

We moeten afzien van het denken in etiketten

(Mis)diagnoses bij dubbel bijzondere kinderen

In 2005 schreef ik een column met als titel: 'Kwartetten met etiketten'. Het ging over de toename van labels als autisme, ADHD, dyslexie en hoogbegaafdheid. Sindsdien is de nadruk op etiketten alleen maar toegenomen in de praktijk van onderwijs en ggz. Er dreigt zelfs een etiket bij te komen, namelijk het label 'dubbel bijzonder'. Het gaat hier, kort gezegd, om mensen die zowel hoogbegaafd zijn als een leer- of ontwikkelingsstoornis hebben. Diagnostiek kan lastig zijn. Dat komt doordat wij te veel denken in hokjes, ofwel 'etiketten'.

Vanaf eind vorige eeuw is langzamerhand steeds meer Engelstalige literatuur verschenen over Twice Exceptionalities (TE of 2E). In Nederland neemt dit verschijnsel sinds twee jaar een populaire vlucht. Hier spreken we van 'dubbel exceptioneel' of 'dubbel bijzonder' (DB). Vaak is er sprake van misdiagnoses of gemiste diagnoses bij kinderen die zowel trekken van hoogbegaafdheid (HB) laten zien als kenmerken van leer- of gedragsproblemen. Hoe komt dat?

Oorzaken van misdiagnoses en gemiste diagnoses

Er is sprake van misdiagnoses en gemiste diagnoses doordat er overeenkomsten zijn tussen kenmerken van HB en van leer- of ontwikkelingsstoornissen. Bijvoorbeeld een sterk geheugen, zeer sterke interesses, sociale isolatie en voorlijke taalontwikkeling zijn niet alleen kenmerken van HB, maar komen ook voor bij autisme. Een afkeer van herhaling zien we bijvoorbeeld bij leerproblemen en bij hoogbegaafdheid. Bovendien treedt camouflage op als sterke en zwakke kanten elkaar versterken, afzwakken of vervormen. Je ziet dan de kenmerken van HB of die van het stoornisgebied over het hoofd, of beide. Bijvoorbeeld bij dyslexie: soms wordt dit pas in het voortgezet onderwijs gesignaleerd omdat hoogbegaafde kinderen met hun sterke begripsvermogen het zwakke technische lezen compenseren door radend te lezen.

Wat ook een grote rol speelt, is dat ouders en professionals (psychologen, leraren, coaches, etc.) regelmatig eenzijdige ervaringen en overtuigingen hebben. Hierdoor ontstaat een kokervisie, waarbij ofwel geïnterpreteerd wordt richting talenten en HB ofwel richting problemen en stoornis. Dit is menselijk, want wij zijn geneigd te zien wat we kennen. Juist ook degenen die enige kennis hebben van zowel hoogbegaafdheid als van bijvoorbeeld autisme, blijken vaak te oppervlakkig te kijken. De explosie aan populaire en commerciële literatuur heeft kennis over hoogbegaafdheid en stoornissen toegankelijk gemaakt, maar de essentie en nuances vertroebeld. Wat ten slotte ook met misdiagnoses samenhangt, is dat er verschillende meningen zijn over wat HB nu eigenlijk is.

Wat is hoogbegaafd?

Er zijn veel termen waarvan de betekenissen elkaar in de praktijk sterk overlappen. Zoals: (hoog)begaafd, (hoog) intelligent, cognitief hoogbegaafd, zeer begaafd, meerbegaafd, talentvol. In dit artikel wordt steeds de term hoogbegaafd gebruikt, afgekort tot HB.

In de praktijk bestaan verschillende ideeën over wanneer een kind hoogbegaafd is. Definities en criteria hangen vaak af van praktische doelen, zoals toelatingsvoorwaarden voor HB-voorzieningen zoals plusklassen of aparte scholen. Voor sommigen is een kind HB met een IQ vanaf 120. Anderen hanteren een IQ van 130. Soms wordt uitgegaan van leerresultaten zoals Cito-niveaus A of I. Weer anderen geven aan dat naast een hoog IQ ook sprake moet zijn van creatieve en praktische denkvermogens of een sterke motivatie of gedrevenheid.

Ook gaan er stemmen op om de intellectuele capaciteiten en leerresultaten losser te laten en vooral te kijken naar bepaalde combinaties van emotionele persoonskenmerken zoals faalangst, perfectionisme, sterk rechtvaardigheidsgevoel, hypergevoeligheid en kritische instelling. Daar komt nog bij dat kinderen in verschillende domeinen begaafd kunnen zijn, waaronder muziek, sport, kunst, creativiteit en schools leren. Ten slotte worden ook verschillende typen van begaafden onderscheiden, waaronder de gecamoufleerde, de dubbel bijzondere en de drop-outs. Op internet zijn allerlei rijtjes met algemene kenmerken en behoeften van deze subgroeperingen te vinden. Kortom: een rat-

jetoe. Er is in de praktijk geen eenduidigheid over wat hoogbegaafdheid is. Hoe komt dat?

Wetenschappelijk onderzoek

Rijties met kenmerken van HB komen voort uit studies die als wetenschappelijk gezien worden. Er zitten echter valkuilen in dit wetenschappelijk onderzoek. Dat komt doordat HB-groepen niet altijd met andere groepen vergeleken worden, zoals normaal begaafde kinderen of kinderen met een leerstoornis of ontwikkelingsstoornis. De rijties met HB-kenmerken zijn grotendeels ontstaan door studies van kinderen die opvielen of een probleem hadden. Bijvoorbeeld kinderen die aangemeld zijn voor psychologisch onderzoek of bij aparte scholen en voorzieningen voor hoogbegaafden, omdat ze problemen ervaren. In de psychologie noemen we dat 'klinische groepen'.

We weten weinig over de groep hoogbegaafde kinderen die geen problemen hebben of niet ontdekt zijn, of die gecamoufleerd zijn, of die niet zijn aangemeld voor diagnostiek of voor aparte voorzieningen voor hoogbegaafden. Dat geeft een scheef beeld. Het is dan ook denkbaar dat de kenmerken van HB die in literatuur en op internet circuleren, eigenlijk of ook kenmerken kunnen zijn van probleemgebieden zoals dyslexie, ADHD of autisme. Bijvoorbeeld hypergevoeligheid, sterke aandacht voor details, sterk rechtvaardigheidsgevoel, kritische instelling of perfectionisme komen niet alleen voor in literatuur over HB, maar ook in studies over de combinatie van autisme en talent. Kortom: er zijn in de (als wetenschappelijk beoordeelde) literatuur geen eenduidige definities en onvoldoende systematische studies van hoogbegaafdheid en van DB tot nu toe. Dat werkt misdiagnoses in de hand.

Wetenschappelijk onderzoek van leer- en ontwikkelingsstoornissen is ook niet perfect. Wel zijn er wereldwijd veel meer systematische studies gedaan met bijvoorbeeld controlegroepen. En men is tot eenduidigere omschrijvingen gekomen dan bij HB.

Kortom

Misdiagnoses en gemiste diagnoses bij HB en DB ontstaan door een vicieuze cirkel van bovengenoemde gedragsovereenkomsten, camouflage van sterke en zwakke kanten, eenzijdige blikken van ouders en professionals, onduidelijkheid over definities en valkuilen in wetenschappelijk onderzoek. Bovendien past geen enkel individueel kind precies in het algemene plaatje van welk etiket dan ook, of het nu gaat om HB, ADHD, autisme, dyslexie of dyscalculie, of een combinatie daarvan. Zo is het voorstelbaar dat een kind dat moeite heeft met leren, bijvoorbeeld eenzijdig gediagnosticeerd wordt als dyslectisch, of eenzijdig als hoogbegaafd, of onterecht als dubbel bijzonder, of geen van beide.

Om misdiagnoses en gemiste diagnoses tegen te gaan, zou in mijn visie juist van het denken in (dubbele) eti-

Dr. Agnes Burger-Veltmeijer is als klinisch pedagoog, gz-psycholoog en kind & jeugd psycholoog gespecialiseerd in diagnostiek van (kenmerken van) hoogbegaafdheid en dubbel bijzonder zijn. Zij promoveerde op de combinatie HB+ASS, schrijft artikelen en geeft presentaties en nascholingscursussen voor leraren, psychologen, orthopedagogen en anderen. www.agnesburger.nl



ketten moeten worden afgezien. En zou men bij vermoeden van hoogbegaafdheid of DB anders moeten gaan denken: van 'classificerende' diagnostiek (gericht op etiketten plakken) naar 'op kindbehoefte gebaseerde handelingsgerichte' diagnostiek. Daartoe is het nodig om te denken in 'dimensies' in plaats van in 'etiketten'.

Wat zijn dimensies?

Kenmerken van stoornissen als dyslexie, autisme of ADHD bevinden zich op continue lijnen waarbij het normale gebied geleidelijk overgaat in het stoornisgebied. Dit noemen we 'dimensies'. Dimensies in het dagelijks leven zijn bijvoorbeeld leeftijd, lichaamslengte en taillebreedte van mensen.

Stel, je hebt de groep van 40-jarige vrouwen. Op een lijn van circa 1 tot 2,5 meter is iedere 40-jarige vrouw ergens qua lichaamslengte te plaatsen. Op een lijn van circa 50 tot 120 centimeter is iedere 40-jarige vrouw ergens qua taillebreedte te plaatsen. Je kunt je voorstellen dat een 40-jarige vrouw voor lichaamslengte bovengemiddeld scoort, en qua taillebreedte onder het gemiddelde. Dat wordt een probleem bij het zoeken van confectiekleding. De gangbare maten, die te lezen zijn op de 'etiketten' in de kleding, passen niet bij haar profiel van lengte en breedte.

Nu nemen we de 40-jarige vriendin van bovengenoemde vrouw. Bij haar is het net andersom: benedengemiddelde lengte, bovengemiddelde taillebreedte. Ook bij haar profiel passen de in de confectiekleding gangbare 'etiketten' niet.

Beide vrouwen hebben een individueel profiel van grote verschillen tussen hoge en lage scores. Je kunt dan spreken van 'significante intra-individuele discrepanties'. Dat wil zeggen: aantoonbare verschillen binnen één persoon tussen scores op verschillende dimensies. Het doet daarom veel meer recht aan deze vrouwen als de kleding wordt aangemeten via afzonderlijke beoordeling van de twee dimensies lichaam-

slenkte en taillebreedte. Kortom: de gangbare maten, zoals vermeld op de etiketten, voldoen niet.

Dimensies in de psychologie en orthopedagogiek

Op soortgelijke wijze zijn in het domein van hoogbegaafdheid en dubbel bijzonder zijn ook allerlei significante intrapersoonlijke verschillen tussen dimensies denkbaar. Bijvoorbeeld de dimensie intelligentie. Ieders intelligentie is ergens te plaatsen op de IQ-lijn die zich uitstrekt van 50 tot 180, en op de HB-lijn vanaf 130 en hoger (althans, volgens veelgebruikte definities van HB).

Op het gebied van dyslexie zijn er bijvoorbeeld dimensies als technische leesvaardigheid. Iedereen bevindt zich ergens op die lijn van lage tot hoge vaardigheid. Voor ADHD kun je bijvoorbeeld aandachtsregulatie of bewegingsonrust als zo'n lijn zien, of de onderliggende executieve functie van inhibitievermogen: de cognitieve capaciteit om niet-relevante geautomatiseerde reacties af te remmen; als dat niet goed lukt, kan bijvoorbeeld impulsief gedrag ontstaan.

Bij autisme zijn verschillende dimensie-lijnen belangrijk, waaronder die van de sociale intelligentie ofwel het vermogen tot herkennen van andermans gevoelens, ideeën en intenties en daar adequaat op af te stemmen, ook wel Theory of Mind (ToM) genoemd. Vervolgens die van bepaalde executieve functies (EF) zoals

cognitieve flexibiliteit: het vermogen om je gedrag aan te passen aan veranderende opdrachten of omstandigheden. Ook de dimensie centrale coherentie (CC) speelt bij autisme een belangrijke rol. Dit is de capaciteit om behalve details ook gehelen te overzien en verbanden te leggen, ofwel: 'door de bomen het bos te zien'.

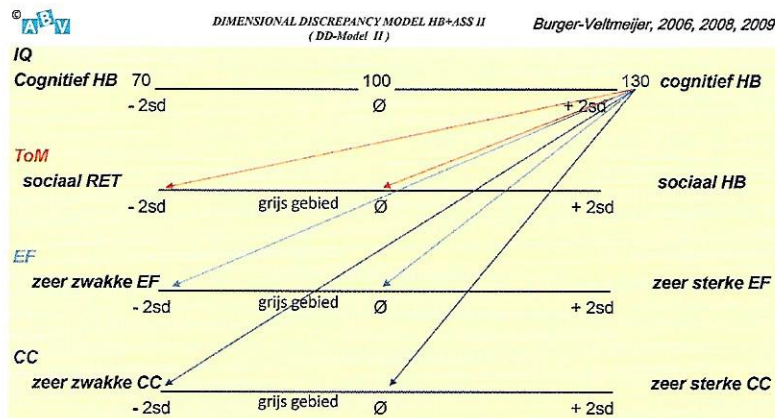
In figuur 1 zijn de dimensies afgebeeld die bij kinderen met (het vermoeden van) HB plus autisme (HB+ASS) een rol spelen: IQ, ToM, EF en CC. Deze staan parallel onder elkaar, met steeds uiterst rechts het zeer sterke gebied, en uiterst links het zeer zwakke of stoornisgebied.

Per dimensie zijn twee pijlen ingetekend. De rechterpijlen op de lijnen van ToM, EF en CC geven bij een willekeurig persoon met een IQ van 130 een significante intra-individuele discrepantie aan tussen enerzijds de cognitieve intelligentie op hoogbegaafd niveau, en anderzijds het gemiddelde functioneren qua ToM, EF of CC. De linkerpijlen symboliseren een forse intra-individuele discrepantie tussen het niveau van hoge cognitieve intelligentie en het zeer lage niveau qua ToM, EF of CC.

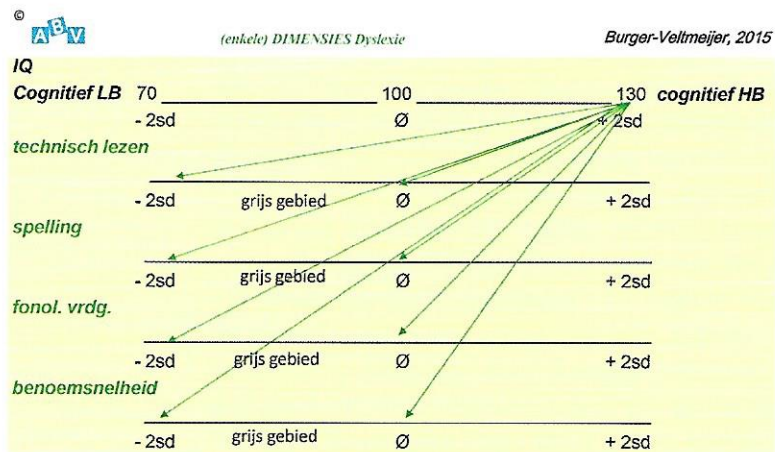
Tussen de pijlpunten ligt per dimensie het 'grijze gebied'. Dit zijn die intellectueel hoogbegaafden die weliswaar problemen hebben in de sociale interactie en communicatie, en/of de leer- en werkstrategieën, en/of het overzien van taken en leggen van verbanden, maar die niet voldoen aan de criteria voor een stoornis. Hier zitten ook de 'gecamoufleerde hoogbegaafden' en de 'onderpresteerders'.

In figuur 2 zijn bijvoorbeeld enkele dimensies ingetekend die met leesproblemen en dyslexie te maken kunnen hebben. In het model van intra-individuele discrepanties wordt 'dubbel bijzonder' niet meer absoluut gedefinieerd. Dat wil zeggen dat het niet los kan worden gezien van hoe sterke en zwakke kanten van bepaalde dimensies zich tot elkaar verhouden. Met andere woorden, het gaat om het betrekkelijke verschil van lage of gemiddelde scores op bepaalde dimensies ten opzichte van hoge IQ-scores. Dit is het grijze gebied: bij een combinatie van IQ-scores op HB-niveau en één of meerdere scores op gemiddeld niveau kan al sprake zijn van zogenaamde intra-individuele discrepanties. Juist bij slimme kinderen, met bijvoorbeeld heel sterke intellectuele capaciteiten (zoals IQ vanaf 130), kunnen de sterke en (betrekkelijk) zwakke kanten grote verschillen vertonen. Dan is de balans in de ontwikkeling verstoord, kunnen gedrags- of emotionele problemen ontstaan. En kan er camouflage optreden: óf er lijkt niets aan de hand, het kind lijkt 'normaal', óf de sterke kanten vallen op en de zwakke niet, of andersom.

In figuur 3 staat een voorbeeld van hoe een sterkte- en zwakteprofiel (S&Z Profiel) met intra-individuele discrepanties eruit kan zien.



Figuur 1



Figuur 2

Het profiel van Stefan

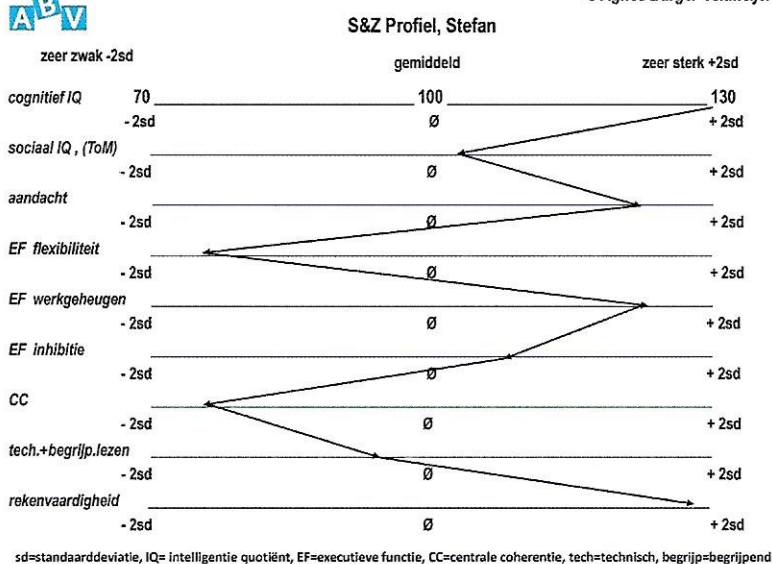
Figuur 3 is het profiel van Stefan, een slimme jongen uit groep 6. Tot en met groep 4 ging het zeer goed met hem. Het technisch lezen (DMT) scoorde steeds gemiddeld, maar de AVI-scores waren prima. Andere vakken scoorden vooral op Cito-niveau A of I. In de plusklas was Stefan qua werkgedrag weleens wat star, maar dat was niet problematisch. Vanaf groep 5 ontstonden langzamerhand problemen. Bij begrijpend lezen en met projecten wilde hij niet meer meedoen. Ook de plusklas vond Stefan niet leuk meer en hij wilde niet meer naar school. Hij werd beschouwd als een hoogbegaafde onderpresteerder, maar gesprekken met hem en aanpassingen op school hielpen niet.

Stefan werd verwezen voor onderzoek. Daarbij bleek dat hij op veel dimensies bovengemiddeld of hoog scoorde. Alleen de dimensies technisch woordlezen, centrale coherentie en flexibel denken lieten tekorten zien in vergelijking met zijn overige sterke niveaus. Toen dit duidelijk werd, liet de psycholoog aan de ouders en leraren zien waardoor het begrijpend lezen slechter ging: Stefan kon bij de moeilijkere teksten het tempo moeilijker aan door zijn relatief zwakkere niveau van technisch lezen. Bovendien bleek op grond van de zwakke centrale coherentie dat Stefan sterk detailgericht werkte en veel meer moeite had om verbanden te leggen dan je op grond van zijn hoge IQ zou verwachten. Dit had zijn weerslag op het tekstbegrip.

Toen bekend werd waar de sterke én zwakke kanten zaten, kon de psycholoog met de leraar ideeën uitwerken om hem waar nodig te blijven uitdagen en zijn zwakke kanten te ondersteunen en helpen verder te ontwikkelen. Tot dan toe waren vooral de zwakke kanten gecamoufleerd geweest. Het was een opluchting voor Stefan dat zowel deze zwakke als zijn sterke kanten nu (h)erkend werden. Het etiket 'hoogbegaafde onderpresteerder' is verwijderd.

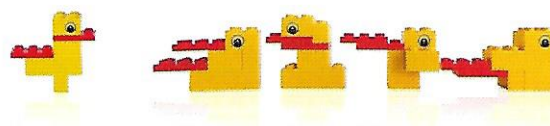
Conclusie

Kinderen met sterke en zwakke kanten, zoals Stefan, passen vaak onder verschillende etiketten: hoogbegaafdheid, dyslexie, autisme of ADHD. Denk niet te snel in de richting van een (dubbel) etiket, maar denk in de richting van dimensies en het grijze gebied. Zo kunnen misdiagnoses en gemiste diagnoses vermeden worden en kan camouflage worden opgespoord. Je doet meer recht aan je kind of leerling en zijn behoefte aan evenwichtige uitdaging en ondersteuning. Etiketten zijn bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek en onderlinge verstandhouding tussen professionals. Ze zijn niet bedoeld om te pas en te onpas op kinderen te plakken. Vaak worden ze onterecht gebruikt als paspoort voor voorzieningen in onderwijs en ggz. Dat geldt niet alleen voor etiketten in de stoornisgebieden, maar ook voor het etiket HB.



Voor wie meer wil lezen en leren, zie de publicaties in bijgaand kader en het cursusaanbod op mijn website.

Ten slotte



Figuur 4 (© Agnes Burger-Veltmeijer, 2016)

In figuur 4 kijken vier eendjes naar links. Ieder van hen heeft zijn eigen karakteristieke profiel. Geen enkel profiel is gelijk aan het prototypische profiel van het eendje dat naar rechts kijkt. Juist de variatie aan profielen maakt een sterke groep. Als tenminste zowel de individuele sterktes als zwaktes volledig herkend én erkend worden. Deze (h)erkenning geldt niet alleen voor het eendenrijk, maar ook op school en in de maatschappij. ■

Voor wie meer achtergrond en onderbouwing wil lezen:

Burger-Veltmeijer, A.E.J., & Minnaert, A.E.M.G. (2016), *De waarde van de Sterkte en Zwakte Heuristiek in diagnostiek bij het vermoeden van hoogbegaafdheid*.

Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk, 55 (7-8), 160-174.

Burger-Veltmeijer, A.E.J., & Minnaert, A.E.M.G. (2017), *S&Z diagnostiek bij (het vermoeden van) hoogbegaafdheid plus autisme: Over reductie van misdiagnoses en van frustratie van (latent) talent*. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme: Theorie en Praktijk, 16 (1).

Zie ook www.agnesburger.nl, onder 'publications'.