

‘Het gesprek maakt het verschil.’

Het gevaar van misdiagnoses bij hoogbegaafde kinderen

Ellen Dittrich en Laura Groebbé zijn verbonden aan La Luna in Maastricht. Ze hebben zelf de methode Wereldtaal ontwikkeld, waarmee ze de leer- en denkbeleving van kinderen in kaart brengen. Ook komen ze via deze methode mentale en fysieke blokkades op het spoor. In een persoonlijk relaas geven ze aan dat misdiagnoses en de gevolgen daarvan voor een hoogbegaafd kind desastreus kunnen zijn. ‘Veel hulpverleners weten zich met hoogbegaafde kinderen geen raad.’

In de loop der jaren hebben wij hoogbegaafde kinderen begeleid die, naast een hoge intelligentie een diagnose autisme, Asperger, PDD-NOS, ADD of ADHD hadden. Het kwam regelmatig voor dat wij de laatsten in een reeks van hulpverleners waren. Men had deze kinderen dan al jaren proberen te helpen vanuit de genoemde diagnoses, terwijl het stuk hoogbegaafdheid niet of nauwelijks in de hulp was meegenomen. Sterker nog, wij vermoeden dat in een aantal gevallen sprake is geweest van een misdiagnose. Dat de geboden begeleiding niet of nauwelijks effect had, is ons inziens dan ook niet verwonderlijk.

In dit artikel gaan we in op één fundamenteel aspect van hoogbegaafdheid, de problemen die dit kan veroorzaken en de misdiagnoses die daaruit voort kunnen komen. We illustreren dit probleem aan de hand van een casus en we gaan in op de manier waarop deze kinderen wel geholpen kunnen worden.

ANDERS IN HET LEVEN

Hoogbegaafde mensen staan fundamenteel anders in het leven. Een complexe manier van denken, een grote fantasie en een verhoogde emotionele en zintuiglijke sensitiviteit zorgen er samen voor dat een hoogbegaafd individu de wereld om hem heen kwalitatief anders ervaart en beleeft. Het is dan ook niet verwonderlijk dat hoogbegaafde kinderen vragen om een aangepaste

manier van opvoeden, opleiden en begeleiden. In een omgeving waarin individuele verschillen gewaardeerd worden, kan een hoogbegaafd kind gedijen. Maar in een omgeving waar het belangrijk is om niet af te wijken van de norm, is de druk om aan te passen groot en zal het kind zijn eigenheid als niet normaal en zelfs raar beschouwen. Om met je eigen “anders zijn” om te kunnen gaan, is het nodig om je geaccepteerd en gewaardeerd te voelen. Om dat te kunnen bereiken is het noodzakelijk dat het gezin, de school/werkomgeving en vrienden/leeftijdsgenoten jou begrijpen en andersom.

HET ONTSTAAN VAN “OVERLEVINGSGEDRAG”

Als de omgeving het kind niet begrijpt (en andersom ook niet) en het kind veel kritiek krijgt, zal het al snel denken dat er iets mis is met hem of haar. Kritiek op gedrag dat in principe normaal is voor een hoogbegaafd kind (waarom voel je je zo snel gekwetst?), voelt als kritiek op wie het is. Als het ook door leeftijdgenoten wordt buitengesloten of gepest, heeft dat eenzelfde reactie tot gevolg: het kind mag niet zijn wie het is, voelt zich anders, afgewezen en niet gewaardeerd. Hierdoor kan het kind probleemgedrag gaan vertonen. Dit kan zich uiten in psychosomatische klachten (vaak buikpijn, hoofdpijn hebben, misselijk zijn zonder duidelijke oorzaken), overmatige boosheid, veel huilen, somberheid, het krijgen van tics en ander dwangmatig gedrag enzovoorts. Wij spreken liever over “overlevingsgedrag”, omdat het gedrag ontstaat doordat een kind in nood is. Diverse vormen van overlevingsgedrag worden opgesomd in tabel 2.

Ouders maken zich vanzelfsprekend zorgen als hun kind dergelijk probleemgedrag vertoont. Ze worden dan soms erg beschermend. Hierdoor kan het gedrag ook bevestigd en juist versterkt worden.

HET INTERPRETEREN VAN OVERLEVINGSGEDRAG

Als je naar de opsomming van overlevingsgedrag in tabel 2 kijkt, valt op dat enkele voorbeelden van dit gedrag overeenkomen met gedrag dat hoort bij autisme, AD(H)D, ODD en mogelijke andere “stoornissen”. Het gedrag mag op het oog overeenkomen, maar de oorzaken van het gedrag verschillen – en daarmee ook de aanpak van het gedrag.

Allereerst is het van groot belang te achterhalen waarom een kind bepaald gedrag laat zien. Daarvoor is een goed contact belangrijk: door in gesprek te gaan, proberen te achterhalen hoe een kind zich voelt, hoe het gebeurtenissen thuis en op school beleeft, hoe anderen op hem of haar reageren, kortom door langzaam maar zeker de “ui af te pellen” kom je tot de kern van het probleem. Heel vaak zit die kern in een “mismatch” of onbegrip tussen kind en omgeving. Er is niet één standaardaanpak van overlevingsgedrag aan te geven, hoewel de hoofdlijn in wezen wel te schetsen

is: achterhalen wat een kind nodig heeft om zich in een (voor hem of haar) veilige en respectvolle omgeving te kunnen ontwikkelen.

HET VERHAAL VAN SEBASTIAAN

Begin 2013 meldden de ouders van Sebastiaan (gefin-geerde naam) zich bij La Luna. Sebastiaan was elf jaar en zat sinds zijn zevende in het speciaal onderwijs.

Het ging helemaal niet goed met hem en zijn ouders maakten zich grote zorgen.

TABEL 2. OVERLEVINGSGEDRAG BIJ HOOGBEGAAFDE KINDEREN

- Buikpijn, hoofdpijn
- Angsten
- Chaotisch gedrag
- Clownesk gedrag
- Concentratieproblemen
- Overmatige boosheid
- Verdriet/somberheid
- Eenzaamheid
- Emotionele overgevoeligheid
- Overgevoeligheid voor geluiden, labels enz.
- Koppigheid
- Betweterig gedrag
- Extreem verlegen, niet durven praten
- Brutaal gedrag
- Niet kunnen kiezen
- Overbeweeglijk/druk
- Zich terugtrekken/afzonderen
- Tics en/of ander dwangmatig gedrag
- Overmatige stress voor toetsen
- Overmatige stress voor veranderingen
- Leven in een fantasiewereld
- Slapeloosheid
- Het leven als een competitie ervaren
- Jaloers gedrag, zich tekort gedaan voelen
- (Extreem) negatieve kijk op het leven
- Slechte schoolresultaten
- Machtsstrijd thuis en/of op school



Bij de kinderopvang en tijdens de eerste schooljaren viel Sebastiaans gedrag al op. Hij was dromerig en passief, staarde veel naar buiten en moest één op één aangesproken worden, gedroeg zich verlegen en introvert en kon niet goed meekomen. Hoewel hij buitenshuis altijd lief en rustig was, kon hij thuis heel boos worden als iets niet lukte. Deze driftbuien werden heviger en frequenter in de loop van groepen 2 en 3. Hoewel hij op een school met veel probleemkinderen zat waar weinig structuur was en veel werd gepest, rees het vermoeden dat Sebastiaan zich niet 'normaal' ontwikkelde. Toen hij zes jaar oud was, werd hij onderzocht door een GGZ-instelling.

Conclusie uit het rapport:

Er is sprake van een zesjarige jongen die cognitief op een gemiddeld niveau functioneert. Er is sprake van een disharmonisch intelligentieprofiel ten gevolge van een zeer trage verwerkingssnelheid. Uit het onderzoek en de observaties komen voldoende kenmerken naar voren die wijzen in de richting van een autismespectrumstoornis.

Een jaar later wordt er door dezelfde instelling "klassiek autisme" gediagnosticeerd.

Enkele voorbeelden van gedrag uit het rapport van de GGZ:

- Er is geen interactie en wederkerigheid in contact.
- Hij zit in zijn eigen wereld en is daar moeilijk uit te halen.
- Hij voelt niet aan wat wel en niet kan.
- Hij praat onduidelijk en herhalend.
- Kan zich onvoldoende verplaatsen in iemand anders.
- Hij persevereert ernstig.
- Hij neemt uitspraken soms letterlijk.
- Hij heeft bizarre fantasieën en grote associaties en gedachtesprongen.
- Hij reageert kribbig als de onderzoeker hem niet kan volgen.
- Wiebelt, maakt geluiden.

In samenspraak met de basisschool werd besloten dat het speciaal onderwijs beter zou zijn voor Sebastiaan. Vanaf groep 4 startte hij in een kleine klas met voornamelijk autistische kinderen met problematisch gedrag. Opvallend was dat Sebastiaans werkhouding nauwelijks verbeterde en hij veel extra aandacht nodig had. Een ander opvallend punt was dat hij steeds minder sprak.

Ons beeld van Sebastiaan is ontstaan uit een combinatie van gesprekken met zijn ouders, met hemzelf en observaties uit de verrijkingsklas.

Sebastiaan heeft een goed geheugen. Hij kende op driejarige leeftijd alle automerken uit zijn hoofd. Hij kon lezen toen hij naar groep 3 ging. Volgens zijn vader begreep hij heel jong de humor van volwassenen. Hij keek erg graag naar documentaires (Discovery Channel) en begreep deze inhoudelijk (ook in het Engels).

Hij heeft een hoog creatief denkvermogen. Hij speelde van jongs af aan uitgebreide en fantasierijke verhalen met zijn zusje en hij maakt zelf verhalen en humorvolle striptekeningen. Zijn fantasieën zijn soms eng en bizar om wat "spanning" in zijn leven te brengen. Hij kan snel schakelen en verbanden leggen.

Hij is lief, sociaal en behulpzaam en troost zijn zusje wanneer zij eng gedroomd heeft.

Hij is ook zeer gevoelig en respectvol. Hij blokkeert van onrecht, maar kan ook goed onder woorden brengen wat hij ziet:

"Ik vind het heel lief van mijn vriend Jarno dat hij aardig doet tegen Dirk, omdat Dirk geen vrienden heeft. Ik heb het zelf ook geprobeerd maar het lukte niet omdat Dirk zo druk is."

En hij kan zich zeer zeker in andere verplaatsen:

"Iemand kan zich gepest voelen terwijl je dat niet bedoelt. Daar moet je dan toch rekening mee houden."





Op school was hij stil en had hij nauwelijks contact met andere kinderen en met de leerkracht. In zijn schoolrapport van groep 7 staat: 'Sebastiaan is verbaal zwak, heeft geen uitdrukkingvaardigheden. Hij laat nauwelijks spontaan taalgebruik zien naar volwassenen. Sebastiaan kan de basisemoties niet bij zichzelf en anderen benoemen. Hij kan zich niet inleven in de gevoelens van anderen en hiernaar handelen.'

Volgens de ouders van Sebastiaan ging het aanvankelijk beter. Zij volgden cursussen op het gebied van ASS en kregen thuisbegeleiding. De woedeaanvallen werden minder. Begin 2012 echter was er een duidelijke terugval. Sebastiaan gedroeg zich vervelend clownesk als zijn zusje met vriendinnetjes speelde. Woedeaanvallen en ruzies keerden terug. Soms deed hij zijn zusje pijn en schrok daar zo van dat hij vervolgens zichzelf verwondde. Hij had last van eetbuien, slapeloosheid en was zeer somber. Omdat hij vaak in zichzelf teleurge-

steld was, ging hij liegen. Hij gaf zelfs aan niet meer te willen leven.

Sebastiaans ouders dachten dat hij veel meer kon dan hij op school liet zien (zie kader). Ze vroegen zich tevens af waar zijn frustratie, woede en zijn somberheid vandaan kwam en hoe deze blokkades konden worden doorbroken.

WAT IS ER FOUT GEGAAN: IN GESPREK MET SEBASTIAAN

Sebastiaan voelde zich zeer onveilig op school. Het was druk, ongestructureerd en er werd op grote schaal gepest (in ieder geval in Sebastiaans beleving). Sebastiaan had er last van, maar werd niet geholpen. Hij had (en heeft) een andere denk- en belevingswereld dan de andere kinderen, waardoor hij zich verdrietig, boos, onbegrepen en steeds eenzamer ging voelen. Tegelijkertijd vond hij het schoolwerk niet interessant en droomde hij weg, waardoor hij de instructie vaak niet meekreeg. Hij

- Sebastiaan had last van eetbuien, slapeloosheid en was zeer somber.
- De onveiligheid op school had een grote invloed op Sebastiaans gedrag.
- Het probleem van het 'labelen' van kinderen is dat er voornamelijk vanuit dát label begeleiding en hulp wordt aangeboden.

kreeg steeds meer de neiging om onder te duiken. Hij werd stil, passief en traag. Tegelijkertijd werden thuis zijn boze buien frequenter en heftiger.

Sebastiaan vertoont al op jonge leeftijd overlevingsgedrag. Men twijfelt over zijn ontwikkeling. Het stellen van een diagnose gebeurt op basis van een anamnese en observaties. Maar juist observaties richten zich op gedrag en dat kan als autistiform worden geïnterpreteerd, afhankelijk van het referentiekader dat je hanteert. Bijkomend probleem is dat Sebastiaans IQ wordt getest op een moment dat er al grote problemen zijn, waardoor testresultaten (kunnen) worden beïnvloed. De relatief lage score heeft mogelijk invloed op de interpretatie van Sebastiaans gedrag.

Maar waarom laat een kind bepaald (negatief) gedrag zien? Sebastiaan kan prima aangeven wat er op school gebeurde en hoe hij zich daar voelde. De onveiligheid op school had een grote invloed op Sebastiaans gedrag. Als men samen met Sebastiaan had onderzocht waar de oorzaak lag van zijn gevoel, had hij geholpen kunnen worden.

Ook op zijn nieuwe school voelt Sebastiaan zich niet veilig en prettig:

'Vanaf het moment dat ik op die school kwam, kon ik niet meer praten. Ik voelde mij daar niet fijn. In mijn klas zitten hele drukke kinderen. Ze stoppen nooit met irritant gedrag. Ik moet vaak meedoen met het emotiespel, dat vind ik zo'n stom spel en daarvan kan ik helemaal niet meer praten.'

'De sfeer in de klas is niet fijn. Er is bijna altijd ruzie. Soms loop ik alleen over de speelplaats omdat ik de spelletjes te agressief vind.'

'Mijn juf zegt soms tegen mij dat ik wakker moet worden als ik even uit het raam kijk. Ik voel mij dan voor gek gezet. Ik kan heel goed twee dingen tegelijk doen.'

Hoewel het in eerste instantie beter lijkt te gaan met Sebastiaan, krijgt hij na een tijd toch weer een flinke terugval. Hij heeft een laag zelfbeeld en voelt zich dom. Op school is het niveau van de aangeboden leerstof zeer laag en tevens worden er weinig eisen aan hem gesteld.

'Ik leer vrijwel niks op school. Ik werk ook niet netjes. Mijn werktempo is meestal traag. Ik maak veel spellingsfouten op school, ik hoef die fouten nooit te verbeteren. Dat doe ik dan ook niet.'

Sebastiaan blokkeert regelmatig, vraagt niet om hulp, maar droomt weg. Hij heeft geen goede strategieën aangeleerd. Hij kan niet automatiseren, maakt veel spellingfouten, schrijft heel traag in blokletters. Lezend in zijn schoolrapporten vallen zijn zeer wisselende scores op en de negatieve toon: er wordt slechts opgemerkt wat Sebastiaan niet kan. Er wordt niet ingegaan op zijn talenten en wat hij wél kan. Sebastiaans overlevingsgedrag neemt weer toe. Hij krijgt woedeaanvallen, eetbuien, slaapt slecht, gedraagt zich opstandig en clownesk. Hij wordt erg verdrietig als dingen hem niet goed lukken en als hij verkeerd gedrag vertoont. Hij wordt dan ook boos op zichzelf, waardoor hij zichzelf pijn kan gaan doen. Met tranen in zijn ogen zegt hij:

'Ik word verdrietig van de ruzies met mijn zusje. Ze is eigenlijk heel lief. Ik kan over hele kleine dingen erg boos worden en kan haar dan pijn doen. Ik voel mij dan heel schuldig, maar ik kan er niet goed mee stoppen.'

'Ik schrik erg van boze mensen. Ik durf het niet te zeggen als ik iets verkeerd heb gedaan. Ik word dan erg zenuwachtig en dan kan ik ook gaan liegen.'

HET BEGELEIDINGSTRAJECT VAN SEBASTIAAN

Uitgaande van de indruk van de ouders dat Sebastiaan veel meer mogelijkheden had dan hij nu (op school) liet zien en het gevoel dat Sebastiaan op school en thuis had, is besloten om te verkennen of Sebastiaan terug kon naar het reguliere onderwijs (groep 8).

Er is een relatief veilige school voor hem gezocht, waar men open stond voor kinderen met een bijzondere achtergrond. Er is in kaart gebracht welke hiaten Sebastiaan had en er is een gestart met remediëring. De begeleiding van Sebastiaan was veel breder dan alleen cognitief:

- Sebastiaan ging deelnemen aan een verrijkingsgroep voor hoogbegaafde kinderen, om meer inzicht te krijgen in zijn eigen gedrag en dat van anderen en om zijn sociaal isolement te doorbreken. Daarnaast werd er gewerkt aan zeer uiteenlopende projecten, waardoor hij weer gemotiveerd werd om te leren.
- Zijn ouders volgden oudercoaching, waarbij het begrip tussen ouders en kind centraal stond.
- Zijn nieuwe schoolklas werd bij het traject betrokken, met als doel begrip te laten ontstaan tussen Sebastiaan en zijn nieuwe klas. Sebastiaan was extreem verlegen en was ervan overtuigd dat men

hem raar vond. Door met hem te reflecteren op zijn eigen gedrag en met de klas te bespreken wat Sebastiaans achtergrond was en wat hij nodig had, werd hij opgenomen in de groep.

- Hij gaf zelf aan bij een fysiotherapeut zijn handschrift te willen verbeteren.
- Hij werd gestimuleerd om zijn sociale blikveld te vergroten. Samen met anderen ging hij boodschappen doen, koken en eten om zijn zelfstandigheid te vergroten en om zijn sociale vaardigheden te trainen.

Na de basisschool heeft Sebastiaan een jaar in een schakelklas gezeten. Inmiddels zit hij in de tweede klas HAVO op een reguliere middelbare school. De overgang naar de Havo is probleemloos verlopen, hij heeft zelf vrienden gemaakt en is een stuk minder verlegen.

Hij studeert op eigen kracht en haalt goede cijfers. Sebastiaan is een vrolijke, open jongen. Invoelend, behulpzaam en met een groot gevoel voor humor.

HET PROBLEEM VAN DIAGNOSES EN MISDIAGNOSES

Het label klassiek autisme heeft Sebastiaan op zijn zachtst gezegd geen goed gedaan. Het probleem van het “labelen van kinderen” is dat er (voornamelijk) vanuit dat label begeleiding en hulp wordt aangeboden. In het geval van (hoog)begaafde kinderen is dit echter vaak verkeerde hulp. Door Sebastiaan als autist te bestemmen, is hij in feite geremd in zijn ontwikkeling en is hij als het ware jaren stil blijven staan en vooral: erg eenzaam geworden. Als men werkelijk in contact was getreden met Sebastiaan, samen met hem zijn denk- en belevingswereld in kaart had gebracht en samen met hem, ouders en school zijn behoefte aan hulp zou hebben verwoord, had dit niet hoeven gebeuren.

Ieder kind is anders en ieder kind heeft specifieke kenmerken, die hun eigen aanpak behoeven. Een hoogbegaafd kind heeft dat ook en juist een hoogbegaafd kind kan prima meepraten over wat het nodig heeft, als het maar serieus genomen en gerespecteerd wordt. Een mismatch tussen kind en omgeving kan opgelost worden, maar niet met een standaard oplossing. Picto's, een prikkelarme omgeving en medicijnen helpen niet bij kinderen met overlevingsgedrag. Natuurlijk zijn er hoogbegaafde autistische kinderen en zijn er hoogbegaafde kinderen met ADHD, maar in onze ervaring kloppen deze diagnoses vaak niet. Als overlevingsgedrag niet vermindert door “labelgerichte” begeleiding, is het niet de oplossing om cognitief nog minder aan te bieden, nog sterkere pillen voor te schrijven, of om het kind te laten blijven zitten. Men moet in gesprek met kind en ouders op zoek naar de kern van het probleem. Dit is wellicht een tijdrovend traject, getuige het verhaal van Sebastiaan, maar uiteindelijk gaat het om een kind in nood!

TALENT

Wanneer ben je talentvol en wat kun je er mee? Wil je verder met datgene waar je goed in bent of wil je juist iets heel anders gaan doen. Het is een spannende ontdekkingsreis, die een heel leven kan duren.

In het voortgezet onderwijs leer je jezelf beter kennen. Je ontwikkelt je talenten en kiest voor een bepaalde route, in de hoop dat dit de juiste is. Toeval speelt een grotere rol dan we soms denken. Je talent moet bruikbaar zijn en passen in de huidige maatschappij. Je thuissituatie en je gezondheid kunnen je beperken in je ontwikkeling. In een nieuwe werkomgeving hoor je vaak ongekende talenten aan omdat er andere eisen gesteld worden. Ervaringen opdoen en nieuwe mensen ontmoeten biedt weer andere mogelijkheden.

Veel jonge mensen van rond de dertig staan onder druk. Heb ik wel de juiste keuzes gemaakt? Als je het nu niet maakt in het leven, dan ben je toch eigenlijk wel een beetje een loser?! Je hebt alle kansen gehad en ze misschien te weinig benut? De social media helpen daarbij niet echt. Iedereen is geweldig, doet fantastische ervaringen op en schijnt zeer gelukkig te zijn. Steek je daar niet een beetje bleekjes bij af?

De ouders van deze dertigers, de generatie uit de jaren zestig en zeventig, hebben deze jong volwassenaars immers verteld dat ze alles kunnen worden wat ze maar willen, dat de wereld aan hun voeten ligt. Het geluk gloort aan de horizon. Deze prinsessen en prinsesjes vinden dat ze recht hebben op vrijheid, blijheid, een goed salaris en geluk. Als dat niet lukt is de teleurstelling erg groot. Hoe gaan onze leerlingen in toekomst om met tegenslagen?



Naast de aandacht voor talentontwikkeling, vind ik dat gelukslessen op scholen een kans zouden moeten krijgen. Wat kun je doen als het even niet zo geweldig gaat? Leren dat het leven niet altijd leuk is en dat het geweldig is als het wel zo is.

COLUMN
Lidy Mulders is hoogbegaafdheidspecialist en heeft al meer dan 10 jaar ervaring met plusklassen in het middelbaar onderwijs.