



Els Ronsse

Facetten

Over mensen met autisme en een
verstandelijke beperking

Het enige middel dat je in het werken met mensen hebt, is jezelf.

I. Autisme en verstandelijke beperking

Het verschil

Peter Vermeulen zei ooit in een vorming (1999) dat een verstandelijke beperking gelijk staat aan een algemeen cognitief tekort, en autisme aan een specifiek cognitief defect. Iemand met een verstandelijke beperking heeft een kwantitatieve ontwikkelingsstoornis: de ontwikkeling is over de gehele lijn gestoord. Iemand met autisme daarentegen heeft een kwalitatieve of een andere ontwikkelingsstoornis.

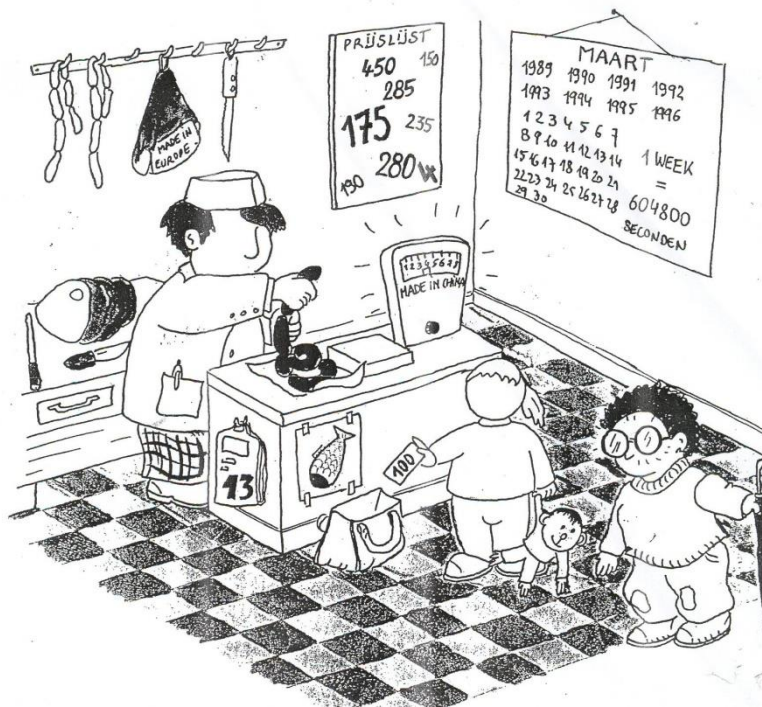
Op dat moment leek het mij om een heel kunstmatig onderscheid te gaan, maar eigenlijk klopt deze indeling wel. Gemakshalve zou je kunnen zeggen dat iemand met een verstandelijke beperking op alle levensgebieden eenzelfde achterstand heeft. Wie op gebied van zelfredzaamheid functioneert op het niveau van een kind van vijf jaar, zal dit wellicht ook doen in zijn vrije tijd. Iemand met autisme daarentegen kan in zijn vrije tijd heel stereotiepe spelletjes spelen, zoals een driejarige peuter dat doet, maar kan anderzijds bijvoorbeeld wel de krant lezen. Als je zijn ontwikkeling in een grafiekmodel zou overbrengen, zou je bijgevolg een piekerig profiel krijgen. Bij een combinatie van autisme en een verstandelijke beperking, is er sprake van én een algemene vertraagde ontwikkeling én een andere manier van ontwikkelen. Dit kan op velerlei manieren zichtbaar worden en verklaart ook waarom het niet zo makkelijk is om autisme bij mensen met een verstandelijke beperking te herkennen.

In diezelfde vorming probeerde Vermeulen aan te tonen wat het verschil is tussen de verschillende types beperkingen en de voorkomende combinatievormen. Vermeulen hanteerde de hieronder afgebeelde tekeningen om zijn betoog te illustreren. Ze worden in dit werk gebruikt met zijn toestemming, waarvoor mijn oprechte dank.

Het betreft vier tekeningen die weergeven wat een kind met en zonder verstandelijke beperking, en met en zonder autisme zou kunnen zien, er van uitgaande dat alle vier de kinderen dezelfde leeftijd hebben. Deze tekeningen zijn ook terug te vinden in het werkboek voor ouders, geschreven door Cloetens (2006). Het draagt als titel: 'Kinderen met autisme en een verstandelijke handicap, een begeleidingsprogramma voor oudergroepen. Werkboek voor de ouders.'



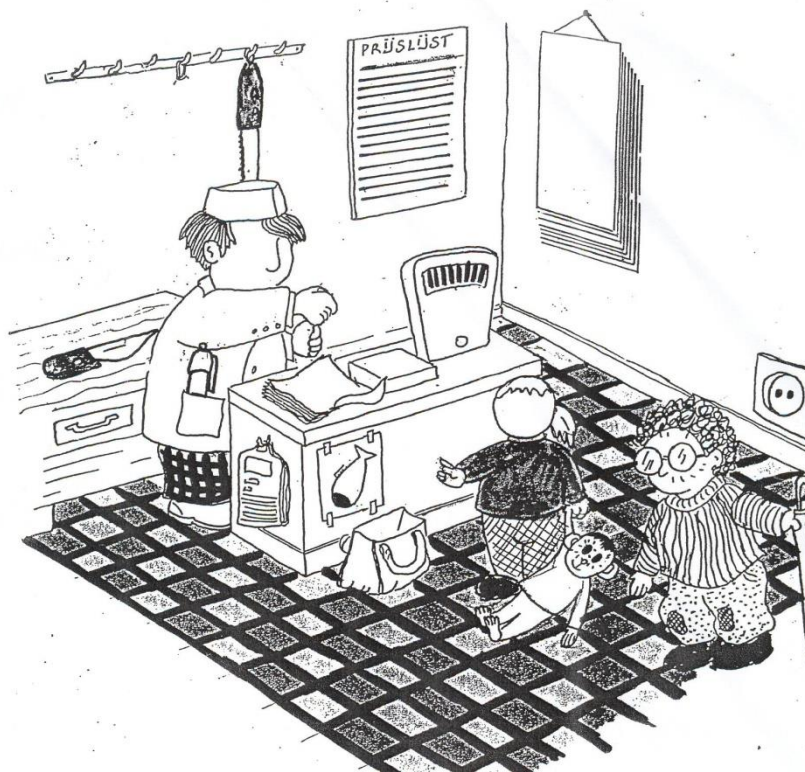
Dit ziet een kind dat een normale ontwikkeling doormaakt.



Dit ziet een kind met een normale intelligentie en autisme.



Dit ziet een kind met een verstandelijke beperking.



Dit ziet een kind met een verstandelijke beperking en autisme.

Cijfers?

Wie werkzaam is in een voorziening waar mensen met een verstandelijke beperking begeleid worden, zal in zijn of haar loopbaan verschillende keren met iemand met autisme in aanraking komen. Maar daarom zal hij die persoon niet onmiddellijk als autistisch beschouwen, of zijn begeleiding eraan aanpassen. De diagnose wordt nog veel te weinig gesteld.

In 1998 zei Kraijer dat 22 à 23% van de mensen met een verstandelijke beperking ook autisme hadden (tabel 1). Dit zijn cijfers gebaseerd op de afname van de AVZ (autismeschaal voor zwakzinnigen) in Nederland.

In 2003 herhaalde Herbert Roeyers dit onderzoek in Oost- en West-Vlaanderen op vraag van de Vlaamse Vereniging Autisme. In het onderzoeksrapport lezen we:

‘De opdrachtgever stelde zich vragen rond het verloop van het diagnostisch proces van autismespectrumstoornissen in het algemeen en in het bijzonder bij personen met een verstandelijke beperking. Met de prevalentiestudie kregen we antwoord op verschillende deelvragen. Op basis van de screening kregen we zicht op de frequentie van voorkomen van autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking naar niveau van functioneren en naar type voorziening. Met de prevalentiestudie werden we geconfronteerd met problemen op vlak van de herkenning van autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking. De problemen situeren zich op twee niveaus. Enerzijds is de kennis en het gebruik van een screeningsinstrument nog beperkt in voorzieningen en scholen die zorg en onderwijs verlenen aan personen met een verstandelijke beperking. Anderzijds stelden we vast dat relatief veel personen met een verstandelijke beperking vermoedelijk de diagnose autismespectrumstoornissen missen. ‘

In het onderzoeksrapport werden subgroepen gemaakt, overeenkomstig de grenzen bepaald door het intelligentiequotiënt. Een IQ van 75 werd als bovengrens voor een licht verstandelijke beperking gebruikt, daar het sinds 1992 gebruikelijk is om de range 70-75 als afbakening voor deze groep te hanteren. (Kraijer & Plas, 2002)

- zwakbegaafd: IQ tussen 76 en 84
- licht verstandelijk beperkt: IQ tussen 55 en 75
- matig verstandelijk beperkt: IQ tussen 35 en 54
- ernstig verstandelijk beperkt: IQ tussen 20 en 34
- diep verstandelijk beperkt: IQ van minder dan 20

'In totaal werden 2112 AVZ-R formulieren gescoord. Van de totale steekproef heeft 18% ASS als classificatie met de screeningsvragenlijst. De frequentie van voorkomen van ASS bij screening met de AVZ-R stijgt naarmate de ernst van de verstandelijke beperking: 6% van de personen functionerend op zwakbegaafd verstandelijk niveau heeft een autismespectrumstoornis-classificatie, 7% van de personen met een licht verstandelijke beperking, 20% van de personen met een matig verstandelijke beperking, 33% van de personen met een ernstig verstandelijke beperking en 40% van de personen met een diep verstandelijke beperking. (Roeyers en Thijs, 2006)(tabel 2)

tabel 1 (Kraijer)

Niveau verstandelijke handicap	Percentage autisme bij deze groep
Licht	2%
Matig	20%
Ernstig	40%
Diep	40%

tabel 2 (Roeyers & Thijs)

Niveau verstandelijke handicap	Percentage autisme bij deze groep
Licht	7%
Matig	20%
Ernstig	33%
Diep	40%

In het onderzoeksrapport is ook te lezen dat werd nagegaan of de betrokkenen al dan niet de diagnose autisme hadden gekregen vóór de screening. De prevalentie van autisme is volgens de gegevens van de voorzieningen en scholen 9.3%. Dit wijkt volgens de auteurs sterk af van het gevonden resultaat met de AVZ-R. De auteurs stelden vast dat 58% van de personen met een AVZ-Rscore overeenkomstig een autismespectrumstoornis-classificatie geen diagnose heeft in de voorziening of school.

Zij gingen ook na of er specifieke kenmerken zijn die samengaan met het vermoedelijk missen van een diagnose, en vonden deze in de ernst van de

verstandelijke beperking. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe groter het percentage vermoedelijk gemiste diagnoses. Daarnaast stelden de auteurs ook vast dat er een verband is tussen een vermoedelijk gemiste diagnose en genetische stoornissen (in het bijzonder het Fragiele-X-syndroom en het syndroom van Down), ticstoornissen, reactieve hechtingsstoornissen en visuele stoornissen.

Roeyers en Thijs (2006) vermelden dat een aanzienlijk aantal personen (42%) met een AVZ-R-score, die duidt op een autismespectrumstoornis, in de voorziening geen diagnose autismespectrumstoornis gekregen heeft. Van de personen met een autismespectrumstoornis-classificatie werd voor 25% door de voorzieningen een vermoeden van autismespectrumstoornis gerapporteerd. Slechts voor 33% van de personen die bij de screening een autismespectrumstoornis-classificatie krijgen, is de diagnose autismespectrumstoornis in de voorzieningen gekend.

Uit het onderzoeksrapport krijgen we dus opnieuw een bevestiging van de ernst van de problemen bij de herkenning van autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking. Ook in de literatuur vinden we aandacht voor de problemen om autisme te diagnosticeren bij verschillende subgroepen. Tot op heden vinden we slechts één studie die cijfers betreffende het aantal gemiste diagnoses rapporteert. In twee residentiële settings werden 166 personen met een verstandelijke beperking gescreend met de AVZ-R (La Malfa e.a., 2004). Personen met een autismespectrumstoornis-classificatie en een twijfelscore ondergingen een klinische diagnostiek volgens de DSM-IV en ICD-10 criteria. Volgens de initiële klinische gegevens hadden slechts 13 personen de diagnose autismespectrumstoornis en voor 9 personen werd een twijfel betreffende de diagnose gerapporteerd. Het voorkomen van autisme volgens de gegevens van de voorzieningen komt aldus op 7,8%. Op basis van de screening met de AVZ-R en de klinische individuele diagnostiek verhoogt de prevalentie tot 39,2%. La Malfa en collega's besluiten dan ook dat er een onderdiagnose is voor autisme bij personen met een verstandelijke beperking. (Roeyers & Thijs, 2006).

Bovenstaande prevalentiecijfers (39.2%) zijn dus nog een stukje hoger dan de inschatting van Kraijer (22 à 23%). Roeyers (2008) besluit dat de verhouding tussen wel en niet verstandelijk beperkt opschuift naar 50-50%,

en dat bij personen met een matige, diepe of ernstige verstandelijke beperking de dubbel diagnose al te vaak nog niet wordt gesteld. Voor de volledigheid vermeld ik hier nog het totaalcijfer van voorkomen volgens Vermeulen (2002). Hij vermeldt dat 1 op de 165 mensen in Vlaanderen een diagnose in het autismespectrum krijgen. Hierbij gaat het zowel over mensen met als zonder verstandelijke beperking.

Gedragsdiagnose

Hoe komt het dan dat autisme als diagnose zo vaak gemist wordt? Autismen blijft nog steeds een gedragsdiagnose. Iets dat je maar kan vaststellen door naar mensen te kijken, en hun gedrag te vergelijken met dat van 'normale' mensen. In dit geval moet je dus steeds het gedrag gaan vergelijken met dat van mensen met een verstandelijke beperking. En om dat te kunnen, moet je het beeld van iemand met een verstandelijke beperking heel goed kennen. Het is namelijk niet zo makkelijk om een verschil te maken tussen communicatieproblemen eigen aan de verstandelijke beperking en/of eigen aan het autisme. Hetzelfde geldt voor rigide gedrag. Een kind van twee jaar heeft een vrij stereotiep gedrag in zijn spel, wat eigenlijk op een normale spelontwikkeling wijst. En ditzelfde gedrag komt ook weer bij mensen met een cognitief ontwikkelingsniveau van 2 jaar. Maar is dit dan rigiditeit, eigen aan de ontwikkeling door de cognitieve beperking, of is dit rigiditeit eigen aan het autisme?

Autisme wordt gediagnosticeerd op drie clustergebieden: communicatie, sociaal gedrag en rigiditeit. Ik vermeld hieronder de omschrijving van deze clusters zoals weergegeven in de DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994)

1. Communicatie

kwantitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

- achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaand met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
- bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
- stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik

- afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ('doen-alsof' spelletjes) of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau

Vermeulen (1999) haalt aan dat alle mensen met een verstandelijke handicap moeilijkheden hebben om bijvoorbeeld de betekenis achter taal, afbeeldingen en voorwerpen te geven, maar mensen met autisme halen zelfs het symboliseringsniveau niet overeenkomstig met hun verstandelijke leeftijd.

2. Sociaal Gedrag

kwantitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:

- duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om de sociale interactie te bepalen
- er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
- tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)

3. Rigiditeit in denken en doen.

beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

- sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
- duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet functionele routines of rituelen
- stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld hand of vinger op en neer bewegen of draaien of complexe bewegingen met het hele lichaam)
- voortdurende preoccupatie met delen van voorwerpen

Naast het feit dat er in totaal zes items aanwezig moeten zijn over de drie clusters heen, moet dit afwijkend gedrag ook aanwezig zijn vanaf het derde kinderjaar, en mag de stoornis niet toe te schrijven zijn aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Diagnostiek?

Natuurlijk zijn er een aantal hulpmiddelen in de vorm van observatie- en screeningslijsten ontwikkeld. Het best gekende is wellicht de AVZ-R waarmee ook de onderzoeksgroep van de Gentse universiteit werkte. AVZ-R staat voor Autisme en Verwante Stoornissenschaal voor Zwakzinnigen-Revisie (AVZR-R) (Kraijer, 1999). De AVZ-R heeft als doelgroep personen met een verstandelijke beperking van de vier niveaus van verstandelijk functioneren, met een leeftijdsbereik van 2 tot en met 70 jaar. De schaal werd ontwikkeld ter ondersteuning van de diagnostiek van het gehele spectrum van de autistische stoornissen. De schaal omvat 12 items, die naar vier gebieden (Contact met volwassenen, Contact met leeftijds- en niveaugenoten, Taal en spraak en Overige gedrag) peilen.

Naast de AVZ-R is ook de VABS (Vineland Adaptive Behavior Scale) een goed instrument. Het helpt niet onmiddellijk om autisme als stoornis te detecteren, maar het helpt wel om de ontwikkelingsniveaus voor communicatie, sociaal gedrag, motoriek en zelfredzaamheid in kaart te brengen, en kan zo helpen bepalen op welk niveau iemand qua gedrag bekeken moet worden.

Ook de checklist van Olga Bogdashina helpt om discrepanties in zintuiglijke ontwikkeling weer te geven.

Bronnen

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. 4th edition. Washington, D.C., 980 pag.
- Cloetens, C. (2006). *Kinderen met autisme en een verstandelijke handicap. Een begeleidingsprogramma voor oudergroepen. Werkboek voor de ouders*. Leuven: Lannoo, 128 pag.
- Kraijer, D.W. (1998). *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 333 pag.
- Kraijer, D.W. (1999). *Autisme- en Verwante stoornissenschaal Z-revisie. Handleiding*. Derde, herziene en uitgebreide uitgave. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kraijer, D.W. & Plas, J. (2002). *Handboek psychodiagnostiek en verstandelijke beperking*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 460 pag.
- La Malfa, G. Lassi, S., Bertelli, M. e.a. (2004). Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of Intellectual Disability research*, 48, 262-267.
- Roeyers, H. en Thijs, M. (2006). *Autismespectrumstoornissen bij personen met een verstandelijke beperking*. Onderzoeksrapport in opdracht van SenVzw. www.senvzw.be
- Roeyers, H. (2008). *Autisme: alles op een rijtje*. Leuven: Acco, 224 pag.
- Vermeulen, P. (1999). *Autisme en verstandelijke handicap*. Interne Workshop.
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit*. Berchem: EPO, 446 pag.