



Diagnostiek, een diagnose stellen.

Aanwijzen wat de kern is, de oorzaak, het gevolg, de plaats, het resultaat.

Aanwijzen als handeling, als afbeelding, als techniek, als product.

Diagnostiek? Eikes!

En toch schrijven we er een boekje over.

Een uitgave van
VZW GOUVERNEUR KINSBERGECENTRUM

Inhoudstafel

Voorwoord voorzitter	5
Diagnostisziek	6
Diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen is geen Chinees (of Grieks). Definitie 'diagnostiek' en 'ontwikkelingsstoornis'	9
Voor de arts de diagnose, voor de patiënt de prognose. Interview met psychiater Marc Hermans	10
Veertigersgeluk. Een positieve getuigenis van Alexander	12
Zijn we de pedalen verloren? Een gesprek over onderwijs en diagnostiek met psychologe An Hessels	14
Waar komt toch dit lijden vandaan? Psychisch lijden bij ontwikkelingsstoornissen	18
Vorbij het stigma: de troef. Interview met Gedelegeerd Bestuurder van VDAB Fons Leroy over handicap en arbeid	20
De mentaliteit moet veranderen. Interview met Federaal minister van Werk Monica De Coninck	24
Als plots de deur klemt... Psychodiagnostiek komt van pas in elke levensfase	26
Diagnostiek biedt mensen houvast. Interview met Jean-Pierre Van Baelen, veranderingsmanager binnen de zorgsector	28
Alle ogen op diagnostiek: de zin en onzin van labels.	32
De samenleving wil een straf voor het kwade. Gerechtspsychiater Chris Dillen over ontoerekeningsvatbaarheid	34
Over fileleed en gevaarlijke manoeuvres. Eindbeschouwing	36
Colofon	38

Voorwoord

In 1971 was de Provincie Antwerpen oprichter van de vzw Gouverneur Kinsbergen – Gehandicaptenzorg Provincie Antwerpen, toen nog “Stichting Gouverneur Kinsbergen”. Samen met een aantal partners, waaronder de mutualiteiten, groeide de woon- en zorggemeenschap Het GielsBos uit tot een grote speler in het zorglandschap.

In de schaduw van Het GielsBos werden door de vzw ook nog andere initiatieven genomen. Eén van die initiatieven willen we met deze publicatie in de kijker zetten: het vroegere Ontwikkelings- en Oriëntatiecentrum (het OOC), vandaag erkend als Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen met een diagnostisch team voor kinderen en het Oriëntatiecentrum, een team voor jongeren en volwassenen. Vandaag bereiken deze twee teams jaarlijks een duizendtal kinderen, jongeren en volwassenen.

Als provincie zijn we altijd overtuigd geweest van het belang van onafhankelijke, kwaliteitsvolle en tijdige diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen. Met de regelgeving voor de centra voor ontwikkelingsstoornissen heeft ook de Vlaamse overheid die noodzaak erkend, maar het verhaal is nog niet af. De capaciteit van de centra voor ontwikkelingsstoornissen is beperkt en daardoor kunnen alleen baby's en kinderen tot zeven jaar bereikt worden. Voor kinderen ouder dan zeven jaar, jongeren en volwassenen voorziet Vlaanderen vandaag geen verklarende diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen.

We trappen een open deur in als we zeggen dat er na zeven jaar nog heel wat scharniermomenten zijn die bepalend zijn voor de ontwikkeling van een kind tot jongere en tot volwassene. Soms verloopt zo'n overgangsfase erg moeilijk en manifesteert zich een sterk vermoeden van ontwikkelingsstoornis. Ook al is die persoon ondertussen al 15, 20, 30 of 45 jaar. Indien er dan geen kwaliteitsvol diagnostisch proces doorlopen wordt, hypothekeert dit in sterke mate de participatie van die persoon aan het gezinsleven, het onderwijs, de arbeidsmarkt en de samenleving. Het persoonlijk lijden en een olievlekeffect naar de omgeving zijn dan onvermijdelijk. Een grote maatschappelijke kost die eigenlijk (ten dele) vermeden had kunnen worden.

In deze publicatie brengen we vanuit diverse invalshoeken een genuanceerd beeld van diagnostiek. Het leven zoals het is.

Veel leesplezier!

Peter Bellens

*Gedeputeerde voor welzijn, Provincie Antwerpen
Voorzitter van vzw Gouverneur Kinsbergencentrum*



Diagnostisziek?

Hebben we straks allemaal ADHD of een autismespectrumstoornis? Krijgen we te snel een label opgeplakt? Het zijn vragen die niet enkel onze sector, maar een hele samenleving bezighouden. Kritische stemmen vrezen voor de overdiagnosticering van stoornissen die twintig jaar geleden nauwelijks waren gekend. Toen waren kinderen 'lastig of druk' of 'in zichzelf gekeerd', vandaag heet dat ADHD of ASS. Psychoanalyticus en hoogleraar Paul Verhaeghe kent veel bijval wanneer hij stelt dat onze prestatie maatschappij hoge normen hanteert en etiketten kleeft op iedereen die daar niet aan kan voldoen. Wie binnen de kring staat, kan zeggen 'ik ben normaal'.

Deze stemmen hebben niet eens ongelijk. Een bijdetijds kind dat zijn klasgenoot wil pesten, roept niet langer 'seut' maar 'autist' en als ik mijn cd's alfabetisch rangschik, maken sommige van mijn vrienden zich ongerust. De Amerikaanse komediereeks South Park maakte een gesmaakte aflevering over ADHD, waarin te hevig rockende scholieren rilatine slikken om dan braaf theelichtjes te zwaaien op een concert van... Phil Collins. Take a look at us now.

In deze publicatie ontkennen we die beelden niet, we tonen wel dat het slechts beelden zijn en tonen de waarde van diagnostiek onder andere door experts aan het woord te laten uit die sectoren waar we als organisatie dagelijks mee in aanraking komen.

We leggen de verklaringen achter de beeldvorming niet alleen in de (prestatie)maatschappij, maar ook in haar systeemfouten. Een schoolgaand kind met ASS krijgt vandaag pas aangepast onderwijs met een attest van een stoornis, waardoor het storm loopt voor dit hedendaagse dokters-

briefje. Wie wil zijn kind immers de juiste zorg ontzeggen? Die koppeling van rechten aan een diagnose maakt uiteraard kritische geesten wakker: wordt een stoornis niet om de verkeerde redenen toegekend?

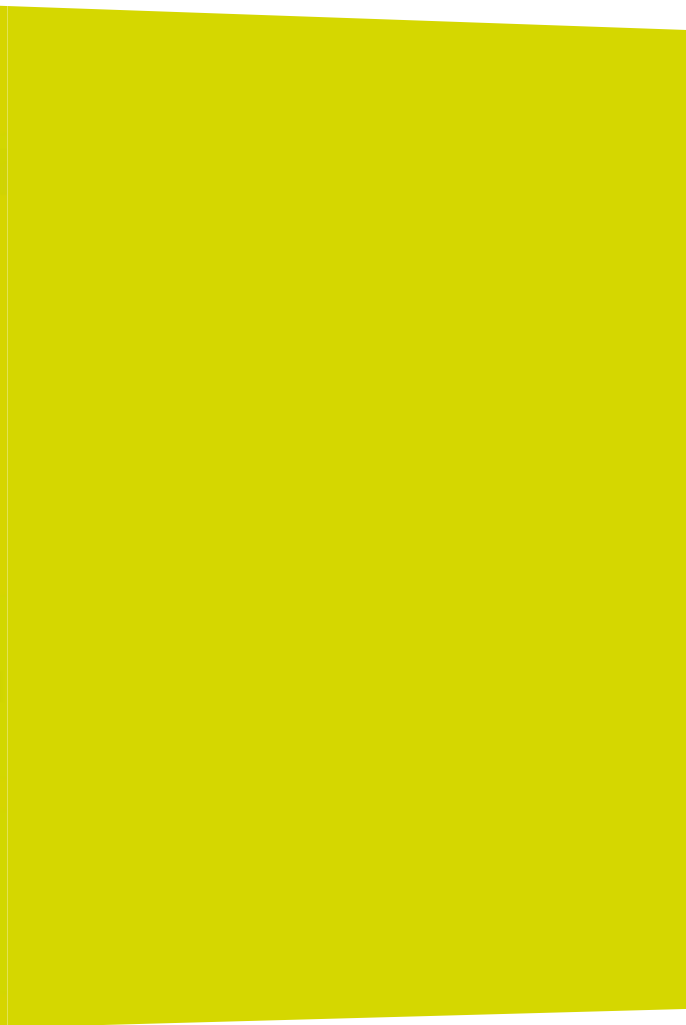
Die bureaucratie reflex nodigt uit tot zwart-wit diagnoses, zodat voor stoornis A behandeling A kan worden uitgevoerd. Maar zo simplistisch is het niet, mensen zijn geen prototypes. Psychiaters en centra voor ontwikkelingsstoornissen doen er alles aan om de gehele kenmerken van een persoon in rekening brengen. Zo kan een cliënt met zijn stoornis omgaan vanuit de troeven die hij heeft. Grote aanpassingen op school of op de werkvloer zijn dan misschien niet eens nodig. Misschien is er ruimte om buiten het standaardformulier te kleuren, om oplossingen te vinden buiten de zorg.

Ook binnen justitie heerst een dichotomie: is de pleger van de feiten toerekeningsvatbaar of niet? Gerechtspsychiaters wordt gevraagd enkel daarover hun oordeel te

vellen, ze kunnen geen gradaties toekennen. Voor behandelingsadvies worden zij niet gevraagd, laat staan betaald. Intussen kijkt een hele samenleving op hun werk toe, want een pleger van (gruwelijke) feiten heeft in ons land geen eens een misdrijf gepleegd als hij ontoerekeningsvatbaar wordt verklaard. De samenleving kan dat niet aan, ze wil een straf voor zware criminelen en duldt niemand die haar dat ontnemt. Gevolg: de gerechtspsychiater staat hier voor boeman of nuttige idioot. Lastig beroep. De turnover van personeel ligt hier zeer hoog.

De diagnostiek wordt van bovenuit bekritiseerd en van onderuit overbevraagd, maar dat is geen reden om ons te laten opjagen. Wie verderop de getuigenissen van Sofie en Alexander leest, zal begrijpen hoe zij na een juiste diagnose hun leven in handen konden nemen, na jarenlang tegen dezelfde steen te hebben gestoten. Enkel professionele diagnostiek, met goede resultaten, plaatst ontwikkelingsstoornissen weer in het juiste perspectief. Aanhoudende beleidssteun en bijhorende middelen zijn nodig om de groeiende vraag afdoende te beantwoorden.





dijagnostiek van ontwikkelingsstoornissen... is xen fi'nes (of xriks)

Diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen ... is géén Chinees (of Grieks)

Diagnostiek = het geheel van onderzoeksprocessen en -handelingen om (bvb. ziekte) vast te stellen op grond van verschijnselen (*Bron: Van Daele Verklarend Woordenboek*). De wetenschappelijke definitie van psychodiagnostiek gaat echter verder: de informatie die uit onderzoek voortvloeit moet niet alleen aangewend worden om het menselijk probleemgedrag of de probleemsituatie te verklaren, ze moet ook gebruikt worden om sterktes en beperkingen van de cliënt en zijn context in kaart te brengen en gepaste behandelingsadviezen te formuleren (*Bron: vrij naar De Bruyn et al. (1995, 2003): Diagnostische besluitvorming. Handleiding bij het doorlopen van de diagnostische cyclus.*)

Psychodiagnostisch onderzoek omvat zowel kwantitatieve (numeriek meetbare) testing als kwalitatief onderzoek (interviews en observaties), waarbij gekeken wordt of de manier waarop iets wordt gezegd of gedaan in belangrijke mate afwijkt van de norm.

Een ontwikkelingsstoornis = een aandoening die in aanleg aanwezig is in de vaak onomkeerbare evolutie van de hersenen en die een belemmering en/of afwijking vormt in de normale ontwikkeling. Een ontwikkelingsstoornis van de hersenen begint (in het geval van bv. autismespectrumstoornis, ADHD, verstandelijke handicap,..) meestal zeer vroeg, vaak lang voor de geboorte, maar kan ook pas in de kinder- of adolescentiejaren tot uiting komen (bv. ticstoornis).



Psychiater Marc Hermans wil niet te snel in vakjes verdelen

Voor de arts de diagnose, voor de patiënt de prognose

Voor Marc Hermans, voorzitter van de Belgische Vereniging van Geneesheren Specialisten in Psychiatrie, is een 'ontwikkelingsstoornis' ook een 'stoornis die in ontwikkeling is'. "Daarom kunnen we ons verkijken op een diagnose. Die mag nooit een eindoordeel zijn, ze is een startpunt. We moeten van daaruit zoeken naar de mentale sterktes van een patiënt waarmee die een stoornis de baas kan", zegt de psychiater. Hij staat voor een zeer individuele aanpak.

In een gesprek met psychiater Marc Hermans zien we een man die in 'enerzijds' en 'anderzijds' denkt, die niet te snel een oordeel velt. Hij deelt de mens niet graag in definitieve categorieën op, een journalist zoekt vruchteloos naar catchy quotes. "We hebben gewoon te weinig kennis over het menselijk brein om over de situatie van een patiënt een definitief oordeel te vellen. Vooral jonge mensen zijn constant in ontwikkeling", klinkt het nogal droog en weinig krantenkopgericht. "Je ziet nogal eens jongeren die de indruk geven mentaal vrij beperkt te zijn en die dan toch op hun 17^{de} plots zaken kunnen die je voorheen niet mogelijk achtte. Die ommezwaai kan te maken hebben met biologische processen op neuronaal niveau. Alsof er circuits in het hoofd ontwikkeld zijn en klaarliggen, maar waarvoor tot dan de nodige 'aansluitingen' ontbraken. Dat zijn zaken die je vooraf niet kan voorzien. Ook zien we wel eens dat kinderen een diagnose van ADHD-stoornis krijgen, waarbij we later, in de loop van het socialisatieproces in de puberteit, ook een mate van een autismespectrumstoornis zien verschijnen."

"Ik zeg daarom tegen de ouders van een patiënt dat de diagnose enkel voor ons, professionals, van belang is. Voor hen en de jongere is de prognose van tel. Ik vergelijk het wel eens met kanker: je hebt kankers die fataal verlopen en je hebt er waarvan je perfect geneest. Als je over autisme spreekt, moet je ook eerlijk zeggen dat je niet weet hoe die stoornis zich verder gaat ontwikkelen", stelt Marc Hermans.

Startpunt

Diagnostiek is geen exacte wiskunde, het resultaat is niet definitief en onweerlegbaar. "Dat doet niets af aan het belang van diagnostiek. Alles hangt af van wat je met je diagnose doet", benadrukt de psychiater. "Het is voor mij verkeerd om een diagnose te stellen en het dan daarbij te laten. Een diagnose moet een startpunt zijn van een verdere behandeling. Juist omdat het brein voortdurend in ontwikkeling is, omdat een stoornis nooit in zijn definitieve

vorm ligt, is het belangrijk dat de omgeving van een patiënt juist reageert op die stoornis. Je moet de goede mentale functies van een kind of patiënt gebruiken om vaardigheden aan te leren en de functies die minder goed ontwikkeld zijn, moet je proberen te verbeteren. Dat probeer ik te doen in mijn behandelingen, maar dat zou ook moeten gebeuren in de omgeving van de patiënt. Het gebeurt dat die omgeving de capaciteiten van de patiënt onvoldoende aanspreekt." Marc Hermans denkt even na over zijn eigen woorden: "Dat een diagnose nooit definitief is, is dus juist een argument om diagnostiek breed toe te passen. Met een gepaste benadering kan je tussentijdse resultaten dan nog in de goede richting proberen om te buigen."

Ruimere psyche

Marc Hermans juicht toe dat ook behandelaars van volwassenen met een ontwikkelingsstoornis stilaan meer aandacht schenken aan capaciteiten van mensen dan aan hun beperkingen. "Een stoornis als autisme is bijvoorbeeld een containerbegrip. Onder mensen met autisme – ik spreek liever van een pervasieve ontwikkelingsstoornis – zijn er ook verschillen in de typische kenmerken en is de gehele mentale toestand van de persoon bepalend voor hoe hij met die stoornis om weet te gaan. Hoe is het gesteld met zijn sociale interactie, zijn perceptie, zijn ab-

Ik zie voor het COS een rol weggelegd in epidemiologisch onderzoek. Werkt de samenleving pervasieve ontwikkelingsstoornissen in de hand?



stract denken en talig vermogen? Dat zijn allemaal bouwstenen om een stoornis te counteren, we moeten op die troeven inspelen”, zegt de voorzitter. “Behandeling moet verder reiken dan oplossing A naar voor schuiven voor probleem A. We moeten een individueel traject uittekenen dat van troeven vertrekt en minder van beperkingen.”

Die aanpak vereist meer middelen voor de psychiatrie en psychologie, weet Marc Hermans. En hij weet ook dat daar het schoentje knelt: “Psychiatrie is niet populair bij de bevolking. Moesten wij alleen al de middelen krijgen die aan pacemakers worden besteed, zouden wij heel wat vooruit zijn. Helaas: cardiologie maakt mensen bang op een manier dat ze ernaartoe lopen, psychologie maakt mensen bang op een manier dat ze ervan weglopen.” Zo hadden we toch nog een catchy quote.

Centra ontwikkelingsstoornissen

Als je via diagnostiek individuen kan helpen, kan je dan bij uitbreiding van die diagnostiek een hele samenleving helpen? “Een algemene screening van kinderen heeft maar zin als je ieder kind dat dan met een stoornis gediagnosticeerd wordt, ook een opvolging kan bieden en dat is momenteel wellicht niet haalbaar”, stelt psychiater Hermans. Hij stelt ook een algemene screening in vraag: “Kinderen die echt

problematisch gedrag vertonen, duiken vanzelf wel op en de anderen zou je door een weinig performante screening misschien met onnodige angst voor de toekomst opzadelen.”

“De kaarten liggen enigszins anders als je echt preventief zou kunnen werken, als je voorspellende factoren zou kunnen aanwijzen die de ontwikkeling van een stoornis tegengaan of afremmen. Ik denk dat daarin een belangrijke rol kan liggen voor de centra voor ontwikkelingsstoornissen (COS). Het zou echt een verschil maken als zij parameters konden definiëren die bepalend zijn in de ontwikkeling van een stoornis, of een stoornis kunnen voorspellen. Psychiaters zouden geholpen zijn als het COS een schaal van ernstgraad kon opstellen. De voorspellende waarde van bestaande schalen is gering”, stelt Marc Hermans. Ik zie voor het COS ook een rol weggelegd in epidemiologisch onderzoek. Zijn er op het niveau van de samenleving factoren die pervasieve ontwikkelingsstoornissen in de hand werken?”

School en werk

Die samenleving zal volgens Marc Hermans alvast een stevig tandje moeten bijsteken. De psychiater betreurt de ondankbare positie van de onderwijssector in dit hele debat. “Er wordt van leerkrachten en scholen verwacht dat

zij steeds individueler werken, maar ze moeten dat doen met een krimpend budget. Vandaag zijn leerkrachten niet opgeleid om leerlingen individueel psychisch te begeleiden, laat staan kinderen met een stoornis. Met zorgleerkrachten alleen red je het niet. Die maken het voor een kind met een stoornis mogelijks eventjes draaglijker, maar daarna verdwijnt die weer in de drukte van een grote klas, met vooraan een leerkracht die vaak onvoldoende oog kan hebben voor de problematiek.”

“Werkgevers kunnen ook een rol spelen door de werkomstandigheden aan te passen voor mensen met een beperking of een stoornis, door in te zetten op hun troeven in plaats van op hun beperkingen te wijzen. Je moet iemand met een pervasieve ontwikkelingsstoornis geen personeelsdirecteur maken, maar die persoon is vaak wel goed in bijvoorbeeld repetitief werk. Zet die mensen daarvoor in. Benut daar hun mogelijkheden.”

Diagnostiek bij volwassenen bewijst zijn nut

Veertigersgeluk

Begrijpen wie je bent, maakt ook voorbij je veertigste het leven gemakkelijker. Door een late diagnose autisme kon Alexander zijn moeilijkheden plaatsen en een nieuwe start nemen. Hij wist zijn troeven te benutten en vond rust.

Het is eind 2008. Op zijn 45ste vraagt Alexander op eigen initiatief een diagnostisch onderzoek aan. Sinds bij zijn zoonje de diagnose autisme is gesteld, vraagt hij zich af of ook zijn eigen moeilijkheden binnen een autistische stoornis passen. Al zijn hele leven ondervindt hij moei-

lijkheden op sociaal vlak, ook al heeft hij steeds goede intenties. Door tal van zintuiglijke prikkels raakt hij in het dagelijkse leven ernstig verstoord, hij wordt herhaaldelijk met mislukkingen geconfronteerd. Het leven weegt hem zeer zwaar.

Alle argumenten zijn aanwezig om zijn vermoeden van autisme te bevestigen. De diagnose betekent voor hem het begin van een nieuw verhaal.

Bijna vijf jaar later... Alexander laat aan het onderzoeksteam weten dat het goed met hem gaat:



Op de school zagen ze dat ik in individueel onderwijs op maat een geschikte leerkracht was.

Een berichtje, om je op de hoogte te houden hoe het met me gaat. Heel kort samengevat: met mij gaat het op dit moment prima!

Ik heb een paar jaar geleden de informaticawereld definitief vaarwel gezegd. Ondanks mijn vroegere negatieve ervaringen met het onderwijs heb ik toch opnieuw stappen in die richting gezet. In het vorige schooljaar heb ik mijn lerarendiploma gehaald in het LIO-traject (leraar in opleiding). Deze opleiding was gekoppeld aan een deeltijdse onderwijsopdracht in een school met een specifieke autismewerking. Daar gaf ik vier uur klassikaal les en zes uur 'differentiatielessen', aan één of twee leerlingen.

De school vond dat ik in die differentiatielessen met slechts één of twee leerlingen heel goed functioneerde. Ongelukkig genoeg zijn dit schooljaar de subsidies voor die extra uren weggevallen. Ze hebben mij evenwel een nieuwe opdracht aangeboden. Ik geef nu thuisonderwijs aan enkele leerlingen van die school die het door hun autisme te moeilijk hebben om in een gewone schoolomgeving te functioneren. Het is een hele uitdaging, maar ik zie het echt wel zitten.

Voor mij is dit een prima oplossing, want in een één-op-één-situatie functioneer ik heel goed. Vanaf ik voor een klasgroep les moet geven en er klas- of groepsmanagement bij komt kijken, gaat het minder goed. Ik weet in theorie wel 'hoe het moet', maar in de praktijk lukt het me gewoon niet. Ik ervaar het als erg stresserend en na een paar uur ben ik gewoon helemaal op. Gelukkig hadden ze daar op m'n school begrip voor en zagen ze dat ik met individueel onderwijs op maat wel heel sterk naar voor kwam.

Ook ben ik sinds juni van vorig jaar aan de slag kunnen gaan als

ziekenhuispastor. Ook dat werk gaat mij goed af omdat je altijd in een één-op-één-situatie werkt, in een heel rustige context. Naast levensbeschouwelijke hulpverlening (gesprekken met patiënten) hoort daar ook het verzorgen van liturgie (vieringen) en rituelen (bv. ziekenzalving) bij. Misschien zal het wel iets met mijn autisme te maken hebben, maar "ik heb iets met rituelen". Als kind al voelde ik mij op een vreemde manier aangetrokken tot het ritueel van een misviering. Het feit dat daar altijd dezelfde stukken tekst en handelingen bij komen kijken, en dat je van tevoren weet "nu gaat de priester dit of dat zeggen", dat werkt bij mij heel rustgevend.

De verhuizing naar het platteland beklag ik me niet. Het is hier heel goed wonen, zo rustig aan het kanaal, in dit oude boerderijtje. Ook mijn relatie gaat heel goed. Soms kan het wel eens belastend zijn (ik heb echt wel mijn tijd alleen nodig), maar we hebben ook veel steun aan elkaar. We hebben echt 'onze draai gevonden' met elkaar.

Zo, al dat goede nieuws, dat wou ik je toch even vertellen. En je langs deze weg nog eens bedanken, voor alle hulpverlening en steun die ik van jullie heb gekregen.

Groetjes,

Alexander



In België zou tussen 0,25% en 0,9% van de bevolking lijden aan een autismespectrumstoornis (Roeyers, 2007), ongeveer 4% aan ADHD en ongeveer 27% zou tijdens zijn leven minstens 1 psychische stoornis gehad hebben met als meest voorkomende de stemmingsstoornissen gevolgd door de angststoornissen (Bruffaert et al., 2011). Deze stoornissen hebben een belangrijke impact op het dagelijks functioneren op verschillende domeinen.

Zijn we de pedalen verloren?

14

Het thema 'ontwikkelingsstoornissen' is in het onderwijs een gangbaar begrip geworden, voor ouders een bespreekbaar onderwerp. De vraag naar diagnostiek overstijgt het aanbod. "We hebben aangepaste hulp te veel gekoppeld aan een diagnose. Dat zet druk op scholen en leerkrachten en op de diagnostiek", zegt An Hessels, psychologe bij CLB Het Kompas in Mechelen. Ze maakt in een interview de balans op.

Het Vlaams onderwijs zet sterk in op zorg, met als doel elk kind optimale onderwijskansen te bieden, ook de meest kwetsbare leerling. An Hessels beschrijft hier hoe deze uitdaging in de praktijk wordt aangegaan en welke plaats diagnostisch onderzoek daarin de jongste jaren heeft gekregen. An maakt deel uit van een team voor het buitengewoon basis- en secundair onderwijs en werkte vroeger zelf nog in het gewoon secundair onderwijs.

Zorgcontinuüm

De zorg in het onderwijs verloopt volgens het 'zorgcontinuüm'. In een samenwerkingsverband zijn leerkrachten, zorgverleners in de school en medewerkers van het CLB bezig met het voorkomen, opmerken of verhelpen van leer- en ontwikkelingsmoeilijkheden. Daarbij is het logische uitgangspunt dat niet elk probleem even groot is en dezelfde inzet van maatregelen en middelen vereist. Het zorgaanbod wordt navenant georganiseerd. Zo volstaat voor de meeste leerlingen het eigen aanbod en is maar voor een beperkte groep een doorverwijzing naar de zorg-

sector voor diagnostiek en/of behandeling nodig. Zorgverleners binnen het onderwijs en binnen de zorgsector hebben ook een complementaire functie. Ze moeten hun werking goed op elkaar afstemmen.

Recht op een stoornis?

Binnen het onderwijs wordt het jongste decennium de problematiek van ontwikkelingsstoornissen in elk geval korter opgevolgd. Zo hebben veel scholen voor buitengewoon onderwijs een autiklasje ingericht waardoor meer kinderen met ASS beter afgestemd onderwijs kunnen genieten, al blijft de vraag nog steeds groter dan het aanbod. In het gewoon onderwijs genieten steeds meer kinderen met ASS van GON-begeleiding. Leerlingen die omwille van een stoornis in een normale ontwikkeling of in hun normaal leerproces belemmerd worden, kunnen rekenen op ondersteunende maatregelen. De vraag ernaar stijgt en voor leerkrachten is het niet evident om al die aparte benaderingen vorm te geven binnen één grote klas. Dit systeem botst op zijn grenzen.

ZORGCONTINUÛM

- Stap A. Preventieve basiszorg
- Stap B. Extra zorg door de klasleerkracht
- Stap C. Zorgleerkracht/zorgcoördinator/leerlingbegeleiding
- Stap D. CLB
- Stap E. Gespecialiseerd diagnostisch onderzoek/
gespecialiseerde behandeling

Het recht op aangepaste maatregelen wordt ook gekoppeld aan diagnostiek. De regelgeving stelt officiële diagnoses of attesten van ontwikkelings- of leerstoornissen als vereisten om een kind toegang te geven tot aangepaste maatregelen of tot bepaalde types van onderwijs. Dit legt druk bij de diagnostiek om tot een stoornis te besluiten, want de hulp is eraan gekoppeld. Het is een werkwijze die ook haaks staat op het nagestreefde 'handelingsgericht werken' binnen de opvoedings- en leercontext, waarbij, los van een diagnose, wordt ingespeeld op de specifieke leernoden van leerlingen. En wanneer ouders bij wijze van spreken met een 'doktersbriefje' kunnen zwaaien dat recht geeft op specifieke hulp voor hun kind, zullen ze ook sneller naar een diagnosecentrum stappen.

Er ontstaat dus een tendens om het recht op maatregelen automatisch uit te oefenen wanneer een diagnose is

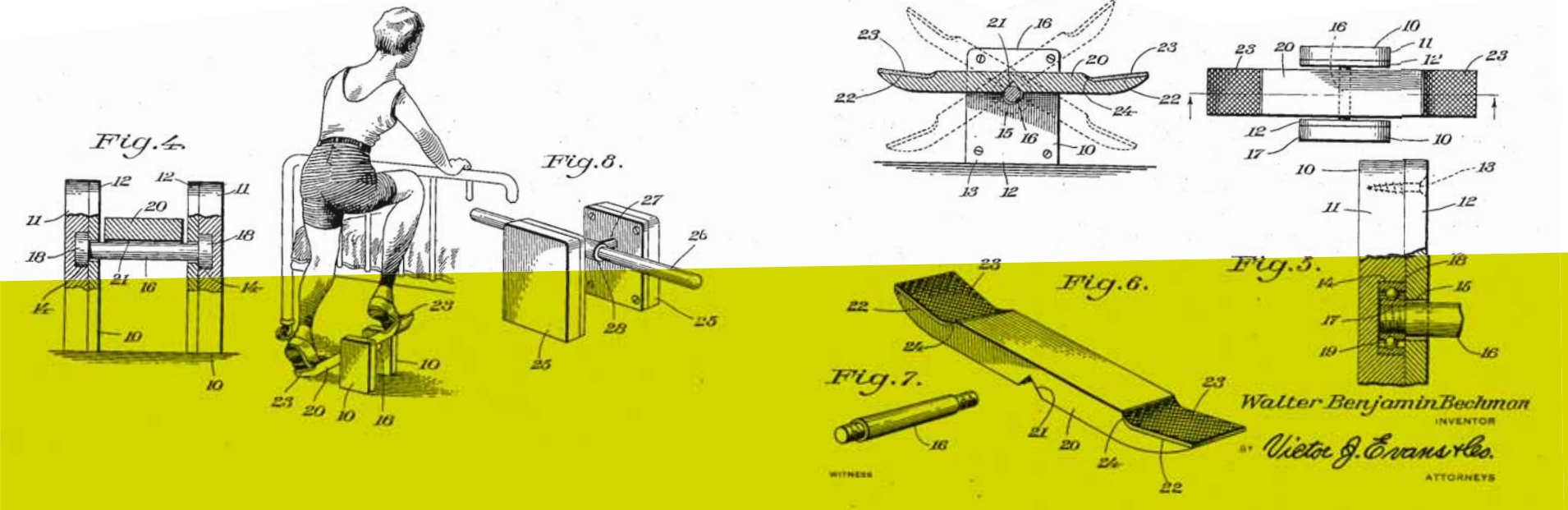




Ann Hessels

Officiële diagnoses van ontwikkelings- of leerstoornissen zijn de voorwaarden geworden tot aangepaste maatregelen of bepaalde types van onderwijs. Dit legt druk bij de diagnostiek om tot een stoornis te besluiten.





gesteld, ook wanneer het haalbaar zou zijn om te slagen zonder steun. Wanneer er zich op school- en/of sociaal vlak moeilijkheden voordoen, wordt tegenwoordig snel de vraag opgeworpen of er misschien een stoornis aanwezig is. De bijzondere ondersteuning betekent voor velen ongetwijfeld een vooruitgang, maar ouders gaan ook zeer hoge verwachtingen krijgen van die ondersteuningsmaatregelen, terwijl die uiteraard geen wondermiddelen zijn.

Eindfase

Het CLB neemt in de laatste fase van het handelingsgericht werken (de school neemt zelf de eerste zorg op zich) diagnostische vragen op over leerproblemen / leerstoornissen (dyslexie, dyscalculie, etc.), zwak- en hoogbegaafdheid en verstandelijke beperkingen, vertraagde of afwijkende motorische ontwikkeling of emotionele en gedragsproblemen. Via handelingsgerichte diagnostiek tracht het CLB-team het beeld van de leerling te verbre-

den en te verdiepen, om in overleg met de betrokkenen (ouders, leerling, school en externe hulpverleners) handelingsgerichte adviezen te formuleren.

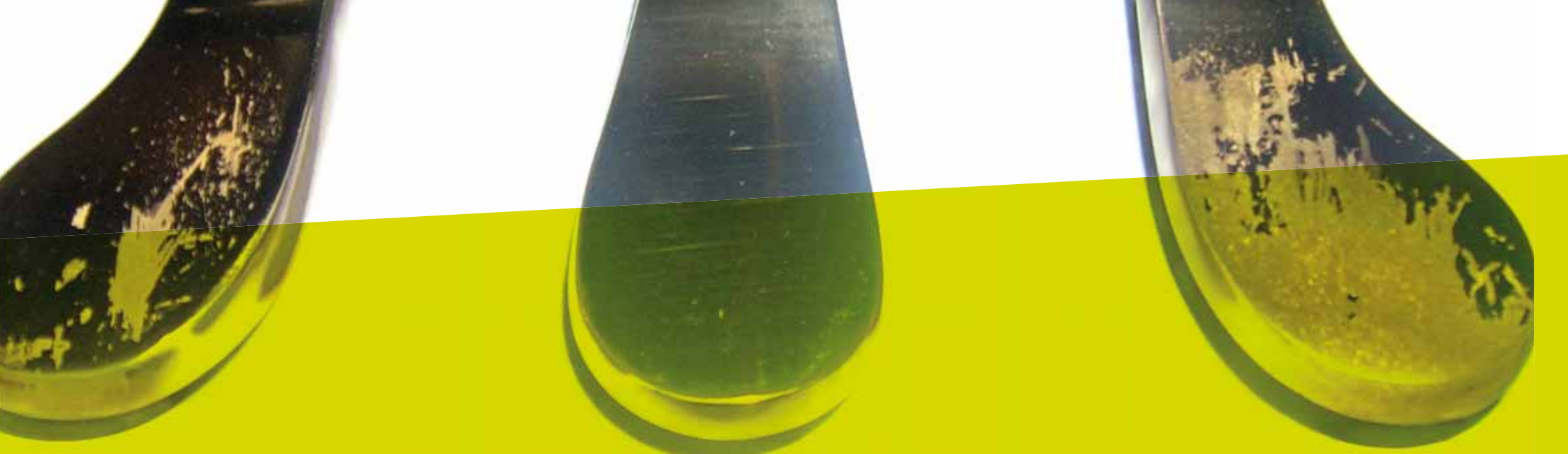
Enkele jaren geleden sloegen de onderwijskoepels en de CLB-centrumnetten de handen in elkaar en startten ze een project op om diagnostische protocollen binnen onderwijs te ontwikkelen (www.prodiagnostiek.be). Deze protocollen vormen de leidraad voor het diagnostisch proces. Wanneer een leerling na een dergelijk diagnostisch proces nog steeds (school)problemen ondervindt, en er een vermoeden van ADHD of ASS bestaat en/of wanneer er een complexe problematiek aan de orde is, komt er nog een extra fase bij in het handelingswerken. De leerling krijgt dan een doorverwijzing naar multidisciplinaire teams in gespecialiseerde centra.

Sociale ongelijkheid

Niet alle kinderen komen even gemakkelijk in deze ge-

specialiseerde centra terecht. Kinderen uit sociaaleconomisch sterkere gezinnen bereiken vaak op initiatief van de ouders zelf deze diagnostische centra. Die ouders wensen een verklaring te vinden voor wat niet lukt bij hun kinderen. Niet zelden gaat het om onderzoeken in privécentra, waarvoor een aanzienlijk bedrag wordt betaald. Voor kinderen uit sociaal kwetsbare gezinnen en voor kinderen uit allochtone gezinnen nemen veel minder ouders spontaan het initiatief tot onderzoek. Niet alleen financiële redenen spelen hier een rol - in vele gevallen is het ook moeilijk om deze ouders te overtuigen van de zin of noodzaak van verder onderzoek. Vooral kinderpsychiatrisch onderzoek is een delicaat gespreksonderwerp. Wanneer deze ouders toch overtuigd geraken om verdere stappen te zetten voor hun kind, botsen ze op de lange wachtlijsten. Ook de taal kan een hindernis vormen.

Binnen de BuSO-populatie zijn er veel jongeren bij wie er een ernstig vermoeden is van een ontwikkelingsstoornis,



zonder dat die onderzocht is. De ouders achten dit niet altijd nodig, ze willen niet dat hun kind 'een stempel' krijgt. Ook in het regulier onderwijs zijn er zulke jongeren.

Latere problemen

Kinderen met een ontwikkelingsstoornis die geen diagnose krijgen, dragen daar mogelijk de gevolgen van in hun verdere loopbaan. Zonder een geattesteerde diagnose ASS komen ze bijvoorbeeld niet in aanmerking voor de 'autiklassen' of voor GON-begeleiding. Sommige van deze leerlingen evolueren hierdoor onvoldoende en wanneer ze later autonoom moeten functioneren, bijvoorbeeld in stages, blijkt dat zeer moeizaam te verlopen. Een aantal van hen beëindigt de opleiding zonder diploma of getuigschrift. Het valt dan al te voorspellen dat zij buiten de schoolcontext ook moeizaam zullen slagen. Wanneer deze jongeren op de arbeidsmarkt terechtkomen, kunnen ze zich daar vaak niet waarmaken.

Via de gespecialiseerde dienst voor trajectbepaling en -begeleidingsdienst (GTB) van de VDAB krijgen ze later vaak alsnog een screeningsonderzoek of diagnostisch onderzoek toegekend. Dat is vaak nodig omdat ze ook op de arbeidsmarkt pas na een officiële diagnose voor goed afgestemde ondersteuning in aanmerking komen. Heel wat jongeren verlaten het middelbaar onderwijs pas na hun achttiende verjaardag en kunnen dan zelf beslissen of ze een advies tot onderzoek opvolgen. Daar kiezen ze dikwijls niet voor omdat ze liever 'normaal' zijn. Bovendien bestaan er weinig multidisciplinaire centra voor jongvolwassenen en is de privémarkt voor hen te duur.

Ontspoord

Psychodiagnostiek is dus helaas een beetje het slachtoffer geworden van zijn eigen succes. Ontwikkelingsstoornissen zijn bespreekbaar geworden bij het ruime publiek en dat valt alleen maar toe te juichen. Tegelijk zorgt die

grotere vraag voor verdrukking van kinderen uit lagere sociaaleconomische middens. Het aanbod dient te worden uitgebreid.

Dat gepaste hulp in hoofde wordt gekoppeld aan een diagnose start natuurlijk vanuit de beste bedoelingen: we willen zorg op maat die past bij de vastgestelde stoornis. Tegelijk is die koppeling nefast. Ze legt druk bij scholen en leerkrachten omdat ouders verwachten dat hun kind meer begeleiding krijgt als er een diagnose vastgesteld is, zonder dat dit altijd nodig is. Ze legt ook druk bij de diagnostiek, want zonder een 'bewijs' van een stoornis, volgt er mogelijk niet de hulp die een kind op dat moment nodig heeft. Hebben we in een enthousiasme onszelf voorbijgestoken? Handelingsgerichte diagnostiek biedt hier een antwoord op.

Ontwikkelingsstoornis niet altijd zichtbaar, maar wel aanwezig

Waar komt toch dit lijden vandaan?

Doorzetten tot je erbij neervalt en dan weer opstaan, doorgaan, hier niet langer blijven staan. Personen kunnen een ontwikkelingsstoornis hebben zonder het zelf te weten en botsen dan telkens tegen dezelfde muur. Ze putten zich uit, tot de bodem van de kelk. Een vroege diagnose had ook Sofie veel leed kunnen besparen.

Sofie (37) kende al vele ups en downs en een zeer grillig jobparcours. Ze vertelt:

‘Wanneer ik terug kijk naar mijn schoolloopbaan, zie ik een periode waarin ik geworsteld heb om het hoofd boven water te houden. Bij mijn hogere studies lukte het me amper om de grote hoeveelheden leerstof te verwerken. Ik probeerde elk moment van de dag te besteden aan mijn studies en op sociaal vlak geraakte ik meer en meer geïsoleerd. Na 4 jaar hard studeren behaalde ik mijn diploma van Vertaler, maar was ik volledig uitgeblust. Ik belandde in een depressie. Via de huisarts kreeg ik antidepressiva voorgeschreven en ging ik in therapie.

Na een half jaar vatte ik erg onzeker mijn eerste job aan als leerkracht in een middelbare school. Het was voor mij zeer

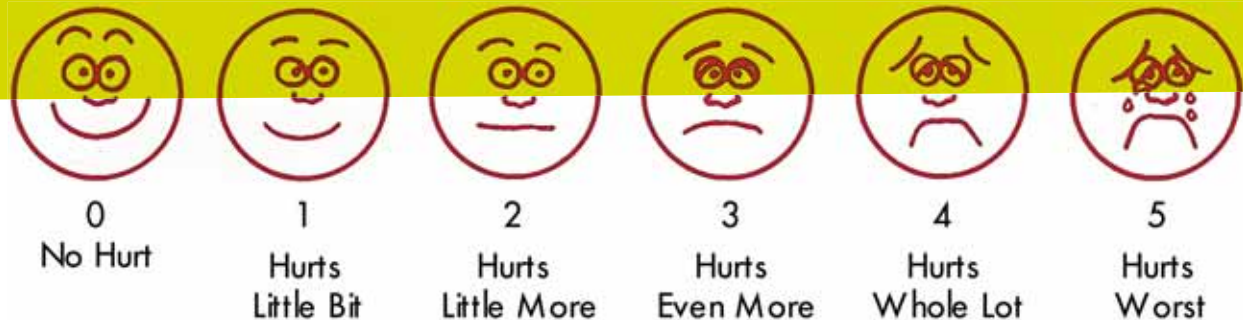
moeilijk om voldoende structuur aan te brengen in mijn lessen en ik had ook weinig autoriteit. Na enkele maanden zat ik er opnieuw volledig door en gaf ik mijn ontslag als leerkracht. Na een lange zoektocht en verschillende negatieve werkervaringen, vond ik een job in de culturele sector die ik ondertussen reeds meer dan 5 jaar doe.

Deze boeiende job doe ik graag, maar sinds een half jaar zit ik thuis met een burn-out. Ik weet dat ik regelmatig details over het hoofd zie en moeite heb om het overzicht te behouden, waardoor ik geneigd ben mezelf voortdurend te controleren. Ik heb een gevarieerd takenpakket, maar het lukt me niet om deze taken efficiënt te organiseren. Ik schaam me voor mijn chaotische werkstijl en probeer dit naar de buitenwereld zoveel mogelijk te verbergen. Ik er-

vaar dat ik niet goed functioneer en dit tast mijn zelfbeeld aan. Mijn beperkingen compenseren kost me zoveel energie dat er weinig ruimte overblijft voor mijn sociaal leven en interesses’

Nadat de burn-out werd vastgesteld beval de huisarts van Sofie een diagnostisch onderzoek. Sofie bleek ADHD te hebben. Hier had ze zelf nooit aan gedacht. Ze had altijd het gevoel dat ze zelf niet genoeg haar best deed en voortdurend faalde. Nu ze weet dat ze ADHD heeft, valt de puzzel in elkaar. Ze begrijpt beter hoe ze telkens tegen dezelfde moeilijkheden aan loopt. Gesteund door dat inzicht kan ze verdere stappen zetten in een therapeutische begeleiding.

Bij volwassenen met een ontwikkelingsstoornis staan niet altijd de kenmerken van deze stoornissen op de voorgrond. Ze hebben zich weten aan te passen en lijken op het eerste gezicht goed te kunnen functioneren, al hebben ze dan te kampen met een onderliggende problematiek. Ze hebben moeite om prikkels te verwerken of hun aandacht



te sturen, maar hebben niet meteen door dat dat aan een ontwikkelingsstoornis kan gelegen zijn. Die persoon ziet zijn beperkingen niet meteen en overschat daardoor zijn eigen mogelijkheden. Hij faalt telkens weer of put zich uit om steeds weer tot het uiterste van zijn mogelijkheden te gaan. Dat zorgt voor psychisch lijden. Dit psychisch lijden treedt meestal eerst op de voorgrond onder de vorm van een depressie of burn-out. Pas later wordt duidelijk dat een ontwikkelingsstoornis aan de basis ligt van het lijden. *(Bron: (On)draaglijk lijden, Academia Press)*

Ontwikkelingsstoornissen (zoals bvb ASS en AD(H)D) zijn chronische aandoeningen, maar de functieproblemen die er uit voortkomen, zijn dat niet. Ze wisselen naargelang de levensfase en de omstandigheden waarin de persoon zich bevindt. De ontwikkelingsstoornis blijft daarom vaak gecamoufleerd.

Bij jongere kinderen ondervindt de omgeving vaak meer 'lijdensdruk' dan het kind zelf. Bij adolescenten en vol-

wassenen verandert de bal van kamp. De directe omgeving en maatschappij stellen meer of hoge eisen, waar die persoon niet of slechts met veel inspanning aan kan voldoen. Dit kan leiden tot sociaal isolement of in uiterste gevallen tot een wanhoopsdaad of een vraag om euthanasie.

Bij diagnostisch onderzoek is het dan ook zeer belangrijk om naast de aard van de problemen ook de levenskwaliteit (werk en scholing, financiën en administratie, sociale contacten,...) en het psychisch lijden na te gaan. Dit omdat juist bij de zogenaamde lichte vormen de kenmerken van bijvoorbeeld ASS en/of AD(H)D weinig op de voorgrond treden en de omgeving en de persoon hoge eisen blijven stellen. Daar kan dan uiteindelijk niet aan worden voldaan en dat zorgt voor grote lijdensdruk.

Bij diagnostisch onderzoek is het zeer belangrijk om naast de aard van de problemen ook de levenskwaliteit en het psychisch lijden na te gaan.



Voorbij het stigma: de troef

20



Fons Leroy

“We delen mensen niet meer op naar handicap of stoornis. We berekenen de afstand van elke werkzoekende tot een job. Of kan je met autisme geen bureauwerk doen, misschien?” Gedelegeerd bestuurder Fons Leroy van de VDAB laat de stigma’s varen en streeft naar begeleiding op maat. “We zitten op een scharnierpunt.”

De Vlaamse (en federale) overheid moet het over een andere boeg gooien. Op een platformtekst uit 2003 ligt al een dikke stoflaag, maar de hoge ambities die overheid, sociale partners en de welzijnssector erin stipuleerden, zijn intussen niet waargemaakt. Het doel was om de kloof tussen de werkzaamheidsgraad van personen met een handicap of psychische stoornis (toen 46 procent) en de algemene werkzaamheidsgraad (toen 63,5 procent) ‘substantieel te verminderen’ tegen 2010. Daarvoor zouden jaarlijks ‘4500 tot 9000 jobs’ voor personen met een beperking noodzakelijk zijn. Wat blijkt? Tegen 2010 was de kloof alleen maar groter geworden, met 66 procent versus 33,5 procent.

“De werkzaamheidsgraad voor personen met een beperking is in Vlaanderen nog altijd problematisch laag, ook in vergelijking met andere regio’s”, geeft Fons Leroy toe. “Het ontbrak ons de laatste jaren aan concrete beleidsdoelstellingen. We moeten opnieuw duidelijke streefcijfers opstellen en ons verantwoorden als we die niet zouden halen”, bepleit de VDAB-bestuurder.

Werken

Hij wil er zich niet achter verschuilen, maar Fons Leroy heeft wel een bijkomende verklaring voor de dramatische Vlaamse cijfers. “Sinds 2006 is de tewerkstelling van personen met een beperking overgedragen van Welzijn naar Werk – of van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) naar de VDAB. Sedertdien hebben we bewust gekozen voor een bredere doelgroepbepaling. Daardoor is de totale groep groter geworden. We hebben nu niet alleen de werkzoekende personen met een beperking in portefeuille, maar ook die uit andere uitkeringsstelsels. Mensen met een handicap die een leefloon of een invaliditeitsuitkering krijgen of een uitkering voor een arbeidsongeval of beroepsziekte krijgen, komen mee in de pool terecht van personen die wij willen tewerkstellen. We hebben ook de zogenaamde MMPP-doelgroep-werkzoekenden met medische, mentale, psychologische en psychiatrische problematiek. Daardoor maken we het ons niet bepaald makkelijker om de tewerkstellingscijfers voor handicap te halen, maar het is een bewuste keuze.



Device

ATA

Model

HTS541080G9AT00

Serial No

X6K1D45M

Cache

7539 KB

Capacity

80.03 GB

Function

Analyzing Media



LBA: 0x362B340 (56800064)

Cancel



Deze mensen moeten ook een baan kunnen krijgen. We zien ze nu duidelijker en nemen ze op in ons beleid.”

In absolute cijfers is er wel een positieve evolutie merkbaar, af te lezen uit de stijging van de VOP's, de Vlaamse ondersteuningspremies, die worden toegekend aan werkgevers die een persoon met een arbeidshandicap in dienst neemt. De premie bedraagt 40 tot 60 procent van het loon van die medewerker. Het aantal VOP's steeg van 5468 in 2006 (toen VDAB deze bevoegdheid kreeg) tot 10088 einde 2012. Bijna een verdubbeling dus.

22

Het gaat de gedelegeerd bestuurder niet alleen om het recht op werk voor iedereen, maar ook om economisch realisme. “Binnen de 25- tot 50-jarigen hebben we de hoogste werkzaamheidsgraad van Europa. Als een werkgever nog nieuw personeel wil, zal hij wel personen met een beperking moeten aantrekken. Hij moet de vacature en het werk zo inrichten dat die persoon al niet bij voorbaat afhaakt”, stelt Fons Leroy.

De tewerkstelling van personen met een beperking ligt dus sinds enkele jaren bij de VDAB, die wel met gespecialiseerde partners samenwerkt. “Belangrijk zijn de W²-projecten, waarin partners uit ‘werk’ en ‘welzijn’ elkaar vinden”, legt Fons Leroy uit. “Voor personen met een beperking hebben we de specifieke vakkennis nodig van onze welzijnspartners uit de gezondheidszorg en psychiatrie, zij staan in direct contact met de doelgroep. Tegelijk houdt de VDAB de regie

in handen en dat is cruciaal. De focus is en blijft dan op ‘werk’ te liggen – alle partners denken in die finaliteit – en wij kunnen erover waken dat mensen met een beperking bijvoorbeeld niet onnodig in de sociale economie tewerkgesteld blijven, maar naar de reguliere economie doorstromen als het kan.”

Afstand

De VDAB verandert in zijn aanpak het geweer van schouder. “Vroeger deelden we iedereen op in doelgroepen - vrouwen, allochtonen, personen met een arbeidshandicap – en stemden er onze aanpak specifiek op af. Nu verlaten we meer en meer die categorieën en gaan we naar een beleid dat steunt op de competenties van een persoon, los van zijn beperking. Dat is veel minder stigmatiserend. We meten voortaan de afstand van een individu tot de arbeidsmarkt en een handicap of stoornis is dan slechts één factor die die afstand bepaalt, naast bijvoorbeeld talenkennis, diploma's en ervaringen. We reduceren een persoon niet langer tot zijn stoornis, maar nemen die stoornis wel in rekening, voor zover ze voor de professionele integratie van belang is. Het gaat om een aanpak op individuele maat. Als we dan ook de openstaande vacatures op vereiste competenties inschalen, kunnen we echt gaan matchen. We bevinden ons op een scharniermoment.”

De boodschap is duidelijk: maak van een handicap of stoornis geen ‘sorteervak’, geen kenmerk dat mensen in een


‘kansengroep’ duwt. “Wie zegt dat je met een beperking niet kan werken?”, vraagt Fons Leroy retorisch. “Waarom kan je met ASS (autismespectrumstoornis, red.) geen bureauwerk doen? Of met een motorische beperking geen auto's monteren? Met een visuele handicap geen psycholoog worden?”

Advies

Om mensen met een beperking aan een baan te helpen, moet soms de werkpost worden aangepast. Het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap legt ‘redelijke aanpassingen’ als een verplichting op. “Wij raden werkgevers aan om ‘werkbaar werk’ als een uitgangspunt van hun hr-beleid te maken. De werkende bevolking wordt ouder, dus moeten bedrijven zich daarop voorbereiden. Ikzelf probeer mijn werk ook zo in te delen dat ik niet te lang achter de pc zit, om mijn ogen te sparen. Ik geef dit voorbeeld omdat aanpassing van de arbeidsorganisatie meer in het beleidsvisier komt o.w.v. de noodzaak van langer en anders werken en dit biedt ook perspectieven voor personen met beperkingen. Dat soort ingrepen kan ook voor mensen met een handicap dus veel betekenen”, zegt Fons Leroy.

“In onze begeleiding van bedrijven geven wij hierin ook advies. Jammer genoeg is het begeleidingsaanbod voor bedrijven vandaag te versnipperd. Er zijn Jobkanaal-consulenten, diversiteitsconsulenten en VDAB-accountants die elk een eigen verhaal vertellen. Het zou beter zijn om ons

Binnen de 25- tot 50-jarigen hebben we de hoogste werkzaamheidsgraad van Europa. Als een werkgever nog nieuw personeel wil, zal hij wel personen met een handicap of stoornis moeten aantrekken.



te verdelen over regio's en in elk bedrijf aanwezig te zijn via één contactpersoon, die dan het hele aanbod toelicht. We moeten zover komen dat die KMO-bedrijfsleider spontaan een telefoontje naar ons pleegt als hij een persoon met een handicap in dienst neemt en daarvoor ondersteuning nodig heeft. Nu weet hij vaak niet bij wie hij moet zijn en waarop hij allemaal recht heeft.”

Passwerk

De VDAB geeft in partnership met het privébedrijf Passwerk het goede voorbeeld. Die organisatie helpt personen met een autismespectrumstoornis aan een reguliere job en ondersteunt hun werkgever. “We hebben hier zelf twee medewerkers met ASS in dienst. Deze mensen zijn goed in repetitief werk en in werk dat een hoge concentratie vergt. Zij werken bij ons op de IT-afdeling en doen dat goed. Je moet ze wel wat coachen op de werkvloer. Je moet als teamleider proberen te vermijden dat er onverwachte zaken gebeuren, dat hun dagindeling min of meer blijft zoals gepland – dat geldt ook voor hun traject van en naar het werk. Veel moeite of geld hoeven zulke ingrepen niet te kosten. Het is een kwestie van ingesteldheid bij werkgevers: hebben zij er de extra inspanning voor nodig om een kwalitatief sterke medewerker, maar met een stoornis, binnen te halen?”

Arbeidsgeschikt

Om mensen met een beperking aan het werk te helpen, biedt het Belgische uitkeringsstelsel ook weinig flexibiliteit. “Eens je de stempel ‘arbeidsgeschikt’ hebt, kom je daar moeilijk van af”, stelt Fons Leroy. “Het is vooral voor perso-

nen met een ontwikkelingsstoornis soms moeilijk om een lange, aaneensluitende periode te werken. Ik ken iemand met een aangeboren hersenletsel die met korte perioden kan werken en dan weer terugvalt. Het is de verantwoordelijkheid van bedrijven om de planning zo af te stellen dat zij toch kunnen meedraaien. Als overheid kunnen we daarin ondersteunen door bijvoorbeeld een pool van werkkrachten met gelijkaardige profielen aan te maken, die elkaar kunnen aflossen. Een organisatie als Passwerk in Denemarken is vijftig keer groter dan hier... Dan moeten wij in Vlaanderen toch ook beter kunnen!”

Diagnostiek

Fons Leroy ziet een belangrijke rol weggelegd voor centra voor ontwikkelingsstoornissen. “Als er een diagnose is vastgesteld bij een werknemer dan kan je ook de werkpost en het arbeidsregime aanpassen. Ik pleit ervoor om open over een stoornis te communiceren, zodat leidinggevenden en collega's reacties en handelingen van die persoon kunnen begrijpen en plaatsen. De betrokkenen zijn daartoe meestal zelf vragende partij”, weet de VDAB-man. Hij denkt even na en komt tot een kernachtig besluit: “De meest succesvolle diagnose is de dubbele diagnose: die van de werknemer en van de arbeidspost. Werkgevers moeten een extra inspanning doen. Ze moeten zich ernstig afvragen waar ze in de toekomst nog loyale medewerkers gaan vinden. Enfin, ik ken het antwoord wel.”

De mentaliteit moet veranderen

Federaal minister van Werk Monica De Coninck (sp.a) wil personen met een handicap of stoornis aan een aangepaste baan helpen. Ze werkt een 'chatboxstelsel' uit waarin de vaste huisarts van een cliënt, de arbeidsgeneesheer en de controlearts van de mutualiteit overleggen over de kans op werk van een patiënt. "Werkgevers moeten ook naar de troeven kijken en minder naar de beperkingen. Aan hun blik op handicap moet nog wel wat veranderen."

"We willen van onze kinderen te veel robotten maken, die in alles moeten uitblinken. Ook werkgevers willen perfecte medewerkers, hun vacatures zijn zo geschreven. Iedereen moet bijvoorbeeld heel zelfstandig, maar tegelijk ook in team kunnen werken, allerlei talen spreken en veel diploma's hebben. De verwachtingen liggen torenhoog en zijn al helemaal moeilijk te bereiken voor personen met een fysieke beperking of psychische stoornis", stelt de minister. Ze ziet in de veeleisendheid van de maatschappij een belangrijke oorzaak voor de geringe werkzaamheidsgraad van personen met een beperking.

Werkgeversdenken

Quota opleggen voor personen met een handicap of stoornis is volgens de minister van Werk niet zo'n goed idee. De groep is daarvoor procentueel te klein. "Voor vrouwen is dat wel zinvol gebleken. Vanaf dat een derde van je personeelsbestand uit een minderheidsgroep bestaat, beginnen ook de geesten te veranderen. Dan ziet men het voordeel van de diversiteit en wordt die als evident aangenomen", stelt Monica De Coninck. "Voor

personen met een handicap of stoornis is dat aandeel per definitie niet mogelijk en ik denk ook dat het goed is voor het zelfvertrouwen van deze mensen. Ze willen worden aangeworven om hun talenten, niet om hun beperking."

"Dat is ook precies wat werkgevers te weinig doen", vervolgt de minister. "We moeten daarom in een heel individuele benadering voorbij de vooroordelen helpen kijken, eerder dan bedrijven de zoveelste verplichting op te leggen. We moeten tot het inzicht komen dat ook een persoon met een beperking vele jobs probleemloos uitvoert. Waarom ook niet? Ik ken zelfs een bedrijf waarvan de woordvoerder na een operatie voor keelkanker haar stem heeft verloren en met een stemapparaat spreekt. Er kan meer dan je denkt. We moeten gewoon de mentaliteit veranderen en met de dreigende talentschaarste is dat zelfs zeer dringend."

Werkbaar werk

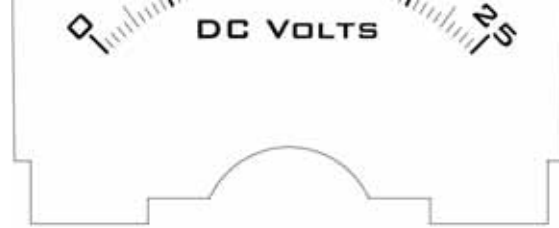
De werknemer met een handicap heeft soms wel 'redelijke aanpassingen' nodig om zijn job te doen. De overheid kan werkgevers daarin ondersteunen door op maat uit te

leggen welke aanpassingen er bestaan en waarvoor er tegemoetkomingen kunnen worden uitgekeerd.

De werknemer kan ook wat ondersteuning gebruiken. Minister Monica De Coninck werkt momenteel een concreet plan uit dat ze bij succes over het hele land wil uitvouwen. "We plaatsen de huisarts, de arbeidsgeneesheer en de controlearts van de mutualiteit samen in een 'chatbox' om het dossier van een cliënt te bespreken. Wat zijn diens kansen op werk? Wat heeft hij nodig om een job te vinden of te behouden? Hier kunnen praktische tips uit voortkomen. De artsen kunnen ook advies geven naar het haalbaar aantal arbeidsuren, waarop de werkgever zijn arbeidsorganisatie kan aanpassen. We kunnen veel doen, zolang we maar niet dwingend optreden."

Centra ontwikkelingsstoornissen

Minister De Coninck ziet een belangrijke rol weggelegd voor de centra voor ontwikkelingsstoornissen. "Je moet in het hoofd van de persoon met een psychische stoornis proberen te kijken. Het is voor hen zeer vermoeiend en demotiverend om zelf bij allerlei dokters en psychiaters langs te lopen om hun stoornis te bewijzen. De multidisciplinaire teams binnen de centra voor ontwikkelingsstoornissen zetten zich eerder rond de cliënt en zijn goed geplaatst om een diagnose te stellen", meent de minister. "Ik zie die diagnose als een hulpmiddel in de zoektocht naar of het behoud van een geschikte baan."



Monica De Coninck

Ik zie een diagnose als een hulpmiddel in de zoektocht naar een geschikte baan.



Ontwikkelingsstoornissen hebben een belangrijke impact op het dagelijks functioneren op verschillende domeinen. Bij normaal begaafde volwassenen komt dit sterk tot uiting op het domein arbeid. Zo blijkt uit internationale studies dat zelden meer dan 30% van de volwassenen met autisme en normale begaafdheid aan het werk zijn. Bij personen met de diagnose Asperger syndroom zou 90% niet of onder hun studieniveau werken en maar 6 tot 12% van de personen

met ASS werkt voltijds (Leo Peeters, 2006). Ook bij volwassenen met een diagnose ADHD is er een aanzienlijke impact op het dagelijks leven. Zo zouden deze personen 7.7 dagen per maand niet optimaal kunnen functioneren ten gevolge van hun stoornis en psychische stoornissen leiden tot 3 tot 5 dagen pre- en absenteïsme per maand. (Bruffaert et al., 2011).



Als plots de deur klemt . . .

Een ontwikkelingsstoornis is niet altijd zichtbaar. Soms is ze latent aanwezig en duikt ze pas op in de studententijd, op het werk of in de vrije tijd. Mensen compenseren hun défauts, soms op kracht en doorzetting, ze overleven ondanks zichzelf. Maar op een dag wordt de druk te groot en klemt de deur. Psychodiagnostiek kan dan langs kleine stappen grote wonderen doen.

Wie gezegend is met een gezonde geest in een gezond lichaam, vindt doorgaans z'n weg in het leven. Maar die gezonde geest behelst meer dan verstandelijke mogelijkheden, hij is ook de zetel voor onze emoties en de sturende kracht van ons sociaal leven en daar wil het wel eens 'mis' gaan.

Er zijn heel wat mensen die, los van een goed probleemoplossend vermogen, sociale of emotionele moeilijkheden ervaren. Sommigen weten de moeilijkheden te camoufleren, maar lopen dan permanent op de toppen van hun tenen, tot ze 'bezwijken'. Anderen doorlopen een beschermd en zorgeloze jeugd en komen pas echt vast te zitten op scharniermomenten in het leven: bij het studeren, werken of wanneer ze verschillende sociale rollen vervullen.

Op deze scharniermomenten verwacht de omgeving veel van het individu. Hij moet blijk geven van zelfstandigheid, flexibiliteit, planning, structuur, organisatie en teamgeest. In de hedendaagse prestatimaatschappij de codewoorden om te lukken in het leven. Wie deze vaardigheden in mindere

mate bezit, ervaart vaak stress en loopt mislukkingen op, ondanks de steun van het sociaal netwerk (als dat er al is). Zo'n persoon is vaak niet in staat om de vinger te leggen op de kern van het probleem, er een verklaring of een gepaste oplossing voor te vinden. Op dat moment zet hij vaak de stap naar een hulpverlener en klopt hij rechtstreeks of onrechtstreeks aan bij een psychodiagnostisch centrum.

Bij de student

Een verklarend psychodiagnostisch onderzoek mondt bij deze groep hulpvragers onder anderen uit in een aanbod van ondersteuningsmogelijkheden op maat. Hij kan psycho-educatie volgen om inzicht te krijgen in z'n eigen functioneren of advies inwinnen om, in samenspraak met de school, de juiste studietechniek of studierichting te kiezen. Dankzij psychodiagnostiek kunnen sommige ook naar het nodige zorgcircuit georiënteerd worden.

Bij de werkzoekende

Sommige mensen met een ontwikkelingsstoornis komen, ondanks de problemen die ze ervaren, toch tamelijk vlot hun studietijd door en behalen op eigen kracht een diploma. Zij botsen mogelijk op de arbeidsmarkt pas echt op moeilijkheden. Ze vinden geen baan of kunnen die niet volhouden en belanden van de ene job in de andere. Ze vragen zich af waarom ze zoveel meer problemen ervaren dan hun collega's met gelijkaardige diploma's. Vaak ligt het struikelblok bij de verwachte flexibiliteit en sociale en communicatieve vaardigheden. In de studietijd heeft men met die zaken vaak minder te maken dan tijdens het werkleven.

Psychodiagnostisch onderzoek kan het startschot zijn voor gespecialiseerde trajectbegeleiding bij de VDAB, het recht op arbeidsondersteunende maatregelen of thuisbegeleiding. Het zijn belangrijke middelen om toch te slagen en deel uit te maken van onze welvaartsmaatschappij. Beter dan aan de rand daarvan te overleven.

In de sociale relatie

Doorheen de verschillende levensfasen maken we ook deel uit van verschillende vormen van sociale relaties, die afhankelijk van deze relatie (partnerrelatie, ouder, grootouder,

Mensen met een ontwikkelingsstoornis doorlopen soms een zorgeloze jeugd en komen pas vast te zitten op scharnierenmomenten in het leven.

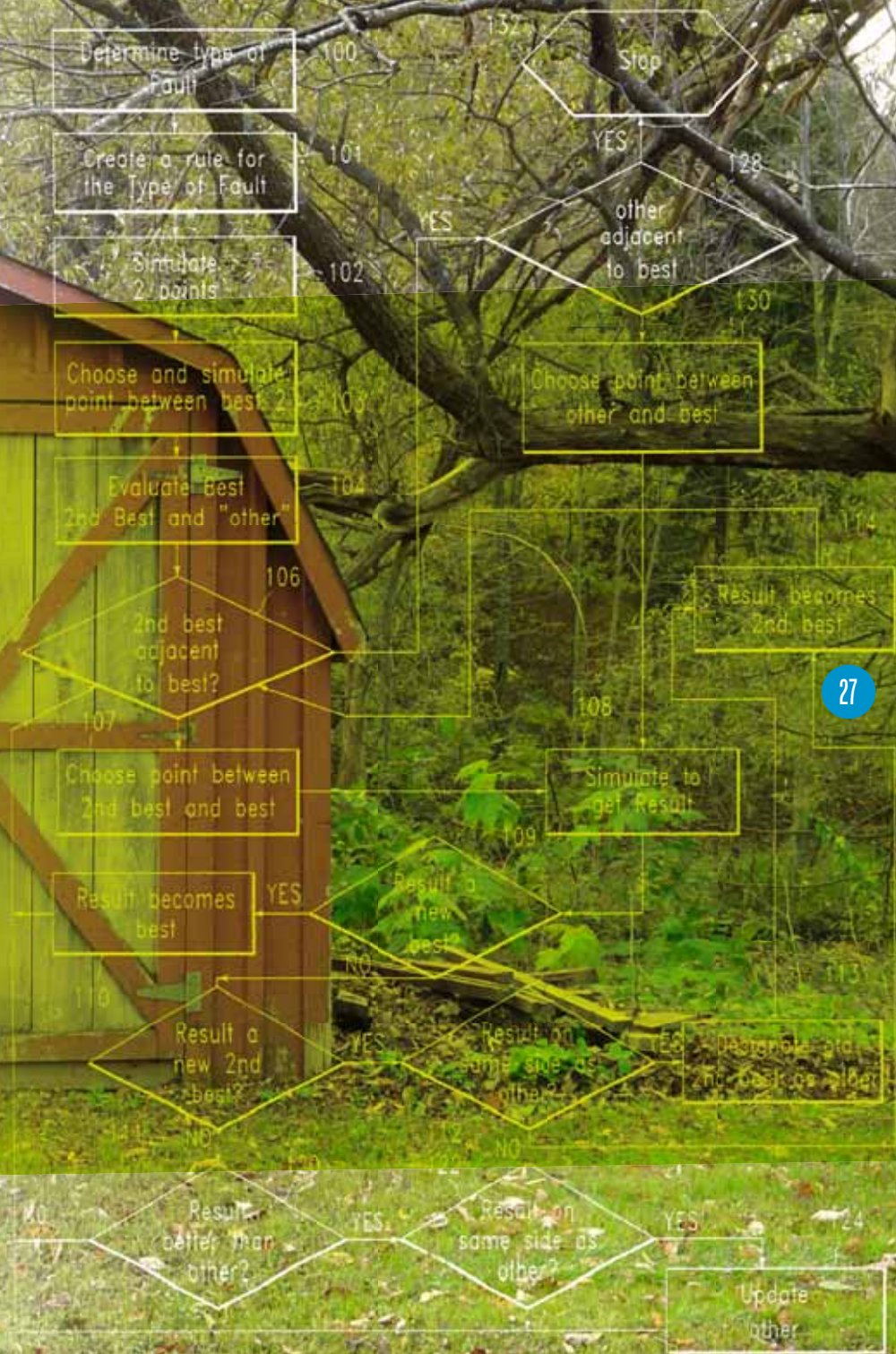
werknemer, verantwoordelijke, lid van een club) ook weer andere eisen stellen. Ook dit is voor velen een bron van moeilijkheden en mislukkingen waarbij professionele hulpverleners worden ingeroepen.

De resultaten van psychodiagnostisch onderzoek geven inzicht in iemands sterktes en zwaktes en geven aan welke begeleiding gepast is. Ze zijn ook van belang voor de directe omgeving van de cliënt - die zal beter met de cliënt kunnen omgaan als ze de stoornis begrijpt. Er kan een betere afstemming volgen.

De praktijkervaring leert ook dat vrije tijd beleven en hobby's zoeken niet evident zijn voor iemand die problemen ervaart in de sociale omgang. Daarom wordt ook hieraan aandacht besteed en worden tips en contactadressen van vrijetijdsorganisaties op maat meegegeven binnen het diagnostisch onderzoek.

De kracht van psychodiagnostiek

Psychodiagnostisch onderzoek biedt niet alleen een verklaring voor problemen, maar wijst ook op de sterkere kanten en vaardigheden van een individu. Hiermee kan die persoon een toekomst uitstippelen binnen een kader dat hem past. Aangepaste zorg behoedt hem voor meer falen en voorkomt bijkomende problematieken (veelal angst, depressie en psychose). Ze verhindert mogelijk ook dat mensen in marginaliteit, criminaliteit of armoede terechtkomen.



Diagnostiek biedt mensen houvast



Jean-Pierre Van Baelen

‘Het ligt niet aan mij, maar aan mijn stoornis.’ Mensen met onaangepast gedrag voelen zich vaak opgelucht als ‘het verdict’ is gevallen. Als wetenschappelijk is vastgesteld dat ze een stoornis hebben. “Ze voelen zich ont-schuldigd. En dat geldt ook voor hun omgeving”, beaamt Jean-Pierre Van Baelen. Hij is aangesteld als veranderingsmanager binnen de sector van personen met een handicap en wil dat de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen hun kennis blijven verdiepen. “We moeten de diagnostiek nog breder toepassen, vooral bij volwassenen.”

In juli 2010 kondigde Vlaams minister van Welzijn Jo Vanderzanden (CD&V) de komst aan van een ‘veranderingsmanager’.

Die moet volgens het beleidsplan Perspectief 2020, Nieuw Ondersteuningsbeleid voor Personen met een Handicap het zorgaanbod zodanig plannen dat over zeven jaar iedere persoon met een handicap zeker is van gepaste ondersteuning, op het moment dat hij die nodig heeft en aangepast aan zijn noden. Onder die personen met een handicap behoren ook sommige mensen met een ontwikkelingsstoornis.

Die uitdaging is niet minnetjes. Vandaag biedt het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) steun aan zo’n 41.000 mensen, voor 1,4 miljard euro, terwijl er nog liefst 22.000 mensen op de wachtlijst staan.

Jean-Pierre Van Baelen is de man die de klus moet klaren. Wat wil deze veranderingsmanager nu veranderen?

“De belangrijkste doelstelling is om personen met een handicap of ontwikkelingsstoornis zelf de regie te geven over de ondersteuning die ze nodig hebben. We willen overstappen van een zorgbenadering die vertrekt vanuit de verzorgenden en de instellingen naar een model waarin de levenskwaliteit en de persoonlijke autonomie van het individu centraal staan en waarin hij ondersteuning op maat krijgt. We koppelen daaraan een persoonsvolgend financieringsmechanisme”, zegt Van Baelen. “In dat persoonsgericht model speelt diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen een grote rol. Je kan maar zorg op maat bieden als je precies weet welke stoornis aan de basis ligt van bepaalde participatieproblemen en welke effecten die stoornis heeft op iemands kwaliteit van bestaan .”

Contextbenadering

Om de hoge nood te lenigen achten Jean-Pierre Van Baelen en zijn minister het noodzakelijk om prioriteiten te stellen. Volgens een ‘vrouwen en kinderen eerst’-principe wil de veranderingsmanager eerst diegenen helpen die niet op hulp kunnen rekenen in hun directe omgeving.

“We maken een model met vijf concentrische cirkels”, licht de veranderingsmanager toe. “In de eerste cirkel staat de persoon met een beperking of stoornis, in een tweede cirkel het gezin waarin hij woont en in een derde de ruime familie en directe buurtbewoners of vrienden die hem kunnen ondersteunen. Alleen wie hiermee niet geholpen is, komt in cirkels vier en vijf terecht. In een vierde cirkel staan algemeen ondersteunende diensten zoals gezinszorg, tot een vijfde cirkel behoren gespecialiseerde diensten die intensieve ondersteuning bieden, aangepast aan de specifieke noden van die persoon. Door systematisch met dit schema van de ondersteuningsbronnen te werken, geven we dus prioriteit aan wie dringende hulp nodig heeft.”

Recent richtte het VAPH zes Diensten Ondersteuningsplan op, voor een totale capaciteit van 2000 personen met een handicap per jaar, om die concentrische cirkels rond de persoon in kaart te brengen. Die diensten verkennen wat de betrokkenen in hun leven willen en van wie ze denken



A close-up photograph of a car's engine start button. The button is circular and has a metallic, brushed metal finish. It is set within a larger, dark-colored circular area, likely the center console. The text "ENGINE START" is embossed on the button in a bold, sans-serif font. A semi-transparent blue rectangular overlay covers the middle portion of the image, with the text "ENGINE START" appearing in a lighter blue color within this overlay.

ENGINE
START



dat zij hen zouden kunnen en willen helpen. “We werken zo mee aan een ondersteuningsgroep van vrijwilligers rond die mensen. We proberen dus inzicht te krijgen in de ‘gaten’ in hun ondersteuningspakket en trachten die mee op te vullen”, stelt Jean-Pierre Van Baelen.

“Dit model is niet normatief. We verplichten niet om binnen elke cirkel een x aantal uren op te nemen voor je gespecialiseerde hulp krijgt. Het model is ook geen besparingsoperatie, dat is geen optie met de groeiende noden. We stellen alles in het werk om cirkels 1 tot 3 te faciliteren en cirkels 4 en 5 uit te breiden.”

Prioriteit geven aan wie in de hoogste nood verkeert en de anderen mee ondersteunen. Klinkt goed, maar mogen mensen van professionele ondersteuning onthouden worden omdat ze op vrienden en familie kunnen rekenen? Word je dan niet bestraft voor hun goodwill? En kan die omgeving dat wel aan? Legt dit niet meer druk op de mantelzorgers? “Dat is op zich waar”, geeft Jean-Pierre Van Baelen toe. “Maar tot vandaag werd men haast automatisch naar het VAPH, naar de vijfde cirkel, verwezen en dat is niet alleen financieel onhoudbaar, maar er worden dan ook belangrijke ondersteuningsbronnen overgeslagen. Bovendien is (volledige) ondersteuning door de professi-

onele hulp uit cirkel 5 niet per definitie de best mogelijke ondersteuning om mensen een maximum aan kwaliteit van bestaan te garanderen.”

Rol van de diagnostiek

Wie een diagnose van ontwikkelingsstoornis krijgt, heeft dus niet zonder meer recht op gespecialiseerde hulp. Het einddoel van de diagnostiek is in die zin veranderd, maar hij heeft nog heel duidelijk zijn plaats in het nieuwe beleid. Jean-Pierre Van Baelen: “Een goede diagnostiek is nog altijd de eerste voorwaarde voor gepaste hulp. Een multidisciplinair team moet een analyse maken van de stoornis van de patiënt. Alleen wordt het multidisciplinair verslag voortaan bij het ondersteuningsplan gevoegd om te zien welke professionele hulp nog nodig is. Diagnostiek blijft belangrijk, het is een cruciale schakel in dit model. De kernvraag van dit model moet zijn: is de participatie van de betrokkene in de samenleving in het gedrang? En hoe kunnen we daar het best aan verhelpen?”


“De minister wil ook een Vlaams Expertisecentrum Diagnostiek oprichten. Van daaruit wil hij protocollen ontwikkelen die breed, in verschillende domeinen, worden toegepast, zoals in het onderwijs en bedrijfsleven. Zo kunnen

meer mensen een diagnosestelling krijgen, volgens een betrouwbaar en valide model”, stelt Jean-Pierre Van Baelen. “Vandaag krijgen kinderen en jongeren via de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) vaak automatisch al een eerste screening. Bij de volwassenen is er een grote groep die we niet zomaar bereiken. We moeten in elk geval bekijken hoe we meer capaciteit kunnen vrijmaken voor de diagnostiek van volwassenen. Er zijn hele generaties die nooit via de school enige screening hebben gehad.”

Voor Van Baelen moeten de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen zich niet beperken tot de diagnostiek zelf. “Ze spelen een heel belangrijke rol in de kennis over stoornissen en moeten die blijven verdiepen. De wetenschap hierover evolueert ook nog elk jaar, steeds komt er kennis bij. Dit zijn de specialisten en dat moeten ze blijven.” Voor de niet-aangeboren stoornis of handicap gelooft de veranderingsmanager ook sterk in de revalidatiecentra. Zij hebben direct contact met slachtoffers van een ongeval. “Daar zit veel capaciteit tot diagnostiek.”

Belang voor de cliënt

Diagnostiek is bij de publieke opinie een beetje in een slecht daglicht komen te staan. Psychiaters als Dirk De Wachter



en Paul Verhaeghe stellen dat we onze samenleving ‘medicaliseren’, dat we elk symptoom dat afwijkt van de gangbare norm als problematisch beginnen te beschouwen. We zouden mensen labelen op basis van enkele kenmerken.

Jean-Pierre Van Baelen deelt die bezorgdheid volledig, maar wijst ook op het belang van diagnostiek voor de betrokkenen. “Het is voor mensen een belangrijke houvast. Als je zoon of dochter onhandelbaar gedrag vertoont waar je maar niet mee uit de voeten kan en dat je maar niet kan verklaren, dan is het een opluchting als een specialist zegt: ‘hij heeft autisme’. Dat werkt ont-schuldigend. Mensen kunnen dan ophouden met zichzelf te verwijten dat ze hun

kind niet juist opvoeden, dat ze niet weten wat het wenst. Het geeft handvatten om bepaalde moeilijkheden aan te pakken. Hetzelfde geldt voor die persoon zelf. Als zijn eigen reacties op zijn omgeving hem parten spelen, als hij zich telkens onangepast voelt, dan is dat zwaar om dragen. Door inzicht in je stoornis te krijgen, kan je al anticiperen. Dan voelt dat gedrag minder beangstigend of bevreemdend aan en kan je er ook nu en dan iets aan doen.”

“Ook je omgeving kan makkelijker met je rekening houden als ze weet dat dit de oorzaak is van bepaalde moeilijkheden. Dat is niet alleen van belang in de gewone omgang met mensen, maar ook in concrete situaties, bijvoorbeeld

op het werk. Het wordt dan mogelijk om in redelijke aanpassingen te voorzien voor die persoon, waarvoor de overheid trouwens subsidies toekent. Een diagnose genereert bepaalde rechten. Een medewerker met autisme kan je bijvoorbeeld bepaalde groepsactiviteiten of vergaderingen besparen”, stelt Van Baelen. “Of je kan vertrekken van de troeven van die persoon, bijvoorbeeld zijn oog voor detail. Diagnostiek kan daarom op vele terreinen zijn nut bewijzen. Op het werk, in de vrije tijd, het sociaal leven, cultuur, sport en mobiliteit. De persoon met een ontwikkelingsstoornis voelt zich dan op al deze terreinen aanvaard zoals hij is. We moeten hier duidelijk op blijven inzetten.”

Maatschappij vreest voor te veel labels... die nodig zijn in ons zorgsysteem

Alle ogen op de diagnostiek

Het grote publiek heeft de weg naar de diagnostiek zo vlot gevonden dat critici vrezen voor overlabeling van mensen. Ze menen dat je te snel als 'afwijkend' wordt gezien als je niet voldoet aan de normen van onze prestatie-maatschappij. De vraag naar diagnostiek heeft het aanbod overspoeld en sociaal kwetsbare groepen dreigen niet meer aan bod te komen. "Tegelijk is een label nodig om in het bestaande zorgsysteem de juiste hulp te krijgen. De druk komt van twee kanten", zegt diagnosticus May Van Gool. "We mogen ons niet laten opjagen en moeten ons werk ernstig nemen."

Wie zich meldt voor een diagnostisch onderzoek, heeft vaak al vele afwegingen doorstaan. Het is niet vanzelfsprekend om jezelf aan zo'n onderzoek over te geven en iedereen die toch de stap waagt, heeft daar zijn eigen motief voor. De ene hoopt op een sluitende verklaring van aanhoudende moeilijkheden, de andere wil vooral horen dat 'er niets mis met hem is', dat hij geen stoornis heeft. Iedereen wil duidelijkheid over zijn eigen functioneren en stelt zijn hoop op het zorgvuldig advies van een multidisciplinair team over hoe hij met de ervaren moeilijkheden kan omgaan.

Uit cijfers blijkt dat ontwikkelingsstoornissen, in ruime zin, steeds vaker voorkomen. Het aantal diagnoses stijgt, waardoor ook de zorgvraag zich snel uitbreidt en het aanbod van gesubsidieerde hulpverlening ruimschoots overstijgt. Bijgevolg heeft niet iedereen nog toegang tot de diagnostiek en de zorg. Vooral sociaal kwetsbare mensen dreigen uit de boot te vallen. Professor Wim Van

den Broeck (VUB) stelt vast dat bij kinderen de kans op diagnose en behandeling niet losstaat van sociaaleconomische factoren.

Het aanbod volstaat niet langer, maar is vooral de vraag naar diagnostiek niet ontspoord? Wordt er niet te snel en te vaak beroep gedaan op diagnostiek? En worden mensen niet te snel gelabeld met een ontwikkelingsstoornis? De Gentse hoogleraar en psychoanalyticus Paul Verhaeghe (Universiteit Gent) denkt van wel. Hij acht onze uiterst competitieve maatschappij verantwoordelijk voor het steeds meer labelen van mentale aandoeningen. Er is namelijk steeds minder plaats voor middelmaten, wie de (hoge) norm niet haalt, is al snel een verliezer. En met verliezers is allicht iets mentaal 'aan de hand'. Succes is volgens Paul Verhaeghe het criterium geworden voor een normale identiteit, elk falen maakt in die zin deel uit van een stoornis.

Onder de loep

Zowel de vaststellingen van Wim Van den Broeck als van Paul Verhaeghe werpen de schijnwerpers op de diagnostiek. De maatschappij houdt met argusogen in de gaten of professionals niet te snel een oordeel vellen. Uit bezorgdheid om de labeling van mensen, die hen mogelijk stereotypeert, maar dus ook omdat het veelvuldig labelen de vraag naar diagnostiek verder zou verhogen, waardoor de mensen die echt een onderzoek nodig hebben de pas wordt afgesneden. 'Als er zoveel mensen deze stoornis hebben, dan ik misschien ook?', vragen velen zich af. We dreigen in een situatie te komen waarin uitgesproken noden van zwakkere groepen minder aangepakt worden dan de relatief mildere problemen van sterkere groepen.

Niet enkel worden diagnostische teams via vakliteratuur opgeroepen tot zorgvuldigheid. Via tal van kanalen wordt een breed publiek attent gemaakt op het fenomeen van te snelle labeling. Het boek van Laura Batstra 'Hoe voorkom je ADHD? Door de diagnose niet te stellen' is een duidelijk betoog om niet te snel over te gaan tot een diagnose ADHD en een medicamenteuze behandeling. In een Koppen-reportage van 20 september 2012 stelt pedagoog Peter Vermeulen dat een sterke toename van diagnoses binnen het autismespectrum ertoe zal leiden dat de aandoening niet langer ernstig wordt genomen. Wat nefast is voor de groep die dagelijks afrekent met ernstige tot zeer

Mensen met een ontwikkelingsstoornis doorlopen soms een zorgeloze jeugd en komen pas vast te zitten op scharniermomenten in het leven.

ernstige beperkingen en zichzelf en zijn omgeving moet blijven overtuigen dat hij wel degelijk met een stoornis heeft te kampen.

Aan de wildgroei aan diagnoses bieden we geen antwoord door de diagnostiek dan maar in te krimpen of niet ernstig meer te nemen. Binnen de sector gaan pleidooien op om vooral weerwerk te bieden en het vak doordacht te blijven uitoefenen. Het is allicht belangrijk om ontwikkelingsstoornissen als “ernstig verstorende aandoeningen” te blijven beschouwen. Het sérieux van diagnostiek behouden we vooral door ons niet te laten meeslepen in de ene of de andere richting en zorgvuldig te blijven werken, met aandacht voor nieuwe wetenschappelijke inzichten.

De grote toename aan diagnoses hangt alleszins ook samen met de toegenomen kennis van de aandoeningen en met een groeiend besef dat het om stoornissen gaat met een levenslang verloop. Bepaalde groepen werden voorheen wellicht ondergediagnostiseerd (bv. adolescenten en volwassenen, meisjes en vrouwen, etnische minderheden).

Doktersvoorschrift

Bepalen wanneer gedragingen als afwijkend kunnen worden beschouwd, hetzij kwalitatief hetzij kwantitatief, blijft in de praktijk een moeilijke oefening. Bij een heel aantal personen is het niet evident om te zien of het om een normale of afwijkende ontwikkeling gaat. Personen met een ontwikkelingsproblematiek vertonen lang niet altijd een duidelijke match met de algemeen gangbare prototypische voorstellingen van autisme of ADHD.

Diagnostiek is dus niet eenduidig, maar ons zorgsysteem vraagt wel naar zo'n eenduidigheid. De toegang tot hulp is in ons land nog vaak verbonden met zwart op witdiagnosen. Anders gesteld: je krijgt pas aangepaste hulp voor een specifiek etiket. Wie niet duidelijk voldoet aan al de criteria van een stoornis, maar toch nood heeft aan ondersteuning, wordt daardoor benadeeld.

Een correcte inschatting van de moeilijkheden die ervaren worden, leidt tot een passende begeleiding, maar niet elke diagnostische vraag kan beantwoord worden met diagnostiek vanuit de bestaande classificatiesystemen

(vaak omdat niet de gehele symptomatologie van een syndroom wordt vertoond). Een naam toekennen aan een probleem maakt dat het probleem duidelijker en makkelijker bespreekbaar kan worden, maar terzelfdertijd is het voor behandelaars, begeleiders en hulpzoekers zelf niet altijd zo eenduidig vast te stellen tot welke ‘categorie’ de persoon in kwestie behoort. Er is veeleer nood aan een goed totaalbeeld van de individuele persoon, met een volledige weergave van de mogelijkheden en zwaktes. Op basis van een goed samenhangend bio-psychosociaal beeld kunnen de individuele aanpassingsmogelijkheden worden ingeschat, en kunnen haalbare toekomstperspectieven worden geformuleerd. Of er nu een duidelijk dan wel minder duidelijk naamkaartje aanhangt, is eigenlijk van minder belang. De kwaliteit van bestaan verbeteren is het einddoel en moet dat blijven. Bezwijken onder maatschappelijke druk is dat niet en nooit.

'Ontoerekeningsvatbaarheid' is geen populair woord

De samenleving wil een straf voor het kwade

“Wie ontoerekeningsvatbaar wordt verklaard, heeft volgens onze wetgeving geen misdrijf gepleegd. Dus ook niet als hij iemand doodt. Het is begrijpelijk dat de mensen dat niet verdragen, want ze willen compensatie voor het onrecht. Ze willen een straf.” Gerechtspsychiater Chris Dillen (VUB) voelt de druk om plegers van ernstige delicten toerekeningsvatbaar te verklaren. Hij pleit voor een ander rechtssysteem, dat de diagnostiek in een positief daglicht stelt.



Chris Dillen

Het probleem met de diagnostiek door gerechtspsychiaters ligt niet in die diagnostiek zelf, meent Chris Dillen. Het gaat om de positie van de gerechtspsychiater in het gerechtelijk systeem en de afhankelijkheid van zijn diagnose voor de strafbepaling. “Het is momenteel alles of niets.

Als iemand ontoerekeningsvatbaar wordt verklaard, is er in ons land geen sprake van een misdrijf. In België kan je pas van een misdrijf spreken als de pleger bij volle verstand tot die daden overging”, zegt Chris Dillen. “Daar valt natuurlijk iets voor te zeggen, maar het maakt wel dat de samenleving op haar honger blijft zitten. Het voelt voor de mensen alsof het onrecht niet is rechtgezet. Daarom moet en zal een Kim De Gelder naar assisen worden doorverwezen - of die man nu een zware stoornis heeft of niet. Je kan je soms afvragen wat daar het nut van is, behalve dan die vergelding. De samenleving wil vooral een straf voor het kwade.”

“Een oplossing zou er in kunnen bestaan dat men eerst een proces voert en een schulditspraak doet en dan de uitvoering van de maatregel laat afhangen van de diagnose over een eventuele stoornis. Dan zal de bevolking internering meer als een soort van straf gaan zien. Het gaat uiteindelijk evengoed om vrijheidsberoving”, stelt de gerechtspsychiater uit Schoten. Hij ziet ook een oplossing in het Nederlandse rechtssysteem. “Daar kan een psychiater gradaties van toerekeningsvatbaarheid toekennen. Een Kim De Gelder zou dan bijvoorbeeld

voor 4/5den ontoerekeningsvatbaar en voor een 1/5de toerekeningsvatbaar kunnen worden verklaard, met een toekenning straf/beschermingsmaatregel in diezelfde verhouding. Dan is het woord 'straf' gevallen en is de samenleving tevreden. Vandaag kijken in België samenleving en pers met argusogen naar ons werk en hebben ze commentaar klaar als wij iemand ontoerekeningsvatbaar verklaren. Gewoon omdat er zoveel van afhangt. Zo wordt diagnostiek argwanend bekeken.”

Onderbetaald

Gerechtspsychiaters zijn in België ook onderbetaald, meent de psychiater. “Je bent als zelfstandig psychiater verplicht om er ander werk bij te doen, of je haalt het niet. Aan deze tarieven kunnen wij niet telkens een Rolls Royce afleveren. We worden betaald voor een Trabant en leveren die ook keurig af, met de stempel 'ontoerekeningsvatbaar' of 'toerekeningsvatbaar'. Veel meer kunnen we niet doen en het gerecht vraagt ook niet meer. De mogelijkheden in de forensische psychiatrie vandaag de dag zijn evenwel veel ruimer.”

Chris Dillen vergelijkt opnieuw met Nederland. “Daar heeft men een auditbureau ingeschakeld om eerst te berekenen hoeveel een gerechtspsychiater per uur zou moeten verdienen en vervolgens hoeveel uur er nodig is om een degelijk advies te geven. Zo komen ze tot een marktconforme prijs. De gerechtspsychiaters krijgen er bij extreme casussen tot 24 uur de tijd om een diagnose te stellen.

Zo kunnen ze een advies formuleren dat ook gericht is op een oplossing van de stoornis. Zodat de patiënt een uitweg heeft en de kans op recidive verkleint. Die keuze maakt België niet. Ik ben er nochtans van overtuigd dat je die investering ruim zou terugverdienen in de vorm van maatschappelijke kosten die wegvallen. Gewoonweg omdat de patiënt minder snel hervalt, door een gerichte behandeling.”

Hierin zou ook een rol zijn weggelegd voor de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen (COS), meent Chris Dillen. “Als wij een autismespectrumstoornis vaststellen, kunnen de bijzonderheden daarvan worden verfijnd in een COS en kan een behandeling op maat starten. Wij zijn dan de dokters die doorverwijzen naar de specialisten. Waarom zouden we hun kennis niet benutten?”

Zelfs al voor die ‘dokter’ in beeld komt, kunnen experts worden ingeschakeld. “In het Nederlandse rechtssysteem bestaat er een preadvies. Een gerechtspychiater oordeelt daar of het zinvol is een uitvoeriger onderzoek te bevelen, als in een soort spoedgevallendienst in een ziekenhuis. In België oordeelt de procureur daarover. Maar is hij wel goed geplaatst? Hij gaat voort op ‘vreemde gedragingen’, maar van psychiatrie heeft hij geen kaas gegeten. Zo verdwijnen er ook al daders onder de radar die eigenlijk patiënten zijn en moeten behandeld worden.”

Onderbemand

Een gekend probleem in de psychiatrie is de onderbemanding, niet enkel in de gerechtspychiatrie, maar ook in de gespecialiseerde instellingen voor personen met een psychische stoornis en in de gevangenissen, waar vele geïnterneerden terecht komen door plaatsgebrek in die psychiatrische inrichtingen. Problemen die ook de Liga voor Mensenrechten aanklaagt. Chris Dillen: “Als je ziet dat er in de gesloten instelling van Merksplas één psychiater is voor zeshonderd patiënten, dan weet je genoeg. Daar kan je als psychiater alleen brandjes blussen en verder weinig tot niets doen. De jobtevredenheid bij psychiaters is in die inrichtingen dan ook zeer laag, er is een hoge turnover. Het is een kwestie van prioriteiten stellen...”

Opluchting

Een goede diagnostiek en behandeling van geïnterneerden zou de samenleving dus veel kosten kunnen besparen, stelt de gerechtspychiater. “Zeker bij de inschatting op recidive is een deskundig oordeel belangrijk. De gerechtspychiater is het best geplaatst omdat hij de juridische context kent, maar ook hier zou hij ‘in onderaanneming’ een beroep kunnen doen op de expertise van een centrum voor ontwikkelingsstoornissen.”

Chris Dillen schat het effect van diagnostiek op de plegger van een misdrijf ook hoog in. “Het is vaak de eerste keer

dat eens echt naar zijn verhaal wordt geluisterd, dat iemand tracht te begrijpen hoe hij tot die feiten is gekomen. Voor een aantal van die daders is dit het begin van een oplossing”, stelt de gerechtspychiater. “Mensen denken liever in termen van ‘kwaad’ en ‘goed’ en willen niet dat de samenleving betaalt voor een ‘behandeling van het kwade’. Toch kan zo’n behandeling heilzaam werken. Je kan maar iets aan jezelf doen als je begrijpt wat er gaande is, wat je overkomt.”



We kunnen geen Rolls Royce afleveren als we betaald worden voor een Trabant.

Over fileleed en gevaarlijke manoeuvres

“Geduld is een schone deugd!” Voor wie op een wachtlijst staat in de zorgsector, klinkt die leuze als een zoethoudertje. Of voor wie een probleem wil laten vaststellen, z’n situatie wil laten evalueren omdat hij mogelijk een stoornis heeft. Want al aan het begin van het zorgtraject, bij de laagdrempelige (betaalbare, gesubsidieerde) diagnostische centra voor ontwikkelingsstoornissen, inclusief die voor volwassenen, is het aanschuiven geblazen.

Dit ‘fileleed’ heeft zijn maatschappelijke kost. Een sputterende motor die moet blijven draaien, raakt oververhit en wie moet omrijden om een toltunnel te vermijden, valt stil voor zijn bestemming is bereikt. Zo brengt hij zichzelf of anderen ernstig in gevaar. Hij begint naar oplossingen te zoeken op de pechstrook of voert gevaarlijke manoeuvres uit.

Het aanbod aan betaalbaar diagnostisch onderzoek van ontwikkelingsstoornissen is te klein en bijna uitsluitend op kinderen en adolescenten gericht. Veel mensen met ontwikkelingsstoornissen blijven dan ook lang onder de radar en lopen op de toppen van hun tenen, tot ze het niet meer aankunnen. De maatschappelijke kost is in die gevallen erg groot, want de effecten van laattijdig of ontoereikend diagnostisch onderzoek zijn voelbaar in de zorgsector, maar ook in de forensische psychiatrie, de tewerkstellingssector en het onderwijsveld. De hele maatschappij en niet in het minst de persoon zelf en zijn/haar omgeving zijn ermee gebaat dat de vinger tijdig op de wonde wordt

gelegd. Van daaruit kan de juiste ondersteuning starten en heeft hij/zij nog alle kansen om optimaal te participeren aan de samenleving.

De stijgende prevalentiecijfers van ontwikkelingsstoornissen stemmen natuurlijk wel tot nadenken. Critici stellen dat onze maatschappij te prestatiegericht is en we al wie de hoge normen niet haalt als ‘abnormaal’ gaan beschouwen en een stoornis toekennen – of dat meer mensen zich buitengesloten voelen en een diagnose laten stellen. Anderen zien de koppeling van het recht op hulp aan het label ‘stoornis’ als een oorzaak van die groei. Diagnostici zouden dan onder druk te snel dat label toekennen. De vraag naar diagnostiek wordt groter en ja, misschien wel om de verkeerde redenen, maar het is niet negatief dat er meer mensen met een stoornis worden ontdekt. Want dat geeft hen de hefboomen om zo goed mogelijk te functioneren in onze samenleving.

Dit betekent niet dat we pleiten voor een tomeloze groei van het diagnostisch aanbod. Er is nood aan een breed en kwaliteitsvol diagnostisch onderzoek indien er een reëel vermoeden van ontwikkelingsstoornis is en het kind, de jongere of de volwassene om die reden dreigt af te haken in het onderwijs, op de arbeidsmarkt, in de samenleving. De scharniermomenten in iemands leven kunnen hierbij indicierend zijn. De sleutelwoorden in zo’n proactieve benadering zijn “tijdig” en “kwaliteitsvol”. Het zet diagnostiek in als een effectief middel om ernstig dysfunctioneren te verminderen en bijbehorende maatschappelijke problemen vermijden.

Te snel labelen is de valkuil waar de samenleving intrapt wanneer ze bij de minste afwijking van de norm iemand als “autist” of “ADHD’er” bestempelt of er zou op aansturen iedereen zo vroeg mogelijk en zo uitgebreid mogelijk diagnostisch te “screenen”. Wie lijdt aan een ontwikkelingsstoornis wordt niet meer ernstig (genoeg) genomen en misloopt de nodige ondersteuning. Opnieuw een pleidooi om het diagnostisch onderzoek (en in het verlengde daarvan behandeling, begeleiding, zorg) aan te bieden daar waar er reële problemen zijn en waar de kans op ontsporing van die problemen reëel is.



Om dezelfde reden pleiten we er ook voor om de strikte koppeling tussen het label 'stoornis' en het recht op ondersteuning los te laten. Niet alleen mensen met een duidelijk omschreven stoornis hebben hulp nodig. Wie psychische problemen ondervindt, moet hulp kunnen krijgen, ook al heeft zijn ziektebeeld geen naam. Er is vooral nood aan kwaliteitsvolle diagnostiek die leidt tot een totaalbeeld van de individuele persoon, waaruit gepaste behandelingen en realistische toekomstperspectieven naar voren kunnen komen, ongeacht of er een label aanhangt. Het onderzoek an sich is onderdeel van het persoonlijk groeiproces van de cliënt en de gevolgen die eraan gegeven worden dragen bij tot meer welzijn voor de cliënt, zijn omgeving en de samenleving. Laat ons investeren in kwaliteitsvolle diagnostiek voor diegenen die het nodig hebben en laat ons trachten hen tijdig te bereiken, op het moment dat ze het echt nodig hebben en dat het maatschappelijk effect het grootst is. Honoreer daarbij de bestaande diensten, versnipper de functie van diagnostiek niet en ontwikkel een zinvol kwaliteitsbeleid. Laat ons goed professioneel werk ondersteunen, zodat de reële vraag naar diagnostiek kan beantwoord worden.



Colofon

Uitgave van vzw Gouverneur Kinsbergencentrum

Interviews en redactie:

Johan De Crom

Teksten en nazicht:

een samenwerking van de medewerkers van het Oriëntatiecentrum (team adolescenten en volwassenen) van vzw Gouverneur Kinsbergencentrum:

Kathrine Goffart - Teamleider / Lic. orthopedagogie

May Van Gool - Lic. psychologie

Roel D'Hollander - Lic. psychologie

Joke Leenknecht - Lic. psychologie

Marijke Peelmans - Logopediste

Ilse Vanmaldegem - Lic. orthopedagogie

Greet Du Bois - Ergotherapeute

Karin Heyde - Psychiater

Ellen Verguts - Kinder- en jeugdpsychiatrie

Patrick Castelein - Neuroloog Revalidatie-arts

Tinne Krijnen - Secretariaatsmedewerker

Veroniek Vandenrijdt - Maatschappelijk werker

Lieve Heene - Directrice

Portretten Marc Hermans, An Hessels, Chris Dillen:

Hendrik De Schrijver

Ontwerp en opmaak:

tulipa.be

Verantwoordelijke uitgever:

vzw Gouverneur Kinsbergencentrum

Deze publicatie kwam tot stand met de gewaardeerde steun van de Provincie Antwerpen



PROVINCIE
ANTWERPEN





Diagnostiek? Eikes!

En toch schrijven we er een boekje over.

Een uitgave van
VZW GOUVERNEUR KINSBERGECENTRUM

Doornstraat 331
2610 Wilrijk

T 03 821 03 00
F 03 828 69 64

oc.kinsbergenvzw.be
oc@kinsbergen.provant.be