

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking, zeker een matige of ernstige, komen met hun Wfz-VG-indicatie vaak eerst bij de Arts Verstandelijk Gehandicapten terecht. Wil je naar een psychiater, dan kan dat niet zomaar. Hoe komt dat?

Iedereen heeft een stukje kennis, maar een mens is één geheel

Door Pieter Reintjes

'Er is duidelijk een kloof tussen de Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) en de psychiater,' zegt Joyce van de Louw, zelf AVG. 'Het zijn twee verschillende werelden, waarbij de psychiater de nadruk legt op behandeling en herstel. Autonomie en de eigen regie staan centraal. Voor mensen met autisme gaat het dan om hoe zij zo zelfstandig mogelijk kunnen leven.'

Binnen de gehandicaptenzorg (GZ) is dat anders, vertelt ze. Daar wordt meer ondersteund en meer erkend dat er beperkingen zijn. Het uitgangspunt is dan: 'Normaal waar het kan, bijzonder waar nodig'. Het gaat om leefondersteuning en minder om het echt behandelen.

Te laag niveau

Joyce over de verschillen: 'Bij GZ-instellingen staat de ondersteuning van wonen en leven met een beperking centraal. Mensen hebben daar veelal hun eigen huisarts. Terwijl er in psychiatrische organisaties altijd een psychiater aanwezig is. Die is ook degene die autisme kan vaststellen, maar bij een ernstige ontwikkelingsachterstand heeft hij binnen de psychiatrische instelling geen goed behandelingsaanbod voor deze mensen. Voor mensen met een licht verstandelijke beperking zijn er nog wel mogelijkheden. Is er sprake van een ontwikkelingsachterstand en speelt autisme een rol, dan is dat ook heel moeilijk vast te stellen als het niveau te laag is. Dat vraagt dan om een extra expertise.'

Autisme voorop

De verstandelijke beperking ligt op de voorgrond, terwijl dat in feite het autisme zou moeten zijn, vindt de Expertgroep. Joyce: 'Je moet naar allebei kijken, want het kind heeft beide in zich zitten. Mijn maak het etikette niets uit. Maar wel hoe het kind cognitief is, sociaal emotioneel en hoe het kan communiceren. Wat zijn de niveaus? Pas als deze profielen vaststaan, kun je wat meer zeggen over de juiste ondersteuning om de ontwikkeling goed te kunnen stimuleren.'

Onvoldoende expertise

Als AVG weet Joyce slechts in hoofdlijnen wat autisme is. Zij is niet opgeleid in autismediagnostiek of in het uitwerken van het autismeprofiel: 'Ik denk ook dat binnen de GZ in het algemeen onvoldoende expertise is om een dergelijk profiel goed uit te werken. Misschien wel bij de grotere instellingen, maar niet bij de kleinere organisaties. En als ik wil doorverwijzen naar een psychiater, lukt dat niet als het niveau te laag is. Bij een IQ onder de 75 valt iemand

De NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking maakt zich hard voor de specifieke problemen van deze doelgroep. Het is belangrijk te denken en te handelen vanuit beide achtergronden, dus zowel vanuit de psychiater als vanuit de VG (Verstandelijk Gehandicaptenzorg) om tot passende zorg te kunnen komen. Waarbij de Expertgroep de overtuiging heeft dat autisme voorop moet staan om de problematiek die speelt goed te kunnen duiden.

De Expertgroep probeert het belang hiervan onder de aandacht te brengen bij professionals werkzaam in de VG.

'Doorverwijzen naar een psychiater lukt niet als het IQ te laag is'

niet binnen zijn doelgroep. Er zijn denk ik landelijk maar vijf plekken waar mensen met een lager niveau terecht kunnen. En hier in Zeeland is niets! Daarnaast zit je met het regiobeleid; als ik hier een

negentienjarige patiënt zou hebben met een IQ van 65 én autisme, dan weet ik niet waar hij goede zorg zou kunnen krijgen. Er zijn compleet verschillende financieringen, verschillende juridische kaders, enzovoort.'

Gedragsproblemen beperken

Heb je de profielen beter in kaart, dan kun je beter voorkomen dat mensen overvraagd en overprikkeld worden. Daarmee kun je gedragsproblemen beperken en psychische problemen voorkomen. Joyce: 'Daarom wil ik die kloof overbruggen. Ik geloof in multidisciplinaire diagnostiek; dat profiel maak je samen. Een AVG en een psychiater moeten samen naar de patiënt kijken. De psychiater kan wat met autisme en de AVG komt met kennis over het verstandelijke niveau en de lichamelijke problematiek.'

Versnippering

Joyce wijt de huidige situatie aan de opdeling van opleidingen in specialismen en het steeds verder sub-specialiseren.

Joyce van de Louw

Na haar studie geneeskunde is Joyce AVG geworden. Zij doet dit werk al vijftien jaar, op dit moment voor Gors in Zeeland. Gors zet zich in voor mensgerichte ondersteuning en zorg aan huis en op diverse locaties in Zeeland; voor kinderen, volwassenen en ouderen met hersenletsel en/of beperking. Daarnaast volgt zij de opleiding tot psychiater en wil zij straks een brug slaan tussen de AVG en de psychiater. Zij vindt het leuk en interessant om in beide werelden werkzaam te zijn en vindt de doelgroep de mooiste die er is.

waardoor er weinig in zijn geheel naar de patiënt wordt gekeken. Elk specialisme heeft inclusie- en exclusiecriteria* voor welke problematiek het behandelt bij welk deel van de bevolking. Heb je meerdere problemen, dan moet je naar verschillende dokters, terwijl deze problemen wel met elkaar samenhangen.

'Door de versnippering heeft iedereen een stukje kennis, maar een mens is één geheel. We zijn te veel aan het fragmenteren en daardoor is de psychiater, maar ook de AVG, soms handelingsverlegen. Wie in de kloof valt; raakt gefrustreerd, want mensen hebben hulp nodig die er niet blijft te zijn. Dat is zeker geen onwil en er wordt geen slechte zorg geleverd. Nederland staat wereldwijd goed bekend om zijn psychiatrische zorg en om hoe de zorg voor verstandelijk gehandicapten is georganiseerd, maar voor deze doelgroep schieten we nog tekort. Helaas wordt de kloof zichtbaarder bij de complexe casussen, maar in heel veel situaties kan er toch hulp worden geboden: ●

* Met inclusie- en exclusiecriteria worden de grenzen van de zorgverlening aangegeven. Aan de hand hiervan wordt besloten of iemand wel of niet tot een bepaalde zorgverlening kan worden toegeleten of dat hij beter een beroep op een andere zorgvorm kan doen.

Oproep: ouders als hulpverlener

De NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking doet een oproep om een aantal vragen te beantwoorden over ouders in de rol van hulpverleners. Ouders krijgen wel eens te horen dat ze te emotioneel betrokken zijn om een goede hulpverlener te zijn voor hun kind. Hoe verloopt de samenwerking met professionals als naaste van iemand met autisme en een verstandelijke beperking?



Reageren? Scan de QR-code of ga naar autisme.nl (zoek op: ouders als hulpverlener).



Meer info over de NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking: autisme.nl of mail naar: expertgroepvb@autisme.nl



Download de volledige flyer met kwaliteitsteisen van de Expertgroep ASS en VB via autisme.nl of scan de QR-code