

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is an author's version which may differ from the publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/76546>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-08 and may be subject to change.



# Tussen wal en schip

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. ROBERT DIDDEN

Radboud Universiteit Nijmegen



## INAUGURELE REDE

PROF. DR. ROBERT DIDDEN



Er is in ons land een groot aantal mensen met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Vaak is er bij hen sprake van dubbele of zelfs drievoudige problematiek (verstandelijke beperking, psychiatrische aandoeningen en/of verslaving) en een niet gering aantal komt in aanraking

met justitie. Reguliere voorzieningen binnen de geestelijke gezondheidszorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, verslavingszorg en justitie zijn nog onvoldoende toegerust voor de zorg en behandeling van deze mensen. Robert Didden toont zich in zijn oratie bezorgd over de zorg en behandeling van mensen met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedrags- en psychiatrische stoornissen. Hij schetst enkele onderzoekslijnen waarmee de behandeling en zorg aan hen kan worden verbeterd.

Robert Didden is bijzonder hoogleraar Orthopedagogiek aan de Radboud Universiteit Nijmegen. In deze functie combineert hij onderzoek naar gedrags- en psychiatrische stoornissen bij mensen met verstandelijke beperkingen met onderwijs aan studenten op dit gebied. Tevens is hij GZ-psycholoog bij Trajectum en hoofd van Trajectum Kenniscentrum waar hij leiding geeft aan wetenschappelijk onderzoekers, programmaleiders en andere specialisten die zich bezighouden met zorg en behandeling van mensen met lichte verstandelijke beperking en ernstige gedrags- en psychiatrische stoornissen.

TUSSEN WAL EN SCHIP



## **Tussen wal en schip**

*Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Verstandelijke beperkingen,  
leren en gedrag aan de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Radboud Universiteit  
Nijmegen op donderdag 25 maart 2010*

**door prof. dr. Robert Didden**

Vormgeving en opmaak: Nies en Partners bno, Nijmegen  
Fotografie omslag: Gerard Verschooten  
Drukwerk: Drukkerij Roos en Roos, Arnhem

ISBN: 978-90-9025342-8

© Prof. dr. Robert Didden, Nijmegen, 2010

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.



*Geachte rector, geachte Raad van Bestuur van Trajectum, geachte toehoorders,*

Toen ik in 2003 als GZ-psycholoog ging werken bij Trajectum Hanzeborg, een SGLVG-centrum te Zutphen, was ik ervan overtuigd dat ik op het gebied van gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking al alles gezien had. Deze overtuiging heb ik reeds na een dag moeten bijstellen. Bij Trajectum kom ik cliënten tegen met een bijzondere combinatie van problemen en kenmerken. Naast een lichte verstandelijke beperking (IQ 50-70) is er sprake van ernstige gedragsstoornissen. Sommigen hebben een (ernstig) strafbaar feit gepleegd en zijn in aanraking gekomen met justitie. Niet zelden is er tevens sprake van verslavingsproblematiek en psychiatrische stoornissen. In de regel zijn er sociaal-maatschappelijke problemen. Een niet gering aantal heeft bijvoorbeeld aanzienlijke schulden opgebouwd, heeft geen aangepast werk of dagbesteding, en het sociaal vangnet is klein of afwezig. Duidelijk is, dat deze mensen veel moeite hebben om zich staande te houden en zelfstandig door het leven te gaan. Dit geldt ook voor veel mensen die zwakbegaafd (IQ 70-85) zijn. Zij delen de maatschappelijke kwetsbaarheid en behoefte aan ondersteuning met mensen met een lichte verstandelijke beperking.

Recentelijk is een rapport van het Sociaal en Cultureel Planbureau verschenen, waarin zij becijferen dat in de afgelopen tien jaar de vraag naar hulpverlening en zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking tenminste is verdubbeld. De vraag naar individuele ambulante hulpverlening groeide daarbij het hardst. Binnen een maatschappij die steeds ingewikkelder wordt en steeds meer inzet op kenniseconomie, en waarin verleidingen (onder andere leningen en abonnementen, toegang tot alcohol/drugs) groter worden, hebben meer mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid moeite om mee te komen.

Deze bijzondere constellatie en opeenstapeling van problemen zorgt er mede voor dat zij tussen wal en schip vallen. De reguliere instellingen zijn nog onvoldoende toegerust voor diagnostiek en hulpverlening aan deze mensen. Voor de gehandicaptenzorg zijn de problemen vaak te complex en kan er niet voor voldoende veiligheid worden gezorgd. Voor de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg is het IQ van deze mensen te laag en zij profiteren niet of onvoldoende van de interventies, die vaak ook nog eens strak geprotocolleerd zijn. Het is mijn ervaring dat binnen deze sectoren de beperking vaak niet wordt opgemerkt. Het vereist kennis en ervaring om te kunnen herkennen dat iemand een beperking heeft of zwakbegaafd is. Deze mensen geven niet gauw toe dat zij niet kunnen lezen, dat ze niet alles begrijpen en onthouden wat er tegen hen wordt gezegd. Niet in de laatste plaats is er, net als bij u en mij, bij velen een grote behoefte aan autonomie, met als gevolg dat zij noodzakelijke zorg mijden.

Laat ik nog kort stilstaan bij het begrip IQ. Het IQ alléén voorspelt in onvoldoende mate hoe mensen functioneren in het dagelijks leven; dat geldt ook voor de kans op het ontwikkelen van gedragsproblemen. Recente studies wijzen uit dat het IQ maar matig gecorreleerd is aan factoren die het functioneren van mensen veel beter voorspellen.

Een in dit opzicht interessante studie werd onlangs gepubliceerd door Willner en zijn collega's (2010). Volwassen personen met een lichte verstandelijke beperking kregen aan de hand van een computerspel een aantal keuzes voorgelegd waarbij ze moesten kiezen tussen een kleine financiële beloner, die zij bijna onmiddellijk kregen, en een hoger bedrag, waar ze iets langer op moesten wachten. Voorts leerden zij om meer te kiezen voor de beloner op lange termijn dan voor de kortetermijnbeloner. De prestaties hingen niet samen met het IQ maar met aspecten van executief functioneren, zoals het vermogen het eigen gedrag te sturen en impulsen te beheersen.

Complexe problematiek vraagt om specialistische zorg, op het snijvlak van justitie, GGZ en gehandicaptenzorg. Trajectum is een instelling die voor deze groep specialistische behandelprogramma's ontwikkelt en deze wetenschappelijk wil onderbouwen (zie onder andere *Vaardig en Veilig* voor een beschrijving van klinische behandelprogramma's; Ten Wolde, Le Grand, Storms & Slagter, 2006). Sleutelbegrippen bij de zorg en behandeling van complexe problemen bij deze mensen zijn: afstemmen en aansluiten; bescherming en veiligheid versus autonomie en ontwikkeling; maatwerk (onder andere een gedifferentieerd hulpaanbod); integraal (diagnostiek én behandeling, therapie én het gewone dagelijks leven, multidisciplinariteit); ketenzorg (tussen en binnen sectoren); en bemoeizorg.

Gelukkig neemt de aandacht voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen binnen sectoren van justitie, GGZ, verslavingszorg en gehandicaptenzorg toe. Zo is bijvoorbeeld het Trimbos-instituut een project gestart met als doel te inventariseren hoeveel mensen met een verstandelijke beperking nu bij de GGZ terecht komen en met welke klachten. Binnen justitie wil men weten hoeveel mensen met een lichte verstandelijke beperking in detentie zijn. Soortgelijke initiatieven zien we binnen de verslavingszorg. Een probleem hierbij is dat er nog geen valide screeningsinstrument voorhanden is waarmee we de verstandelijke beperking kunnen herkennen. Hiermee is in het buitenland al veel ervaring opgedaan. De ontwikkeling van zo'n instrument heeft prioriteit. Op basis van diverse verzoeken om informatie die ik krijg van medewerkers uit de verschillende sectoren, stel ik vast dat ieder voor zich het wiel aan het uitvinden is en dat men niet van elkaars initiatieven op de hoogte is.

Ook binnen het wetenschappelijk onderzoek zien we een toenemende belangstelling voor deze groep. De eerste studies verschenen eind jaren tachtig van de vorige eeuw en de meeste van die studies werden verricht bij kinderen en jeugdigen. De laatste tijd krijgen ook de volwassenen meer aandacht (Didden et al., in druk). Met deze leerstoel wil ik een bijdrage leveren aan het wetenschappelijk onderzoek bij (jong)volwassenen. In deze rede wil ik kort stilstaan bij een aantal onderzoeksprojecten, die als doel hebben om de diagnostiek en behandeling verder te ontwikkelen en wetenschappelijk te onderbouwen.

#### VERHOOGDE KANS OP PSYCHOPATHOLOGIE

Er is inmiddels veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de omvang van psychopathologie bij jeugdigen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. De resultaten zijn eenduidig. Gemiddeld genomen hebben zij meer gedrags- en emotionele problemen dan hun normaal begaafde leeftijdsgenoten. Voorts blijkt dat de kans dat deze problemen spontaan verminderen niet groot is, vooral niet als er geen hulpverlening wordt gestart. Een in dit opzicht unieke longitudinale studie werd in 2006 door Einfeld en zijn collega's uitgevoerd in Sydney, Australië. Zij volgden een grote groep jeugdigen van hun 12<sup>e</sup> tot hun 26<sup>e</sup> jaar. Het bleek dat als kinderen op jonge leeftijd gedrags- en emotionele problemen hadden, de kans groot was dat dit ook op hun 26e het geval was. Een aanzienlijke groep ouders en hun kinderen kregen geen hulp of gaven aan dat de hulpverlening niet adequaat was. De resultaten van dit Australische onderzoek komen in grote lijnen overeen met studies onder Nederlandse kinderen en jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking.

#### COMBINATIE VAN RISICOFACTOREN

De reden waarom mensen met een lichte verstandelijke beperking meer gedragsproblemen laten zien, is op zijn minst tweeledig. Op de eerste plaats komt dit doordat risicofactoren voor gedragsproblemen veel vaker voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij hun normaal begaafde leeftijdsgenoten. De lijst met potentiële risicofactoren is lang en we weten: hoe meer risicofactoren, hoe groter de kans op dergelijke problemen. De verstandelijke beperking is ook een risicofactor, zij het een kleine. En een aantal van die risicofactoren is maar matig gecorreleerd aan het IQ. Te denken valt aan moeite met aanpassing aan verschillende situaties, omgaan met stress en allerlei ongunstige omgevingsfactoren, zoals het opgroeien in beroerde omstandigheden. Op de tweede plaats zien we bij mensen met een verstandelijke beperking vaker genetische en neuropsychiatrische aandoeningen (onder andere epilepsie, ADHD, autisme), waarvan we weten dat ze samengaan met min of meer specifieke gedragsprofielen en psychiatrische problemen. De bewering dat een laag IQ, dat wil zeggen een IQ binnen de bandbreedte van 50 en 85, gedrags- en emotionele problemen zou veroorzaken, is op zijn minst onzorgvuldig.

#### KLINISCHE BEHANDELING: PILOTSTUDIE

Een uniek multicenteronderzoek binnen Trajectum en de overige Borginstellingen naar (jong)volwassenen met lichte verstandelijke beperkingen die waren opgenomen op een van de behandelafdelingen, werd tussen 2004 en 2006 uitgevoerd door Tenneij en Koot (2006). Met de uitkomsten van dit onderzoek werd de complexe en meervoudige problematiek van cliënten vol in het licht geplaatst. Met gebruikmaking van dezelfde data hebben wij onderzocht of er tijdens klinische opname een vermindering van gedrags-

en emotionele problemen optreedt en wat een gunstig verloop voorspelt. De resultaten wezen uit dat binnen een tijdbestek van een dik jaar gemiddeld genomen de gedrags- en emotionele problemen afnemen en dat de sociale competentie van de cliënten toeneemt (Tenneij, Didden & Koot, in druk). Interessant was de bevinding dat vrouwen en cliënten met een persoonlijkheidsstoornis geen significante vermindering in emotionele en gedragsproblemen lieten zien. Er was wel een relatie tussen sociale competentie en gedragsproblemen. Cliënten bij wie in deze korte periode de zelfredzaamheid was toegenomen, lieten een grotere daling in gedragsproblemen zien dan cliënten bij wie de zelfredzaamheid niet was verbeterd. Andere variabelen, zoals IQ, andere psychiatrische stoornissen, leeftijd en niveau van de zelfredzaamheid op het moment van de opname in de kliniek, bleken een afname in gedragsproblemen niet te voorspellen.

Dat het IQ geen goede voorspeller is, blijkt bijvoorbeeld ook uit een studie van Teunisse et al. (2007) onder 44 jongvolwassenen met autisme, die waren opgenomen op het Dr. Leo Kannerhuis, een centrum voor behandeling van (jong)volwassenen met autisme te Doorwerth. Deze cliënten hadden een IQ van ten minste 70 en volgden behandelprogramma's die vergelijkbaar zijn met die in de Borgbehandelklinieken, met een sterke focus op een integraal aanbod, sociale competentie en therapeutisch milieu. De resultaten wezen uit dat niet zozeer het IQ maar de mate van mentale schakelvaardigheid of cognitieve flexibiliteit een verbetering van sociale competentie na ontslag voorspelde.

Dat zelfredzaamheid en sociale competentie een gunstig behandel-effect voorspellen, strookt met uitkomsten van studies waarin een omgekeerd verband wordt aangetroffen tussen sociale competentie en gedragsproblemen. Hoe minder sociaal competent, hoe groter de kans op het ontstaan van gedragsproblemen. De gegevens zijn een onderbouwing voor de keuze van het sociaal competentiemodel binnen behandelklinieken.

#### ROUTINE OUTCOME MONITORING (ROM)

De studie van Tenneij en Koot (2006) legde de basis voor het effectevaluatieonderzoek dat een jaar later van start zou gaan. Onder leiding van collega dr. Klaus Drieschner, senior onderzoeker bij Trajectum en plaatsvervangend hoofd van het kenniscentrum, kreeg het *Routine Outcome Monitoring*-project vorm en inhoud. Het is een excellent voorbeeld van zorgvernieuwing waarmee tevens de academisering een extra impuls krijgt. ROM vindt steeds meer toepassing in verschillende sectoren (zie De Beurs & Zitman, 2007).

Het bestaande onderzoeksmodel, zoals dat door Tenneij en Koot was neergelegd, werd aangepast. Niet alleen werden nieuwe cliëntgegevens verzameld, bijvoorbeeld ten aanzien van zogenaamde dynamische risicofactoren (als vijandigheid, motivatie voor behandeling en impulsiviteit), ook werd ernaar gestreefd de geboden behandeling te registreren via speciaal daartoe ontwikkelde software. Een belangrijke verbetering was

dat er vanaf dat moment metingen werden verricht voorafgaande aan de opname, in een poging de interne validiteit te verhogen bij gebrek aan controlegroepen binnen een klinische context. Niet in de laatste plaats zullen in de toekomst follow-upgegevens worden verzameld, die een antwoord geven op de vraag of door de klinische behandeling en nazorg ook de recidivekans bij de cliënten afneemt.

De eerste resultaten van het ROM-onderzoek zijn veelbelovend (zie Drieschner, Hesper & Marrozos, 2009). Data laten zien dat de frequentie van agressieve incidenten gemiddeld genomen vermindert en dat de scores op een aantal dynamische risicofactoren verbeteren. Wat zich nu reeds aftekent, is dat de vooruitgang in het functioneren bij onze cliënten zeer geleidelijk is en pas na maanden inzet. Mogelijk is dit kenmerkend voor de behandeling van mensen met een lichte verstandelijke beperking met meervoudige en complexe problematiek, waarbij behandeling op volwassen leeftijd plaatsvindt. Net als in de studie van Tenneij et al. zien we ook in dit onderzoek dat niet alle cliënten evenveel profiteren van de behandeling. Dit is te verwachten. Vooralsnog zijn er te weinig gegevens om valide uitspraken te kunnen doen over wie wel en wie onvoldoende profiteert van de bestaande behandeling. Dit onderzoeksproject zal een schat aan gegevens gaan opleveren, die door drs. Brenda Hesper, promovenda aan de Rijksuniversiteit Groningen en onderzoeker bij ons kenniscentrum, zullen worden verwerkt in een proefschrift.

Binnenkort wordt binnen ons kenniscentrum een onderzoeker aangesteld die onder leiding van dr. Klaus Drieschner het ROM-model gaat implementeren binnen enkele TBS-instellingen die behandeling en zorg bieden aan mensen met een lichte verstandelijke beperking.

#### PERSOONLIJKHEIDSTOORNISSEN

Over het ontstaan van en risicofactoren voor persoonlijkheidsstoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking is weinig bekend (zie Lindsay et al., 2007). De eerdere bevinding in het onderzoek van Tenneij et al. (in druk) dat mensen met de diagnose Cluster B-persoonlijkheidsstoornis niet goed profiteren van de bestaande behandeling, vraagt om nader onderzoek. Zijn deze cliënten niet goed behandelbaar, deugt de classificatie niet, of is de bestaande behandeling nog niet voldoende toegesneden op cliënten met een persoonlijkheidsstoornis? Om hier meer zicht op te krijgen is collega drs. Teunis van den Hazel, psychotherapeut bij Trajectum Hanzeborg en lid van het kenniscentrum, een project gestart met als doel cliënten met een persoonlijkheidsstoornis nauwkeuriger in kaart te brengen. Binnen de behandelafdelingen van de Borginstellingen werd bij 31 procent van de cliënten een persoonlijkheidsstoornis vastgesteld (Tenneij & Koot, 2006), waarvan de zogenaamde Cluster B-classificaties (borderline, antisociaal) de meest voorkomende waren.

In een eerste studie, waarin we vignetten hebben voorgelegd aan een groot aantal behandelaren, hebben Van den Hazel, Didden en Korzilius (2009) laten zien dat

behandelaren pessimistisch zijn ten aanzien van het te verwachten resultaat van behandeling bij cliënten met persoonlijkheidsstoornissen. In een vervolgstudie hebben wij onderzocht in welk opzicht cliënten met een persoonlijkheidsstoornis verschillen van andere cliënten (Van den Hazel, Didden & Korzilius, ingediend). De diagnose, of beter gezegd de classificatie, werd gedaan aan de hand van een gestandaardiseerde checklist, waarvan de items waren gebaseerd op de DSM-IV-criteria. Analyses brachten een aantal verschillen aan het licht. Bij mensen met een persoonlijkheidsstoornis komt veel vaker een geschiedenis van (seksueel) misbruik, mishandeling en verwaarlozing voor en treffen we veel vaker cliënten aan met problematisch gebruik van alcohol en (soft)drugs, gewelddelicten en ADHD. Cliënten die de diagnose persoonlijkheidsstoornis hadden gekregen, hadden een hoger niveau van zelfredzaamheid; er bleek geen verschil tussen beide groepen te zijn in IQ. Op basis van deze eerste gegevens zouden we kunnen stellen dat de scheefgroei in persoonsontwikkeling sterker voortkomt uit de ingrijpende vroegkinderlijke ervaringen dan uit de verstandelijke beperking.

Wij zullen deze onderzoekslijn voortzetten en naar aanknopingspunten zoeken voor een betere diagnostiek van persoonlijkheidsproblematiek en -stoornis en bijbehorende behandeling en begeleiding. In het lopend onderzoek besteden we aandacht aan de vroegkinderlijke ervaringen van cliënten. Voorts zullen wij cliënten met een persoonlijkheidsstoornis op allerlei aspecten vergelijken met cliënten met ADHD, aangezien er vaak een overlap op gedragskenmerken tussen beide groepen is. In dit kader hebben we samenwerking gezocht met dr. Joost Janzing, psychiater bij het UMC St Radboud, die samen met prof. dr. Jan Buitelaar voorbereidingen heeft getroffen voor de start van een promotieonderzoek naar onderscheidende neuropsychologische, medische en psychiatrische kenmerken van cliënten met een lichte verstandelijke beperking en ADHD. Tevens zal een dose-effect-studie worden gedaan naar medicamenteuze behandeling met stimulantia.

#### EVIDENCE-BASED PRACTICE

Trajectum wil haar behandelingen wetenschappelijk onderbouwen. Een manier om *evidence-based practice* te onderzoeken is het uitvoeren van een meta-analyse. Wij hebben een meta-analyse uitgevoerd naar de effectiviteit van behandeling van gedragsproblemen bij jeugdigen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking (zie Didden et al., 2006). Agressief gedrag werd het vaakst behandeld en de *effect sizes* duiden erop dat zulk gedrag relatief goed behandeld kan worden. Gedragstherapeutische procedures hebben de hoogste *effect size*. De *effect sizes* laten echter ook zien dat er niet altijd sprake is van volledig verdwijnen van het gedragsprobleem.

Een aantal aspecten dat te maken heeft met de inhoud en kwaliteit van de behandeling is het vermelden waard. Zo werden gegevens over bijvoorbeeld de procedurele integriteit slechts in een kwart van de studies verzameld. We weten dus niet zeker of de behandelingen zijn uitgevoerd volgens afspraken of protocol. Dit kan een nadeel zijn als

men wil weten welk element van een behandeling bijdraagt aan de effectiviteit ervan. Voorts werd slechts in een minderheid van de studies de generalisatie bevorderd. We weten dus niet of het gunstige effect van behandeling in de therapie-setting ook te zien was in het dagelijks leven van de cliënt. En gegevens aangaande langetermijneffecten ontbraken relatief vaak.

Analyses lieten zien dat het uitvoeren van een functionele analyse voorafgaand aan de behandeling een hoge *effect size* voorspelt. Bij een functionele analyse onderzoekt men welke functie dit gedrag bij deze cliënt heeft in relatie tot gebeurtenissen in diens omgeving. Probleemgedrag heeft een functie, staat in relatie tot omgevings- en persoonskenmerken en moet niet primair worden beschouwd als een symptoom van een stoornis. Behandelingen die worden ondersteund door een functionele analyse zijn effectiever dan behandelingen waarbij dit achterwege wordt gelaten. Dit positieve resultaat staat in schril contrast met de bevinding uit de meta-analyse dat een goede functionele analyse slechts in een derde van de behandelingen was uitgevoerd. Voorts blijkt dat hoe nauwkeuriger deze analyse wordt uitgevoerd, hoe beter het resultaat van de behandeling. Informatie verkregen op basis van interviews met cliënten en/of begeleiders is vaak minder nauwkeurig dan informatie gebaseerd op dagelijkse registraties van het gedrag van de cliënt in diens leefomgeving. Overigens bleek ook de generalisatie samen te hangen met de effectiviteit van de behandeling. Behandelingen die de generalisatie opnemen in het behandelprotocol en actief bevorderen, zijn gemiddeld genomen effectiever dan behandelingen waarbij dit niet wordt gedaan. Ten slotte zagen we dat behandelingen die individueel werden gegeven, een iets hogere *effect size* hadden dan groepsgewijze behandelingen, maar het verschil was niet significant.

#### GENERALISATIE EN FEEDBACK

Opvallend is dat factoren die een gunstig resultaat voorspellen, soms niet worden opgenomen in de behandeling. Het bevorderen van de generalisatie is zo'n factor. In de praktijk zien we dat dit vaak niet actief wordt bevorderd, in de hoop of verwachting dat de cliënt datgene wat hij leert tijdens de therapie vanzelf zal toepassen in zijn dagelijks leven ('*train and hope*'). Sommige onderzoekers zijn van mening dat generalisatie moet worden bevorderd door cliënten zogenaamde metacognitieve vaardigheden te leren. Maar dit is voor de meeste van onze cliënten te hoog gegrepen. In een studie uit 2009 heeft drs. Annemiek Palmen, orthopedagoog bij het Dr. Leo Kannerhuis en collega bij onze vakgroep, laten zien dat er verschillende manieren zijn om de generalisatie actief te bevorderen zonder een beroep te hoeven doen op metacognitie (Palmen, Didden & Arts, 2009). Daarbij ging het om het leren stellen van hulpvragen door cliënten met autisme. Een pakket aan maatregelen had tot gevolg dat zij buiten de therapieruimte méér vragen en meer correcte en relevante vragen gingen stellen. Dit resultaat werd onder andere bereikt doordat de begeleider in het dagelijks leven van de cliënt extra gelegenheden schiep waarbinnen hij kon oefenen met het stellen van een hulpvraag.

Het bleek dat er in de dagelijkse begeleiding en training relatief veel gelegenheden om te oefenen met vaardigheden onbenut worden gelaten. En als er al een gelegenheid tot leren wordt gecreëerd, wordt het leerproces bij de cliënt bemoeilijkt doordat de begeleider vervolgens te veel of juist te weinig hulp biedt.

In therapeutische settings wordt vaak het 'train-de-trainer-model' gehanteerd. Het overdragen van kennis aan begeleiders en trainers is geen garantie voor gedragsverandering. Drs. Annemarie van Vonderen en drs. Annemiek Palmen laten in hun onderzoek zien dat technieken van feedback effectief zijn in het veranderen van gedrag van trainers en begeleiders. Feedback in het onderzoek van Van Vonderen bestaat eruit dat zij na afloop van een training samen met de trainer videofragmenten analyseert en feedback geeft op zijn trainersgedrag richting cliënt. In een recente en onlangs voor publicatie geaccepteerde studie door Palmen, Didden en Korzilius bestond feedback eruit dat een supervisor aanwezig was tijdens een training van jongeren met autisme en dat na afloop van de trainingssessie de trainer feedback kreeg op zijn handelen. Deze interventie bleek succesvol in het verbeteren van trainersgedrag naar de cliënten.

Annemarie van Vonderen zal in de loop van dit jaar haar proefschrift voltooien, waarbij ondergetekende en prof. dr. Ludo Verhoeven als promotoren en prof. dr. Pieter Duker als copromotor betrokken zijn. Het proefschrift van Annemiek Palmen zal waarschijnlijk een jaar later gereedkomen. Deze kennis én kunde zou ik graag willen delen met Trajectum. Het tot stand brengen van generalisatie is een bijzondere uitdaging bij het ontwikkelen en evalueren van bijvoorbeeld poliklinische behandelingen.

#### PROBLEMATISCH MIDDELENGEBRUIK

Veel mensen met een lichte verstandelijke beperking ontwikkelen problemen met het gebruik van alcohol en drugs. Zij volgen hiermee trends die we ook bij hun normaal begaafde leeftijdsgenoten waarnemen. Het wetenschappelijk onderzoek bij onze cliënten staat echter nog in de kinderschoenen. Internationaal is een klein aantal studies verschenen naar de prevalentie van middelengebruik (zie McGillicuddy, 2006). De uitkomsten van deze studies zijn niet eenduidig en de methodologische tekortkomingen talrijk. Als er al verschillen in prevalentie tussen mensen met lichte verstandelijke beperkingen en normaal begaafden werden gevonden, dan zijn deze klein. Voorts lijkt het erop dat de kans op misbruik bij mensen met een beperking veel groter is dan bij hun leeftijdsgenoten. Dus degenen die wél gebruiken, lopen een hogere kans op misbruik en mogelijk ook op verslaving.

Uit het eerder geciteerde onderzoek van Tenneij en Koot (2006) bij SGIVG-clieñten die voor behandeling werden opgenomen, bleek dat iets minder dan de helft problemen had met het gebruik van middelen. Bij een derde was er sprake van polygebruik in het jaar voor opname. Zeer problematisch gebruik kwam voor bij cannabis (20 procent), alcohol (16 procent), cocaïne (11 procent) en amfetamine (2 procent). Een niet gering



percentage cliënten was tijdens het plegen van een delict of probleemgedrag onder invloed. Opvallend is dat slechts een klein percentage van deze groep ooit contact heeft gehad met de verslavingszorg.

#### TRIMBOS-ONDERZOEK BIJ LVG-JEUGD

Een lacune in het onderzoek is dat we weinig weten over ontwikkelingstrajecten van verslavingsgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Een eerste studie op dit gebied werd onlangs uitgevoerd door het Trimbos-instituut (Bransen et al., 2008) onder 760 jongeren tussen de 12 en 25 jaar oud, die contact hadden met een hulpverlenings- of onderwijsinstelling. Data werden verzameld door middel van vragenlijsten en een interview met een zeer klein aantal jongeren. Resultaten laten zien dat het alcoholgebruik bij deze jongeren vergelijkbaar is met dat van hun normaal begaafde leeftijdsgenoten. Ongeveer 16 procent van de drugsgebruikende jongeren met een verstandelijke beperking kan worden gekenschetst als zeer zware gebruiker, vooral van cannabis. De gemiddelde leeftijd waarop jongeren alcohol (13,7 jaar) en softdrugs (14,5 jaar) gaan gebruiken, is nagenoeg vergelijkbaar met die van hun leeftijdsgenoten, waarbij de leeftijd waarop zij voor het eerst met alcohol in aanraking komen gemiddeld iets lager ligt dan die voor softdrugs.

#### ZONMW-ONDERZOEK

Het ontbreekt in Nederland aan onderzoek naar de prevalentie en risicofactoren van problematisch middelengebruik bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. Een recent gestart landelijk onderzoek zal deze lacune dichten. Het betreft een door ZonMW gefinancierd promotieonderzoek dat wordt uitgevoerd door Joanneke van der Nagel, die als psychiater werkzaam is bij Tactus verslavingszorg en als promovenda verbonden is aan het Nijmegen Institute for Scientist-Practitioners in Addiction, oftewel NISPA. Ik ben enthousiast over dit onderzoek, dat ik samen met prof. dr. Cor de Jong, prof. dr. Jan Buitelaar en dr. Hubert Korzilius mag begeleiden (voor de onderzoeksaanvraag, zie Van der Nagel, De Jong, Buitelaar, Didden, Kiewik, Korzilius, McGillicuddy & Uges, 2008).

Het onderzoek bestaat uit twee fasen. De eerste fase is bedoeld als valideringsstudie, waarbij de uitkomsten van een vragenlijst voor cliënten en begeleiders worden vergeleken met *biomarkers*. Het voornemen is om bij tweehonderd cliënten een ademtest te doen, een urinemonster en een plukje haar af te nemen; indien er onvoldoende haar aanwezig is, wordt de cliënt gevraagd een pleister te dragen. Door middel van haar- en pleistermonsters kan men langduriger gebruik van middelen meten, terwijl adem- en urinetesten informatie geven over gebruik in de voorbije drie dagen tot twee weken. Dit is de eerste studie wereldwijd waarin *biomarkers* worden gebruikt als gouden standaard voor een vragenlijst die mogelijk als screeningsinstrument kan worden ingezet. Het

streven is om tijdens de tweede fase het instrument af te nemen bij achthonderd cliënten en hun begeleiders. Er zal een nagenoeg representatieve steekproef worden getrokken uit instellingen die zijn aangesloten bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

De uitkomsten van deze studie zullen niet alleen meer inzicht geven in de omvang van het gebruik van alcohol en drugs bij mensen met een lichte verstandelijke beperking maar ook meer kennis over wie een verhoogd risico loopt en waarom. Ik hoop dat het uiteindelijk ook een valide screeningsinstrument oplevert.

#### VERSLAVINGSGEDRAG EN IMPLICIETE METINGEN

Er is veel kennis verworven over processen die leiden tot problematisch gebruik of verslaving. Via klassieke conditionering wordt een verband gelegd tussen het middel (alcohol/drugs) en allerlei signalen uit de omgeving (bijvoorbeeld een blikje bier of een sigaret) die naar dit middel verwijzen. Door herhaald gebruik van alcohol of drugs gaat steeds meer aandacht uit naar deze cues omdat ze de bekrachtiger voorspellen, namelijk daadwerkelijke inname van het middel. Dit wordt aandachtsbias genoemd en studies op dit gebied laten zien dat de sterkte van deze bias het gebruik van alcohol/drugs voorspelt (zie Wiers et al., 2006). Deze bias zou ook samenhangen met *craving*, het verlangen naar alcohol/softdrugs ook nadat men is gestopt met gebruik. Van deze aandachtsbias zijn mensen zich vaak niet bewust; de aandacht ervoor is als het ware *impliciet*.

In de afgelopen jaren zijn verschillende methoden ontwikkeld om de aandachtsbias te meten. Bekende voorbeelden zijn de Strooptaak en impliciete associatietest (zie Wiers et al., 2006). Deze taken lijken echter niet geschikt voor mensen met een lichte verstandelijke beperking omdat ze een groot beroep doen op taal en werkgeheugen.

In een nieuwe promotiestudie willen wij in samenwerking met dr. Klaus Drieschner, drs. Maria Trentelman, prof. dr. Rutger Engels en drs. Joanneke van der Nagel een nieuwe methodiek valideren bij mensen met een lichte verstandelijke beperking die problemen hebben met het gebruik van alcohol en drugs. Het betreft een instrument waarmee aan de hand van de meting van oogbewegingen kan worden afgeleid hoe sterk iemand zich aangetrokken voelt tot een middel. De veronderstelling hierbij is dat mensen die verslaafd zijn of veel alcohol en/of softdrugs gebruiken, zich meer richten op cues in de omgeving die verwijzen naar een middel dan naar cues die deze signaalwaarde niet hebben.

De methode van *eye tracking* is reeds toegepast bij mensen met autisme. Hieruit blijkt onder andere dat zij zich relatief vaak richten op irrelevante details op een foto of tijdens het kijken naar een filmfragment (zie de voorbeelden in het artikel van Klin et al., 2002). Het voordeel van deze techniek is dat die nauwelijks een beroep doet op taal of werkgeheugen. Proefpersonen wordt gevraagd naar een plaatje of filmfragment te kijken. Vervolgens wordt gemeten hoe lang het duurt voordat zij de aandacht vestigen

op een cue (latentie), hoe vaak zij de aandacht hierop richten (frequentie), en hoe lang een cue wordt gefixeerd (duur). Resultaten van een meta-analytisch onderzoek laten zien dat deze methode valide is in de zin dat ze verslavingsgedrag kan voorspellen (zie Field, Munafo & Franken, 2009).

Een fraaie illustratie van een onderzoek met *eye tracking* is dat van Lochbueler, Voogd, Scholte en Engels (ingediend), die deze methode hebben toegepast bij studenten waarvan de helft roker was en de andere helft niet. Studenten keken naar de eerste 43 minuten van de film *Bridget Jones's Diary* (2001), waarin een aantal keer een cue (sigaret) te zien is. De hypothese was dat rokende studenten veel meer tijd besteden aan het kijken naar deze cue dan niet-rokende studenten. Studenten waren niet op de hoogte van het doel van de studie; ze keken als het ware 'blind' naar het videofragment. Resultaten lieten inderdaad zien dat in vergelijking met niet-rokers de rokende studenten veel vaker fixeerden op de sigaret, langer naar de sigaret keken en sneller de aandacht erop vestigden.

#### VRAAGSTELLINGEN

In onze studie zullen we deze methode aanpassen en valideren voor gebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking die problemen hebben met het gebruik van alcohol. Wij zullen onderzoeken of cliënten die gebruiken meer aandachtsbias vertonen bij het kijken naar videofragmenten dan cliënten die niet gebruiken. Voorts willen we weten of er een relatie is tussen de mate van het gebruik en de aandachtsbias en of bijvoorbeeld het IQ of impulsiviteit deze relatie beïnvloedt. We streven ernaar de uitkomsten van de *eye tracker* te vergelijken met *biomarkers* en met vragenlijsten die we voorleggen aan cliënten en begeleiders. Niet in de laatste plaats willen wij graag weten of de aandachtsbias verandert tijdens de behandeling en of er een relatie is met *craving*.

In de toekomst zullen we onderzoeken of we deze methode ook kunnen toepassen bij cliënten die mogelijk een risico vormen voor het plegen van een seksueel delict en bij het meten van sociale informatieverwerking bij cliënten die regelmatig agressief gedrag laten zien. Deze methode kan mogelijk aanvullend gebruikt worden ten behoeve van risicotaxatie.

Een interessante ontwikkeling is het onderzoek bij normaal begaafde gebruikers, dat aantoont dat het mogelijk is de aandachtsbias direct te verminderen. Via training wordt dan de aandacht voor bepaalde cues in de omgeving weggenomen, waardoor ook *craving* en daadwerkelijk gebruik zouden verminderen. Dit is vooralsnog toekomstmuziek.

#### TRAJECTUM KENNISCENTRUM

Het Trajectum Kenniscentrum is opgericht in 2008 en heeft tot taak het ontwikkelen en toetsen van state-of-the-art-behandelprogramma's voor (jong)volwassenen met

een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsstoornissen. In het kenniscentrum participeren programmaleiders voor verslaving (drs. Maria Trentelman), agressie (drs. Hilde Niehoff), seksueel delinquenten (drs. Bram le Grand, vacature) en psychiatrisch kwetsbaren (drs. Marjolein de Jong). Dr. Klaus Drieschner en drs. Brenda Hesper (en vacature) zijn als wetenschappelijk onderzoeker verantwoordelijk voor het opzetten en uitvoeren van het onderzoek naar de effectiviteit van behandelprogramma's en worden daarbij ondersteund door Isabel Marrozos en Egbert Veneman. Daarnaast zijn ook drs. Teunis van den Hazel, drs. Jeanette Brandsma, drs. Alya Solodova en drs. Micaela Engels lid van het kenniscentrum; hun aandachtsgebieden zijn respectievelijk persoonlijkheidsstoornissen, niet-aangeboren hersenletsel, *Theory of Mind* en impulsiviteit. Lenie Galema is als operationeel manager aan het kenniscentrum verbonden.

#### THEORY OF MIND

*Theory of Mind* (TOM) is het vermogen om gedachten, emoties en intenties toe te schrijven aan zichzelf en aan andere mensen. Het gaat ook over het vermogen om het perspectief van de ander in te nemen. Veel mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben hier moeite mee. Het aantal studies naar TOM bij deze mensen is op de vingers van twee handen te tellen. De meeste studies zijn uitgevoerd bij jeugdigen en bij mensen met bepaalde syndromen, waaronder het fragile-x-syndroom. De TOM-test is ontwikkeld voor kinderen tot twaalf jaar. Drs. Alya Solodova heeft in samenwerking met prof. dr. Paul van Geert van de Rijksuniversiteit Groningen een TOM-test ontwikkeld voor (jong)volwassenen. Het is een digitale versie waarmee verschillende TOM-vaardigheden, waaronder *false beliefs*, het herkennen van emoties en humor, kunnen worden gemeten aan de hand van foto's en videofragmenten. Op deze manier wordt de taak aantrekkelijk voor volwassenen en wordt het werkgeheugen niet al te zeer belast.

Een belangrijke vraag is of gedragsproblemen samenhangen met tekorten aan TOM-vaardigheden en of bijvoorbeeld resultaten van de TOM-test samenhangen met uitkomsten van vragenlijsten die het functioneren in het dagelijks leven meten. Interessant is de vraag of TOM-vaardigheden kunnen worden verbeterd door middel van training. In een pilotstudie bij jeugdigen met autisme lieten Gevers en anderen (2006) zien dat een TOM-training niet alleen resulteerde in een verbetering in TOM-vaardigheden maar ook in een verbetering van sociale competentie.

#### IMPULSIVITEIT

Impulsiviteit is een dynamische risicofactor voor gedragsstoornissen, waarbij verschillende aspecten worden onderscheiden, zoals voortijdig reageren op interne (gedachten) en externe stimuli, kiezen voor een beloning op korte termijn in plaats van een beloning op lange termijn en moeite met het stoppen van een eenmaal gestarte reactie (zie Moeller et al., 2001; Winstanley, Eagle & Robbins, 2006).

Er is weinig bekend over impulsiviteit en de samenhang met gedrags- en psychiatrische stoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Recentelijk vonden Van Nieuwenhuijzen et al. (2009) dat agressief gedrag tijdens een rollenspel waarin een conflict tussen kinderen werd nagespeeld, kon worden voorspeld door problemen met impulsbeheersing, en niet door het IQ. Het onderzoek vond plaats bij 130 kinderen in de leeftijd van 10 tot 14 jaar, die een lichte verstandelijke beperking hadden of zwakbegaafd waren. Parry en Lindsay (2003) vergeleken aspecten van impulsiviteit, gemeten met een vragenlijst die werd ingevuld door groepsleiders, van mensen die een seksueel delict hadden gepleegd met die van mensen met niet-seksuele delicten en een controlegroep. Resultaten lieten zien dat mensen die een seksueel delict hadden gepleegd *minder* impulsief waren dan anderen. De impulsiviteit kan dus verschillend zijn per type problematiek en is daarbij waarschijnlijk niet sterk gecorreleerd met het IQ.

Binnen ons kenniscentrum is drs. Micaela Engels, als klinisch neuropsycholoog werkzaam bij Trajectum, een project gestart waarin zij onderzoek doet naar instrumenten die mogelijk geschikt zijn voor het meten van aspecten van impulsiviteit bij onze cliënten. Een goede kandidaattest is de Amsterdamse Neuropsychologische Test, ANI, waarvan sommige subtesten goed bruikbaar lijken. Tevens zullen we in samenwerking met prof. dr. Ko Hummelen, psychiater bij GGNet te Zutphen en als bijzonder hoogleraar verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen, onderzoeken of het mogelijk is om de impulsbeheersing te meten met een zogenaamde *serious game*. Hij heeft een computerspel ontwikkeld dat is gebaseerd op het go/no-goschema. De proefpersoon moet met de muis zo snel mogelijk van de ene plek op het scherm naar de andere gaan. Hij mag niet te snel vertrekken, evenmin mag hij er te lang over doen of fouten maken. Tevens is er een variant waarbij hij na een signaal zijn ingezette respons moet stoppen en terug moet keren naar de plaats van vertrek. Niet in de laatste plaats kan men in het spel ook stress oproepen, waarbij de proefpersoon meer tijd kan 'winnen' door zich te ontspannen. We zullen onderzoeken of deze game geschikt is voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en, zo ja, nagaan hoe zij presteren ten opzichte van normaal begaafden, en of er een relatie is met gedragsproblemen. In de toekomst kunnen we onderzoeken of cliënten kunnen leren om hun prestaties op deze game te verbeteren en daarmee hun tendens om impulsief te reageren.

#### DANKWOORD

Op de allereerste plaats wil ik drs. Cees Hesse, lid van de Raad van Bestuur van Trajectum, danken, op wiens initiatief de samenwerking met de Radboud Universiteit is gezocht. Beste Cees, bij jou staan wetenschap en kennis hoog in het vaandel en je initiatief voor de oprichting van het Trajectum Kenniscentrum past hier bij. Onder jouw leiding heeft Trajectum (Hoeve Boschoord) een topklinisch niveau bereikt, waarbij specialistische zorgprogramma's samengaan met opleiding en wetenschappelijk onderzoek. Dit najaar

neem je afscheid van Trajectum. Wij verliezen hiermee een bestuurder met veel inhoudelijke kennis en ervaring. Jouw afscheid zullen wij op gepaste wijze markeren met een internationaal bezet symposium met als thema forensische gehandicaptenzorg.

Bij het proces dat heeft geleid tot de installatie van de leerstoel is een aantal mensen van de Radboud Universiteit betrokken geweest. Ik wil een woord van dank uitspreken naar prof. dr. Ludo Verhoeven, prof. dr. Jan Janssens, prof. dr. Rutger Engels en prof. dr. Hetty Dekkers. Met name Ludo Verhoeven wil ik danken voor zijn inspanningen om samen met Trajectum de leerstoel 'Verstandelijke beperkingen, leren en gedrag' aan deze universiteit in te stellen.

Geachte prof. dr. Curfs, beste Paul, via jou ben ik meer dan tien jaar geleden in aanraking gekomen met de bijzondere wereld van de klinische genetica en syndromen, in het bijzonder die van het Angelman- en Prader-Willi-syndroom. Inmiddels hebben we een nauwe samenwerking met de oudervereniging tot stand gebracht, bijvoorbeeld op het gebied van de behandeling van slaapproblemen. Ik ben verheugd over een subsidie die we onlangs mochten ontvangen van de Angelman Foundation, waarmee we in staat waren om Maartje Radstaake, MSc, aan te stellen. Zij gaat onderzoek doen naar het effect van gedragstherapie, in het bijzonder het aanleren van communicatieve vaardigheden, op ongewenst gedrag bij kinderen met het Angelman-syndroom.

Daarnaast werken we samen binnen de slaappolikliniek van het Gelderse Vallei ziekenhuis, die is opgericht door drs. Wiebe Braam en waarin inmiddels expertise vanuit de psychiatrie (dr. Philippe Collin), de neurologie (dr. Marcel Smits), de klinische genetica (jijzelf) en de orthopedagogiek (drs. Anneke Maas en ik) is gebundeld. Tevens hebben we wetenschappelijk onderzoek kunnen verbinden aan de praktijk, hetgeen in de loop van dit jaar zal uitmonden in twee proefschriften: die van Anneke Maas naar de relatie tussen slaapproblemen en syndromen, en die van Wiebe Braam naar het effect van melatonine op slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Een aantal casestudies heeft uitgewezen dat psychische klachten die we tegenkomen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen samenhangen met slaapproblemen (en niet zelden ook met middelengebruik) en dat een multidisciplinaire diagnostiek en behandeling - bijvoorbeeld in de vorm van melatonine, gedragstherapie en leefstijladviezen - leiden tot een aanzienlijke vermindering of zelfs verdwijning van de klachten (zie Braam et al., 2010). Het onderzoek op dit gebied staat nog in de kinderschoenen. Graag zou ik samen met Trajectum en de slaappoli het onderzoek op dit terrein willen oppakken.

Geachte prof. dr. de Moor, beste Jan. Ik weet dat je er een uitgesproken hekel aan hebt om in het middelpunt van de belangstelling te staan. Toch wil ik je plenair danken voor de productieve samenwerking, bijvoorbeeld als het gaat om de behandeling van eetproblemen en slaapproblemen bij gehandicapte kinderen. Hierbij heb je altijd een bijzondere betrokkenheid getoond bij het kind en zijn ouders. Ik bewonder je energie

waarmee je telkens weer nieuwe onderwerpen bij de kop pakt. Vorig jaar nog hebben we een artikel geschreven, waarin we hebben laten zien dat door een pakket van relatief eenvoudige maatregelen de separaties van een man met een lichte verstandelijke beperking die met regelmaat agressief gedrag liet zien, konden worden gestopt. Dit resultaat kon worden bereikt door een gedegen beeldvorming over de interacties tussen deze man en zijn begeleiders en een verandering in begeleidingsstijl.

Dear Prof. dr. Sturmey, dear Peter, many thanks for your visit to Nijmegen, and for your excellent contribution to our conference. I am especially delighted that we have been awarded a contract from Wiley publishers for editing a book on 'Evidence based practice in intellectual disabilities' to which a host of international experts will contribute (see Sturmey & Didden, in voorbereiding). I look forward to working with you on this project.

Voorts wil ik dr. Hubert Korzilius danken voor zijn samenwerking die dateert van 1997, het jaar waarin we samen met prof. dr. Pieter Duker een meta-analyse publiceerden van het effect van behandeling bij mensen met een verstandelijke beperking en die sindsdien internationaal meer dan honderd keer is geciteerd. Ik hoop dat we de samenwerking nog lang kunnen voortzetten, bijvoorbeeld bij de promotiestudies van Anneke Maas, Wiebe Braam, Nienke Peters, Annemiek Palmen, Teunis van den Hazel en Joanneke van der Nagel.

Een woord van dank wil ik ook uitspreken in de richting van collega's, promovendi en studenten van de vakgroep orthopedagogiek en het Behavioural Science Institute, onze onderzoeksschool.

Een woord van dank ook aan mijn collega's bij Trajectum en het Trajectum Kenniscentrum. Ik heb in de afgelopen jaren veel van jullie geleerd en hoop nog lang met jullie te mogen samenwerken om ervoor te zorgen dat onze cliënten kunnen rekenen op de best mogelijke zorg en behandeling.

Geachte prof. dr. Duker en dr. Seys, beste Pieter en Daniël, jullie hebben pionierswerk verricht door als een van de eersten aan te tonen dat je met behulp van wetenschappelijk onderbouwde gedragstherapeutische procedures mensen met ernstige verstandelijke beperkingen relatief ingewikkelde vaardigheden kunt leren, bijvoorbeeld op het terrein van alternatieve communicatie, zindelijkheid en zelfredzaamheid. Met zulke procedures zijn jullie ook in staat gebleken ernstige vormen van zelfverwonding en voedselweigeren effectief te behandelen. Op de behandelafdelingen van de Winckelsteegh en inmiddels Seyshuizen hebben jullie een hoog niveau van behandeling weten te bereiken. Als geen ander hebben jullie op een succesvolle manier wetenschappelijk onderzoek weten te combineren met de praktijk. Dat heeft me vanaf het begin erg aangesproken en ertoe overgehaald voor dit werk te kiezen. Ik hoop dat ik in mijn eigen werk jullie niveau mag bereiken. Ik wil jullie van harte danken voor jullie samenwerking en voorbeeld.

Lieve Joki, ik wil je danken voor je liefde, je humor en je steun gedurende inmiddels vele jaren. Dank ook voor de ruimte die je me geeft en voor je 'bemoeizorg', die mij met beide benen op de grond houdt. Lieve Marloes, dank voor de gezelligheid die jij thuis met je meebrengt.

Lieve ma, ik ben jou en pap, die niet meer bij ons is, dankbaar voor alle kansen die jullie mij gaven, voor jullie steun bij de keuzes die ik maakte, en waarvan deze inaugurele rede het ultieme gevolg is.

*Ik heb gezegd.*





## REFERENTIES

- Braam, W., Didden, R., Maas, A., Korzilius, H., Smits, M., & Curfs, L. (2010). 'Melatonin decreases daytime challenging behavior in persons with intellectual disability and chronic insomnia'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 52-59.
- Bransen, E., Schipper, H., Mutsaers, K., Haverman, M., & Blekman, J. (2008). *Aard en omvang van middelengebruik bij licht verstandelijk gehandicapte jongeren*. Utrecht: Trimbos/VOBC LVG/'s Heerenloo.
- De Beurs, E., & Zitman, F. (2007). 'Routine Outcome Monitoring. Het meten van therapie-effect in de klinische praktijk met webbased software'. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 62, 13-28.
- Didden, R., Korzilius, H., Van Oorsouw, W., & Sturmey, P. (2006). 'Behavioral treatment of challenging behavior in individuals with mild mental retardation: A meta-analysis of single subject research'. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 290-298.
- Didden, R., Sigafos, J., Lang, R., O'Reilly, M., Drieschner, K., & Lancioni, G. (in druk). 'Evidence-based practice in intellectual disabilities'. In: P. Sturmey & M. Hersen (Eds.), *Handbook of evidence-based practice in clinical psychology (Vol. 1. Child and Adolescent Disorders)*. London: John Wiley & Sons.
- Drieschner, K., Hesper, B., & Marrozos, I. (2009). 'De Borg effectevaluatie onderzoek: Opzet en eerste resultaten'. In: R. Didden & Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling-II* (pp. 23-32). Utrecht: Borg/VOBC LVG.
- Einfeld, S., Piccinin, A., Mackinnon, A., Hofer, S., Taffe, J., Gray, K., Bontempo, D., Hoffman, L., Parmenter, T., & Tonge, B. (2006). 'Psychopathology in young people with intellectual disability'. *Journal of the American Medical Association*, 296, 1981-1989.
- Field, M., Munafo, M., & Franken, I. (2009). 'A meta-analytic investigation of the relationship between attentional bias and subjective craving in substance abuse'. *Psychological Bulletin*, 135, 589-607.
- Gevers, C., Clifford, P., Mager, M., & Boer, F. (2006). 'A theory-of-mind-based social-cognition training program for school-aged children with pervasive developmental disorders: An open study of its effectiveness'. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 567-571.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D. (2002). 'Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism'. *Archives of General Psychiatry*, 59, 809-816.
- Lindsay, W., Dana, L., Dosen, A., Gabriel, S., & Young, S. (2007). 'Personality disorders'. In: R. Fletcher, E. Loschen, C. Stavrakaki & M. First (Eds.), *Diagnostic Manual - Intellectual Disability* (pp. 511-532). New York: NADD Press.
- McGillicuddy, N. (2006). 'A review of substance use research among those with mental retardation'. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 41-47.
- Moeller, F., Barratt, E., Dougherty, D., Schmitz, J., & Swann, A. (2001). 'Psychiatric aspects of impulsivity'. *American Journal of Psychiatry*, 158, 1783-1793.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., Van Aken, M., & Matthys, W. (2009). 'Impulse control and aggressive response generation as predictors of aggressive behaviours in children with mild intellectual disabilities and borderline intelligence'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 233-242.
- Palmen, A., Didden, R., & Arts, M. (2008). 'Improving question-asking in high-functioning adolescents with autism spectrum disorders: Effectiveness of small-group training'. *Autism*, 12, 83-98.

- Palmen, A., Didden, R., & Korzilius, H. (in druk). 'Effectiveness of behavioral skills training on staff performance in a job training setting for high-functioning adolescents with autism spectrum disorders'. *Research in Autism Spectrum Disorders*.
- Parry, C., & Lindsay, W. (2003). 'Impulsiveness as a factor in sexual offending by people with mild intellectual disability'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 483-487.
- Sturmey, P., & Didden, R. (Red.) (in voorbereiding). *Evidence based practice and intellectual disabilities*. London: John Wiley & Sons.
- Tenneij, N., Didden, R., & Koot, H. (in druk). 'Predicting change in emotional and behavioral problems during inpatient treatment in clients with mild intellectual disability'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Tenneij, N., & Koot, H. (2006). *Doelgroep in beeld*. Amersfoort: Bergdrukkerij.
- Ten Wolde, A., Le Grand, B., Slagter, J., & Storms, M. (2006). *Vaardig en Veilig. Behandeling van sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapte mensen met risicovol gedrag*. Boschoord: Hoeve Boschoord.
- Teunisse, J., Krebbers, F., Palmen, A., Van der Sijde, A., Aerts, F., Mommersteeg, M., & Berger, H. (2007). 'Cognitieve voorspellers van sociale vooruitgang bij jongeren met een autismespectrumstoornis'. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49, 65-74.
- Van der Nagel, J., De Jong, C., Buitelaar, J., Didden, R., Kiewik, M., Korzilius, H., McGillicuddy, N., & Uges, D. (2008). *Substance use and misuse in intellectual disability*. ZonMW subsidieaanvraag.
- Van den Hazel, T., Didden, R., & Korzilius, H. (2009). 'Effects of personality disorder and other variables on professionals' evaluation of treatment features in individuals with mild intellectual disabilities and severe behavior problems'. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 547-557.
- Van den Hazel, T., Didden, R., & Korzilius, H. (ingediend). 'Personality disorders and associated variables in individuals with mild to borderline intellectual disability and severe behavior disorders'.
- Wiers, R., Cox, W., Field, M., Fadardi, J., Palfai, T., Schoenmakers, T., & Stacy, A. (2006). 'The search for new ways to change implicit alcohol-related cognitions in heavy drinkers'. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 30, 320-331.
- Willner, P., Bailey, R., Parry, R., & Dymond, S. (2010). 'Performance in temporal discounting tasks by people with intellectual disabilities reveals difficulties in decision-making and impulse control'. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 157-171.
- Winstanley, C., Eagle, D., & Robbins, T. (2006). 'Behavioral models of impulsivity in relation to ADHD: Translation between clinical and preclinical studies'. *Clinical Psychology Review*, 26, 379-395.

