

De toegang tot geschikte hulp voor mensen met autisme én een verstandelijke beperking staat of valt met de juiste diagnose. Dat klinkt logisch, maar in de praktijk blijkt die dubbel diagnose een hele complexe zaak te zijn.

‘Enkel een IQ-meting is niet voldoende’

Door Pieter Reintjes

Waar veel ouders tegenaan lopen, is dat enkel de diagnose autisme geen toegang tot hulp geeft. Er is een tweede diagnose nodig, bijvoorbeeld een van de problematiek die uit het autisme voortkomt of een verstandelijke beperking. Het gebeurt ook dat de diagnose autisme niet wordt gesteld, omdat eerder een verstandelijke beperking werd geconstateerd.

‘Het gevolg is dat je op een andere discipline bent aangewezen’, zegt Peter Stallenberg van de NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking en teamleider bij De Blauwe Zon, een behandelgroep voor jonge kinderen met autisme. ‘De doelgroep autisme én een verstandelijke beperking is geen duidelijke doelgroep. De omvang ervan is zelfs niet bekend en in de verstandelijke gehandicaptenzorg is het niet vanzelfsprekend dat er kennis is van autisme.’

IQ

Ook professionals lopen tegen beperkingen en onduidelijkheden aan als aan een dubbel diagnose wordt gedacht. ‘De vraag is dan of een diagnose (lichte) verstandelijke beperking op basis van een IQ-meting wel zorgvuldig is gesteld, zeker als er tijdens deze meting duidelijk autisme kenmerken aanwezig waren’, zegt een CIJ-medewerker (Centrum Indicatiestelling Zorg), die verder anoniem wil blijven, desgevraagd. ‘Onze onderzoekers vinden het soms lastig om bij deze groep de juiste manier van begeleiding te zoeken en de artsen zijn niet altijd op de hoogte van alle mogelijkheden.’

Complex

‘De diagnostiek bij dubbelproblematiek is een zeer complex proces’, zegt ook Tom van Son, lid van de NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking en coördinator van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) in Gouda.

‘We weten dat het IQ niet een vaststaand gegeven is, maar dat intelligentie fluide is en contextafhankelijk. Intelligentie behelst interesse, motivatie, leerinhoud, omgeving en nog veel meer. Het wordt sterk beïnvloed door de mate van stress. Het IQ als cijfer zegt niet zo heel veel. Veel meer zegt het ‘adaptief functioneren’ – het zich aan kunnen passen aan de eisen van de samenleving – en de mate van sociale en emotionele rijping in vergelijking met leeftijdsgenoten. Zo is een lichte verstandelijke beperking niet altijd zichtbaar, maar wel van grote invloed op het functioneren. Het is van belang om dit tijdig te herkennen om de behandeling beter aan te laten sluiten.’

Verschillen

Er zijn verschillen én overeenkomsten tussen autisme en een verstandelijke beperking, zeggen de deskundigen Van Berckelaer-Onnes, Dijkshoorn en Hufen in hun boek *Prikkelverwerking bij mensen met*

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



een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking: een complexe hulpvraag! In dit boek gaan zij in op onder andere de symptomen van autisme en een verstandelijke beperking:

‘De symptomen van ASS en VB kunnen dezelfde zijn, dat wil zeggen dat zij zich op vergelijkbare wijze manifesteren, maar de onderliggende oorzaak is verschillend.
Dit maakt het de diagnosticus lastig om niet alleen beide stoornissen uit elkaar te halen, maar ook te bezien of beide bij één persoon voorkomen. Maar het kan wel. Kinderen met een vermoeden van een verstandelijke beperking blijken bijvoorbeeld gevoeliger voor sociale benaderingen, ze zijn te troosten bij verdriet of pijn en voegen zich beter bij het op schoot nemen. Zij verzetten zich niet als ze geknuffeld worden, sterker nog ze kunnen ervan genieten. Kinderen met het vermoeden van autisme houden zich vaak stijf of heel slap en tonen veelal weerstand tegen liefkozingen. Naarmate de leeftijd vordert, is het onderscheid tussen autisme en een verstandelijke beperking vanwege het grotere aantal ontwikkelingsmijlpalen gemakkelijker te maken.’

Stappenplan

Het Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking presenteert een stappenplan voor een valledig diagnostisch traject: stappen die je moet nemen om te kunnen bepalen of er sprake is van zowel autisme als een verstandelijke beperking.

Tom van Son zegt hierover: ‘De eerste stap is onderzoek doen naar het functioneren van het kind en dan vooral naar het adaptief functioneren. In hoeverre kan het kind de taken aan die het in zijn dagelijks leven tegenkomt? En in hoeverre kan het deze (zelfstandig) uitvoeren? Vervolgens observeer je het gedrag van het kind in zijn ‘natuurlijke omgeving’ en bevestig je de ouders op hoe het kind zich vanaf de geboorte heeft ontwikkeld en welke bijzonderheden er al dan niet waren.

De bevindingen uit de voorgeschiedenis, de observaties en de in kaart gebrachte vaardigheden, leg je vervolgens bij elkaar om te kijken of er specifieke zaken uit naar voren komen die te maken zouden kunnen hebben met autisme of iets anders. Zijn er bijzonderheden, dan kun je die verder gericht onderzoeken, bijvoorbeeld met specifieke autismeschalen (vragenlijsten). Ook kun je nog specifiekere de ouders gestructureerd gaan bevragen aan de hand van autismeschalen.’

Breed kijken

Waar het vooral op neer komt, volgens de expertgroep, is dat men zeer zorgvuldig en breed moet kijken naar onder andere het functioneren (in het dagelijks leven), het aanpassend vermogen en de voorgeschiedenis. En dat men niet slechts een cijfer uit een IQ-meting bepalend laat zijn. ‘Hulp enkel op basis van het IQ is absoluut onvoldoende.’ Vindt de expertgroep. ‘Voor passende en geschikte hulp zijn aanvullende kennis in het werkveld en andere aanvullende diagnostische stappen nodig.’ ●



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



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