



10 jaar DIASS

binnen

**West-Vlaams Consultatiebureau voor
Diagnostiek en Zorg (WVCB) vzw**



Jubileumuitgave 2017



Vlaanderen
is welzijn



Erkend en gesubsidieerd door

VAPH

VLAAMS AGENTSCHAP VOOR
PERSONEN MET EEN HANDICAP

Inhoud

Voorwoord	p. 4
Hoofdstuk 1. Terugblik	p. 6
Hoofdstuk 2. Belang DIASS	p. 9
Hoofdstuk 3. Pijlers & troeven	p. 14
Hoofdstuk 4. 10 jaar in cijfers (2007-2016)	p. 18
Hoofdstuk 5. Toekomstblik	p. 27
Hoofdstuk 6. Getuigenissen	p. 30
Hoofdstuk 7. De gezichten	p. 35
Hoofdstuk 8. Contactgegevens	p. 40

Voorwoord

Met deze jubileumuitgave willen wij terugblikken op 10 jaar werking DIAgnosecentrum AutismeSpectrumStoornissen ('DIASS') binnen vzw West-Vlaams Consultatiebureau voor Diagnostiek en Zorg (WVCB).

In 2017 is het 10 jaar geleden dat de eerste diagnostische trajecten autismespectrumstoornis (ASS) bij volwassenen werden opgestart. Intussen heeft het multidisciplinair DIASS-team meer dan 350 cliënten in een volledig diagnostisch traject begeleid.

ASS wordt binnen de 5^e editie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) voorgesteld als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis met 2 belangrijke kenmerken:

- aanhoudende beperkingen op vlak van sociale communicatie en sociale interacties in uiteenlopende situaties
- beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten.

Deze kenmerken zijn vanaf de vroege ontwikkeling met wisselende ernst en in diverse uitingvormen aanwezig. De kenmerken kunnen gemaskeerd worden door aangeleerde strategieën, waardoor ze mogelijk pas volledig tot uiting komen als de sociale eisen ten aanzien van de persoon toenemen.

ASS komt voor bij minstens 1 op 161 personen en bij alle niveaus van intelligentie. Personen met ASS ervaren een klinisch significante lijdensdruk, of een verstoring van het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

De afgelopen jaren zijn de prevalentiecijfers wereldwijd naar boven bijgesteld. Is de hogere onderkenning het gevolg van meer kennis en bewustzijn van ASS, van betere en snellere onderkenning, een verbreding van de definitie en het grotere belang dat wordt gehecht aan classificatie als toegang tot hulpverlening? Of is dit het gevolg van de verander(en)de maatschappij, waar flexibiliteit en sociaal-communicatieve vaardigheden steeds meer aan belang winnen?

In de DIASS-praktijk kunnen wij alvast proefondervindelijk vaststellen dat ASS absoluut géén zwart-wit verhaal is. Bij iedere persoon komt ASS op een andere manier tot uiting, het beeld is heel individueel bepaald.

Alle cliënten die een vraag naar DIASS richtten, hebben wel gemeen dat zij -of hun omgeving- een zekere lijdensdruk ervaren. Die kan zich manifesteren op verschillende levensdomeinen zoals gezin/relatie, werk/dagbesteding, vrije tijd, enzovoort. Er is bovendien de invloed van de context (positief/negatief), van de levensfase waarin iemand zich bevindt en eventueel van co-morbide kwetsbaarheid.

Een deel van de informatie die hierboven staat weergegeven, komt uit het strategisch plan autisme ('Verhoogde participatiekansen voor personen met autisme creëren') dat door Minister Jo Vandeurzen begin 2017 werd vrijgegeven. Onze directeur participeerde aan 1 van de overlegtafels die hebben geleid tot de inhoud van dit plan.

Het verheugt ons uiteraard dat de Vlaamse Overheid aandacht besteedt aan betere maatschappelijke integratie van deze kwetsbare doelgroep, zeker dat er specifiek ook aandacht is voor kwaliteitsvolle diagnostiek in het plan.

Wij zien kwaliteitsvolle diagnostiek namelijk als fundamentele basis voor kwaliteitsvolle zorg. Het is een essentiële schakel binnen een geheel van handelingen (vraagverduidelijking, indicering, behandeling, ...) die erop gericht zijn ondersteuning maximaal aan te laten sluiten bij de vraag van de persoon die moeilijkheden ondervindt, met (vermoeden van) stoornis(sen) en/of met problemen om volwaardig te kunnen participeren binnen onze maatschappij.

Het uitwerken van zorg op maat vraagt trouwens meer dan het vaststellen van de stoornis/participatiemoeilijkheden op zich. Veel mensen hebben daarnaast als vraag inzicht te krijgen in hun functioneren, in hun sterktes en beperkingen. Men wil aan de hand van een diagnostisch onderzoek handvatten aangereikt krijgen om de participatiekansen te vergroten.

In de afgelopen 10 jaar bouwden we binnen onze DIASS-werking heel wat expertise op. Wij zijn er dan ook van overtuigd dat wij over voldoende troeven beschikken om als volwaardige actor bij de verdere plannen van de Vlaamse Overheid betrokken te worden. Wij hopen dan ook actief te kunnen participeren aan de uitrol van het strategisch plan autisme, maar ook aan de plannen om de kwaliteit van onze geestelijke gezondheidszorg te verbeteren én aan de plannen om de kwaliteit van de zorg voor personen met een beperking algemeen te verhogen.

Met deze jubileumuitgave willen wij voornamelijk terugblikken op het zinvolle werk dat de afgelopen 10 jaar werd geleverd, maar wij hopen daarnaast de lezer te overtuigen van het belang om te blijven investeren in kwaliteitsvolle diagnostische werking, zowel bij kinderen als bij volwassenen.

Een speciaal woord van dank:

Aan de Vlaamse Regering en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), aan gebruikersorganisatie vzw Autistem en aan de lokale overheden van Brugge, De Haan, De Panne, Ichtegem, Oostende, Zuienkerke, Waregem, Knokke-Heist, Koksijde, Oostkamp, Pittem, Ruiselede. Dankzij hun financiële ondersteuning staan wij vandaag garant voor een kwaliteitsvolle en financieel toegankelijke dienstverlening.

Aan de DIASS-medewerkers die de afgelopen jaren -in werkonzekere omstandigheden- in belangrijke mate loyauteit hebben getoond. Zij werken vanuit een sterke intrinsieke motivatie mee aan de toekomst van onze zinvolle opdracht.

Aan de 3 psychiaters waar wij mee samenwerken om een van onze pijlers, multi-/interdisciplinaire werking, vorm te blijven geven.

Aan de collega-bestuursleden die onze organisatie mee hebben ge(her)oriënteerd, en die hun kennis en expertise delen in functie van een goed beheer van WVCB vzw.

Aan de leden van de stuurgroep DIASS, voor hun steun & advies.

Aan iedereen die in de afgelopen 10 jaar betrokken is geweest bij de uitbouw van DIASS.

Aan onze verwijzers, partners en sympathisanten

Guido Decorte
Voorzitter WVCB vzw

Hoofdstuk 1. Terugblik



Projectfase: 2006 - 2010

Diagnostisch centrum ASS (DIASS) werd op 1 december 2006 boven de doopvont gehouden als 3-jaar durend project van het samenwerkingsverband ASSEN.

Het project gold in het kader van het provinciaal reglement houdende subsidiëring van projecten in de zorgsector. Promotor van het project was de toen genaamde 'West-Vlaamse Consultatiebureaus voor personen met een handicap vzw'.

Het project omvatte de uitbouw en de dagelijkse werking van een Diagnostisch centrum ASS in West-Vlaanderen. DIASS stond open voor volwassenen met (een vermoeden van) ASS en voor hun familie/omgeving. Zowel mensen met een normale begaafdheid als mensen met een verstandelijke beperking konden op DIASS beroep doen.

DIASS had initieel 3 basisopdrachten:

1. Fungeren als **algemeen meldpunt** voor vragen en problemen die betrekking hebben op ASS bij volwassenen. Het meldpunt was er in de eerste plaats voor gebruikers, maar ook psychiaters, hulpverleners, diensten en voorzieningen.

2. **Diagnostiek:** eerste screening van personen met een niet-uitgeklearde vraag, maar ook voor uitgebreid en interdisciplinair onderzoek van personen met (een sterk vermoeden van de aanwezigheid van) een ASS-problematiek. Het gespecialiseerde onderzoek resulteerde per cliënt in een onderbouwde diagnosestelling en adviesverlening.

3. **Coach** voor personen met ASS en hun omgeving

Coördinatieprogramma dat beperkt was in aantal contacten en duur (max. 5 begeleidingsmomenten) voor volwassenen die recent geconfronteerd werden met de diagnose ASS (hetzij via DIASS, hetzij via een andere kanaal).

Daarnaast nam DIASS de handschoen op om de evoluties op vlak van diagnosestelling bij ASS op de voet te volgen en waar mogelijk een bijdrage te leveren in het verspreiden van kennis en nieuwe inzichten bij ASS.

Er werd gebruik gemaakt van het bestaande netwerk van Consultatiebureaus in W-VI. Er was actieve steun vanwege een aantal West-Vlaamse VAPH-voorzieningen.

De eerste maanden stonden in het teken van aanwerving van psychodiagnostische medewerkers, kennisverwerving, bekendmaking, enz. In mei 2007 werden de eerste diagnostische trajecten opgestart. De projectfase liep tot april 2010.

Provinciale verankering: 2010 - 2013

Na de projectfase werd een formule uitgewerkt voor de continuering van DIASS op langere termijn. De nood aan een dergelijk initiatief in West-Vlaanderen bleef immers onverminderd bestaan. De dienstverlening werd verder opgevolgd en uitgewerkt binnen hetzelfde samenwerkingsverband van verschillende partners: WVCB, gebruikersorganisatie Autistiem vzw, provinciebestuur West-Vlaanderen, 3 psychiaters en de VAPH-voorzieningen (Cadans, Het Anker, De Lovie, Feniks/Groep Ubuntu) die een coach ter beschikking stelden. Vzw Ter Dreve stond in voor logistieke ondersteuning, de bijeenkomsten van de stuurgroep vonden er plaats. Al die partners bevestigden op langere termijn hun samenwerking. Voor het diagnostisch onderzoek van personen met een verstandelijke beperking werd met Ampel samengewerkt.

In de periode 2011-2013 werd DIASS mee opgenomen in de subsidieovereenkomst die WVCB vzw had met Provincie West-Vlaanderen.

Streven naar Vlaamse erkenning: 2014 - 2016

In het kader van de 6e interne staatshervorming verschoof de financiële overheidssteun voor de werking zorgdiagnostiek binnen WVCB vanaf 2014 van de Provinciale naar de Vlaamse Overheid.

Concreet konden wij in de periode 2014 tem 2016 middels een niet-gereguleerde toelage de werking van DIASS bestendigen.

Midden 2014 werd WVCB vzw gevat in een grondige organisatieontwikkeling. De werking als gespecialiseerde arbeidsonderzoeksdienst (GA) in opdracht van VDAB werd overgeheveld naar GTB vzw. Deze operatie kaderde in een Vlaams streven om de kwaliteit van dienstverlening inzake tewerkstelling van personen met een arbeidsbeperking te verhogen.

Directie en bestuur van WVCB beslisten op dat moment om een doorstart te maken met het luik zorgdiagnostiek, in essentie DIASS-werking, MDT VAPH meerderjarigen & contactpersoonschap zorgregie.

In 2015 werd de DIASS-werking grondig onder de loep genomen tijdens een interne kwaliteitsaudit. In navolging hiervan werden enkele kwaliteitsdoelstellingen geformuleerd, die tot op vandaag binnen de dagelijkse werking geldig zijn.

Een belangrijke evolutie in deze periode ten slotte -ook voor de DIASS-werking- was de invoering van Persoonsvolgende Financiering (PVF) in de sector personen met een beperking.

Eerste stappen naar Vlaamse verankering: 2017

Sinds 1/1/17 is een nieuwe subsidieovereenkomst -onder de vorm van een Besluit van de Vlaamse Regering (BVR)- met de Vlaamse Overheid van kracht. Het VAPH fungeert als bevoegd Agentschap.

In de loop van 2017 lieten we DIASS inhoudelijk verder evolueren naar DIASS+. We lichten dit in hoofdstuk 5 uitgebreid toe.

Hoofdstuk 2. Belang DIASS



Wanneer & waarom stelt iemand op volwassen leeftijd een vraag naar diagnostiek ASS?

Het beeld van ASS bij volwassenen is gevarieerder dan bij kinderen en de ASS-kenmerken kunnen schuilgaan achter goed ontwikkelde vaardigheden die beperkingen kunnen compenseren. Dit geldt zeker voor mensen met -althans op het eerste zicht- 'mildere' vormen van ASS en met een hogere mate van intelligentie. Zij zijn vaak uit beeld gebleven doordat zij hun beperkingen hebben kunnen compenseren en/of omwille van de beschermende structuur en mantelzorg die door direct betrokkenen in hun omgeving werd geboden. Ofwel is er in die gevallen nooit voldoende aanleiding geweest om de stap naar diagnostiek/hulpverlening te zetten, ofwel is er naar hulp gezocht zonder dat dit geleid heeft tot een juiste diagnose en een passende handeling en begeleiding/behandeling.

Tegenwoordig wordt verwacht dat een volwassen individu zelfstandig kan functioneren in een complexe maatschappij, waarin de eisen zowel op cognitief als op sociaal-emotioneel gebied sterk zijn toegenomen. Hierdoor schieten de compenserende factoren van vroeger bij volwassenen met ASS uiteindelijk mogelijk tekort. Scharniermomenten (o.a. overgang minderjarigheid-meerderjarigheid, aanvatten studies & arbeid, aangaan & beëindigen relaties, opvoeden kinderen, overlijden directbetrokkenen, enz.) kunnen hier een belangrijke rol in spelen.

Binnen DIASS merken wij dat mensen vaak al een lang parcours hebben afgelegd in hun zoektocht naar gepaste hulp en ondersteuning, vóór zij de vraag naar diagnostiek ASS stellen. Dit wordt bevestigd door wetenschappelijk onderzoek dat in dit verband werd gevoerd.

Als de diagnose ASS pas op volwassen leeftijd wordt gesteld, betekent dit echter niet dat de stoornis ook op heel jonge leeftijd nog niet aanwezig was en dat er voordien geen lijdendruk was.

We kunnen besluiten dat verschillende mechanismen in de interactie van een persoon met de omgeving aan de basis kunnen liggen van een hulpvraag/vraag naar diagnostiek op latere leeftijd.

Waarom stelt zich de behoefte naar *proces-/brede* diagnostiek en volstaat een louter classificerend diagnostisch proces niet?

De diagnose ASS wordt gesteld op basis van waarneembaar gedrag, er zijn vooralsnog geen biologische markers die uitsluitsel kunnen geven over het al dan niet voorkomen van ASS bij een persoon. De manier waarop een ASS tot uiting komt, hangt af van de wijze waarop genetische aanleg interacteert met de omgevingsfactoren (stress lijkt een belangrijke rol te spelen). We kunnen niet spreken van 'de' persoon met ASS. Bij iedere persoon met ASS is het fenotype anders (en daarmee ook de 'ernst' of de subjectief ervaren lijdensdruk/ondersteuningsnood), elke persoon met ASS verdient bijgevolg een individuele benadering. Er is bovendien niet 1 instrument dat methodologisch voldoende is voor het vaststellen van een classificatie of diagnose.

Een verklarend en handelingsgericht diagnostisch proces heeft als doelstelling inzicht te bieden in specifieke, individueel bepaalde problematiek en handvatten te bieden voor vervolghulpverlening (Nederlandse Vereniging voor Autisme, 2008). Dat iemand een ASS

heeft, zal in de loop van het leven waarschijnlijk niet meer veranderen. Het resultaat van handelingsgerichte diagnostiek verandert wel, mede doordat de ontwikkeling van de persoon een belangrijke rol speelt. Deze vorm van diagnostiek kan op indicatie periodiek herhaald worden (advies van de Gezondheidsraad in Ndl., 2009).

In het diagnostisch proces is het cruciaal om informatie te verzamelen van verschillende informanten en over verschillende situaties waarin iemand functioneert. Het doorzien en begrijpen van de manier waarop een ASS zich manifesteert, is optimaal indien alle informatie door een team van ervaren professionals, van verschillende disciplines, wordt geëvalueerd (Klin e.a., 2005).

In functie van het verhogen van de betrouwbaarheid van een diagnose, is het van groot belang dat het diagnostisch proces om het vermoeden van ASS uit te klaren grondig, differentieel en multidisciplinair verloopt. Het resultaat is een verklaringsmodel voor de klachten dat gebaseerd is op een evaluatie van cognitieve, sociale, communicatieve en compenserende vaardigheden vanuit een ontwikkelingsperspectief.

Een correct verklaringsmodel voor de zich manifesterende gedragsproblemen kan preventief werken om secundaire symptomen, burn-outverschijnselen, faalervaringen, enz. te vermijden. Te late diagnosestelling of op niet passende wijze behandeling en begeleiding brengt potentieel maatschappelijk hoge kosten met zich mee, zoals ziekteverzuim, ziektekosten en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen.

De betrouwbaarheid van de conclusies groeit bovendien met de expertise die een multidisciplinair team heeft opgebouwd en die expertise groeit met het aantal doorlopen diagnostische processen. Eind 2016 waren dat er binnen DIASS ongeveer 300.

Wat maakt het diagnostisch proces ASS arbeidsintensief?

Indien men pas in de volwassenheid een vraag stelt naar uitklaring van een vermoeden van ASS, gaat het heel vaak over subtiele varianten binnen het spectrum die niet altijd direct en/of duidelijk te observeren zijn in het waarneembaar gedrag. Dat betekent daarom niet dat ASS bij die personen per definitie minder lijdensdruk met zich meebrengt. Het kan moeilijk zijn om in het diagnostische proces een ASS te herkennen en ASS bij volwassenen is moeilijker te herkennen met behulp van eenvoudige instrumenten.

De (auto-, hetero-, ontwikkelings-) anamnese vraagt bij volwassenen behoorlijk wat tijd. Als men pas op volwassen leeftijd een vraag naar onderzoek stelt, is er al een levensgeschiedenis aan vooraf gegaan. Er waren ook al meer transitieperiodes. Bij volwassenen is het vaak niet evident om informanten te vinden in het kader van een kwaliteitsvolle hetero- en ontwikkelingsanamnese.

Psychologisch onderzoek dient voldoende uitgebreid te zijn om te proberen duidelijkheid te krijgen welke psychologische disfuncties of welke manier van informatieverwerking aan de grondslag ligt van de afwijkende gedragingen. Hiermee verwijzen we naar het executief functioneren, de Theory of Mind, en de centrale coherentie als verklarende modellen. Zowel testresultaten (kwalitatieve analyse!) als observaties zijn hiervoor van essentieel belang. Volwassenen kunnen door de diagnostici in principe enkel geobserveerd worden tijdens de rechtstreekse contacten.

Naast de focus op ASS dient bij volwassenen in het onderzoek breed te worden gekeken naar eventuele bijkomende psychiatrische en somatische problematiek (comorbiditeit). Comorbide problemen kunnen ASS in eerste instantie maskeren. Comorbiditeit bij ASS is eerder regel dan uitzondering (zowel wat betreft internaliserende als externaliserende problemen) en enkele psychiatrische diagnoses vertonen op gedragsmatig vlak gelijkenissen. De presentatie van de comorbide problematiek is echter net omwille van de onderliggende ASS, vaak verschillend. Dit betekent dat een klassieke symptomatologie, ten gevolge van een afwijkende betekenisverlening (door de informatieverwerking die anders is bij ASS) vaak anders tot uiting komt.

Daarnaast dienen eventueel alternatieve verklaringen (differentiële diagnose) in rekening te worden gebracht en dient gezocht te worden naar de zorgbehoeften op verschillende levensdomeinen. Dat laatste is niet direct van belang voor een classificatie, maar wel relevant voor het volledig kunnen omschrijven van de situatie.

Er is voor kwaliteitsvolle diagnostiek bijgevolg nood aan een uitgebreid kenniskader, zowel van ASS als van psychiatrische en andere ontwikkelingsstoornissen. Dit kenniskader draagt bij aan het beperken van de risico's op vals positieve of vals negatieve diagnoses.

Direct aansluitend op de diagnose dient gestart te worden met minimaal psycho-educatie en/of een steunend en structurerend contact voor de volwassene met ASS en zo mogelijk de directe naasten. Het horen dat de diagnose ASS is gesteld, kan namelijk veel indruk maken op de persoon, wat kan leiden tot andere psychische klachten.

In welke mate vormt de ASS steeds een beperking voor de persoon?

ASS zal naar onze mening steeds een (sluimerende) invloed hebben op iemands functioneren, maar het ervaren van 'handicap/beperkingen' en de nood aan professionele ondersteuning hangt vooral af van persoonlijke draagkracht (onder meer beïnvloed door mate van begaafdheid), draagkracht van het netwerk en stabiliteit van beide.

Die stabiliteit kan op ieder moment ondermijnd worden tijdens scharniermomenten waarbij handvatten plots kunnen wegvallen of het (sociale) verwachtingspatroon kan wijzigen. Scharniermomenten kunnen bijgevolg een niet te onderschatten impact hebben op de coping met ASS en comorbide problemen (burn-out, depressie, angsten, ...) in de hand werken.

Wat is de meerwaarde van een diagnostisch traject?

Voor de cliënt...

We kunnen voor veel cliënten spreken van een leven vóór en een leven na de diagnose ASS. Het is een puzzel die in mekaar valt. Men krijgt inzichten en een verklaringsmodel voor de moeilijkheden die zich in het verleden hebben voorgedaan en die momenteel mogelijk ook nog een rol spelen.

De diagnose kan een startpunt vormen om het leven anders te organiseren, rekening houdend met de sterktes en beperkingen. De levenskwaliteit kan gericht verbeterd worden.

Ten slotte kan de diagnose ook een middel zijn om gerichte (financiële) ondersteuning te bekomen (bv. Persoonsvolgend Budget VAPH, Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen, psychotherapie voor personen met ASS, enz.)

Op de website van WVCB vzw staan meerdere schriftelijke getuigenissen van cliënten die een diagnostisch onderzoek ASS hebben doorlopen. Die geven elk mooi de subjectieve impact van het diagnostisch onderzoek op de levensomstandigheden weer.

Voor het netwerk...

Het netwerk rond de persoon met ASS krijgt inzichten & gerichte handvatten om het gedrag van de partner/zoon/dochter/zus/... beter te kaderen.

Voor (professionele) hulpverlening...

(Professionele) hulpverlening rond de persoon met ASS krijgt inzichten & gerichte handvatten om betere begeleiding/behandeling te kunnen bieden. Het diagnostisch traject kan mee een basis vormen voor kwaliteitsvolle zorg.

Voor de maatschappij...

Een kwaliteitsvol diagnostisch traject levert een bijdrage aan het bekomen van hogere levenskwaliteit bij kwetsbare burgers. Het is ook een bijdrage aan het beperken van de kost van de levensloop, hoewel dit moeilijk te kwantificeren is.

Bronnen

- Kan C., Verbeeck W. & Bertels A. (2012). Diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen – een multidisciplinaire benadering.
- Roeyers H. (2012). Autismespectrumstoornissen, alles op een rijtje.
- Spek A. (2012). Diagnostiek bij (jong)volwassenen met een autismespectrumstoornis. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 51, 377-385.
- Spek & Bakermans (2012). Diagnostiek van autismespectrumstoornissen – Een regionaal model volgens landelijke richtlijnen. *MVG boomtijdschriften.nl/artikelen/gv-0-0-2.HTM*
- Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en -behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen C.C. Kan (voorzitter), H.M. Geurts (vice-voorzitter), K. van den Bosch, E.J.M. Forceville, J. van Manen, C.H. Schuurman, B.B. Sizoo, F. Stekelenburg, E. Veldboom, W.J.C. Verbeeck, D. Vrijmoed (kernwerkgroep), D. van Duin (projectleider) – Hoofdstuk 3: 'Case Identification, classificatie en diagnostiek'. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
De Tijdstroom, Utrecht
- Advies Gezondheidsraad Nederland (2009)
- SEN-rapport: 'Kwaliteitsbevordering diagnostiek autismespectrumstoornissen bij (jong)volwassenen'
- Het classificerend diagnostisch protocol, ontwikkeld in opdracht van VAPH

Hoofdstuk 3. Pijlers & troeven



1. Respectvol & waarderend

Ons team werkt steeds in samenspraak met de cliënt (en het netwerk): respect voor de vragen & keuzevrijheid, een maximale betrokkenheid van de cliënt (en het netwerk) in het diagnostisch traject wordt nagestreefd.

Respect voor de eigenheid van de cliënt met aandacht voor de mogelijkheden en beperkingen, de beleving, de sociale context

Een niet-discriminerende, respectvolle benadering van de cliënt

Respect voor de privacy van de cliënt, wat inhoudt dat alle gegevens en informatie in discretie wordt behandeld en dat er geen gegevens of informatie worden gevraagd die niet relevant zijn in het kader van het diagnostisch traject, noch informatie wordt doorgegeven zonder voorafgaandelijke uitdrukkelijke toestemming van de cliënt.

Een open houding ten aanzien van de cliënt

2. Onafhankelijk & neutraal

WVCB vzw heeft geen aanbod begeleiding/behandeling/zorg/ondersteuning. Wij hebben geen enkel belang bij het resultaat van het diagnostisch onderzoek en kunnen volledig neutraal adviseren.

Louter diagnostiek laat bovendien toe om enkel met dié bril een diagnostisch traject in te gaan. Wij worden op geen enkele manier beïnvloed door een eventueel begeleidings-/behandelingstraject achteraf.

De cliënt komt terecht in een neutrale setting, wat mogelijk drempelverlagend kan zijn.

De drie psychiaters en de huisarts met wie wij een samenwerkingsverband hebben, hebben elk een therapeutische/medische praktijk en een eigen netwerk waardoor zij ook optimaal voeling met het klinisch/therapeutisch/medisch veld hebben.

Voor de andere teamleden wordt geïnvesteerd in opbouw en in stand houden van kennis inzake het welzijns- en gezondheidslandschap.

3. Laagdrempelig

Cliënten kunnen zelf bij ons aankloppen of komen op verwijzing. Wij waken over een autismevriendelijke benadering, gedurende het volledige diagnostisch traject. Onze locatie in Roeselare doet dienst als centraal onderzoekspunt. Indien mobiliteit een probleem vormt, zoeken wij samen met de cliënt naar een alternatief. Hiertoe hebben wij gebruiksovereenkomsten afgesloten met verschillende CLB's, om voor onderzoek gebruik te kunnen maken van hun infrastructuur. De basisfinanciering van de Vlaamse Overheid en de financiële steun van Autistem en lokale overheden zorgen ervoor dat we de diagnostische trajecten financieel toegankelijk kunnen aanbieden.

Belangrijk aandachtspunt is hier wel de wachttijd tussen aanmelding en diagnostisch onderzoek, die fluctueerde in de loop van de jaren tussen 1 & 2 jaar.

4. Interdisciplinair & differentieel-diagnostisch

Het team is interdisciplinair samengesteld: maatschappelijk medewerkers, psychologisch medewerkers, arts/psychiaters, indien relevant logopediste (een van de medewerkers is daartoe gediplomeerd). De manier waarop het team is samengesteld, dateert uit de periode toen provincie West-Vlaanderen nog voor de basisfinanciering instond.

Naast de focus op ASS kijken wij in het onderzoek breed naar eventuele bijkomende psychiatrische en somatische problematiek (comorbiditeit).

Daarnaast brengen wij eventueel alternatieve verklaringen (differentiële diagnose) in rekening en zoeken wij naar de zorgbehoeften op verschillende levensdomeinen.

Wij werken continu aan een verbetering van ons referentie-/kenniskader.

5. Wetenschappelijk onderbouwd

Hoewel onze werking niet rechtstreeks gekoppeld is aan een universitaire/academische setting (zoals dat bij de RCA & COS bv. het geval is) menen wij sterk wetenschappelijk onderbouwd te werken. Wij volgen de evoluties inzake diagnostisch onderzoek, methodieken, enz., zowel in Vlaanderen als in het buitenland, van nabij op.

Wij streven ernaar nieuwe inzichten steeds zo adequaat mogelijk te implementeren.

6. Brede diagnostiek

Alle elementen van een kwaliteitsvol diagnostisch onderzoek kunnen aan bod komen:

- **beschrijvende, classificerende diagnostiek:** gericht op het vaststellen van gedragskenmerken zoals deze tot uiting komen in klinisch observeerbare fenomenen
- **verklarende diagnostiek:** gericht op het vaststellen van de oorzaken, in stand houdende en compenserende factoren
- **handelings- en competentiegerichte diagnostiek:** gericht op de vertaling van het probleem of de stoornis in het gedrag binnen diverse levensdomeinen
- **indicerende diagnostiek:** gericht op het in kaart brengen van hulpvragen en zorgbehoeften

In dit verband is WVCB door het VAPH als MDT erkend. Wij kunnen een rol spelen in de toeleiding naar een Persoonsvolgend Budget (PVB) meerderjarigen.

7. Ruime expertise

In 10 jaar tijd werden binnen DIASS meer dan 300 volledige differentieel-diagnostische trajecten ASS uitgevoerd, voornamelijk bij normaalbegaafde tot zwakbegaafde volwassenen. Twee psychiaters & 2 psychologisch medewerkers waren 10 jaar geleden al bij de opstart van DIASS betrokken.

8. Intersectorale meerwaarde

De DIASS-werking heeft voor diverse sectoren een meerwaarde te betekenen. Zowel actoren binnen VAPH-context, GGZ, eerstelijns welzijn, tewerkstelling, enz. kunnen rechtstreeks of onrechtstreeks baat hebben bij onze diagnostische trajecten.

9. Ruim netwerk & samenwerking

Het netwerk van WVCB vzw is behoorlijk ruim te noemen en strekt zich uit over verschillende sectoren. WVCB was de afgelopen jaren structureel vooral ingebed binnen ROG W-VI en heeft verschillende formele en informele samenwerkingsverbanden, ook binnen andere sectoren. De verwijzingen komen ook vanuit verschillende sectoren.

Wij engageren ons in verschillende overlegstructuren & -fora, in 2017:

lid stuurgroep en AV ROG W-VI, lid RvB & AV DOP W-VI, lid AV Verwijzersplatform, deelname aan (provinciaal) verwijzersoverleg, lid stuurgroep project extra zorgbemiddeling W-VI, lid commissie Toeleiding Vlaams Welzijnsverbond, lid COC W-VI, voorzitter stuurgroep DIASS, lid stuurgroep project DIA-Land, extern lid RPC sinds 1/4/16, lid RvB & AV Kwaliteitscentrum Diagnostiek, ad hoc overleg-, werk-, stuur- of denkgroepen

10. Complementariteit

Onze dienstverlening is complementair met die van andere actoren. Wij vormen voor heel wat mensen een essentieel onderdeel in het traject naar kwaliteitsvolle zorg en naar een hogere kwaliteit van leven.

Bv. eerste lijn: differentiaal-diagnostiek om uit te klaren of iemand in aanmerking komt voor een PVB, maar ook in functie van handvatten om het traject ondersteuningsplanning te onderbouwen

Bv. thuisbegeleiding: verworven inzichten onderzoek worden meegenomen in begeleiding

Bv. PZ, CGG: handvatten binnen behandelings-/therapeutische context

Bv. VDAB/GTB: handvatten binnen arbeidsbemiddelingscontext

11. Maximale betrokkenheid cliënt & context

Van bij de start heeft de cliënt het eigenaarschap rond het diagnostisch traject. Hij/zij wordt maximaal betrokken en geïnformeerd. De context wordt mee uitgenodigd, ook tijdens de eindbespreking waar conclusie en advies besproken worden.

12. Focus op zowel draagkracht als moeilijkheden in interactie met de context

Hoewel bij een diagnostisch traject noodzakelijkerwijs de beperkingen/moeilijkheden in beeld worden gebracht, leggen onze teamleden daarnaast ook de focus op sterktes. Die worden zowel in de verslaggeving als tijdens de eindbespreking in de verf gezet.

Hoofdstuk 4. 10 jaar in cijfers (2007-2016)



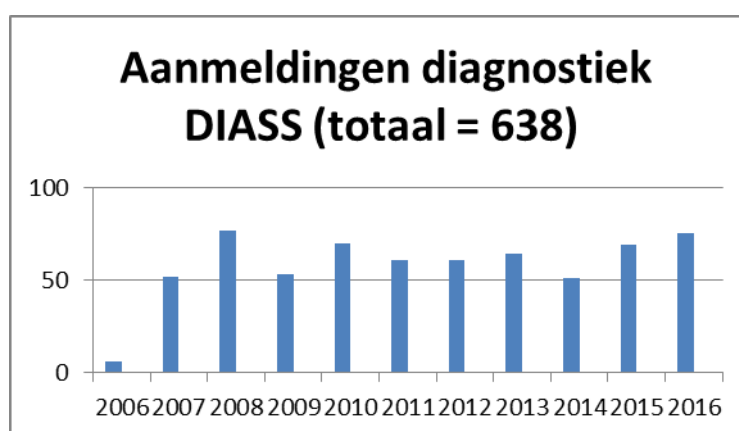
DIASS is als project gestart in 2006; de eerste contacten van de maatschappelijk medewerkers met cliënten dateren van juni 2007. Onderstaande cijfergegevens zijn gebaseerd op prestaties en registraties tem 2016. Eventueel bijkomende gegevens kunnen steeds opgevraagd worden bij de directie van WVCB vzw.

1. Aanmeldingen & annuleringen

1.1 Aanmeldingen diagnostiek ASS

2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
6	52	77	53	70	61	61	64	51	69	75

Grafiek 1. aanmeldingen diagnostiek ASS in de periode 2006-2016



Aanmeldingen diagnostiek = personen die wij effectief op de aanmeldingslijst DIASS plaatsen, dus met een onderbouwd/gescreend vermoeden ASS. Er contacteren ons behoorlijk wat personen bij wie het vermoeden ASS onvoldoende gegrond blijkt.

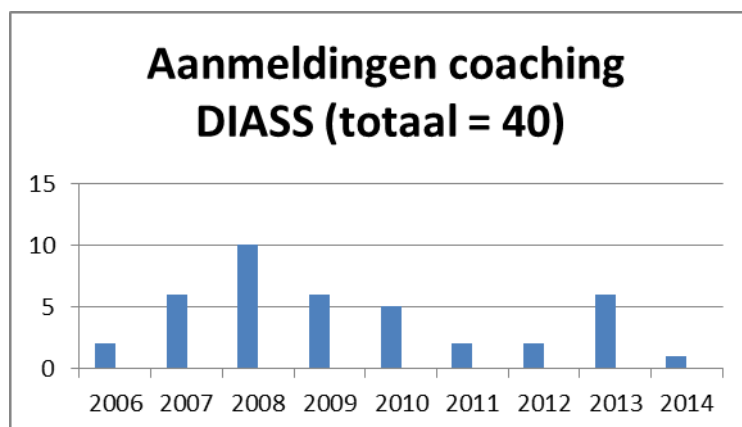
Er is daarnaast steeds een groep personen geweest die ons contacteert, maar door de lange wachttijd tussen aanmelding en opstart onderzoek besliste om geen DIASS-traject te lopen (naar schatting gemiddeld 3-tal per maand), de wachtlijst vormde steeds een duidelijke drempel. Ten slotte zijn er nog personen die niet tot de doelgroep DIASS behoren (-18 jaar).

Als we 2006 niet meerekenen, waren er **gemiddeld 63 aanmeldingen diagnostiek ASS per kalenderjaar**

1.2 Aanmeldingen coaching

2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
2	6	10	6	5	2	2	6	1

Grafiek 2. aanmeldingen coaching DIASS in de periode 2006-2014



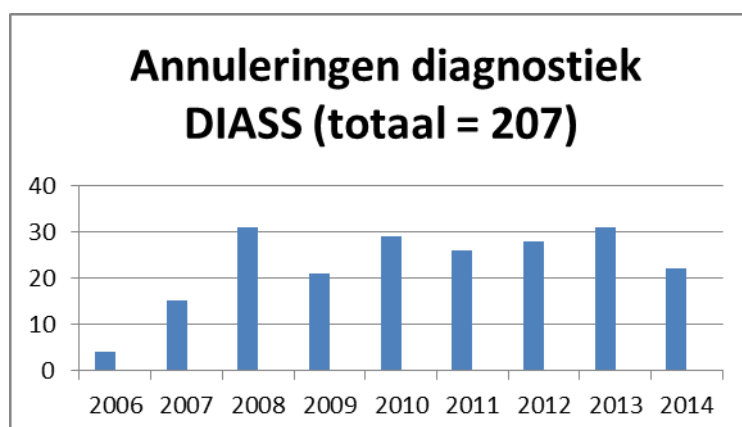
Aanmeldingen coaching = personen die wij effectief op de aanmeldingslijst coaching DIASS plaatsten, dus na vraaguitleiding

De functie coaching naar gepaste hulpverlening werd in 2015 stopgezet.

1.3 Annuleringen/onvolledige diagnostische trajecten sinds opstart DIASS tem 2014

2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
4	15	31	21	29	26	28	31	22

Grafiek 3. annuleringen diagnostiek ASS in de periode 2006-2014



Annulering/onvolledig diagnostisch traject = diagnostisch traject vóór, tijdens of na anamnese stopgezet. 2015 & 2016 hebben we niet in de analyse betrokken.

Gemiddeld 42% van de aanmeldingen diagnostiek ASS werden vóór, tijdens of na anamnese geannuleerd.

In ongeveer **83%** van de gevallen gebeurde dit **vóór opstart van het diagnostisch traject**, voornamelijk als gevolg van de lange wachttijd tussen aanmelding & opstart diagnostisch onderzoek.

In ongeveer **10%** van de gevallen gebeurde dit **nà de anamnese**: omdat we te weinig aanknopingspunten voor ASS of een andere stoornis vonden, omdat er omstandigheden waren waardoor het onderzoek niet verdergezet kon worden of omdat er geen interesse meer was.

In ongeveer **5%** van de gevallen gebeurde dit **tijdens de anamnese**: omdat we te weinig aanknopingspunten voor ASS of een andere stoornis vonden, omdat bleek dat de diagnostiek intussen elders was gebeurd of omdat er geen interesse meer was.

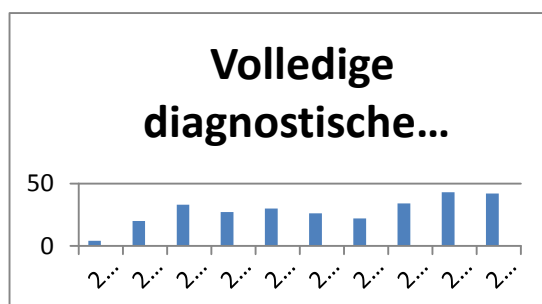
In ongeveer **2%** van de gevallen gebeurde dit **tijdens het psychologisch onderzoek**: omdat er geen interesse meer was

2. Kenmerken diagnostische trajecten

2.1 Volledige interdisciplinaire trajecten

2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
4	20	33	27	30	26	22	34	43	42

Grafiek 4. volledige diagnostische trajecten ASS in de periode 2007-2016



Volledige interdisciplinaire trajecten zijn trajecten waarbij zowel classificerend, verklarend, handelingsgericht als indicerend onderzoek aan bod kwam.

2.2 Anamnese

Alle volledige interdisciplinaire trajecten ASS bestonden in eerste instantie uit een grondige auto-, ontwikkelings-, en heteroanamnese. Dit is een opdracht voor de maatschappelijke discipline.

Bij 9 trajecten stond Ampel mee in voor de anamnese, het betrof cliënten met een matig tot rand matig/licht verstandelijke beperking.

Tijdens een volledig interdisciplinair traject ASS waren er **gemiddeld 2,61 contacten** met de **maatschappelijk medewerker**.

Als er meer dan 1 cliëntcontact was, verliepen er **gemiddeld 30 kalenderdagen** tussen het **eerste gesprek van de maatschappelijk medewerker met de cliënt (en betrokken netwerk)** en het laatste gesprek.

2.3 Psychiatrisch(e) consult(en)

Alle volledige interdisciplinaire trajecten ASS bestonden uit een of meerdere psychiatrische consulten.

Tijdens een volledig diagnostisch traject ASS waren er **gemiddeld 1,31 consulten** bij de **psychiater**.

Als er meer dan 1 cliëntcontact was, verliepen er **gemiddeld 40 kalenderdagen** tussen het **eerste gesprek van de psychiater met de cliënt en het laatste gesprek**.

2.4 Psychologisch onderzoek, eindbespreking & follow-up

Alle volledige interdisciplinaire trajecten ASS bestonden uit een of meerdere contactmomenten voor (psycho)logisch onderzoek, formeel interdisciplinair overleg, een eindbespreking met de cliënt (en betrokken netwerk) en een follow-up contact.

Tijdens een volledig interdisciplinair traject ASS waren er **gemiddeld 2,37 consulten** (exclusief eindbespreking & follow-up) bij de **psychologisch medewerker**.

Als er meer dan 1 cliëntcontact was, verliepen er **gemiddeld 20 kalenderdagen** tussen het **eerste contact met de cliënt en het laatste contact**.

2.5 Doorlooptijd

De gemiddelde doorlooptijd (= periode tussen start anamnese en eindbespreking met de cliënt) per volledig interdisciplinair traject bedroeg 202 kalenderdagen of ongeveer 6,5 maanden. Wanneer we alle trajecten met een doorlooptijd >200 kalenderdagen eruit filteren, komen we aan een gemiddelde doorlooptijd van **139 kalenderdagen of ongeveer 4,5 maanden**.

Diverse redenen kunnen de doorlooptijd beïnvloeden, zowel eigen aan de dienst (bv. ziekte medewerker, verlofperiode, tijdelijke bottleneck bij een van de disciplines) als aan de cliënt (bv. ziekte, afspraken niet nakomen, tijdelijk afhaken, wachttijd wensen tussen de verschillende luiken van een diagnostisch traject).

3. Kenmerken cliënten diagnostiek

3.1 Leeftijd

Gemiddelde leeftijd bij aanmelding: 36 jaar

Man: 36 jaar
Vrouw: 35 jaar

3.2 Geslacht

Per 10 cliënten waren er 7 **mannen (70%)** & 3 **vrouwen (30%)**.

3.3 IQ (enkel normaal begaafde cliënten)

Gemiddelde **TIQ: 99**

3.4 Diagnoses

In de loop van 10 jaar werking DIASS schakelden wij over **van DSM-IV naar DSM-5** als referentiekader voor classificatie.

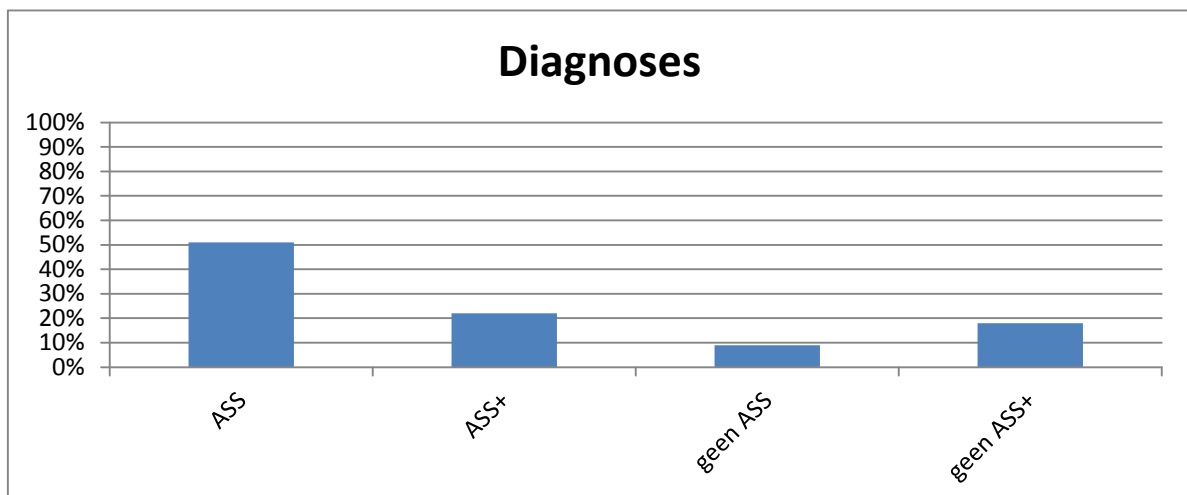
*Bij **205 cliënten** of **73%** werd de **diagnose ASS** **weerhouden**:*

- bij 62 cliënten of **22%** werd **naast de diagnose ASS ook nog een andere ontwikkelingsstoornis en/of psychische stoornis** vastgesteld, of het **vermoeden van een andere stoornis** geuit (ASS+ in grafiek).
- bij 143 cliënten of **51%** werd **naast de diagnose ASS geen andere ontwikkelingsstoornis en/of psychische stoornis** vastgesteld, of het **vermoeden van een andere stoornis** geuit (ASS in grafiek).

*Bij **76 cliënten** of **27%** werd de **diagnose ASS niet weerhouden**:*

- bij 51 cliënten of **18%** werd de **diagnose ASS niet weerhouden**, maar werd een **andere ontwikkelingsstoornis en/of psychische stoornis** vastgesteld, of het **vermoeden van een andere stoornis** geuit (geen ASS+ in grafiek).
- bij 25 cliënten of **9%** werd de **diagnose ASS niet weerhouden** en werd **geen andere ontwikkelingsstoornis en/of psychische stoornis** vastgesteld, of het **vermoeden van een andere stoornis** geuit (geen ASS in grafiek).

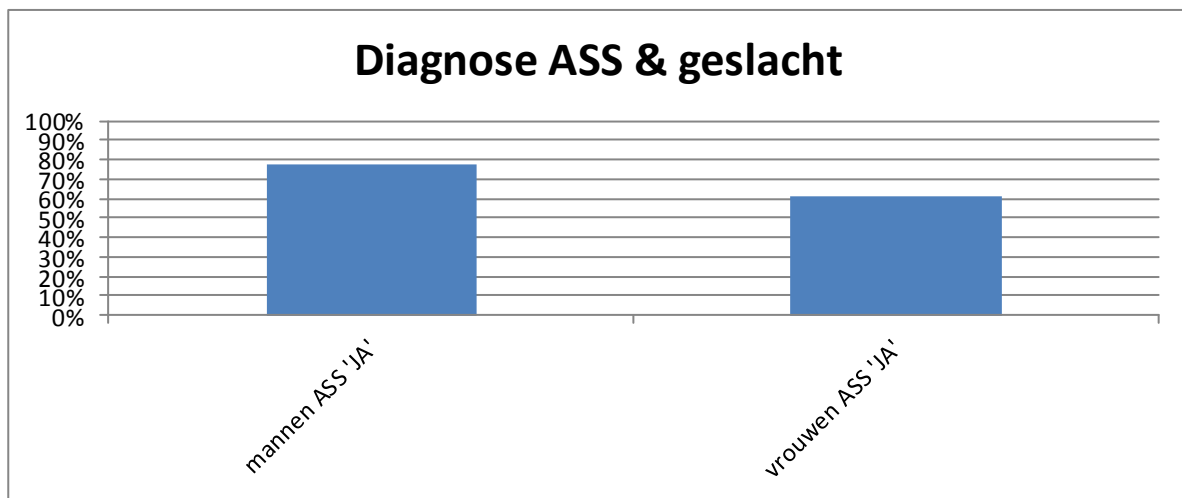
Grafiek 5. diagnoses in de periode 2007-2016



Bij **mannen** werd in **78%** van de gevallen de **diagnose ASS gesteld**, al dan niet in combinatie met een andere stoornis.

Bij **vrouwen** werd in **61%** van de gevallen de **diagnose ASS gesteld**, al dan niet in combinatie met een andere stoornis.

Grafiek 6. diagnose ASS in verhouding tot geslacht in de periode 2007-2016



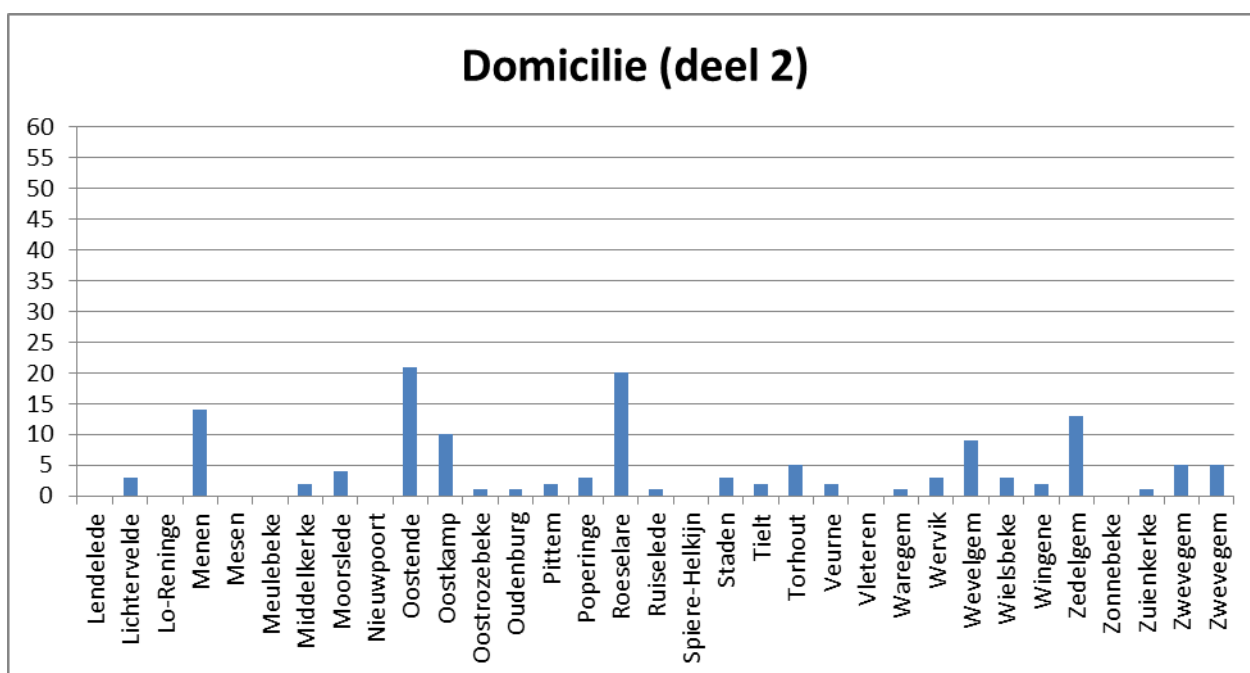
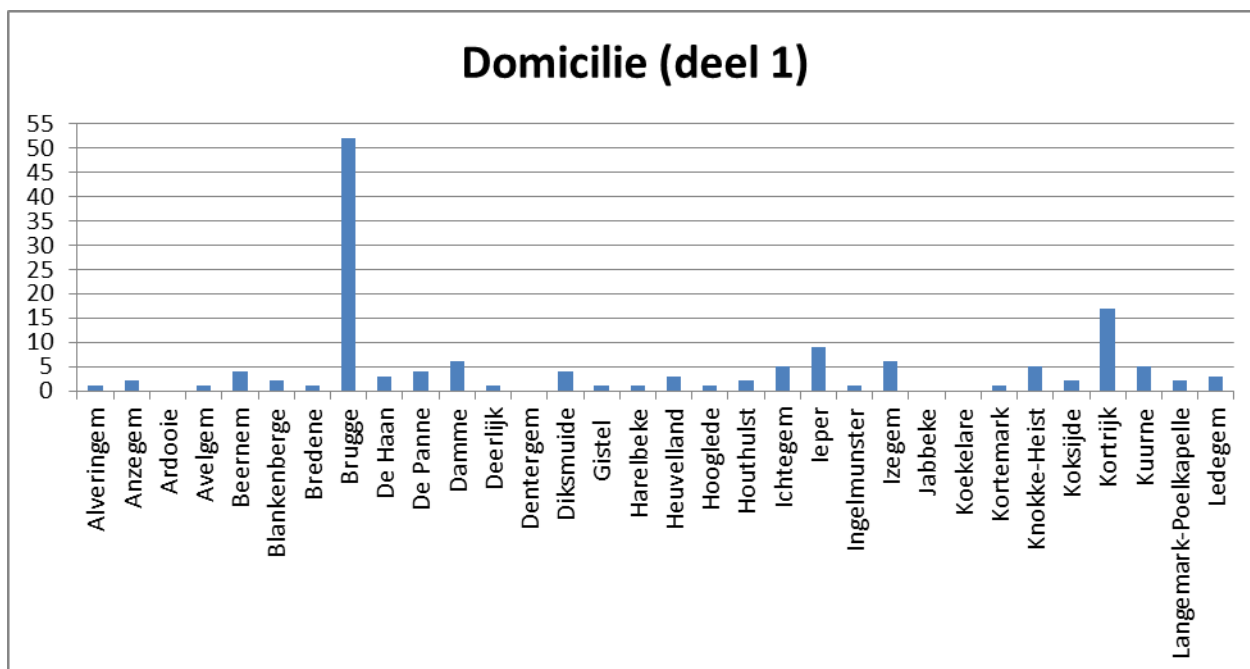
Het cliënteel is behoorlijk divers, maar wij merken toch een **'rode draad'**:

- matig tot ernstige problemen op diverse (ICF-)levensdomeinen
- in nogal wat gevallen combinatie van meerdere (psychische en/of ontwikkelings-) stoornissen (DIASS: 22%)
- vaak moeilijk vast te stellen, veel nuances; differentiaal-diagnostiek noodzakelijk!
- bij een minderheid (9%) is de conclusie dat er geen DSM 5-stoornis aan de grondslag ligt van de gemelde/vastgestelde functioneringsproblemen
- rol van context op 'activiteiten & participatie' (o.a. ondersteuning binnen gezin, begrip werkgever)
- bij een aantal cliënten kunnen de stoornis(sen) en de functioneringsproblemen die ermee gepaard gaan zeker als 'handicap' worden beschouwd; andere cliënten slagen erin om hun draagkracht (althans binnen de levensfase waarbinnen ze zich bij DIASS presenteerden) voldoende op peil te houden zonder professionele ondersteuning.
- zelden is er geen concrete hulpvraag, in de zin van ondersteuning op een of meerdere levensdomeinen. De manier waarop die ondersteuning wordt ingevuld, wordt individueel bepaald.

Belangrijk: ASS (en de functioneringsproblemen die ermee gepaard gaan) kunnen vroeg of laat (scharniermomenten!) steeds voor moeilijkheden zorgen.

3.5 Domicilie

Grafiek 7. domicilie cliënten DIASS in de periode 2006-2016

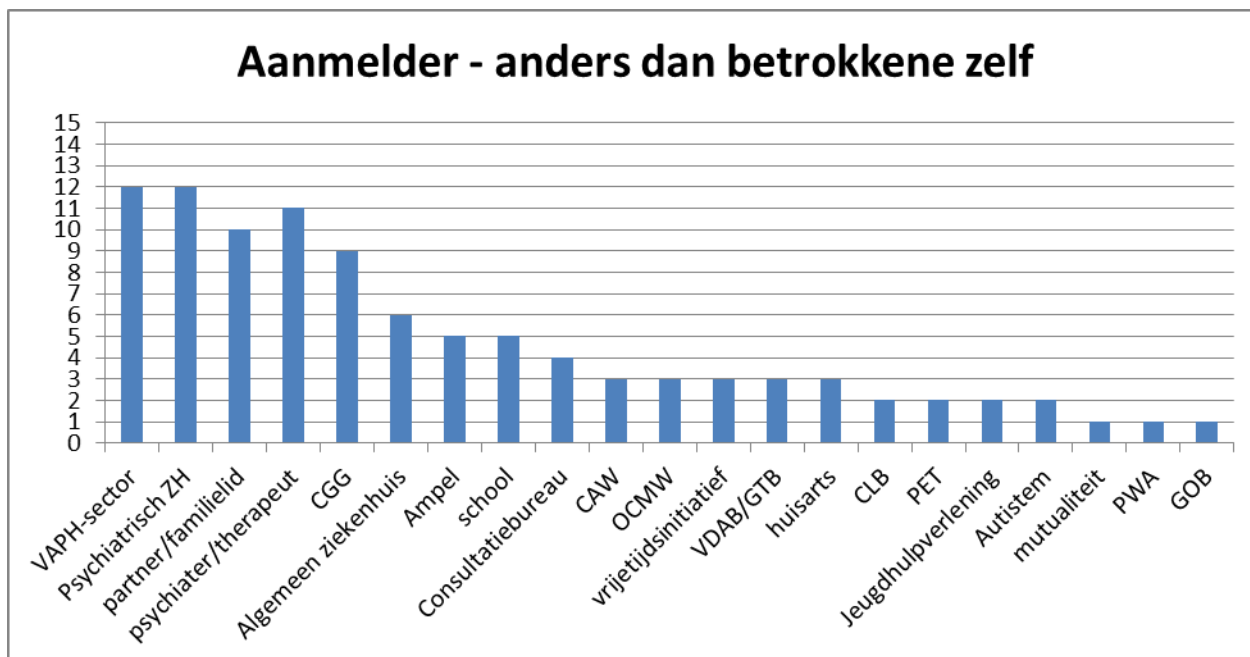


Sterke spreiding: cliënten die volledig diagnostisch traject ASS doorliepen, kwamen uit 52 verschillende West-Vlaamse steden/gemeentes

3.6 Aanmelder/verwijzer

In een groot deel van de gevallen, bij **181 trajecten**, meldde de betrokken cliënt zelf aan.

Als de betrokken cliënt zelf niet aanmeldde, was de verdeling als volgt:



Verwijzingen komen vanuit **heel verschillende hoeken en sectoren**.

4. Coachopdracht

Aanmeldingen enkel ifv coachopdracht (diagnose ASS elders gesteld): 40

Aanmeldingen coachopdracht na uitklaring diagnose ASS door DIASS (kort na eindbespreking of na telefonisch follow-up): 35

Aanmeldingen coachopdracht na annulering uitklaring diagnose ASS door DIASS: 13 (reden van annulering: diagnose bleek toch al elders gesteld)

Geeft som van meldingen coachopdracht waarbij de diagnose ASS elders werd gesteld van 53; meldingen coachopdracht na traject DIASS 35

Volledig traject coachfunctie na diagnose ASS elders: 44

Niet-volledig traject coachfunctie na diagnose ASS elders: 9

Volledig traject coachfunctie na diagnose DIASS: 29

Niet-volledig traject coachfunctie na diagnose DIASS: 6

Totaal volledige trajecten: 73

Totaal niet-volledige trajecten: 15

Hoofdstuk 5. Toekomstblik

Groei 2017: DIASS > DIASS+

Onze kernvisie is uit te kunnen groeien tot een **gespecialiseerd, onafhankelijk diagnosecentrum voor volwassenen met (complexe) ontwikkelingsstoornis(sen) en eventueel comorbide psychosociale kwetsbaarheid**. We hopen onze troeven verder te kunnen benutten en een voortrekker te blijven met betrekking tot kwaliteitsvolle diagnostische trajecten bij personen met (vermoeden van) beperking.

In 2017 hebben we concrete verdere stappen gezet om onze kernvisie in de praktijk te brengen. DIASS hebben we laten evolueren naar DIASS+.

De '+' verwijst naar:

- de aandacht die we intussen geven aan andere complexe ontwikkelingsstoornissen (AD(H)D & verstandelijke beperking) als initiële vraag voor diagnostiek
- differentiaal-diagnostisch werken: we zoeken naar het/de meest passende verklaringsmodel(len) voor de moeilijkheden die zich op diverse levensdomeinen manifesteren
- de expertise die we na 10 jaar differentiaal-diagnostische werking hebben opgebouwd

De evolutie van DIASS naar DIASS+ ging gepaard met de ontwikkeling van een nieuw, bijpassend logo.

De DIASS+-werking kent in vergelijking met de eerdere DIASS-werking een meer modulair karakter, steeds vertrekkend van de (hulp) vraag:

- differentieel-diagnostisch traject initiële vraag vermoeden **ASS en/of AD(H)D en/of verstandelijke beperking** (classificerend, verklarend, handelingsgericht & indicerend)

- differentieel-diagnostisch traject initiële vraag vermoeden **ASS en/of AD(H)D en/of verstandelijke beperking** (uitsluitend classificerend & indicerend)

Bv. als de vraag diagnostiek kadert binnen een concrete ondersteuningsvraag (VAPH, FOD, enz.) en men geen vraag heeft naar ruimere verklaring en handelingsgericht advies.

- handelingsgericht diagnostisch traject **ASS en/of AD(H)D en/of verstandelijke beperking**

Als eerder al een classificerend diagnostisch traject is gelopen, maar men wil handelingsgericht advies op een of meerdere levensdomeinen (bv. naar aanleiding van een scharniermoment in de levensloop)

Onze **onderzoekscapaciteit** op jaarbasis hebben we -om verschillende redenen en mits enkele gerichte ingrepen- **significant** kunnen **laten stijgen**.

Het **aantal aanmeldingen voor diagnostisch onderzoek** (nog steeds voornamelijk ASS) is in 2017 **eveneens significant toegenomen** tot bijna een verdubbeling van het aantal in 2016.

We hopen de **wachttijd** voor diagnostisch onderzoek (nu tussen 6 maanden & 1 jaar, afhankelijk van de vraag & kenmerken van de cliënt/context) **verder terug te kunnen dringen**.

Huidig onderzoeksverloop volledig diagnostisch traject DIASS+

We hanteren een model van 'brede' diagnostiek of 'procesdiagnostiek', een integraal differentieel-diagnostisch traject omvat standaard volgende fasen:

- fase 1: aanmelding en eerste vraagverheldering bij een maatschappelijk medewerker
- fase 2: (auto-, hetero-, ontwikkelings-) anamnese bij een maatschappelijk medewerker
- fase 3: consult(en) bij de psychiater
- fase 4: psychologisch onderzoek bij een psychologisch medewerker
- fase 5: multi-/interdisciplinaire bespreking (alle disciplines)
- fase 6: eindbespreking psychologisch medewerker met cliënt (en eventueel betrokken (hulpverlenings-)netwerk)
- fase 7: telefonische follow-up ongeveer 10 weken na eindbespreking door psychologisch medewerker
- (- optioneel fase 8: indicering niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning VAPH)

De inbreng van verschillende disciplines (elk eigen bril/achtergrond) bij het diagnostisch onderzoek vormt een essentiële hoeksteen om op een kwaliteitsvolle manier tot betrouwbare gevolgtrekkingen te kunnen komen.

Wij werken bijgevolg steevast multi-/interdisciplinair, waarbij iedere discipline om te beginnen individueel contact heeft met de persoon met vermoeden van complexe ontwikkelingsstoornis(sen) en het netwerk voor de heteroanamnese.

De maatschappelijk medewerkers zijn getraind in het concreet en gedetailleerd bevragen van de cliënt en zijn/haar omgeving ifv de algemene anamnese, autoanamnese, heteroanamnese en ontwikkelingsanamnese. Directe betrokkenen en/of betrokkenen uit de kinderleeftijd worden uitgenodigd of bevroegd. Als niemand uit het netwerk dat de persoon met een vermoeden van ASS in de kindertijd heeft gekend, beschikbaar blijkt, proberen wij zoveel mogelijk info uit andere bronnen (boekjes Kind & Gezin, schoolrapporten, tekeningen van vroeger, CLB-verslagen, ...) te halen. We hechten daarnaast veel belang aan de transitieperiodes bij de anamnese: baby-peuter, kleuter, basisschool, puberteit, adolescentie, volwassenheid, moeder/vader worden, ...).

Het luik dat de maatschappelijke discipline voor haar rekening neemt, bestaat meestal uit meerdere contacten met de persoon met vermoeden van ASS en -indien mogelijk- het betrokken netwerk.

De psychologisch medewerkers, onze masters/licentiaten klinische psychologie, voeren een uitgebreid psychologisch onderzoek (intelligentie, neuropsychologisch, persoonlijkheid, intelligentie) om de onderliggende manier van informatieverwerking en sterktes en beperkingen op diverse levensdomeinen (handelingsgericht) in kaart te brengen. Hiermee verwijzen we naar het executief functioneren, de 'Theory of Mind', en de centrale coherentie. Zowel testresultaten als observaties zijn hiervoor van essentieel belang.

De psychiaters ten slotte gaan verder in op oorzaken, symptomen, het beloop en de gevolgen van de problematiek. De consultatie(s) bij de psychiater vinden plaats in hun praktijk.

De individuele bevindingen van iedere discipline worden samengelegd tijdens een multi-/interdisciplinaire bespreking van het voorbije diagnostisch proces. Iedere discipline geeft vanuit haar invalshoek een interpretatie van de bekomen gegevens, waarna het team

beslist rond het verklarend kader dat weerhouden kan worden en of er comorbiditeit is met andere stoornissen. Tussenin zijn er per diagnostisch traject diverse informele interdisciplinaire contacten. De diagnose ASS/AD(H)D/verstandelijke beperking wordt dan ook enkel weerhouden als er op gedragsmatig vlak voldaan wordt aan de criteria vanaf de kinderleeftijd. Uitzonderingen komen voor als er té weinig info voorhanden is, maar dan overleggen we er grondig en multidisciplinair over.

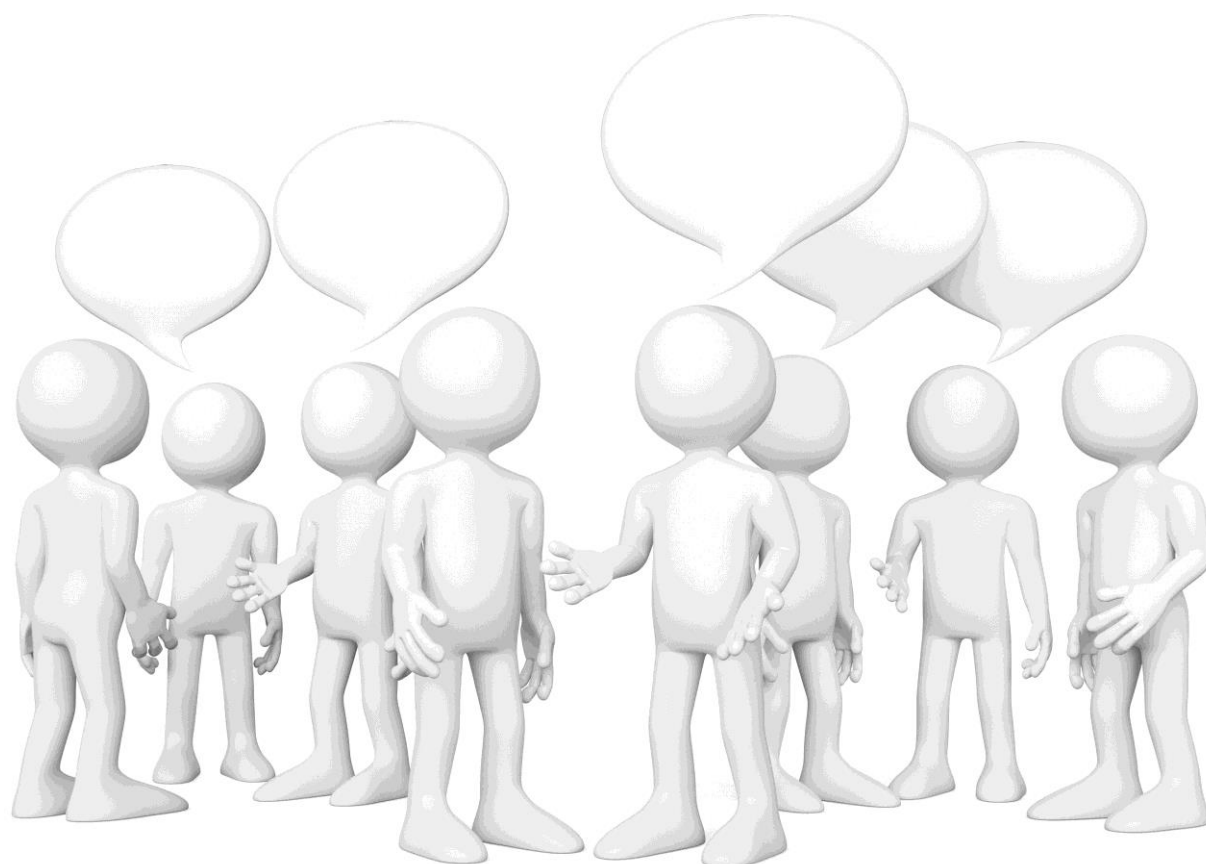
Ten slotte worden de resultaten van het diagnostisch proces uitgebreid besproken tijdens een eindbespreking met de cliënt en zijn/haar eventueel betrokken netwerk. In principe is het de psychologisch medewerker die de eindbespreking voert, in uitzonderlijke gevallen is het de psychiater. Na afloop van de diagnostische cyclus krijgt de aanvrager een omvattend verslag mee, waarin handvatten/adviezen vermeld staan in functie van omgaan met de moeilijkheden die zich stellen. Ook de sterktes worden nadrukkelijk vermeld.

In het kader van follow-up nemen wij ongeveer 10 weken na de eindbespreking terug contact op met de cliënt, om te horen hoe het gaat en eventueel bijkomend te adviseren.

Wij beschikken over meerdere leidraads binnen een intern draaiboek om een integraal diagnostisch traject vorm te geven. Dit draaiboek kwam tot stand na grondig literatuuronderzoek, intervisie en interne afstemming.

Wij plannen onze diagnostische trajecten in de toekomst verder te toetsen aan recente wetenschappelijke bevindingen.

Hoofdstuk 6. Getuigenissen



In de loop van 2016 hebben we enkele van onze cliënten gevraagd een schriftelijke getuigenis te geven rond hoe zij het diagnostisch onderzoek bij DIASS hebben ervaren en rond welke impact dit heeft gehad op hun dagelijkse leven. Hieronder worden 2 van die getuigenissen geanonimiseerd weergegeven. Meer getuigenissen kunnen op de website van WVCB vzw (www.wvcb.be) geraadpleegd worden.

Getuigenis 1

"In -jaartal- kreeg mijn dochter, na uitgebreid onderzoek via een referentiecentrum, op 5-jarige leeftijd de diagnose ASS. Reeds jaren besepte ik dat er 'iets' was, dat wees naar autisme. Hoewel mijn zoontje, destijds, nog geen diagnose kreeg, vertoonde hij ook veel kenmerken. Vooral mijn ouders, hadden het moeilijk met 'de' diagnose. Het beeld dat zij over 'autisme' hadden (kinderen die in een hoekje wiegen en zich afzijdig houden van elke sociale interactie), strookte niet met 'de ziekte' die hun kleindochter bleek te hebben. Wel wezen ze er mij van in het begin op, dat mijn dochter 'een kopie' was van mezelf. Bij elke verwijzing van mij uit naar een autismespectrumstoornis toe, kreeg ik de opmerking dat ik 'minstens even erg was... en ben'!

Na mezelf bijgeschoold te hebben i.f.v. mijn eigen werksituatie over 'autisme', merkte ik inderdaad ook ontzettend veel gelijkenissen met mezelf. Mijn ouders aanvaardden na zo'n 10 jaar lange aanvaardingsweg de diagnose, gezien ook zij meer en meer kennismaakten met de uitgebreidheid van het spectrum. Ze begonnen zelf te spreken, met leeftijdgenoten, over kenmerken. Ook andere 'grootouders' bleken (klein-)kinderen te hebben met ASS.

Een 3-tal jaar geleden was het mijn dochter zelf, toen 10 jaar oud, die aangaf dat ze het niet eerlijk vond dat zij 'de enige' was binnen het gezin met 'autisme'. Zelf gaf ik aan dat ik waarschijnlijk ook wel 'autistisch' was, gezien iedereen aangaf dat ze een echte kopie is van haar mama. Ik beloofde haar op dat moment om mij ook te laten testen en plaatste mij op de wachtlijst bij DIASS. Na een goede 2 jaar kon mijn 'testing' van start gaan. In tussentijds kreeg mijn zoon, X jaar ook een diagnose 'ASS'. Hoewel ik intussen al erg 'thuis' was binnen het autisme, kwam de diagnose voor mij eerder vanuit een onverwachte hoek. Hij had veel sociale contacten, maar bij diepgaandere sociale contacten en vooral executieve functies, valt hij inderdaad volledig uit.

De testing zelf: het maatschappelijk onderzoek deed mij vooral nadenken over mijn kindertijd en jeugdtijd waarbij ik zelf mocht ondervinden dat ik het echt niet makkelijk had met sociale contacten. Ik worstelde met leeftijdgenoten tot op het einde van de secundaire school. Wel kon ik mijn gading vinden binnen het sporten (individuele sporten...), waar ik mijn energie kwijt kon. Mijn hogere studies werkte ik af 'op mijn eentje'. Het studeren in se leverde geen problemen op. Al hetgeen 'errond' gebeurde wel, dus zonderde ik mij meer en meer af en werd ik op vele vlakken een 'eenzaat'. Naar de buitenwereld toe toonde ik mijn gevoelens nooit, maar het was een erg ongelukkige periode: een periode waarin je merkt dat je ergens bij wil horen, maar dat het gewoon niet lukt voor jou.

Toen brak de 'werk-periode' aan, waarbij ik op 20 jaar, 26 verschillende jobs uitvoerde. Elke werkgever was zeer tevreden over mij, maar nergens kon ik mijn 'gading' vinden en 'vluchtte' ik, telkens opnieuw, van zodra 'sociale interactie 'te zwaar' voor mij werd.

Mijn huwelijk liep zeer snel 'spak'. Van mij ex-man hoorde ik de snijdende woorden 'jij hebt niemand nodig om te kunnen leven'. Hoewel deze woorden mij erg kwetsten, maakte hij wel een punt. X jaar bleef ik alleen met de kinderen: het lukte. X jaar terug ontmoette ik mijn huidige partner. Ook hij is een erg zelfstandig en onafhankelijke persoon. Samen vinden we onze weg, binnen ons nieuw-samengesteld gezin.

Het feit dat ik mij zo strikt en punctueel aan afspraken houd (rigiditeit) en ik het dan ook bijzonder moeilijk heb met mensen die dit niet doen (of anders doen dan mij), maakt het mij op de werkvloer bijzonder moeilijk. Mijn werktaak uitvoeren is geen probleem; omgaan met collega's wel. Dagelijks heb ik ook last van 'teveel aan prikkels', waardoor ik dagelijks met felle hoofdpijnen kamp.

Toch geniet ik van het leven en die kleine zaken die mij en mijn gezin gelukkig maken.

Wat mij tijdens de testing ook wees op het feit dat ik het inderdaad niet makkelijk heb in het dagelijkse leven, is het feit dat ik zo moeilijk emoties kan 'ontcijferen' bij andere mensen. Ik ontwikkelde een 'overlevingsstrategie' hierin, maar viel bij sommige testen toch echt wel volledig door de mand. Dit doet je als mens toch wel erg nadenken. Een spiegel word je voorgehouden. Je merkt dat hetgeen voor jezelf vanzelfsprekend is, niet zo vanzelfsprekend is voor een ander en omgekeerd. Toch krijg je op het einde van de rit, (voor mij was het althans zo), een bevestiging van een vermoeden. Als persoon verander je niet. Als volwassene heb je ook het voordeel te kunnen kiezen of je aan 'een ander' aangeeft dat je autisme hebt. 'Voordelen' haal je niet met een diagnose. Voor kinderen/jongeren 'opent' een diagnose een toegangshulp naar verschillende hulpcircuits toe (GON, thuisbegeleiding, BuSO). Voor volwassenen is dit anders.

Voor mij was het enerzijds een 'geruststelling', maar ook een opening naar 'nog meer vragen' toe. Voor mijn ouders was het eerder een antwoord: 'daarom was jij niet zo gemakkelijk op te voeden...' Voor mijn partner een bevestiging van het feit dat ik ben wie ik ben. Voor de kinderen een geruststelling: wij zijn gewoon zoals mama en... voor haar lukt het in het leven tussen 'al die anderen', dus ook voor ons moet dat mogelijk zijn..."

Getuigenis 2

"Mijn Diagnose bij DIASS,

X geboren in -plaatsnaam-, Vader van twee Zonen met ASS één normaalbegaafd één zwakbegaafd, Wonende in West -Vlaanderen. Diagnose gekregen op -datum- en op 48 jarige leeftijd.

Diagnose: ASS+ADHD+normaal begaafd .

Mijn autisme is niet dermate van jongs af aan dat ik laat ben beginnen praten, dat ik laat ben beginnen lopen, dat ik elke dag een ritueel nodig had, dat ik problemen met gevoel had noch problemen van eten dus geen probleem van smaken noch textuur, ik reed vrij vroeg met de fiets, op mijn 8^{ste} jaar reed ik rond met crossbrommers , Mijn gelaat straalt uitdrukkingen uit , ik moest geen zelfde plaats hebben aan de tafel , ik moest nooit voorbereid worden om ergens naar toe te gaan. ik had wel geen makkelijke jeugd (Spartaans opgevoed). Heb me wel dikwijls een vreemde gevoeld op deze planeet, van jongs af aan. Ik had ook enorm last van nachtmerries als ik klein was.

Wat betekent voor mij deze diagnose:

In het begin was het even slikken, een rouwproces is dan begonnen nochtans was er een vermoeden. Maar toch had ik een tijdje het gevoel dat ik de pedalen even kwijt was daar ik hoorde dat het een stoornis, een beperking inhield voor mij dan vertaald ik heb een handicap en ik had zo iets van, "Ik zal mijn eigen leven uit de handen moeten geven" , na een tijd begin toch alles op zijn plaats te vallen. Ik begin te begrijpen waarom er zaken verkeerd liepen in het verleden o.a. op het gebied van communicatie dat er bepaalde nuances voor mij moeilijk te begrijpen valt.

Op het eerste gezicht, dat ik een stoornis heb , een beperking, een handicap. De eerste weken was het voor mij een rouwproces, ik heb er dagen op zitten nadenken hoe het verder moet met mij , het moment van de testen had/heb ik een burn-out en mijn vrouw was/is herstellende van borstkanker en wonen we nog niet zolang in een ander huis dat we gekocht hadden dat compleet moet gerenoveerd worden en als toemaatje is het een huis ook nog in een chaotische luidruchtige straat (vroeger woonde wij in een stille wijk) ik voelde mij echt niet goed in mijn vel , desondanks hadden we reeds scenario's opgesteld wat als ik het zou hebben wat gaan we doen? Op het werk ging het al een tijdje niet meer . Dit herhaalde zich weer na een 20 tal keren te hebben veranderd van werken op 25 jaar tijd. Ik had reeds een afspraak met een loopbanen centrum die beweerde dat ze ervaring hebben met autisme, maar dit liep met een sisser af ze kwamen aandraven met het stereotype ,ik voelde mij vernederd en onbegrepen ik heb dit afgewerkt maar kan er niet veel mee aanvangen. Ik was dagen nadien nog kwaad van dat loopbanen centrum één van de anekdotes was , dat ik te horen kreeg dat ik eigenlijk een soort van een gehandicapt persoon ben en dat ik zo vlug mogelijk contact moest

opnemen met de GTB en zeggen dat ik van haar doorgestuurd was , om dan nog te moeten vast stellen dat die jobcoach zelf toegaf dat ze niet met een computer kan werken noch met words of excel , ik heb dan heel hard op tanden moeten bijten om niet tegen haar uit te vliegen om mijn gedacht eens goed te zeggen soit! Toen heb ik gezocht naar een psychotherapeut, ik ben dan bij therapeut terecht gekomen ,daar had ik den indruk voor de gek te worden gehouden. Ik ben dan samen met mijn vrouw naar VZW Dynamiek gegaan in Izegem. Daar voelde ik mij meer begrepen en ook de persoon was eerlijk om te zeggen dat hij ook niet alles weet maar dat hij zoveel mogelijk zal trachten te helpen. Ik ben naar buiten gegaan met wat tips en tricks . Nadien heeft hij zelfs mij gemaild en wat linken met info doorgemaild , wat niet het geval was met de eerste therapeut ? Ondertussen heb ik met mijn rechtstreekse Chef aan tafel gezeten samen met een vakbondsafgevaardigde om mijn probleem verklaard te krijgen en dusdanig weer opnieuw aan het werk te gaan. En hij had daar toch enigszins begrip ervoor , alleen er is een grote reorganisatie op til er zullen verschuivingen gebeuren waardoor hij mijn chef niet meer zal zijn, en er zullen ook nog ontslagen vallen. Er zijn reeds managers ontslagen wat toch wat spanningen veroorzaakt onder onze mensen. Ik zelf zal niet onmiddellijk ontslagen worden is mij duidelijk gesteld, maar nie te min het geeft mij weer spanningen en onzekerheid. Ondertussen is er ook contact gemaakt met vzw Victor , om binnen 2 jaar thuis begeleiding te kunnen krijgen, ik word ook opgevolgd door een psychiater er is medicatie opgestart ik neem strattera voor mijn ADHD. De medicatie schijnt te werken, buitenstaanders merken dat ik toch wel gekalmeerd ben ik. Zelf merk het een beetje m a w het is niet zo'n openbaring maar blijkbaar doe het toch zijn werk, in het begin had men bij mij met concerta geprobeerd dit gaf op de eerste dag een euforisch gevoel,maar na de tweede dag was de werking reeds voorbij. Vandaar dat we overgeschakeld zijn naar Strattera 80 mg .Wat ik ook een paar keer gedaan heb is naar de autisme telefoon bellen , dit zijn vrijwilligers die zelf autist zijn of mensen die in hun directe nabijheid iemand hebben die autisme heeft(broer, zuster , zoon ,dochter,echtgenoot ,echtgenote) ook dat helpt me wel en geeft me soms inzichten ik heb zo'n een keer 2uur aan de telefoon gehangen en nadien gaf mij dit toch een geruster gevoel, ik heb zelf ook veel opzoekingswerk gedaan . Van hoe omgaan met ASS wat zijn de nadelen wat zijn de voordelen

Mijn uiteindelijk besluit over het onderzoek van mijn ASS ?

Ik ben nu na een tijdje toch wel blij het te weten, dat ik ASS heb. De mensen van DIASS hebben met hun team alles professioneel onderzocht , ze hebben er zelf kunnen uithalen dat ik ook ADHD heb, De meeste privé instituten onderzoeken alleen Autisme, kortom het loonde zeker de moeite om 2 jaar op de wachtlijst te staan bij Diass, al wast het maar alleen voor de kwaliteit dat zij leveren.

Wat ben ik met mijn diagnose?

Ik weet nu dat het niet altijd mijn schuld is, dat ik soms stomiteiten bega, ik kan het nu toch beter plaatsen, ik weet ook dat ASS nadelen heeft, maar aan de positieve kant bekeken heb ik splintervaardigheden die voor een werkgever veel waard kunnen zijn en ook voor mezelf, Ik beschouw me minder en minder met een beperking, ik weet nu dat ik ook kwaliteiten heb maar ik houd er wel nog rekening mee dat die beperking in sommige situaties parten kunnen spelen, weten dat ik het heb en dat ik er rekening ermee moet houden is voor mij belangrijk. Hier mee bedoel ik ook dat ik nu weet dat ik soms hulp moet gaan zoeken, hetzij ik alleen hetzij samen met mijn partner.

Hoe moet het verder ?

Ik heb nog steeds van die rare kuren en opvliegers, ik erger me nog steeds in dingen waar een ander niet van wakker ligt :m .a.w. de typische problemen van ASS :voorspelbaarheid , duidelijke communicatie overgevoeligheid aan geluid , situaties die ik niet onder controle krijg enz... . Ik begrijp nu zeker wat overgeprikkeld zijn betekent. Er resteert mij ontspanningsoefeningen te doen, Psychotherapie te volgen en verder medicatie te nemen. In de psychotherapie kan men situaties uitgelegd krijgen waarom iets gebeurd is, en waar het misliep.

Bevinding van mijn echtgenote:

Ik vind de methodiek die jullie gebruiken heel goed, door o.a. gebruik te maken van vragenlijsten, voor elk een aparte vragenlijst zowel voor de persoon in kwestie als een persoon van in de nadere omgeving; partner, zus, broer, ouder, voogd en dergelijke.

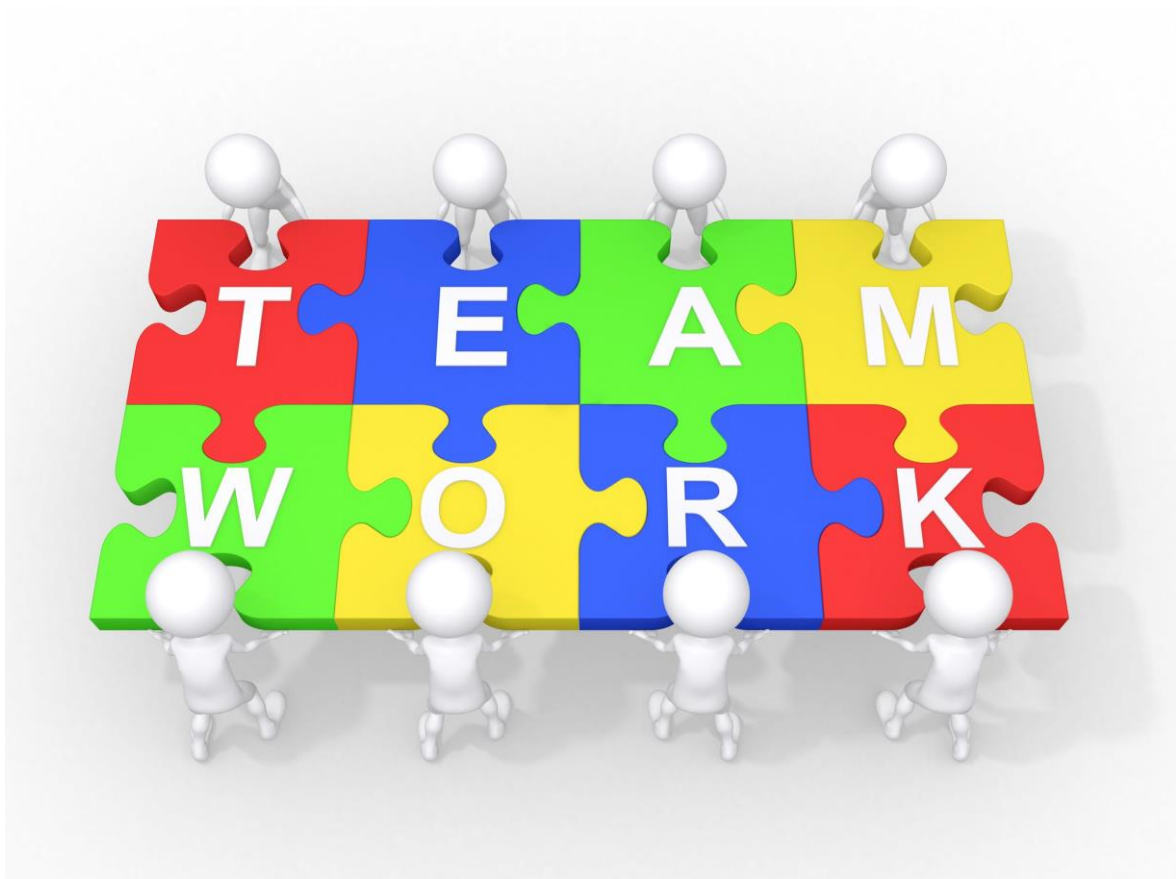
Wat ik ook belangrijk vond, is dat ik als partner mijn bevindingen (i.v.m. mijn man) kon door geven aan de maatschappelijke helper als aan de psychiater om zo tot een adequaat resultaat te komen.

Na het onderzoek werd de diagnose medegedeeld en kon we dit naderhand volledig uitgebreid omschreven in een rapport meekrijgen naar huis, wat ik positief ervaar om ermee naar de behandelende therapeuten, psychiater en huisarts te kunnen gaan wat een stuk gemak en duidelijkheid schept.

Het onderzoek verklaart ook het één en ander: vroeger dacht ik dat het veelal te maken heeft met zijn opvoeding dat hij regelmatig in conflict gaat en raar reageert

En dat hij een trauma te verwerken heeft. Ergens zal hij wel een trauma hebben maar het zal meerendeels te maken hebben met zijn ASS wat we vroeger niet wisten.

Hoofdstuk 7. De gezichten



1. Medewerkers DIASS+

Maatschappelijke discipline



Rebecca Van Overbeke



An Vangroenweghe



Elfriede De Saffel



Elien Valcke

Psychologische discipline/directie



Lize Schepens



Katrijn Delerue



Veerle Cremmery



Sofie Versyck



Ruben Ryckewaert

Psychiatrische discipline



Dr. Arnold Beyne



Dr. Carmen Vranken



Dr. Lieselotte Willaert

Ondersteuning financieel beheer



Lieve Vandevyver

2. Algemene Vergadering WVCB vzw

Dhr. Guido Decorte, voorzitter

Mevr. An Casteleyn

Mevr. Krista Janssens

Mevr. Lien Vanmaele

Dhr. Marc Vanmeenen

Dhr. Marc Van Leynseele

Dhr. Daniël Moeyaert

Dhr. Leo De Smet

Dhr. Patrick Lancksweerd

Dhr. John Capon

Dhr. Eric Van Parys

Dhr. Peter Roose

Dhr. Geert D'haene

Dhr. Ruben Ryckewaert, treedt op als adviserend lid en neemt de functie van secretaris-schatbewaarder waar.

3. Adviserende stuurgroep DIASS+

Mevr. Silke Vanacker (Cadans vzw)

Mevr. Regine Naert (Ter Dreve vzw)

Mevr. Sylvie Verté (De Kade vzw)

Mevr. Lieselotte Willaert (psychiater)

Mevr. Carmen Vranken (psychiater)

Dhr. Jaak Sercu (Autistem vzw)

Dhr. Eric Vancauwenberghe (Autistem vzw)

Dhr. Arnold Beyne (psychiater)

Hoofdstuk 8. Contactgegevens

Adres maatschappelijke zetel WVCB vzw

SPOELSTRAAT 19 – 8800 ROESELARE

Contactgegevens

1. Telefonisch

Wij voorzien telefonische permanentie, elke werkdag van 9u tot 12u.

Algemeen nummer DIASS+: 0499/517 331

Algemeen nummer MDT-werking VAPH: 0499/517 330

2. E-mail

Algemeen e-mailadres DIASS+: diass@wvcb.be

Algemeen e-mailadres MDT: mdt@wvcb.be

3. Website

www.wvcb.be

Wij plannen de website in 2018 in een nieuwe vormgeving te gieten.

4. Sociale media

Facebookpagina: <https://www.facebook.com/wvcb.diass/>

Colofon

Dit is een uitgave van West-Vlaams Consultatiebureau voor Diagnostiek en Zorg (WVCB) vzw

Ondernemingsnummer: 0411.021.563

Maatschappelijke zetel: Spoelstraat 19 - 8800 Roeselare

