



# Zorg en ondersteuning voor mensen met autisme: de speeltijd is voorbij<sup>1</sup>

Herbert Roeyers

## 75 jaar (of langer) autisme

In 2018 is het 75 jaar geleden dat de naar de Verenigde Staten geëmigreerde Oostenrijkse arts Leo Kanner het eerste belangrijke wetenschappelijke manuscript over autisme publiceerde met als titel *Autistic disturbances of affective contact* (Kanner, 1943). Kanner was een belangrijk figuur: hij wordt ook beschouwd als de ‘vader van de Amerikaanse kinderpsychiatrie’. Hij was zeker niet de eerste die over autisme schreef; onder meer de pediater Hans Asperger (1938), eveneens van Oostenrijkse origine, en nog eerder de Russische psychiater Grunya Sukhareva (1926) gingen hem voor, maar hun Duitstalige artikels over autistische psychopathie of de sterk gelijkende schizoïde psychopathie (na verloop van tijd door Sukhareva ook autistische psychopathie genoemd) kenden aanvankelijk slechts een beperkte verspreiding. De rol die Georg Frankl – een arts die zowel met Asperger (in Wenen) als later, nadat hij als Jood het naziregime was ontvlucht, met Kanner (in Baltimore) samenwerkte – heeft gespeeld in de ontstaansgeschiedenis van autisme, is ook nog niet helemaal duidelijk. Wat er ook van zij, Kanner zette autisme op de (wetenschappelijke) kaart aan de hand van elf gedetailleerde casusbeschrijvingen. Zijn originele artikel is zonder twijfel verplichte literatuur voor iedereen die met personen met autisme (spectrumstoornis) werkt. De eerste casus die erin wordt voorgesteld, is Donald T. of voluit Donald Gray Triplett; hij leeft nog steeds, is bijna 85 jaar oud en stelt het naar omstandigheden goed. Zijn levensverhaal is dan ook vandaag zeer informatief en tegelijkertijd ook wel hoopgevend.

Sinds 1943 zijn er duizenden artikels, boeken en andere publicaties gewijd aan autisme, werd wereldwijd wetenschappelijk onderzoek verricht en werden de begeleiding en de zorg voor kinderen, jongeren en volwassenen en hun omgeving alsmaar verder ontwikkeld. En toch bestaan er nog veel vragen, onduidelijkheden en zelfs frustraties, lijken de wetenschappelijke bevindingen en nieuwe inzichten, om diverse redenen, niet altijd door te dringen tot of hun toepassing te vinden in de praktijk, en hebben we met z’n allen het gevoel dat het beter moet kunnen en dat het serieuze werk eigenlijk nog voor een groot deel moet beginnen. Het 75-jarige ‘jubileum’ van het oorspronkelijke artikel vormt een mooie aanleiding om stil te staan en te kijken waar we in 2018 staan op het vlak van zorg en ondersteuning voor mensen met autisme en hun omgeving.



## Classificatie

In de afgelopen decennia werden autisme en verwante stoornissen (de groep van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen) op verschillende wijzen onderverdeeld in de toonaangevende classificatiesystemen DSM en ICD. Zo werden in het begin van de jaren 1990 onder meer criteria geformuleerd voor het syndroom of de stoornis van Asperger en de desintegratiestoornis van de kindertijd. De definiëring en onderlinge afbakening van al die subcategorieën en het nut ervan voor de klinische praktijk zijn gedurende vele jaren onderwerp geweest van hevige discussies, die nooit tot een bevredigend resultaat of tot een consensus hebben geleid. Ook het feit dat de 'restcategorie' Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified (PDD-NOS) een zeer populaire diagnose werd, is op zijn minst merkwaardig te noemen. In de DSM-5, verschenen in 2013, resteert er mede daarom nog slechts één overkoepelende categorie: autismespectrumstoornis, vaak afgekort tot autisme of ASS. De wat ongelukkige term 'pervasieve ontwikkelingsstoornis' is volledig uit beeld verdwenen. Een autismespectrumstoornis is volgens de DSM-5 een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door blijvende problemen in de sociale communicatie en sociale interactie in combinatie met beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten. De term 'spectrum' geeft aan dat de kernproblemen zich qua verschijningsvormen, ernst en ontwikkelingsverloop op heel diverse manieren kunnen uiten. Ook de ICD-11, waarvan onlangs door de World Health Organization (WHO) een versie werd vrijgegeven en die in 2022 volledig wordt geïmplementeerd, spreekt enkel nog over autismespectrumstoornis. Een groot pluspunt is ook dat beide classificatiesystemen (eindelijk) erkennen dat ASS samen kan voorkomen met heel wat andere ontwikkelings-, psychische of gedragsstoornissen, zoals een taalstoornis, verstandelijke beperking, ADHD, coördinatieontwikkelingsstoornis, angststoornis, depressie, enzovoort, maar ook met epilepsie en somatoforme stoornissen, waaronder slaapstoornissen, die bij een meerderheid van de personen met ASS aanwezig zijn. Ook immunologische en gastro-intestinale ziekten komen vaak voor bij die groep.

Belangrijk is ook om te vermelden dat de WHO de afgelopen jaren initiatieven heeft genomen om de International Classification of Functioning (ICF), een classificatie die bestaat uit 1424 categorieën, beter bruikbaar te maken voor de klinische praktijk. Dat gebeurt door het ontwikkelen van zogenaamde ICF Core Sets, een selectie van categorieën die op basis van een grondige wetenschappelijke evaluatie het meest relevant worden geacht voor een bepaalde conditie. Naast Core Sets voor onder meer ADHD werden ook leeftijdsspecifieke Core Sets ontwikkeld voor het assessment en de monitoring van personen met ASS (voor meer informatie zie: Bölte et al., 2018). Het gebruik van die Core Sets zal eindelijk leiden tot een gestandaardiseerd en veelomvattend beeld van de persoon met ASS, ongeacht disciplines en sectoren. Ze zullen in de toekomst ongetwijfeld een rol spelen in de registratie, de handelingsplanning, de ontwikkeling van voorzieningen, de bepaling van een persoonsgebonden



budget, het wetenschappelijk onderzoek, enzovoort. Uiteraard zullen eerst kwaliteitsvolle instrumenten ontwikkeld moeten worden om ze adequaat in kaart te brengen.

## Het autismelandschap in beweging?

In Nederland signaleerden gebruikersorganisaties en hulpverleners in 2015 een aantal problemen in de zorg voor mensen met ASS. Men stelde vast dat er geen overzicht was van diagnostische en behandelingsmogelijkheden, er was ook onduidelijkheid over de zorg en ondersteuning die kan worden geboden, er bleek onvoldoende continuïteit te zijn in de zorg vanaf heel jonge leeftijd, diagnoses werden bij kinderen (te) laat gesteld en bij volwassenen vaak niet, er waren geen afspraken over de inrichting van het multidisciplinaire zorgproces, enzovoort. Vanuit die vaststellingen werd ruim anderhalf jaar gewerkt aan een Zorgstandaard Autisme, een samenhangend kwaliteitskader dat eind 2017 werd gepubliceerd (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2017).

En hoe zit het bij ons, in België en/of Vlaanderen? De laatste jaren is er heel wat in beweging. Zonder volledig te willen zijn, geef ik een kort overzicht van enkele initiatieven en nieuwe ontwikkelingen. In 2013 trok de Hoge Gezondheidsraad (HGR) als eerste aan de (alarm)bel. In een advies over de bevordering van de levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin gaf de HGR, mede op basis van informatie verzameld tijdens een hele reeks hoorzittingen, de aanbeveling om ouders beter te betrekken bij de zorg voor hun kind, om de organisatie van de zorgverlening te verbeteren en om een betere kwaliteit van zorg en onderwijs te bieden door op een meer wetenschappelijk onderbouwde manier te werken. Een jaar later publiceerde het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg een klinische praktijkrichtlijn voor de behandeling van autisme bij kinderen en jongeren (Veereman et al., 2014), op te vatten als een leidraad voor professionals in de zorg- en gehandicaptensector, de sociale sector en het onderwijs. De richtlijn omvat aanbevelingen voor interventies die focussen op de basiskennmerken van ASS, geassocieerde eigenschappen, storend (“challenging”) gedrag, impact op het gezin, bijwerkingen en de algemene organisatie van de zorg. Beide documenten zetten hulpverleners, voorzieningen, onderwijsinstellingen en zelfs sectoren aan tot reflectie, wat onder meer aanleiding was voor de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor de zorg voor kinderen en jongeren met ASS door de Federatie van Vlaamse Centra voor Ambulante Revalidatie (2015). Inmiddels was binnen het M-decreet – dat het onderwijs regelt voor kinderen met een beperking, stoornis of handicap – voor kinderen met autisme die geen verstandelijke beperking hebben en ondanks ondersteuning toch niet terecht kunnen in het gewoon onderwijs, een nieuw type buitengewoon onderwijs opgezet. Dat type 9-onderwijs ging van start vanaf het schooljaar 2015-2016. Onder leiding van het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek werden de Classificerende Diagnostische Protocollen ASS (zowel voor kinderen



en jongeren als voor volwassenen) van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap geactualiseerd en herzien. Ze worden binnenkort gepubliceerd en kunnen dan worden geïmplementeerd. In opdracht van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin werd een Taskforce Autisme opgericht met als opdracht de participatieproblemen van kinderen, jongeren en volwassenen met autisme in kaart te brengen, oplossingen te inventariseren en beleidsaanbevelingen te formuleren. De Taskforce leverde in 2016 een rapport af met als titel 'Naar een autismevriendelijk Vlaanderen'. De aanbevelingen vormden de basis voor de ontwikkeling van een Vlaams Actieplan Autisme, dat de Vlaamse regering eind 2017 goedkeurde en dat gaandeweg wordt uitgevoerd. Ook op Europees vlak beweegt er heel wat, zoals het trans-Europese programma 'Autism Spectrum Disorders in the European Union' (zie <http://asdeu.eu>), dat een beter begrip van autisme en de promotie van een meer geharmoniseerd zorgbeleid voor mensen met ASS in de lidstaten van de Europese Unie tot doel heeft.

Niettegenstaande die en andere ontwikkelingen blijft het voor de individuele hulpverlener moeilijk om het overzicht te bewaren en kunnen we grotendeels dezelfde vaststellingen doen die men in 2015 in Nederland deed. De mix van federale en Vlaamse bevoegdheden zorgt nog voor extra complexiteit, al verschuift de verantwoordelijkheid voor de zorg voor mensen met ASS alsmear meer naar het Vlaamse niveau.

## Bijdrage van de wetenschap

Het wetenschappelijk onderzoek over autisme heeft ons heel wat nieuwe inzichten opgeleverd, op het vlak van de beschrijving van het fenotype, op het vlak van de genetica en neurobiologie en op het vlak van de psychologische theorievorming (voor meer informatie zie: Roeyers, 2018). Hoewel de etiologie van ASS multifactorieel is, gaan we ervan uit dat in de meeste gevallen genetische factoren in interactie met omgevingsfactoren aan de basis liggen van een atypische ontwikkeling van de hersenen, vaak al voor de geboorte. Dat geeft op zijn beurt aanleiding tot een atypische manier van informatieverwerking en atypisch gedrag. Het is naïef om te denken dat ASS als gevolg van een interventie volledig zal verdwijnen. Het is trouwens maar de vraag of dat wenselijk zou zijn. De atypische ontwikkeling van de hersenen heeft immers ook onmiskenbare voordelen en kan leiden tot bijzondere talenten. Interventies moeten zich richten op die aspecten van het autisme die door de persoon zelf of zijn omgeving als storend worden ervaren en die lijden veroorzaken. Het optimaliseren van de kwaliteit van leven van zowel de persoon met autisme als van zijn naasten moet vooropstaan. Maar dat dient te gebeuren met kennis van zaken, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten. Daarbij moet men de eigen manier van werken in vraag durven te stellen. Zo kwam een recente systematische review en meta-analyse van socialevaardigheidstrainingen in een



groepssetting bij kinderen en jongeren met ASS tot de conclusie dat er weinig generalisatie plaatsvindt van wat er wordt geleerd, en dat vooral de sociale kennis verbetert en niet zozeer het sociale gedrag (Gates, Kang, & Lemer, 2017). Toch worden er dagelijks nog zeer veel van dergelijke socialevaardigheidstrainingen uitgevoerd, terwijl die manier van werken blijkbaar aan een kritische evaluatie toe is. Anderzijds laat een gelijkaardige studie zien dat oudertraining gericht op gedragsproblemen bij ASS (zoals agressie, zelfverwonding, woedeaanvallen en niet gehoorzamen) duidelijke positieve effecten heeft (Postorino et al., 2017). En het zijn net die gedragsproblemen die vaak een negatieve impact hebben op de kwaliteit van leven van ouders. Een andere systematische review (Sathe, Andrews, McPheeters, & Warren, 2017) leidt tot het besluit dat er nog altijd geen bewijs is dat voedings- of dieetinterventies effectief zijn, hoewel ze nog altijd, al dan niet onder begeleiding of met stilzwijgende goedkeuring van een hulpverlener, wijd en zijd verspreid zijn. Soms leiden ze jammer genoeg tot ernstige gezondheidsproblemen bij kinderen met ASS. Het zijn maar enkele voorbeelden die illustreren dat een betere doorstroming van wetenschappelijke bevindingen naar de praktijk kan helpen om tot een meer evidencebased aanpak te komen. Anderzijds zijn er ongetwijfeld goede praktijken die wel effectief zijn, maar die nog nooit degelijk werden onderzocht. Ook die bottom-doorstroming van informatie is zeer belangrijk.

## Einde van de speeltijd

De kennis over autisme is allang de kinderschoenen ontgroeid. We zijn op een punt gekomen dat zorg en begeleiding op alle leeftijden naar een hoger niveau kunnen en moeten worden getild. De tijd dat iedere professional, zoals kinderen tijdens de speeltijd, grotendeels doet waar hij zin in heeft, zonder dat er een duidelijke visie en structuur is, zal hopelijk snel verdwijnen. Het is van belang dat alle neuzen in dezelfde richting staan en dat we op alle niveaus samenwerken om de kwaliteit van leven van mensen met ASS en hun omgeving te optimaliseren. Daarvoor is in eerste instantie een kwaliteitsvolle multidisciplinaire diagnostiek nodig, waarbij een wetenschappelijk onderbouwd protocol wordt gevolgd dat classificerende en handelingsgerichte diagnostiek combineert en waarbij er voldoende aandacht is voor comorbide aandoeningen, die ook bij de interventie de nodige aandacht krijgen. Soms vormen ze immers een groter probleem dan het autisme zelf. Bij dat alles kunnen de ICF Core Sets in de toekomst een belangrijke rol spelen. Ten tweede is het belangrijk dat waar mogelijk gebruik wordt gemaakt van evidencebased interventies, maar dat door de grote heterogeniteit op alle niveaus evenzeer aandacht wordt geschonken aan zorg op maat voor de persoon met ASS. Ook moeten er middelen en ruimte zijn voor onderzoek naar *practicebased* interventies. Het is in ieder geval van belang dat hulpverleners op de hoogte blijven van wetenschappelijke bevindingen en dat ze nadenken over het belang en de eventuele impact ervan voor hun eigen praktijk. Tegelijkertijd moeten ze uiterst kritisch staan tegenover 'alternatieve' behandelingen.



Om dat alles te faciliteren is het wenselijk dat er snel werk wordt gemaakt van een Vlaamse Zorgstandaard Autisme. Tot slot hoop ik, aansluitend bij het rapport van de Taskforce Autisme (2016), dat we met z'n allen de krachten kunnen bundelen om te werken aan een echt autismevriendelijk Vlaanderen, in nauw overleg met de mensen met ASS en hun omgeving.

## Noot

1. Deze bijdrage is gebaseerd op de openingslezing en de slotconclusie van het symposium 'Autisme 75 jaar na Kanner: de speeltijd is voorbij', georganiseerd door Sig in samenwerking met de onderzoeksgroep Ontwikkelingsstoornissen van de Universiteit Gent op 26 april 2018 te Antwerpen.

## Literatuur

- Asperger, H. (1938). Das psychisch abnorme Kind. *Wiener klinische Wochenschrift*, 49, 1-12.
- Bólte, S., Mahdi, S., De Vries, P.J., Granlund, M., Robinson, J.E., Shulman, C., ... Selb, M. (2018). The gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism*, Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/1362361318755522>
- Federatie van Vlaamse Centra voor Ambulante Revalidatie. (2015). *Kwaliteitsstandaard voor de zorg voor kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis binnen de Vlaamse Centra voor Ambulante Revalidatie*. Geraadpleegd via <http://www.revalidatie.be/nl/ik-zoek-informatie/federatie-van-car/wetenschappelijke-onderbouw>
- Gates, J.A., Kang, E., & Lerner, M.D. (2017). Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 52, 164-181. doi:10.1016/j.cpr.2017.01.006
- Hoge Gezondheidsraad. (2013). *Levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin* (Advies nr. 8747). Brussel: Auteur.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ. (2017). *Zorgstandaard autisme*. Utrecht: Auteur.
- Postorino, V., Sharp, W.G., McCracken, C.E., Bearss, K., Burrell, T.L., Evans, A.N., & Scahill, L. (2017). A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behavior in children with autism spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 20, 391-402. doi:10.1007/s10567-017-0237-2
- Roeyers H. (2018). *Autismespectrumstoornis: alles op een rijtje*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Sathe, N., Andrews, J.C., McPheeters, M.L., & Warren, Z.E. (2017). Nutritional and dietary interventions for autism spectrum disorder: A systematic review. *Pediatrics*, 139(6). doi:10.1542/peds.2017-0346
- Sukhareva, G.E. (1926). Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter. *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 60, 235-261
- Taskforce Autisme. (2016). *Naar een autismevriendelijk Vlaanderen*. Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeuren.
- Veereman, G., Holdt Henningsen, K., Eyssen, M., Benahmed, N., Christiaens, W., Bouchez, M.-H., ... Croonenberghs, J. (2014). *Behandeling van autisme bij kinderen en jongeren: praktijkrichtlijn – Synthese* (Good Clinical Practice; KCE Reports 233As; D/2014/10.273/84). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).
- Vlaamse Regering. (2017). *Vlaams actieplan autisme: beleidsprogramma 2018-2019* (VR 2017 2212 MED.0498/2BIS). Geraadpleegd via <https://www.vlaanderen.be/nl/nbwa-news-message-document/document/0901355780213180>



*Herbert Roeyers*

## Personalia

Herbert Roeyers is gewoon hoogleraar klinische psychologie op het gebied van ontwikkelingsstoornissen. Hij is verbonden aan de vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Gent.

Herbert.Roeyers@Ugent.be

## Verantwoording

Geen strijdige belangen meegedeeld.