

Enkele resultaten uit de NVA-ledenenquête 2008

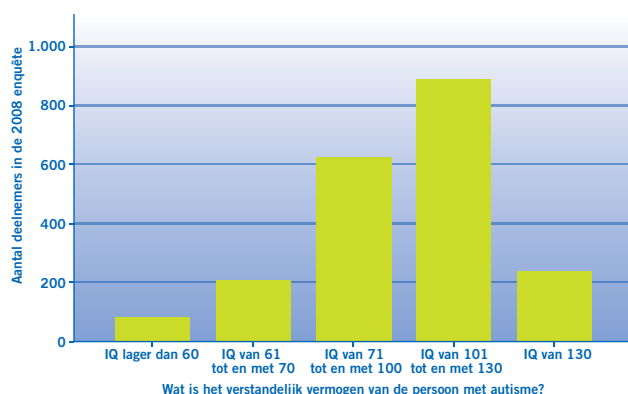
Autisme en verstandelijk vermogen

Ontwikkelingspsycholoog Sander Begeer deed de afgelopen jaren nader onderzoek naar de data uit de NVA-ledenenquête 2008. In de vorige editie ging het over de leeftijd waarop jongens en meisjes een diagnose autisme kregen. In deze editie bespreekt hij de data over de combinatie van autisme en een verstandelijke beperking.

Mensen met een autisme spectrum stoornis (vanaf nu: autisme) verschillen onderling sterk. Deze verschillen worden voor een belangrijk deel veroorzaakt door hun intelligentie. Vroeger dacht men dat autisme vooral bij verstandelijk beperkte mensen voorkwam. Tegenwoordig schat men dat ongeveer de helft van de mensen met autisme een verstandelijke beperking heeft (CDC, 2007). In wetenschappelijk onderzoek krijgt deze groep echter weinig aandacht. Dit komt onder andere omdat het lastig is te achterhalen of hun problemen veroorzaakt worden door hun autisme of door hun verstandelijke beperking. Veel onderzoekers richten zich daarom op de groep met een normale intelligentie. Hierdoor is relatief weinig bekend over verstandelijk beperkte mensen met autisme, terwijl zij juist dubbel belast zijn en vaak extra zorg en begeleiding nodig hebben.

Relatief weinig NVA-leden met laag IQ

De NVA-enquête uit 2008 bevat informatie over het verstandelijk vermogen van 2.033 mensen met autisme. Tegen de verwachting in had niet de helft, maar slechts 14% van de deelnemers een verstandelijke beperking (IQ < 70; 165 kinderen en 124 volwassenen). Deze deelnemers hadden in 82 gevallen een IQ < 50. Dertig procent (621 deelnemers) had een IQ tussen de 80 en de 100, terwijl de grootste groep een IQ tussen de 100 en 130 had (44%, 887 deelnemers). Bovendien gaf 12% (236 deelnemers) aan een IQ boven de 130 te hebben.



De deelnemende NVA-leden bleken dus vaker een IQ boven dan onder de 100 te hebben. Het is opvallend hoe weinig verstandelijk beperkte mensen meededen met de enquête. Dit was overigens ook het geval in de NVA-enquêtes uit 2001 en 2004. Mogelijk zijn verstandelijk beperkte mensen met autisme minder goed vertegenwoordigd binnen de NVA. Of ze doen minder snel mee aan enquêtes. Maar het kan ook zijn dat de ouders van verstandelijk beperkte kinderen met autisme minder snel lid worden van autismeverenigingen, omdat ze zich aansluiten bij organisaties voor kinderen met verstandelijke beperkingen. Nader onderzoek moet uitwijzen of deze resultaten inderdaad te wijten zijn aan bovengenoemde factoren, of dat er werkelijk sprake is van een relatief laag aantal mensen met autisme en een verstandelijke beperking in Nederland.

Bij de volwassen deelnemers kwam een verstandelijke beperking relatief vaker voor (17%) dan bij de kinderen (13%). Bij de volwassen deelnemers werd een diagnose autisme ook eerder vastgesteld indien er sprake was van een verstandelijke beperking (rond 14 jaar) dan bij een normale intelligentie (rond de 17 jaar). Volwassenen met een normale intelligentie kregen hun diagnose dus later. Dit houdt mogelijk verband met het vroegere, achterhaalde, idee dat autisme vrijwel altijd gepaard gaat met een verstandelijke beperking. Binnen de groep kinderen bleek IQ geen invloed te hebben op het tijdstip van de diagnose. Dit laat zien dat het tegenwoordig meer geaccepteerd is dat een kind met autisme een normaal IQ kan hebben.

Bijkomende problematiek lijkt onafhankelijk van IQ

De verstandelijk beperkte en de normaal intelligente deelnemers verschilden opvallend weinig in de hoeveelheid bijkomende problematiek die zij rapporteerden. Psychische problemen, zoals ADHD, angst, persoonlijkheidsstoornissen of gedragsproblemen, maar ook concentratie problemen, spraak-taalproblemen en dyslexie kwamen in beide groepen even vaak voor. Dit komt overeen met eerdere bevindingen van onderzoekers uit Engeland, die hier destijds ook met verbazing over rapporteerden (Simonoff e.a., 2008).



Voor aankondiging:

Ledenenuquête 2011 en Nederlands Autisme Register

Afhankelijk van de financiering zal in het najaar van 2011 opnieuw een ledenenuquête worden gehouden. NVA-leden zullen dan bovendien gevraagd worden om deel te nemen aan het Nederlands Autisme Register (NAR).

Doel van het NAR is om de levensloop van mensen met autisme over een langere periode te volgen. Dit onderzoek moet antwoorden geven op vragen zoals:

- Hoe komt het dat de ene persoon met autisme een betaalde baan en een gezin heeft, terwijl een andere persoon met autisme (en een vergelijkbare intelligentie) in hoge mate afhankelijk is van zorg en woonachtig is in een instelling?
- Wat is nodig om de talenten van mensen met autisme optimaal te benutten?
- Welke succesfactoren, zoals behandeling en opvoedsituatie, spelen daarbij een rol?

Het NAR is te vergelijken met het zeer succesvolle Interactive Autism Network (IAN) uit de Verenigde Staten. Dit is een online netwerk van onderzoekers en families met autisme. Samen werken zij aan het verbeteren van de kennis over oorzaken, diagnostiek en behandeling van autisme. Op hun website www.ianproject.org is te lezen hoe bijna 40.000 deelnemers een onschatbare bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek maar ook aan de empowerment van mensen met autisme. Met het NAR zullen we dit voorbeeld volgen.

Mocht u vragen hebben over het NAR, dan kunt u mailen naar Sander Begeer, S.Begeer@vu.nl.

Kanttekeningen bij het onderzoek

Een nadeel van de huidige enquête is dat deelnemers zelf konden aangeven wat hun intelligentie was (zie grafiek). Voor vervolgonderzoek zal de NVA proberen om direct informatie te verkrijgen via korte online intelligentietaken. Op deze manier kan op betrouwbare manier nader onderzocht worden of de huidige bevindingen kunnen worden bevestigd. ■

Literatuur

CDC. (2007). *Surveillance summaries: Prevalence of autism spectrum disorders. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 56, 1–28.
 Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). *Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929.

Hoog en laag

Daantje, nu bijna 12 jaar, heeft behalve de diagnose 'klassiek autisme' een verstandelijke beperking. Je kunt hoog en laag springen: niet alles is 'aan het verstand te brengen'. Een extra handicap, die extra zorg en energie vraagt. En je kunt er niet omheen. Op 'vrije momenten' loopt ze fladderend heen en weer, met bijbehorend 'gehum'. Binnenshuis sleept ze 8 vaste knuffelbeesten met zich mee; buitenshuis is het er 1. Een ander effect is dat ze niet alleen buiten kan spelen of deelnemen aan het verkeer. Nu de puberteit aanbreekt, bezoeken we voorlichtingsavonden over 'bewindvoering en erfrecht' en 'anticonceptie en sterilisatie voor gehandicapten'. Serieuze zaken dus. Dingen waar je soms liever je ogen voor sluit.

Een van de dingen die ik juist mooi vind om te zien is dat Daan door haar beperking lekker doet wat ze zelf wil. Immers, in haar beschermd kleine wereldje heeft ze geen besef van wat haar leeftijdgenoten allemaal 'horen' te doen. Op schoolkamp gaan bijvoorbeeld, of actief zijn op Hyves. Ook mode, status en de waarde van merken zijn haar onbekend. Een poloshirt van Ralph Lauren is een 'ponytrui', mama's Peugeotje is een leeuwenauto en sneakers van Puma zijn poezenschoenen. En ze vindt ze mooi of niet.

Fijne bijkomstigheid: De trend om je spijkerbroek zo ongeveer in je knieholtes te dragen gaat aan Daan voorbij. Toevallig hoorde ik laatst een vrouw zeggen in het zwembad: Zo laat je je kind er toch niet bij lopen! Ze bedoelde de jongen met het syndroom van Down, die stond te douchen. Zijn zwembroek had-ie lekker hoog opgetrokken. Ongeveer tot aan zijn oksels.

Kijk, ik begrijp dus wél dat je kind er zo bij kan lopen. Want z'n moeder was vast allang blij dat er zwemkleding is aangetrokken. En dat het op z'n plek zit en vooral op z'n plek blijft. Of dat nu hoog of laag is.

Bij verstandelijke beperking gaat het vaak niet direct om 'cool', 'in' of 'aangepast'. Maar goed, leg dat maar eens uit in de 'gewone' wereld... ■

Linda van der Niet (1975) heeft samen met haar man twee dochters: Daniëlle en Debbi. Daniëlle is de oudste, zij heeft klassiek autisme en een verstandelijke beperking en bezoekt dagelijks een school voor ZMLK. Reacties: linda.vander.niet@hetnet.nl

