

VEROUDERING EN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Verbetering van de levensverwachting en bevordering van gezond oud worden

Eindrapport

Januari 2000

Een rapport voorgelegd aan de WHO door de International Association for the Scientific
Study of Intellectual Disabilities en Inclusion International

Dankbetuigingen

De oorspronkelijke steun voor de 10^{de} IASSID Internationale Rondetafelconferentie over Veroudering en Verstandelijke handicap, in 1999, werd verleend door subsidie 1R13 AG15754-01 van het National Institute on Aging (Bethesda, Maryland, USA) (Matthew P. Janicki, hoofdonderzoeker) aan de Universiteit van Rochester (New York) en gedeeltelijke steun bij de voorbereiding van dit rapport werd verleend door subsidie H133B980046 van het VS Ministerie voor Onderwijs aan het Rehabilitation Research and Training Center on aging with Mental Retardation (Tamar Heller, hoofdonderzoeker) van de Universiteit van Chicago. Ook wordt erkentelijkheid uitgesproken voor de steun van de IASSID (Trevor Parmenter, voorzitter) en de begeleiding door D. Rex Billington van de WHO.

Dit eindrapport werd voorbereid door Matthew P. Janicki (IASSID) en Nancy Breitenbach (Inclusion International) als hoofdredacteurs, op basis van materiaal dat ontwikkeld werd door de Studiegroepen van de IASSID (Internationale Vereniging voor de Wetenschappelijke Bestudering van Verstandelijke Handicap) over Veroudering en over Lichamelijke gezondheid (voorzitters: Helen Beange, Brian Chicoine, Philip Davidson, Heleen Evenhuis, Tamar Heller, James Hogg, N. Lennox, Ronald Lucchino, C. Michael Henderson, Nicole Schupf, Lilian Thorpe, Henny Schroyensteen Lantman- de Valk, en Patricia Noonan Walsh).

Voorgestelde vermelding

Janicki, M.P., & Breitenbach, N. (2000). Aging and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Aging: Summative Report. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Nederlandse vertaling:

Veroudering en verstandelijke handicap - Verbetering van de levensverwachting en bevordering van gezond oud worden: Eindrapport.

Wereld Gezondheids Organisatie, 2000

U kunt de IASSID Studiegroep over Veroudering bereiken door te schrijven naar:

IASSID AGING SIRG

Secretariaat

c/o 31 Nottingham Way South

Clifton Park, New York 12065- 1713 USA

Of per e-mail: sirgaid@aol.com

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Het besef van het toenemend aantal ouder wordende personen met een verstandelijke handicap bracht de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en twee internationale organisaties die zich bezighouden met wetenschappelijk onderzoek en pleitbezorging van integratie, de International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities en Inclusion International, ertoe om de algemene gezondheidstoestand te onderzoeken van volwassenen met een verstandelijke handicap, om de voorwaarden voor langer leven te benoemen en gezond ouder worden te bevorderen, en om voorstellen te doen voor activiteiten op het gebied van gezondheid en sociale integratie, die in het algemeen een goede gezondheid bevorderen en de kwaliteit van leven verbeteren.

De toegenomen levensverwachting van mensen met een verstandelijke handicap in veel landen van de wereld is het directe gevolg van medische en sociale vooruitgang, die ook de levensverwachting van de bevolking in het algemeen heeft vergroot. Toch is de WHO zich ervan bewust dat mensen met een verstandelijke handicap over het algemeen worden beschouwd als een minderwaardige klasse, en vaak benadeeld worden bij de toegang tot sociale zekerheid en gezondheidszorgvoorzieningen. Dit in gedachten houdend, en met de erkenning dat wetenschappelijke en medische vooruitgang ten goede kan komen aan mensen met levenslange handicaps, bevat dit rapport de belangrijkste bevindingen en conclusies van de door de WHO gesteunde onderzoeken, en vat het de voorstellen samen voor algemene gezondheidsbevorderende activiteiten. Deze bevindingen en conclusies zijn ontleend aan vier speciale rapporten, voor de WHO opgesteld door de IASSID (over lichamelijke gezondheid, gezondheid van vrouwen, gedrag, en sociaal beleid over veroudering).

De belangrijkste onderwerpen die aan de rapporten ten grondslag liggen zijn:

- In het algemeen bestaat er een tekort aan georganiseerde (publieke of private) systemen die bedoeld zijn tegemoet te komen aan de behoeften van personen met een verstandelijke handicap.
- De houding van de samenleving moet veranderd worden, zowel om een positieve en gewaardeerde status te scheppen voor mensen met een verstandelijke handicap, als om steun van de samenleving te krijgen voor speciale diensten die bedoeld zijn om volwassenen met een verstandelijke handicap te helpen.
- Er is behoefte aan ondersteunende diensten, gezondheidsbewaking en gezondheidvoorzieningen, en gezinsondersteuning voor mensen met een verstandelijke handicap.
- Vrouwen met een verstandelijke handicap bevinden zich vaak in een achtergestelde positie, en in het algemeen wordt er weinig gedaan om aan hun specifieke behoeften op het gebied van gezondheid en sociale behoeften tegemoet te komen.
- Hoewel verstandelijke handicaps berusten op biologische, erfelijke of omgevingsfactoren, worden ze in sommige landen nog steeds beschouwd als een geestesziekte.
- Gezondheidswerkers herkennen meestal niet de speciale problemen die ervaren worden door mensen met levenslange handicaps als zij ouder worden.

Achtergestelde subgroepen van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke handicap lopen vooral een risico. In veel landen worden oudere volwassenen met (zeer) ernstige handicaps genegeerd of geïnstitutionaliseerd. De woonsituatie is vaak ongeschikt en gezondheidszorg wordt verwaarloosd. Oudere volwassenen met lichte handicaps worden vaak gemarginaliseerd en worden niet voorzien van de minimale ondersteuning die nodig is om

productieve leden in de samenleving te zijn. Revalidatiediensten, beroepsmogelijkheden, en kwaliteitszorg voor ouderen worden niet geboden. In veel landen ervaren oudere vrouwen met een verstandelijke handicap problemen die specifiek zijn voor hun sekse. Hun specifieke behoeften worden vaak over het hoofd gezien of van de hand gewezen. Oudere volwassenen met bijkomende handicaps ervaren specifieke problemen, en aan de samenhang van hun lichamelijke en/of psychiatrische aandoeningen wordt niet tegemoet gekomen.

Over de hele wereld zijn nationale gezondheidszorgsystemen vaak niet adequaat, en ze hebben geen oog voor de speciale behoeften van ouder wordende volwassenen met een verstandelijke handicap; hun gezondheidsbehoeften worden niet beantwoord op dezelfde wijze als die van de bevolking in het algemeen. Gezondheidszorg is vaak onvolledig, en speciale diensten voor mensen met een verstandelijke handicap zijn niet beschikbaar, waardoor hun gezondheid en potentiële levensverwachting verder in gevaar wordt gebracht. Daarbij kunnen keuzen op het gebied van leefstijl, en inadequate persoonlijke vaardigheden een enorme invloed hebben op hun gezondheid en welzijn. Zintuiglijke en motorische beperkingen, ernstig overgewicht, slechte mondhygiëne, seksueel gedrag, en andere leefstijl en persoonlijke kenmerken kunnen ook bijdragen aan moeilijkheden.

Toch bestaan er voorbeeldsituaties van overheidsbeleid en -praktijken op het gebied van gezondheidsbewaking, -zorg en -bevordering, en programma's voor maatschappelijke en gezinsondersteuning, evenals revalidatie, training, en persoonlijke ondersteuning. Er bestaat grote behoefte aan nationaal beleid op het gebied van gezondheidszorg en welzijn, waarbij personen met een verstandelijke handicap geïntegreerd worden, en dat speciale ondersteuning en hulp biedt tot op hoge leeftijd - net zoals aan onderwijs en trainingsinitiatieven betreffende diagnostische procedures, presentatie van interventies, en aanbod aan ondersteuning. Alleen met speciale ondersteuning voor gezinnen, adequate gezondheidszorg, huisvesting, mogelijkheden voor beroepsuitoefening, en integratie in het dagelijks leven voor alle ouder wordende personen, zullen de doelstellingen van gezond oud worden in het algemeen, en toegenomen levensverwachting voor volwassenen met een verstandelijke handicap bereikt kunnen worden.

Doel

De Internationale Vereniging voor Wetenschappelijke Bestudering van Verstandelijke Handicap (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, IASSID), een niet-gouvernementele organisatie die verbonden is aan de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), werd door de WHO uitgenodigd om een rapport op te stellen over aan gezondheidsgerelateerde aspecten van het ouder worden van personen met een verstandelijke handicap. Het doel van deze inspanning was om de belangrijkste kenmerken aan te wijzen van het gezondheidszorg- en welzijnsbeleid en -praktijk, die de levensverwachting zouden verbeteren, en die zouden leiden tot het gezond oud worden van mensen met een verstandelijke handicap over de hele wereld.

De IASSID heeft, via haar Studiegroepen (Special Interest Research Groups) over Veroudering en over Lichamelijke gezondheid, een serie conceptrapporten opgesteld, en besprak deze tezamen met vertegenwoordigers van Inclusion International (de Internationale organisatie voor Integratie) op een speciale bijeenkomst op het hoofdkantoor van de WHO in Genève, Zwitserland, van 20 tot 23 april 1999. Vertegenwoordigers van deze twee organisaties hebben vervolgens deze rapporten herschreven, en aangeboden aan de WHO ten behoeve van wereldwijde verspreiding. Deze vier rapporten worden genoemd aan het eind van dit document.

Dit rapport, opgesteld samen met Inclusion International, biedt een samenvatting van de belangrijkste onderwerpen die beschreven staan in de drie rapporten over Lichamelijke gezondheid, Gezondheid van vrouwen, en Gedrags- en psychiatrische stoornissen van volwassenen met een verstandelijke handicap, en in het rapport over Beleidszaken op het gebied van welzijn en ouder worden. In deze samenvatting zijn ook uit de vier rapporten de belangrijkste aanbevelingen opgenomen, over het verbeteren van de gezondheid en de levensverwachting van mensen met een verstandelijke handicap. Aanvullende aanbevelingen zijn opgenomen in ieder van de vier rapporten.

Inleiding

De Wereldgezondheidsorganisatie WHO hanteert een brede visie op gezondheidszorg, doordat zij stelt dat *“gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte en gebreken”*. Op deze manier vestigt zij de aandacht op de noodzaak om gezondheid te zien als het resultaat van invloeden van buitenaf, naast biomedische gezondheidszorg en beleid. Een dergelijke visie is eveneens van toepassing op personen met een verstandelijke handicap.

Dit rapport erkent dat er veel mythen en misvattingen bestaan over verstandelijke handicap en over ouder worden bij mensen met levenslange beperkingen. Bijvoorbeeld dat mensen met een verstandelijke handicap psychiatrisch ziek zijn, dat mensen met een verstandelijke handicap jong overlijden, dat beperkingen het gevolg zijn van een of ander verkeerd gedrag van de ouders, dat volwassenen met een verstandelijke handicap slechts in instituten verzorgd kunnen worden, en dat zij niet in staat zijn om dagelijkse vaardigheden aan te leren, onderwijs te volgen, of te werken. Niets is minder waar. Hun verstandelijke handicap is geen ziekte. Zij zijn niet geestesziek. Evenmin werden zij geboren met een beperking als gevolg van verkeerd gedrag van hun ouders. In veel landen bereiken mensen met een verstandelijke handicap een hoge leeftijd, ze bezoeken scholen, werken, en leven zelfstandig in de samenleving waaraan zij hun bijdrage leveren.

Hoewel geen enkele definitie van verstandelijke handicap algemene aanvaarding heeft bereikt, wordt in het algemeen aangenomen dat de term “verstandelijke handicaps” iedere combinatie van omstandigheden omvat, als gevolg van genetische, neurologische, voedings-, maatschappelijke, traumatische of andere factoren die optreden tijdens de zwangerschap, rond de geboorte, of in de kindertijd tot de leeftijd van hersenrijping, die de verstandelijke ontwikkeling beïnvloeden. Deze omstandigheden hebben een levenslang benedengemiddeld algemeen vermogen tot zelfbepaling, tot onafhankelijk functioneren en tot prestaties op beroepsmatig, maatschappelijk en persoonlijk gebied tot gevolg. In sommige gevallen treden deze omstandigheden op in combinatie met lichamelijke, zintuiglijke of psychiatrische beperkingen in verschillende gradaties. Zulke omstandigheden hebben een variabele invloed op het individu, variërend van minimaal tot ernstig. Ze kunnen gecompenseerd worden door een scala aan interventies, verrijkingen, oefening en/of speciale hulp of ondersteuning in alle levensgebieden.

Aan al de rapporten ligt de erkenning ten grondslag, dat ouder worden een levenslang proces is, en dat er geen algemeen aanvaarde leeftijd bestaat die precies aangeeft wanneer mensen oud worden. Ten behoeve van de gezamenlijke rapporten is het zesde decennium, als mensen met een verstandelijke handicap vijftigers zijn, gekozen als het chronologische punt om leeftijd-gerelateerde veranderingen vast te stellen. Dit wordt echter gecompliceerd door het optreden van wat kennelijk vervroegde veroudering en verminderde levensverwachting is bij sommige mensen met een verstandelijke handicap, met name bij personen met zeer ernstige en meervoudige handicaps, en vaak bij mensen met Down syndroom. De levensverwachting kan ook negatief beïnvloed worden door een slechte gezondheidstoestand en slechte leefomstandigheden.

Naties variëren in de mate waarin zij volwassenen met een verstandelijke handicap als zodanig erkennen, en voorzieningen voor hen treffen. In veel culturen hebben personen met een handicap geen maatschappelijk gewaardeerde status. Als gevolg daarvan hebben zij beperkt toegang tot de basisbehoeften van het leven, zoals huisvesting, werk, voedsel en gezondheidszorg, die voorwaarden zijn voor gezond oud worden. Barrières voor de acceptatie van personen met een verstandelijke handicap kunnen gevormd worden door vooroordelen over aard en oorzaak van handicaps, slecht georganiseerde diensten of een gebrek aan overheidsbeleid om dienstverlening aan mensen met een handicap te bevorderen, inadequate gezondheids- en welzijnszorg, en slecht opgeleide professionals en praktijkwerkers. Ook een slechte gezondheidstoestand en ongunstige economische omstandigheden die de gehele bevolking van een land treffen, kunnen een barrière vormen. Zulke barrières kunnen overwonnen worden door voorlichtingsbeleid, goed opgeleide professionals en zorgverleners, vastberaden belangenbehartiging, en andere speciale compenserende inspanningen.

Achtergrond

Tijdens de 20^{ste} eeuw trad een enorme toename in levensverwachting op, die voornamelijk te danken was aan vooruitgang in de geneeskunde, volksgezondheid, wetenschap, onderwijs en technologie. Terwijl de levensverwachting steeg, leek de verwachting aan handicap-vrije jaren zich te stabiliseren. Langere levensduur en beter toegankelijke dienstverlening op allerlei gebied hebben geleid tot een toename in de bevolking van personen met een verstandelijke handicap in de ontwikkelde (geïndustrialiseerde) naties van de wereld. Men schat dat er 60 miljoen mensen zijn met enige mate van verstandelijke handicap, en dat dit aantal in de komende jaren zal toenemen.

Er bestaat echter grote ongelijkheid, afhankelijk van sekse, regio en socio-economische status. De armste mensen met de minste opleiding leven korter, en in slechtere gezondheid.

In de ontwikkelde landen blijkt, dat de meeste volwassenen met een verstandelijke handicap die de leeftijd van 40 halen, het vooruitzicht hebben om een hoge leeftijd te bereiken en het normale verouderingsproces door te maken. Vele volwassenen bereiken een hoge leeftijd, terwijl sommigen zelfs de honderd jaar bereiken. Ondanks een geleidelijk verval van allerlei (lichaams)functies kunnen zij een actief en gevarieerd leven leiden met een voortreffelijke kwaliteit van leven.

Net als andere mensen kunnen ouderen met een verstandelijke handicap belangrijke behoeften hebben op het gebied van lichamelijke gezondheid, die een weerspiegeling vormen van de maatschappelijke en economische omstandigheden die hun dagelijks leven hebben vormgegeven. Overheden hebben groot belang gehecht aan een leefomgeving met gezonde sociale relaties, vertrouwen, economische zekerheid, voortschrijdende ontwikkeling, en andere factoren die de gezondheid en welzijn van haar burgers bevorderen. Gezondere samenlevingen met grotere sociale samenhang leiden tot gezondere burgers. Bovendien is het effect cumulatief en levenslang, zodat een goede gezondheid in de kindertijd bijdraagt aan goede gezondheid op latere leeftijd.

In sommige landen krijgen mensen met een verstandelijke handicap geen hoge prioriteit vanwege de bredere maatschappelijke problemen die onder ogen moeten worden gezien. In het algemeen hebben zij beperktere maatschappelijke posities en geringere sociale netwerken dan mensen zonder handicaps, en hebben zij daardoor minder mogelijkheden om te profiteren van de vele normale ervaringen waar mensen zonder handicaps toegang toe hebben. Slechte sociale netwerken verkleinen de kans op het bereiken van een hoge leeftijd.

Wanneer men plannen overweegt om de kwaliteit van leven van ouderen te verbeteren, zowel in ontwikkelde landen als in ontwikkelingsgebieden, is het duidelijk dat regionale en culturele verschillen van invloed zijn op de realisatie van die plannen. Het *Internationaal actieplan betreffende veroudering* van de Verenigde Naties stelt dat ieder land moet reageren op de demografische trends en de daardoor optredende veranderingen “*in de context van zijn eigen tradities, structuren, en culturele waarden..*”. Deze opvatting is evenzeer van toepassing op oudere mensen met een verstandelijke handicap. Wanneer men zich richt op ouder worden en verstandelijke handicap betekent dit dat alle beleid betreffende mensen met een verstandelijke handicap wordt ontwikkeld op een manier waarbij hun situatie als zij ouder worden op hetzelfde niveau blijft, zoniet verbeterd wordt.

Wat nu volgt is een samenvatting van de belangrijkste onderwerpen, overwegingen, en aanbevelingen die te maken hebben met lichamelijke gezondheid, gezondheid van vrouwen, geestelijke gezondheid, en voorzieningenaanbod. Onvermijdelijk is er enige overlap in de besprekingen, aangezien ieder hoofdstuk gemeenschappelijke kwesties bekijkt vanuit telkens een specifieke invalshoek.

Lichamelijke gezondheid

Het merendeel van de mensen, dus ook van de mensen met een verstandelijke handicap, leeft in ontwikkelingslanden. Vanwege een hardnekkig gebrek aan informatie over de situatie en behoeften van mensen met een verstandelijke handicap in ontwikkelingslanden, is het moeilijk om algemeen geldende uitspraken te doen betreffende het “gezond oud worden” van

alle mensen met een verstandelijke handicap. De hoogste prioriteit voor het merendeel van de mensen, met of zonder een verstandelijke handicap, in ontwikkelingslanden ligt in het algemeen bij basisgezondheidszorg, adequate voeding en onderdak, onderwijs, mensenrechten, en politieke, maatschappelijke en economische stabiliteit.

Een internationale visie op het gezond oud worden van mensen met een verstandelijke handicap moet er rekening mee houden dat de beschikbare literatuur sterk gedomineerd wordt door de ervaringen van artsen en onderzoekers in de geïndustrialiseerde wereld, en dat het waarschijnlijk geen goede afspiegeling vormt van de realiteit in landen met een lagere economische status.

De geïndustrialiseerde wereld maakt duidelijk een toename mee in de levensverwachting van volwassenen met een verstandelijke handicap, en een algemene toename van het aantal van deze ouderen. Nu er meer personen met een verstandelijke handicap een hoge leeftijd bereiken, is het belangrijk om op te merken dat bijkomende functionele beperkingen, ziekte, en zelfs sterfte kan optreden als gevolg van aandoeningen die op jonge leeftijd optreden, namelijk door progressie gedurende lange tijd of door interactie met aandoeningen die op latere leeftijd optreden. Daarnaast moet men rekening houden met de langetermijngevolgen van therapeutische interventies -- voorbeelden zijn de bewegingsstoornissen die kunnen optreden als gevolg van langdurig neuroleptica-gebruik, en de botontkalking die kan ontstaan door chronisch gebruik van bepaalde anti-epileptica.

Daarentegen is het belangrijk om te onderstrepen dat veel ouder wordende personen met een verstandelijke handicap net zo gezond kunnen zijn als mensen zonder levenslange handicap. Dit zou toegeschreven kunnen worden aan gezonde leefwijze. Het zou ook kunnen berusten op "differentiële sterfte"-- de tendens dat gezonde mensen langer leven. Hierdoor kan het zijn dat oudere cohorten in werkelijkheid op veel gebieden gezonder zijn dan jongere groepen mensen met een verstandelijke handicap, en grotere functionele vaardigheden vertonen tot op zeer hoge leeftijd. Om te bewerkstelligen dat alle mensen met een verstandelijke handicap een gelijke kans hebben om een hoge leeftijd te bereiken, is toegang tot adequate gezondheidszorg en maatschappelijke ondersteuning, gedurende het hele leven, van het allergrrootste belang.

Gezondheidsrisico's

Sommige mensen met een verstandelijke handicap hebben bijzondere gezondheidsrisico's. Deze kunnen gedefinieerd worden door de aanwezigheid van specifieke syndromen (en worden daarom *syndroom-specifiek* genoemd), of door de mate van aantasting van het centraal zenuwstelsel, die de verstandelijke handicap heeft veroorzaakt (aanleiding gevend tot *geassocieerde ontwikkelingsstoornissen* zoals autisme, infantiele encefalopathie, epilepsie, hersenletsel, en zintuigstoornissen). Ze kunnen worden gedefinieerd door hun leefomstandigheden, bijvoorbeeld het zelfstandig of bij hun familie wonen, in speciale revalidatiecentra of kleine woonvormen, of in ziekenhuizen of grote instellingen. De hieruit voortvloeiende leefwijze, omgevingsfactoren, en activiteiten op het gebied van gezondheidsbevordering en ziektepreventie kunnen erfelijke factoren veroorzaken of daarmee een wisselwerking aangaan. Ze kunnen ook worden gedefinieerd door leeftijd, zoals wanneer toegenomen levensverwachting van personen met een verstandelijke handicap leidt tot groepen personen met een hogere chronologische leeftijd -- en daardoor een verhoogde kans om aandoeningen te krijgen die op volwassen of oudere leeftijd optreden.

Personen met specifieke syndromen vormen een belangrijk deel van de volwassen bevolking met een verstandelijke handicap. Deze syndromen kunnen zijn veroorzaakt door toxinen, ongevallen, infecties, en genetische/metabole stoornissen die het centraal zenuwstelsel en, in sommige gevallen, andere orgaansystemen aantasten tijdens de ontwikkeling. De restverschijnselen van dergelijke syndromen kunnen manifest worden in diverse levensfasen.

Fragiele X syndroom is de meest voorkomende erfelijke aandoening die gepaard gaat met een verstandelijke handicap. Ouderen met Fragiele X syndroom vertonen in relatief hoge mate mitraalklep-prolaps, aandoeningen van spieren en gewrichten, vroege menopauze, epilepsie en visuele stoornissen.

Down syndroom is een vrij vaak voorkomende chromosoomafwijking die, naast een verstandelijke handicap, leidt tot een relatief hoge kans op een groot aantal aandoeningen. Gedurende het leven vertonen personen met Down syndroom een verhoogd risico op specifieke stoornissen op endocrinologisch (met name hypothyreoidie), infectieus, dermatologisch, mondhygiënisch, cardiaal gebied, in het spier- en bewegingsstelsel en in andere orgaansystemen. Bovendien vertonen zij in hoge frequentie stoornissen van het gezichtsvermogen en van het gehoor. Ouderen met Down syndroom hebben een verhoogde kans op een vroeg optreden van leeftijdsgebonden visus- en gehoorstoornissen, epilepsie, en Alzheimer-dementie. Hun levensverwachting is in het algemeen zo'n 10 tot 20 jaar korter dan die van de groep mensen met een verstandelijke handicap in het algemeen.

Andere syndromen (bijvoorbeeld Prader-Willi syndroom) komen wellicht minder vaak voor, of zijn minder herkenbaar dan de bovengenoemde syndromen; toch geldt ook daar het hetzelfde principe, dat kennis over syndroom-specifieke onderwerpen kan leiden tot beter functioneren en een betere gezondheid van mensen met een verstandelijke handicap.

Leefwijze

Wanneer volwassenen met een verstandelijke handicap, vooral degenen met minder ernstige verstandelijke beperkingen, meer keuze wordt geboden op het gebied van leefwijze, bestaat de mogelijkheid dat sommige keuzen kunnen leiden tot langetermijnrisico's die wellicht niet voorzien waren. Volwassenen met een verstandelijke handicap die in de maatschappij wonen kunnen worden blootgesteld aan tabak, drugsgebruik, gewelddadig gedrag, en risicovol seksueel gedrag (inclusief het risico op AIDS). Ouderen die wonen in zorgcentra kunnen dezelfde risico's tegenkomen, en daarbij nog blootgesteld worden aan verwaarlozing, besmettelijke ziekten, en verveling.

Een passieve levenswijze kan ook een risico vormen. Een zittende leefwijze bijvoorbeeld, levert verlies aan lichamelijke conditie op. Overgewicht-gerelateerde ziekten zoals ziekte van de kransslagaderen, hoge bloeddruk, en suikerziekte bedreigen degenen die chronisch overgewicht hebben. Voor volwassenen met een verstandelijke handicap, die zelfstandig of semi-zelfstandig wonen, kan een benadering gericht op de leefwijze leiden tot een belangrijke winst in levensverwachting, kwaliteit van leven tijdens de ouderdom, en functionele mogelijkheden.

Het verzamelde onderzoek in ontwikkelde landen doet vermoeden dat volwassenen en ouderen met een verstandelijke handicap een kans op volwassenen- en leeftijdsgerelateerde aandoeningen hebben, die vergelijkbaar is met die in de bevolking in het algemeen, hoewel voor sommige aandoeningen de kans verhoogd is. Voor veel mensen met een verstandelijke

handicap blijft de interactie tussen biologische, psychologische en maatschappelijke aspecten van veroudering de belangrijkste factor in de latere jaren van het leven. Het risico op chronische ziekten die op volwassen leeftijd optreden weerspiegelt dezelfde wisselwerking tussen erfelijke predispositie en omgeving die ook aanwezig is in de oudere bevolking in het algemeen.

Gezondheidsbeoordeling

Lichamelijke en functionele achteruitgang op oudere leeftijd rechtvaardigt een zorgvuldig onderzoek. Een achteruitgang in functioneel niveau mag niet automatisch worden toegeschreven aan gedragsmatige factoren of aan aandoeningen zoals dementie. Uitgebreide diagnostiek bij ouderen met een verstandelijke handicap die een verandering vertonen brengt hoge aantallen van bijkomende, behandelbare aandoeningen aan het licht. Voorbeelden zijn stemmingsstoornissen, zintuiglijke beperkingen, delier, en tevoren niet-gediagnostiseerde medische aandoeningen. Zulke aandoeningen kunnen een atypische verschijningsvorm hebben. Communicatiemoeilijkheden als gevolg van de verstandelijke handicap of van de hiermee samenhangende motorische beperkingen kunnen een belemmering vormen voor zorgvuldig medisch onderzoek of voor het verschaffen van gezondheidszorg.

De anamnese berust in veel gevallen op observaties van verzorgers, die in staat zouden moeten zijn om tekenen van ongemak te herkennen, zelfs bij volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking. Gezondheidszorgwerkers zijn afhankelijk van verbale of geschreven verslagen van verzorgers die de desbetreffende persoon kennen. Volwassenen met een verstandelijke handicap kunnen gebaat zijn bij training van verzorgers in gezondheidsgerelateerde onderwerpen -- vooral basisvaardigheden in het beoordelen van symptomen. Tegelijkertijd moeten volwassenen die enige communicatievaardigheden bezitten, onderwezen worden in het effectief kenbaar maken van pijn of ongemak. Zelfs in optimale omstandigheden -- wanneer de zieke persoon met een verstandelijke handicap wordt vergezeld door kundige verzorgers -- kost het tijd om een hetero-anamnese af te nemen.

Gedragsaspecten vormen een andere mogelijke belemmering. Volwassenen met een verstandelijke handicap kunnen moeite hebben om mee te werken bij onderzoeken en procedures. Gezondheidszorgwerkers zouden geïnformeerd moeten worden over de verwarring, angst en frustratie die veel personen met een verstandelijke handicap ervaren als ze gebruik maken van gezondheidszorgvoorzieningen. Er kan extra tijd nodig zijn om de persoon gerust te stellen en om hem of haar te laten wennen aan de onderzoeksruimte. In sommige gevallen is veilige en bewust toegepaste sedatie op zijn plaats bij volwassenen met een verstandelijke handicap. Bij anderen kan algehele anesthesie nodig zijn om veilige en grondige gezondheidsonderzoeken en ingrepen mogelijk te maken.

Gedragsaspecten kunnen ook een belangrijke rol spelen bij succesvol herstel na ziekte of ongeval. Het is ook nuttig om volwassenen met een verstandelijke handicap te leren hoe ze hulpmiddelen of prothesen moeten gebruiken, zoals een wandelstok, looprek, rolstoel, krukken, een kunstgebit, bril of hoortoestel, maar dit kost tijd en speciale technieken.

Gezondheidszorgwerkers moeten zich bezighouden met het onderwerp gezondheidszorg -- niet alleen in de zin van gezond leven, maar ook door begrip voor en vertrouwen in het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen te vergroten.

Het bereiken van gezondheidszorgaanbod

Voor veel volwassenen met een verstandelijke handicap die wonen in een gebied waar gezondheidszorgaanbod in de maatschappij makkelijk toegankelijk is, kan de complexiteit van hun gezondheidssituatie een belangrijke belemmering vormen tot effectieve medische zorg. Terwijl ouderen toegang hebben tot een scala aan gezondheidszorgprofessionals (zoals medische subspecialisten, tandartsen, audiologen, werkers in de geestelijke gezondheidszorg, en anderen) vereist zo'n multidisciplinaire deskundigheid case-management. Bestuurders en beleidsmakers moeten begrijpen dat, in sommige gevallen, klinisch geïndiceerde en relatief dure technieken en deskundigheid, die zorgvuldig overleg vereisen, op de lange duur kosten-effectief zullen blijken te zijn.

Toch kan toegang van personen met een verstandelijke handicap tot eerstelijnsgezondheidszorg belemmerd worden door een groot scala aan factoren, zoals:

- gebrek aan scholing over verstandelijke handicap
- gebrek aan scholing over gezondheidsonderwerpen, die betrekking hebben op ouderen met een verstandelijke handicap
- gebrek aan relevante informatie over de medische voorgeschiedenis van de betrokkene
- problemen bij de uitvoering van medisch onderzoek, door communicatieproblemen of door gedragsproblemen
- afwezigheid van specialistische ondersteuning bij complexe medische aandoeningen, en
- gebrek van begrip aan de zijde van de arts voor onderwerpen die te maken hebben met "informed consent".

Bovendien kunnen belemmeringen voor de toegankelijkheid voortkomen uit bestaande waarden binnen de samenleving, wanneer een minderwaardige positie van personen met een verstandelijke handicap die bereidheid kan beïnvloeden van verzorgers om geneeskundige hulp in te roepen, vooral als zij moeten worstelen met materiële belemmeringen, zoals reisafstand en financiële kosten die hun mogelijkheden te boven gaan. Maar ook wanneer culturele attitudes geen barrière vormen, en zelfs wanneer gezondheidsvoorzieningen beschikbaar zijn, kunnen de kosten en de reistijd om gezondheids- of revalidatievoorzieningen te bereiken, belemmerend werken. Zulke barrières kunnen veel, op zich goedwillende, families met een laag inkomen er van weerhouden om hulp te zoeken.

Toegang tot gezondheidszorg voor ouderen met een verstandelijke handicap kan verder in gevaar komen als verzorgende familieleden (die waarschijnlijk ook oud zijn) zelf ook geen adequate gezondheidszorg ontvangen, of in het algemeen geen ervaring hebben met gezondheidszorgsystemen. Niet weten wat er nodig of beschikbaar is kan bijzonder problematisch zijn; het weerhoudt mensen ervan om te pleiten voor uitgebreidere vormen van gezondheidszorg.

Instemming

Een volgend onderwerp is de toestemming of instemming (in het engels: consent) met behandeling. De rechten die gegarandeerd worden aan personen met levenslange handicaps moeten gerespecteerd worden wanneer gezondheidszorgprofessionals personen met een verstandelijke handicap benaderen. Volwassenen met een handicap moeten altijd geïnformeerd worden over ieder medisch onderzoek of behandeling die hen aangeboden wordt, en hun instemming moet verkregen worden. Gezondheidszorgaanbieders hebben een speciale verplichting om te waarborgen dat er een goed begrip is van de aspecten van

instemming, en van de aard van de medische behandeling die ondernomen zal worden. Als de persoon niet in staat is om zelf instemming te verlenen, moet instemming of autorisatie verkregen worden op de manier die de wet voorschrijft, met het belang van betrokkene als richtsnoer.

Gegeven al het bovenstaande is het noodzakelijk dat gezondheids- en welzijnswerkers training en ondersteuning ontvangen in het onderkennen van de specifieke behoeften, op het gebied van sociale ondersteuning en gezondheidszorg, van volwassenen en ouderen met een verstandelijke handicap, en dat de regering en andere bestuurders alert zijn op de specifieke wetgevende, regulerende en budgettaire mogelijkheden voor zorgaanbieders om zulke diensten te leveren. Verder is het belangrijk om gezondheidszorgstaf en bestuurders op de hoogte te brengen van goedwerkende modellen voor ondersteuning binnen de samenleving, die het leven van ouderen verrijken en die gezond oud worden versterken.

Gezondheid van vrouwen

Net zoals er meer bewustwording nodig is voor de behoeften van meisjes en vrouwen over de hele wereld, is er meer aandacht nodig voor de persoonlijke en sociale ontwikkeling van meisjes en vrouwen met een verstandelijke handicap. Het is belangrijk om hun ervaringen en rollen te begrijpen, zoals die passend worden geacht binnen hun familie en cultuur in iedere levensfase.

Bijvoorbeeld: in veel ontwikkelde landen voltooien jonge vrouwen met een verstandelijke handicap een schoolopleiding en/of beroepstraining, ze vinden werk, bereiken burgerschap en sluiten persoonlijke vriendschappen en intieme relaties. Net als andere vrouwen kunnen oudere vrouwen met een verstandelijke handicap die een beroep hebben uitgeoefend een overgang doormaken van een actief beroepsleven naar een situatie waar ze meer aandacht kunnen besteden aan persoonlijke en sociale belangen. Toch zal de meesten afgeraden worden om te trouwen, zelfstandig te wonen, en kinderen te krijgen.

In ontwikkelingslanden hebben vrouwen met een verstandelijke handicap misschien niet dezelfde vrijheid om een beroep uit te oefenen of een leefwijze te kiezen als degenen die in ontwikkelde landen wonen, maar ze worden niet noodzakelijkerwijs uitgesloten van activiteiten in hun familie of samenleving, of van een huwelijk en het krijgen van kinderen. Maar omdat ze wellicht meer beschermd leven, kan hun toegang tot beschikbare gezondheidszorg of welzijnszorg ernstig beperkt worden. Het is essentieel om attent te zijn op gezondheidszorgkwesties die te maken hebben met het leven van alle vrouwen met een verstandelijke handicap, als vrouwen, echtgenotes en moeders.

De belangrijkste kwesties

Er is een aantal kwesties die belangrijk zijn voor de gezondheid van vrouwen met een verstandelijke handicap als zij ouder worden:

- Bij vrouwen met een verstandelijke handicap blijkt de gemiddelde leeftijd van het begin van menstruaties gelijk aan dat van vrouwen in het algemeen; de meesten blijken een regelmatige menstruele cyclus te hebben.
- Er is weinig bekend over de menopauze bij vrouwen met een verstandelijke handicap. Een beperkt aantal studies heeft verslag gedaan van de mediane leeftijd bij de menopauze voor

vrouwen in ontwikkelde landen, maar er zijn geen studies die systematisch veranderingen in hormonen of ovarium-functie met de leeftijd hebben gevolgd in een grote groep vrouwen met een verstandelijke handicap.

- Hoewel weinig onderzoek zich heeft beziggehouden met de vruchtbaarheid van vrouwen met een verstandelijke handicap, is het redelijk om te veronderstellen dat de meeste volwassen vrouwen vruchtbaar zijn, tenzij ze een stoornis hebben die de geslachtsorganen treft of de hersengebieden die verantwoordelijk zijn voor de hormonen die de ovariumfunctie reguleren.
- Botontkalking, dat beschouwd wordt als kenmerkend voor aandoeningen die na de menopauze toenemen (of als gevolg van langdurig medicijngebruik), kan leiden tot toegenomen kans op botbreuken.
- Therapeutische amenorroe kan worden teweeggebracht bij vrouwen met een verstandelijke handicap die niet in staat zijn om menstruele hygiëne effectief te hanteren, die zelfverwendend gedrag vertonen dat verband houdt met de menstruatie, of die risico op zwangerschap lopen. De meest gebruikelijke vorm van therapeutische amenorroe is onderdrukking van de menstruele cyclus door middel van medicatie.
- Gegeven hun relatieve onvermogen om zich te verdedigen en/of een gebrek aan kennis over hun rechten, zijn vrouwen met een verstandelijke handicap vaak het slachtoffer van lichamelijk of seksueel misbruik. Daders zijn meestal bekenden van het slachtoffer, zoals zorgverleners en andere verzorgers, familieleden of medebewoners van een woonvoorziening. In sommige landen zijn het vooral vrouwen met een verstandelijke handicap die in de prostitutie terechtkomen.
- Vrouwen met een verstandelijke handicap die worden behandeld met psychofarmaca en/of anti-epileptica kunnen meemaken dat zulke medicatie interfereert met hormonale of metabole functies, hetgeen langetermijneffecten kan hebben op hun gezondheid.
- Vrouwen met een verstandelijke handicap kunnen onderworpen worden aan onomkeerbare medische ingrepen, zoals endometriumablatie, uterusextirpatie en sterilisatie, met of zonder hun instemming. Zulke ingrepen roepen belangrijke wettelijke, ethische en bio-ethische vragen op.
- Net als bij de vrouwelijke bevolking in het algemeen, nemen de risico's voor borstkanker en baarmoederhalskanker toe met de leeftijd (of vrouwen met een verstandelijke handicap een even groot risico voor deze vormen van kanker hebben als andere vrouwen is nog onderwerp van discussie).
- Beperkte receptieve en expressieve taal, onbehagen en angst kunnen moeilijkheden opleveren bij het verkrijgen van medewerking bij gynaecologisch onderzoek. Inwendig onderzoek en het nemen van een uitstrijkje kunnen met name problemen opleveren, evenals het relatieve tekort aan vrouwelijke artsen met wie het contact makkelijker zou kunnen verlopen. Daardoor lopen vrouwen met een verstandelijke handicap een groter risico op bepaalde ziekten dan andere vrouwen.

Bij zowel mannen als vrouwen kunnen goede voeding, lichaamsbeweging, en toegang tot preventieve gezondheidszorg de gezondheid en levensverwachting verbeteren. Maar vrouwen

met een verstandelijke handicap ontvangen in het algemeen minder preventieve gezondheidszorg dan vrouwen in het algemeen, net zoals vrouwen minder preventieve gezondheidszorg ontvangen dan mannen.

Bij volwassenen met een verstandelijke handicap in ontwikkelde landen zijn overgewicht en cholesterolspiegels in het algemeen hoger dan in de algemene bevolking, en bij vrouwen komt overgewicht vaker voor dan bij mannen. Voor een deel kan dit worden toegeschreven aan het feit dat vrouwen met een verstandelijke handicap in vergelijking een meer zittende leefwijze hebben. In ontwikkelingslanden zijn vrouwen met een verstandelijke handicap vaker dan mannen ondervoed.

Speciale kwesties

Toegang tot gezondheidszorg varieert sterk per land. Gegevens uit de ontwikkelde landen laten zien dat er maar weinig gebruik wordt gemaakt van specifieke gezondheidsscreeningen die zich richten op oudere vrouwen met een verstandelijke handicap, zoals mammografie, borstonderzoek en uitstrijkjes. De redenen voor het gebrek aan dergelijke preventieve gezondheidszorg zijn ongelijke dekking van ziektekostenverzekeringen, een belemmerende attitude bij gezondheidszorgprofessionals, onvoldoende gezondheidsvoorlichting, angst voor de onderzoeken, problemen in de communicatie, en onderzoeksruimten die ontoegankelijk zijn voor vrouwen met een bijkomende lichamelijke handicap (bijvoorbeeld niet adequaat ontworpen onderzoeksbanken en mammografie-apparatuur).

Sommige medische diagnostische methoden en behandelingen roepen specifieke vragen op, waarvan de strekking van land tot land kan verschillen. Bijvoorbeeld, ingrepen zoals borstbiopsie vormen een groot probleem voor vrouwen die moeite hebben om de ingreep zelf te begrijpen, of om de voor- en nadelen van een bepaalde vorm van behandeling voor zichzelf af te wegen. Soms is het probleem zowel juridisch als ethisch; bijvoorbeeld: sterilisatie kan al dan niet door de maatschappij gelegaliseerd zijn, nog afgezien van de vraag of de vrouw weloverwogen instemming heeft verleend.

Kwesties op het gebied van geestelijke gezondheid in verband met seksueel misbruik van vrouwen worden vaak slecht begrepen, en onderschat. Ernstige reactieve stoornissen, zoals acting-out-gedrag of depressie bij vrouwen die zelfstandig of met familieleden wonen, worden meestal behandeld als gedragsstoornissen, en de achterliggende oorzaken worden niet onderzocht. Als gevolg hiervan worden de benodigde interventies of behandelingen niet gegeven.

Gezondheidsopvoeding

Vrouwen met een verstandelijke handicap zouden in staat moeten zijn om de verschillen te herkennen tussen mannen en vrouwen in de zin van verschillende lichaamsdelen, zouden moeten kunnen begrijpen dat menstruaties alleen bij vrouwen voorkomen, en dat de menopauze het moment is dat de menstruaties stoppen. Vaak begrijpen oudere vrouwen niet waarom de menopauze plaatsvindt. Anderen missen wellicht de mogelijkheden om de gebruikelijke lichamelijke veranderingen tijdens de menopauze onder woorden te brengen (zoals opvliegers en prikkelbaarheid). Degenen die baat zouden kunnen hebben bij hormoonsubstitutie therapie begrijpen misschien niet wat er op het spel staat wanneer men deze medicatie gebruikt.

Ondersteuning bij gevoelige onderwerpen bij vrouwen met een verstandelijke handicap is in zoverre belangrijk dat het vrouwen kan aanmoedigen om een onderzoek in te stellen naar hun zelfbeeld en naar de onderwerpen die te maken hebben met hun seksualiteit, op een manier die respectvol is en die een kennelijk “taboe” doorbreekt. Vrouwen met een verstandelijke handicap kunnen daarnaast ondersteuning krijgen door hen manieren aan te leren om hun belangen kenbaar te maken, inclusief een bewustwording dat ze het recht hebben om uitdrukking te geven aan gevoelens van onbehagen, en/of om vragen te stellen aan gezondheidszorgwerkers.

Het is belangrijk om alle vrouwen, en vooral vrouwen met een verstandelijke handicap, te helpen, een meer positief beeld te krijgen over vrouw zijn en ouder worden, en daarbij haar handicap en de mogelijke effecten daarvan op haar ouder worden in een context te plaatsen.

Gedrags- en psychiatrische stoornissen

Psychiatrische stoornissen zijn die stoornissen die geclassificeerd kunnen worden binnen diagnose-systemen zoals de ICD-10 van de WHO. Biologische, psychologische en maatschappelijke factoren dragen allen bij aan de uitingvorm van deze stoornissen. *Gedragsstoornissen* daarentegen, zijn patronen van onaangepast gedrag (meestal zoals die door een ander worden waargenomen) die interfereren met het functioneren in het dagelijks leven. Dit kan in verband staan met een psychiatrische stoornis bij de desbetreffende persoon, met biologische kwetsbaarheid, met langbestaand aangeleerd gedrag, of met het niet bij elkaar passen van verwachtingen en hulpmiddelen van de omgeving, en de mogelijkheden en wensen van het individu.

Hoewel ze minder vaak voorkomen dan gedragsstoornissen, komen psychiatrische stoornissen toch voor bij ouderen met een verstandelijke handicap, met een prevalentie van ongeveer 10 %. Sommige stoornissen, zoals dementie, nemen toe met de leeftijd. Dementie komt ongeveer even vaak voor als in de bevolking in het algemeen, afgezien van het feit dat het met een verhoogde frequentie (en op jongere leeftijd) optreedt bij volwassenen met Down syndroom. Net als in de doorsnee oudere bevolking kunnen psychotische stoornissen met de leeftijd toenemen (hoewel psychosen die in de jeugd optraden zich kunnen stabiliseren). Zij komen echter minder vaak voor dan stemmings- en angststoornissen.

De invloed van stressoren in het dagelijks leven

Sociale, culturele, omgevings- en ontwikkelingsfactoren kunnen een belangrijke invloed hebben op de uitingvorm van zowel psychiatrische als gedragsstoornissen bij ouderen met een verstandelijke handicap. Er kunnen vele stressoren optreden, zoals afscheid en rouw door de dood van een ouder, ander familielid, of vriend, eenzaamheid, of onverwachte overplaatsing. Hoewel er nog veel opgehelderd moet worden op het gebied van kwantificeren van specifieke invloeden op de leeftijdgerelateerde veranderingen bij mensen met een verstandelijke handicap, is de algemene consensus dat de waargenomen symptomen geëvalueerd moeten worden in een bredere context, en niet noodzakelijkerwijs moeten worden toegeschreven aan één individuele factor. Ze moeten worden onderzocht als onderdeel van een complexe interactie tussen het individu en zijn of haar omgeving.

Biologische factoren

Biologische bijdragen aan psychiatrische en gedragsstoornissen zijn ook belangrijk. Grote lichamelijke aandoeningen bij ouderen met een verstandelijke handicap kunnen een aanzienlijke negatieve impact hebben op hun cognitief, affectief en algemeen functioneren, en op hun totale kwaliteit van leven. Voorbeelden zijn zintuigstoornissen, depressie, dementie, voedingsproblemen, en chronische medische aandoeningen die chronische pijn en onwelbehagen veroorzaken.

Psychiatrische ziekten zoals schizofrenie en bipolaire stemmingsstoornis blijven tot op hoge leeftijd aanwezig, net zoals bij de bevolking in het algemeen. Het is daarom belangrijk om deze te signaleren en optimaal te behandelen. De diagnose is in het algemeen moeilijk te stellen bij ouderen, als gevolg van de hoge frequentie van comorbiditeit, polyfarmacie, en een verminderde neiging om psychiatrische klachten te uiten (in tegenstelling tot lichamelijke klachten). Dit is des te sterker het geval bij volwassenen met een verstandelijke handicap, vooral degenen onder hen met de meest ernstige handicaps.

De aanwezigheid van epilepsie vormt een volgende complicatie bij het vaststellen van het geestelijk functioneren (hoewel dit bij jongere meervoudig gehandicapte volwassenen meer uitgesproken kan zijn dan bij ouderen). In het algemeen duiden epileptische aanvallen, die op latere leeftijd starten, op een nieuw optredende aandoening zoals de ziekte van Alzheimer. Andere uitdagingen omvatten communicatiebelemmeringen, vanaf jonge leeftijd bestaande gedragsafwijkingen (secundair aan hersenafwijkingen, aangeleerd onaangepast gedrag, en een depriverende omgeving) in combinatie met een kern van psychiatrische ziekte en een meer floride decompensatie in relatie tot stress.

Farmacotherapie die gebruikt wordt bij ernstige, potentieel schadelijke gedragsyndromen of bij de meer biologisch aangestuurde psychiatrische stoornissen moet individueel toegesneden zijn, rekening houdend met de leeftijdsgerelateerde kwetsbaarheid. De farmacokinetiek van medicatie, waaronder verdelingsvolume, eiwitbinding, levermetabolisme en renale klaring, moet overwogen worden bij het formuleren van een psychofarmacabeleid.

De tijd voordat iemand reageert op therapie neemt vaak toe met de leeftijd, en een niet-vertrouwde omgeving kan leiden tot aanzienlijke stress, die het moeilijk maakt om veranderingen vast te stellen. Daarbij komt dat sommige ouderen met een verstandelijke handicap medicatie gebruiken voor chronische medische aandoeningen; de mogelijkheid van medicijninteracties moet zorgvuldig overwogen worden. Grondige kennis van de biomedische situatie van iedere oudere, evenals goede coördinatie met de eerstelijnsgezondheidszorgwerkers is nodig om enige medicatie veilig voor te kunnen schrijven. Bijwerkingen van psychofarmaca, zoals sedatie, toegenomen verwardheid, obstipatie, houdingsinstabiliteit, valongevallen, incontinentie, gewichtstoename, ontregeling van geslachtshormonen en andere endocriene en metabole effecten, en bewegingsstoornissen moeten tot het minimum beperkt worden.

Strategieën voor preventie

Artsen die zich bezighouden met gedrags- en psychiatrische stoornissen moeten eerst preventiestrategieën overwegen die op verschillende momenten kunnen aangrijpen. Strategieën voor *primaire preventie* worden geïmplementeerd om het probleem vóór te zijn, en te voorkomen. *Secundaire preventie* is vroege behandeling van een optredend probleem,

om te voorkomen dat dit volledig tot uiting komt, en strategieën voor *tertiaire preventie* minimaliseren de functionele beperking, nadat het probleem reeds volledig tot ontwikkeling is gekomen.

Strategieën voor primaire preventie van gedrags- en psychiatrische stoornissen zijn niet goed geanalyseerd, maar van enkele onderwerpen die te maken hebben met leefwijze en ondersteuning is bekend dat ze geassocieerd zijn met de prevalentie van deze stoornissen. Het afschaffen van grote instituten kan de frequentie verminderen van een scala aan onaangepast gedrag en van infectieziekten, en het kan een slechte sociale en emotionele ontwikkeling verzachten. In ontwikkelde landen kan er ook polyfarmacie plaatsvinden (die verantwoordelijk is voor veel andere secundaire bijwerkingen), vooral in grote instituten.

Toegenomen inspanning voor communicatievaardigheden en de herkenning van zintuigstoornissen kan aangepast gedrag bevorderen. Wanneer personeel is getraind in het begrijpen van, en omgaan met, de emotionele behoeften en spanningen van volwassenen, kan men een meer emotioneelondersteunende omgeving bieden, die het optreden van gedragsproblemen verkleint, of de visie op de persoon als “een probleem”.

Secundaire preventie van psychiatrische en gedragsproblemen omvat passende vroege signalering, diagnostiek en behandeling van het aangeduide probleem door het zorgvuldig dirigeren van biologische, psychologische en sociale interventies. Voorzover mogelijk zouden alle personen die hierbij een rol spelen (de volwassene zelf, professionele begeleiders, familie en vrienden uit de leefomgeving) hierbij betrokken moeten worden. Er moet training en informatie gegeven worden zodat de niet-professionele verzorgers door kunnen gaan met het effectief helpen van de betrokkene, nadat de professionele betrokkenheid is afgelopen. Er kunnen wijzigingen nodig zijn in de woon- en werkomgeving, en in de wijze waarop begeleiders de persoon benaderen. Aan de behoeften, die tot uiting komen in onaangepast gedrag, moet op meer productieve wijze tegemoet gekomen worden, en alternatieve wijzen om zich te uiten moeten aan alle betrokkenen aangeleerd worden.

In minder primitieve omstandigheden kunnen ondersteunende therapie, individuele of groepsgevoerde gedragstherapie, gezinstherapie en training van sociale vaardigheden behulpzaam zijn, evenals de inzet van spirituele ouderen of genezers, afhankelijk van de culturele context.

Training en opvoeding

Het verrichten van een beredeneerd onderzoek naar de geestelijke toestand is vaak beladen met moeilijkheden. Gezondheidswerkers die niet bekend zijn met verstandelijke handicaps kunnen moeilijkheden ervaren in het doen van een zorgvuldig psychiatrisch onderzoek. Verzorgers die het best in staat zijn om veranderingen in het gebruikelijke gedrag te rapporteren hebben meestal niet de benodigde kennis van psychiatrische ziekten. Verslaglegging over het vroegere niveau van functioneren of over de levensgeschiedenis kan niet beschikbaar, of onbetrouwbaar zijn.

Helaas zijn er maar weinig artsen (zelfs in de ontwikkelde landen), die de vaardigheden bezitten die nodig zijn om deze kloof te overbruggen, of om de passende interventies te realiseren voor de gedragsmoeilijkheden die volwassenen met een verstandelijke handicap ervaren. Er zijn er nog minder die op de hoogte zijn van de psychologische aspecten en

dynamiek met betrekking tot functionele achteruitgang, rouw na het verlies van familie of vrienden, en andere veranderingen die plaatsvinden wanneer mensen ouder worden.

Cultureel bepaalde visies op wat “normaal” gedrag is kunnen een verdere inkleuring geven aan hoe schijnbaar “afwijkend” gedrag (dat kan worden toegeschreven aan de verstandelijke handicap) wordt waargenomen. Idealiter zou er een kern moeten zijn van deskundigen en klinici met een speciale opleiding op het gebied van verstandelijke handicaps. Deskundigen of klinici op het gebied van geestelijke gezondheidszorg, psychiatrie, neurologie en psychogeriatric zouden training moeten krijgen over verstandelijke handicaps. Een dergelijke training zou moeten benadrukken hoe verstandelijke handicap kan worden gedifferentieerd van psychiatrische ziekten, en hoe psychopathologie kan worden onderscheiden van gedragsmatige en reactieve stoornissen. Verder zouden er gespecialiseerde steunpunten moeten zijn waartoe klinici, praktijkwerkers, familieleden en andere verzorgers zich kunnen wenden voor informatie en verwijzing.

Voorzieningenaanbod

Mensen met een verstandelijke handicap die in ontwikkelde landen wonen hebben over het algemeen toegang tot belangrijke voorzieningen. Maar landen verschillen in hun modellen van zorgaanbod. Daarom is het de moeite waard om de belemmeringen te signaleren die er bestaan in het bieden van maatschappelijke ondersteuning en gezondheidszorg van mensen in het algemeen en aan degenen met een verstandelijke handicap. Het is belangrijk dat gezondheidszorgaanbieders en beleidsmakers erkennen, dat mensen met een verstandelijke handicap speciale behoeften hebben, waarvoor aanpassingen nodig zijn aan de standaardprocedures in de gezondheidszorg, en aan modellen van zorg.

Speciale voorzieningen die lichamelijke en geestelijke gezondheidszorg aanbieden aan mensen met een verstandelijke handicap, ongeacht hun leeftijd, zijn niet noodzakelijkerwijs overal op de wereld beschikbaar. Voorzieningen die specifiek zorg aanbieden aan ouderen met een verstandelijke handicap zijn uitermate zeldzaam. Bovendien zijn in sommige gebieden de basislevensbehoeften, laat staan een aanbod aan lichamelijke of geestelijke gezondheidszorg, nauwelijks beschikbaar voor de bevolking in het algemeen. Personen met een verstandelijke handicap zijn vaak de laatsten die profiteren van basisgezondheidsdiensten of geestelijke gezondheidszorg, wanneer deze beschikbaar komen. In deze omstandigheden moet het voorzieningenaanbod, zoals basale ondersteuning, aangepast worden om zo goed mogelijk om te gaan met de lokale omstandigheden.

Het allesoverheersende doel in de ontwikkeling van een speciaal voorzieningenaanbod, is om daarin de aanvaarding op te nemen van een aantal basisprincipes, die omvatten: behoud van respect voor het individu en zijn of haar familie, opname van de behoeften en wensen van de betrokkene in enig begeleidingsplan, en de ontwikkeling van begeleidingsplannen die zo min mogelijk beperkend of cultuurgevoelig zijn, en die de groei en autonomie van de betrokkene aanmoedigen.

Resultaten die kunnen dienen als een basis om de maatschappelijke waarde van voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten aan te tonen, omvatten:

- vaardigheden op praktisch gebied en op het gebied van vrije tijd en verbetering van leven (zoals degene die betrokken zijn bij zelfbepaling, en degene die een persoon in staat stellen tot deelname aan gebruikelijke mogelijkheden om blijvend voordeel te behalen);

- verbeterde of op niveau gebleven voedings- en algemene gezondheidstoestand, die verhindert dat lichamelijke gezondheidsproblemen de activiteiten belemmeren;
- een gevarieerd levensritme;
- de erkenning dat uitdaging en productiviteit tot op hoge leeftijd moeten blijven bestaan;
- een toegenomen en goed verankerd sociaal netwerk; en
- deelname op regelmatige basis aan het normale leven binnen de samenleving, met vrienden en bekenden naar eigen voorkeur.

Bij het implementeren van dergelijke doelen moet aandacht worden geschonken aan diverse onderliggende problemen. Een daarvan is dat gezondheidszorgsystemen niet perse onderscheid maken tussen mensen met een psychiatrische ziekte en mensen met een verstandelijke handicap. Een ander is dat de beschikbare literatuur komt uit ontwikkelde landen, waar een hoge levensverwachting van volwassenen met een verstandelijke handicap meer uitgesproken is, en een normstellend verschijnsel is geworden. In welke mate diezelfde levensverwachting en hetzelfde bevolkingsprofiel gegeneraliseerd kan worden naar alle landen, inclusief die met een ontwikkelingseconomie, moet nog bezien worden. Gegevens uit ontwikkelde landen kunnen niet eenvoudig vertaald worden naar de realiteit van alledag in andere landen. Nog een ander probleem is de fiscale realiteit. Vanuit een beleidsoogpunt kunnen ontwikkelingslanden moeten kiezen tussen het toekennen van de beperkte middelen aan praktijken zoals diagnostiek en behandeling van psychiatrische en gedragsproblemen bij personen met een verstandelijke handicap, of aan het verbeteren van de voedings- en gezondheidstoestand van de gehele bevolking, of aan de preventie van specifieke oorzaken van verstandelijke handicap.

Toch kan iedere cultuur zijn eigen gewaardeerde middelen hebben om de gezondheid en kwaliteit van leven van haar leden te verbeteren, inclusief manieren die pas kort de aandacht hebben getrokken van de ontwikkelde samenlevingen. In overeenstemming met de *VN Standaardregels voor het gelijkstellen van de mogelijkheden voor personen met een handicap*, moet de waarde van mensen met een verstandelijke handicap worden erkend, en moeten er middelen worden verschaft om hun algemene gezondheidstoestand zodanig te verbeteren, dat een levensverwachting gelijk aan die van de bevolking in het algemeen de norm wordt. Landen zouden geldmiddelen moeten besteden aan de behandeling van lichamelijke, psychiatrische en gedragsstoornissen die een normale veroudering in deze bevolkingsgroep verhinderen of verstoren. Maar om dit te bereiken zullen landen overtuigd moeten zijn van de waarde van het leven en de productiviteit van mensen met een verstandelijke handicap.

In ontwikkelde landen zou maatschappelijk- en gezondheidsbeleid op het gebied van ondersteuning van het ouder worden zich moeten richten op het bevorderen van productief en succesvol ouder worden van iedereen. In ontwikkelingslanden zou overheidsbeleid op het gebied van ondersteuning van ouderen zich moet richten op basisfuncties, zoals het bevorderen van gezond oud worden, en het aanmoedigen van het bereiken van een hoge leeftijd. Zodra deze basis bereikt is, kunnen de doelstellingen van productief of succesvol oud worden algemeen opgenomen worden in nationaal overheidsbeleid.

In de context van het ontwikkelen van voorzieningen voor ouderen is het niet realistisch om deze naar voren tredende bevolkingsgroep af te splitsen van het bredere terrein van veroudering. Wat nodig is, is het ontwikkelen van infrastructuren voor gezondheid en ouder worden die ook toegankelijk zijn voor ouderen met een verstandelijke handicap. Op deze manier kan een natuurlijke integratie worden vergemakkelijkt, ondersteund door relevante training voor zowel professionals als voor het grote publiek. Verder moeten er specialistische steunpunten beschikbaar komen, waar klinici, familieleden en verzorgers terecht kunnen voor informatie, verwijzing en training.

In ieder land bestaan er langdurige problemen voor mensen met een verstandelijke handicap, om toegang te krijgen tot lichamelijk herstel of revalidatie, zintuigstoornissen (gehoor, gezichtsvermogen), en tandheelkundige zorg, evenals voor andere diensten op het gebied van gezondheid. Deze moeilijkheden worden versterkt in ontwikkelingsgebieden waar de toegang tot dergelijke diensten voor de gehele bevolking beperkt is. Gebrek aan voorzieningen om aan deze behoeften tegemoet te komen leidt er vaak toe dat eenvoudig te verhelpen aandoeningen belemmeringen worden, veroorzaakt door beperkingen, en het vermindert de deelname van mensen met een verstandelijke handicap aan het dagelijks leven. Ook kan de behoefte aan gezondheidsgerelateerde voorzieningen toenemen naarmate personen met een verstandelijke handicap ouder worden.

In sommige landen is de zorg toevertrouwd aan instituten, maar de meeste landen zijn afhankelijk van familieleden om zorg te verschaffen. Naarmate de levensverwachting van mensen met een verstandelijke handicap toeneemt, komen families onder een nieuwe druk te staan om zorg te blijven bieden gedurende een langere tijd. Er moeten netwerken worden geboden om te garanderen dat, bij het wegvallen van steun door de familie, personen met een verstandelijke handicap niet verwaarloosd raken en verhongeren, of veroordeeld zijn tot slecht georganiseerde en inadequate voorzieningen. Beslissingen omtrent het bieden van zorg in de thuissituatie, dan wel overplaatsing naar een woonvorm elders moeten worden ingegeven door overwegingen van zorgbehoefte, keuze van de cliënt, beschikbaarheid van voorzieningen, huidige en toekomstige gezondheidsbehoeften, en de mogelijke gevolgen van een overplaatsing.

Families die levenslang zorg blijven bieden hebben passende ondersteuning nodig. Hoewel er in sommige gevallen een steeds kleiner wordend aantal ouderen nog bij hun familie woont, blijft vaak, in veel gebieden van de wereld, langdurige zorg door de familie de norm. De mate van ondersteuning voor deze families hangt af van het soort zorgaanbod dat beschikbaar is in de samenleving, en ook van culturele waarden ten aanzien van familieverantwoordelijkheid. Daar waar familiezorg blijft bestaan, moeten de maatschappelijke en gezondheidsbehoeften van de verzorgers beschouwd worden als een prioriteit, en tegemoetgekomen worden door gerichte voorzieningen.

In de meeste landen biedt de familie de belangrijkste informele steun aan een persoon met een verstandelijke handicap. Echter, bij afwezigheid van dergelijke ondersteuning door de familie, of van mechanismen om de familie die de verzorgers zijn te ondersteunen, kan het gebrek aan een netwerk leiden tot extreme situaties, zoals verhongering, bijkomende handicaps, of verdere marginalisering. Hierdoor brengen landen met slecht georganiseerde of niet-aanwezige mechanismen voor gezinsondersteuning, hun burgers met een handicap in gevaar.

Terwijl de familie een sleutelpositie vervult in het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke handicap, is het kenmerkend voor zulke netwerken dat ze beperkt zijn tot

familieleden, zorgverleners, en personen die net als zichzelf verstandelijk gehandicapt zijn. De waarde van deze relaties moet niet onderschat of ondergewaardeerd worden. Toch wordt de wenselijkheid breed onderschreven om de netwerken uit te breiden met andere volwassenen, zowel jonger als van dezelfde leeftijd. Zo'n uitbreiding kan een verrijking betekenen voor het leven van mensen met een verstandelijke handicap, hun deelname aan de maatschappij verhogen, en ook het leven van de maatschappij in breder verband verbeteren.

De kern van een integratiebeleid is de erkenning van de rechten van een persoon om te wonen in een woning die past bij zijn of haar cultuur, temidden van die maatschappij. Zoals vermeld in het *Internationaal actieplan betreffende veroudering* van de Verenigde Naties: "Behuizing voor ouderen moet worden beschouwd als meer dan alleen onderdak. Behalve fysieke, heeft het psychologische en maatschappelijke betekenis." Daarom zal dit in ontwikkelde gebieden als regel een gewoon huis of appartement betreffen in een stedelijk gebied, vaak met een zekere mate van zelfstandigheid. In ontwikkelingsgebieden kan het leven in een landelijke omgeving een meer gebruikelijke woonomgeving zijn, waarbij de omstandigheden grotendeels afhangen van de status en economische situatie van de familie. In beide gevallen zou, als het maar enigszins mogelijk is, instituutzorg vermeden moeten worden, evenals woonsituaties die geïsoleerd liggen buiten de maatschappij. Daar waar geïsoleerde, afgezonderde voorzieningen bestaan zou beleid, leidend tot de overplaatsing van zowel oudere als jongere personen met een verstandelijke handicap naar woonvoorzieningen binnen de maatschappij, het doel moeten zijn.

In landen waar maatschappelijke en beroepsvoorbereidende voorzieningen niet bestaan, en waar uitgebreide mogelijkheden voor gezondheid en ontwikkeling alleen in afgezonderde instellingen worden geboden, zou het beleid moeten voorschrijven dat ieder individu opgenomen wordt binnen de gemeenschap, en dat het ieder vrijstaat om in hun samenleving terug te keren zodra training en andere ondersteuning hun doel bereikt hebben.

Ondersteuning in de individuele thuissituatie moet in verband staan met het niveau van afhankelijkheid van de betrokkene, en zou gevoelig moeten zijn voor, en zich aanpassen aan, leeftijdsgerelateerde veranderingen. De persoonlijke voorkeur met betrekking tot leefwijze zou centraal moeten staan in de sfeer van de woning, aangezien deze in belangrijke mate de kwaliteit van leven van de betrokkene bepaalt. Daarnaast zouden geschikte aanpassingen beschikbaar moeten zijn die het de persoon mogelijk maken om met de functionele moeilijkheden om te gaan die optreden bij het ouder worden.

Zowel het doorsnee publiek als beleidsmakers en zorgaanbieders op de werkvloer hebben behoefte aan informatie om ouderen met een verstandelijke handicap beter te begrijpen. Het *Internationaal actieplan betreffende veroudering* van de Verenigde Naties roept overheden en internationale organisaties op om het doorsnee publiek te informeren over ouder worden en het verouderingsproces. Zulke informatievoorziening moet ook de ouderen met een verstandelijke handicap omvatten, en actief zijn tegen de combinatie van negatieve stereotypen, die geassocieerd worden met oudere mensen, en met volwassenen met een verstandelijke handicap.

Het personeel in woonvoorzieningen kan training nodig hebben om informatie en praktische vaardigheden met betrekking tot veroudering te integreren in hun bestaande praktijksituatie. De voortgang van integratie van ouderen met een verstandelijke handicap binnen algemene voorzieningen voor ouderen maakt het nodig dat het personeel in dergelijke voorzieningen training krijgt met betrekking tot zowel verstandelijke handicap als leeftijdgerelateerde

onderwerpen. Het zonder onderscheid bij elkaar zetten van ouderen en jongeren met een verstandelijke beperking moet vermeden worden, en van speciale voorzieningen voor ouderen (met een handicap) moet alleen gebruik gemaakt worden als ze uitzonderlijk sociaal en persoonlijk voordeel opleveren voor ouderen met een verstandelijke handicap.

Aanbevelingen

Gedurende hun hele leven zouden volwassenen met een verstandelijke handicap dezelfde reeks gezondheidsbevorderende gewoonten moeten houden, en dezelfde beschermende gezondheidsvoorzieningen moeten ontvangen die aan de algemene bevolking worden aangeboden. Om dit doel te bereiken:

Gezondheidszorgaanbieders in de hele wereld, die zorgen voor mensen met een verstandelijke handicap in alle leeftijdsgroepen, zouden een levensduur-benadering moeten aannemen die rekening houdt met het voortschrijden en de gevolgen van specifieke ziekten en therapeutische interventies.

Functionele achteruitgang bij volwassenen en ouderen rechtvaardigt zorgvuldig medisch onderzoek. Aangezien niet-gediagnostiseerde psychiatrische en lichamelijke aandoeningen een atypische verschijningsvorm kunnen hebben bij mensen met beperkte taalvaardigheden, zou er een regelmatige screening op lichamelijke en zintuiglijke beperkingen ingevoerd moeten worden gedurende speciaal gevoelige perioden in het leven, zoals de kindertijd en de laat-volwassen jaren. Om algemeen welbevinden te bevorderen:

Volwassenen met een verstandelijke handicap en hun verzorgers moeten passende en terugkerende informatie ontvangen over aspecten van gezond leven op gebieden zoals voeding, lichaamsbeweging, mondhygiëne, veiligheid, en het vermijden van risicovol gedrag zoals gebruik van tabak en drugs.

Gezondheidszorgaanbieders die volwassenen en ouderen met een verstandelijke handicap helpen zouden moeten inzien dat medische aandoeningen die op volwassen of latere leeftijd optreden, vaak voorkomen in deze bevolkingsgroep, en dat voor een klinische diagnose een grote gevoeligheid voor verdachte symptomen benodigd is. Daarom:

Landen zouden ervoor moeten zorgen dat er voldoende opgeleid en geoefend medisch en gezondheidszorgpersoneel is om passende preventieve en therapie-georiënteerde gezondheids- en welzijnsvoorzieningen te bieden.

Het bevorderen van de gezondheid van vrouwen gedurende alle levensfasen moet gezien worden als onderdeel van een wereldwijde strategie, en de kwetsbaarheden, en bronnen van welzijn voor vrouwen met een verstandelijke handicap moeten met kracht aangesproken worden. Onderzoeksvragen die van belang zijn voor de gezondheid en het verouderingsproces bij vrouwen zouden speciale aandacht moeten krijgen. Aangezien het beleid van de WHO is om vrouwen te betrekken bij het informeren, vormgeven en evalueren van gezondheidsinterventies die hen direct aangaan, zouden vrouwen met een handicap en/of vertegenwoordigers van relevante gehandicaptenorganisaties als partners betrokken moeten worden bij het vormgeven van gezondheidsstrategieën en interventies. Daarom:

De kenmerkende gezondheidszorgbehoefte en de relatief lage socio-economische status van vrouwen met een verstandelijke handicap zouden erkend moeten worden, en

er zouden voorzieningen geboden moeten worden om deze verschillen te helpen oplossen.

Het bevorderen van geestelijke gezondheid omvat het verbeteren van de signalering, en een holistische diagnostiek van zowel reactief gedrag dat toegeschreven kan worden aan stressoren in het leven, als van de meer problematische psychiatrische stoornissen zoals depressie, angst en dementie bij ouderen met een verstandelijke handicap. Om dit te bereiken zouden de WHO en landen zich serieus moeten inspannen om de kennis en vaardigheden op het gebied van psychiatrie te vergroten bij professionals, verzorgers en familieleden van ouderen met een verstandelijke handicap. Met dit in gedachten:

Nationale strategieën voor preventieve gezondheid zouden ook manieren moeten omvatten om geestelijke gezondheid te bevorderen en de negatieve gevolgen van psychiatrische problemen te minimaliseren bij ouderen met een verstandelijke handicap, en om de kwaliteit van leven van ouderen met een verstandelijke handicap te verbeteren.

Daar waar een beleid van integratie binnen algemene voorzieningen voor ouderen in gang wordt gezet, omvat de voorbereiding ook de training van personeel met betrekking tot het hanteren van het integratieproces, en de aard en behoeften van ouderen met een verstandelijke handicap. Daarom:

Nationaal beleid moet de bijdrage van volwassenen met een verstandelijke handicap aan de totale bevolking erkennen; daar waar dat gepast is moeten er speciale voorzieningen en ondersteuning worden geboden, en gelijkwaardige toegang tot algemene voorzieningen moet gegarandeerd worden.

Een gedetailleerd onderzoeksprogramma dat rekening houdt met de respectievelijke economische en culturele context van ontwikkelings- en ontwikkelde landen moet worden bevorderd en ingevoerd. De behoeften aan onderzoek en informatie van ontwikkelingslanden moeten worden vastgesteld en de daarvoor benodigde technische en financiële middelen moeten worden uitgewerkt, om te bewerkstelligen dat de geschikte doelstellingen worden bereikt. Om dit te bereiken zouden overheden en de academische gemeenschap een onderzoeksprogramma op zich moeten nemen dat zal helpen de kennis over het verouderingsproces bij ouderen met een verstandelijke handicap te vergroten. Bij deze inspanningen zouden studies opgenomen moeten zijn over:

Structurele praktijken die voorkomen in ontwikkelingslanden, die met succes een lang leven en gezond ouder worden van mensen met een verstandelijke handicap bevorderen, evenals praktijken in ontwikkelde en ontwikkelingslanden, die het succesvol en productief ouder worden van mensen met een verstandelijke handicap bevorderen, en de opleidings- en trainingsbehoeften van degenen die zorgverleners aan ouderen met een verstandelijke handicap, om te garanderen dat kwaliteit van leven op het hoogst mogelijke niveau blijft.

Ziekte en sterfte bij ouderen met een verstandelijke handicap in ontwikkelingslanden, en de omstandigheden waaronder aan de gezondheids- en maatschappelijke behoeften van ouderen met een verstandelijke handicap tegemoet gekomen kan worden binnen de context van algemene voorzieningen, en de mate waarin speciale voorzieningen nodig zijn.

De evaluatie van programma's die bedoeld zijn om de functionele mogelijkheden te behouden, de competentie op latere leeftijd te vergroten, en in het algemeen de kwaliteit van leven te verhogen, en de factoren die leiden tot toegenomen integratie in de maatschappij met betrekking tot zowel leeftijdsgenoten als solidariteit tussen generaties.

Vergelijkende studies in verschillende culturen, die er voor zullen zorgen dat gemeenschappelijke aspecten van kwaliteitsaanbod worden onderscheiden, naast de specifieke culturele invloeden van betekenis, en de culturele en economische factoren die zorg door de familie ondersteunen.

Dankbetuigingen

De IASSID en Inclusion International zijn erkentelijk voor de bijdrage van vele mensen en organisaties bij de ontwikkeling en revisie van de rapporten over gezond oud worden en verstandelijke handicap, en voor de tijd en moeite die hieraan is besteed door de leden van de vier werkgroepen. Met name wordt waardering verleend aan Matthew P. Janicki, Ph.D. (USA), Heleen Evenhuis, M.D. (NL), respectievelijke voorzitters van de IASSID's studiegroepen over Veroudering en over Lichamelijke gezondheid, en aan de volgende werkgroep-voorzitters: Patricia Noonan Walsh, Ph.D. (IRL), Lilian Thorpe, M.D. (CAN), James Hogg, Ph.D. (UK), Philip Davidson, Ph.D. (USA), Helen Beange, M.D. (AUS), C. Michael Henderson, M.D. (USA), Nicole Schupf, Ph.D. (USA), Tamar Heller, Ph.D. (USA), Henny van Schrojenstein Lantman- de Valk, M.D. (NL) en Ronald Lucchino, Ph.D. (USA), en aan Nancy Breitenbach (F) van Inclusion International

Verwijzingen naar de hoofd-documenten

1 Evenhuis, H., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N., Chicoine, B., & werkgroep. (2000). *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*. Geneve, Zwitserland: Wereld Gezondheids Organisatie.

2 Walsh, P.N., Heller, T., Schupf, N., van Schrojenstein Lantman- de Valk, H. & werkgroep. (2000). *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Women's Health Issues*. Geneve, Zwitserland: Wereld Gezondheids Organisatie.

3 Thorpe, L., Davidson, P., Janicki, M.P., & werkgroep. (2000). *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioral Issues*. Geneve, Zwitserland: Wereld Gezondheids Organisatie.

4 Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M.P., & werkgroep. (2000). *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Aging and Social Policy*. Geneve, Zwitserland: Wereld Gezondheids Organisatie.