

Programma ondersteuning passend zorgaanbod (OPaZ)

Resultaten enquête over autisme en een mogelijk twijfelachtige diagnose verstandelijke beperking



*'Het lijkt me vreselijk als je een normaal verstand hebt
en voortdurend aangesproken wordt alsof je niks begrijpt...'
[Een zorgverlener]*

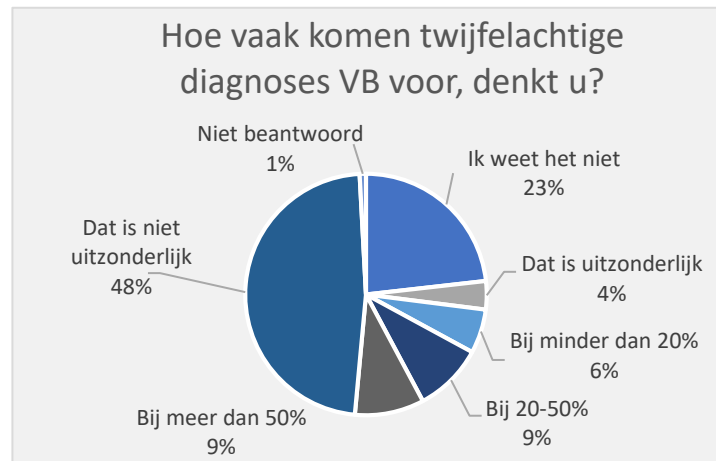
Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding	4
<i>De enquête</i>	4
<i>Respondenten</i>	5
Twijfel aan de diagnose VB bij iemand met autisme	6
<i>Waardoor ontstaat de twijfel?</i>	6
1. <i>Onverwachte interesses en vaardigheden</i>	7
2. <i>Twijfel aan de betrouwbaarheid van de IQ-test bij autisme</i>	7
3. <i>Andere oorzaak wordt over het hoofd gezien</i>	9
4. <i>Andere ontwikkelingsvolgorde</i>	9
5. <i>Intelligentie komt tot uiting als de communicatie verandert</i>	10
<i>Andere twijfels</i>	11
Hoe vaak komen twijfelachtige diagnoses voor?	12
Wat is belangrijk in de zorg?	13
1. <i>Goede diagnostiek en/of anders testen</i>	14
2. <i>Aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van de persoon</i>	14
3. <i>Open houding</i>	15
4. <i>Ontwikkelingsgerichte benadering</i>	16
5. <i>Kennis en voorlichting</i>	16
6. <i>Inzetten op (ondersteunde) communicatie</i>	17
7. <i>Autismegerichte benadering</i>	17
8. <i>Tijd geven en/of tijd nemen</i>	17
9. <i>Erkenning</i>	18
<i>Overig</i>	18
Tot slot	18

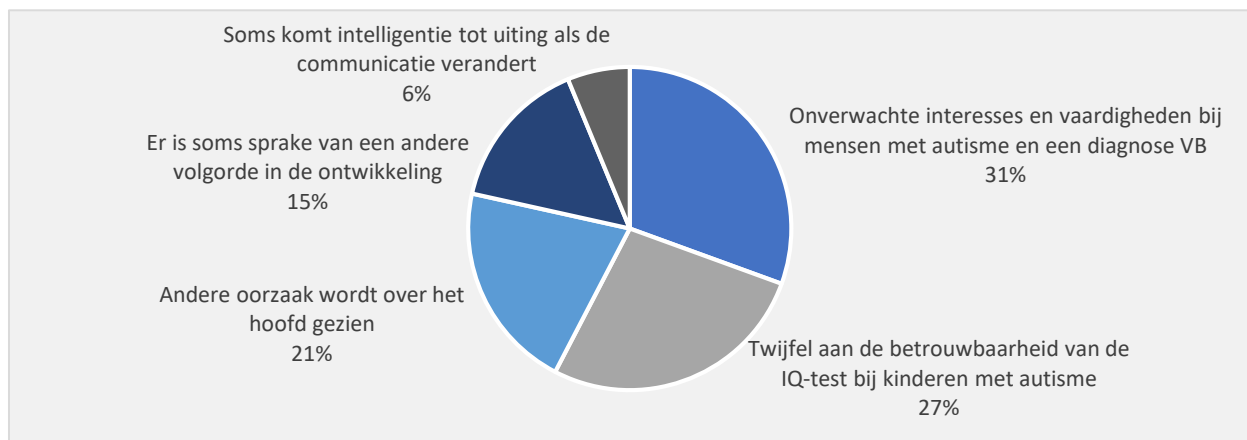
Samenvatting

Programma OPaZ heeft een verkennende enquête uitgevoerd over mensen met autisme die niet of nauwelijks spreken bij wie een verstandelijke beperking is vastgesteld. Aanleiding waren signalen dat er soms twijfel bestaat of zij werkelijk een verstandelijke beperking hebben (verder diagnose VB genoemd). De enquête is ingevuld door in totaal 237 ouders en professionals.

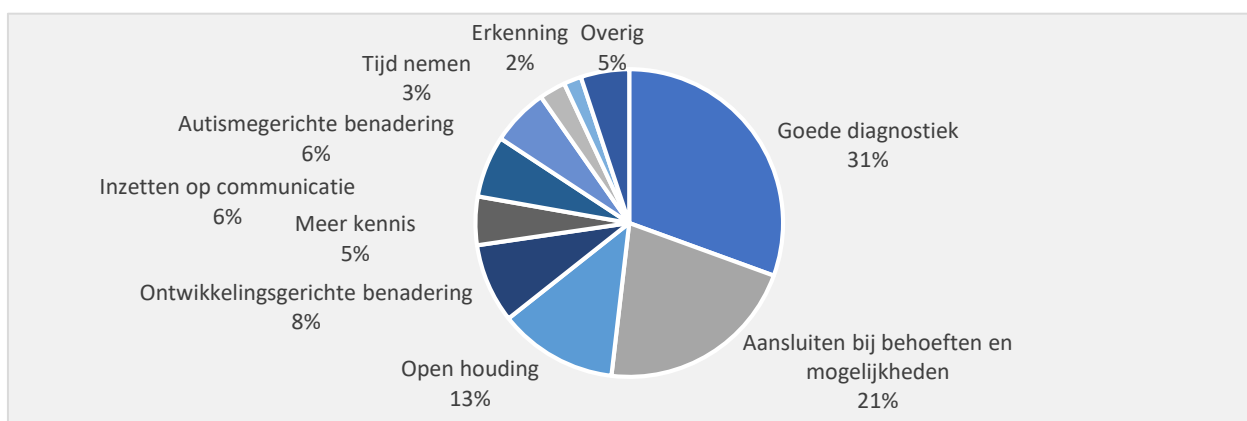
64% van de respondenten twijfelt wel eens aan een diagnose VB



De vijf belangrijkste redenen waarom men soms twijfelt aan een diagnose VB



Wat is nodig voor mensen met autisme en een twijfelachtige diagnose VB?



Inleiding

Het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) van het ministerie van VWS houdt zich bezig met complexe zorgvragen: situaties waarin het zorgsysteem geen goed antwoord heeft op de zorgvraag van een persoon. Het programma zoekt naar structurele maatregelen om te voorkomen dat mensen vastlopen met hun zorgvraag. Daarbij beginnen we steeds bij de persoon met een zorgvraag en zijn of haar leefwereld. Een van de aandachtsgebieden is de invloed van 'labels' op de hulp aan en de bejegening van mensen met een zorgvraag, waarvoor deze enquête is gehouden.

De enquête

Deze enquête is gericht op kinderen met autisme die niet of nauwelijks spreken. De uitslag van een (nonverbale) IQ-test duidt bij hen vaak op een laag IQ. Ook hun gedrag kan aanleiding zijn om aan een verstandelijke beperking te denken. Dat heeft gevolgen voor hun zorg, onderwijs en communicatie.

Aanleiding voor de enquête zijn voorbeelden in het buitenland van kinderen en jongeren met autisme bij wie men uitging van een verstandelijk beperking, wat later onterecht bleek. Zij bleken gemiddeld tot hoog intelligent maar hun intelligentie werd niet herkend. In de casuïstiek waar OPaZ bij betrokken is, merkten we dat er ook hier in Nederland wel eens wordt gedacht aan 'verborgen intelligentie' bij kinderen en volwassenen bij wie een verstandelijke beperking is vastgesteld.

Om te verkennen of dit herkend wordt in het veld, hebben we een online enquête uitgezet voor ouders en professionals.

1. Bent u ouder/naaste van een kind autisme en de diagnose VB?
2. Bent u (ook) als professional betrokken bij mensen met autisme en de diagnose VB?
Zo ja, wat is uw rol?
3. Twijfelt u wel eens aan de diagnose VB bij iemand met autisme?
Zo ja, kunt u onder woorden brengen waarom u wel eens twijfelt?
4. Komen twijfelachtige diagnoses VB voor bij mensen met autisme, denkt u?
 - Dat is uitzonderlijk
 - Bij minder dan 20% van de mensen met autisme en diagnose VB
 - Bij 20-50% van de mensen met autisme en diagnose VB
 - Bij meer dan 50% van de mensen met autisme en diagnose VB
 - Ik kan geen percentage noemen maar het is niet uitzonderlijk
 - Ik weet het niet
 - Anders
5. Wat is volgens u belangrijk in de zorg voor mensen met autisme en een mogelijk onterechte diagnose VB?

Verspreiding van de enquête

De enquête is geplaatst op de website van Vanuit autisme bekeken, samenwerkingspartner van OPaZ op dit onderwerp. Mensen zijn op de hoogte gesteld via de sociale media-kanalen van OPaZ zelf en via Vanuit autisme bekeken, de Nederlandse Vereniging voor Autisme (waaronder de Expertgroep Autisme en Verstandelijke beperking) en trainingscentrum Ontdek autisme. Vandaaruit is de oproep gedeeld op veel autisme-gerelateerde pagina's, in nieuwsbrieven en in oudergroepen.

Om voldoende professionals te bereiken hebben we de volgende organisaties gevraagd de enquête onder de aandacht te brengen van hun medewerkers: MEE Nederland, Cliëntondersteuning plus, CCE, zorgaanbieder s Heeren Loo en het CIZ. Dit heeft veel reacties opgeleverd van cliëntondersteuners, zorgverleners en gedragskundigen.

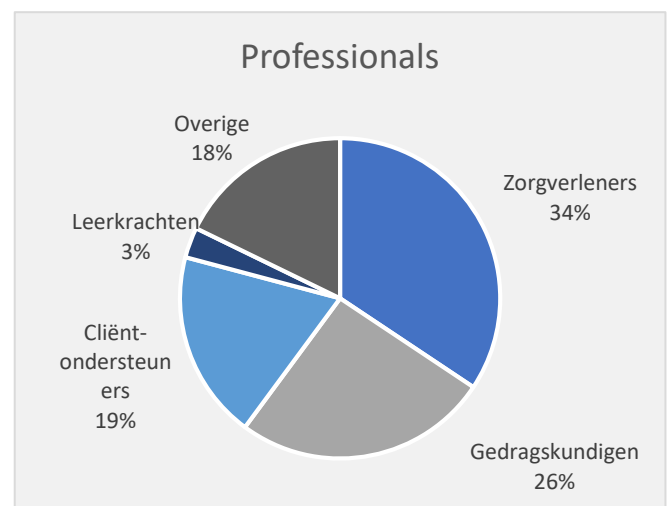
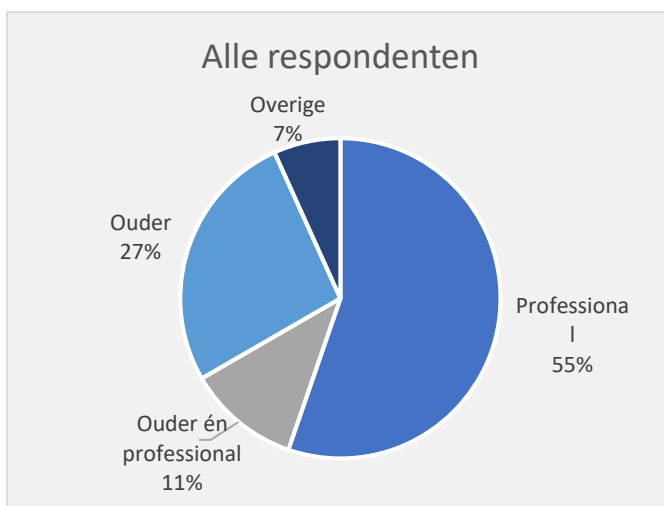
Context van de enquête

De enquête is een eerste verkenning of ouders en professionals wel eens twijfelen aan een vastgestelde verstandelijke beperking bij mensen met autisme. Er bestaan verschillende theorieën over wat autisme is. In de enquête is 'autisme' niet nader gespecificeerd: respondenten antwoorden vanuit hun visie op autisme, en vanuit hun idee over wat nodig is in de ondersteuning van mensen met autisme. In dit verslag zijn de woorden van de respondenten zo veel mogelijk gevolgd zonder oordeel over de onderliggende visies op autisme(zorg).

Respondenten

De enquête is ingevuld door 237 mensen:

- 90 ouders van een kind met autisme en diagnose verstandelijke beperking
- 158 professionals (27 professionals die ook ouder zijn)
- 16 overige



De groep professionals bestaat uit:

- 56 zorgverleners/begeleiders
- 42 gedragskundigen
- 31 cliëntondersteuners
- 5 leerkrachten
- 29 overige: onder meer coördinatoren bij CCE, maatschappelijk werkers, een ervaringsdeskundige, therapeuten, coaches, een logopedist, een intern begeleider onderwijs, een jeugdconsulent van de gemeente, een universitair docent pedagogiek.

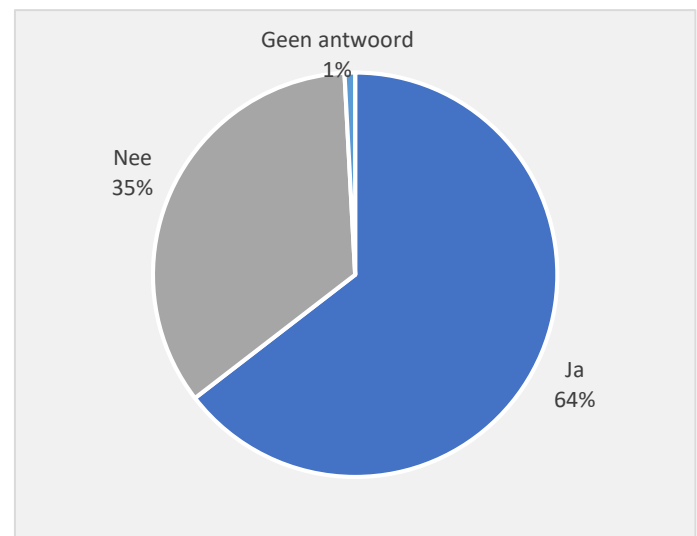
In de analyse worden de antwoorden van respondenten kort samengevat, geïllustreerd met letterlijke citaten van de respondenten.

Twijfel aan de diagnose VB bij iemand met autisme

Bijna tweederde van de respondenten (65%) geeft aan wel eens te twifelen aan de diagnose verstandelijke beperking bij hun eigen kind of bij een of meer personen met autisme die zij kennen.

Hoe zijn de respondenten die 'ja' hebben geantwoord, verdeeld over de groepen?

- Ouders: 29 van de 63 (46%).
- Ouders die ook professional zijn: 22 van de 27 (81,5%).
- Professionals: 90 van de 131 (68,7%).
- Overig: 10 van de 15 (66,67%).



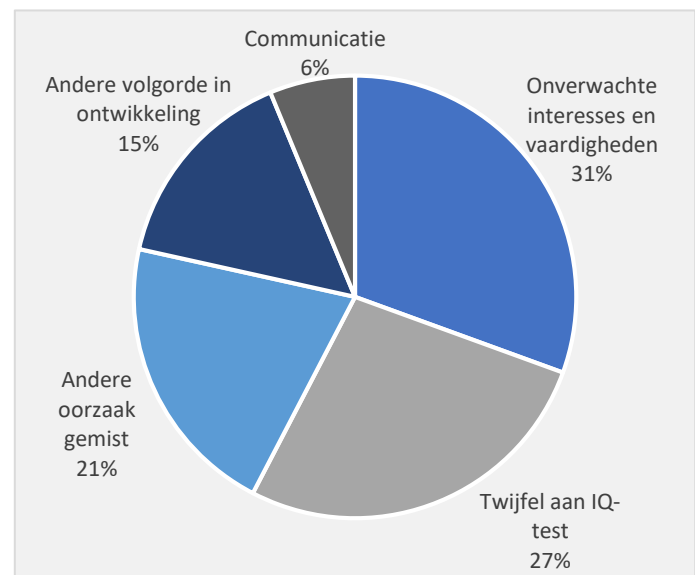
Een zorgverlener: Ik begeleid een persoon waarbij is vastgesteld dat zij "zwakbegaafd" is. Ik vraag me af of dit correct uit de onderzoeken is gekomen, of dat zij niet goed uit de tests is gekomen vanwege haar autisme.

Waardoor ontstaat de twijfel?

Aan respondenten die twifelen aan een gediagnosticeerde verstandelijke beperking, is gevraagd onder woorden te brengen waar die twijfel vandaan komt. Deze open vraag is 151 keer beantwoord. Uit de antwoorden komen vijf hoofdredenen naar voren:

1. Onverwachte interesses en vaardigheden bij mensen met autisme en een VB (44x)
2. Twijfel aan de betrouwbaarheid van de IQ-test bij kinderen met autisme (39x)
3. Andere oorzaken worden over het hoofd gezien (30x)
4. Er is soms sprake van een andere volgorde in de ontwikkeling (22x)
5. Soms komt intelligentie tot uiting als de communicatie verandert (9x)

Hieronder volgt een toelichting per categorie.



1. Onverwachte interesses en vaardigheden

Onverwachte interesses en vaardigheden van het kind (of de volwassene) is de meest genoemde reden voor twijfel aan een verstandelijke beperking. Zowel professionals als ouders geven voorbeelden van interesses en capaciteiten die zij niet vinden passen bij iemand met een verstandelijke beperking. Voorbeelden zijn interesse voor cijfers en letters, topografie, de bushaltes op een route, klassieke muziek, computers; lezen en Ingewikkelde puzzels oplossen.

Voorbeelden van onverwachte vaardigheden zijn:

- Opvallende verbanden leggen
- Een scherpe blik en observatievermogen
- Zelf oplossingen zoeken om iets duidelijk te maken
- Nieuwsgierig zijn naar de buitenwereld
- Probleemoplossend vermogen
- Een heel goed geheugen
- Creatief denken
- Snelle informatieverwerking
- Hoog taalbegrip ook zonder te spreken
- Zelf een andere taal leren

Ouders zijn regelmatig verrast door uitspraken of inzichten die hun kind blijkt te hebben. Dat blijkt vaak niet direct, wordt pas later duidelijk dat hun kind alles begrepen heeft. De reactie komt later dan men vaak verwacht.

Wat zeggen respondenten over onverwachte interesses en vaardigheden?

Een ouder: 'Onze dochter (7 jr, diagnose ernstig vb + ernstig autisme) lijkt totaal niet betrokken bij eenvoudige boekjes. Bij nieuwe boeken, thema's, woordkaarten etc is ze de eerste keer juist heel erg betrokken, maakt goede keuzes, heeft aandacht. Door de herhaling neemt dit in de loop van de tijd steeds meer af. We hebben er voor gekozen tegen het advies van de logopedist in om steeds nieuwe dingen boven haar verwachte niveau aan te bieden en daar bloeit ze van op.'

Een zorgverlener: 'Zo kunnen deze kinderen/jongeren plotseling (voor ons plotseling) bijvoorbeeld beveiligde tablets hacken of hebben ze zichzelf meerdere talen via youtube geleerd.'

Een ouder: 'Zoals toen hij tegen een Russisch sprekend klasgenootje 'njet' zei ipv nee. Geleerd via YouTube, en adequaat toegepast.'

Een cliëntondersteuner: 'Ik twijfel wel eens als ik van ouders hoor wat een kind allemaal kan en begrijpt. En dat het kind op sommige gebieden verder is dan op andere gebieden.'

2. Twijfel aan de betrouwbaarheid van de IQ-test bij autisme

Zowel ouders als professionals geven aan dat de IQ-test geen goed beeld geeft van de intelligentie van mensen met autisme¹. Wat zien de respondenten in de praktijk?

¹ De onbetrouwbaarheid van de IQ-test – niet alleen bij autisme – wordt wetenschappelijk onderbouwd in het artikel *De test getest. Over de onbruikbaarheid van psychologische testen voor uitspraken over het individu.*

De IQ-test houdt geen rekening met autisme-kenmerken

Volgens een deel van de respondenten sluit de IQ-test niet aan bij de manier waarop mensen met autisme denken en communiceren en houdt de test geen rekening met eventuele problemen bij het plannen en uitvoeren van motorische handelingen. Bij de non-verbale test speelt dit ook.

Als een kind – om welke reden dan ook – niet mee wil of kan werken aan de test is de uitslag ‘IQ niet te meten’, wat in de praktijk vaak gelijk wordt gesteld aan een laag IQ.

Verder is genoemd dat de IQ-test snelle reacties vraagt. Als een kind niet direct reageert, kan de test ook een laag IQ als resultaat geven terwijl er mogelijk sprake is van een gemiddelde of hoge intelligentie.

De manier van testen veroorzaakt stress

De setting en manier van testen veroorzaken vaak stress en onder stress laten kinderen niet zien wat ze denken en kunnen. Verschillende professionals geven aan dat ze weten dat het kind bepaalde dingen begrijpt, maar dat door de spanning niet laat zien tijdens de test.

Variaties in de uitslag

Bij sommige kinderen varieert de uitslag als de IQ-test op verschillende momenten wordt afgenomen. Een vertrouwde persoon in de buurt beïnvloedt de uitslag positief.

Wat zeggen respondenten over de betrouwbaarheid van de IQ-test?

Een leerkracht: ‘Kinderen laten in de klas dingen zien (tijdens lessen en methodetoetsen) die niet overeenkomen met het IQ dat uit de test naar voren is gekomen.’

Een zorgverlener: ‘Als ik heel goed kijk, zie ik ze naar het goede antwoord kijken, terwijl ze het verkeerde aanwijzen. Aan het IQ ligt het dan zeker niet.’

Een zorgverlener: ‘Soms denkt de persoon juist verder dan de bedoeling van de vragen is.’

Een universitair docent orthopedagogiek: ‘Bij het afnemen van IQ-testen worden de assumpties van deze test vaak geschonden, zeker bij kinderen die niet kunnen spreken, of bij kinderen waarbij er sprake is van angst. Een IQ-test zou dan helemaal niet afgenomen mogen worden en zeker niet geïnterpreteerd mogen worden.’

Een gedragskundige: ‘Ik twijfel eraan of ik met bijvoorbeeld de intelligentietesten die ik afneem hen IQ wel meet. Ik twijfel er eigenlijk niet aan maar durf te beweren dat ik dat niet meet. Dat een veel te

lage IQ-score het resultaat is van de te veel sociaal gerichte manier van bevragen van de leerlingen met autisme.'

Een gedragskundige: 'De onvoorspelbare situatie met een vreemde persoon geeft zoveel spanning dat optimaal presteren uitgesloten is.'

3. Andere oorzaak wordt over het hoofd gezien

De derde reden waarom mensen wel eens twifelen of iemand werkelijk een verstandelijke beperking heeft, is hun ervaring dat andere oorzaken soms over het hoofd worden gezien. Het gaat dan om ziektes, omstandigheden of eigenschappen die leiden tot gedrag dat duidt op een verstandelijke beperking. Als die oorzaak niet wordt herkend, kan ten onrechte worden geconstateerd dat een kind een verstandelijke beperking heeft. De meest genoemde 'andere oorzaken' zijn:

- Trauma
- Een andere leerstijl
- Motorische / sensorische integratieproblemen
- Overprikkeling
- Overvraging
- Niet-aangeboren hersenletsel
- Kindermishandeling
- Hechtingsproblematiek
- Kinderen die gewoon nog jong zijn in hun ontwikkeling
- Hooggevoeligheid
- Sensorische integratie problemen.

Wat zeggen respondenten over andere oorzaken?

Een zorgverlener: 'Er is zo enorm veel wat 'normaal' functioneren in de weg kan zitten. Dat zijn vaker sensorische of motorische dingen dan dat het met IQ te maken heeft. Als je bijv. dyspraxie hebt en je lijf niet goed kunt aansturen, kun je niet adequaat reageren op een opdracht. Je pakt dan bijvoorbeeld het verkeerde voorwerp (bij keuze uit 2), terwijl je best weet welke het goede is. Je kunt dat dan alleen niet goed laten zien.'

Gedragskundige: 'Veel kinderen waar ik mee werk hebben vooral een andere leerstijl. Soms komen ze zwakbegaafd uit op testen maar zit dit vooral in beperkte taakgerichtheid. Soms zijn ze slim op deelgebieden maar hebben ze in het dagelijks leven heel veel moeite de kennis toe te passen.'

Een naaste: 'Doordat hun lichaam niet meewerkt kunnen ze hun intelligentie niet uiten.'

Een ouder: 'Wanneer het hoofd overvol zit komt informatie niet juist binnen waardoor het lijkt of iemand met autisme je niet begrijpt'

Een cliëntondersteuner: 'Vaak is er sprake van meerdere diepe trauma's, acceptatieproces of een versnipperend beeld, geen connectie maken of het zichzelf niet kunnen uiten etc.'

4. Andere ontwikkelingsvolgorde

Verschillende ouders en professionals geven aan dat sommige kinderen zich in een andere volgorde ontwikkelen dan hun leeftijdsgenoten. Ze zijn cognitief sterk maar sociaal-emotioneel nog jong. Verschillende ouders zien plotseling grote sprongen in de ontwikkeling, of zien dat de ontwikkeling

vele langer door gaat dan bij leeftijdgenoten. Verschillende respondenten geven aan dat autisme niet samen kan gaan met een verstandelijke beperking omdat het denken bij mensen met autisme altijd sterk ontwikkeld is, ook als dat niet tot uiting komt via spraak of gedrag.

Toelichting op andere ontwikkelingsvolgorde: De signalering dat de sociaal-emotionele ontwikkeling langzamer gaat dan bij andere kinderen terwijl het begrip (het denken) juist sterk ontwikkeld is, sluit aan bij het verklaringsmodel voor autisme van Martine Delfos. In haar model is autisme een versnelde én vertraagde ontwikkeling ten opzichte van het typische ontwikkelingspatroon. Het gedrag van mensen met deze ontwikkelingsvolgorde botst met de verwachtingen van de omgeving. Ook de ontwikkeling van de zintuigen en stofwisseling kan vertraagd zijn.

Een sterke vertraging in de sociaal-emotionele ontwikkeling kan de (vaak hoge) intelligentie verhullen. Bij kinderen die door deze ontwikkelingsvolgorde (veel) later gaan spreken, wordt de intelligentie vaak niet onderkend.

Wat zeggen respondenten over een andere ontwikkelingsvolgorde?

Een ouder: 'Hij liep voordat hij begon met kruipen en tijgeren, hij doet het allemaal maar in een compleet onlogische volgorde, maar ook hij zal uiteindelijk in zijn eigen volgorde alle mijlpalen behalen.'

Een consulent/trainer autisme: 'Soms zie je bij mensen met autisme sprongsgewijze vooruitgang. Hoor dit vaker bij ouderthema avonden rondom kinderen met ass.'

Een zorgverlener: 'Ik denk dat wanneer je ook heel goed en extreem slim bent in iets, wat bij autisme is, dat je dan niet vb kan zijn.'

Een ouder: 'Ik zie dat mijn zoon zich blijft ontwikkelen (hij is nu 19) en nog stappen zet die andere kinderen op jongere leeftijd zetten. Hij is ook pas de laatste jaren, sinds hij niet meer als 'verstandelijk beperkte' wordt aangesproken, gemotiveerd om te leren.'

Een coördinator jong kind SO/SBO: 'Ik twijfel regelmatig. Vaak ontwikkelen deze kinderen zich sociaal-emotioneel vertraagd maar didactisch niet. Dit ervaar ik in het werken met deze kinderen. Belangrijk dat deze kinderen begrepen, gezien worden!!'

5. Intelligentie komt tot uiting als de communicatie verandert

Tot slot geven enkele respondenten aan dat niet-passende communicatie de intelligentie kan verhullen. Kinderen (en volwassenen) die niet spreken worden vaak niet begrepen. Hun niet-verbale communicatieve uitingen worden nogal eens als gedragsproblemen gezien. Zij kunnen hun ervaring van de wereld, hun sensorische ervaringen en hun behoeften niet delen via spraak.

Toelichting op deze categorie: Wereldwijd zijn er steeds meer voorbeelden van mensen met autisme die als (zwaar) verstandelijk beperkt gezien werden, maar gemiddeld of hoog intelligent bleken te zijn toen ze met passende communicatiehulpmiddelen konden gaan werken. Dit wordt ondersteunde communicatie genoemd. Voorbeelden zijn gebarentaal, digitale spraakboodschappen of geavanceerde spraakcomputers. In Nederland wordt ondersteunde communicatie vooral ingezet bij mensen met visuele en auditieve beperkingen, en bijvoorbeeld bij mensen met afasie. In de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt vaak gewerkt met eenvoudige pictogrammen. Het is in Nederland niet gebruikelijk dat mensen met autisme die niet spreken, toegang hebben tot ondersteunde communicatie waarmee complexere uitwisseling mogelijk is.

Wat zeggen respondenten over communicatie(middelen)?

Een ouder: 'Er zijn voorbeelden van non verbale personen met het diagnose autisme die overeenstemmend gedrag vertonen van mensen met een diagnose VB maar er toch een manier van communiceren gevonden is waaruit gebleken is dat ondanks het gedrag toch aangetoond is dat ze communiceren als iemand zonder VB.'

Een jeugdconsulent van een gemeente: '[Ik heb] twijfel bij kinderen die nog niet kunnen communiceren. Zij uiten hun gevoelens van niet begrepen worden vaak in negatief gedrag.'

Een ouder: 'Er zijn inmiddels ontelbaar veel voorbeelden van autistische mensen wereldwijd die als kind zwaar VB zijn gelabeld en nadat zij (eindelijk) een vorm van ondersteunde communicatie hebben gekregen blijken weldenkenden te zijn die ene hoop te vertellen hebben.'

Een gedragskundige: 'Vaak wordt al gedacht aan VB, terwijl dit met passende inzet van ondersteunde communicatie in de praktijk niet zo blijkt te zijn.'

Andere twijfels

De enquête is gericht op mensen met autisme met een twijfelachtige diagnose verstandelijke beperking. In een aantal antwoorden is spontaan ook het omgekeerde genoemd: mensen met een verstandelijke beperking die mogelijk ten onrechte de diagnose autisme erbij krijgen. Bijvoorbeeld als gevolg van inadequate ondersteuning in de communicatie, waardoor iemand zich in zichzelf keert wat als autisme gezien kan worden. Een ander punt dat wordt genoemd, is twijfel wat voorop staat: autisme of de verstandelijke beperking. Complicerende factor hierbij is dat de verstandelijke beperking voorop moet staan voor toegang tot zorg vanuit de Wet langdurige zorg², wat ongewild invloed kan hebben op de beoordeling.

Een coördinator van CCE: Soms meen ik ook cliënten met een VB te zien die ook gediagnosticeerd (geclassificeerd) zijn met autisme, maar waarbij ik me oprecht afvraag of er werkelijk sprake is van autisme of dat het gedrag en de kenmerken 'passend' zijn bij de VB en/of er geen sprake is van bijv. een verstoorde hechting of trauma.

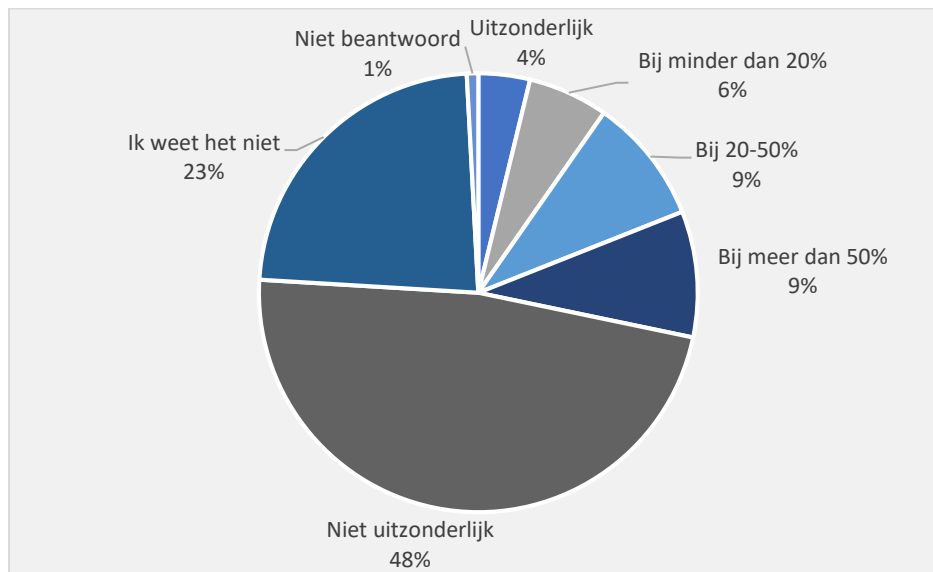
² Vanaf 2021 is toegang tot de Wlz ook mogelijk als autisme (een psychiatrische grondslag) voorop staat.

Hoe vaak komen twijfelachtige diagnoses voor?

We vroegen de respondenten in te schatten hoe vaak de vaststelling van een verstandelijke beperking twijfelachtig is bij mensen met de diagnose autisme. Men kon kiezen uit zeven opties:

- Dat is uitzonderlijk
- Bij minder dan 20% van de mensen met autisme + diagnose VB
- Bij 20-50% van de mensen met autisme + diagnose VB
- Bij meer dan 50% van de mensen met autisme + diagnose VB
- Ik kan geen percentage noemen maar het is niet uitzonderlijk
- Ik weet het niet
- Anders

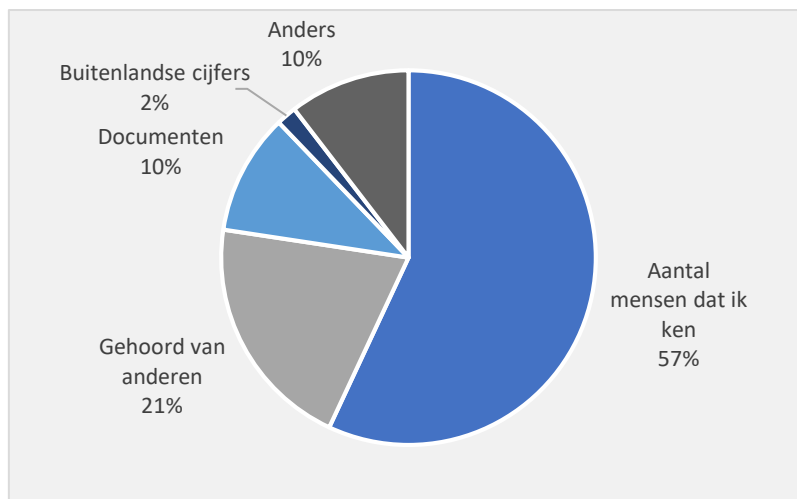
Deze vraag is door alle 237 respondenten beantwoord, de verdeling staat in het diagram:



Samengevat:

- 18% van de respondenten denkt dat twijfelachtige diagnoses VB veel voorkomen: bij meer dan een vijfde of zelfs meer dan de helft van de mensen met autisme en een verstandelijke beperking.
- Bijna 48% van de respondenten kan geen percentage noemen, maar denkt dat zo'n twijfelachtige diagnose niet uitzonderlijk is. Van deze 113 respondenten zijn 85 (ook) professional (75,2%).
- 23% van de respondenten weet het niet, hier zijn ouders (52,7%) en professionals ongeveer gelijk verdeeld.
- 9 van de 237 respondenten (3,8%) denken dat zo'n onterechte diagnose uitzonderlijk is.

Vervolgens is gevraagd waar mensen hun schatting op baseren.



Meer dan de helft (57%) van de respondenten baseert de schatting op mensen die zij kennen.

Bij 'Anders' werd onder meer ingevuld: eigen ervaringen, gevoel en gezond verstand/logisch denken.

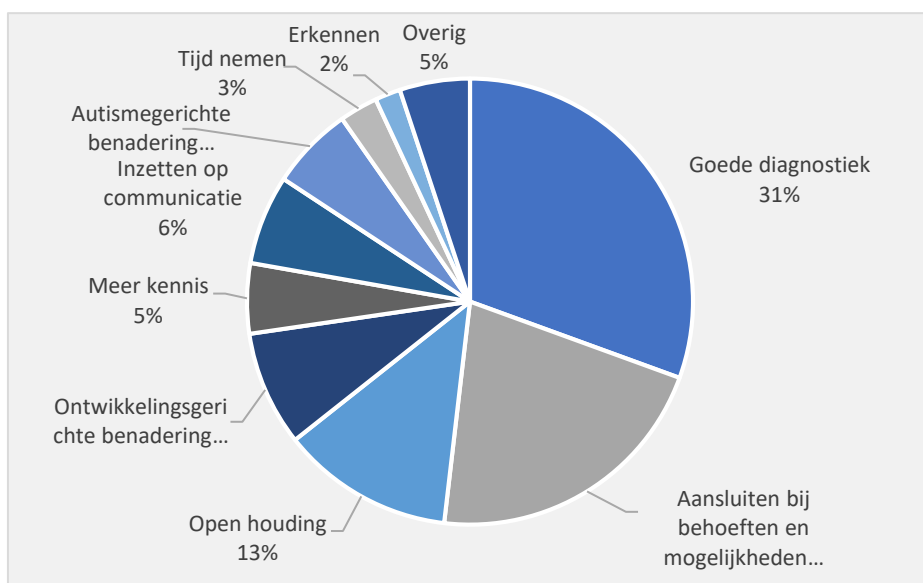
Een gedragskundige: 'Als je ziet hoe massaal IQ testen bij deze kinderen worden afgenomen en hoe weinig ze soms gestimuleerd worden in hun ontwikkeling, kun je niet anders concluderen dan dat twijfelachtige diagnoses niet uitzonderlijk zijn.'

Wat is belangrijk in de zorg?

Tot slot is respondenten gevraagd wat zij belangrijk vinden in de zorg voor mensen met autisme met een mogelijk onterechte diagnose verstandelijke beperking. 190 van de 237 respondenten hebben deze vraag beantwoord³ (van wie 133 professionals).

De antwoorden op deze open vraag hebben we ingedeeld in een aantal categorieën:

1. Goede diagnostiek en/of anders testen
2. Aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van de persoon
3. Open houding
4. Ontwikkelingsgerichte benadering
5. Meer kennis en voorlichting
6. Inzetten op (ondersteunde) communicatie
7. Autisme-gerichte benadering
8. Tijd nemen / tijd geven
9. Erkenning geven
10. Overig



Hieronder volgt een toelichting per categorie.

³ Een persoon gaf aan de vraag niet te beantwoorden vanwege de premisse dat onterechte diagnoses voorkomen in Nederland, waar hij of zij het niet mee eens is.

1. Goede diagnostiek en/of anders testen

Goede diagnostiek is het meest genoemd op de vraag wat nodig is in de zorg. Soms is eenvoudig 'opnieuw testen' genoemd, maar meestal wordt aanbevolen op een andere manier inzicht te krijgen in de de persoon en zijn of haar hulpvraag. Bijvoorbeeld:

- Breder kijken dan het IQ. Neem de levensgeschiedenis mee, en/of maak een beschrijvende diagnose in plaats van een classificerende.
- Multidisciplinair onderzoek naar de mogelijkheden van een persoon.
- Onderzoek door mensen met kennis van zowel autisme als verstandelijke beperkingen.
- Leerpotentieel meten door dynamisch te testen. Een dynamische test geeft inzicht in het leerproces en in de instructiebehoefte in plaats van het IQ.
- Portfolio en authentic assessment, gericht op taken en (probleemoplossende) vaardigheden die nodig zijn in de werkelijkheid buiten school.
- Adaptieve vaardigheden (aanpassingsvermogen) in kaart brengen.

Ook 'niet meer testen' is enkele keren genoemd.

Wat zeggen respondenten over diagnostiek / anders testen?

Coördinator van CCE: Maak beter onderscheid tussen een 'werkelijke' VB en 'op VB-niveau functioneren'. Dus graag meer beschrijvende diagnostiek ipv classificerende.'

Zorgverlener: 'Ik geloof dat er veel foutdiagnoses zijn omdat er niet goed gekeken wordt naar de levensgeschiedenis van mensen.'

Zorgverlener/docent: 'Leg niet teveel nadruk op de uitkomsten van een IQ onderzoek en wanneer er toch dergelijk onderzoek gedaan moet worden, moeten de uitkomsten gesplitst worden en bekeken worden wat dit zegt over die persoon op een bepaald moment bij het oplossen van bepaalde situaties.'

Zorgverlener: 'Het is onmogelijk en daarom ook oneerlijk om een IQ-score te 'plakken' op mensen die niet bij machte zijn om zich duidelijk te maken. Niet kunnen spreken, onduidelijk spreken, en veel andere fysieke beperkingen maken het te complex om de capaciteiten van iemand met zekerheid te kunnen vaststellen. Dus moet je dat niet doen.'

Gedragkundige: 'Het zou er niet toe moeten doen wat het intelligentieniveau is. We bepalen nu de koers op basis van bepaalde informatie, zien dit als een 'plafond' en gaan vanaf dit plafond doelen opstellen. Het is totaal onbelangrijk wat het iq van iemand is (en dus ook van iemand met (mogelijk) VB) als je kijkt naar wat iemand nu kan, wat voor diegene in die situatie belangrijk is om te leren.'

2. Aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van de persoon

Een tweede antwoord op de vraag wat nodig is in de zorg voor mensen met autisme en twijfelachtige diagnose verstandelijke beperking, gaat over minder focus op beperkingen en problemen door autisme en meer kijken naar de persoon. Een oproep die ook breder in de samenleving te horen is. Het aansluiten bij de persoon wordt meestal concreet benoemd als kijken naar de behoeften en mogelijkheden van mensen. Stel de persoon met zijn wensen en capaciteiten centraal.

Soms is vooral kennis van autisme belangrijk in de zorg voor deze mensen, soms is er misschien geen verstandelijke beperking maar sluit de gehandicaptenzorg toch het beste aan bij de behoefte van de persoon.

‘Assume competence’ is ook genoemd: ga er in de hele benadering vanuit dat deze mensen kunnen denken en dat wat zij denken en wensen ertoe doet. Zoek waar hun intelligentie tot uiting komt en sluit daar op aan. Overvraging is een reële zorg, maar ondervraging komt ook veel voor en kan eveneens leiden tot forse gedragsproblematiek.

Wat zeggen respondenten over aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden?

Zorgverlener: ‘Wanneer je uitgaat van een verstandelijke beperking begrens je bij voorbaat al de ontwikkelingsmogelijkheden. Dat roept frustratie op. Of woede, angst, depressiviteit. In elk geval is het niet goed voor het welbevinden van de cliënt.’

Zorgverlener: ‘Het is niet altijd slecht als er VB genoemd wordt in de huidige tijd van bezuinigingen. Juist de extra diagnose VB maakt soms dat er meer begeleiding en of woonmogelijkheden zijn op lange termijn, b.v. vanuit de Wlz, waardoor mensen toegang hebben tot zorg buiten de regio.’

Zorgverlener: ‘[Bied] voldoende uitdaging en kijk waar de talenten en interesses liggen.’

Ouder: ‘Kijk naar het kind en niet naar de diagnose. Sluit aan op het juiste niveau. Overvraag niet maar blijf wel uitdagen en stimuleren om te leren.’

Gedragskundige: ‘Volgens mij moeten we vooral kijken waar de mogelijkheden liggen en waar mensen ondersteuning nodig hebben los van het label VB.’

3. Open houding

Veel antwoorden op de vraag wat nodig is in de zorg, refereren aan een open houding. Zie de persoon als individu, ga niet uit van de diagnose of de uitslag van een IQ-test.

‘Goed luisteren’ komt regelmatig terug in de antwoorden, niet alleen naar de cliënt maar ook naar de ouders en de omgeving. Het belang van gelijkwaardigheid wordt hierbij genoemd.

Wat zeggen respondenten over een open houding?

Zorgverlener: ‘Van Temple Grandin is bekend dat zij als kind aangezien werd voor verstandelijk beperkt. Maar zij bleek later een ultieme beelddenker te zijn.’

Cliëntondersteuner: ‘Zodra er een cijfer of een diagnose is, ziet de buitenwereld dat en wordt er niet meer geïnvesteerd want “deze persoon met beperking” kan niet leren.’

Gedragskundige: ‘Het zou er niet toe moeten doen wat het intelligentieniveau is. We bepalen nu de koers op basis van bepaalde informatie, zien dit als een 'plafond' en gaan vanaf dit plafond doelen opstellen. Het is totaal onbelangrijk wat het iq van iemand is (en dus ook van iemand met (mogelijk) VB) als je kijkt naar wat iemand nu kan, wat voor diegene in die situatie belangrijk is om te leren (en op welke manier!) en vanuit hier verder te bouwen.’

Ouder: ‘Als kinderen autisme hebben en een verstandelijke beperking worden ze best wel betutteld in mijn ogen. Alleen omdat ze zich niet kunnen uiten worden ze vaker laag ingeschat’.

Zorgverlener: ‘Mensen gaan voldoen aan het verwachtingspatroon: wanneer iemand altijd aangesproken wordt alsof zij/hij VB is, dan gaat hij/zij dat van zichzelf geloven en zich daar ook naar gedragen. Hierdoor blokkeert de ontwikkeling.’

Ouder: 'Treurig feit is dat we voor mensen die een VB-label hebben (terecht of onterecht) de redenatie aanhouden dat communicatieve problemen onderdeel zijn van hun verstandelijke beperking en dat zij dus daarvoor niet behandeld of ondersteund hoeven te worden.'

4. Ontwikkelingsgerichte benadering

Aandacht voor de ontwikkeling is het vierde punt dat veel wordt genoemd op de vraag wat nodig is in de zorg. Daarbij wordt zowel gerefereerd aan een (sociaal-emotionele) vertraging in de ontwikkeling, als aan een combinatie van een cognitieve versnelling én sociaal-emotionele vertraging ten opzichte van het typische ontwikkelingspatroon (verklaringsmodel voor autisme van Martine Delfos).

De overtuiging dát mensen met autisme zich blijven ontwikkelen – in tegenstelling tot het idee dat autisme een statische stoornis is – groeit de laatste jaren en blijkt dus ook een aandachtspunt voor een deel van de respondenten.

Wat zeggen respondenten over een ontwikkelingsgerichte benadering?

Ouder: '[Het is belangrijk] dat deze mensen z.s.m. verteld wordt dat ze nog heel veel kunnen leren en dat niemand weet waar die ontwikkeling eindigt. En dan 'iets' gaan doen, afhankelijk van situatie en de persoon, beginnend met iets waar die persoon blij van wordt.'

Ouder: Veel aandacht voor het alsnog sociaal emotioneel ontwikkelen, vaak startend bij de leeftijd van 9 maanden en daarbij rekening houden met de verschillende mentale leeftijden op verschillende gebieden. Ook belangrijk is het opbouwen van een netwerk van personen die geloven in ontwikkeling bij autisme en vanuit een open houding mee onderzoeken met de persoon in kwestie.'

Zorgverlener: 'Mensen met een verstandelijke beperking hebben duidelijk een plafond in hun kennis en daar komen ze niet bovenuit na een bepaalde leeftijd. Mensen met autisme lijken in ontwikkeling te blijven.'

5. Kennis en voorlichting

Er is behoefte aan meer kennis over dit onderwerp. Bijvoorbeeld over de prevalentie van twijfelachtige diagnoses VB, de mogelijke oorzaken en de gevolgen van een eventuele verkeerde diagnose. Ook de ervaringen van mensen die hier mee te maken hebben, zouden meer gedeeld kunnen worden. .

Wat zeggen respondenten over kennis en voorlichting?

Gedragkundige: 'Ik denk dat het goed is om eerst helder te krijgen of en zo ja hoeveel onterechte diagnoses er zijn'.

Therapeut: 'Een kind met autisme heeft vaak verstoringen op het gebied van sensorische informatieverwerking. Volgens een andere theorie verloopt het hechtingsproces langzamer bij kinderen met autisme. Persoonlijk denk ik dat voor beide iets te zeggen valt en dat we daarin als hulpverleners nog te weinig kennis en ervaring hebben opgedaan.'

Ervaringsdeskundige (autisme en lichte verstandelijke beperking): 'Geef veel meer voorlichting mbv goed uitleggende ervaringsdeskundigen'.

Ouder: '[Belangrijk is een] goede definitie wat autisme is.'

6. Inzetten op (ondersteunde) communicatie

Ondersteunde communicatie zijn alle mogelijke vormen van communicatie en communicatiemiddelen, zoals gebarentaal, lichaamstaal, pictogrammen, spraakcomputers, spraakapps enzovoort. Een ouder van een kind met autisme geeft aan dat slechts een klein deel van de mensen die niet spreken, ondersteunde communicatie krijgt aangeboden. Het zou nader onderzocht moeten worden of voldoende gezocht wordt naar communicatiemanieren en -middelen die meer geavanceerde communicatie mogelijk maken – zeker wanneer de ouders of betrokken professionals twijfelen of er werkelijk sprake is van een verstandelijke beperking.

Wat zeggen respondenten over inzetten op (ondersteunde) communicatie?

Gedragskundige: 'Onderzoek welke vorm van communicatie aansluit om te kunnen leren, te functioneren en menselijk contact te kunnen hebben. Als je weet hoe iemand communiceert, leert, kan je volgens mij pas in kaart brengen of de diagnose VB onterecht is.'

Leraar VSO/taalkundige: 'Biedt gebarentaal en digitale communicatieondersteuning aan om probleemoplossingsvermogen te stimuleren. Probeer schrijftaal te aanbieden op basis van de expertise met doven en slechthorenden. Geef gebarentaal ook als extra vak in standaard VVE en kleuterklas om inclusiviteit in onderwijs te stimuleren.'

Ouder: 'Iedereen die niet kan spreken zou een passende vorm van ondersteunde communicatie moeten krijgen.'

7. Autismegegerichte benadering

Een laatste terugkerend advies is om meer uit te gaan van autisme in de zorg en begeleiding, en minder of niet van een verstandelijke beperking. In dit kader wordt gesteld dat de kenmerken en het gedrag die duiden op een verstandelijke beperking, ook een gevolg kunnen zijn van autisme.

De antwoorden laten verschillende invullingen zien van wat 'autisme voorop' betekent: 'structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid' is regelmatig genoemd, maar ook meer ontwikkelingsgerichte benaderingen waarin een ontwikkelingsvertraging én versnelling centraal staat.

Wat zeggen respondenten over een autismegegerichte benadering?

Gedragskundige: '[Belangrijk is] structuur, duidelijkheid, aandacht voor zintuiglijke informatie verwerking.'

Zorgverlener: 'Houd het bij de beperkingen door autisme, volg de persoon veel en stem daardoor af in wat je kunt aanbieden qua spel en activiteiten.'

8. Tijd geven en/of tijd nemen

Meer dan eens is genoemd dat meer tijd nodig is. Meer tijd voor de persoon om zich op zijn eigen wijze te ontwikkelen, meer tijd voor diagnostiek.

Wat zeggen respondenten over tijd geven en tijd nemen?

Cliëntondersteuner: 'Geen haast! Getrapt onderzoek.'

Zorgverlener: 'Er moet niet te snel gewerkt worden vanuit een diagnose of een diagnose gesteld worden.'

9. Erkenning

Onderkenning dat het niet altijd goed gaat, en wat dat voor de persoon betekent.

Wat zeggen respondenten over erkenning?

Zorgverlener: '[We moeten] ons verontschuldigen dat we hen niet goed hebben behandeld, benaderd en dat we ons best zullen doen om beter te luisteren.'

Cliëntondersteuner: 'Erkenning geven. Als er een verkeerde diagnose gesteld is vind ik dat dit 'rechtgetrokken' moet worden'.

Universitair docent orthopedagogiek 'We doen deze groep kinderen als beroepsgroep ernstig tekort en kijken vooral naar wat ze niet kunnen in plaats van uit te zoeken hoe ze kunnen leren.'

Overig

Verder werd nog een klein aantal keer genoemd:

- Inzet van specifieke methoden/interventies, zoals M.N.R.I.-methode, passende voeding, contactgericht spelen en leren, benadering van Martine Delfos, aansluiten bij niet-verbale capaciteiten.
- Inclusief onderwijs, waardoor ook deze kinderen beter zichtbaar zijn in de samenleving
- Meer preventie (intensieve vroege behandeling gericht op contact en spel) en vroegsignalering.

Tot slot

Deze resultaten van de enquête maken duidelijk dat er oprechte en terechte zorgen zijn over de manier waarop (niet sprekende) mensen met autisme getest worden en de conclusies die daaruit getrokken worden. Om meer inzicht te krijgen in wat nodig is voor hun ontwikkeling, organiseert programma OPaZ een aantal regionale werkbijeenkomsten waarin de impact van de IQ-test centraal staat, en een landelijke inspiratiebijeenkomst met onder meer aandacht voor een versnelde en vertraagde ontwikkeling tegelijk waardoor intelligentie verborgen kan blijven. Zie www.informatielangdurigezorg.nl/opaz voor meer informatie.

Tegelijkertijd stellen we een kennisdocument samen met praktijkvoorbeelden, beschikbare kennis en opbrengsten uit de regionale bijeenkomsten.

Een ouder: '[Ik vind het belangrijk] dat ze niet worden gezien als een project waar je de dag mee moet doorkomen.'

Meer informatie over deze enquête: Ingrid Claassen, ir.claassen@minvws.nl.