZ) met de titel “de vrijblijvendheid voorbij” waarin de verantwoordelijkheid van bestuurders, interne toezichthouders, professionals en andere betrokken partijen voor de kwaliteit en de veiligheid van de zorg centraal staat (Rijksoverheid, 2009). De conclusie van de inspectie luidde dat er goede zorg wordt verleend in de praktijk, maar dat er voor bovengenoemden nog genoeg uitdagingen liggen. Met name op het vlak van verantwoordelijkheid nemen en het afleggen van verantwoordelijkheid van de professionals aan de cliënt en de raad van bestuur staat hoog in de prioriteitenlijst. Dit alles met het oog op het verbeteren van de kwaliteit van de gezondheidszorg in het algemeen als ook de kwaliteit van leven en welbevinden van de cliënt als individu. Ook in de verstandelijke beperkten sector (VB) wordt er in steeds grotere mate verlangd dat er verantwoording wordt afgelegd over de geboden zorg. Echter is hier nog maar weinig wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. Stichting Ipse de Bruggen heeft als instelling ook de wens om een beeld te krijgen van de effectiviteit van het begeleidings-, ondersteunings- en behandelaanbod.

Binnen de VB-sector wordt het begeleidings-, ondersteunings- en behandelaanbod voornamelijk samengesteld door een gedragskundige. Deze gedragskundige kan zowel een psycholoog als een orthopedagoog zijn. In de beroepscode van psychologen (NIP, 2012) en orthopedagogen (NVO, 2008) is professionalisering een belangrijk onderdeel. Er wordt van de psycholoog verwacht dat hij zijn beroepsmatig handelen kan verantwoorden en dat de methoden die hij gebruikt doeltreffend en doelmatig zijn. Van de orthopedagoog en psycholoog wordt verwacht dat hij zoveel mogelijk ‘evidence-based’ werkt. De beroepscode van orthopedagogen en psychologen benadrukt daarnaast dat er met deugdelijke methoden gewerkt dient te worden, dat de werkzaamheden systematisch worden uitgevoerd en dat deze voortdurend worden geëvalueerd. De orthopedagoog of psycholoog werken in een multidisciplinair team waar ook de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) een grote rol heeft (NVAVG, 2012). De AVG is verantwoordelijk voor de directe medische zorg van de cliënten die opgenomen zijn binnen de instelling en bewaakt de kwaliteit van de medische zorg binnen de multidisciplinaire context.

In het kader van de eisen die aan zorginstellingen worden gesteld, de professionalisering van de gedragskundige en met het oog op kwaliteitsverbetering van de gehele zorg is er binnen Ipse de Bruggen in september 2013 een evaluatieonderzoek gestart. Het onderzoek richt zich op de effectiviteit van het begeleidings-, ondersteunings- en behandelaanbod in relatie tot de kwaliteit van leven van de cliënt met een zorgzwaarte pakket (ZZP VG) 6 of 7.

Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) beoordeelt of iemand in aanmerking komt (indicatie krijgt) voor zorg uit de Algemene Wet Bijzondere Zorg (AWBZ) (CIZ, 2014). Het CIZ maakt onderscheid in vier categorieën, A, B, C en D van leveringsvoorwaarden voor een verblijfsindicatie. In het geval van categorie A, woont de cliënt op zichzelf en krijgt hulp op afspraak en er is geen toezicht nodig. Categorie B woont de cliënt begeleid zelfstandig, hulp is ten allertijden oproepbaar. Als een cliënt behoefte heeft aan leveringsvoorwaarde C, dan is de hulpverlening altijd in nabijheid. Daarnaast heeft dit type cliënt behoefte aan of een beschermde woonomgeving en/of een therapeutisch klimaat en/of permanent toezicht. In het geval van categorie D heeft de cliënt behoefte aan permanent toezicht en daarnaast aan een therapeutisch klimaat en/of een beschermde woonomgeving. In dat geval is de cliënt aangewezen op, 24 uur per dag, direct aanwezige zorg. Voor alle leveringsvoorwaarden geldt dat naar aanleiding van de leveringsvoorwaarde waar de cliënt behoefte aan heeft wordt beoordeeld welk cliëntprofiel het best past bij de zorgbehoefte van het individu. Aan elk cliëntprofiel is een ZZP gekoppeld.

Aan een ZZP zit een geldbedrag verbonden wat de instelling ontvangt voor de te bieden zorg. In ZZP 6 en 7 zijn de begeleidingsdoelen voornamelijk gericht op stabilisatie en ontwikkeling d.m.v. begeleiding, ondersteuning en behandeling en in mindere mate op het tegengaan van achteruitgang (Overheid, 2014). Deze begeleidingsdoelen richten zich veelal op het reguleren van de gedragsproblematiek. Het verschil tussen cliënten die een ZZP 6 of 7 toegekend hebben gekregen in vergelijking met cliënten met een lagere ZZP is de aard van de problematiek. Zo speelt de psychiatrische problematiek bij de groep cliënten met ZZP 6 of 7 een veel prominentere rol. Daarnaast is er sprake van gedragsproblematiek welke extreme vormen kan aannemen. Het gaat hier om verbaal en fysiek agressief, destructief, manipulatief, dwangmatig, ongecontroleerd en reactief gedrag gericht op de omgeving en zichzelf.

Het evaluatieonderzoek wat in september 2013 binnen stichting Ipse de bruggen is gestart heeft als doel de ontwikkeling van cliënten met een ZZP 6 of 7 in relatie tot het begeleidings-, ondersteuning- en behandelaanbod in beeld te krijgen en dit af te zetten tegen de kwaliteit van leven. Voor dit evaluatieonderzoek wordt gebruik gemaakt van een N=1 design. Hierbij wordt het functioneren en de beleefde kwaliteit van leven van de cliënt op een specifiek

moment vergeleken met het functioneren en de beleefde kwaliteit van leven in voorgaande perioden. Bij aanvang van deelname aan het onderzoek moeten allereerst alle cliëntkenmerken in kaart worden gebracht als zijnde een nulmeting. Vervolgens zullen deze cliënten elke jaar geëvalueerd worden aan de hand van een meting. In de tussentijd zal het aan de cliënt geboden begeleidings-, ondersteunings- en behandelaanbod in beeld worden gebracht.

Het uitgangspunt voor het in kaart brengen van alle cliëntkenmerken is het model van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (Schalock et al., 2010). De eerste kolom van het AAIDD-model bestaat uit vijf dimensies; intelligentie, adaptief gedrag, gezondheid, participatie en context.

Het onderzoek wat in dit artikel wordt beschreven bestaat uit twee fasen. De eerste fase betreft het literatuuronderzoek waarin de vijf dimensies van het AAIDD-model worden beschreven. Hieruit komen cliëntkenmerken naar voren. Om het functioneren van elke cliënt goed in beeld te krijgen moeten de cliëntkenmerken gemeten worden. Hiervoor zijn meetinstrumenten nodig die wederom op basis van literatuur geselecteerd worden. Bij de onderbouwing van het selecteren van de instrumenten wordt de bruikbaarheid bij de doelgroep VG en waar mogelijk de validiteit en de betrouwbaarheid van het instrument mee genomen. Daarnaast is er aandacht voor de verschillende leeftijdscategorieën en mate van verstandelijke beperking. Zo ontstaat er uiteindelijk een testbatterij welke een totaal beeld moet kunnen weergeven van alle cliëntkenmerken van elke deelnemende cliënt. Elke dimensiebeschrijving wordt afgesloten met een tabel waarin de geselecteerde instrumenten voor die dimensie zijn opgenomen.

De tweede fase van het onderzoek richt zich op het toetsen van de testbatterij aan de focusgroep. De focusgroep bestaat uit alle gedragskundigen, psychodiagnostisch medewerkers en AVG's (Ipse de Bruggen, 2014). Omdat het onderzoek naar de effectiviteit van het begeleidings-, ondersteuning- en behandelaanbod in relatie tot de kwaliteit van leven van de cliënt stichting breed wordt uitgevoerd, dient er consensus te worden bereikt onder alle gedragskundigen, psychodiagnostisch medewerkers en AVG's over de te gebruiken testbatterij. Het literatuuronderzoek, inclusief de tabellen met geselecteerde instrumenten, worden voorgelegd aan de focusgroep. Zij worden gevraagd feedback te geven op zowel de dimensiebeschrijvingen als de onderbouwing van de geselecteerde instrumenten op het daarvoor bijgevoegde feedbackformulier. De feedback wordt gebruikt om eventuele aanpassingen of toevoegingen te doen aan de testbatterij.

De vraag, welke instrumentarium het meest geschikt is om de effectiviteit van het begeleidings-, ondersteunings- en behandelaanbod in relatie tot de kwaliteit van bestaan te meten, wordt beantwoord aan de hand van vijf deelvragen.]

- Welke intelligentietest is het meest geschikt om cognitieve vaardigheden te meten?
- Welke onderzoeksinstrumenten brengen adaptief gedrag zo optimaal mogelijk in kaart?
- Welke methoden zijn het meest geschikt om de objectieve en subjectieve gezondheid van een individu te onderzoeken?
- Welke onderzoeksinstrumenten geven de mate van participatie in het dagelijks leven van het individu weer?
- Door middel van welke instrumenten wordt er een duidelijk beeld verkregen van de context waarin het individu zich bevindt?

Alvorens [bovenstaande vragen te kunnen beantwoorden wordt er een overzicht van de opzet van het literatuuronderzoek gegeven. Daarna zal dit artikel eerst ingaan op de definitie van de term verstandelijke beperking om vervolgens de functie en werking van het AAIDD-model uit te leggen. Het resultaat van de literatuurstudie is een uitgebreide beschrijving van de vijf dimensies die het model kent en de verantwoording van de per dimensie geselecteerde instrumenten. In de methodesectie wordt de opzet voor het toetsen van de testbatterij aan de focusgroep beschreven gevolgd door de resultaten die hieruit naar voren kwam en de discussie.]

Opmerking [M1]: Dit heb ik toegevoegd en geherformuleerd

Opmerking [P2]: Guus ik wist niet goed waar de beschrijving van de manier van literatuur onderzoek moest plaats, en heb voor deze opzet gekozen

1. Opzet literatuuronderzoek

Het model dat de basis geeft voor het SCORE-onderzoek is het AAIDD-Model. Dit model is ontworpen door de American Association on Intellectual Developmental Disabilities. Hoe dit model werkt en welk doel het beoogd staat beschreven in het boek *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 11th Edition (Coulter, Buntinx, Craig, Borthwick-Duffy, Schalock, 2012).

Het boek is het uitgangspunt geweest voor het literatuuronderzoek ten behoeve van dit artikel. Het geeft een duidelijke uitleg over de opzet en werking van het AAIDD-Model en daarnaast geeft het richting aan hoe de verschillende dimensie van het model begrepen dienen te worden, gekoppeld aan theoretische kaders. Op basis van verwijzingen en termen uit dit boek is er gezocht naar voornamelijk internationaal wetenschappelijke informatie die een bijdrage kon leveren aan de beschrijving van de vijf dimensies. Vervolgens is op voornamelijk nationaal niveau gezocht naar wetenschappelijke informatie met betrekking tot onderzoeksinstrumenten. Om toegang te krijgen tot deze informatie is gebruik gemaakt Google Scholar, de online bibliotheek van de Universiteit van Leiden, literatuur in vorm van boeken en vakgerichte websites zoals het Nederlands Jeugd Instituut (NJI) en de COTAN.

Om de lezer goed mee te kunnen nemen in dit artikel leek een definitie van de term verstandelijke beperking, op zijn plaats. Om de definitie zo te formuleren dat hij in de huidige tijdgeest past is er gebruik gemaakt van de meest recente versies van de wereldwijd gebruikte classificatiesystemen, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition, text revision (DSM-IV-TR)* (DSM-IV-TR; APA, 2000) en de *International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)* (WHO, 2013). Het boek 'Updated and new information: Systems thinking, a systems approach to evaluation' (Schalock, 2010), vult de huidige definitie aan door het functioneren van de cliënt vanuit de context te bekijken.

De definitie van de term verstandelijke beperking wordt gevolgd door een uitleg over het AAIDD-model. De doelstellingen van het model komen aan bod evenals een beknopte beschrijving van de vijf dimensies en daarnaast wordt de consistentie met het ICF van de World Health Organization (WHO) kort beschreven.

De uitleg over het AAIDD-model wordt gevolgd door de theoretische onderbouwing van de vijf dimensies en de geselecteerde onderzoeksmiddelen. Voor de dimensies intellectuele vaardigheden en adaptief gedrag heeft het 'Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid' (Kraijer & Plas, 2006) een grote bijdrage geleverd bij de theoretische onderbouwing. Daarnaast is er gebruik gemaakt van de beschrijvingen die zij geven over de bruikbaarheid van verschillende onderzoeksinstrumenten voor de doelgroep VB.

Voor de dimensie Intellectuele vaardigheden zijn volgende zoektermen gebruikt voor de digitale bronnen; Intelligence theory Wechsler, Intelligence theory Carroll, Intelligence theory Spearman, Intelligence theory Horn & Cartell, Wechslerschalen, Stanford-Binet, Wechslerschalen versus Stanford-Binet, WPPSI-III, WISC-III, WISC-IV, WISC-V, Factorstructuren Wechslerschalen, BSID-II, BSID-III, SON-R 2,5-7, SON-R 6-40.

Voor de dimensie Adaptief gedrag zijn de zoektermen Definition Adaptive behavior, Maladaptive behavior, Vineland-Z, VABS, Vineland-II, SRZ, DBC-A gebruikt. De dimensie Gezonheid wordt in het boek 'Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports, 11th Edition' (Coulter, Buntinx, Craig, Borthwick-Duffy, Schalock, 2012) minder uitgebreid beschreven. Hiervoor zijn veelal internet bronnen geraadpleegd. De volgende zoektermen zijn gebruikt; Definitie gezondheid, definition health, WHO gezondheid, WHO health, ICF gezondheid, ICF health, NVAVG, ziekte in relatie probleemgedrag, Self-Injurious Behavior and pain, ziekte verstandelijk beperkten, Physical conditions and challenging behavior, IDQOI, VKvB, ontwikkelingsanamnese.

Voor de dimensies participatie en context wordt er in het boek 'Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports, 11th Edition' (Coulter, Buntinx, Craig, Borthwick-Duffy, Schalock, 2012) verwezen naar Bronfenbrenner (1979, 1994, 1999). Zoektermen die gebruikt zijn om digitale bronnen te raadplegen zijn; Bronfenbrenner ecological model, Participation mentally disabled, Participation, Inclusion mentally disabled, Maatschappelijke participatie verstandelijk beperkten, Meetinstrumenten participatie, Measurements participation, Instrument participation. IDQOL, VKvB, Mentally disabled context, living context mentally disabled, contextual living mentally disabled, Contextual factors, Support intensity scale, SIS.

2. Verstandelijke Beperking; een definitie

Door de tijd heen zijn er verschillende definities voor de term verstandelijke beperking geformuleerd (Došen, 2005). Voorheen werd er gesproken van mentale retardatie of zwakzinnigheid. Dit is ook het geval in twee meest gebruikte classificatiesystemen in de zorg, de International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) van de World Health Organization (WHO) en het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition, text revision (DSM-IV-TR).

De ICD-10 definieert zwakzinnigheid als een ontwikkeling die onvolledig is of tot stilstand is gekomen (WHO, 2013). Tijdens de ontwikkeling zijn er stoornissen opgetreden op het gebied van cognitieve, verbale, motorische en sociale vaardigheden. De zwakzinnigheid kan gepaard gaan met of zonder psychische of lichamelijke aandoeningen.

De DSM-IV-TR geeft drie criteria waaraan voldaan moet worden om de diagnose, een verstandelijke beperking te mogen stellen (DSM-IV-TR; APA, 2000). Het individu functioneert verstandelijk duidelijk onder het gemiddelde met een intelligentiequotiënt (IQ) van 70 of lager. Daarnaast heeft het individu tekorten of beperkingen op het gebied van adaptief gedrag, passend bij de leeftijd en de culturele achtergrond. En op de laatste plaats dienen bovenstaande kenmerken voor het 18^{de} levensjaar tot uiting te komen. De DSM-IV-TR onderscheidt vier niveaus van een verstandelijke beperking, deze zijn opgenomen in Tabel 1. Aan de tabel zijn een vijfde en zesde niveau toegevoegd, zwakbegaafd en normaal begaafd toegevoegd (KJP, 2014).

Tabel 1

<i>Niveau-indeling op basis van intelligentie en ontwikkelingsleeftijd</i>		
Verstandelijke beperking	IQ-bereik	ontwikkelingsleeftijd
Normaal begaafd	IQ-bereik 85 >	
Zwak begaafd	IQ-bereik 70 tot 85	
Licht verstandelijk beperkt	IQ-bereik 50 tot 70	6;6 tot 12;0
Matig verstandelijk beperkt	IQ-bereik 35 tot 50	4;0 tot 6;6
Ernstig verstandelijk beperkt	IQ-bereik 20 tot 35	2;0 tot 4;0
Zeer ernstig verstandelijk beperkt	IQ-bereik 0 tot 20	0;0 tot 2;0

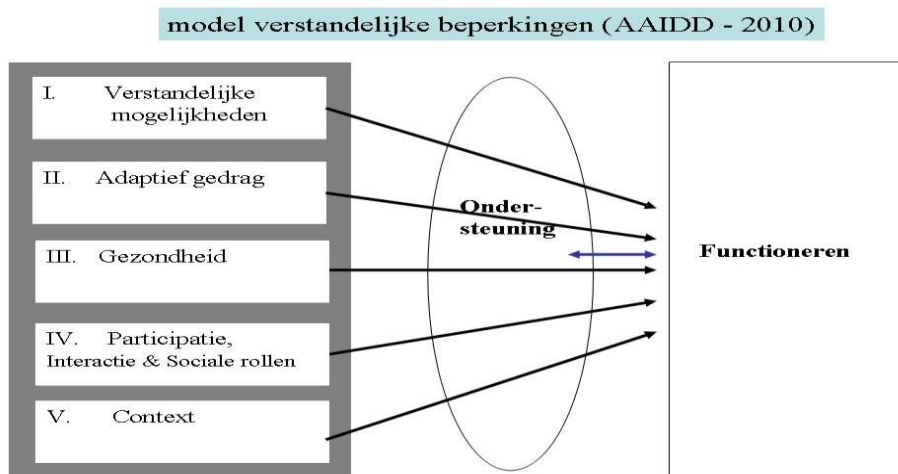
Met name de definitie zoals gegeven in de DSM-IV-TR heeft een bijdrage geleverd aan de huidige definitie zoals de AAIDD deze heeft vastgelegd; Een verstandelijke beperking wordt gekarakteriseerd door significante beperkingen in zowel het intellectueel functioneren als het adaptief gedrag zoals dit tot uiting komt in conceptueel, sociaal en praktische adaptieve

vaardigheden (Schalock et al., 2010). Deze beperkingen vinden hun oorsprong voor het 18^{de} levensjaar.

De eerdere gebruikte term voor een verstandelijke beperking: mentale retardatie, impliceert een defect aan het individu (Schalock et al., 2010). De huidige term: verstandelijke beperking, gaat er vanuit dat de capaciteiten of competenties van een individu niet aansluiten op de context waarin hij of zij leeft. De definitie van een verstandelijke beperking staat volgens Schalock et al. (2010) niet op zichzelf. Het is belangrijk om de beperkingen in het functioneren te bekijken binnen de context. Deze context verschilt per individu op basis van de culturele achtergrond, de peergroep (dit kunnen bijvoorbeeld leeftijdsgenoten of groepsgenoten zijn), de religieuze achtergrond, de woonplaats of de woonvorm, de werkplek en de school. Bij het evalueren van het functioneren van het individu moet rekening gehouden worden met culturele en taalkundige diversiteit als ook de verschillen in communicatieve, sensorische, motorische en gedragsmatige factoren. Daarnaast zijn mensen met een verstandelijke beperking complexe individuen met competenties en beperkingen, beide aspecten verdienen aandacht. Met name de competenties en sterke kanten kunnen los staan van de verstandelijke beperking. Het doel van het beschrijven van de beperkingen is de juiste hulp in te kunnen schakelen om het functioneren van het individu te kunnen verbeteren. Tot slot zal het functioneren van het individu met de juiste hulp een vooruitgang over tijd moeten laten zien. Als dit niet het geval is, is evaluatie op zijn plaats. Vervolgens zal het begeleidings- ondersteunings- en behandelaanbod aangepast moeten worden met als uitgangspunt dat het functioneren van een individu met een verstandelijke beperking kan verbeteren met de juist geboden hulp. In een enkel geval zal de geboden hulp slechts leiden tot het in stand houden van het huidige functioneren of het tegen gaan van regressie.

3. AAIDD-model

Het AAIDD-model is een multidimensionaal evaluatie- en classificatiesysteem (figuur 1) (Schalock et al., 2010). Het doel van het model is om de verstandelijke beperking niet alleen te zien als een construct wat gemeten kan worden zoals hierboven beschreven is. Het model biedt ook de mogelijkheid om het construct te beschrijven in relatie tot alle andere constructen zoals onder andere de context, maar ook de mate van ondersteuning die geboden wordt.



Figuur 1. ((AAIDD-model Nederlandse Vertaling)) (2010), AAIDD, 11th edition. Retrieved from http://buntinx.org/aaidd_11th_edition

Het model is een conceptueel raamwerk en heeft als doel het menselijk functioneren helder in kaart te brengen. Het model is consistent met het International, Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de WHO (Schalock et al., 2010). Het menselijk functioneren is een verzamelnaam voor alle levensactiviteiten. Hieronder worden lichaamsstructuren en lichaamsfuncties, persoonlijke activiteiten en participatie verstaan. Het ICF beschrijft lichaamsstructuren als de anatomische ondersteuning van de lichaamsfunctie. Bijvoorbeeld het oog is de ondersteunende structuur van de lichaamsfunctie zicht (ICF, 2013). Alle bovengenoemde levensactiviteiten worden weer beïnvloed door iemands gezondheid en de omgeving waarin hij of zij leeft (Schalock et al., 2010). Beperkingen in het functioneren worden gelabeld als een handicap die het resultaat zijn van problemen in lichaamsstructuren en functies en persoonlijke activiteiten.

Het menselijk functioneren is opgedeeld in vijf dimensies en opgenomen in de eerste kolom van het model (figuur 1). De eerste dimensie omvat de verstandelijke mogelijkheden als plannen, problemen oplossen, abstract denken, complexe ideeën tot stand laten komen, snel

leren en het leren door ervaringen op te doen (Schalock et al., 2010). De tweede dimensie heeft betrekking op de adaptieve vaardigheden als begripsmatige, sociale en praktische vaardigheden die zijn aangeleerd door dagelijkse ervaringen. De derde dimensie richt zich op gezondheid en centraal staat de mate waarin het individu zich goed voelt op fysiek, mentaal en sociaal vlak. De vierde dimensie betreft participatie en gaat over de mate waarin iemand deelneemt aan activiteiten binnen de sociale domeinen van het leven. De vijfde en laatste dimensie bekijkt de context ofwel de samenhangende voorwaarden waarbinnen mensen hun dagelijkse leven leiden. Het betreft hier context in de vorm van iemands achtergrond, persoonlijke factoren en omgevingsfactoren. De context maakt ook deel uit van het ondersteuningsaanbod, maar deze combinatie is terug te vinden in de tweede kolom van het AAIDD-model.

4. Dimensie 1: Intellectuele vaardigheden

Intelligentie is het algemene mentale vermogen. Het behelst vaardigheden als redeneren, plannen, probleem oplossen, abstract denken, complexe ideeën kunnen begrijpen, snel leren en leren door ervaring (Gottfredson, 1997). Het concept intelligentie gaat over het vermogen van een individu om zijn of haar omgeving te begrijpen, dingen uit te zoeken en over hoe iets gedaan moet worden (Schalock et al., 2010). De dimensie intellectuele vaardigheden, is één van de vijf dimensies van het menselijk functioneren en staat niet op zichzelf. Om die reden moet er met de volgende implicaties rekening gehouden worden.

In de eerste plaats moeten de beperkingen in de intellectuele vaardigheden in het licht van de andere vier dimensies worden gezien (Schalock et al., 2010). In de tweede plaats is het van belang dat het meten van intelligentie verschillende relevanties kent, afhankelijk van het doel, diagnosticeren of classificeren. En in de derde plaats worden intellectuele vaardigheden het beste beschreven in IQ-scores mits deze verkregen zijn door geschikte, gestandaardiseerde en individueel gerapporteerde instrumenten.

In de vorige eeuw is het construct intelligentie gedefinieerd op basis van drie verschillende conceptuele kaders: intelligentie als karaktereigenschap, intelligentie als hiërarchisch fenomeen en intelligentie als verzamelnaam voor meer specifieke vormen van intelligentie (Schalock et al., 2010).

Het eerste kader gaat er van uit dat intelligentie een op zichzelf staande karaktereigenschap is. Spearman (1927) zag de cognitieve mogelijkheden als één enkele factor, ook wel de G-factor genoemd. Ook de Wechsler intelligentietests en de Stanford-Binet geven maten voor deze G-factor (Thorndike, Hagen, & Sattler, 1986).

Het tweede kader bekijkt intelligentie als een hiërarchisch fenomeen waarbij bovenaan de algemene G-factor staat en in de lagen daaronder bevinden zich de meer specifieke cognitieve vaardigheden. Carroll (1993) zag intelligentie als een hiërarchische structuur waarbij onder de G-factor zich tien cognitieve factoren bevonden en daaronder nog eens zestig specifieke capaciteiten.

Het derde kader ziet intelligentie als een verzamelnaam voor meerdere vormen van intelligentie. Verschillende critici (Ceci, 1990; H. Gardner, 1983; Gould, 1978) stellen dat een enkele IQ-score andere belangrijke gebieden van de mentale vaardigheden over het hoofd ziet. Zowel het model van Gardner (1983) als dat van Horn & Cattell (1966) die een 2-factor model ontworpen hebben problemen met de operationalisatie, betrouwbaarheid en validiteit. Om die

redenen kiest de AAIDD er voor om intelligentie te zien als een construct bestaande uit één G-factor omdat deze het best is geoperationaliseerd en het meest betrouwbaar en valide is gebleken (Schalock et al., 2010). Zoals eerder benoemd drukken zowel de Wechslerschalen als de Stanford-Binet schalen intelligentie uit als één G-factor. Van de Stanford-Binet is er geen Nederlandse versie uitgebracht. Om die reden lijkt het gerechtvaardigd om van de Wechslerschalen gebruik te maken om het construct intelligentie te meten. Voor dat gedeelte van de doelgroep VB wat niet binnen de doelgroep van de Wechslerschalen valt worden een aantal andere instrumenten geselecteerd.

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de bruikbaarheid van de Wechslerschalen bij de doelgroep VB. De Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-R) is bedoeld voor kinderen van 4;0 tot 7;5 jaar (Kraijer & Plas, 2006). Hiervan is tegenwoordig de WPPSI-III-NL in gebruik. Voor de doelgroep VB geldt de zelfde leeftijdscategorie. De WPPSI-III-NL werd door de COTAN op alle vlakken beoordeeld met een voldoende of een goed (COTAN, 2010). De Wechsler Intelligence Scale for Children, Derde Editie NL (WISC-III-NL) heeft een leeftijdsbereik van 6;0 tot en met 16;11 jaar. Voor de doelgroep VG geldt dezelfde leeftijdscategorie. De WISC-III-NL werd door de COTAN op alle vlakken met goed of voldoende beoordeeld behalve de criteriumvaliditeit (COTAN, 2013). In Amerika wordt er gebruik gemaakt van de WISC-IV, deze is echter niet in het Nederlands vertaald en er zijn ook geen Nederlandse normen beschikbaar. De WISC-V is in ontwikkeling en hiervan zal wel een Nederlandse bewerking verschijnen (Pearson, 2011). Tot slot is er de Wechsler Adult Intelligence Scale- Fourth edition, Nederlands talige bewerking (WAIS IV-NL) welke een leeftijdsbereik heeft van 16;0 tot 84;11 jaar. De COTAN beoordeelde het instrument op alle vlakken met goed of voldoende, behalve de criteriumvaliditeit welke als onvoldoende werd beschouwd. Kraijer & Plas beschrijven in het Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid (2006) enkel de WISC-III-NL en de WAIS-III-NL. Voor de WAIS-III-NL beschrijven zij dat voor de doelgroep VB de zelfde leeftijdscategorie gehanteerd mogen worden als bij de normaal begaafde populatie. Voor de laatste twee genoemde versies dient men voorzichtig te zijn met het interpreteren van de testresultaten en wordt er aangeraden om het verstandelijke leeftijdsequivalent te vermelden. De WAIS-III wordt voornamelijk gebruikt bij het vermoeden dat de cliënt matig tot licht of licht verstandelijk beperkt is (Kraijer & Plas, 2006). Als het niveau van cognitief functioneren lager wordt geschat, wordt er uitgeweken naar de WISC-III.

Voor alle Wechslerschalen geldt dat er factorstructuren kunnen worden onderscheiden (Kaufman, 1975). Deze oorspronkelijke factorstructuren zoals beschreven door Kaufman

(1975), gebaseerd op de WISC-III resultaten van een normaal begaafde populatie, werd ook gevonden bij mensen met een verstandelijke beperking (Sattler, 1992). Met deze factorstructuren worden de factoren verbaal begrip, perceptuele organisatie en verwerkingssnelheid bedoeld (Kaldenbach, 2006). Daarnaast ondervonden Koppel et al. (1988) dat de WISC-R dezelfde cognitieve structuren vond bij moeilijk lerende kinderen als bij de normaal begaafde groep. De Amerikaanse versie en de Nederlandse versie van de WISC-R blijken bij zowel verstandelijk beperkte kinderen als adolescenten de zelfde resultaten op te leveren (Kraijer & Plas 2006). Dit maakt onderzoekresultaten gevonden in Amerika ook bruikbaar voor de Nederlandse populatie, overigens geldt dit voor alle Wechslerschalen. Als er enkel naar de kalenderleeftijd van het individu wordt gekeken, is er voor kinderen onder de vier jaar geen Wechslerschaal beschikbaar. Om die reden dient er ook een instrument geselecteerd te worden voor individuen tussen de nul en vier jaar. Kraijer en Plas (2006) adviseren voor deze leeftijdscategorie de Bayley Scales of Infant Development second edition (BSID-II). De Nederlandse vertaling en normering werden in 2002 uitgebracht en in 2005 verscheen de non-verbale versie en de verantwoording. In Amerika wordt ondertussen gebruikt gemaakt van de BSID-III. De Nederlandse vertaling van de BSID-III zal in 2014 verkrijgbaar zijn (Pearson, n.d.). De BSID-II brengt het mentale en motorische ontwikkelingsniveau in kaart. De doelgroep is kinderen van 0;1 tot 3;6 jaar, deze leeftijdsgrenzen gelden ook voor de doelgroep VG. Bij zeer ernstige verstandelijk beperkte mensen kan er tot een kalenderleeftijd van tien jaar gebruik gemaakt worden van deze test. In het geval dat het individu zeer ernstig verstandelijk beperkt is maar ouder dan 10 jaar kan deze test enkel onder voorbehoud gebruikt worden (Kraijer & Plas, 2006). Tegelijkertijd is dit wellicht de enige test die de ontwikkeling in kaart kan brengen bij een zeer ernstige verstandelijke beperking. De hiervoor besproken Wechslerschalen doen allen een beroep op verbale vaardigheden. Ook dit is een moeilijkheid bij het gebruik van de Wechslerschalen. Binnen de doelgroep VG komt het regelmatig voor dat individuen niet kunnen spreken. Om toch een beeld te krijgen van hun cognitieve vermogen kan er gebruik gemaakt worden van non-verbale intelligentietesten. Hiervoor kan de Wechsler Nonverbal Scale of Ability, Nederlandse vertaling (WNV-NL) gebruikt worden. De WNV-NL wordt door de COTAN met goed en voldoende beoordeeld en het instrument heeft een leeftijdsbereik van 4;0 tot 22;0 jaar (NJI, 2013). Echter om cliënten door het onderzoek heen te kunnen volgen gaat de voorkeur uit naar een instrument wat door de onderzoeksperiode heen gebruikt kan worden. Mocht een cliënt op 21-jarige leeftijd opgenomen worden dan zal er twee jaar later, voor de hermeting, overgestapt moeten worden van de WNV-NL naar een ander instrument. Om die reden verdient een instrument met een bredere leeftijdscategorie de

voorkeur als instrument van de eerste keuze. Dat is maar de vraag, plafond gaan ze toch niet bereiken? De Snijders-Oomen Niet-verbale Intelligentietest-Revisie (SON-R) is voor drie leeftijdscategorieën verkrijgbaar. SON-R 2;6 tot 7;11 is bedoeld voor kinderen in deze leeftijdscategorie. Voor de doelgroep VB is de test voor kinderen, jeugdigen of volwassenen die naar schatting een ontwikkelingsleeftijd hebben van 2;4 jaar. Voor de SON-R 5;6 tot 16;11 geldt dat hij bedoeld is voor kinderen uit die leeftijdscategorie. Voor de doelgroep VB is de test bruikbaar voor kinderen, jeugdigen en volwassenen waarbij de ontwikkelingsleeftijd op ongeveer 5;4 jaar wordt geschat (Kraijer & Plas, 2006). In 2011 is de laatste versie van de SON-R uitgebracht met een leeftijdsbereik van 6;0 tot 40;0 jaar (NJI, 2013). Voor alle drie de versies geldt dat de COTAN de test op alle punten met een ‘goed’ beoordeelde. Daarnaast laten de SON-R testuitslagen, ondanks dat zij gebaseerd zijn op de theorie van Catell (1971), een sterke correlatie zien met de uitslagen van de Wechslerschalen (NJI, 2013).

Daarnaast kan een verstandelijke beperking niet enkel gedefinieerd worden op basis van één psychometrische testuitslag als bijvoorbeeld een IQ-test (Došen, 2005). Ook de achterstand op, emotionele, sociale, religieuze, morele en seksuele psychosociale aspecten spelen een rol. De emotionele ontwikkeling is onlosmakelijk verbonden met de sociale en cognitieve ontwikkeling (Claes et al., 2012). De emotionele ontwikkeling en de daarbij behorende emoties liggen aan de basis van het menselijk handelen. Zonder de emotionele ontwikkeling zullen er geen behoeften zijn en juist deze behoeften leiden tot handelen en daarmee tot gedrag. Elk individu, ook zij met een verstandelijke beperking, kunnen een evenwichtige persoonlijkheid ontwikkelen (Došen, 2005). Dit houdt in dat de ontwikkeling van de cognitieve, sociale en emotionele ontwikkelingsaspecten parallel aan elkaar verlopen. Bij mensen met een verstandelijke beperking verloopt deze ontwikkeling vaak trager en stopt de ontwikkeling eerder. In het geval van het niet parallel ontwikkelen van de bovengenoemde ontwikkelingsaspecten, ontstaat er een onevenwichtige persoonlijkheid. Een dergelijk persoon is meer kwetsbaar en heeft een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychische stoornissen en gedragsproblemen. Het niet parallel verlopen van de cognitieve en emotionele ontwikkeling komt vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische stoornissen (Došen, 2005). In veel gevallen blijkt de cognitieve ontwikkeling verder te zijn dan de emotionele ontwikkeling. Dit is voor zowel het individu als zijn of haar omgeving lastig en kan in de praktijk leiden tot over-en of ondervraging van het individu (Došen, 2005).

Om die reden is het wenselijk om ook de emotionele ontwikkeling van de cliënt te bepalen en niet alleen af te gaan op de cognitieve ontwikkeling. Echter emotionele ontwikkeling heeft pas

Opmerking [P3]: Guus kijk jij hier eens naar:
Yvette stelt een terechte vraag, maar als je iemand van 18 tot 23 jaar mee laat draaien in het onderzoek dat heeft het toch de voorkeur om de SON-6-40 te gebruiken dan komt daar wellicht een lager ontwikkelingsleeftijd uit maar dan heb je je psychometrisch wel aan alle afspraken gehouden. Een IQ test die niet passend is bij de leeftijd is sowieso minder valide

de afgelopen twintig jaar meer aandacht gekregen met name op wetenschappelijk gebied. Om dit gebied in kaart te brengen zijn er dan ook maar weinig instrumenten beschikbaar. Twee instrumenten die volgens Kraijer en Plas (2006) wel de moeite waard zijn om te gebruiken zijn de Schaal voor Emotionele Ontwikkelingslijst (SEO-R) van Došen (2005) en de Experimentele schaal voor beoordeling van het Sociaal-Emotionele Ontwikkelingsniveau (ESSEON) van de Gemiva-SVG Groep (2005). De SEO-R pretendeert de sociaal-emotionele ontwikkelingsfase vast te stellen (Kraijer & Plas, 2006). De lijst is gebaseerd op de theoretische fase indelingen van Erikson, Mahler en Bowlby (Kraijer & Plas, 2006). De lijst maakt onderscheid tussen de 5 fasen van ontwikkeling namelijk, de eerste adaptiefase, eerste socialisatiefase, eerste individuatiefase, eerste identificatiefase en de realiteitsbewustwording. Voor elke fase zijn er tussen de 13 en 20 items geformuleerd op het gebied van omgang met eigen lichaam, omgang met volwassenen, beleving van zichzelf, objectpermanentie, angsten, omgang met leeftijdsgenoten, omgang met materiaal, verbale communicatie affectdifferentiatie en agressieregulatie.

De ESSEON heeft eveneens het doel om het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau vast te stellen (Kraijer & Plas, 2006). De ESSEON bestaat uit twee subschalen, emotionele ontwikkeling en sociale ontwikkeling. De subschaal emotionele ontwikkeling bevat 85 items en de subschaal sociale ontwikkeling bevat 87 items. Waar de SEO-R een theoretische onderbouwing heeft, is de ESSEON meer pragmatisch-empirisch.

Zowel de SEO-R als de ESSEON meten de sociaal-emotionele ontwikkeling onderverdeeld in subschalen. Voor het in kaart brengen van intelligentie is het van belang onderscheid te maken tussen de begrippen emotionele ontwikkeling en sociale ontwikkeling. Zoals eerder benoemd ligt de emotionele ontwikkeling aan de basis van het menselijk handelen (Claes, 2012). De emotionele ontwikkeling richt zich op de intrapsychische processen terwijl de sociale ontwikkeling gericht is op sociale vaardigheden en sociale interactie. Sociale vaardigheden en sociale interactie zijn begrippen die onder het construct adaptief gedrag vallen. Tabel 2 laat zien welke instrumenten van eerste en tweede keuze worden aangeraden op basis van de literatuur om het verstandelijke vermogen in kaart te brengen. Tabel 3 geeft de eerste en tweede keus weer om de emotionele ontwikkeling te kunnen meten. Beide tabellen nemen daarin de variabele leeftijd en mate van de verstandelijke beperking mee. Het betreft hier de kalenderleeftijd van de cliënt en niet de ontwikkelingsleeftijd. In het geval van een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking is er bij de keuzes van de instrumenten uitgegaan van de ontwikkelingsleeftijden zoals deze beschreven zijn in Tabel 2.

Tabel 2

Verbale(V) en non-verbale (NV) intelligentietest per kalenderleeftijd en niveau van verstandelijk functioneren

Leeftijd	Normaalbegaafd	Zwakbegaafd	Lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
0;1- 2;0	BSID-II	BSID-II	BSID-II	BSID-II	BSID-II	BSID-II
2;0-4;0	SON 2;5-7;0 BSID-II	SON 2;5-7;0 BSID-II	SON 2;5-7;0 BSID-II	SON 2;5-7;0 BSID-II	SON 2;5-7;0 BSID-II	BSID-II
4;0- 6;0	WPPSI III-NL SON 2;5-7;0 WNV	WPPSI III-NL SON 2;5-7;0 WNV	WPPSI III-NL SON 2;5-7;0 WNV	WPPSI III-NL SON 2;5-7;0 WNV	SON 2;5-7;0 BSID-II	BSID-II
6;0-16;0	WISC-III-NL SON 6;0-40;0 WNV	WISC-III-NL SON 6;0-40;0 WNV	WISC-III-NL SON 6;0-40;0 WNV	WISC-III-NL SON 6;0-40;0 WNV	SON 2;5-7;0 BSID-II	BSID-II
vanaf 16;0	WAIS-IV-NL SON 6;0-40;0	WAIS-IV-NL SON 6;0-40;0	WAIS-IV-NL SON 6;0-40;0	WAIS-IV-NL SON 6;0-40;0	SON 2;5-7;0 BSID-II	BSID-II

Tabel 3

Schaal voor emotionele ontwikkeling (subdomeinen) per kalenderleeftijd en niveau van verstandelijk functioneren

Leeftijd	Normaalbegaafd	zwakbegaafd	lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
vanaf	SEO-R	SEO-R	SEO-R	SEO-R	SEO-R	SEO-R
0;1	ESSEON-R	ESSEON-R	ESSEON-R	ESSEON-R	ESSEON-R	ESSEON-R

5. Dimensie2: Adaptief gedrag

Volgens de definitie van de DSM-IV-TR (DSM-IV-TR; APA, 2000) heeft het individu met een verstandelijke beperking ook tekorten of beperkingen op het gebied van adaptief gedrag, passend bij de leeftijd en de culturele achtergrond. Om een verstandelijke beperking te kunnen diagnosticeren is het van belang om significante tekortkomingen op het gebied van adaptief gedrag vast te stellen (Schalock et al., 2010).

Adaptief gedrag is een verzameling conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die mensen hebben aangeleerd en in hun dagelijkse leven uitvoeren. Adaptief gedrag is de overkoepelende benaming van iemands competenties. Het beoordelen van dat gedrag dient gericht te zijn op welk gedrag het individu vertoont in het dagelijks leven en niet wat maximaal haalbaar zou zijn. Daarnaast gaan tekortkomingen op één van de gebieden van adaptief gedrag vaak samen met sterke kanten op andere gebieden van adaptief gedrag. Deze sterke en zwakke kanten van adaptief gedrag moeten altijd bekeken worden in het licht van de context, zoals de omgeving waarin hij of zij woont en de mensen met wie hij of zij omgaat.

In het eerste deel van de vorige eeuw was men er van overtuigd dat een IQ-score voldoende was om een verstandelijke beperking bij een individu vast te stellen. Al snel bleek dat belangrijke aspecten van het menselijk functioneren zoals sociale en praktische vaardigheden niet werden gemeten door de in gebruik zijnde intelligentietests. De bevindingen van Reschly, Myers en Hartel (2002) en Scheerenberger (1983) waren dat een IQ-score bij kinderen uit lagere sociale klassen zelfs tot verkeerde diagnoses konden leiden. De conclusie dat een IQ-score niet afdoende was om een verstandelijke beperking te kunnen diagnosticeren zorgde er voor dat adaptief gedrag als een van de drie criteria voor het vaststellen van een verstandelijke handicap werd opgenomen in 'The Manual on terminology and classification' van de AAIDD in 1959.

Het construct adaptief gedrag heeft vier essentiële functies met betrekking tot een verstandelijke beperking (Tassé et al., 2012). De significante beperkingen in adaptief gedrag zijn één van de drie criteria van een verstandelijke beperking. Scores die behaald worden op een adaptieve gedragsschaal kunnen een bijdrage leveren aan de diagnose van een verstandelijke beperking. Het construct is ook een raamwerk op basis waarvan de ontwikkeling van het individu in kaart kan worden gebracht en educatieve en ontwikkelingsdoelen kunnen worden gesteld. En daarnaast heeft adaptief gedrag de functie om het menselijke functioneren beter te begrijpen vanuit de multidimensionale benadering.

De definitie van adaptief gedrag werd geformuleerd door Heber (1959) en luidde als volgt: 'De effectiviteit waarmee een individu zich kan aanpassen en kan omgaan met de natuurlijke en

sociale verwachtingen vanuit zijn of haar omgeving. De mate waarin iemand zelfstandig kan functioneren en zich staande weet te houden en de mate waarin het individu naar tevredenheid aan de culturele eisen van persoonlijke en sociale verantwoordelijkheid kan voldoen zijn hierbij belangrijke aspecten'. Vanaf de jaren zestig is het voor onderzoekers een uitdaging om het construct te definiëren en de factorstructuur van het construct vast te stellen. Bruininks, Thurlow & Gilmore (1987), Coulter & Morrow (1978), Harrison (1987) en Kamphaus (1987) vonden zes overeenkomstige kenmerken in de op dat moment bestaande definities van adaptief gedrag (Tabel 4).

Tabel 4

Overeenkomstige Kenmerken Definities adaptief gedrag tabel

1. Het leren toepassen van vaardigheden die nodig zijn om te voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij.
 2. De gedragingen van het individu liggen in de lijn der verwachting met betrekking tot de leeftijd en de cultuur.
 3. Het functioneren van het individu rekening houdend met zijn fysieke behoefte en participatie binnen de gemeenschap.
 4. De mogelijkheden die het individu heeft verstandige sociale contacten te onderhouden.
 5. De manier waarop adaptief gedrag zich ontwikkelt inclusief de complexiteit naar mate iemand ouder wordt.
 6. Welk adaptief gedrag iemand daadwerkelijk vertoont en niet wat het maximaal haalbare zou zijn.
-

Heber (1959) onderscheidde drie factoren binnen het construct adaptief gedrag, namelijk volwassenheid, leren en sociale aanpassing. Ook in de hedendaagse definitie van adaptief gedrag worden deze factoren benoemd, maar dan onder de volgende benaming: conceptuele, praktische en sociale vaardigheden (Tassé et al., 2012). Onder de factor conceptuele vaardigheden worden het begrijpen en het gebruiken van taal, lees- en schrijfvaardigheden, begrip van tijd, begrip van nummers en het kunnen omgaan met geld verstaan. De factor praktische vaardigheden behelst met name huishoudelijke activiteiten, persoonlijke verzorging als aankleden, douchen, eten klaar kunnen maken, kunnen reizen, om kunnen gaan met roosters en routines, gebruik kunnen maken van een telefoon, beroepsvaardigheden en op hun de eigen veiligheid en gezondheid kunnen letten. De laatste factor, sociale vaardigheden, richt zich op sociale interacties met anderen, sociale verantwoordelijkheid kunnen nemen, eigen waarde, zelfvertrouwen, hoe goedgelovig en of naïef een individu is, wetten en regels kunnen volgen, vriendschappen kunnen onderhouden, sociale participatie, sociaal kunnen redeneren, en het oplossen van sociale problemen.

Zowel Schalock (1999) als Thompson, McGrew, & Bruininks (1999) en Widaman & McGrew (1996) bevestigden de herkenning van de drie factoren in hun studies, maar vonden daarnaast nog een vierde factor die enkel van toepassing is op hele jonge kinderen, namelijk de motorische en fysieke competentie. Bij deze factor is er aandacht voor de grove en fijne motoriek, basis vaardigheden van eten, toiletteren en lopen.

Naast de verschillende factoren van adaptief gedrag is het belangrijk om te differentiëren tussen adaptief gedrag en maladaptief gedrag. Adaptief gedrag is anders dan maladaptief gedrag, ook wel probleemgedrag genoemd. Echter veel meetinstrumenten besteden juist aandacht aan maladaptief gedrag (Thompson et al., 1999). Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat de correlatie tussen adaptief en maladaptief gedrag laag is $r < .25$ maar dat deze hoger wordt naar mate de ernst van de verstandelijke beperking groter is (Harrison, 1987). De probleemgedragingen die op de gedragsschalen worden gevonden voldoen niet aan de criteria van significante beperkingen in vaardigheden op de drie factoren van adaptief gedrag (Schalock et al., 2010). Gedrag dat het dagelijks functioneren in de weg staat is maladaptief ofwel probleemgedrag en niet de afwezigheid van adaptief gedrag. Hierbij moet wel een kanttekening gemaakt worden dat maladaptief gedrag wel een communicatiefunctie kan hebben welke de hulpvraag of behoefte van het individu kunnen weergeven (Durand & Crimmins, 1988; Durand & Kishi, 1987). In dat kader mag het maladaptieve gedrag als adaptief beschouwd worden. Om adaptief gedrag goed in kaart te kunnen brengen wordt er door de AAIDD gewezen op een aantal aandachtspunten (Schalock et al., 2010). Bij het meten van adaptief gedrag moet er gebruik gemaakt worden van gestandaardiseerde instrumenten en de standaarderror die test specifiek zijn. Op basis van de standaarderror ontstaat er een betrouwbaarheidsinterval waarbinnen de score van het individu valt. Daarnaast dient de test te meten wat iemand daadwerkelijk kan en niet wat de maximale prestatiemogelijkheden van het individu zouden kunnen zijn. Bij het afnemen van de gestandaardiseerde instrumenten gaat de voorkeur uit naar meer dan één respondent die de cliënt al geruime tijd kent. Deze respondenten moeten genoeg tijd hebben gehad om de cliënt optimaal te kunnen observeren. De respondenten kunnen ouders, broers en zussen, andere familieleden leerkrachten, werkgevers, vrienden en hulpverleners zijn. Als een meting met gestandaardiseerde instrumenten niet mogelijk is adviseert de AAIDD om de persoon op een andere manier in kaart te brengen. Voorbeelden hiervan zijn, directe observatie, schoolverslagen, medische verslagen, psychologische evaluaties en interviews met respondenten die de cliënt kennen, maar onvoldoende kennis hebben om volledig te kunnen antwoorden op een gestandaardiseerd instrument.

Sommige gedragsschalen worden al jaren gebruikt, maar dit betekent niet dat zij ook de meest valide schalen zijn en bruikbaar voor diagnostische doeleinden. Zo kan het zijn dat het construct, adaptief gedrag, niet goed wordt weergegeven (Evans, 1999) of de normeringen zijn niet in orde (Kamphaus, 1987).

De in de afgelopen jaren ontwikkelde schalen maar ook de nog te ontwikkelen schalen dienen volgende de AAIDD aan acht criteria te voldoen (Tabel 5).

Tabel 5

Criteria voor adaptieve gedragsschalen

1. Het instrument is gericht op het detecteren van tekortkomingen in adaptief gedrag om een bijdrage te kunnen leveren aan de diagnose, verstandelijke beperking.
 2. Het instrument meet de drie factoren, conceptuele, praktische en sociale vaardigheden.
 3. Het instrument richt zich ook op aspecten van adaptief gedrag welke met de oudere instrumenten niet worden gemeten zoals naïviteit.
 4. De items op de schaal maken maximaal onderscheid tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking.
 5. Het instrument maakt gebruik van de Item-respons-theory om zo op de meest betrouwbare manier het niveau van presenteren op adaptief gedrag te kunnen meten.
 6. Het instrument geeft de interviewer de mogelijkheid om die items beter uit te vragen die makkelijk beïnvloed worden door cultuur of de mogelijkheden om het gedrag überhaupt te kunnen vertonen.
 7. Er wordt gebruik gemaakt van een persoon die opgeleid is om meetinstrumenten af te nemen en daarnaast affiniteit met de doelgroep VG heeft.
 8. Er wordt gebruik gemaakt van respondenten die de cliënt goed kennen en volwassen zijn.
-

Bij het gebruik van gestandaardiseerde meetinstrumenten moeten normgroepen de gehele populatie vertegenwoordigen, inclusief mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt van een afwijking gesproken als op één van de drie bovengenoemde vaardigheden of de algemene score twee standaarddeviaties onder gemiddelde wordt gerapporteerd als uitkomst van een meetinstrument.

Op het gebied van adaptieve gedragsschalen werd in 1966 de eerste voor de Nederlandse taal bruikbare sociale redzaamheidschaal uitgebracht, de Dolderse Schaal, het betrof een voorlopige versie (Kraijer & Plas, 2006). Voor die tijd werden vertalingen van de Vineland Social Maturity Scale (VSMS), de Progress Assessment Chart (PAC) en de Cain-Levine Social Competency Scale gebruikt al waren deze op het gebied van taal en inhoud niet toegespitst op de situatie in Nederland. In 1972 verscheen de eerste schaal voor sociale redzaamheid die voor de VB-sector goed te gebruiken was, de Sociale redzaamheidschaal (SRZ). In de jaren die volgde verschenen er verschillende versies van deze schaal met herschreven handleidingen en populatienormen.

Hierdoor werd het gebruik van VSMS, de PAC, de Cain-Levine Social Competency Scale, maar ook de ondertussen in gebruik zijnde vertalingen van onder andere, de Adaptive Behavior Scale (ABS) en de Balthasar Scales of Adaptive Behavior (BSAB) steeds minder.

In 2003 verscheen de Vineland-Z, welke een Nederlandse normering van de Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) is (de Bildt & Kraijer, 2003). De Vineland-Z is gebaseerd op de survey versie van de VABS. Het instrument heeft een leeftijdsbereik van 5;0 tot 18;11 jaar voor alle vier niveaus van een verstandelijke beperking. Maar er kan gebruik gemaakt worden van leeftijdsequivalenten waardoor het instrument ook bruikbaar is voor kinderen onder de vijf jaar en volwassenen. De schaal is een semigestructureerd interview en opgebouwd uit drie domeinen verdeeld over 225 items. De subschaal communicatie bevat 67 items, de subschaal dagelijkse vaardigheden bevat 92 en de subschaal socialisatie 66 items. De drie factoren die onderscheiden worden binnen het construct adaptief gedrag komen overeen met de subschalen. De subschaal communicatie meet conceptuele vaardigheden, de subschaal dagelijkse vaardigheden meet praktische vaardigheden en de subschaal socialisatie meet sociale vaardigheden. De schaal dient afgenomen te worden door een ervaren gedragswetenschapper of psychodiagnostisch medewerker. De respondenten dienen de cliënt goed te kennen bijvoorbeeld ouders, verzorgers of begeleiders. Voor de Vineland-Z is er een COTAN-beoordeling, waarbij de uitgangspunten, testmateriaal, handleiding, normen, betrouwbaarheid en begrips- en criteriumvaliditeit als goed zijn beoordeeld. Echter de eisen voor de normen werden een jaar later bijgesteld waardoor deze nu als voldoende te boek staan. Deze normen zijn de Nederlandse normen en komen voort uit de Friesland studie en werden ook gebruikt voor de totstandkoming van de normgroepen voor de SRZ (de Bildt et al., 2003). De VABS kent ook een expanded versie welke voor het klinische doeleinden de voorkeur verdient. De lijst is uitgebreider met kleinere afstanden tussen de items, hierdoor wordt differentiëren in ontwikkelingen in adaptief gedrag bij hermeting eerder zichtbaar. De expanded versie van de VABS kent 577 items. De normgroepen van de VABS zijn echter Amerikaanse normgroepen en deze zijn gebaseerd op respondenten tussen het nulde en 18^{de} levensjaar. Ondanks dat Nederlandse normen de voorkeur verdienen, ligt de voorkeur voor het in kaart brengen van adaptief gedrag bij de VABS expanded versie vanwege zijn specificiteit. Daarnaast zijn de Nederlandse en Amerikaanse cultuur beide individualistisch waardoor zij grotendeels vergelijkbaar met elkaar zijn (Trandis, 1990). Van de VABS verscheen er in 2005 een herziende versie, de Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition (Vineland-II) (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005). De normgroep gebaseerd op respondenten tussen de nul tot negentig jaar (CUP, 2012). Om de betrouwbaarheid van de Vineland-II vast te stellen werd er

op de interne consistentie, test-hertestbetrouwbaarheid, inter-interviewerbetrouwbaarheid en inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid getest. Inter-interviewerbetrouwbaarheid meet of de scores behaald op de test niet afhankelijk zijn van de interviewer. De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid meet in welke de scores van twee respondenten, die voor de zelfde cliënt de lijst invullen, het zelfde zijn. De correlaties voor interne consistentie liggen tussen .77 en .93 voor de domeinen en subdomeinen en voor leeftijdscategorieën tussen .93 en .97. Voor de test-hertestbetrouwbaarheid liggen de correlaties tussen .76 en .92 voor alle domeinen behalve voor maladaptief gedrag, daar liggen de correlaties tussen .74 en .98. De inter-interviewersbetrouwbaarheid heeft voor alle domeinen en subdomeinen behalve maladaptief gedrag correlaties tussen .70 en .76. De correlaties voor maladaptief gedrag liggen tussen .59 en .80 voor de leeftijdscategorieën. De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid heeft correlaties tussen de .71 en .81 voor alle domeinen en subdomeinen behalve maladaptief gedrag. Daar liggen de correlaties tussen .39 en .87. De concurrente validiteit werd gemeten door de Vineland-II te vergelijken met verschillende meetinstrumenten die het zelfde construct pretenderen te meten. De correlaties met de eerder versie van de Vineland, de VABS, tussen de verschillende domeinen en de subdomeinen en tussen leeftijdscategorieën liggen tussen de .69 en .96. Daarnaast werd de Vineland-II ook vergeleken met de WISC-III en de WAIS-III. De correlatie met de WISC-III was nul en de correlatie met de WAIS-III was .20. Dat de Wechslerschalen een compleet ander construct meten, namelijk intelligentie, dan de Vineland-II wordt met deze waarden duidelijk. Van de Vineland-II bestaat inmiddels ook een Nederlandse vertaling (Dijkxhoorn & Verhaar, 2013).

In 2003 verscheen er ook een vernieuwde genormeerde vorm van de Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen (SRZ) uit, de Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen interview versie (SRZ-*i*) (Kraijer, Kema & de Bildt, 2004). De populatienorm van de SRZ werd in 1994 vernieuwd en de handleiding in 2004. Daarnaast is er ook nog een versie voor de licht verstandelijk beperkte tot zwakbegaafde cliënt de Sociale redzaamheidsschaal-Z voor hoger niveau (SRZ-Plus). Van de SRZ-P verscheen in 2004 een vernieuwde handleiding met normgroepen uit 1997. De doelgroep van de SRZ-P zijn bewoners van een gezinsvervangend tehuis van 18 jaar of ouder. Daarnaast kan de lijst ook worden afgenomen bij cliënten van orthopedagogische centra tussen de 12;0 en 20;0 jaar en bij de gehele Nederlandse populatie verstandelijk beperkte mensen vanaf matig en licht verstandelijk beperkt. De SRZ-P heeft de zelfde meetpretentie als de SRZ. De SRZ is een onderdeel van een set van drie schalen die tezamen het complete construct adaptief gedrag meten (Kraijer, 2000). De andere twee instrumenten zijn de Schaal voor Motoriek-Z (SMZ) waarvan de laatste

vernieuwde handleiding uit 1994 stamt en de laatste uitbreiding van de normgroepen uit 2001 (Kraijer & Plas, 2006). Het andere instrument is de Storend Gedragsschaal-Z (SGZ) waarvan wederom de laatste vernieuwde handleiding in 1994 is uitgegeven tezamen met uitbreiding van de normgroep. De doelgroep van de SRZ-*i* is vrijwel gelijk, 4;0 tot 18;11, aan die van de Vineland-Z, 5;0 tot 18;11 en toepasbaar op alle vier niveaus van verstandelijke beperking. Als er gebruik wordt gemaakt van leeftijdsequivalenten is het instrument ook bruikbaar voor kinderen onder de vier jaar en volwassenen. De SRZ heeft een groter leeftijdsbereik, 7;0 tot 40;0 jaar. De SRZ instrument bevat een totaal van 31 items onderverdeeld in vier subschalen. De subschalen zijn, zelfredzaamheid, taalgebruik, taalgerichtheid en sociale gerichtheid. De SRZ wordt via observatie ingevuld door twee begeleiders die dagelijks met de cliënt omgaan. De SRZ-*i* wordt door middel van een interview bij ouders of verzorgers afgenomen. De SRZ, de SRZ-P, de SRZ-*i* en de Vineland-Z afgeleid van de VABS pretenderen beide het construct adaptief gedrag te meten. De mate waarin twee instrumenten het zelfde meten wordt convergente validiteit genoemd. De correlatie tussen de totaalscores van beide instrumenten bleek .93, dit duidt op een hoge samenhang (NJI, n.d.). Echter niet alle subschalen correleren in even grote mate met elkaar. De subschaal van de VABS, communicatie, komt overeen met de subschaal van de SRZ, taalgebruik (Kraijer, 2000). De correlatie tussen beide subschalen is .89 voor de totale populatie (de Bildt, Kraijer, Sytema, & Minderaa, 2005). De subschaal dagelijkse vaardigheden van de VABS komt overeen met de subschaal zelfredzaamheid van de SRZ. De correlatie tussen beide subschalen is .91 voor de totale populatie. En de subschaal socialisatie van de VABS zou overeen komen met de subschaal sociale gerichtheid van de SRZ. Echter de correlatie tussen deze twee subschalen is aanzienlijk lager, .67. Dit betekent dat de schalen niet volledig hetzelfde concept meten. Naast de overeenkomstige subschalen meet de VABS nog twee andere begrippen die onderdeel zijn van adaptief gedrag, namelijk motorische vaardigheden en maladaptief gedrag. De SRZ meet beide begrippen niet omdat deze zijn opgenomen in de al eerder genoemde SMZ en de SGZ. De VABS heeft om die reden de voorkeur omdat alle facetten van adaptief gedrag met één instrument gemeten kunnen worden in plaats van met drie. Daarnaast is de VABS zoals al eerder benoemd uitgebreider en differentieert adaptief gedrag specifiekier waardoor de ontwikkeling van een cliënt goed gevolgd kan worden en daarnaast is het instrument toepasbaar op alle leeftijden. Het zelfde geldt voor de nieuwe versie, de Vineland-II en deze heeft recente Amerikaanse normen. De Vineland-II bevat ook een computerprogramma waarop de scores kunnen worden ingevuld. Deze informatie kan op een later tijdstip gebruikt worden om Nederlandse normen te ontwikkelen voor de Vineland-II en daarbij een bijdrage leveren aan wetenschappelijk

onderzoek. Om die redenen is de Vineland-II het instrument van de eerste keuze om adaptief gedrag te meten (Tabel 6).

Ondanks dat de Vineland-II een subdomein maladaptief gedrag bevat is het wenselijk om dit subdomein uitgebreider te onderzoeken. Zoals al eerder benoemd is het belangrijk om maladaptief gedrag los te zien van adaptief gedrag (Schalock et al, 2010). Daarnaast kan maladaptief gedrag een communicatieve functie hebben, met name voor cliënten die zich verbaal moeilijk uit kunnen drukken (Durand & Crimmins, 1988; Durand & Kishi, 1987). Een laatste voordeel van het uitgebreid in kaart brengen van maladaptief gedrag is dat een afname van dit gedrag iets kan zeggen over de kwaliteit van de geboden begeleiding en-of behandeling. Een instrument wat hiervoor geschikt lijkt is de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag (VOG) (Kraijer & Plas, 2006). Deze vragenlijst is de Nederlandse vertaling van de Developmental Behavior Checklist (DBC). De VOG meet emotionele en gedragsproblemen bij jeugdigen met een verstandelijke handicap (NJI, n.d.). Het instrument heeft daarnaast de pretentie om op een descriptieve en empirische wijze de samenhang tussen symptomen te toetsen en te zoeken naar correlatie tussen de gevonden clusters en de DSM-IV-categorieën (Kraijer & Plas, 2006). Er bestaat een ouerversie (VOG-O) met 93 items en een versie voor leerkrachten en begeleiders (VOG-L) met 95 items. De vragenlijst is opgebouwd uit vijf subschalen, storend en antisociaal, in zichzelf gekeerd, communicatiestoornissen, angst en sociale beperkingen. Het leeftijdsbereik van VOG is 6;0 tot 18;0 en geschikt voor alle niveaus van een verstandelijke beperking. Het instrument is in 2007 aangeboden bij de COTAN ter beoordeling (NJI, n.d.). Met betrekking tot de betrouwbaarheid beoordeelde de COTAN het instrument als onvoldoende omdat de correlatiecoëfficiënten voor de stabiliteit van het instrument te laag waren. Op het gebied van validiteit werd de begripsvaliditeit als voldoende beoordeeld en de criteriumvaliditeit als onvoldoende. Tot slot werden de normen wel met een voldoende beoordeeld door de COTAN. Van de DBC bestaat er ook een versie voor volwassenen, de DBC-A. Het instrument heeft een leeftijdsbereik van 18;0 tot 85;0 met Australische normen (Monash, n.d.). Zowel de test-hertest als de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid zijn voldoende en de interne consistentie zelfs hoog. Met betrekking tot de validiteit geldt dat de DBC-A hoge correlaties laat zien met andere gelijksoortige instrumenten als de Aberrant Behavior Checklist (ABC) en de Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability Checklist (PAS-ADD) (Tabel 7).

Omdat het sociale ontwikkelingsniveau mede bepaald welk adaptief gedrag iemand vertoont en kan vertonen (Došen, 2005) en zich daarnaast richt op de sociale vaardigheden en sociale

interacties (Claes, 2012) wordt er wederom gebruik gemaakt van sociaal-emotionele ontwikkelingsschalen bij het in kaart brengen van adaptief gedrag (Tabel 8).

Tabel 6

Schalen voor adaptief gedrag (algemeen) per kalenderleeftijd en niveau van verstandelijk functioneren

Leeftijd	Normaal begaafd	Zwak begaafd	Lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
0;1- 18;0	Vineland-II	Vineland-II	Vineland-II	Vineland-II	Vineland-II	Vineland-II
vanaf 18;0	Vineland-II	Vineland-II	Vineland-II	Vineland-II	Vineland-II	Vineland-II

Tabel 7

Schalen voor maladaptief gedrag per kalenderleeftijd en niveau van verstandelijk functioneren

Leeftijd	Normaal begaafd	Zwak begaafd	Lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
6;0- 18;0	VOG	VOG	VOG	VOG	VOG	VOG
18;0- 85;0	DBC-A	DBC-A	DBC-A	DBC-A	DBC-A	DBC-A

Tabel 8

Schalen voor specifiek sociaal gedrag (subdomeinen) per kalenderleeftijd en niveau van verstandelijk functioneren

Leeftijd	Normaal begaafd	Zwak begaafd	Lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
vanaf 0;1	SEO-R	SEO-R	SEO-R	SEO-R	SEO-R	SEO-R
	ESSEON-R	ESSEON-R	ESSEON-R	ESSEON-R	ESSEON-R	ESSEON-R

6. Dimensie 3: Gezondheid

In 1999 stelde de WHO de definitie van gezondheid als volgt vast: “Een individu ervaart welbevinden op zowel het fysieke, mentale als sociale vlak” (Schalock et al., 2010). Blaxter (1990) deed onderzoek onder 9000 respondenten om een representatiever beeld van gezondheid te verkrijgen. Hier kwamen categorieën uit naar voren die het begrip gezondheid specifiek definieerden. De categorieën waren als volgt, gezondheid als niet ziek, gezondheid als bezitting, gezondheid als gedrag, gezondheid als lichamelijke fitheid en vitaliteit, gezondheid als psychosociaal welzijn en gezondheid als functie.

Al deze categorieën worden gereflecteerd in de hierboven beschreven definitie van de WHO (Morrison & Bennett, 2010). Gezondheid is geen op zichzelf staand begrip als het op het menselijk functioneren aankomt. Als het individu zich niet gezond voelt beïnvloed dit de andere vier dimensies van het menselijk functioneren (Schalock et al., 2010).

Gezondheidsproblemen zoals, stoornissen, ziekten en verwondingen zijn opgenomen in de ‘International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) (WHO, 2013). Het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking wordt in verschillende mate beïnvloed door de lichamelijke en de geestelijke gezondheid. Zo heeft de ene persoon een goede gezondheid en ervaart dit ook als zodanig, zonder dat hij of zij zich geremd voelt in de dagelijkse, sociale en recreatieve activiteiten. Daarentegen kunnen anderen te kampen hebben met ernstige gezondheidsbeperkingen zoals epilepsie of een hersenuitval waardoor een groot deel van de bovengenoemde activiteiten niet zo vanzelfsprekend is of zelfs onmogelijk (Schalock, et al., 2010). Gezondheid heeft dus zowel een objectieve als een subjectieve component. De gezondheid kan objectief slecht lijken maar in de beleving van de cliënt goed zijn. Daarbij is gezondheid context afhankelijk. Wanneer er immers voldoende ondersteuning bestaat kan zowel de objectieve last van een aandoening als de subjectieve beleving anders zijn dan met onvoldoende ondersteuning. Gezondheid staat niet op zichzelf en kan andere aspecten van het menselijk functioneren beïnvloeden. In een systematische review van Winter, Jansen en Evenhuis (2011) werd er gezocht naar verklaringen van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Probleemgedrag komt veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking. De geschatte prevalentie, op basis van onderzoeken waarbij gebruik is gemaakt van omvangrijke populaties, is 10 en 15% (Harris, 1993; Sigafos et al., 1994; Emerson et al., 2001; Holden & Gitlesen 2006; Jones et al., 2008). De meest voorkomende probleemgedragingen zijn agressie (7%) en destructief gedrag (4-5%) en automutilatie (4%) (Emerson et al., 2001). Echter onderzoek naar de relatie tussen gezondheidsproblemen en

probleemgedrag laat maar in zeer beperkte mate resultaten zien. Alleen incontinentie en een slechte visus bleken in een systematische review een correlatie te hebben (Winter de, Jansen, & Evenhuis, 2011). Het gaat hier om vormen van de objectieve gezondheid.

Bosch et al. (1997) deden onderzoek naar de relatie tussen automutilatie bij mensen met een verstandelijke beperking en de mogelijke oorzaken hiervan. In 28% van de gevallen bleek het individu te lijden aan een medische conditie, die nog niet was onderkend en waarvan mag worden aangenomen dat deze voor pijn of ongemak kan zorgen. Voorbeelden van aandoeningen die nog niet zijn opgemerkt en die pijn kunnen veroorzaken zijn, ontstekings- of infectieziekten, motorische beperking, long- of hartaandoeningen, aandoeningen aan de maag, kwaadaardige tumoren, snijwonden of fractures, hoofdpijn en oor, neus, keel of oogziekten (Bosch et al., 1997; Ryan & Sunada, 1997; van Schroyensteen, Lantman-de Valk, & Walsh, 2008). De plaats op het lichaam waar automutilatie op toegepast wordt kan een goede indicatie zijn van de plaats waar de aandoening die de pijn veroorzaakt, zich bevindt (Breau et al., 2003). Naast automutilatie kunnen ook andere vormen van probleemgedrag wijzen op pijn, met name bij cliënten die moeilijk kunnen communiceren met hun omgeving (Kastner et al., 2001). In de VB-sector wordt er naast de huisarts en specialisten gebruik gemaakt van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG). Naast de kennis en vaardigheden die een huisarts heeft is een AVG gespecialiseerd in het hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking (Tinselboer et al., 2012).

Tinselboer et al. (2012) beschrijven in het boek 'Zorgaanbod van de AVG' op welke vlakken de medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking verschilt van de normale populatie. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een beperkt ziektebesef en ziekte-inzicht. Ziektebesef gaat over de mate waarin fysieke signalen worden geduid van uit een verstandelijk referentie kader. Het is mogelijk dat pijnprikkels niet goed doorkomen bij een cliënt of dat de cliënt de pijn niet herkent. Ziekte-inzicht heeft voornamelijk te maken met de kennis die een cliënt heeft over de aard, oorzaak en consequenties van de gezondheid of ziekte. Naast de beperkte mate van ziektebesef en ziekte-inzicht vertonen mensen met een verstandelijke beperking vaak ook atypische symptomen. Dit kan het gevolg zijn van het beperkte ziektebesef of ziekte-inzicht maar kan ook het gevolg zijn van problemen op het gebied van communicatie. Daarnaast wordt de beleving van fysieke klachten door de culturele achtergrond bepaald. En het is mogelijk dat de cliënt klachten kopiëren van ouders of andere gezinsleden of dat klachten zelfs aangeleerd zijn. Zowel het tekort aan ziektebesef en ziekte-inzicht, maar ook problemen op het gebied van communicatie en de invloeden van cultuur of de context waarin iemand leeft kunnen zorgen voor atypische klachten welke op hun beurt kunnen

leiden tot gezondheidsrisico's omdat ze moeilijker te duiden zijn. Daarnaast komen bij verstandelijk beperkte mensen bepaalde stoornissen en ziekten vaker voor dan bij de normale bevolking (Tinselboer et al., 2012). Om toch een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de totale gezondheid vindt er bij het opnemen van de cliënt altijd een intake plaats. In Tabel 9 staan de onderwerpen die door de AVG bij opname standaard uitgevraagd worden.

Tabel 9

Onderwerpen intake AVG

1. Zwangerschap	12. Incontinentie
2. Bevalling	13. Overige somatische diagnoses
3. Vroege ontwikkeling	14. Psychiatrische diagnoses
4. Gehechtheid	15. Mate van verstandelijke beperking
5. Scholing	16. Juridische status
6. Familieanamnese	17. Medicatie
7. Etiologie	18. Psychofarmaca
8. Epilepsie	19. Middelengebruik
9. Spasticiteit	20. Hulpmiddelen
10. Visus	21. Levensstijl
11. Gehoor	

Het betreft hier voornamelijk objectieve gezondheidsaspecten. De onderwerpen zwangerschap, geboorte, vroege ontwikkeling, scholing en familieanamnese kunnen door middel van een diagnostisch interview met ouders worden uitgevraagd. Met name de ontwikkelingsanamnese en de biografische anamnese van de ouders verdienen hierbij de aandacht (Kievit, Tak, & Bosch, 2008). Van Leeuwen (uit Kievit, 1998) beschrijft het nut en de functie van het diagnostisch interview en hoe deze vanuit verschillende disciplines en werkvelden vorm kan krijgen. Echter het belang van een systematische ondervraging, ongeacht de functie van de ondervrager of het werkveld, wordt bevestigd in een onderzoek van Rutter en Cox (1981) en Cox et al. (1981). Deze manier van interviewen of het houden van een intakegesprek levert meer volledige en specifiekere informatie op. Hiermee wordt voorkomen dat er onvolledige dossiers zijn bij opname en dat er verschillende malen om extra informatie wordt gevraagd bij ouders of wettelijk vertegenwoordigers. Om een psychiatrische diagnose, mits deze aanwezig is, te kunnen stellen is het van belang dat de eventuele symptomen om een systematische manier worden uitgevraagd. De bij dimensie twee besproken instrumenten VOG en DBC-A lijken hiervoor geschikt. Deze instrumenten hebben de pretentie om op een descriptieve en empirische wijze de samenhang tussen symptomen te toetsen en te zoeken naar correlatie tussen de gevonden clusters en de DSM-IV-categorieën (Kraijer & Plas, 2006).

Opmerking [M4]: Dit had ik beschreven in mijn conclusie maar nog niet eerder benoemd. Dus nu verplaats naar de dimensie gezondheid.

Om een totaal beeld te verkrijgen van de gezondheid van de cliënt is het ook van belang om de subjectieve gezondheidsbeleving uit te vragen. Een begrip dat de afgelopen twintig jaar steeds meer aandacht heeft gekregen is de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking (Schallock et al., 2002). Verschillende verschuivingen binnen de inzichten op het gebied van zorg verlenen, maar ook de positie van het individu in de maatschappij hebben hieraan bijgedragen. In 1995 werd de World Health Organization's Quality of Life (WHOQOL) groep opgericht. Zij richten zich op het beschrijven van het construct en de manier waarop het gemeten zou kunnen worden. De kwaliteit van leven zoals beschreven door Schallock en Verdugo (2002) is onderverdeeld in acht domeinen welke zijn opgenomen in het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN, 2013). Het betreft hier de domeinen, lichamelijk welbevinden, psychisch welbevinden, interpersoonlijke relaties, deelname aan de samenleving, persoonlijke ontwikkeling, materieel welzijn, zelfbepaling en belangen. Voor het Nederlandse taalgebied is de Intellectual Disability Quality of Life schaal (IDQOL) ontworpen (Maes & Petry, 2006). De vragen dienen aan de cliënt zelf te worden voorgelegd en meten enkel de subjectieve beleving van de kwaliteit van leven. De IDQOL-vragenlijst heeft als uitgangspunt dat mensen met een beperking net als ieder ander recht hebben op een kwalitatief goed bestaan (VGN, 2013). Dit houdt in dat zij een leven kunnen leiden wat past bij hun mogelijkheden en wensen. Daarnaast krijgen zij de kans om hun leven zelf vorm en inhoud te geven met behulp van ondersteuning. Om goed in te kunnen spelen op de wensen van mensen met een verstandelijke beperking is het van belang de cliënt zelf te vragen hoe hij de verschillende domeinen van de kwaliteit van leven ervaart.

Met betrekking tot de subjectieve gezondheidsbeleving kunnen de domeinen, lichamelijk welbevinden en psychisch welbevinden een bijdrage te kunnen leveren. In het domein lichamelijk welbevinden is er aandacht voor de mate waarin de cliënt ondersteuning wenst op het gebied van verzorging, algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), eten en drinken, algemene gezondheid en balans tussen activiteiten en rust. Bij het domein psychisch welbevinden wordt de cliënt bevraagd op onderwerpen als, zelfbeeld, zich thuis voelen in de woon- en werkomgeving, zich begrepen voelen en het krijgen van positieve reacties van anderen uit de omgeving. De IDQOL is bruikbaar voor cliënten met een normale begaafdheid, een zwak begaafd niveau, een lichte verstandelijke beperking en een matige verstandelijke beperking. Voor cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijk beperking is het niet mogelijk om de IDQOL af te nemen. Om die reden is er voor deze groep cliënten gekozen voor de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan voor mensen met een ernstige meervoudige beperking (VKvB) ontwikkelt door het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE, 2010) Het gaat hier

om het subdomein stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid. Alle instrumenten voor het in kaart brengen van de dimensie Gezondheid zijn opgenomen in Tabel 9.

Tabel 9

Instrumenten om de objectieve gezondheid te meten per leeftijd en niveau van verstandelijk functioneren

Leeftijd	Normaal begaafd	Zwak begaafd	Lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
vanaf 0;1	Intake AVG	Intake AVG	Intake AVG	Intake AVG	Intake AVG	Intake AVG
6;0-18;0	VOG	VOG	VOG	VOG	VOG	VOG
18;0-85;0	DBC-A	DBC-A	DBC-A	DBC-A	DBC-A	DBC-A

Tabel 10

Instrumenten om de subjectieve gezondheid te meten per leeftijd en niveau van verstandelijk functioneren

Leeftijd	Normaal begaafd	Zwak begaafd	Lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
vanaf 0;1	IDQOL domeinen	IDQOL domeinen	IDQOL domeinen	IDQOL domeinen	VKvB domein	VKvB domein
	Psychisch	Psychisch	Psychisch	Psychisch	Stemming,	Stemming,
	welbevinden	welbevinden	welbevinden	welbevinden	Gedrag en	Gedrag en
	Lichamelijk	Lichamelijk	Lichamelijk	Lichamelijk	Lichamelijke	Lichamelijke
	welbevinden	welbevinden	welbevinden	welbevinden	gesteldheid	gesteldheid

7. Dimensie 4: Participatie

Participatie is het deelnemen aan activiteiten in de sociale domeinen van het leven door het individu. Participeren in dagelijkse activiteiten stimuleert een persoon om te leren en staat centraal in het contextgerichte ontwikkelingsperspectief (Bronfenbrenner, 1999; Dunst, Bruder, Trivette, & Hamby, 2006). Het dagelijks leven van kinderen bestaat uit activiteiten die de context vormen voor het aanleren van cultuurgebonden betekenisvol gedrag (e.g., Briggs, 1998; Clark, 1998; Gauvain, 1999; Lamb, Leyendecker, Schölmerich, & Fracasso, 1998; Lancy, 1996; Rogoff, Mistry, Göncü, & Mosier, 1993; Tudge et al., 2000). Onder deze alledaagse activiteiten worden onder andere de volgende situaties gerekend; eten, baden, aan-en uitkleden, wandelen, tuinieren, oogsten, boodschappen doen, deelnemen aan clubactiviteiten, luisteren naar een voorgelezen verhaal. In een onderzoek onder Amerikaanse ouders werden 22 categorieën gevonden van alledaagse situaties waarin kinderen leerden (Dunst, Hamby, Trivette, Raab, & Bruder, 2000).

Dat het deelnemen aan alledaagse situaties de ontwikkeling van een individu stimuleert, wordt ook ondersteund in het gedachtegoed van Bronfenbrenner (1999). Zijn bio-ecologisch model onderscheidt tussen twee constructen, omgeving en het proces. Het proces van de ontwikkeling staat centraal maar geeft ook de relatie tussen de omgeving en de ontwikkeling van het individu weer. In het bio-ecologische model zijn de kenmerken van het individu zowel de producent als het product van de ontwikkeling. Om het ontwikkelingsproces goed vorm te geven moet er rekening gehouden worden met een aantal eigenschappen. Om tot ontwikkeling te komen moet het individu deelnemen aan verschillende activiteiten. Daarnaast kan de ontwikkeling pas effectief op gang komen als de betreffende activiteit met regelmaat wordt aangeboden. Enkel herhaling van de activiteit is niet genoeg, de activiteit dient in complexiteit toe te nemen. Ook moet men zich er bewust van zijn dat een effectief ontwikkelingsproces niet op basis van eenrichtingsverkeer kan plaatsvinden, maar vraagt om interactie en reactie tussen het individu en zijn omgeving. En als laatste is het van belang te weten dat ontwikkelingsprocessen niet alleen door interacties tussen andere mensen en het individu maar ook tussen voorwerpen en symbolen en het individu tot stand komen.

Bij het deelnemen aan activiteiten gaat het om de verschillende rollen die iemand kan vervullen en de manier waarop iemand interacteert met zijn omgeving (Schalock et al., 2010). Met de sociale domeinen van het leven worden wonen, werken, naar school gaan, vrije tijdsbesteding, religieuze en culturele activiteiten bedoeld. Daarnaast omvat het ook de sociale rollen die iemand vervult passend bij zijn of haar leeftijd. Om te kunnen meten in welke mate

het individu participeert in dagelijkse activiteiten is het van belang om eerst zicht te krijgen op hoe de invulling van iemands dag is. Het betreft hier de mate waarin iemand participeert in het dagelijks leven. Het definiëren van het concept participatie heeft in toenemende mate de aandacht zowel in de gezondheidszorg als in de wetenschap (Eyssen, Steultjens, Dekker & Terwee, 2011). Er is echter nog steeds geen eenduidige definitie geformuleerd voor het construct participatie.

In een systematische review met betrekking tot meetinstrumenten die participatie beogen te meten (Eyssen, Steultjens, Dekker & Terwee, 2011) werden 103 instrumenten met elkaar vergeleken. Echter, van de in totaal 2445 items waren er maar 619 items die betrekking hadden op participatie. Uiteindelijk waren er maar 68 instrumenten die voor vijftig procent of meer uit items bestonden die betrekking hadden op het onderwerp participatie. Geen van de meetinstrumenten richtte zich puur op het concept participatie.

Om toch de mate waarin iemand participeert in het dagelijks leven in kaart te brengen is er gekozen om een gestructureerd interview te construeren op basis van literatuur over sociale integratie/ participatie (Cummins & Lau, 2003). Cummins en Lau (2003) beschrijven vijf factoren die sociale integratie/ participatie meten (Tabel 10).

Tabel 10

Factoren die sociale integratie/ participatie meten

1. Het aantal maatschappelijke activiteiten die ondernomen worden door het Individu
 2. Het aantal persoonlijke relaties die het individu heeft
 3. De mate waarin het individu toegang heeft tot maatschappelijke middelen
 4. Het aantal recreatieve activiteiten buiten huis waaraan het individu deelneemt.
 5. De mate van subjectief welbevinden van het individu
-

Schalock et al. (2010) benadrukt dat bij het in kaart brengen van de mate van participatie van het individu niet alleen de activiteiten maar ook de sociale interactie met de omgeving en de sociale rollen die het individu vervult een grote rol spelen.

In het systematisch review van Verdonshot, de Witte, Reichrath, Buntinx & Curfs (2009) worden de uitkomsten besproken van het literatuuronderzoek naar de relatie tussen een verstandelijke beperking en vormen van activiteiten. Er werden positieve en negatieve invloeden gevonden. Positieve invloeden waren onder andere de mogelijkheid voor het maken van keuzes door de cliënt, een variabel activiteiten- en faciliteiten aanbod en de mogelijkheid voor de cliënt om een stem te hebben in het maken van beleid en afspraken binnen de instelling waar hij woont. Op relationeel gebied werd de mate van betrokkenheid van familie, sociale

steun, een positieve attitude van het begeleidend personeel en de mate waarin de cliënt autonomie ervaart als positieve invloeden beschreven. Negatieve invloeden zijn voornamelijk het gebrek aan transporten de negatieve maatschappelijke attitude ten opzichte van verstandelijk beperkten.

Om sociale relaties in kaart te brengen is er een gestructureerd interview geconstrueerd. Brooks et al. (2014) stellen dat sociale relaties onder invloed zijn van de sociale ondersteuning, sociale negativiteit en de mate van het sociale contact. Cummins en Lau (2003) achten de frequentie van dit contact van minder groot belang, omdat de frequentie niet direct wat zegt over de subjectieve beleving van het individu met betrekking tot zijn of haar contacten. Het interview is gebaseerd op literatuur van Cummins & Lau, 2003; Schluster, Kessler, & Aseltine, 1990; Brooks, Gruenewald, Karlamangla, Hu, Korezt, & Seeman, (2014).

Naast de gestructureerde interviews die zich veelal richten op de objectieve mate van participatie is het van belang te weten hoe de cliënt zelf mate en invulling van deelname aan activiteiten ervaart. De hoeveelheid activiteiten waaraan een cliënt deel kan nemen en de interacties die hij heeft met zijn omgeving zijn bepalend voor de mate van kwaliteit die ervaren wordt. Dit zal gemeten worden door middel van de bij de dimensie gezondheid besproken instrument de IDQOL (Maes & Petry, 2006). Het gaat hier wederom om een aantal specifieke domeinen. De domeinen interpersoonlijke relaties, deelname aan de samenleving, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling bevatten alle vier onderdelen die te maken hebben met de mate en manier waarop de cliënt deelneemt aan activiteiten en welke waarde hij of zij daar aan hecht. Ook voor de cliënten met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking is er wederom gekozen voor de VKvB. De domeinen die voor de dimensie participatie zijn geselecteerd zijn relaties, zelfbeschikking en zeggenschap en activiteiten en leermogelijkheden (CCE, 2013). In Tabel 11 is een overzicht gemaakt van de instrumenten waar gebruik van gemaakt kan worden om participatie in beeld te brengen.

Tabel 11

Instrumenten om participatie in beeld te brengen per niveau van verstandelijke beperking

	Normaal	Zwakbegaafd	Lichte VB	Matige VB	Ersntige VB	Zeer ernstige VB
Leeftijd	beगाafd					
Vanaf	Observatieschema	Observatieschema	Observatieschema	Observatieschema	Observatieschema	Observatieschema
0;1	op basis van het individuele dagprogramma	op basis van het individuele dagprogramma	op basis van het individuele dagprogramma	op basis van het individuele dagprogramma	op basis van het individuele dagprogramma	op basis van het individuele dagprogramma
	IDQOL domeinen	IDQOL domeinen	IDQOL domeinen	IDQOL domeinen	VKvB domeinen	VKvB domeinen

8. Dimensie 5: Context

De context zijn de samenhangende voorwaarden waarbinnen mensen hun dagelijkse leven, leiden (Schalock et al., 2010). De context zoals deze gezien wordt door de AAIDD is vanuit een ecologisch perspectief bestaande uit minstens 3 niveaus (Bronfenbrenner, 1979). Bronfenbrenner (1994) voegde hier later nog 2 niveaus aan toe.

De ecologische omgeving zoals Bronfenbrenner deze beschrijft bestaat uit genestelde structuren die op elkaar aansluiten. Waarbij het microsysteem zich op het eerste niveau bevindt gevolgd door het mesosysteem, het exosysteem, het macrosysteem en tot slot het chronosysteem.

Het microsysteem is een patroon van activiteiten waar het individu aan deelneemt, de sociale rollen die het individu vervult en de relaties die hij of zij onderhoudt met andere individuen. Dit gebeurt in de directe sociale setting waar het individu deel van uit maakt zoals familie, school, peergroep en werk. Aan elke setting zitten specifieke, fysieke, sociale en symbolische functies verbonden die een uitnodigende, aanmoedigende of remmende werkingen hebben op het individu.

Het mesosysteem bevindt zich op het tweede niveau en bestaat uit de relaties en processen die plaats vinden tussen twee of meer settings van het microsysteem waar het individu deel van uit maakt. Zo kan de relatie tussen ouders en leerkrachten van invloed zijn op het totaal functioneren van het individu. Er wordt gekeken naar de omgeving waarin iemand leeft (Schalock et al., 2010). Ook de wijk en in het geval van intramurale zorg, het terrein van de instelling waar iemand woont, maken hier deel van uit.

Het exosysteem omvat de relaties en processen die plaats vinden tussen twee of meer settings waarvan het individu bij minimaal setting geen deel uitmaakt, maar welke wel van invloed kan zijn op het functioneren van het individu. Een voorbeeld is de invloed van werkomgeving, situaties of veranderingen die zich daarbinnen hebben voorgedaan, van één van de ouders op de situatie thuis.

Het macrosysteem bevindt zich op het derde niveau en overkoepeld het micro-, meso-, en exosysteem. Het macrosysteem heeft betrekking op de karakteristieken van de cultuur of subcultuur waarin het individu opgroeit. Hieronder worden geloofsovertuiging, algemene kennis, materiële middelen, gewoonten, mogelijkheden, gevaren, en levensloopkeuzes verstaan. Ook de overkoepelende invloeden op maatschappelijk en politiek gebied behoren tot het macrosysteem (Schalock et al., 2010).

Het laatste systeem, het chronosysteem, richt zich op de invloed van tijd op de ontwikkeling van het individu. Waar voor 1970 tijd gelijk stond aan de chronologische leeftijd van een individu kwam er op basis van verschillende onderzoeken een andere kijk op het begrip tijd (Baltes & Schaie, 1973; Clausen, 1986; Elder, 1974; Elder et al., 1993). Het chronosysteem kijkt niet alleen naar de veranderingen of de samenhang van individuele kenmerken gedurende een bepaalde tijd, maar ook naar de veranderingen en samenhangende kenmerken van de omgeving waarin het individu zijn leven leidt. Voorbeelden hiervan zijn, een veranderde gezins- of familiesamenstelling, een veranderde sociaal economische status, andere levensloopkeuzes of de mate waarin de hectiek in het dagelijks leven is toegenomen.

Een voorbeeld van de invloed van tijd op zowel de omgeving als op het individu wat zich in die omgeving bevindt komt naar voren uit het onderzoek van Elder (1974). Waarin twee vergelijkbare groepen met families werden gevolgd in de tijd dat de crisis plaats vond tijdens de jaren 30 in Amerika. Waarbij de ene groep het gezinsinkomen zag dalen met 35% als gevolg van de crisis en de andere groep geen verandering doormaakte op dit vlak. Daarnaast werd het vergelijk gemaakt tussen kinderen die nog erg jong waren en kinderen die een middelbare leeftijd hadden ten tijden van de crisis. Uit laatste groep kinderen, waarvan het gezinsinkomen ook nog eens drastisch daalde, bleken de jongens op latere leeftijd een grotere wens te hebben om te presteren en meer vastberaden grotere carrière doelen na te streven. Ook rapporteerde zowel jongens als meisjes uit die zelfde groep een grotere mate van tevredenheid met betrekking tot hun leven ten opzichte van de andere groep kinderen.

De verschillende milieus waarin een persoon met een verstandelijke handicap zich bevindt zijn erg van belang bij het vaststellen van wat, waar, wanneer en met wie die persoon iets doet (Schalock et al., 2010). Het begrijpen van en afstemmen op een individu met een verstandelijke beperking zal niet optimaal kunnen plaats vinden als er geen kennis bestaat over de omgevingscontext waarin het individu leeft (Luckasson et al. 2002).

Het begrip contextuele factoren omvat zowel omgevingsfactoren als persoonlijke factoren die samen de persoonlijke achtergrond van iemands leven schetsen (Guscia, Ekberg, Harries, & Kirby, 2006; WHO, 2001). Onder omgevingsfactoren worden de fysieke, sociale en houdingsaspecten van de omgeving verstaan en met persoonlijke factoren worden onder andere leeftijd, ras, sociale achtergrond, copingstrategieën, voorgeschiedenis en opvoedstijl bedoeld (Schalock et al., 2010). Daarmee kan geconcludeerd worden dat contextuele factoren veel zeggen over hoe mensen zich in het dagelijks leven bewegen en is daarmee een essentieel onderdeel van het menselijk functioneren is.

Om de laatste dimensie, context, in kaart te brengen moeten zowel de omgevingsfactoren als de persoonlijke factoren in kaart worden gebracht. Schalock et al. (2010) geven aan dat het wat, waar, wanneer en met wie van belang is in het beschrijven van de context. De persoonlijke factoren van het individu zullen, zoals eerder genoemd onder dimensie drie gezondheid, door middel van een uitgebreide anamnese worden uitgevraagd. Kievit & Tak (2008) geven goede richtlijnen voor het afnemen van zowel een ontwikkelingsanamnese als een familieanamnese.

Daarnaast worden de omgevingsfactoren in kaart gebracht. Hiervoor wordt een vragenlijst geconstrueerd waarin zowel alle subschalen van het Vraagprofiel Instrument (VPI) (Bijstra, Scholte & van Zoest, 2014) als onderdelen van het Consensus Protocol Probleemgedrag (CEP) (Kramer, 2001) zijn opgenomen. De nog te ontwikkelen vragenlijst dient de huidige omgeving van de cliënt in kaart te brengen.

Om zicht te krijgen op de ondersteuningsintensiteit van de cliënt wordt er gebruik gemaakt van de Support Intensity Scale (SIS). De schaal is ontwikkeld door Thompson et al. (2004). Rond de eeuwwisseling ontstond er de opvatting dat individuen met een verstandelijk beperking gezien moesten worden als een individu met een leven en een behoefte aan hulp (Butterworth, 2002). De schaal is ontwikkeld met als doel op een objectieve manier de mate van de behoefte aan hulp in kaart te kunnen brengen. Het instrument wordt wereldwijd gebruikt en is vertaald in o.a. in het Nederlands en beter bekend als de SIS-NL 1.0 (Schalock, Thompson, & Tassé, 2008).

De eerste Nederlandse versie kwam in 2006 uit en later verscheen er een vernieuwde versie in 2010 (Buntinx, n.d.) de schaal bestaat uit drie secties. Sectie één vraagt naar de behoefte aan ondersteuning, sectie twee vraagt naar ondersteuning bij belangbehartiging en sectie drie vraagt naar de behoefte aan speciale ondersteuning in verband met medische- en gedragsproblemen. Volgens Buntinx et al. (2010) zijn er verschillende studies gedaan naar de betrouwbaarheid en validiteit van de SIS. Hier kwam onder andere naar voren dat de interne consistentie van de Nederlandse vertaling van SIS zeer hoog is. Internationale studies laten een goede test-hertest, inter-interviewer en inter-respondent betrouwbaarheid zien. Met betrekking tot de validiteit van de SIS is er onderzoek gedaan naar de inhoudsvaliditeit, de criteriumvaliditeit, de constructvaliditeit en de factorvaliditeit, met positief resultaat. Zo werden er negatieve correlaties gevonden tussen de Vineland-Z en de SIS. Beide instrumenten meten constructen die aan elkaar verwant zijn, maar niet het zelfde. In Tabel 12 zijn de instrumenten opgenomen die de dimensie Context in kaart moeten brengen.

Tabel 12

Instrumenten om context in kaart te brengen per niveau van verstandelijke beperking

Normaal begaafd	Zwak begaafd	Lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
Anamnese	Anamnese	Anamnese	Anamnese	Anamnese	Anamnese
Context	Context	Context	Context	Context	Context
vragenlijst	vragenlijst	vragenlijst	vragenlijst	vragenlijst	vragenlijst
SIS	SIS	SIS	SIS	SIS	SIS

9. Methode

De groep professionals die binnen het evaluatieonderzoek gebruik zullen maken van de samengestelde testbatterij bestaat uit gedragskundigen, AVG's en psychodiagnostisch medewerkers binnen alle locaties van Stichting Ipse de Bruggen. Zij zijn in dit onderzoek de focusgroep. Er is binnen de groep respondenten geen onderscheid gemaakt in variabelen als geslacht, werkervaring of functie. De groep respondenten bestond uit tachtig personen.

Tot op heden waren de leden van de focusgroep vrij om zelf een instrument te selecteren om de eerder beschreven dimensies in kaart te brengen. Daar het evaluatieonderzoek stichting breed plaats vindt en data met elkaar vergeleken moet kunnen worden, dient het in kaart brengen van de vijf dimensies op een consequente manier en met dezelfde onderzoeksinstrumenten te gebeuren. Hierover dient consensus bereikt te worden onder de leden van de focusgroep. Om dit te kunnen bereiken is het van belang dat alle leden van de focusgroep, weten wat het doel van het onderzoek is, zich betrokken voelen en weten waarom een consequente manier van dataverzameling en het gebruiken van dezelfde onderzoeksinstrumenten van belang is.

In de eerste plaats heeft er in elke vakgroep een presentatie plaats gevonden waarin de opzet en de doelstellingen van het evaluatieonderzoek uiteen zijn gezet. Elke regio van stichting Ipse de bruggen heeft een vakgroep waar de gedragskundigen deel van uitmaken. Elke vakgroep heeft een vakgroepsvertegenwoordiger. De AVG's zijn op de hoogte gebracht in het AVG-overleg en de psychodiagnostisch medewerkers zijn benaderd door de één van de onderzoekers die tevens gedragskundige is.

In de tweede plaats zijn alle leden van de focusgroep via de email benaderd. De email bevatte een begeleidend schrijven en de hierboven beschreven literatuurstudie. De respondenten uit de focusgroep werden gevraagd om de literatuurstudie en de daaruit voortvloeiende tabellen met geselecteerde onderzoeksinstrumenten kritisch te bekijken. Op het meegezonden feedbackformulier werden de respondenten gevraagd om per dimensie feedback te geven. De feedback werd gevraagd aan de hand van twee vragen die voor elke dimensie gesteld werden. De eerste vraag was 'wilt u feedback geven op de theoretisch onderbouwing van de geselecteerde instrumenten' en de tweede vraag was 'wilt u feedback geven op de geselecteerde instrumenten'. Het feedbackformulier had als doel de informatie op gestructureerde wijze te verkrijgen. De respondenten hebben zes weken de tijd gekregen om het feedbackformulier in te leveren bij de vakgroepsvertegenwoordigers.

De data die wordt verkregen met deze feedbackformulieren zal als uitgangspunt fungeren om aanvullingen en/of aanpassingen te doen met betrekking tot de testbatterij.

10. Resultaten

Van de tachtig uitgezonden feedbackformulieren zijn er tien retour gezonden. Het betreffen twee formulieren van psychodiagnostische medewerkers, één formulier van een AVG en zes formulieren van gedragskundigen. Daarbij hebben niet alle respondenten voor elke dimensie beiden vragen beantwoord. De vraag om feedback op de theoretische onderbouwing is enkel beantwoord voor de dimensie intelligentie.

Resultaten op de vraag ‘Wilt u feedback geven op de theoretische onderbouwing van de geselecteerde instrumenten voor dimensie intelligentie?’:

- De COTAN beoordeling van zowel de SEO-R (Došen, 2005) als de ESSEON-R (Gemiva-SVG Groep, 2005) is niet terug te vinden. Beiden testen meten niet hetzelfde construct, namelijk sociaal-emotionele ontwikkeling. De resultaten van de ESSEON-R vallen fors hoger uit dan de resultaten op de SEO-R.

Resultaten op de vraag ‘Wilt u feedback geven op de geselecteerde instrumenten voor de dimensie intelligentie?’:

- Tweemaal wordt benoemd dat ESSEON-R (Gemiva-SVG Groep, 2005) een te hoge sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd geeft en de cliënt dus hoger inschat, in vergelijking met de SEO-R (Došen, 2005).
- De ESSEON-R en de SEO-R meten niet het zelfde. De ESSEON-R meet sociaal en emotionele ontwikkeling en de SEO-R meet enkel emotionele ontwikkeling.
- Er is geen onderbouwing waarom de SEO-R verkozen wordt boven de ESSEON-R.
- In de handleiding van de ESSEON-R staat dat er verschillende theoretische onderbouwingen zijn voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. Dit staat haaks op de stelling dat de ESSEON-R meet pragmatisch-empirisch zou zijn.
- Tweemaal werd aangehaald dat de WPSI (Wechsler, 1989) een breder bereik heeft namelijk van 2;6 tot 7;11 jaar.
- Het aanhouden van de kalenderleeftijd voor het selecteren van een willekeurige Wechslerschaal kan de cliënt overvragen.
- Als alternatief voor de Wechslerschalen worden de KAIT (Kaufman & Kaufman, 1983) en de KID-N (Katoff, 1978) beide eenmaal genoemd.

Resultaten op de vraag ‘Wilt u feedback geven op de geselecteerde instrumenten voor dimensie adaptief gedrag?’:

- De omvang van de Vineland-II (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005) is groot en kost daardoor veel tijd. De lijst kost veel tijd wat een belasting zal zijn voor de praktijk. Om

die reden wordt de SRZ (Kraijer & Kema, 1972) als suggestie genoemd om deze tussentijds te gebruiken en de Vineland-II enkel als voor-en nameting.

- Eenmaal worden de CBCL (Achenbach, 1991) en de TRF (Achenbach, 1991) genoemd als optie om adaptief gedrag in kaart te brengen.
- Voor de onderdelen van de SEO-R (Došen, 2005) en de ESSEON-R (Gemiva-SVG Groep, 2005) die een deel van adaptieve vaardigheden meten wordt wederom opgemerkt dat de ESSEON-R een te optimistische score weergeeft.

Resultaten op de vraag ‘Wilt u feedback geven op de geselecteerde instrumenten voor dimensie gezondheid?’:

- De intake zoals deze wordt voorgesteld in de testbatterij, vindt heden ten dagen nu niet op deze wijze plaats. Als dit wel de bedoeling is zal het intakeformulier aangepast moeten worden.
- Eenmaal wordt er gevraagd naar een toevoeging van de PAS-ADD (ref) als instrument om de psychiatrische diagnose te stellen.

Resultaten op de vraag ‘Wilt u feedback geven op de geselecteerde instrumenten voor dimensie participatie?’:

- Eenmaal werd de vraag gesteld of de kalenderleeftijd bij deze dimensie echt van belang is.
- Eenmaal werd opgemerkt dat de dimensie participatie en context elkaar overlappen.

Resultaten op de vraag ‘Wilt u feedback geven op de geselecteerde instrumenten voor dimensie context?’:

- Eenmaal werd de vraag gesteld of de kalenderleeftijd van belang is bij deze dimensie.
- Met betrekking tot de SIS (Thompson et al., 2004) wordt opgemerkt dat de SIS enkel de ondersteuningsbehoefte in kaart brengt en niet de manier waarop de huidige context is ingericht.

11. Discussie

Het SCORE onderzoek heeft als doel de resultaten van het begeleidings-, ondersteunings- en behandelaanbod van cliënten met een ZZP 6 en 7 te kunnen evalueren. Om dit te kunnen doen moet er een nulmeting plaats vinden, welke het uitgangspunt zal worden voor de vijfjarige onderzoeks-cyclus. De nulmeting is in de vorm van een duidelijke en heldere beeldvorming van de cliënt. Dit wordt gedaan op basis van de vijf dimensies van het AAIDD-model. Per dimensie worden er onderzoeksinstrumenten geselecteerd die de betreffende dimensie optimaal in kaart kunnen brengen. Deze selectie vond plaats op basis van de literatuurstudie. Dit leidde tot de vijf deelvragen.

- Welke intelligentietest is het meest geschikt om cognitieve vaardigheden te meten?
- Welke onderzoeksinstrumenten brengen adaptief gedrag zo optimaal mogelijk in beeld?
- Welke methoden zijn het meest geschikt om de objectieve en subjectieve gezondheid van een individu te onderzoeken?
- Welke instrumenten geven de mate van participatie in het dagelijks leven van het individu weer?
- Door middel van welke instrumenten wordt er een duidelijk beeld verkregen van de context waarin het individu zich bevindt.

Gezien de duur van het onderzoek en ontwikkelingen op het gebied van diagnostische instrumenten, wat een doorlopend proces is, is het wenselijk om de gehele testbatterij jaarlijks te evalueren. Zo is bekend dat er op het gebied van intelligentietests binnen afzienbare tijd een nieuwe versie van de WISC, inclusief Nederlandse normen, zal verschijnen (Pearson, 2011). Het verdient de voorkeur om de opgenomen versie van het instrument ter zijne tijd te vervangen voor de nieuwste versie.

Voor de dimensie intelligentie werd opgemerkt dat de WPSSI een breder leeftijdsbereik heeft dan in de literaire onderbouwing staat vermeld. De WPPSI-III-NL heeft een bereik van 2;6 tot 7;11 jaar. Om die reden dient de WPPSI-III-NL ook opgenomen te worden in de leeftijdscategorie 2;0 tot 4;0 jaar in tabel 2. De instrumenten die de emotionele deel ontwikkeling in kaart brengen, de SEO-R en de ESSEON-R, waren voorheen beide niet voorgelegd aan de COTAN. In 2011 is de ESSEON-R aan de COTAN voorgelegd, met als resultaat dat de uitgangspunten, tetsmateriaal en handleiding als goed werden beoordeeld, maar de normen, betrouwbaarheid en de begrips- en criteriumvaliditeit bleken onvoldoende. De SEO-R is echter nooit ter beoordeling aangeboden. De feedback met betrekking tot het te hoog uitvallen van de ESSEON-R scores met als gevolg de overschatting van de cliënt wordt

bevestigd door een onderzoek van Van Berckelaer-Onnes en Mugge-van Rijn (2010). Om die reden lijkt de SEO-R voor nu het instrument dat de voorkeur verdient.

Om de dimensie adaptief gedrag in kaart te brengen is het instrument van eerste keuze de Vineland-II. De Vineland-II is de vernieuwde versie van de VABS. De Vineland-II wordt in de feedback gekenmerkt als een omvangrijk instrument wat veel tijd vraagt om in te vullen. Om die reden wordt er een voorstel gedaan om de Vineland-II enkel te gebruiken bij de nulmeting en na vijf jaar bij afronding van het onderzoek. In de tussentijd zou adaptief gedrag gemeten kunnen worden met de SRZ.

Zoals eerder beschreven in de theoretische onderbouwing meten de VABS en de SRZ niet exact het zelfde construct. De subschaal socialisatie van de VABS zou overeenkomen met de subschaal sociale gerichtheid van de SRZ, echter de convergente validiteit voor deze subschalen was aanzienlijk lager dan bij de overige subschalen (NJI, n.d.). Daarnaast dienen ook de SMZ en de SGZ afgenomen te worden in combinatie met de SRZ om een totaal beeld te verkrijgen van de adaptieve vaardigheden. Een tweede argument om de Vineland-II te verkiezen boven de SRZ, ondanks de afname duur, zijn de verouderde normen van SRZ. De COTAN (2010) heeft als regel dat normen die ouder zijn dan 15 jaar als verouderd worden betiteld. Normen die twintig jaar oud zijn krijgen de kwalificatie 'onvoldoende' omdat de normen verouderd zijn en niet meer bruikbaar. De laatste normen van de SRZ zijn tot stand gekomen in 1994 (Kievit, 1998). De verouderde normen maken dat de behaalde scores op de SRZ nergens mee vergeleken kunnen worden en dat de SRZ niet kan bijdragen aan de betrouwbaarheid en validiteit van het evaluatieonderzoek.

Binnen de dimensie gezondheid wordt er in de onderbouwing een ontwikkelingsanamnese voorgesteld zoals beschreven in handboek psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen (1998). Hierdoor ontstaat er een semi-gestructureerd interview. Opgemerkt wordt dat de intake op dit moment niet op die wijze wordt uitgevoerd binnen stichting Ipse de Bruggen. Hierdoor is de informatie over cliënten vaak niet volledig en moet er op een later tijdstip informatie nagevraagd worden bij ouders of wettelijk vertegenwoordigers. Van Leeuwen (uit Kievit, 1998) onderkend de bruikbaarheid van het diagnostisch interview, maar stelt dat deze vanuit verschillende hulpverlenersfuncties anders kan worden vormgegeven. Echter in het onderzoek van Rutter en Cox (1981) en Cox et al. (1981) wordt de noodzaak van het op structurele wijze verkrijgen van informatie benadrukt. Dit biedt ook de mogelijkheid om op een later tijdstip cliënten die deelnemen aan het evaluatieonderzoek met elkaar te vergelijken op basis van bijvoorbeeld achtergrond variabelen. Daarnaast worden dat

ouders of wettelijk vertegenwoordigers minimaal belast omdat vrijwel alle informatie eenmalig wordt uitgevraagd.

Met betrekking tot de dimensies participatie en context wordt de vraag gesteld of de kalenderleeftijd van belang is met betrekking tot de keuze voor de instrumenten. De instrumenten als de IDQOL (Maes & Petry, 2006) en de VKvB (CCE, 2013) hebben beide geen specifiek leeftijdsbereik. De nog te ontwikkelen lijsten zoals het interview sociale participatie, het interview sociaal contact en de context vragenlijst krijgen ook geen specifiek leeftijdsbereik. Dit betekent dat de instrumenten voor alle leeftijden bruikbaar zijn. Wel wordt er rekening gehouden met de mate waarin de cliënt zelf antwoord kan geven. Als dit niet het geval is worden de vragen aan wettelijk vertegenwoordigers voorgelegd.

Het definiëren van het concept participatie heeft in toenemende mate de aandacht zowel in de gezondheidszorg als in de wetenschap (Eyssen, Steultjens, Dekker en Terwee, 2011). Echter er is nog steeds geen eenduidige definitie geformuleerd voor het construct participatie. In een systematisch review met betrekking tot meetinstrumenten die participatie beogen te meten (Eyssen, Steultjens, Dekker en Terwee, 2011) werden veel instrumenten met elkaar vergeleken. Maar geen van alle instrumenten bevatte enkel items die participatie meten. Ook op het gebied van context zijn er nog geen instrumenten die deze optimaal in kaart kan brengen.

Binnen het AAIDD –model nemen deze twee dimensies echter relevante plaatsen in de beeldvorming van een cliënt in. Het begrijpen van en afstemmen op een individu met een verstandelijke beperking zal niet optimaal kunnen plaats vinden als er geen kennis bestaat over de omgevingscontext waarin het individu leeft (Luckasson et al. 2002). Het ecologische model van Bronfenbrenner (1973) focust zich op de interactie tussen de persoon en zijn omgeving (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock et al., 2010) en bevestigt daarmee de invloed van de omgeving op het functioneren van het individu.

Het systematisch review van Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx & Curfs (2009) laat ook de relatie tussen omgevingsfactoren en de mate van participatie. Keuze mogelijkheden, activiteiten aanbod en het hebben van een stem in beleidvorming van de instelling hadden een positieve invloed op de mate van participatie van de cliënten. Daarnaast heeft de mate van betrokkenheid van familie, sociale steun, een positieve attitude van het begeleidend personeel en de mate waarin de cliënt autonomie ervaart een goede invloed op de mate van participatie.

Op basis van de bevindingen voortkomende uit het review van Eyssen, Sleultjens, Dekker en Terwee (2011) en de positie die de dimensies participatie en context in nemen in de

beeldvorming van een cliënt, moet geconcludeerd worden dat de behoefte naar goede meetinstrumenten op deze gebieden groot is. De kwaliteit van een nieuw instrument hangt mede af van evidence-based informatie over de contextuele invloeden op maatschappelijke participatie. Voorgaande genoemde invloeden geven wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen voor het ontwerpen van nieuwe instrumenten die de relatie tussen contextuele factoren en de mate van participatie in kaart kunnen brengen in de toekomst.

Referenties

- Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist/4 – 18*. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry.
- Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the Teacher's Report Form*. Department of Psychiatry, University of Vermont.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th edition, text revision DSM-IV-TR). Washington D.C.: Author.
- Baltes, P.B., Schaie, W. (1973). *Life-span Developmental Psychology: Personality and Socialization*. Academic Press. New York.
- Bijstra, J., Scholte, E. & van Zoest, K. Het Vraagprofiel Instrument VPI. Retrieved on 5-8-2014 from <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Az-l4LmUg60J:www.dotcomschool.nl/wpcontent/uploads/INHOUD%2520EN%2520VERANTWOORDING%2520VPI%25202014.pdf+&cd=5&hl=nl&ct=clnk&gl=nl>
- de Bildt, A.A. & Kraijer, D.W. (2003). *Vineland-Z, sociale redzaamheidsschaal voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking*. Handleiding. PITS, Leiden, the Netherlands.
- de Bildt A. (2003). The Friesland Study. Pervasive Developmental Disorders in Mental Retardation. Groningen, Academisch Proefschrift
- de Bildt A, Kraijer D, Sytema S, Minderaa R (2005). The psychometric properties of The Vineland Adaptive Behavior Scales in children and adolescents with mental retardation. *J Autism Dev Disord*. 2005 Feb;35(1):53-62. PubMed PMID: 15796122.
- Blaxter, M. (1990). *Health and lifestyles*. Londen: Routledge.
- Bosch J., Van Dyke D. C., Smith S. M. & Poulton S. (1997). Role of medical conditions in the exacerbation of self-injurious behavior: an exploratory study. *Mental Retardation* 35, 124–30.
- Breau L. M., Camfield C. S., Symons F. J., Bodfish J.W., MacKay A., Finley G. A. et al. (2003) Relation between pain and self-injurious behavior in nonverbal children with severe cognitive impairments. *Journal of Pediatrics* 142, 498–503.
- Briggs, J. L. (1998). *Inuit morality play: The emotional education of a three-year-old*. New Haven, CT: Yale University Press
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). *Ecological models of human development*. International

encyclopedia of education (2nd ed., Vol. 3, pp. 1643–1647). New York: Elsevier Science.

- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective : Theoretical and operational models. In S. L. Friedman & T. D. Wachs (Eds.), *Measuring environments across the life span: Emerging methods and concepts* (pp. 3-28). Washington, DC: American Psychological Association.
- Brooks, K. P., Gruenewald, T., Karlamangla, A., Hu, P., Koretz, B., & Seeman T. E. (2014). Social Relationships and Allostatic Load in the MIDUS Study. *Health Psychology*. Advance online publication. doi: 10.1037/a0034528
- Buntinx, W.H.E., Maes, B., Claes, C., & Curfs, L.M.G. (2010). De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale. Psychometrische eigenschappen en toepassingen. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 36 (1), 4-22.
- Buntinx, W.H.E. (n.d.). SIS® Trainingen en Toepassingen. Retrieved from http://buntinx.org/sis%C2%AE_-_supports_intensity_scale
- Butterworth, J. (2002). From programs to supports. In R. L. Schalock, P. C. Baker, & M. D. Croser (Eds.), *Embarking on a New Century: Mental Retardation at the End of the 20th Century* (pp. 83–100). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Carroll, J. B. (1993). *Human cognitive abilities: A survey of factor-analytic studies*. New York: Cambridge University Press.
- Cattell, R. B. (1963). Theory of fluid and crystallized intelligence: A critical experiment. *Journal of Educational Psychology*, 54, 1-22.
- Centrum Indicatiestelling Zorg (2014). CIZ indicatiewijzer. Retrieved from http://www.ciz.nl/sites/ciz/files/filemanager/indicatiewijzer/Indicatiewijzer_70.pdf
- Centrum voor Consultatie en Expertise (2010). Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan voor mensen met EMB. Retrieved from <http://vkvb.cce.nl/vkvb/inschrijving>
- Ceci, S. (1990). *One intelligence... more or less: A bioecological treatise on intellectual development*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Claes, C., Hove, G. van, Loon, J. van, Vandeveld, S., & Schalock R.L. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*. 53 (4), 329–338.
- Clark, S. (1998). Learning at the public bathhouse. In I. Singleton (Ed.), *Learning in likely*

- places: Varieties of apprenticeship in Japan* (pp. 239-252). Cambridge: Cambridge University Press.
- Clausen, J. A. (1986). *The life Course: A sociological perspective*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.
- Community-University Partnership (2012). Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition (Vineland-II). Retrieved from: http://www.cup.ualberta.ca/wp-content/uploads/2012/07/FINAL_Vineland_June-2012.pdf
- COTTAN (2010). Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, WPPSI-III-NL, 2009. Retrieved from http://www.cotandocumentatie.nl/test_details.php?id=688
- COTTAN (2013). Wechsler Intelligence scale for Children, derde editie NL, WISC-III-NL, 2005. Retrieved from http://www.cotandocumentatie.nl/test_details.php?id=99
- Coulter, D. L., Buntinx, W. H.E., Craig, E. M., Borthwick-Duffy, S. A., Schalock, R. L. (2012). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th Edition)* (Kindle Locations 4828-4829). American.
- Cox, A., Hopkinson, K., Rutter, M. (1981). Psychiatric interviewing techniques II. Naturalistic study: eliciting factual information. *Br J Psychiatry*. 1981 Apr;138:283-91
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003). Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145- 157.
- Dijkxhoorn, Y. & Verhaar, L. (2012). Gebruikershandleiding Proefversie Vineland II; Nederlandse vertaling. Universiteit Leiden.
- Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen, Nederland: Van Gorcum.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 3, 3-10.
- Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M. B. (2000). Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities. *Journal of Early Intervention*, 23, 151-164.
- Durand, V. M., & Crimmins, D. B. (1988). Identifying the variables maintaining self-injurious behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 99- 117.
- Durand, V. M., & Kishi, G. (1987). Reducing severe behavior problems among persons with dual sensory impairments: An evaluation of a technical assistance model. *Journal of*

the Association for Persons With Severe Handicaps, 12, 2–10.

- Eyssen, I.C., Steultjens, M.P., Dekker, J., & Terwee, C.B. A systematic review of instruments assessing participation: challenges in defining participation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011;92(6):983-97.
- Elder, G. H., Jr. (1974). *Children of the Great Depression: Social Change in the Life Experience*. University of Chicago Press, Chicago, Illinois.
- Elder, G.H., Jr., Modell, J., Parke, R.D. (1993). *Children in Time and Place: Individual, Historical and Developmental Insights*. Cambridge University Press, New York.
- Emerson, E., Kiernan C., Alborz A., Reeves D., Mason, H., Swarbrick R. et al. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in Developmental Disabilities* 22, 77–93.
- Gauvain, M. (1999). Everyday opportunities for the development of planning skills: Sociocultural and family influences. In A. Goncti (Ed.), *Children's engagement in the world: Sociocultural perspectives* (pp. 173-201). Cambridge: Cambridge University Press.
- Guscia, R., Ekberg, S., Harries, J., & Kirby, N. (2006). Measurement of environmental constructs in disability assessment instruments. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (3), 173-180.
- Harris P. (1993) The nature and extent of aggressive behavior amongst people with learning difficulties (mental handicap) in a single health district. *Journal of Intellectual Disability Research* 37, 221–42.
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph supplement. *American Journal on Mental Deficiency*, 64 (Monograph Suppl.).
- Holden B. & Gitlesen J. P. (2006). A total population study of challenging behavior in the county of Hedmark, Norway: prevalence and risk markers. *Research in Developmental Disabilities* 27, 456–65.
- Ipsede Bruggen (2014). Psychodiagnostisch medewerker. Retrieved from <http://www.ipsedebruggen.nl/Zorgaanbod/Diagnostiek-en-behandeling/Psychodiagnostisch-medewerker/1958,,,,,,/>
- Jones S., Cooper S. A., Smiley E., Allan L., Williamson A. & Morrison J. (2008) Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 196, 678–86.
- Kaldenbach, Y. (2006). De WISC-III anno 2006: een voorstel tot eenduidige en hiërarchische

- analyse, interpretatie en rapportage. *Kind en Adolescent Praktijk*, 5, 128-136.
- Kastner T., Walsh K. K. & Fraser M. (2001) Undiagnosed medical conditions and medication side effects presenting as behavioral/psychiatric problems in people with mental retardation. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities* 4, 101–7.
- Katoff, L.S. (1978). *The Development and Evaluation of the KID Scale*. Doctoral dissertation Kent State University.
- Kaufman, A.S. (1975). Factor analysis of the WISC-R at eleven age levels between 6½ and 16½ years. *J. of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 135-147.
- Kaufman, A.S. & Kaufman N.L. (1983). *Kaufman Assessment battery for Children. Interpretive manual*. Circle Pines, Minnesota: American Guidance Service.
- Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie (2014). Jeugdigen met een Lichte Verstandelijke Beperking (LVB) én een psychiatrische stoornis. Retrieved from <http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Verstandelijk-beperkten/Inleiding-15/Algemeen-16#.UxRXeuPh3C8>
- Kievit, Th. e.a. (red.) (1998). *Handboek psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Kievit, Th., Tak, J.A., & Bosch, J.D. (2008). *Handboek psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Kraijer, D.W. & Kema, G.N. (1972). *Handleiding bij de Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen*, S.R.Z. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kraijer D.W., Kema G.N. & de Bildt A.A. (2004). *SRZ, SRZ-i. Sociale redzaamheidsschalen. Handleiding*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.
- Kraijer, D.W. & Plas, J.J. (2006). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information.
- Kraijer, D.W. & Plas, J.J. (2014). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information.
- Kramer, G.J.A. (2001). *Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag*. Utrecht: Spectra Facility
- Lamb, M. E., Leyendecker, B., Scholmerich, A., & Fracasso, M. P. (1998). Everyday experiences of infants in Euro-American and central American immigrant families. In M. Lewis, & C. Feiring (Eds.), *Families, risk, and competence* (pp. 113-131). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Lancy, D.F. (1996). *Playing on the mother-ground: Cultural routines for children's development*. New York: Guilford Press.
- Luckasson R., Brotwick-Duffy S., Buntinx W., Coulter D., Craig P., Reeve A. et al. (2002)

- Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. American Association on Mental Retardation, Washington.
- Maes, B. & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid*, 34(4), 280-295.
- Monash University (n.d.). DBC information. Retrieved from <http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/dbcinfo.html>
- Morrison, V. & Benett, P. (2010). *Gezondheidspsychologie*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Nederlands instituut voor psychologen (2012). Beroepscode. Retrieved from <http://www.psynip.nl/website-openbaar-documenten-nip-algemeen/beroepscode-voor-psychologen.pdf>
- Nederlands jeugd instituut (n.d.). Vineland-Z. Retrieved from <http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Databank-Instrumenten-en-Richtlijnen/Vineland-Z>
- Nederlands jeugd instituut (n.d.). Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag (VOG). Retrieved from [http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Vragenlijst-over-Ontwikkeling-en-Gedrag-\(VOG\)](http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Vragenlijst-over-Ontwikkeling-en-Gedrag-(VOG))
- Nederlands jeugd instituut (n.d.). Snijders-Oomen Niet-verbale Intelligentietest 6-40 (SON-R 6-40). Retrieved from [http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Snijders-Oomen-Niet-verbale-Intelligentietest-6-40-\(SON-R-6-40\)](http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Snijders-Oomen-Niet-verbale-Intelligentietest-6-40-(SON-R-6-40))
- Nederlands jeugd instituut (n.d.). Wechsler Nonverbal Scale of Ability – Nederlandstalige versie (WNV-NL). Retrieved from [http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Wechsler-Nonverbal-Scale-of-Ability---Nederlandstalige-versie-\(WNV-NL\)](http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Wechsler-Nonverbal-Scale-of-Ability---Nederlandstalige-versie-(WNV-NL))
- Nederlandse vereniging van artsen voor verstandelijk gehandicapten (2012). Zorgaanbod van de AVG. Retrieved from <http://www.nvavg.nl/upload/diverse-publicaties/zorgaanbod-van-de-avg---digitale-versie-website.pdf>
- Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (2008). Beroepscode. Retrieved from http://www.nvo.nl/beroepscode/de_beroepscode_van_de_nvo.aspx
- Overheid (2014). Kwaliteitswet zorginstellingen. Retrieved from http://wetten.overheid.nl/BWBR0007850/geldigheidsdatum_02-03-2014
- Overheid (2014). Regeling zorgaanspraken AWBZ. Retrieved from http://wetten.overheid.nl/BWBR0014855/geldigheidsdatum_03-03-2014#Bijlage2
- Pearson (2011). De WISC IV en WISC-V. Retrieved from

<http://www.pearsonclinical.nl/nieuws/wisc-iv-en-wisc-v/>

- Pearson (n.d.). BSID-II-NL | Bayley scales of infant development-second edition-Nederlandse bewerking. Retrieved from <http://www.pearsonclinical.nl/bsid-ii-nl-bayley-scales-infant-development>
- Rijksoverheid (n.d.). Kwaliteitseisen zorginstellingen. Retrieved from <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/kwaliteitseisen-zorginstellingen>
- Rijksoverheid (2009). Rapport Staat van de gezondheidszorg 2009. Retrieved from <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2009/11/27/rapport-staat-van-de-gezondheidszorg-2009.html>
- Rogoff, B., Mistry, I., Goncu, A., & Mosier, C. (1993). Guided participation in cultural activities by toddlers and caregivers. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 58* (8, Serial,236).
- Rutter, M., & Cox, A. (1981). Psychiatric interviewing techniques: I. Methods and measures. *Br J Psychiatry, 138*(Apr);273-82.
- Ryan R, Sunada K (1997) Medical evaluation of persons with mental retardation referred for psychiatric assessment. *General Hospital Psychiatry 19*(4): 274-280.
- Sattler, J.M. (1992). *Assessment of children. Revised and updated. Third Edition*. San Diego: Jerome M. Sattler, Publisher, Inc.
- Schalock, R. L. (2010). *Updated and new information: Systems thinking, a systems approach to evaluation*. The ecological assessment battery and model development. Discussion document, Ghent, April.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for people with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation, 40*, 457-470.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- van Schroyen Lantman-de Valk, H. M. & Walsh P. N. (2008) Managing health problems in people with intellectual disabilities. *British Medical Journal 337*, 1408–12.
- Schuster, T. L., Kessler, R. C., & Aseltine, R. H. (1990). Supportive Interactions, Negative Interactions and Depressed Mood. *American Journal of Community Psychology, 18* (3), 423- 438.

- Sigafoos J., Elkins J., Kerr M. & Attwood T. (1994) A survey of aggressive behavior among a population of persons with intellectual disability in Queensland. *Journal of Intellectual Disability Research* 38, 369–81.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland-II Adaptive Behavior Scales: Survey Forms Manual*. Circle Pines, MN: AGS Publishing.
- Spitz, H.W. (1988). Inverse Relationship between the WISC-R/ WAIS-R score disparity and IQ level in the lower range of intelligence. *Am. J. on Mental Retardation*, 92 (4), 376-378.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., et al. (2004). *Supports Intensity Scale. Users' Manual*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., McGrew, K. S., & Bruininks, R. H. (1999). Adaptive and maladaptive behavior: Functional and structural characteristics. In R. L. Schalock (Ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 15-42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., et al. (2004). *Supports Intensity Scale. Users' Manual*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Thorndike, R., Hagen, E., & Sattler, J. (1986). *Stanford-Binet Intelligence Scale* (4th ed.). Chicago: Riverside.
- Triandis, H.C. (1990). Cross-cultural studies of individualism and collectivism. In Berman, J. (Ed.), *Nebraska symposium on motivation, 1989* (pp. 41-133). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Tudge, J., Hayes, S., Doucet, F., Otero, D., Kulakova, N., Tammeveski, P., et al. (2000). Parents' participation in cultural practices with their preschoolers. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 1-11.
- Verdonschot, M.M.L., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E. & Curfs, L.M.G. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *J Intellect Disabil Res. Jan*; 53(1): 54-64.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). Visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0. Retrieved from <http://www.vgn.nl/artikel/15593#>
- Winter, de C.F., Jansen A.A.C., & Evenhuis, H.M. (2011). Physical conditions and challenging behavior in people with intellectual disability: a systematic review. *J Intellect Disabil Res. Jul*; 55(7): 675-98.

World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva: Author.

World health organization (2013). ICD-10 Version:2010. Retrieved from <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>

World health organization (2013). How to use ICF. A Practical Manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) 2013. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>