

Hoge Gezondheidsraad

Levenskwaliteit van jonge kinderen met
autisme en hun gezin

Ghislain Magerotte

Voorzitter van de werkgroep

*Celestin-Westreich (VUB), Dan et De Conninck (ULB), Defresne,
Willaye (UMons), Noens (KUL), Roeyers (Ugent),
Van West (UAntwerpen), Wintgens (UCL)
Sylvie Gérard, Wetenschappelijke secretaris*



.be

2

Inhoud van het advies 8747: Levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin

1. Waarom dit advies?
2. Hoe zijn we te werk gegaan?
3. Wat zijn de belangrijkste uitkomsten?
4. Welke perspectieven?



.be

1. Waarom dit advies?

Wat is de situatie voor jonge kinderen (jonger dan 6 jaar) met autisme?

1. Wetenschappelijke onderzoeken

Wolf et al. (1967) : "intensief ... schoolprogramma ... ouder ... → burger"
Lovaas (1987) : vroegtijdige intensieve interventie → "Evidence Based Practice" en "Good Practices"

2. Prevalentie: → 1/150

3. Diensten: met betrekking tot autisme

→ *Aanbevelingen om "samen te leven"*



.be

2. Hoe zijn we te werk gegaan?

1. Multidisciplinaire werkgroep (univ. referentiec. met klinische erv.)

2. Alle partijen werden gehoord:

- *Ouders (APEPA, VVA, tekst van Infor-autisme)*
- Jonge kinderen: ONE/Kind en Gezin
- Gehandicaptensector: AWIPH, COCOF, VAPH, DPB
- Onderwijs: Fr- en NL-talig
- Gezondheid: INAMI-RIZIV + Fed. psycho-socio-ther. structuren
- Rechten: Centrum voor Gelijkheid van Kansen/DGDE/Kinderrechtencomm.

Allen bedankt!

3. Frankrijk (Dr. Evrard HAS/ANESM)

4. Literatuur (EBP en GP - KCE & NI Gezondheidsraad)

5. Enquête VI en WB



.be

3. Wat zijn de belangrijkste uitkomsten?

Ouderparticipatie bevorderen ... *en* de interventiekeuze van de diensten afstemmen op de keuzevrijheid van de gezinnen:

→ De ouders informeren

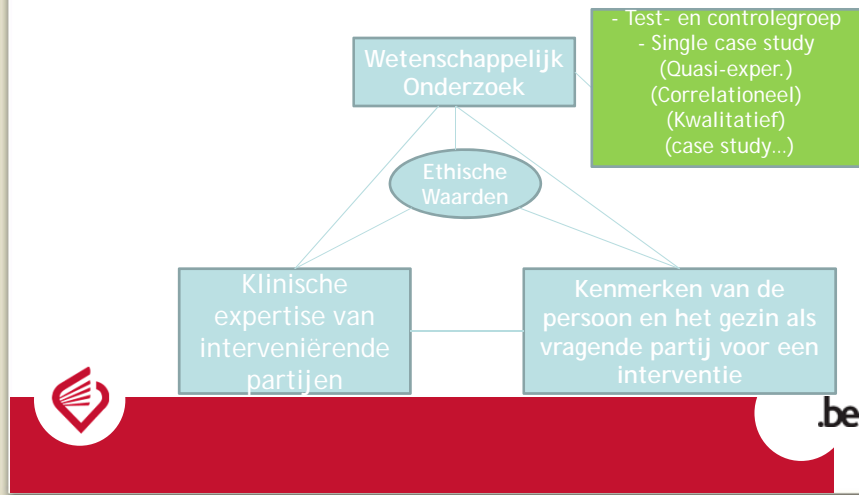
- Het project van de instelling bijwerken (wetenschappelijk kader, methodologie van individualisering, samenwerkingsmodaliteiten met het gezin → om een **weloverwogen keuze** te kunnen maken
 - De ouders informeren over de goede praktijken
EBP en BP?
 - De **rechten** van het gezin naleven → Rol van Centrum voor Gelijkheid van Kansen, DGDE, Kinderrechten-commissariaat en de ouderverenigingen



“Evidence-based practices” en “Good Practices”



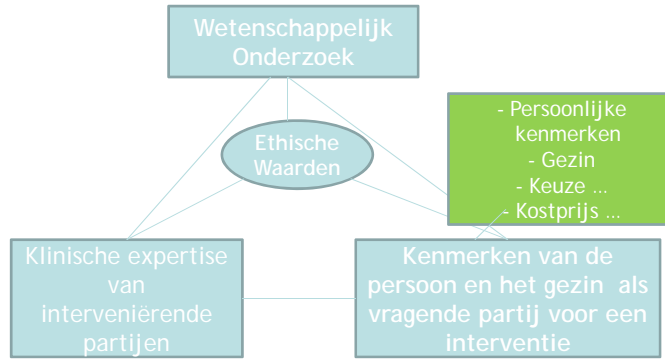
"Evidence-based practices" en "Good Practices"



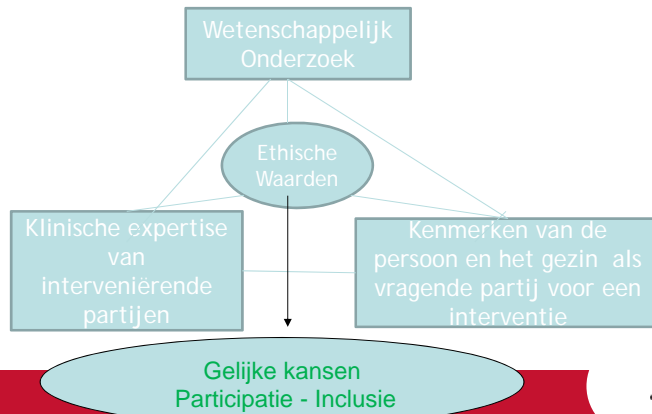
"Evidence-based practices" en "Good Practices"



“Evidence-based practices” en “Good Practices”



“Evidence-based practices” en “Good Practices”



3. Wat zijn de belangrijkste uitkomsten?

Ouderparticipatie bevorderen ... *en* de interventiekeuze van de diensten afstemmen op de keuzevrijheid van de gezinnen

→ De organisatie van de diensten verbeteren

- de vroegtijdige **opsporing** bevorderen (1^e lijn, prof. jonge kinderj.)
- referentiecentra: diagnose binnen de **3 maanden**, de ouders informeren over **functionering binnen het gezin/daarbuiten** en de **diensten**
- **thuis**begeleiding: te versterken, pluridisc. interventie
- een **school voor allen** volgens de educatieve behoeften
 - **integratie/inclusie**
- **buitenschoolse** opvang (rust, vrije tijd en **vakanties ...?**)
- **coördinatie**: **overdracht van bevoegdheden ... een coördinator**



3. Wat zijn de belangrijkste uitkomsten?

Ouderparticipatie bevorderen ... *en* de interventiekeuze van de diensten afstemmen op de keuzevrijheid van de gezinnen

-> De kwaliteit waarborgen van de diensten en de opleiding van professionelen

- Het diagnoseproces **verspreiden** (DSM-IV → DSM5; ICD10 → 11)
- **De GP en EBP verspreiden** bij de diensten, overheden, opleiding (Univ., Hoge Scholen en andere scholen ... kinderverzorgster) → de **barrières** en **facilitatoren** identificeren
- **De praktijken beoordelen** (door bv. Onderzoekscentrum ...)



4. Welke perspectieven?

1. **KCE**: "management of autism in children and young people: a good clinical practice guideline" (2014)
2. **Banden tussen de onderzoeksteams versterken**, met name in verband met de **praktijken van de diensten** (via 2 **overkoepelende onderzoekscentra** - nationale en internationale samenwerking)
Onderzoeken naar de **doeltreffendheid** (ideale omstandigheden), de **doeltreffendheid** (gewoonlijke praktijk) en de **kosten-baten** van interventies
→ Peters-Scheffer (2011, 2012)



Bedankt

De bibliografische referenties bij deze presentatie zijn op de website van de HGR beschikbaar



Bibliografische referenties

- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J & Greenson, J. et al. (2010). Randomized controlled trial of an intervention with autism : the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, 17-23.
- Handleman, J.S. & Harris, S.L. (2001). *Preschool education programs for children with autism*.(second edition). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Ingersoll, B., Dvortcsak, A., Roeyers, H., Van der Paelt, S., & Warreyn, P. (2012). *Trainen van sociaalcommunicatieve vaardigheden bij kinderen met een autismespectrumstoornis: handleiding voor ouders*. Leuven; Den Haag: Acco.



Bibliografische referenties

- Ingersoll, B., Dvortcsak, A., Roeyers, H., Van der Paelt, S., & Warreyn, P. (2013). *Trainen van sociaalcommunicatieve vaardigheden bij kinderen met een autismespectrumstoornis: handleiding voor hulpverleners*. Leuven; Den Haag: Acco.
- Leaf, R. & McEachin, J. (2006). *Autisme et A.B.A. : une pédagogie de progrès*. Paris : Pearson Education France.
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55 (1), 3-9.



Bibliografische referenties

- Magerotte, G. (2002). Développement précoce et qualité de vie de la famille. *Enfance*, 54 (1), 31-39.
- Magerotte, G. (2007). L'intervention éducative précoce en autisme, aujourd'hui. De la recherche aux pratiques. *Anae*, n° 93, 184-190.
- Magerotte, G. (2009). Les bonnes pratiques en autisme. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 24, 48-51.
- Magerotte, G. & Roge, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69, 579-588.



Bibliografische referenties

- Magerotte, G. & Willaye, E. (2010). *L'intervention Comportementale Clinique. Se former à l'A.B.A.* Bruxelles : De Boeck-Université.
- Maurice, C (Ed) (2006). *Intervention behaviorale auprès des jeunes enfants autistes*. Ed. de la Chenelière et De Boeck.
- McEachin, J.J., Smith, T. et Lovaas, O.I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American journal on mental retardation*, 97 (4), 359-372.



Bibliografische referenties

- Partington, J.W. (2010). *The assessment of basic language and learning skills- the ABLLS-R*. Pleasant Hill: Behavior Analysts, Inc. Traduction : Partington, J.W. (2012). *Evaluation du langage de base et des compétences d'apprentissage - version révisée. ABLLS-R*. Lille : Société d'ingénierie comportementale.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 60-69.



Bibliografische referenties

- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. & Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities* 33, 1763-1772
- Reichow, B., Doehring, P., Cicchetti, D.V. & Volkmar, F. (Eds) (2011). *Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism*. New York : Springer.
- Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (Eds) (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris : Dunod.



Bibliografische referenties

- Rogers, S.J. & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism : promoting language, learning and engagement*. New York, Guilford. Traduction : Rogers, S.J. & Dawson, G. (2013). *l'intervention précoce en autisme. Le modèle de Denver pour jeunes enfants*. Paris : Dunod. Vertaling: Rogers, S. & Dawson, G. (2011). *Het ESDM voor jonge kinderen met autisme*. Amsterdam: Pearson
- Rogers, S.J., Dawson, G. & Vismara, L.A. (2012). *An Early Start Denver Model for your child with autism : Using everyday activities to help kids connect, communicate and learn*. New York: Guilford.



Bibliografische referenties

- Warreyn, P., & Roeyers, H. (2014). See what I see, do as I do. Promoting joint attention and imitation in preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism*, in press. DOI: 10.1177/1362361313493834
- Warreyn, P., Van der Paelt, S., & Roeyers, H. (2014). Social-communicative abilities as treatment goals for preschoolers with autism spectrum disorder: the importance of imitation, joint attention, and play. *Developmental Medicine and Child Neurology*, in press. DOI: 10.1111/dmcn.12455
- Willaye, E., Blondiau, M.-F., Bouchez, M.-H., Catherine, S., Descamps, M., Glace, A., Moro, B. et Ninforge, C. (2007). Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme. Modans Sartoux : AFD.

