Hoge
Gezondheidsraad

LEVENSKWALITEIT VAN JONGE KINDEREN MET AUTISME EN HUN GEZIN

NOVEMBER 2013
HGR NR. 8747

.be

Hoge Gezondheidsraad

LEVENSKWALITEIT VAN JONGE KINDEREN MET AUTISME EN HUN GEZIN

NOVEMBER 2013
HGR NR. 8747

In this science-policy advisory report, the Superior Health Council provides recommendations for the early detection and diagnosis of autism, family support and early intervention as a means to improve the quality of life of young people with autism and their families

.be

COPYRIGHT

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Hoge Gezondheidsraad
Victor Hortaplein 40 bus 10
B-1060 Brussel

Auteursrechten voorbehouden.
U kunt als volgt verwijzen naar deze publicatie:
Hoge Gezondheidsraad. Levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin. Brussel: HGR; 2013. Advies nr. 8747.

De integrale versie van dit advies kan gedownload worden van de website: **www.hgr-css.be**

Een gedrukte versie van de brochure kan via brief, telefoon of e-mail aangevraagd worden.

Tel: 02/524 97 97
E-mail: info.hgr-css@health.belgium.be

Depotnummer: D/2014/7795/12
Nr ISBN: 9789490542450

Deze publicatie mag niet worden verkocht.

SAMENVATTING

De prevalentie van autismespectrumstoornis (ASS) is ongeveer 1/150 en kenmerkt zich hoofdzakelijk door moeilijkheden in sociale interactie en communicatie, beperkte interesses en repetitief gedrag. De symptomen moeten aanwezig zijn in de jonge kindertijd. De etiologie is multifactorieel met een grote variatie aan genetische factoren. De stoornis gaat vaak gepaard met comorbiditeiten, waarvan verstandelijke beperking de meest voorkomende is.

In België hebben de referentiecentra die door het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) zijn opgericht om de diagnose van ASS te stellen moeilijkheden om hun opdracht binnen een aanvaardbare termijn te vervullen[1]. Na de diagnose hebben de gezinnen het moeilijk om wegwijs te raken uit het voorgestelde zorgaanbod, dat onder verschillende bevoegdheden en sectoren valt (federaal, gemeenschappen, gewesten, sectoren van het jonge kind, gehandicapten, gezondheid, onderwijs, enz.). Daarnaast zijn de opvanginstellingen niet altijd voldoende op de hoogte van de meest *evidence-based* praktijken voor deze stoornis.

De gezinnen zijn het grootste slachtoffer van deze moeilijkheden. Ze worden namelijk geconfronteerd met dagelijkse moeilijkheden bij het opvoeden van een kind met een ASS en talrijke obstakels bij het zoeken naar de meest geschikte opvangvoorziening. Een adequate interventie daalt bij deze kinderen echter het risico op andere comorbiditeiten, zoals gedragsstoornissen.

De Hoge Gezondheidsraad (HGR) heeft naar aanleiding van deze vaststellingen besloten om aan de verschillende betrokken partners aanbevelingen voor te stellen om de levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin te verbeteren.

De HGR heeft hiervoor vele hoorzittingen gehouden (bevoegde overheden, federatie van psycho-socio-therapeutische structuren, voorzitter van de werkgroep van de Franse *Haute Autorité de Santé* HAS en het *Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux* (ANESM)) en schriftelijk een enquête uitgevoerd bij opvangvoorzieningen voor kinderen met een ASS. De Raad heeft ook schriftelijk contact opgenomen met de Algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind van de Franse Gemeenschap, het Kinderrechtencommissariaat en het Centrum voor gelijkheid van kansen. Tot slot heeft de Raad ook kennis genomen van meerdere aanbevelingen voor goede praktijken (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), Gezondheidsraad, *The National Autism Center's* (NAC), NICE, enz.). De HGR geeft in zijn advies een overzicht van de verschillende aspecten van het zorgaanbod voor jonge kinderen met een ASS.

1 *Op dit ogenblik hangt de wachttijd voor diagnose en opname af van centrum tot centrum, maar bedraagt die vaak meerdere maanden.*

Het verslag benadrukt in de eerste plaats het belang van gezinsbegeleiding die moet aanvangen zodra ouders hun bezorgdheid over de ontwikkeling van hun kind uiten, soms vanaf de leeftijd van 12 maanden. Vanaf het begin moeten de gezinnen (ouders en broers en zussen) ondersteund, begeleid worden bij het zoeken naar middelen om hun kind op te voeden en moeten ze als partner betrokken worden bij de zorgverlening.

Het advies wijst vervolgens op het belang van vroegtijdige opsporing en screening (en bespreekt het belang van een systematische screening) en geeft kwaliteitsrichtlijnen voor de diagnose. De Raad beveelt onder andere aan om professionelen van het jonge kind beter op te leiden rond de signalen van autisme en de referentiecentra voor autisme zouden in samenwerking met andere diagnosecentra binnen een termijn van 3 maanden een diagnose van deze jonge kinderen moeten kunnen stellen.

Zodra de diagnose gesteld wordt, moeten de gezinnen naar de aangepaste interventies worden doorverwezen. De HGR probeert eerst te definiëren wat "goede praktijken" of "*evidence-based*" praktijken bij autisme zijn en baseert zich daarbij vooral op het recente rapport van de HAS en het ANESM. Vervolgens worden de verschillende voor- en buitenschoolse opvangvoorzieningen in België voorgesteld (kinderdagverblijven, diensten voor vroegtijdige hulp of begeleiding, centra voor ambulante revalidatie, revalidatiecentra, opvangdiensten) en ook de beschikbare interventies in deze diensten, dankzij de enquête die bij deze instellingen werd gevoerd. Dit werk heeft aangetoond dat er in het huidig systeem vooral een tekort is aan diensten voor gezinsbegeleiding en de interventie thuis en aan coördinatie en samenwerking tussen de verschillende overheden en sectoren. De inclusieve opvang zou ook kunnen worden versterkt door een betere opleiding van professionelen in de kinderopvang. De bestaande centra beschikken bovendien niet altijd over de nodige middelen om een intensieve opvang te verstrekken. Tot slot zijn ze niet altijd transparant over de aangewende methodes en is er onvoldoende kwaliteitsgarantie: de opvang wordt vaak niet geëvalueerd en van bepaalde gebruikte methodes is de werkzaamheid niet wetenschappelijk bewezen. De subsidiërende instellingen zouden de goede praktijken en *evidence-based* praktijken moeten verspreiden bij hun diensten, om zowel de therapeutische vrijheid als de keuzevrijheid van ouders te garanderen. Elk kind moet immers kunnen genieten van een door onderzoek gevalideerde geïndividualiseerde multidisciplinaire zorg, ongeacht de regio waar hij woont. Het belang van een vroegtijdige en intensieve interventie voor kinderen met een autismespectrumstoornis (ASS) werd in de afgelopen jaren in de literatuur aangetoond.

Het onderwijs wordt in een apart hoofdstuk besproken. Het recht op onderwijs voor alle kinderen is immers een fundamenteel recht, ook voor kinderen met een ASS. Zij moeten kunnen genieten van een aangepaste, sterk geïndividualiseerde onderwijsmethode waarbij rekening wordt gehouden met hun specifieke educatieve behoeften. Meerdere opleidingsprogramma's voor kinderen met een ASS

werden trouwens in de laatste jaren ontwikkeld (bijvoorbeeld TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*). In België volgen kinderen met een ASS zowel het gewoon onderwijs als de verschillende types in het buitengewoon onderwijs. Een betere samenwerking zou ervoor kunnen zorgen dat meer kinderen in het gewoon onderwijs worden geïntegreerd, mits ze van specifieke middelen kunnen genieten. De leerkrachten moeten dan ook omtrent deze inclusieve opname worden opgeleid. De HGR benadrukt tevens de problematiek van kinderen met een ASS (vooral zij die jonger dan 6 jaar zijn en meer bepaald in het Brussels Gewest) die niet naar school gaan.

Bovenstaande opmerking sluit aan bij het laatste aspect dat de HGR belicht, namelijk de rechten van kinderen met autisme. Deze rechten zijn immers goed gedefinieerd (o.a. de Rechten van het kind of de Rechten van personen met een handicap, het verdrag van de VN inzake de rechten van personen met een handicap), maar onvoldoende bekend en de gezinnen hebben het nog moeilijk om hun rechten te doen gelden. De instellingen die hiervoor werden opgericht, moeten hen informeren en hen bijstaan bij wat ze ondernemen.

De HGR sluit dit advies af met algemene aanbevelingen die zich op drie vlakken situeren: de ouders meer betrekken bij de zorg voor hun kind en bij het opstellen en opvolgen van het interventieprogramma; de organisatie verbeteren van de dienstverlening; en tot slot de kwaliteit van de diensten en de opleiding van de betrokken professionelen waarborgen. Voor het onderzoek zijn de aanbevelingen: een betere kennis van het onderzoekslandschap, meer samenwerking tussen de verschillende teams, de oprichting van "overkoepelende expertisecentra" en er worden enkele prioritaire onderzoeksthema's voorgesteld.

MeSH* en sleutelwoorden

MeSH terms*	Keywords	Sleutelwoorden	Mots clés	Stichwörten
	Autism Spectrum Disorder	Autismespectrum-stoornis	Trouble du spectre de l'autisme	Autismus-Spektrum-Störung
Child Development Disorders, Pervasive	Pervasive Developmental Disorder	Pervasieve ontwikkelings-toornis	Trouble envahissant du développement	Entwick-lungsstörung
Autistic Disorder	Autism	Autisme	Autisme	Autismus
Child	Children	Kinderen	Enfants	Kinder
Quality of life	Quality of life	Levenskwaliteit	Qualité de vie	Lebensqualität
Education	Education	Onderwijs	Enseignement	Bildung
Diagnosis	Diagnosis	Diagnose	Diagnostic	Diagnose
Early diagnosis	Early detection	Vroegtijdige opsporing	Détection précoce	Früherkennung
Therapy	Intervention	Interventies	Intervention	Eingriff
Evidence Based Practice	Evidence Based Practice	Bewijs gebaseerde praktijken	Pratiques basées sur les preuves	evidenzbasierte Praxis
Health Care Economics and Organi-zations or Delivery of Health Care	Care organization	Organisatie van de zorg	Organisation des soins	Organisation der Versorgung
Child Advocacy	Right of children	Kinderrechten	Droits des enfants	Kinderrechte
Family	Family	Gezin	Familles	Familien

** MeSH (Medical Subject Headings) is the NLM controlled vocabulary thesaurus used for indexing articles for PubMed.*

INHOUDSTAFEL

1. INLEIDING EN VRAAGSTELLING 13

2. UITWERKING EN ARGUMENTATIE 15

2.1. Methodologie 15

2.2. Uitwerking 16

2.2.1. Inleiding 16

2.2.1.1. Definitie 16

2.2.1.2. Epidemiologie 20

2.2.1.3. Etiologie 20

2.2.1.4. Comorbiditeiten 22

2.2.2. Het gezin 23

2.2.2.1. De gezinsbegeleiding 23

2.2.2.2. Aanbevelingen 26

2.2.3. Vroegtijdige opsporing en diagnose 27

2.2.3.1. Inleiding 27

2.2.3.2. Vroegtijdige opsporing en screening 27

2.2.3.2.1. Kwaliteitsrichtlijnen 27

2.2.3.2.2. Huidige situatie in België 28

2.2.3.3. Diagnose 30

2.2.3.3.1. Kwaliteitsrichtlijnen 30

2.2.3.3.2. De werkwijze in België 32

2.2.3.4. Aanbevelingen 34

2.2.4. Interventies 35

2.2.4.1. Richtlijnen voor goede praktijken 35

2.2.4.1.1. Inleiding 35

2.2.4.1.2. *Evidence-based practice* en goede praktijken 36

2.2.4.1.3. "Evidence-based practice" en "goede praktijken" bij autisme 37

2.2.4.2. Voor- en buitenschoolse interventies 40

2.2.4.2.1. Organisatie van diensten in België 40

2.2.4.2.2. Interventies voorgesteld door de diensten 45

2.2.4.2.3. Aanbevelingen 47

2.2.4.3. Schoolinterventies (onderwijs) 51

2.2.4.3.1. Algemene principes 51

2.2.4.3.2. Organisatie in België 52

2.2.4.3.3. Aanbevelingen 56

2.2.5. Rechten van kinderen met autisme en hun gezin 57

2.2.5.1. Definitie van rechten 58

2.2.5.2. Aanbevelingen 61

3. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN 62

4. REFERENTIES 66

5. BIJLAGE(N) 75

6. AANBEVELINGEN VOOR ONDERZOEK 76

7. SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP 78

Over de Hoge Gezondheidsraad (HGR) 80

AFKORTINGEN EN SYMBOLEN

ABA	*Applied Behavior Analysis*
ADHD	Aandachtstekortstoornis met of zonder hyperactiviteit
ADI-R	*Autism Diagnostic Interview-Revised*
ADOS	*Autism Diagnostic Observation Schedule*
ANESM	*Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux*
APEPA	*Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme*
ASS	Autismespectrumstoornis
AWIPH	Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées
CAST	*Childhood Autism Spectrum Test*
CESDD	*Checklist for Early Signs of Developmental Disorders*
CLB	Centra voor Leerlingenbegeleiding
CHAT	*Check-list for Autism in Toddlers*
COCOF	*Commission Communautaire Française*
COS	*Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen*
CRC	Algemeen Commentaar van het Comité voor de Rechten van het Kind over "*Children with Disabilities*".
DISCO	*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*
DSM 5	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition*
DSM IV TR	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision*
EBP	*Evidence Based Practice*
EIBI	*Early Intensive Behavioural Intervention*
ESAT	*Early Screening of Autistic Traits Questionnaire*
GOn	Geïntegreerd Onderwijs
GR	Gezondheidsraad
HAS	*Haute Autorité de Santé*
HGR	Hoge Gezondheidsraad
ICD 10 / 11	*International Classification of Diseases, tenth revision / 11th revision*
IEP	Individualized Education Plan
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
NAC	*The National Autism Center's*
ONE	*Office de la Naissance et de l'Enfance*
PHARE	*Personne Handicapée Autonomie Recherchée*
PPD – NOS	Pervasieve Ontwikkelingsstoornissen niet anderszins omschreven
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
SCQ	*Social Communication Questionnaire*
SEN	Steunpunt Expertisenetwerken
TEACCH	*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*

VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VVA	Vlaamse Vereniging Autisme
WGO	Wereldgezondheidsorganisatie

1. INLEIDING & VRAAGSTELLING

Levenskwaliteit is voor velen een belangrijk thema, dat in ontzettend veel uiteenzettingen rond 'samenleven' aan bod komt. Het thema is des te prangender voor erg jonge kinderen met een autismespectrumstoornis (ASS) onder de 6 jaar.
Het gebrek aan toegang tot erkende technieken veroorzaakt grote moeilijkheden in de ontwikkeling van deze jonge kinderen en vertaalt zich onder meer in gedragsstoornissen. Die stoornissen komen met name voort uit hun onbegrip van de omgeving, de sociale omgeving in het bijzonder, hun communicatiemoeilijkheden en hun verzet tegen verandering. Deze situatie zorgt voor bijkomende handicaps en meer psychosociale stress voor het gezin en geeft hen een groter gevoel van 'onbekwaamheid' of 'onmacht' versus de situatie van hun kind.

De onderzoeken van de laatste twintig jaar (Dawson et al., 2010; Reichow, 2011) hebben het belang aangetoond van een vroegtijdige (vanaf de leeftijd van 2-3 jaar), intensieve (minimum 20-25 u./week gedurende 2 tot 3 jaar) interventie om de toekomst van deze kinderen en hun gezin ingrijpend te veranderen.

De onderzoeken kaderen trouwens meer in een internationale beweging van erkenning van "door onderzoek gevalideerde praktijken" (*evidence-based practice*) en "goede praktijken" (zie bijvoorbeeld, Fuentes et al., 2006; *Bureau des Services Intégrés pour enfants de l'Ontario*, 2003; *National Research Council*, 2001, NICE, 2011). Meerdere recente publicaties berichten over de toepassing van door onderzoek gevalideerde praktijken in de gemeenschapsdiensten.

Het RIZIV erkende de nood aan het oprichten van 7 referentiecentra voor autisme in 2005 (en een 8ste in 2008) met als kernopdracht het verrichten van multidisciplinaire diagnostiek met de beste hulpmiddelen en professionelen die van de laatste ontwikkelingen op de hoogte zijn en het opstellen van het eerste therapeutische project. De kwalitatieve opvolging van deze projecten, waarvoor hoofdzakelijk de Gemeenschappen en Gewesten bevoegd zijn[2], heeft echter grote moeilijkheden blootgelegd. Gemeenschappen en Gewesten lijken niet in staat te zijn om aan de gezinnen adequate diensten te verlenen wegens onvoldoende personeel en een gebrek aan opgeleid personeel. Ook Kind en Gezin en de Waalse tegenhanger ONE zouden aandacht moeten hebben voor deze problematiek van erg jonge kinderen en hun gezin. Tot slot financiëert het RIZIV ook de Centra voor ambulante revalidatie (nieuwe benaming voor de functionele revalidatiecentra) en de centra voor kinderpsychiatrische revalidatie.

De afgelopen jaren steeg de prevalentie van de stoornis op internationaal vlak van 4-5/10.000 tot 6/10.000 (1 op 150) (Elsabbagh et al., 2012). In België is er geen studie die ons kan inlichten over het aantal betrokken jonge kinderen.

2 *het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap in het Vlaamse gewest (VAPH), Phare en Cocof in Brussel, Awiph in het Waalse gewest, en de Dienst voor Personen met een Handicap in de Duitstalige gemeenschap*

De Hoge Gezondheidsraad (HGR) vond de oprichting van een werkgroep opportuun om een stand van zaken op te maken en aanbevelingen voor de verschillende betrokken partners op te stellen. De ad-hoc werkgroep werd opgericht met deskundigen in de volgende disciplines: psychologie, orthopedagogie, kinderpsychiatrie, neuropediatrie.

Deze wetenschappelijke deskundigen zijn goed op de hoogte van de recente ontwikkelingen en hebben eerst de partij met het grootste belang gehoord, nl. ouders van een kind met autisme, en daarna de verschillende betrokken overheidsinstanties. De werkgroep heeft een korte analyse gemaakt van de gangbare praktijken bij autisme op basis van een enquête en de ontmoeting met enkele practici. De groep nam ook kennis van de werkzaamheden over dit onderwerp in twee buurlanden, Frankrijk en Nederland.

2. UITWERKING EN ARGUMENTATIE

2.1. Methodologie

Het advies berust op een overzicht van de wetenschappelijke literatuur, de grijze literatuur en het oordeel van de deskundigen.

De werkgroep heeft eerst de ouders van kinderen met autisme gehoord: de APEPA (dhr. Hanot, voorzitter, *Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme*) en de VVA (mevr. Schelstraete en Schiltmans, Vlaamse Vereniging Autisme). De groep heeft ook een document ontvangen van Inforautisme, een vereniging van ouders van kinderen met autisme, met de vraag naar een aanbeveling voor goede praktijken.

Vervolgens werden de administraties gehoord die bevoegd zijn voor de subsidiëring van de diensten voor jonge kinderen met autisme:

- Kind en Gezin (dhr. De Greef) en *Office de la Naissance et de l'Enfance* (ONE - dr. Mauroy) ;
- de administraties bevoegd voor de 'gehandicaptensector': het VAPH (dhr. Theunis, Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap); COCOF (Mevr. Donnay, Commission communautaire française; AWIPH (mevr. Goffelli, Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées); Dienstelle für Personen mit Behinderung (dhr. Ponkalo) ;
- het Nederlandstalig en Franstalig onderwijs: het Vlaams Ministerie van Onderwijs en Vorming (dhr. Mardulier) en het Waals Ministerie van Onderwijs (dhr. Delsarte); dhr. Mardulier heeft ons ook de tekst "Conceptnota multifunctionele centra" bezorgd ;
- het RIZIV (dhr. Fourez).

De werkgroep heeft ook de vertegenwoordigers van de Federatie van psycho-sociotherapeutische structuren (dr. Poolen, dhr. Tona, dhr. Turine) op een vergadering uitgenodigd.

De werkgroep heeft de resultaten geanalyseerd van twee enquêtes die schriftelijk of via mail bij de Nederlandstalige en Franstalige diensten voor autisme werden afgenomen: Van der Paelt, Warreyn, & Roeyers: Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen en mevr. Sylvie Gérard over de situatie in Wallonië en Brussel: *Intervention précoce troubles envahissants du développement (TED) en Communauté française* (Vroegtijdige interventie bij pervasieve ontwikkelingsstoornissen (POS) in de Franse Gemeenschap).

Het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding, de Algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind van de Franse Gemeenschap en het Kinderrechtencommissariaat werden ook schriftelijk uitgenodigd.

De werkgroep heeft een onderhoud gehad met dr. Evrard, voorzitter van de stuurgroep Aanbeveling voor goede praktijkvoering: Autisme en andere pervasieve ontwikkelingsstoornissen. De aanbeveling van die groep *Autisme et autres troubles envahissants du développement: Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* (maart 2012) werd uitgegeven door de *Haute Autorité de Santé, HAS en de Association Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements sociaux et médico-sociaux* (Parijs, Frankrijk). De groep heeft ook kennis genomen van twee rapporten van de Gezondheidsraad van Nederland: *Autism Spectrum disorders: a lifetime of difference* (2009) en Kennisinfrastructuur Autismespectrumstoornissen (2012).

De leden van de werkgroep hebben ook kennis genomen van meerdere aanbevelingen voor een goede praktijkvoering: *Agency for healthcare research and quality – National Autism Center – Guide de bonne pratique (Fuentes et al.) – Autisme Europe – NAC*.

Tot slot konden de leden van de werkgroep ook putten uit hun ervaring als clinicus in het kader van hun klinische activiteiten binnen de Referentiecentra voor autisme, hun onderricht en onderzoek aan de Belgische universiteiten.

2.2. Uitwerking

Cet avis s'est inspiré de sources bibliographiques récentes, de données disponibles dans la littérature scientifique et dans les recommandations nationales et internationales. Il s'est également basé sur l'opinion d'experts.

2.2.1. Inleiding

2.2.1.1. Definitie

Na de oorspronkelijke beschrijving van Leo Kanner in 1943 hebben de criteria en definities van autisme een evolutie doorgemaakt (Kanner, 1943).

Bij de omschrijving van dit heterogeen klinisch syndroom zijn zowel de wetenschappelijke kennis (en de behoefte aan wetenschappelijk onderzoek) als de noodzaak om adequate diensten voor de betrokken personen te ontwikkelen belangrijk. De momenteel meest gangbare operationele definitie is die uit de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision* (DSM-IV-TR; APA, 2000). De DSM-IV-TR plaatst autisme opnieuw in de psychiatrisch diagnostische categorie van "pervasieve ontwikkelingsstoornissen" (POS), met 5 subcategorieën.

Deze categorieën zijn: (de stoornissen moeten aanwezig zijn vóór de leeftijd van drie jaar):

1) de autistische stoornis: gediagnosticeerde patiënten ondervinden erg duidelijke moeilijkheden op het gebied van sociale interactie, communicatie en vertonen atypisch gedrag en hebben beperkte interesses (triade van autisme);
2) het syndroom van Asperger, verschilt van de autistische stoornis door de normale taalontwikkeling;
3) de Pervasieve Ontwikkelingsstoornis, Niet Anderszins Omschreven: deze omvat kinderen die een aan autisme verwante ontwikkelingsstoornis (in de triade) ontwikkelen, maar waarvan de ernstgraad onder een bepaalde drempel blijft;
4) het syndroom van Rett (goed gedefinieerde genetische ziekte);
5) de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd: wordt gekenmerkt door een regressie van eerdere verworvenheden.

Het gebruik van deze classificatie zorgt echter voor een aantal problemen, waaronder de betrouwbaarheid van de identificatie van de subcategorieën, vooral bij jonge kinderen (Wing et al., 2010). Het is bijzonder moeilijk om duidelijke grenzen af te bakenen tussen de verschillende subgroepen. Bijvoorbeeld, een evaluator kan gemakkelijk besluiten dat een persoon een POS heeft, maar zal soms het veel moeilijker hebben om te bepalen welke specifieke stoornis die persoon heeft. Het gaat dus om de betrouwbaarheid van de diagnose. Bovendien is het identificeren van bepaald gedrag (bijvoorbeeld het ontbreken van visueel oogcontact) als relevant voor communicatie of socialisatie niet eenvoudig. Vandaar het belang om eerder een dimensionele dan een categoriale aanpak te hanteren.

De bovenstaande definitie werd overigens recent herzien in de nieuwe DSM-5, uitgebracht in mei 2013 (APA, 2013). Deze definitie zal doorheen dit advies gebruikt worden[3]. Autisme wordt er als een spectrumstoornis gedefinieerd. De diagnoses worden niet langer volgens de subcategorieën van DSM-IV-TR gedefinieerd, maar eerder aan de hand van een grote categorie van "autismespectrumstoornissen", met een continuüm van de ernstgraad.

De symptoomtriade wordt tot twee domeinen beperkt:
1) een domein met alle moeilijkheden op het vlak van sociale interactie en communicatie;
2) een tweede domein met de beperkte interessesferen en het repetitief gedrag met een specifieke aandacht voor het typisch sensorieel gedrag bij autismespectrumstoornissen.

De symptomen moeten in de jonge kindertijd aanwezig zijn, maar er geldt geen strikt leeftijdscriterium meer.

3 *De HGR kiest voor de benaming ASS in plaats van POS om de evolutie in de classificaties te volgen. In de meeste referentiestudies die in het advies vermeld worden, wordt echter nog over POS gesproken.*

De bestaande categorieën (DSM-IV-TR) het "syndroom van Asperger ", de "pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven" en de "desintegratiestoornis van de kinderleeftijd" worden niet meer als dusdanig vermeld in de nieuwe versie (Zwaigenbaum, 2012). Bovendien wordt het "syndroom van Rett" niet meer als een pervasieve ontwikkelingsstoornis beschouwd.

De personen met het syndroom van Asperger zijn erg bezorgd over het verdwijnen van deze benaming. Als ze toegeven deel uit te maken van de categorie ASS, doen ze dit door te erkennen dat ze lijden aan het syndroom van Asperger en ze vragen zich af of ze nog van voorzieningen zullen kunnen genieten. Er moet dan ook op gelet worden dat ze niet worden uitgesloten.
De referentiecentra voor autisme zullen dus aandacht moeten besteden aan de opmerkingen rond deze nieuwe benaming in de DSM-5 en de betekenis ervan op het vlak van benaming en gebruik van subcategorieën voor de professionelen verantwoordelijk voor de diagnose (voor een meer algemene bespreking, zie ook Lord C. & Jones, R.M., 2012).

Wat de diagnose betreft, heeft ook de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) een classificatie van ziekten en gezondheidsproblemen opgesteld. In de laatste versie (*International Classification of Diseases, tenth revision*, 1993, ICD-10) worden de verschillende categorieën onder de algemene term van "pervasieve ontwikkelingsstoornissen" geplaatst. Er worden 8 categorieën onderscheiden, waarvan er 4 vergelijkbaar zijn met deze uit de DSM-IV-TR, namelijk "vroegkinderlijk autisme", "syndroom van Rett", "andere desintegratiestoornis op kinderleeftijd" en "syndroom van Asperger". Daarnaast zijn er drie categorieën "atypisch autisme", "overige pervasieve ontwikkelingsstoornissen" en "pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet gespecificeerd" die in de DSM-IV onder de algemene noemer "pervasieve ontwikkelingsstoornissen niet anderszins omschreven" (PDD-NOS) vallen. Een bijkomende categorie wordt vermeld, namelijk "hyperactieve stoornis samengaand met mentale retardatie en stereotypieën".

Methodologisch gezien en in een poging de verschillen tussen deze twee classificaties samen te vatten, kan men stellen dat de ICD-10 een internationalere focus heeft en als vertrekpunt de conceptuele definities gebruikt, terwijl de DSM-IV ontwikkeld werd vanuit onderzoeksoogpunt. Het naast elkaar blijven bestaan in de wetenschappelijke en medische wereld van deze twee classificaties die in het algemeen dicht bij elkaar aanleunen, benadrukt het nog wijzigende karakter van de definities van ASS die altijd voor herziening vatbaar zijn. In het algemeen wordt de ICD-10 in België waarschijnlijk minder gebruikt. Een nieuwe versie van de ICD, de ICD-11 is in voorbereiding, maar over de inhoud en de wijzigingen is er momenteel weinig bekend. Het concept van het syndroom van Asperger blijft mogelijk gehandhaafd, wat dus grondig verschilt van de DSM-5.

We moeten ons realiseren dat als in deze definities autisme als een breed spectrum van ernstigheidsgraden en verschijnselen wordt voorgesteld, er geen voldoende

specifieke gedragscriteria worden aangereikt om homogene subgroepen te identificeren. De DSM baseert zich voornamelijk op gedragsaspecten en noch cognitieve, zintuiglijke of motorische gebreken, noch epilepsie of een specifieke etiologie vormen uitsluitingscriteria voor de diagnose.

Diagnostische criteria van autismespectrumstoornis (DSM-5; APA, 2013):

A. *Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive, see text):*

   1. *Deficitis in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions.*
   2. *Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction, ranging, for example, from poorly integrated verbal and nonverbal communication; to abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and nonverbal communication.*
   3. *Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships, ranging for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative paly or in making friends; to absence of interest in peers.*

B. *Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities, as manifested by at least two of the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive; see text):*

   1. *Stereotyped or repetitive motor movements, use of objects, or speech (e.g., simple motor stereotypies, lining up toys or flipping objects, echolalia, idiosyncratic phrases).*
   2. *Insistence on sameness, inflexible adherence to routines, or ritualized patterns or verbal nonverbal behavior (e.g., extreme distress at small changes, difficulties with transitions, rigid thinking patterns, greeting rituals, need to take same route or eat food every day).*
   3. *Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus (e.g, strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interest).*
   4. *Hyper- or hyporeactivity to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/temperature, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movement).*

C. *Symptoms must be present in the early developmental period (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities, or may be masked by learned strategies in later life).*

D. Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of current functioning.

E. These disturbances are not better explained by intellectual disability (intellectual developmental disorder) or global developmental delay. Intellectual disability and autism spectrum disorder frequently co-occur; to make comorbid diagnoses of autism spectrum disorder and intellectual disability, social communication should be below that expected for general developmental level.

Tot besluit beveelt de HGR aan om in de toekomst voor ASS naar de definitie uit de DSM-5 te verwijzen, maar er moet hierbij worden op gelet dat jonge kinderen met het syndroom van Asperger niet van diensten worden uitgesloten.

2.2.1.2. Epidemiologie

De laatste jaren wordt er een stijging van de prevalentie van ASS vastgesteld. Terwijl in de VS in de late jaren 1980 de prevalentie van autisme (subcategorie in de DSM-IV-TR) 1/1000 was, is die nu 1/500 met een ratio man/vrouw van 4/1. Voor alle POS samen zou volgens recente studies (Chakrabarti et al., 2005; Kogan, 2009) de prevalentie 1/160 in Australië, 1/100 in het Verenigd-Koninkrijk en 1/85 in de VS bedragen (Elsabbagh et al., 2012).

De redenen voor deze stijging zijn meervoudig en staan ter discussie. Ten eerste is dit type stoornis beter bekend bij het publiek en hebben de professionelen een betere kennis. De beoordelingsmiddelen zijn efficiënter en de diagnosediensten zijn beter georganiseerd, hetgeen een betere identificering betekent. De definitie van autisme is ook verruimd naar een breder concept van «ASS».
De prevalentie van autisme en ASS hangt dus nauw samen met het beter herkennen van het syndroom en met de recente ontwikkelingen op het vlak van criteria en diagnostische categorieën.

2.2.1.3 Etiologie

Tot op vandaag werd er geen enkele unieke en systematische oorzaak aangetoond. Het wordt steeds duidelijker dat de etiologie van ASS multifactorieel is met een grote verscheidenheid aan genetische factoren (Folstein et al., 2001; Connors et al., 2005; Berg & Geschwind, 2012; Noh et al 2013) en, in mindere mate, omgevingsfactoren.

Genetische factoren

Het erfelijk karakter van autisme is goed gedocumenteerd. De hypothese dat genetische factoren een rol spelen in de fysiopathologie van ASS steunt al zeer lang op epidemiologische gegevens. Ten eerste ligt de herhalingskans van autismespectrumstoornissen bij een broer of zus van iemand met ASS tussen 2 en 8%, wat duidelijk hoger is dan het prevalentieniveau van ASS in de algemene bevolking (Chudley et al 1998; Chakrabarti et al, 2001). Vervolgens hebben meerdere auteurs

op basis van studies bij tweelingen aangetoond dat bij eeneiige tweelingen meer dan 60% concordant is voor autisme, tegenover slechts 10% bij twee-eiige tweelingen (Bailey et al, 1995; Folstein et al., 2001). Daarnaast deed de hogere prevalentie van ASS in de mannelijke populatie (geslachtsratio man/vrouw=3/1) gauw de invloed vermoeden van genetische factoren in verband met het X-chromosoom (Fombonne et al 2003). Tot slot lijkt een gevorderde leeftijd van de vader het risico op ASS voor de nakomelingen te verhogen (Frans et al, 2013). Dit doet vermoeden dat de-novomutaties, waarvan de incidentie stijgt met de leeftijd van de vader, ook kunnen bijdragen tot het ontstaan van ASS.

Een aantal "monogenetische" neurogenetische syndromen worden vaak met ASS geassocieerd, zoals fenylketonurie, tubereuze sclerose (ziekte van Bourneville) of het fragiele X-syndroom (Smalley et al, 1992; Rogers et al, 2001; Bailey et al., 2001). De syndromen gaan meestal gepaard met een soms ernstige vorm van geestelijke deficiëntie. Onlangs werden nieuwe genen die met ASS verband houden geïdentificeerd, zoals het PTEN-gen (Goffin et al, 2001) of de genen die neuroligins 3 en 4 coderen (Jamain et al, 2003). Deze etiologieën betreffen echter slechts een minderheid van de patiënten met een autismespectrumstoornis.

In de meeste gevallen van ASS wijzen de beschikbare gegevens niet op een monogenetisch model voor autisme. Een groot aantal genetische mechanismen kunnen daarentegen een rol in de ontwikkeling van ASS spelen (Bonnet-Brilhaut, 2011), waarbij de noties vatbaarheidsfactoren en multifactoriële ziekte van belang zijn (Bonnet-Brilhaut, 2011).
Enerzijds worden microchromosomale herschikkingen (deletie of duplicatie van chromosomale regio's met meerdere genen die betrekking hebben op de ontwikkeling van de hersenen) steeds meer erkend als vatbaarheidsfactoren die het risico op ASS verhogen tegenover de algemene bevolking (Merikangas et al, 2009; Stankiewicz et al, 2010). Het betreft erg talrijke chromosomale regio's (1q21, 7q11, 15q11q13, 16p11, 16p13, 22q13 …) (Sanders et al, 2011). Anderzijds werden dankzij nieuwe hoogdebiet sequentiebepalingstechnieken van het menselijke genoom talrijke vatbaarheidsgenen, ofwel genen die geassocieerd worden met een groter risico op het ontwikkelen van autismespectrumstoornissen, geïdentificeerd in verschillende studies op zeer grote patiëntencohorten (*The Autism Genome Project Consortium*, 2007; Sanders et al, 2012; Michaelson et al, 2012).

Dankzij betere analysetechnieken van chromosomen en het menselijke genoom krijgen we elke dag meer inzicht in de genetische fysiopathologische mechanismen van het ontstaan van ASS. Een genetisch onderzoek en een genetische raadpleging zouden voor elke patiënt met autismespectrumstoornissen moeten worden overwogen. Er werd al veel vooruitgang geboekt, maar de exacte genetische oorzaak is slechts bij 20 tot 30% van de patiënten geïdentificeerd (Noh et al, 2013) en tal van genetische factoren moeten nog ontdekt worden.

Obstetrische en neonatale factoren
Hoewel verondersteld wordt dat ASS voornamelijk een genetische oorsprong heeft, kunnen omgevingsfactoren de fenotypische uitdrukking beïnvloeden en dit vanaf de prenatale periode.

Een hogere prevalentie van ASS werd ook in verband gebracht met obstetrische en neonatale factoren. Een blootstelling aan bepaalde teratogene stoffen tijdens deembryonale en foetale ontwikkelingsperiodes kan het risico op het ontstaan van ASS na de geboorte doen toenemen. Bijvoorbeeld het toedienen van valproïnezuur (anti-epilepsiebehandeling) tijdens de zwangerschap lijkt steeds duidelijker verband te houden met een verhoogd risico op ASS bij het toekomstige kind (Williams et al, 2001; Christensen et al, 2013). Auteurs hebben ook een verband gesuggereerd tussen ASS en een lager geboortegewicht en/of een vroeggeboorte (Schendel et al., 2008).

Er was ook een polemiek rond het mogelijke verband tussen ASS en het MBR-vaccin, maar deze hypothese werd duidelijk weerlegd. Goed gevoerde recente epidemiologische studies (Horning et al., 2008) hebben namelijk aangetoond dat er geen bewijs is voor een associatie tussen het vaccin en autisme.

2.2.1.4. Comorbiditeiten
Comorbiditeit is heel frequent bij kinderen met ASS (Matson & Nebel-Schwalm, 2006) en de beoordeling ervan is essentieel voor de diagnose en het uitwerken van een behandeling.

De comorbiditeit kan heel verschillend van aard zijn (Levy, 2009):
Er kan een comorbiditeit op het vlak van gedrag of ontwikkeling optreden. Het meest voorkomend is een verstandelijke beperking (25 tot 70% van de gevallen volgens de studies [Fombonne, 2001; Chakrabarti et Fombonne, 2001]), maar ook aandachtsproblemen (waaronder de aandachtstekortstoornis met of zonder hyperactiviteit [ADHD]), angstgevoelens, depressie gedragsstoornissen, obsessief en compulsief gedrag en slaap- of eetstoornissen kunnen voorkomen.

Ook neurologische stoornissen kunnen aanwezig zijn, zoals epilepsie, en in zeldzamere gevallen zintuiglijke stoornissen (doofheid, blindheid).

Tot slot moet ook gewezen worden op een mogelijke genetische comorbiditeit, waarbij het fragiele X-syndroom het meeste voorkomt.

Bij jonge kinderen wordt niet automatisch verwezen naar de comorbiditeit, maar de klinische praktijk toont een verband aan met een algemene ontwikkelings-achterstand, een taalachterstand, gedrags- slaap- en eetstoornissen.

2.2.2. Het gezin

2.2.2.1. De gezinsbegeleiding

Leven met een kind dat autisme heeft, vormt een ware uitdaging die veel meer stress veroorzaakt bij ouders dan andere soorten problemen (Lee et al., 2008) en dit al vanaf de zeer jonge leeftijd (Ornstein et al., 2008). De ouderlijke bezorgdheid over het kind weegt op de levenskwaliteit van beide ouders, op hun houding naar buiten toe en hun werk (Lee et al., 2008 geciteerd in Wintgens 2008). Een kind met autisme binnen het gezin brengt onvermijdelijk veranderingen met zich mee voor het dagelijkse leven en betekent een herinrichting van de organisatie en de gezinsdynamiek. De begeleiding van ouders en het gezin van kinderen met autisme is een specifieke begeleiding, die moet rekening houden met de bijzonderheden van het kind met autisme en met de gezinscontext.

1) <u>Het stellen van de diagnose en vroegtijdige ondersteuning</u>

Er is een consensus in de wetenschappelijke literatuur rond het belang van een vroegtijdige diagnose waardoor deze kinderen vroeg ondersteund kunnen worden (Bagdhadli, 2006; Deconinck, 2013). De kinderen met signalen van autisme moeten zo vroeg mogelijk een multidisciplinaire beoordeling kunnen krijgen. Dit met een zo kort mogelijke wachttijd om hen zo goed en zo vroeg mogelijk te kunnen begeleiden.

De begeleiding van de ouders moet dus aanvangen vanaf de eerste onrustwekkende signalen in de ontwikkeling van hun kind. Ze moeten verwezen worden naar professionelen die hun vragen kunnen beantwoorden of die hen naar gespecialiseerde centra kunnen richten.
De ouders moeten ook betrokken worden bij het stellen van de diagnose en alle informatie ontvangen over de diagnose van autisme of andere pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Het stellen van een diagnose van ASS lokt vaak sterke emotionele reacties uit bij de ouders van het gediagnosticeerde kind. Ouders beschrijven het stellen van een diagnose bij hun kind als een levensingrijpende gebeurtenis. Een goede opvolging en een blijvende ondersteuning zijn essentieel om gezinnen te helpen aanpassen en om te voldoen aan hun behoeften en die van hun kinderen (Guralnick e.a., 2008). Na de diagnose rijzen tal van vragen zoals over de toekomstmogelijkheden van het kind en de door te voeren aanpassingen van het gezin. Het krijgen van emotionele steun en informatie is van essentieel belang voor het garanderen van een positieve toekomst voor het kind en het gezin.

2) <u>Het oprichten van een netwerk ter ondersteuning</u>

De omgeving op de hoogte brengen van de diagnose is niet altijd een gemakkelijke taak. De ouders hebben vaak behoefte aan tijd om hierover na te denken, ze vrezen de blikken en commentaren van anderen. De ondersteuning van derden speelt echter een belangrijke rol in het aanvaarden van de diagnose. Naast vormings- en opleidingssessies kan verdere ondersteuning van de ouders via zelfhulpgroepen gebeuren.

Een aantal ouders willen graag andere ouders ontmoeten die zich in dezelfde situatie bevinden. Ze moeten in contact kunnen komen met verschillende oudervereenigingen in België.
Bepaalde structuren organiseren professioneel begeleide bijeenkomsten over soms specifieke thema's. De bijeenkomsten zijn vaak nuttig voor de ouders, maar kunnen hen ook confronteren met andere problematieken en kunnen leiden tot het in vraag stellen van de behandeling of de ontwikkeling van hun kind. Het lijkt belangrijk dat de organisatoren van dergelijke groepen aandacht hebben voor de overgebrachte informatie en de bedenkingen van de ouders.

Naast de concrete aspecten, moeten de ouders ook de mogelijkheid hebben om een plaats te vinden waar ze terecht kunnen met hun vragen, hun twijfels, hun gevoelens van onmacht, moedeloosheid ... en waar hun verzuchtingen kunnen worden opgevangen. Daarbij komt nog dat het kind noch het gezin mogelijks gespaard blijven van ingrijpende levensgebeurtenissen die op de ene of de andere manier een weerslag op het gedrag van het kind kunnen hebben. Niet alle ouders vragen naar deze vorm van ondersteuning en de vragen kunnen variëren naargelang het ogenblik en de gebeurtenissen in het leven.

3) <u>Broers en zussen</u>
Kinderen die samen opgroeien met een broer of zus met ASS krijgen te maken met een bijzondere gezinssituatie. Broers en zussen moeten ook bij het diagnoseproces betrokken worden en moeten van professionelen specifieke informatie krijgen over autisme (niet alleen over ASS in het algemeen, maar ook specifiek over de plus- en minpunten en over de typische gedragingen van hun broer of zus met ASS). Broers of zussen van het kind met autisme brengen vaak nuttige waarnemingen aan van zijn of haar gedrag en merken heel vroeg de bijzonderheden en de vreemdheid ervan op. Studies (Roeyers & Mycke, 1995; Deconinck, 2013) hebben een betere broeder-zusterrelatie kunnen aantonen nadat de broer/zus geïnformeerd werd over de diagnose van het kind.
Deze informatie moet wel aangepast worden aan de leeftijd en aan het ontwikkelingsniveau van de broers en zussen. Het is vaak nodig om deze informatie op verschillende tijdstippen aan het kind te herhalen. Hierbij kunnen steungroepen voor broers of zussen hulp bieden.
Broers of zussen moeten ook de mogelijkheid hebben om de verschillende plaatsen te bezoeken waar het kind wordt opgevangen.

4) <u>De ouders als partners</u>
Niet alleen tijdens het diagnostisch proces, maar ook tijdens het behandel- en begeleidingsproces dienen ouders volwaardig betrokken te worden.
De ouders moeten meewerken met de professionelen aan het uitwerken van een begeleidings- en stimuleringsprogramma voor hun kind. Dit programma moet rekening houden met de bijzonderheden van het kind, zijn gezin en zijn omgeving. Het moet een alomvattende aanpak van het kind bewerkstelligen en een werkrelatie tussen de verschillende interveniërende personen rond het kind. Het programma moet een coherente aanpak en een goede coördinatie tussen de

verschillende actoren, ouders en interveniërende actoren omvatten. Het is belangrijk te bepalen wie het programma coördineert (kinderpsychiater, psycholoog, logopedist, opvoeder ...), hoe en wanneer gegevens uitgewisseld worden tussen de verschillende partners van het project (regelmatige ontmoeting, communicatieschrift, verslag ...). Het behandelprogramma moet opnieuw geëvalueerd worden in functie van de evolutie van het kind en de veranderingen binnen het gezin. Het is ook belangrijk dat de draagkracht van ouders steeds wordt geëvalueerd en dat – indien nodig – het gevoerde behandelprogramma bij jonge kinderen met ASS wordt aangepast.

5) De ouders als "ouders"

Hoewel de ouders ook partners zijn in het interventieproces, moeten ze hun plaats behouden als ouders voor het kind. Hun opdracht als opvoeder van het jonge kind moet er ook in bestaan om leuke momenten te beleven vol plezier en emotie, waardoor de unieke band met hun kind versterkt wordt. Daarom is het noodzakelijk dat ze een degelijk netwerk vinden dat hen verschillende aanpakken op lange termijn kan voorstellen.

6) De begeleiding van ouders en het gezin na de diagnose

De begeleiding van ouders en het gezin moet voortgezet worden na de diagnose en het instellen van de behandeling. De ouders moeten een plaats kunnen vinden waar ze terecht kunnen met hun dagelijkse zorgen om het bijzondere gedrag van hun kind. Ze moeten kunnen nadenken over concrete en inventieve oplossingen om te kunnen omgaan met afwijkend gedrag. Er is begeleiding en ondersteuning nodig bij de concretisering van het interventieprogramma. In het bijzonder moeten ze geholpen worden bij het creëren van een gestructureerde omgeving voor het kind met behulp van visuele en in de tijd stabiele aanknopingspunten. De begeleiding draagt bij tot de ontwikkeling van het kind, het bijstellen van de behandelingen en probeert grotere gedragsproblemen te voorkomen. De vermindering van autistisch gedrag verbetert bovendien de levenskwaliteit van het hele gezin.
De ouders moeten ook de mogelijkheid hebben om ondersteund te worden bij administratieve taken voor het kind met autisme en bij de oriëntering ervan, of het nu gaat om de zoektocht naar een school of een multidisciplinair behandelcentrum ... De diensten voor vroegtijdige hulp of thuisbegeleiding kunnen hierbij betrokken worden.

7) Plaatsen voor rust en vrije tijd

Het is belangrijk dat er nabijgelegen structuren zijn waar ouders tot rust kunnen komen, waar ze tijd voor zichzelf hebben, voor elkaar en voor de overige broer(s) of zus(sen).

Wanneer de kinderen naar school gaan, zijn voor sommige ouders de vakantieperiodes een bron van grote bezorgdheid. De gewoonten en oriëntatiepunten van het kind veranderen immers en het dag- en weekritme wordt verstoord.

De ouders moeten het hoofd bieden aan de aanpassingsmoeilijkheden van het kind en aan zijn beperkte en/of repetitieve interesses. Werkende ouders moeten bovendien vaak hun werk op de schoolvakanties afstemmen of moeten binnen of buiten de familie hulp zoeken om voor hun kind te zorgen.

Om de ouders te ondersteunen is het belangrijk dat ze informatie krijgen over de integratie van kinderen in vrijetijdsactiviteiten tijdens het weekend of de vakantie.

2.2.2.2 Aanbevelingen

Het is duidelijk dat de zorg voor een kind met ASS moeilijk en stresserend kan zijn voor het gezin en dat er behoefte is, niet alleen aan vroegtijdige opsporing, interventie en psycho-educatie na diagnosestelling, maar ook aan informatieve, transparante netwerken en voorzieningen om het gezin thuis te ondersteunen en verder te begeleiden in de maatschappij. Daarnaast is het van belang om broers en zussen expliciet mee te betrekken in het gezinsproces; hierbij kunnen klinische trajecten en zorgpaden worden uitgetekend.

Om de gezinsbegeleiding te verbeteren adviseert de HGR het volgende:

1) De opleiding van professionelen met betrekking vroegtijdige signalen te verbeteren: professionelen moeten beter opgeleid worden omtrent de vroegtijdige signalen van autisme en de te ondernemen stappen om ouders te kunnen helpen zodra ze hun bezorgdheid over de ontwikkeling van hun kind uiten.
2) De beschikbaarheid van de thuisbegeleidingsdiensten te verbeteren: een kind moet kunnen genieten van een snelle hulpverlening en thuisbegeleiding zodra het gediagnosticeerd is. De hulpverlening moet kunnen voldoen aan de specifieke behoeften van het kind, de school en het gezin. De wachtlijsten voor thuisbegeleiding zijn op dit ogenblik te lang en de hulp is beperkt in tijd.
3) De opleiding van professionelen te verbeteren rond de begeleiding van ouders van kinderen met ASS, zodat ze rekening houden met de draagkracht van ouders in het zorgproces.
4) Ouders moeten ook meer informatie over ASS ontvangen, met name over de vroegtijdige signalen en de handelwijzen. De ouders moeten ook begeleid worden bij de meerdere hulpmogelijkheden. Ze moeten op de hoogte gebracht worden van de verschillende bestaande opvangmodaliteiten en van wat in België beschikbaar is. Ze moeten info krijgen over hoe ze kunnen nagaan of de informatie op het internet betrouwbaar is, zodat ze zich een weg kunnen banen in het voorgestelde opvangaanbod (zie bijvoorbeeld Morar, 2004). De professionelen van de referentiecentra en begeleidingsdiensten alsook de oudervereniging kunnen hier een belangrijke rol spelen in het verspreiden van goede praktijken en aanbevolen voorzieningen.
5) De beschikbaarheid van opvangmodaliteiten moet verbeteren, zodat ouders vrij de voor hun kind meest geschikte opvang kunnen kiezen en er vermeden wordt dat ze hun rol als ouders verliezen om aan het gebrek aan hulpverleners tegemoet te komen.

2.2.3. Vroegtijdige opsporing en diagnose

2.2.3.1. Inleiding

De diagnoseleeftijd van ASS is de laatste decennia sterk gedaald. Reeds vanaf de leeftijd van twee jaar is in de meeste gevallen een betrouwbare diagnose mogelijk, ook al is op deze leeftijd de differentiële diagnose met een taalstoornis of een andere ontwikkelingsstoornis niet altijd gemakkelijk (Chawarska et al., 2009; Turner et al.,2006).

Het screenen naar en stellen van de diagnose van autisme is in principe de basisvoorwaarde om een zinvolle behandeling voor het kind te kunnen uitwerken en implementeren. De diagnostiek van autisme is in essentie klinisch van aard: er bestaan geen sluitende (medische) testen om ASS bij het kind te identificeren. In wat volgt gaat in het bijzonder aandacht uit naar de manier waarop de diagnostiek van autisme kan bijdragen tot de levenskwaliteit van het jonge kind. Hiertoe nemen we eerst in acht welke kwaliteitsrichtlijnen hierbij internationaal gelden. Een wenselijk verloop van de vroegtijdige diagnostiek van autisme kan in een stappenplan samengevat worden (zie ook Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009). Dit stappenplan kent een verloop van autismescreening over diagnose naar evaluatie van de sterkten en uitdagingen in het ontwikkelingsdraagvlak die relevant zijn voor het bevorderen van de levenskwaliteit van het kind, waarbij observaties, gesprekken evenals specifieke instrumenten worden ingeschakeld (Barton et al., 2012; Celestin-Westreich & Celestin, 2012; Roeyers, 2008; Ryan & Salisbury, 2012).

Vervolgens beschouwen we de stand van zaken in dit opzicht in België zoals die uit de doorlichting door de werkgroep naar voren komt. Tot slot formuleren we een aantal aanbevelingen voor het optimaliseren van de vroegtijdige diagnostiek om de levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme te bevorderen.

2.2.3.2. Vroegtijdige opsporing en screening

2.2.3.2.1. Kwaliteitsrichtlijnen

1) <u>Screening</u>

Het screenen bestaat uit het identificeren van jonge kinderen die mogelijk ASS vertonen, met behulp van tests, onderzoeken of andere snel toepasbare technieken.
De screeningstests moeten het mogelijk maken om de ogenschijnlijk gezonde personen, maar waarschijnlijk met een aandoening, te onderscheiden van zij die er waarschijnlijk geen hebben. Het doel is niet het stellen van een diagnose. De personen met een positief of twijfelachtig resultaat, moeten naar een diagnosedienst worden verwezen om de diagnose te kunnen stellen en indien nodig een interventie op te zetten.

Het screenen moet gebeuren met geschikte instrumenten, die idealiter gemakkelijk te hanteren, snel, goedkoop, gevoelig en specifiek zijn.

Dergelijke screeningsinstrumenten bestaan (bijvoorbeeld SCQ, CHAT, CAST, ESAT, CESDD enz.) en maken het voorwerp uit van talrijke wetenschappelijke publicaties (Baron-Cohen et al., 1992; Baird et al., 2000; Robins et al., 2001; Wong et al., 2004; Swinkels et al, 2006; Dietz et al., 2006, Dereu et al., 2010).
De verschillende instrumenten doen een beroep op de getuigenis van ouders en/of de waarneming van professionelen Ze kunnen natuurlijk niet een volledige diagnostische evaluatie vervangen, maar helpen wel om vermoedelijke gevallen naar gespecialiseerde diensten door te verwijzen.

De relevantie van een ASS-screeningsprogramma wordt ondersteund door een groeiend aantal wetenschappelijke gegevens in het voordeel van een gespecialiseerde en vroegtijdige zorgverlening (Reichow et al., 2012).

2) <u>Vroegtijdige opsporing</u>
We weten ook dat ouders vaak vroeg hun bezorgdheid uiten, waaraan men moet tegemoetkomen en dat vanaf de leeftijd van 12 maanden afwijkende interacties kunnen worden vastgesteld (Ozonoff et al., 2010).

Onder deze signalen behoren bijvoorbeeld het ontbreken van een glimlach als antwoord op de glimlach van een ouder, het ontwijken van blikken, geen reactie op geluiden of bij het horen van de voornaam, een gebrekkige klinkeruitspraak, geen rollenspel of verklarend wijzen, repetitieve bewegingen (schommelbewegingen, tokkelen van de vingers), enz.

De *Fédération française de psychiatrie* (2005) stelt bijvoorbeeld als absolute alarmsignalen voor:
- de afwezigheid van brabbeltaal, wijzen of andere sociale gebaren op 12 maanden;
- de afwezigheid van woorden op 18 maanden;
- de afwezigheid van associatie van (niet-echolalische) woorden op 24 maanden;
- verlies van taal of sociale vaardigheden op ongeacht welke leeftijd.

Wanneer ouders ontwikkelingsmoeilijkheden vermoeden bij hun jong kind, in het gezin of bij hun contacten met de diensten Kind en Gezin/ ONE, gaan ze op zoek naar antwoorden bij een arts (huisarts, pediater, kinderpsychiater), psycholoog of dienst.

2.2.3.2.2. Huidige situatie in België

Momenteel bestaat er geen screeningsprogramma in België, noch in de buurlanden, met uitzondering van enkele regionale pilootprogramma's (Nederland, Frankrijk) en is er ook geen vraag naar.

In de praktijk in België een programma enkel tot stand kan komen met de medewerking van Kind & Gezin (Vlaamse gemeenschap) en ONE (Duitstalige en Franstalige gemeenschap), die belangrijke actoren bij de preventie op kinderleeftijd zijn.

K&G en ONE zorgen voor begeleiding (pre- en postnatale medisch-sociale opvolging) via gratis raadpleging, alsook voor opvang door het subsidiëren en het erkennen van vele opvangvoorzieningen voor kinderen tussen 0 en 3 jaar.

ONE is duidelijk gekant tegen het screenen van ASS of andere ontwikkelingsstoornissen. De aangehaalde argumenten zijn de individuele verscheidenheid in de ontwikkeling en in het "normale" gedrag van kinderen onder de 3 jaar, de moeilijkheden bij het onderscheiden van specifieke signalen en dus het risico van vals-positieven en bijgevolg het gevaar ouders onnodig te verontrusten.
Kind en Gezin voert evenmin een vroegtijdige opsporing uit, maar verwijst het kind door naar de behandelende arts bij een vermoeden van autisme. ONE erkent dat "de vroegtijdige identificatie van moeilijkheden bij een kind tot een betere algemene evolutie van het kind kan leiden, dankzij een psycho-educatieve aanpak die beter inspeelt op de specifieke noden. De raadplegingen van ONE en/of de huisbezoeken met een MSW (medisch-sociale werker) kunnen een uitstekende gelegenheid zijn om het kind te observeren, naar de ouders en hun eventuele bezorgdheden te luisteren en kunnen de aanleiding vormen om zo nodig het gezin naar een specialist door te verwijzen".

Een opleidingsmodule voor artsen over de autismeproblematiek werd gestart in het kader van het project Excellensis ONE. Dit met de hulp van het project *Troubles Envahissants du Développement - Information* (Pervasieve ontwikkelingsstoornissen - Informatie), het TedDI-project, een samenwerking tussen het AWIPH en de SUSA-stichting met als doel informatie te verstrekken aan diensten voor jonge kinderen over vroegtijdige stimulaties die nuttig zijn voor kinderen met een vroegtijdig verstoorde ontwikkeling. Dit project is een van de negen projecten van het initiatief "*Accueil de la petite enfance*" met als doel de teams te ondersteunen bij het opnemen van een gehandicapt kind in het kinderdagverblijf.

Kind en Gezin heeft op zijn beurt een beleid dat het aanvaarden van diversiteit beoogt in de opvangvoorzieningen. Er is dus geen specifieke opleiding in verband met autisme, maar eerder een bewustmaking voor de diversiteit.

Momenteel gebeurt de vroegtijdige screening door eerstelijnsartsen, huisartsen en pediaters.

Zoals eerder vermeld mag de vroegtijdige screening echter niet los staan van de diagnose en de begeleiding van gezinnen en kinderen die aanleiding tot bezorgdheid geven. Als er ontwikkelingsmoeilijkheden worden opgespoord en met name een ASS, moet er absoluut aan het kind en zijn gezin een diagnose worden aangeboden en een aangepaste en snelle zorgverlening.

2.2.3.3. Diagnose

2.2.3.3.1. Kwaliteitsrichtlijnen

Vanuit een biopsychosociaal *evidence-based* perspectief laat de diagnostiek van jonge kinderen met ASS zich **inhoudelijk** in een tweetal niveaus ontleden, namelijk een classificerend en een handelingsgericht niveau (Achenbach & Rescorla, 2007; Celestin-Westreich & Celestin, 2010; Cummings, Davies & Cambell, 2002; Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009; World Health Organisation, 2005). Beide niveaus zijn complementair in het bevorderen van de levenskwaliteit van het kind met autisme, zoals hierna besproken wordt.

Op een **classificerend beschrijvend niveau** vormt de vroegtijdige vaststelling van ASS bij het kind een eerste stap naar het verbeteren van de levenskwaliteit. Vroegtijdige onderkenning van en ASS, namelijk vanaf de leeftijd van ongeveer 2 jaar, helpt om de functionele gevolgen ervan voor het kind en diens omgeving in te perken (Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009; Roeyers, 2008). Een vroege diagnose van autisme stimuleert ook de veerkracht van het kind op langere termijn omdat het de kansen verhoogt dat het kind vroeg in zijn ontwikkeling een geschikte begeleiding geniet (Dawson et al., 2012; Vermeulen, van Berckelaer-Onnes & Scholte, 2005).

De classificerende diagnose van de autisme (spectrum) stoornis wordt na opsporing gesteld. Hiervoor gelden in de eerste plaats de diagnostische criteria van internationale classificaties. Deze werden ingeleid in het begin van dit rapport. Om de uitwerking van de categorische diagnose in de praktijk te ondersteunen zijn verder een aantal betrouwbare en valide instrumenten ter beschikking (bij voorbeeld, de ADI-R, de ADOS, de DISCO, enz.). Deze stap van de formele diagnose is veelal noodzakelijk voor het gezin om toegang te vragen tot (gesubsidieerde) autismespecifieke ondersteuning, bijvoorbeeld op het gebied van onderwijs (al dan niet regulier) of op het gebied van thuisbegeleiding.

Een mogelijk knelpunt in deze classificerende stap is het gebrek aan een duidelijke afgrenzing van de aan autisme verwante contactstoornissen (Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009). Dit draagt bij tot moeilijkheden in de praktijk om het bredere spectrum van ASS te onderkennen. Kinderen met autisme spectrum symptomen en bijbehorende

functionele beperkingen scoren bijvoorbeeld niet altijd als autistisch op de instrumenten die als gouden standaard gelden voor het vaststellen van een autisme diagnose.

Op een **handelingsgericht niveau** omvat het bepalen van het ontwikkelingsdraagvlak belangrijke handvatten om de levenskwaliteit van het kind verder te bevorderen (Celestin-Westreich & Celestin, 2010; Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009).

Zo zal de nadere omschrijving van het specifieke type, de intensiteit en de concrete configuratie van autisme en aanverwante symptomen maar ook van de sterkten bij het kind bijdragen tot het uitwerken van een vroege begeleiding die aansluit bij diens individuele noden en sterkten. Het vaststellen van het intelligentieniveau van het kind is belangrijk naar de begeleiding toe, onder meer wat betreft het onderwijsaanbod dat aangereikt dient te worden (Baghdadli et al., 2012; Vermeulen et al., 2005). In dezelfde geest, dient de comorbiditeit die frequent optreedt bij autisme te worden vastgesteld aangezien zulke comorbiditeit sterk bepalend is voor de levenskwaliteit. Ook de aan te raden interventie(s) voor het kind en de omgeving dienen te worden bepaald. Zoals besproken in punt 2.2.1.4, betreft de comorbiditeit, naast eventuele laagbegaafdheid, onder meer communicatie- en leerstoornissen, oppositioneel en opstandig gedrag, depressie en angst, motorische coördinatie problemen, ticstoornissen, ADHD en eventueel obsessief-compulsief gedrag dat verder strekt dan de ASS kenmerken (Nederlandse Vereniging Psychiatrie, 2009; Roeyers, 2008). Zulke evaluatie gebeurt in hoofdzaak aan de hand van een gestandaardiseerd instrumentarium.

Hierbij dient te worden opgemerkt dat de leeftijd tussen drie en vijf jaar vaak de periode is waarin mogelijke comorbide gedrags- en/of emotionele problemen zich beginnen te ontwikkelen. De vroegtijdige diagnostiek dient bijgevolg ook de gelegenheid te bieden om de verankering van geassocieerde problemen in zekere mate te verhinderen of alleszins in te dijken.

Bovendien is het raadzaam om de overige *risicofactoren en ondersteuningsmogelijkheden* voor het kind in kaart te brengen. Ouders van kinderen met autisme staan voor bijzondere uitdagingen in de opvoeding (Estes et al., 2012). Het is dan ook belangrijk om een beeld te verwerven van hun persoonlijke en gezamenlijke draaglast en –kracht in dit opzicht. De diagnostiek dient daarom verder de ouderlijke denk- en voelwijzen rond de kindsituatie aan het licht te brengen, evenals het opvoedingsgedrag, de materiële en de logistieke realiteit van het gezin (Barton, Dumont-Mathieu & Fein, 2012; Celestin-Westreich & Celestin, 2010, 2012; Cummings et al, 2002; Estes et al., 2012). Ook hier kunnen

zowel informeel gesprekken en observaties, als formele instrumenten ingeschakeld worden.Al deze elementen dragen immers heel concreet bij tot de beperkingen en de mogelijkheden van waaruit de vroegtijdige interventie bij het kind kan worden opgebouwd.

Een handelingsgerichte diagnostiek draagt zodoende bij tot een optimale benutting van de bronnen van steun in de kindomgeving, samen met het uitwerken van geschikte oplossingen voor de gebieden waarop het kind en de ouders extra ondersteuning nodig hebben.

De voorgaande inhoudelijke kwaliteitseisen voor de diagnostiek van autisme bij jonge kinderen laten zich vertalen in een aantal richtlijnen bij de diagnostische **werkwijze**.

Het stellen van de diagnose van autisme moet in de eerste plaats op een multidisciplinaire manier gebeuren aan de hand van meerdere observatiemomenten en -plaatsen. Enkel door een veelvoud van inzichten, observatiemomenten en inhoudsanalyses kan een diagnose gesteld worden. De evaluatie van kinderen met tekenen van ASS moet aan bepaalde eisen, die verbonden zijn aan deze doelgroep, beantwoorden. ZO zal de omgeving van het onderzoek voldoende aangepast moeten worden, dingen die voor verstrooiing kunnen zorgen, moeten worden verwijderd, er moet worden opgelet voor toetsen met een tijdslimiet, ook non-verbale tests opnemen, enz.

2.2.3.3.2. De werkwijze in België

Hoewel er voor België geen recente betrouwbare cijfers beschikbaar zijn, kan er, mede op basis van gegevens van enkele jaren terug (Renty & Roeyers, 2006), worden van uitgegaan dat een vrij grote groep kinderen de diagnose ontvangt voor de leeftijd van 6 jaar. In toenemende mate worden ook diagnoses gesteld bij 2- en 3-jarigen.
De officiële, formele diagnose is vandaag de dag een voorwaarde voor het toekennen van de school- en gezinsondersteuning voor het kind en diens omgeving. Deze diagnosestelling volgt niet altijd de aanbevolen multidisciplinaire werkwijze en is niet volledig geprotocolleerd. De kwaliteitsbewaking van het diagnostische proces blijft zodoende een werkpunt, waarin aandacht wenselijk is voor voldoende protocollering maar ook behoud van ruimte voor diagnostische afstemming op individuele kind- en gezinsbehoeften. Binnen deze context dient een reflectie plaats te vinden rond de mogelijkheden tot monitoring van de kwaliteit van de diagnostiek.

De diagnose van autisme gebeurt in België in verschillende diensten (bijvoorbeeld de diensten kinderpsychiatrie, centra voor ambulante revalidatie, centra voor ontwikkelingsstoornissen (COS - enkel in Vlaan-

deren), privécentra, privékinderpsychiaters) en wordt bevorderd door de aanwezigheid van acht multidisciplinaire diagnosecentra (zie lijst in bijlage D). Het RIZIV heeft deze centra tussen 2005 en 2008 opgericht ten gevolge van de moeilijkheden om een diagnose te bekomen, wat door talrijke ouders werd aangekaart. De referentiecentra moeten de termijn tussen de eerste klachten en de diagnose tot minder dan een jaar beperken en binnen de 3 maanden na de diagnosestelling moet de eerste geschikte aanpak volgen op basis van de internationale classificaties. Het bestaan van de referentiecentra vormt een belangrijke basis in België voor het verwezenlijken van internationale kwaliteitsrichtlijnen bij de diagnostiek van autisme.

De centra bestaan uit gespecialiseerde multidisciplinaire teams, waaronder een gespecialiseerde arts, psycholoog of orthopedagoog, logopedist, psychomotorisch of kinesitherapeut, verpleegkundige, ergotherapeut, maatschappelijk werker. De centra beschikken over menselijke, financiële middelen en instrumenten om gegevens te verzamelen die bijdragen tot de formele beschrijvende diagnose, als tot het sterkte-zwakteprofiel van het kind en zijn omgeving. De centra zetten ook een eerste interventieproject op en coördineren een begeleidingsprogramma.

Bij contactname met een referentiecentrum naar aanleiding van een vermoeden van autisme wordt een administratief dossier geopend. Bij een eerste onderhoud wordt geëvalueerd of het diagnoseprogramma moet worden opgestart. Vervolgens omvat het diagnostisch proces verschillende onderzoeken die maximaal 8 modules (van telkens 4 gepresteerde uren) omvatten. Binnen deze modules vindt het hoofdonderzoek plaats dat volgens de internationale richtlijnen wordt aanbevolen, met onder meer:

- intake met de ouders voor de ontwikkelings- en gezinsanamnese, en het in kaart brengen van hulpvragen en -verwachtingen;
- observaties van het kind (in de natuurlijke omgeving en in testsituaties);
- gedragstaxatie aan de hand van vragenlijsten;
- psychodiagnostisch onderzoek met ontwikkelings-/intelligentieonderzoek, sociaalcognitief onderzoek, eventueel neuropsychologisch onderzoek;
- logopedisch onderzoek naar taal, spraak en communicatieve vaardigheden;
- psychomotorisch onderzoek;
- medische aspecten (neuropediatrische evaluatie, genetische analyse en bijkomend neurologisch onderzoek …).

Vanuit dit multidisciplinaire onderzoek wordt de formele diagnose evenals het sterkte/zwakteprofiel van het kind opgesteld.

De belangrijkste knelpunten blijken zich te situeren rond de wachtlijsten die gelden bij gespecialiseerde centra, de praktische haalbaarheid van een volledige zwakte- en sterktediagnostiek op gezinsvlak, die uiteindelijk meer dan het individuele diagnostische label bijdraagt tot de levenskwaliteit, evenals de doorstroom naar de geschikte begeleiding eenmaal de diagnose van autisme gesteld is.

De wachttijd voor toegang tot een evaluatie in een referentiecentrum is vaak te lang. De diagnose van kinderen jonger dan 3 jaar zou binnen de 3 maanden moeten kunnen worden gesteld. In Vlaanderen slagen de COS hierin. Wachtlijsten vormen een blijvend knelpunt waaraan de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen (COS) niet geheel ontsnappen ondanks de gerichtheid op een snelle diagnose op jonge leeftijd.

De referentiecentra hebben noch de bevoegdheid noch de pretentie om alle risicokinderen te evalueren, hetgeen een omvangrijk werk zou betekenen. Hun positionering beantwoordt meer aan tweedelijns- of derdelijnscentra. In deze zin kregen ze ook de opdracht tot samenwerking met het gezondheidsnetwerk, het verzorgen van opleiding en het delen van praktijken.
Ze moeten een netwerk opzetten van competenties en diensten die kinderen met een ASS kunnen opsporen, evalueren en diagnosticeren en de kinderen en hun gezin kunnen begeleiden.
Daarnaast benutten sommige (vooral Franstalige) centra niet de totale werkingscapaciteit, omwille van moeilijk te doorgronden redenen (misschien de moeilijkheden bij het aanwerven van voldoende ervaren en bekwaam personeel).

2.2.3.4. Aanbevelingen

1. Een systematische screening aan de hand van gestructureerde instrumenten is niet aanbevolen, maar het vroegtijdig opsporen zou moeten worden bevorderd.

   Daarvoor moeten de professionelen (kinderdagverblijven, K&G/ONE, scholen, CLB/PMS) en artsen (met name huisartsen en pediaters) opgeleid worden om signalen te herkennen. Een bijzondere aandacht zou ook moeten uitgaan naar hoogrisicogroepen, zoals broers en zussen of extreem vroeggeboren kinderen.

   Het personeel van opvangvoorzieningen en onthaalouders moeten ook beter opgeleid worden in verband met de specifieke opvang van kinderen met ASS.

   Deze opleiding betreft universiteiten, hogescholen, organisaties voor bijscholing, maar ook Kind en Gezin en ONE voor de informatie die ze geven aan professionelen van het jonge kind (personeel van kinderdagverblijven, kleuteronderwijzers ...) en aan ouders.

2. Zorgen voor een vroegtijdige, multidisciplinaire en kwaliteitsvolle diagnose, door een betere samenwerking tussen referentiecentra en andere diagnosecentra (opleiding, uitwisselen van praktijken ….).

3. De referentiecentra moeten hun inspanningen verderzetten om de middelen die ze ter beschikking hebben optimaal te gebruiken, om hun missie te bereiken, en in het bijzonder om de wachttijd voor een diagnose te verminderen, vooral bij jonge kinderen.
   Gezien de wachtlijsten zouden de referentiecentra informatie moeten geven voor ouders van jonge kinderen (met name wat betreft het wachttijd).

4. De zorgmogelijkheden na diagnose verbeteren. De opsporing en de vroegtijdige diagnose hebben enkel zin als er een gespecialiseerde zorg kan worden voorgesteld, wat nu helemaal niet het geval is.

   Voor ouders die de diagnose hebben ontvangen, maar die wachten op een dienstverlening of die er geen hebben, kan de website www.participate-autisme.be aangewezen zijn om toegang tot de nodige informatie te krijgen.

2.2.4. Interventies

2.2.4.1. Richtlijnen voor goede praktijken

2.2.4.1.1. Inleiding

Het stellen van een vroegtijdige diagnose, vanaf de leeftijd van 2 à 3 jaar en in elk geval vóór de leeftijd van 6 jaar, is positief, als er een begeleiding en een vroegtijdige interventie kan worden aangeboden aan het kind en aan zijn omgeving om op die manier de verdere ontwikkeling optimaal te stimuleren en de levenskwaliteit van het kind en de andere gezinsleden te verhogen. Uit verschillende studies blijkt immers dat een vroege aanvangsleeftijd een belangrijke voorspeller is van de grootte van het effect van de behandeling (National Research Council, 2001; Rogers & Vismara, 2008; Wetherby & Woods, 2006).

Er bestaat hiervoor een grote variatie aan mogelijke behandelingsmethodes, met als belangrijkste doelstellingen het stimuleren van taal en communicatie, sociale en spelvaardigheden, cognitieve en academische vaardigheden, motorische vaardigheden, zelfredzaamheid en het verminderen van secundair probleemgedrag (Vismara & Rogers, 2010). Er is echter nog onduidelijkheid over wat de meest werkzame behandelingsmethode is. Recente reviews (Dawson & Burner, 2011; Vismara & Rogers, 2010; Warren et al., 2011) wijzen immers op belangrijke methodologische beperkingen in de meeste studies.

De HGR heeft dus gezocht naar informatie over *evidence-based practice* (EBP of op bewijs gebaseerde praktijken) en "goede praktijken" bij autisme. Laten we eerst kort ingaan op de betekenis van deze twee termen (Magerotte, 2009).

2.2.4.1.2. *Evidence-based practice* en goede praktijken

De notie van "EBP" is relatief nieuw in het domein van autisme, maar steunt op oudere werkzaamheden in de geneeskunde (men spreekt over *evidence-based medicine*). De Amerikaanse Vereniging van Psychologen (APA) heeft in een onderzoek (Levant, 2005; APA *Presidential Task Force on Evidence-Based Practice*, 2006) twee benaderingen toegelicht: aan de éne kant de door onderzoek gevalideerde praktijken of praktijken die op resultaten of bewijzen uit de wetenschappelijke literatuur gebaseerd zijn (*evidence-based practices* of EBP of *research-based practices*, om rekening te houden met de verschillende soorten onderzoek) en aan de andere kant de "goede praktijken" die op het terrein worden toegepast door terreinpractici in diensten die geen onderzoek voeren en die zich richten op de bezorgdheden binnen de dienst.

Een *evidence-based practice* is dus een door onderzoek gevalideerde praktijk. Het is gebruikelijk om een onderscheid te maken tussen de verschillende soorten onderzoek:

- experimenteel groepsonderzoek (experimentele groep en controlegroep, met een willekeurige en dubbelblinde verdeling van de groepen om de best mogelijke equivalentie tussen de groepen te waarborgen),
- experimenteel gevalsonderzoek,
- quasi-experimenteel groepsonderzoek (de groepen zijn niet willekeurig verdeeld, maar men beoogt de equivalentie te waarborgen via dimensies die als essentieel beschouwd worden en die door statistische procedés gecontroleerd worden),
- correlationeel
- kwalitatief onderzoek (case studies, actieonderzoek, etnografisch onderzoek, enz...).

Volgens de indelingen in de internationale richtlijnen voor goede praktijken vertegenwoordigen de experimentele groepsstudies het ideaal, waarna de quasi-experimentele groepsstudies en ten slotte de andere studies volgen. De experimentele gevalstudies daarentegen vonden tot nu toe moeilijk hun plaats. Sinds enkele jaren benadrukken onderzoekers echter het belang van deze studies, mits aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. Volgens Horner et al. (2005) in een nummer van het tijdschrift *Exceptional Children*, dat handelt over de verschillende soorten wetenschappelijke studies, spreekt men over *evidence-based practice* als men beschikt over :

a) een minimum van 5 gevalstudies;
b) die worden uitgevoerd door ten minste 3 verschillende onderzoekers die in verschillende geografische contexten werken;
c) met ten minste 20 deelnemers. Recenter nog heeft het *National Autism Center* een beoordelingsschaal, de "*scientific merit rating scale*", uitgewerkt voor de kwaliteit van wetenschappelijke studies, zowel

van groepsstudies als experimentele gevalstudies en stelt de volgende categorieën voor: "Unestablished Treatment", "Established Treatment" en "Emerging Treatment".

Wat de "goede praktijk" betreft zijn er drie criteria in acht te nemen: ten eerste moet de praktijk steunen op door onderzoek geleverde gegevens, volgens de bovenstaande gedefinieerde criteria. Vervolgens moet de praktijk gebruikt worden door een interveniërende persoon die over een klinische expertise beschikt (een interventieplan voorbereiden en dit ten uitvoer brengen, de evolutie van het kind beoordelen door observaties en/of valide en betrouwbare instrumenten, over een interpersoonlijke expertise beschikken, zoals een band scheppen met de persoon, zich voortdurend bijscholen, onderzoeksresultaten beoordelen en gebruiken, de invloed begrijpen van individuele, culturele en contextuele verschillen op de interventie, identificeren en zoeken van aanvullende bronnen en een rationele keuze maken tussen de strategieën [APA, 2005]) en tot slot rekening houden met de eigenschappen van de persoon, zijn cultuur, zijn voorkeuren en zijn (culturele, familiale, economische, sociale ...) levenscontext. Bovendien is het belangrijk rekening te houden met de ethische waarden en dimensies van alle partners (onderzoekers, clinici, en personen/gezinnen), met name gelijke kansen voor iedereen, integratie en het naleven van de rechten (o.a. het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, 2006).

2.2.4.1.3. *"Evidence-based practice"* en "goede praktijken" bij autisme

Rond autisme is deze beweging van *evidence-based practice* en "goede praktijken" vooral in de jaren 90 op gang gekomen na de publicatie van Lovaas (1987) over de doeltreffendheid van de vroegtijdige intensieve interventie *Applied Behavior Analysis* (ABA) en de daarop volgende discussies. Dit zette verschillende organisaties ertoe aan om richtlijnen voor goede praktijken uit te werken, eerst in de VS (bijvoorbeeld *California Departments of Education and Developmental Services*, 1997; *New York State Department of Health Early Intervention Program*, 1999), daarna in Canada (*Santé mentale pour enfants Ontario*, 2003) en Europa (Fuentes-Biggi et al., 2006). In de afgelopen jaren werden er recentere werken gepubliceerd; we vermelden het *Agency for healthcare research and quality* en het *National Autisme Center* dat onder andere goede praktijken voor ouders en scholen heeft voorgesteld.

De praktijken in België zijn de kernbezorgdheid van de werkgroep "autisme" van de HGR. De groep nam kennis van een enquête in Vlaanderen op initiatief van Van der Paelt e. a. en heeft een gelijkaardige enquête in de Federatie Wallonië-Brussel afgenomen, die op de diensten daar werd afgestemd.

De HGR nam ook kennis van internationale aanbevelingen en gelet op de verschillende voorzieningen die in de verscheidene landen bestaan heeft de raad de situatie in België en in twee buurlanden onderzocht, waarvan de voorzieningen voor gezondheid, onderwijs, sociale hulp dichter bij die van België aanleunen, namelijk Nederland en Frankrijk. Het KCE (2008) heeft in België in een studie over de Centra voor Ambulante Revalidatie (voorheen Centra voor Functionele Revalidatie) de wetenschappelijke werkzaamheden van 1997 tot 2007 bestudeerd en kwam tot drie conclusies over het "veelbelovende" karakter van sommige principes in de psychosociale revalidatie: "*Ten eerste blijkt dat de complexiteit van ASS een aanpak vergt via een multimodale interventie, met inbegrip van ondersteuning/betrokkenheid van de ouders en anderzijds een kindgerichte component. Voor gedrags- en educatieve interventies, zoals toegepaste gedragsanalyse, werd bewezen dat ze een belangrijk element zijn in het ASS interventieprogramma. Ten tweede lijkt het belangrijk om kinderen met ASS zo vroeg mogelijk te identificeren om vroegtijdig met aangepaste interventies te beginnen. Tot nu toe heeft echter geen enkele studie de resultaten van vroege diagnose vergeleken met de resultaten van latere diagnose en aanvang van de behandeling. Ten derde is er overtuigend wetenschappelijk bewijsmateriaal beschikbaar waaruit blijkt dat interventies moeten geïndividualiseerd zijn en gebaseerd op de sterke en zwakke punten van het kind en zijn familie. Recente richtlijnen bevestigen deze conclusies.*" De Gezondheidsraad van Nederland somt in hoofdstuk 4 van de studie Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders (2009) de behandelpraktijken op aan de hand van een analyse van de wetenschappelijk literatuur over onderzoek bij personen met autisme tot 27 jaar. De praktijk die als de meest doeltreffende wordt beschouwd, is de vroegtijdige intensieve gedragsinterventie. Daarnaast is er consensus over vijf types van interventie: de psycho-educatie (voorlichting over autisme en hoe het functioneren van de persoon in de verschillende aspecten van zijn leven hierdoor beïnvloed wordt), de behandeling van de comorbiditeit, de psychosociale interventies, de ondersteuning van het gezin, de interventies op school.

In Frankrijk hebben de *Haute Autorité de Santé* (HAS) en het *Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux* (ANESM) in maart 2012 hun aanbevelingen voor goede praktijken gepubliceerd: *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent*, gebaseerd op een zo volledig mogelijke review van de wetenschappelijke literatuur van januari 2000 tot september 2011. Een van de bijzonderheden van de gebruikte methodologie is de geformaliseerde consensus die bereikt werd volgens bepaalde regels bij alle betrokken partners, niet alleen de wetenschappelijke, maar ook de

verenigingen van ouders van kinderen met een POS, de ouders en kinderen/jongeren, de gezondheidswerkers en hun verenigingen. Het advies omvat een wetenschappelijke argumentatie en aanbevelingen. Wij zullen ons vooral toespitsen op de instrumenten en de op te zetten strategieën die een rechtstreekse impact hebben op de interventiepraktijken.

A) <u>Aanbevolen interventies</u>

Ten eerste is het "geïndividualiseerd interventieproject" het belangrijkste instrument voor de coördinatie van interventies, zeker tussen de professionelen, maar ook voor coördinatie met het gezin. Hieraan verbonden is het belang van de professionele coördinator die nauw samenwerkt met de ouders.

Vervolgens zijn de aanbevolen praktijken voor jonge kinderen onder de 4 jaar: "educatieve, gedrags- en ontwikkelingsinterventies" (bijvoorbeeld ABA en TEACCH) van ten minste 25u./week door goed opgeleide professionelen of 20u./week + 5u/week door ouders met een omkaderingspercentage van 1/1 - met inbegrip van de schooltijd met een aangepaste individuele begeleiding en de activiteiten in kleine groep georganiseerd in een gestructureerde omgeving die op de bijzondere noden van het kind is afgestemd.

De toegepaste gedragsanalyse of *Applied Behavior Analysis* (ABA) is de meest gedetailleerde en meest beoordeelde behandelmethode. Wanneer deze methode zeer intensief wordt toegepast (20 tot 40 uur per week; men spreekt dan van *Early Intensive Behavioural Intervention* (EIBI)) blijkt dat jonge kinderen met ASS meer evolueren in de positieve zin dan bij het toepassen van de meer gangbare eclectische behandeling (Reichow, 2012). Deze intensieve interventies zijn echter nog steeds moeilijk toe te passen in België. Thuisbegeleiding en revalidatie zijn immers beperkt tot enkele uren per week.

De HAS en het ANESM leggen ook de nadruk op het project van de instelling dat de ouders inlicht over de gebruikte strategieën en de werking van het team. Bijvoorbeeld "is het aanbevolen om de uitvoeringsmodaliteiten te definiëren van het geïndividualiseerde project in het project van de instelling of dienst en de inbreng en bijdrage van alle professionelen en hun nodige koppelingen te verduidelijken". Ook het belang van de transdisciplinaire aanpak wordt vermeld, waardoor een professioneel zijn discipline kan overstijgen en observaties en/of interventies kan doen die buiten het strikte kader van zijn discipline vallen en dus buiten de beschrijving van zijn functie, op voorwaarde natuurlijk dat het team de keuze van bekwame interveniërende personen waarborgt.

B) <u>Niet-consensuele interventies</u>

Daarentegen "laat het ontbreken van gegevens over hun doeltreffendheid en de uiteenlopende adviezen niet toe om te besluiten over de relevantie van interventies op basis van de psychoanalyse en de institutionele psychotherapie" (HAS & ANESM, 2012).

Andere interventietypes werden niet beoordeeld, zoals de 3i-methode die door enkele ouders in Wallonië-Brussel gebruikt worden. Van andere behandelingen, zoals voedingssupplementen of specifieke diëten (een glutenvrij dieet bijvoorbeeld) werd de doeltreffendheid niet aangetoond.

C) <u>Medicamenteuze interventies</u>

Wat betreft de medische interventies brengen de HAS en het ANESM in herinnering dat geen enkele medicamenteuze behandeling ASS geneest. Ze zijn evenwel aanbevolen bij de behandeling van pijn, epilepsie en somatische comorbiditeiten. Medisch advies wordt sterk aanbevolen om een somatische oorzaak te achterhalen, maar tevens ook in geval van een plotse of onverklaarbare wijziging in het gedrag, vermits deze verandering op een onderliggende pijn kan wijzen.
De psychotrope geneesmiddelen mogen enkel uitzonderlijk worden voorgeschreven en enkel voor een tijdelijk gebruik.
De medicamenteuze behandelingen kunnen op de tweede plaats in aanmerking worden genomen in geval van aan ASS gerelateerde depressie of angst, ernstige gedrags- of slaapstoornissen, "bij gebrek aan of bij onvoldoende doeltreffendheid van alternatieve niet-medicamenteuze interventies en als de stoornissen ernstig doorwegen op het leervermogen van het kind/de jongere en zijn levenskwaliteit of die van zijn omgeving". Medicamenteuze interventies moeten altijd deel uitmaken van een geïndividualiseerd project waarbij parallel de factoren onderzocht worden die bijdragen tot het optreden of het behoud (waaronder omgevingsfactoren) van deze stoornissen, met daarnaast educatieve en therapeutische niet-medicamenteuze behandelingen.

Tot slot leggen alle richtlijnen de nadruk op de noodzaak om het onderzoek naar de beoordeling van praktijken verder te zetten. Wij wijzen op het originele voorstel van de Gezondheidsraad van Nederland die een van een toenadering bepleit tussen de universitaire onderzoeksstructuren en de praktijkinstellingen via het oprichten van een "overkoepelend kenniscentrum" met als rol het nationaal en internationaal inbedden van het onderzoek en het verbeteren van de praktijken in de diensten. Wij voegen hieraan toe dat het belangrijk is om oudervereniging bij een dergelijk initiatief te betrekken.

2.2.4.2. Voor- en buitenschoolse interventies

2.2.4.2.1. Organisatie van diensten in België

In België hebben de referentiecentra onder andere de opdracht om, na het stellen van de multidisciplinaire diagnose, "een interventieplan op te stellen op basis van de diagnose en de functionele bilan, dat in elk stadium van het leven van de begunstigde en in elk stadium van de evolutie van zijn stoornissen de meest aangewezen zorgvoorzieningen

aanduidt; en de evolutie van zijn stoornissen op te volgen en indien nodig de diagnose bij te stellen". De diensten moeten dus in samenwerking met de ouders de diensten en de gebruikte praktijken identificeren die het beste beantwoorden aan de behoeften van het gezin en het kind. De organisatie van de diensten in België is echter bijzonder complex. Om hier een beter inzicht in te krijgen heeft de werkgroep "autisme" van de HGR de verschillende overheden gehoord die bij de zorg van kinderen met een ASS betrokken zijn en heeft de groep kennis genomen van een enquête in Vlaanderen die peilde naar de praktijken in opvangvoorzieningen voor jonge kinderen met autisme. De HGR heeft ook op basis van hetzelfde schema een enquête gevoerd die aan de Franstalige situatie werd aangepast. Dankzij dit werk konden de opvangmogelijkheden van een kind met ASS bepaald worden:

A) <u>Kinderdagverblijven</u>
De opvang van kinderen met ASS in kinderdagverblijven of bij onthaalouders verloopt vaak problematisch. Er bestaan initiatieven die de opname van deze kinderen vergemakkelijken, maar vaak betekent dit verre verplaatsingen voor het kind.

In de Franse Gemeenschap bestudeert ONE al meerdere jaren de opvang van kinderen met een handicap wat geleid heeft tot de oprichting van een "*Task Force Handicap*", waarvan het doel is een alomvattend gehandicaptenbeleid uit te stippelen en de personen te begeleiden die beroepshalve met kinderen met een handicap en hun gezin in contact komen.

Deze doelstellingen worden op verschillende manieren bereikt:
- verstrekken van ondersteuning/referentieprocedures en specifieke middelen aan het personeel dat de gezinnen bijstaat om de situaties waarin de gehandicapte zich bevindt te beheren;
- oprichten van samenwerkingsvormen met andere overheidsniveaus (AWIPH, Phare, ESF) in de gehandicaptenzorg;
- het communiceren van de keuzes en beslissingen van ONE.

In het Waalse Gewest werden er negen projecten opgericht in het kader van het programma specifieke initiatieven "Kinderopvang" (waaronder het TedDi-project, dat informatiefiches heeft uitgewerkt voor het personeel in kinderdagverblijven, bijvoorbeeld over visuele aandacht, imitatie, taal en communicatie, enz.). Deze projecten vormen een onderdeel van een breder samenwerkingsprotocol tussen AWIPH en ONE (er bestaat ook een protocolakkoord tussen ONE en de dienst PHARE).

B) <u>Diensten voor vroegtijdige hulp (begeleidingsdiensten)/ thuisbegeleidingsdienst (AWIPH, PHARE, VAPH)</u>

In de Franse Gemeenschap wordt de begeleiding verstrekt door diensten voor vroegtijdige hulp (of begeleiding). In Wallonië is er één dienst gespecialiseerd in autisme en in Brussel een andere. Deze worden verondersteld lokale en algemene diensten voor vroegtijdige hulp te ondersteunen. Om deze ondersteuning doeltreffend te maken, zouden de lokale diensten over een basisopleiding moeten beschikken zodat ze een efficiëntere ondersteuning en een beter aangepaste gezins- en opvoedingsinterventie kunnen bieden.
Zo nodig treedt de gespecialiseerde dienst in eerste instantie op om ondersteuning te bieden aan het kind, het gezin en de betrokken beroepsmensen. De dienst ondersteunt de opvoeding in het gezin, maar ook de schoolintegratie.

De personele middelen in de diensten voor vroegtijdige hulp in het Waalse gewest zijn per interventie 1 VTE/20 dossiers. De teams zijn multidisciplinair, maar vooral samengesteld uit psychologen of psycho-pedagogen, opvoeders of leerkrachten, logopedisten en psychomotorische therapeuten.

De Duitstalige Gemeenschap heeft een samenwerkingsovereenkomst met voor de diagnose, de gezinsbegeleiding en de opleiding van het personeel de SUSA-stichting van de Duitstalige Gemeenschap opdat het kan instaan voor de begeleiding van gezinnen na de intensieve fase.

In Vlaanderen bestaan er "thuisbegeleidingsdiensten". In elke Vlaamse provincie is er een thuisbegeleidingsdienst ASS die de hele provincie bestrijkt. Deze centra doen gemiddeld een vijftiental begeleidingssessies per gezin, per jaar. Het doel is het verstrekken van psychosociale en pedagogische ondersteuning aan het gezin, inzicht geven in de problematiek, ondersteunen in de opvoeding, eventueel zoeken naar opvang.

C) <u>Dienst voor geneeskundige verzorging (RIZIV)</u>

Behalve de referentiecentra, financiëert het RIZIV twee soorten diensten die kinderen met een ASS ten laste nemen: de centra voor ambulante revalidatie en de kinderpsychiatrische revalidatiecentra.

De centra voor ambulante revalidatie verstrekken een multidisciplinaire hulp (CAR-team: geneesheer-specialisten (in functie van de doelgroepen), psychologen, audiologen, logopedisten, psychomotorische en kinesitherapeuten, opvoeders, maatschappelijk werkers ...). Wat betreft de personele middelen, blijkt uit de presentatie van het RIZIV een ratio van 1 VTE voor 4 kinderen (O. Fourez, presentatie 11.05.12). In onze gezondheidszorg zijn deze centra de ideale locaties om een vroegtijdige, intensieve en langdurige multidisciplinaire aanpak op te zetten.

Voor de leeftijdsgroep 0-6 jaar is het aantal sessies niet geregeld. De CAR organiseren zittingen in het kader van een aanvangsbilan en revalidatie-zittingen (individueel of in groep). De overeenkomst met het RIZIV aangeeft geen theoretisch kader.
De diensten moeten in functie van de evoluerende eisen van het RIZIV hun werking richten op verschillende doelgroepen waaronder autisme (Groep 3). Het RIZIV eist echter sinds 2012 een ondergrens van minimale werking met kinderen met een ASS (te bereiken in 2015) om een erkenning voor de zorg voor deze populatie te behouden. HGR denkt dat deze beslissing kan echter zorgen voor een aanzienlijke daling van het zorgaanbod, vooral in Wallonië waar er veel centra met van beperkte capaciteit zijn en waar de af te leggen afstanden groot zijn om toegang tot een multidisciplinair team te krijgen.
Er is bovendien een verschil in het dienstenaanbod tussen Vlaanderen en de Franse Gemeenschap (in het voordeel van de eerste). De centra voor ambulante revalidatie zijn evenwel niet gelijkmatig verspreid over Vlaanderen. De meeste centra bevinden zich in de provincies Oost- en West-Vlaanderen.

De centra die een overeenkomst van kinderpsychiatrische revalidatie hebben (deze centra maken deel uit van de Federatie van psycho-socio-therapeutische structuren) bieden dagopvang of residentiële opvang aan kinderen met autisme of andere kinderpsychiatrische stoornissen aan. 14 van de 16 centra bevinden zich in de Federatie Wallonië-Brussel, een aanzienlijk verschil tegenover de structuren in Vlaanderen, misschien omgekeerd evenredig met de centra voor ambulante revalidatie.

De overeenkomst met RIZIV vraagt een gedetailleerd programma. In de brochure die ze aan de HGR hebben bezorgd, beschrijven ze hun praktijk als een praktijk gebaseerd op de institutionele psychotherapie en de psycho-dynamische benaderingen (psychoanalyse, systeem-theorie ...) die zich gaandeweg heeft opengesteld voor cognitieve gedrags- en neuropsychologische theorieën. Uit de vragenlijst blijkt het overwicht van de eerste op de laatste.

De federatie vermeldt 288 kinderen met een POS te ontvangen (leeftijden onbekend), waarvan de helft autisme en de andere helft een POS-NAO heeft. Deze kinderen worden meestal door andere centra doorgestuurd en hebben vaak comorbiditeit (gedragsstoornissen, verstandelijke beperking). Evaluatie worden aan het RIZIV gestuurd.

Een andere van deze diensten, een dagcentrum, dat eveneens met het RIZIV een overeenkomst heeft, stelt een gedragsgerichte therapie voor. Het theoretisch kader is expliciet: ABA, TEACCH, PECS ... Een extern

team maakt om de twee maanden (doelgericht) en jaarlijks (volledig) een evaluatie op. De ouders en de leerkrachten worden betrokken bij de revalidatie.

D) <u>Opvangdiensten (AWIPH, PHARE, VAPH)</u>
In Wallonië bestaan er diensten voor dagopvang van niet-schoolgaande jongeren. Dagcentra voor (niet-)schoolgaande kinderen zijn er ook in Brussel. Ze vangen een klein percentage op van kinderen jonger dan 6 jaar. We kennen echter niet het aantal kinderen met ASS.

Voor de jonge kinderen pleit het AWIPH voor een continuüm van prestaties en een gepersonaliseerde ondersteuning aan personen met een handicap: "zodat ouders en helpende verwanten hun ouderlijke en familiale rol kunnen opnemen" en "om de deelname te bevorderen van gehandicapte kinderen in kinderopvangvoorzieningen en buitenschoolse opvang". Het AWIPH financiert zo 23 diensten in het kader van specifieke "vrijetijdszorg". Vijf diensten richten zich op jongeren met een handicap jonger dan 18 jaar, waarvan slechts twee residentiële vrijetijdsdiensten personen met voornamelijk autismestoornissen opvangen.

In Vlaanderen bestaan er 7 centra voor observatie, oriëntatie en behandeling die een dag- en nachtopvang aanbieden die beperkt is in de tijd, en semi-internaten voor de opvang van kinderen buiten de schoolperiodes.

Vlaanderen beschikt ook over residentiële diensten voor langere duur, waarvan sommige gespecialiseerd zijn in ASS. Om de langer wordende wachtlijsten in te korten, startte het VAPH in januari 2012 het project "multifunctionele centra". Het project stelt de mogelijkheden van internaten, semi-internaten en ambulante diensten met elkaar in verbinding en doet de residentiële verblijven afnemen door meer ambulante begeleiding.

De Duitstalige Gemeenschap beschikt ook over diensten voor vrijetijdszorg en rust voor het gezin.

E) <u>Opleiding – informatie</u>
Voor de gezinnen die net een diagnose gekregen hebben en die nog geen dienstverlening ontvangen, werd een privé-initiatief (Participate! vzw) opgericht om hen te ondersteunen, via brochures ter beschikking van de diensten en ook via een website (<u>www.participate-autisme.be</u>). De website verstrekt informatie over autisme en de gevolgen ervan, over verschillende educatieve middelen om het kind te helpen zich te ontwikkelen binnen zijn gezinscontext, over de sociale middelen waarover een kind of een gezin kan beschikken. Op de website kan ook een persoonlijk dossier worden aangelegd.

Sommige universiteiten doen een inspanning tot het opleiden van gekwalificeerd personeel in de kindzorg, zoals bijvoorbeeld de Universiteit van Bergen een "Certificaat van de Universiteit - Specialisatie in de interventie bij personen met autisme en pervasieve ontwikkelingsstoornissen". Meerdere hogescholen organiseren ook postgraduaten gespecialiseerd in autisme (bijvoorbeeld de Provinciale Hogeschool Limburg of de Erasmus Hogeschool Brussel).

Er bestaan ook meerdere privé-initiatieven: in Vlaanderen vermelden we onder andere de opleidingsactiviteiten die verzorgd worden door Autisme Centraal of de oudervereniging Vlaamse Vereniging Autisme. In de Franse Gemeenschap zijn er ook privé-initiatieven die opleidingen aanbieden: de SUSA-stichting, de vereniging ABA Engie vzw over ABA, de vereniging Fun-en-Bulle over de Son-Rise-principes. Tot slot verzorgt de APEPA ook opleidingsactiviteiten.

2.2.4.2.2. Interventies voorgesteld door de diensten

In opdracht van het Steunpunt Expertisenetwerken (SEN) voerden Van der Paelt, Warreyn, en Roeyers (2012) een exploratief onderzoek uit bij voorzieningen met een specifiek behandelingsaanbod voor jonge kinderen met een autismespectrumstoornis in Vlaanderen. Om een gedetailleerd zicht te krijgen op het dienstenaanbod in heel België heeft de HGR dezelfde enquête in het Franstalig landsgedeelte afgenomen. De gedetailleerde verslagen van deze vragenlijsten bevinden zich in bijlage.

In totaal waren er 47 niet-schoolse voorzieningen die rapporteerden een aanbod te hebben voor kinderen van 5 jaar of jonger in Vlaanderen en 63 in de Franse Gemeenschap.

In Vlaanderen waren het ongeveer 60% centra voor ambulante revalidatie, daarnaast waren er enkele thuisbegeleidingsdiensten, centra geestelijke gezondheidszorg, diensten kinderpsychiatrie, medisch pedagogische instituten, therapeutische kinderdagverblijven en een paar privé-initiatieven.

In de Franse Gemeenschap waren, buiten de scholen, de diensten voor geestelijke gezondheid het meest vertegenwoordigd (26%), gevolgd door de centra voor ambulante revalidatie, de centra voor kinderpsychiatrische revalidatie (17% elk) en de diensten voor vroegtijdige hulp (14%). Er waren ook dagcentra voor niet-leerplichtige kinderen en twee gespecialiseerde universitaire diensten voor personen met autisme (SUSA). De thuisbegeleidingsdiensten in Vlaanderen begeleiden vrij grote groepen van jonge kinderen met ASS en hun ouders (tot 70 kinderen binnen één dienst), de andere voorzieningen behandelen gemiddeld 7 kinderen met ASS tussen de leeftijd van 2 en 5 jaar. In de Franse Gemeenschap

vangen de instellingen elk gemiddeld 5 kinderen op, de SUSA vangen er meer op (elk gemiddeld 23). De geestelijke gezondheidszorgdiensten vangen 22% van de kinderen op, de centra voor ambulante revalidatie

17% en de diensten voor vroegtijdige hulp (AWIPH – CoCoF) 26% (de gegevens laten evenwel niet toe om vast te stellen of de kinderen van meerdere diensten tegelijk genieten (vroegtijdige hulp en revalidatie bijvoorbeeld)).

Een opvallend gegeven is dat de meeste kinderen de leeftijd van 4 jaar al bereikt hebben. Bijna 90% van de bevraagde voorzieningen geeft aan dat hun aanpak bij de jongste kinderen verschilt van de aanpak bij kinderen ouder dan 5 (in beide enquêtes).

In de voorzieningen wordt gebruik gemaakt van één of meerdere van volgende interventieprogramma's:

Interventieprogramma	% in Vlaanderen	% in de Franse Gemeenschap
ABA en/of PRT ABA = toegepaste gedragsanalyse of werken met bekrachtiging, *prompting*, trainen van vaardigheden opgesplitst in deelvaardigheden, enz. PRT = *pivotal response training* of gedragstherapie toepassen in natuurlijke omstandigheden, met natuurlijke bekrachtigers enz. (in gebruik in Vlaanderen en in de Franse Gemeenschap)	50 %	21 %
PECS (*picture exchange communication system*) of andere pictogramsystemen	61 %	65 %
Psycho-educatie van ouders (ouders over ASS inlichten)	92 %	60 %
Begeleiding van ouders (ouders specifieke vaardigheden aanleren)	79 %	92 %
TEACCH (o.a. de omgeving door visualisatie verduidelijken)	72 %	44 %
Sociale vaardigheidstraining	76 %	38 %

Zowat een derde van de voorzieningen vermeldt ook ontwikkelingsgerichte programma's (49% in de Franse Gemeenschap) en een programma dat zich richt op de stimulering van imitatie en joint-attention (44% in de Franse Gemeenschap). Ten slotte worden er nog een 20-tal andere programma's vermeld die vaak maar in één of enkele voorzieningen worden gehanteerd.

In de Franse Gemeenschap zijn de meest gebruikte technieken de begeleiding en de psycho-educatie van ouders (in de thuisbegeleidingscentra en revalidatiecentra); de "relationele" psychomotoriek wordt meer gebruikt in de centra voor ambulante revalidatie, de diensten voor geestelijke gezondheidszorg en de kinderpsychiatrische revalidatiecentra.

In beide enquêtes zijn de belangrijkste doelstellingen die worden opgesomd het werken aan de kernsymptomen, vooral het stimuleren van sociale en communicatieve vaardigheden en in iets mindere mate taal en spel. Ook het behandelen van secundaire problemen en de algemene ontwikkelingsstimulatie zijn voor veel voorzieningen belangrijke aandachtspunten.

Positief is dat er een grote overeenkomst is tussen de doelstellingen waaraan in de praktijk wordt gewerkt en de doelstellingen die in de wetenschappelijke literatuur als belangrijk worden beschouwd. We stellen ook vast dat er een grote betrokkenheid van ouders is (Karst & Van Hecke, 2012).

In de meeste voorzieningen van Vlaanderen zijn een psycholoog en/of orthopedagoog en één of meerdere paramedici betrokken bij de therapie van jonge kinderen met ASS. Verder is in ongeveer een derde van de voorzieningen ten minste één arts (kinderpsychiater, kinderarts, neuropsychiater, NKO-arts) ingeschakeld bij de therapie.

In de Franse Gemeenschap zijn de specialisten die vaak betrokken zijn bij de zorg voor kinderen logopedisten (49% van de instellingen doen een beroep op hen) en psychologen (47%), gevolgd door psychomotorische therapeuten (35%).

De vragenlijsten laten echter niet toe om te weten welke beschreven methodes werkelijk in de praktijk worden toegepast en hoelang en of het personeel voldoende is opgeleid. Er blijft dus nog veel werk over om de praktijken te evalueren die in deze instellingen worden toegepast.

De gegevens laten ook niet toe om vast te stellen of de verschillende soorten diensten voldoende verspreid liggen in België.

2.2.4.2.3. Aanbevelingen[4]

Op basis van de hoorzittingen van de verschillende partners (ONE, Kind & Gezin, AWIPH, PHARE, VAPH, RIZIV, Duitstalige gemeenschap) betrokken bij de vroegtijdige en buitenschoolse ondersteuning van jonge kinderen met autisme en hun gezin en de analyse van de resultaten

4 *gedeeltelijk gebaseerd op Scheiris et al., 2008; HAS en Anesm, 2012 en de presentaties van Kind en Gezin en de VVAc (17/02/2012)*

van de vragenlijsten blijkt het moeilijk een algemeen beeld van de situatie en van de eventuele gebreken te schetsen.

In het land lijkt er geen gebrek te zijn aan diensten. Er blijkt wel degelijk een behandelingsaanbod te zijn voor jonge kinderen met ASS. De meeste kinderen en hun ouders worden begeleid en behandeld door diensten voor thuisbegeleiding en/of centra voor ambulante revalidatie en/of centra voor kinderpsychiatrische revalidatie. Men weet echter niet hoe intens de opvolging is en volgens de resultaten van de enquête voor de Franse Gemeenschap beantwoordt ze niet altijd aan de aanbevelingen uit de internationale wetenschappelijke literatuur.

De meerderheid van de jonge kinderen met ASS die toegang heeft tot een voorziening is minstens 4 jaar oud. Gezinnen met een jonger kind vinden blijkbaar moeilijker de weg naar de hulpverlening. In welke mate de wachtlijstproblematiek hier een rol speelt, is onduidelijk.

Het probleem ligt vooral in de coördinatie van de diensten om in heel het land een algemeen aanbod te verstrekken en in de intensiteit en opvolging van de kwaliteit van de verstrekte diensten.

1) <u>Organisatie van de diensten</u>
Ten eerste lijkt er geen duidelijke verdeling te zijn in de rol van elke subsidiërende overheid. Misschien moet men de oplossing zoeken in een echte coördinatie en een geïndividualiseerde complementariteit?

Er is een optimale organisatie van de diensten nodig om de volgende zaken te verbeteren:

- Oriëntering: gezinnen met jonge kinderen (in het bijzonder van 2-3 jaar) moeten beter naar de diensten worden doorverwezen.

- Kinderopvang: blijvende inspanningen zijn nodig voor een inclusieve opvang in de verschillende kinderopvangstructuren. De kinderdagverblijven aangepast voor kinderen met ASS moeten toegankelijker worden. Om hiervoor personeel op te leiden, zie Bricker (2013) en zijn EIS-programma, *Evaluation, intervention et suivi*.

- Zorgaanbod: Het daadwerkelijk implementeren van de wenselijke ondersteuning van het gezinsdraagvlak die uit het diagnostische onderzoek naar voor komt vormt een blijvend knelpunt wegens algemene capaciteitstekorten (Theunis; & presentatie VVA 02/12). Ouders van jonge kinderen met autisme ervaren bijvoorbeeld een grote nood aan praktische ondersteuning van hun draagkracht ook wanneer minder 'zware' vormen van behandeling van toepassing

zijn voor het kind. Het experimenteel opstarten van multifunctionele centra die de overstap tussen interventies met verschillende intensiteit moeten faciliteren is mogelijk een stap in de richting van het optimaliseren van de afstemming van het zorgaanbod op de levenskwaliteit van het (jonge) kind met autisme. De nadruk moet liggen op de algemene programma's en het opzetten van een centrale coördinatie van het zorgaanbod tussen de verschillende omgevingen (thuis, school, kinderdagverblijf, instellingen ...). Er moet ook een door onderzoek gevalideerde multidisciplinaire persoonlijke zorg aangeboden worden (zie de rapporten van de HAS en het ANESM, het KCE, GR) aan alle jonge kinderen, zelfs in de regio's waar er geen revalidatiecentrum is.

De HGR beveelt aan dat in het kader van de bevoegdheidsoverdracht naar de gewesten bijzondere aandacht zou gaan naar een betere verspreiding van de diensten over het hele grondgebied waarbij gelet wordt op het naleven van de kwaliteitscriteria (met name de toepassing van de goede praktijken).

- Gezinsopvolging: er zijn meer thuisbegeleiding en interventies thuis nodig: ook de ouders kunnen hierbij betrokken worden (door hun vaardigheden te ontwikkelen en hen te ondersteunen in hun dagelijkse activiteiten met de kinderen). Dit bevordert de veralgemening van de verworvenheden en lost gedeeltelijk de problemen op van kostprijs en intensiteit van de intensieve interventies (hoewel deze diensten momenteel vaak beperkt zijn tot begeleiding).

- Opvang : De gezinnen moeten ook kunnen genieten van meer opvangmogelijkheden voor vrijetijdsbesteding voor het gezin en informele vormen van hulpverlening moeten gepromoot worden.

- Individüele evaluatie: de coördinatie van de zorg moet longitudinaal gebeuren door regelmatig de evolutie van de zorgvraag te evalueren en regelmatig aanpassingen door te voeren.

2) <u>Opleiding en kwaliteit van de diensten</u>

De vraag rijst ook naar de opleiding binnen de diensten en de inhoud hiervan.

Buiten het onderwijs (decreet, rondzendbrief en opleiding) en de diagnosediensten (referentiecentra) hanteren de overige diensten immers het principe van therapeutische vrijheid waartegenover de subsidiërende overheden zich als waarnemers lijken op te stellen. De beroepsbeoefenaars en de diensten beslissen, ook vandaag nog, over de praktijkvoering bij autisme.

De keuzevrijheid van ouders in de zorg over hun kind, die een tegengewicht zou moeten vormen voor de therapeutische vrijheid is in werkelijkheid vaak beperkt.

In de praktijk worden er, hoewel wetenschappelijk onderzoek de doeltreffendheid van bepaalde in de diensten gebruikte praktijken ondersteunt, veel andere methodes gebruikt waarvoor er weinig wetenschappelijk bewijs van hun doeltreffendheid is.

De beroepsbeoefenaars en de diensten zouden zich de *evidence-based* praktijken en de goede praktijken moeten eigen maken. De zorgverleners die werken met jonge kinderen met een ASS moeten ook regelmatig opgeleid worden, met een bijzondere aandacht voor *evidence-based* praktijken. De bepalingen voorgesteld in het rapport van de HAS en het ANESM zouden kunnen dienen om de opleidingen in de diensten te oriënteren.

De subsidiërende instellingen moeten ook de aandacht van de door hen gesubsidieerde diensten vestigen op de richtlijnen voor goede praktijken en moeten ze aanzetten om zich daarin te bekwamen. Andere formules moeten waarschijnlijk opgezet worden, zoals de persoonsgebonden budgetten en de persoonlijke-assistentie budgetten.

Deze problematiek belangt ook de samenleving aan, vooral in een periode van financiële beperkingen of beperkte groei, gezien de afwezigheid van diensten in bepaalde regio's. Het probleem stelt zich in het bijzonder bij de inzamelcampagnes voor fondsenwerving alsook bij het toekennen van financiële ondersteuning door privéfondsen en- instellingen met als rol het aanvullen van de lacunes in de openbare dienstverlening.

3) <u>Evaluatie van de diensten</u>
De evaluatie van de kwaliteit van de diensten is, hoewel vanzelfsprekend, nog weinig aanwezig. De diensten zouden zich ertoe moeten verbinden om hun theoretisch kader te verduidelijken en de praktijken te evalueren, vooral als deze niet gevalideerd zijn. De evaluatie zou zich in de eerste plaats moeten richten op wat in het project van de instelling of dienst vermeld wordt. Parallel zouden de instellingen of diensten opleidingsprogramma's moeten ontwikkelen die bijdragen tot het halen van hun doelstellingen.

Het wetenschappelijk onderzoek heeft ook een rol te spelen: het evaluatieonderzoek van de doeltreffendheid van vroegtijdige interventieprogramma's zou immers moeten worden bevorderd, zowel van die in de instellingen als van die in samenwerking met de gezinnen, met een bijzondere aandacht voor het belang van de intensiteit (en andere variabelen die

zorgen voor het slagen van een interventie (leeftijdsgroepen, graad van geassocieerde verstandelijke beperking …).
Er zou ook onderzoek moeten worden gevoerd naar de levenskwaliteit van ouders met jonge kinderen met een ASS.
De kostenefficiëntie van de investering in vroegtijdige zorg zou ook moeten worden geëvalueerd, zoals dit momenteel in Nederland gebeurt (Peters-Scheffer et al., 2012).
Tot slot moet er een bijzondere aandacht uitgaan naar de samenwerking tussen de praktijk en de wetenschap.
Volgens de enquête verklaarden de meeste instellingen bovendien interesse te hebben om deel te nemen aan onderzoek in verband met de evaluatie van de doeltreffendheid van de interventies.

2.2.4.3. Schoolinterventies (onderwijs)

2.2.4.3.1. Algemene principes

Het **leerrecht is** voor alle kinderen met om het even welke handicap een **fundamenteel recht** dat door de Belgische wetgeving erkend wordt. Om dit leerrecht te garanderen, is er leerplicht van zes tot achttien jaar. In de praktijk neemt ook de grote meerderheid van de kleuters deel aan het basisonderwijs. De grondwet waarborgt de keuzevrijheid van de ouders. Ouders en kinderen moeten over een school naar keuze kunnen beschikken op een redelijke afstand van de woonplaats.

Zo is het ook voor personen met een ASS en in het bijzonder voor jonge kinderen. Zij moeten kunnen genieten van een aangepaste, sterk geïndividualiseerde onderwijsmethode om op een systematische manier aan te leren wat een normaal kind spontaner leert uit zichzelf of via imitatie of in een gewone schoolcursus. Kinderen met ASS hebben immers specifieke noden die een aangepaste onderwijsmethode vergen. Deze specifieke noden komen voort uit zowel de twee centrale kenmerken van een ASS (beperking in de sociale communicatie en de sociale interacties, alsook beperkt en repetitief gedrag) als uit de bijzondere leer-/ontwikkelingsstijl. De kenmerken van dat laatste zijn een moeizame centrale coherentie (specifieke moeilijkheden om verschillende elementen samen te brengen om hier een algemene betekenis uit af te leiden, interesse voor details), een gebrekkige *theory of mind* (moeilijkheden om aan anderen of zichzelf mentale toestanden toe te schrijven, essentiële competentie voor het sociaal leven van een kind met autisme) en tot slot beperkingen in executieve functies gerelateerd aan moeilijkheden om handelingen te plannen, de aandacht te houden, te memoriseren en activiteiten uit te voeren, waardoor het dus nodig is om handelingen in het bijzonder visueel, te plannen en te structureren.

In theorie hangen het soort onderwijs, de middelen en de pedagogische methodes af van de ernst van de moeilijkheden in sociale interactie en communicatie, maar ook van de comorbiditeiten die met ASS gepaard gaan, waarvan de belangrijkste op schoolgebied waarschijnlijk de cognitieve stoornissen zijn.

In de laatste decennia werden opleidingsmethodes en -programma's voor kinderen met autisme en aanverwante stoornissen specifiek ontwikkeld. Het meest verspreide programma op dit moment is het TEACCH-programma (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*).

Deze methode werd in de jaren 70 ontwikkeld in North Carolina door professor E. Schopler te Chapel Hill en beoogt de levenskwaliteit van personen met een ASS te verhogen, de gezinssituatie en de schoolomgeving te verbeteren en deze personen in de samenleving te integreren. Na meerdere jaren in gebruik blijkt dat deze pedagogische methodologie werd aangepast aan de hand van tal van ondervindingen wereldwijd (Japan, Scandinavië, Spanje, Korea, Zwit serland, Zuid-Amerika ...). De HAS en het ANESM (2012) hebben deze methode onder graad C geklasseerd (zwak bewijsniveau - onderbouwd door studies van een lager bewijsniveau zoals case-control studies (bewijsniveau 3), retrospectieve studies, case series, vergelijkende studies met grote vormen van bias (bewijsniveau 4).

Tot slot moet elk kind met ASS dat geïndividualiseerd onderwijs krijgt, kunnen genieten van een *Individualized Education Plan* (IEP). Het IEP is een methodologisch instrument dat voor elke leerling wordt opgesteld in samenwerking met de leerling zelf en zijn ouders en dat tijdens de hele schooltijd door de klassenraad wordt bijgestuurd op basis van observaties van zijn verschillende leden en de doorgegeven gegevens van het centrum voor leerlingenbegeleiding. Het plan bevat voor een bepaalde periode, de specifiek te behalen doelstellingen, de in te zetten middelen en de termijnen.

2.2.4.3.2. Organisatie in België[5]

Kinderen met een autismespectrumstoornis kunnen zowel in het gewoon als in het buitengewoon onderwijs terecht.

Gewoon onderwijs

Sommige kinderen met een ASS diagnose hebben de cognitieve mogelijkheden om het ritme en het schoolprogramma van het gewoon onderwijs te volgen, hoewel ze nood hebben aan een pedagogische

5 *Hoewel dit advies zich hoofdzakelijk op kinderen jonger dan 6 jaar richt, komt het onderwijs in ruimere zin aan bod (kleuter- en lager onderwijs) om de overgang naar het lager onderwijs te bespreken.*

aanpak die afgestemd is op hun communicatiemoeilijkheden. Deze kinderen vallen gewoonlijk onder de noemer van autisme van "hoog niveau" of het syndroom van Asperger.

In de Franse Gemeenschap wordt de integratie van deze kinderen in het gewoon onderwijs, waarschijnlijk nog te zelden, van geval tot geval, mogelijk gemaakt, met variatie van de ene school tegenover de andere en vergt dit een goede samenwerking tussen het PMS, het educatieve team en de inrichtende macht van de school, de ouders van de kinderen. Er bestaat echter geen officieel pedagogisch programma om de integratie van deze kinderen te bevorderen.

De Franse Gemeenschap heeft een decreet aangenomen (03/03/2004, aangepast op 05/02/2009) ter bevordering van de integratie in het gewoon onderwijs. In de praktijk werkt een instelling voor gewoon onderwijs (school die het kind opneemt) samen met een schoolinstelling voor buitengewoon onderwijs (school die gespecialiseerd personeel uitzendt) voor kinderen uit alle types onderwijs in de vorm van een dubbele inschrijving. Met dit decreet kunnen op termijn de programma's waarschijnlijk beter georganiseerd worden, nog meer geïndividualiseerd worden en wordt de aanwezigheid gevraagd van gedetacheerd gespecialiseerd personeel en dit voor een aantal weken.

Overigens hebben de Franse Gemeenschap en het Waalse gewest sinds 2003 een samenwerkingsakkoord om jongeren met een handicap te helpen tijdens hun schooltijd. Door dit nieuwe akkoord is een interventie van de erkende diensten (diensten voor vroegtijdige hulp, voor integratie en begeleiding van het AWIPH) mogelijk bij jongeren tijdens de schooltijd in samenwerking met de schoolinstellingen.

In de Duitstalige Gemeenschap volgen de meeste kinderen die jonger dan 6 jaar zijn het gewoon onderwijs. Er bestaan samenwerkingsakkoorden voor de coördinatie tussen het onderwijs en de thuisbegeleidingsdiensten.

In Vlaanderen, doen kinderen met een ASS sedert de tweede helft van de jaren '90 in toenemende mate beroep op het Geïntegreerd Onderwijs (GOn). Dit is een samenwerking tussen gewoon en buitengewoon onderwijs: kinderen met een handicap of met leer- en/of opvoedingsmoeilijkheden volgen de lessen of activiteiten in een school voor gewoon onderwijs (de gastschool) en krijgen hierbij hulp vanuit het buitenewoon onderwijs (de dienstverlenende school). Het GOn-onderwijs is exponentieel gegroeid van 1.500 kinderen (in 1999-2000) naar meer dan 13.000 (in 2009-2010). In het schooljaar 2010-2011 bestond de totale GOn-populatie voor ruim de helft uit kinderen met een ASS (cf. Vlaams Ministerie Onderwijs en Vorming, presentatie HGR 20.04.2012).

Het GOn staat in principe enkel open voor kinderen met een ASS en een normale intelligentie gedurende twee schooljaren per onderwijscyclus (kleuter, lager, secundair, hoger). Men moet voldoen aan de inschrijvingsvoorwaarden voor het buitengewoon onderwijs en de diagnose ASS moet officieel gesteld zijn door een kinderpsychiater. Vanuit de types 3 en 8 (zie verderop bij buitengewoon onderwijs) beperkt de begeleiding zich tot re-integratie in het gewoon onderwijs na het buitengewoon onderwijs.

Volgens ruwe schattingen van het Vlaamse Ministerie van Onderwijs zijn er in Vlaanderen meer kinderen met ASS in het buitengewoon onderwijs dan men op basis van de prevalentiegegevens zou verwachten. Bovendien zijn er regionaal grote verschillen. Dit heeft mogelijk te maken met het feit dat er voor kinderen met diverse andere problemen geen GOn bestaat en sommige kinderen onterecht de diagnose ASS krijgen, wellicht om zo onderwijsondersteuning te garanderen.

Voor het GOn worden nog andere knelpunten genoemd: zo is de hulp vaak sterk kindgericht en te weinig teamgericht; de duur (2 jaren) van de begeleiding is niet altijd aangepast aan de noden; er kruipen veel tijd en middelen in de verplaatsingen van de GOn-begeleiders, enz.

Buitengewoon onderwijs[6]

Het buitengewoon onderwijs is bedoeld voor kinderen die tijdelijk of permanent specifieke hulp nodig hebben. Dit kan omwille van een lichamelijke of verstandelijke beperking, omwille van ernstige gedrags- of emotionele problemen of omwille van ernstige leerstoornissen. Er zijn acht types in het buitengewoon basisonderwijs, aangepast aan de opvoedings- en onderwijsbehoeften van een bepaalde groep kinderen.

Type 1	kinderen met een lichte verstandelijke beperking
Type 2	kinderen met een matige of ernstige verstandelijke beperking
Type 3	kinderen met ernstige emotionele en/of gedragsproblemen
Type 4	kinderen met een fysieke beperking
Type 5	zieke kinderen
Type 6	kinderen met een visuele beperking
Type 7	kinderen met een auditieve beperking
Type 8	kinderen met een ernstige leerstoornis

Er bestaat momenteel geen apart type voor kinderen met een ASS. Zij kunnen in principe in elk van bovengenoemde types terecht, in functie van hun persoonlijke kenmerken en praktische problemen (zoals de afstand tot een aangepaste instelling).

6 *Types 1 en 8 zijn niet beschikbaar in het kleuteronderwijs.*

In Vlaanderen volgen ze vooral type 2, 3, 4 en 7. In type 7 zijn kinderen met een ASS het sterkst vertegenwoordigd. Er zijn geen exacte cijfergegevens beschikbaar van het aantal kinderen met een ASS in het buitengewoon onderwijs.
Veel van deze kinderen zijn bovendien geïntegreerd in het gewoon onderwijs (via GOn).

In de Franse Gemeenschap gaan de meeste kinderen naar het buitengewoon onderwijs, voornamelijk type 2 (67%) en type 3 (28%). Het overgrote merendeel van kinderen met een ASS heeft inderdaad een vaak grote cognitieve achterstand, waardoor ze tot type 2 behoren. Bovendien krijgt type 2 meer subsidies en is er dus een zeer gunstige paramedische omkadering (3,9 periodes per dag per kind) tegenover de andere types onderwijs zoals type 1 en type 3 (0,7 periode per dag). In principe moet een betere opleiding van de leerkrachten kunnen worden georganiseerd.

In de Franse Gemeenschap werd het TEACCH-programma afgestemd op het geïndividualiseerd onderwijs. In 1988 werd een experimenteel project opgestart (binnen het departement orthopedagogie van de Universiteit Mons-Hainaut). Vervolgens werden geleidelijk aan een aantal zogenaamde "experimentele" "TEACCH"-klassen opgericht. De recente wetgeving (decreet van 05/02/2009) erkent bovendien de specifieke/ pedagogische noden van kinderen met een ASS en de omzendbrief 2876 vraagt om deze principes in het pedagogisch project van de individuele scholen na te leven. Op dit ogenblik bieden 79 geïndividualiseerde onderwijsinstellingen TEACCH-pedagogie aan onderverdeeld in kleuter-, basis- en secundair onderwijs, in respectievelijk 23, 34 en 22 vestigingen die voornamelijk voortkomen uit type 2 onderwijs (n= 800 leerlingen). Deze klassen zijn erkend en "geïnstitutionaliseerd" en hebben hun "experimenteel" statuut verloren.

In de Duitstalige Gemeenschap bestaat er buitengewoon onderwijs dat in het gewoon onderwijs geïntegreerd is (inschrijving in buitengewoon onderwijs en integratie in gewoon onderwijs, met gedetacheerd personeel).

De niet-scholarisatie van een aantal kinderen met een ASS
Een belangrijk aspect van de onderwijsproblematiek betreft kinderen die niet naar school gaan, maar die in andere structuren worden opgevolgd, zoals therapeutische centra, psychiatrische ziekenhuizen met dagopvang voor kinderen van 3 tot 18 jaar (buitengewoon onderwijs type 5b). De kinderen worden geïntegreerd in therapeutische groepen of "ateliers" begeleid door opvoeders, psychologen, logopedisten, psychomotorische therapeuten of gespecialiseerde verpleegkundigen.

Sommige instellingen beschikken ook over geïntegreerde klassen met de aanwezigheid van leerkrachten. Andere instellingen werken rechtstreeks samen met nabije scholen, de kinderen worden dan geïntegreerd in de klassen van het buitengewoon onderwijs volgens variabele uren.

Daarnaast zijn er een aantal kinderen die niet in een georganiseerde opvang, maar uitsluitend in een familiale omgeving worden opgevangen, vooral in het Brussels Gewest. Deze problematiek treft vooral kinderen jonger dan 6 jaar, die nog niet leerplichtig zijn, en die vaak geconfronteerd worden met een weigering tot inschrijving of die van school worden gestuurd. Dit gebrek aan plaatsen in het buitengewoon onderwijs is in tegenstrijd met de goed gedocumenteerde noodzaak voor een vroegtijdige aanpak van ASS.

De kinderen die in het gewone kleuteronderwijs geïntegreerd zijn, worden, vooral in het Brussels Gewest, vaak geconfronteerd met een tekort aan plaatsen als ze bij de stap naar het basisonderwijs naar het buitengewoon onderwijs worden georiënteerd. Er moet dus rekening worden gehouden met dit aspect en er moet worden gelet op de overgang.

2.2.4.3.3. Aanbevelingen

1) De huidige typologie is 30 jaar oud en wordt al geruime tijd in vraag gesteld. Velen pleiten voor een indeling naar ondersteuningsbehoefte in plaats van/in aanvulling van naar stoorniscategorie. Reflecties hebben er o.a. toe geleid dat men is gaan nadenken over een nieuw systeem van onderwijs voor leerlingen met specifieke onderwijs- en leerbehoeften. Centraal in het voorstel van de Vlaamse gemeenschap is het leerzorgkader, een matrix van zorgniveaus en clusters. Tot op heden is het leerzorgkader echter nog niet geïmplementeerd wegens onvoldoende draagvlak.

   Er bestaat op dit ogenblik geen specifiek type voor autisme: dit is niet nodig zolang de specifieke behoeften van het kind en een aangepast programma (aanpassingen van de omgeving en aanpassingen in functie van de specifieke behoeften van het kind) goed gedefinieerd zijn.

   Een pedagogische oriëntering geïnspireerd door TEACCH, kan dus georganiseerd worden over de verschillende types heen, maar met de omkaderingsnormen volgens de scholen.

   Dit type pedagogie kan bovendien ook, zoals dit al in andere landen gebeurt, in het gewone onderwijs worden toegepast. De belangrijkste pijlers hiervan zijn de onontbeerlijke samenwerking met de ouders en

de geïndividualiseerde aanpak met een mogelijk ruimer toepassingsgebied dan enkel de school. De introductie van een aan ASS aangepaste methodologie moet een effect hebben op de school in zijn geheel (zie het rapport van NAC *Evidence-based practice and Autism in the schools. Educator Manual*, 2011).

2) In de Franse Gemeenschap vindt ondanks het "integratie"-decreet (05/02/2009) de integratie van jonge kinderen met een ASS nauwelijks ingang. De gehandicaptensector zou moeten voordeel halen uit de diensten voor vroegtijdige hulp van de CAR om de geïntegreerde kinderen te ondersteunen. Al te vaak gebeurt de integratie dankzij de goede wil van de leerkrachten. De samenwerking tussen het gewoon en het buitengewoon onderwijs moet worden aangemoedigd opdat de integratie vaker gebeurt via een inschrijving in het buitengewoon onderwijs, waarbij er specifieke middelen worden toegekend aan het gewoon onderwijs. Er moet ook aandacht zijn voor de overgang naar het lager.

   Onafhankelijk van de organisatieproblemen in het onderwijs is de algemene opvangcapaciteit van deze kinderen ontoereikend, in het bijzonder in een aantal delen van de Franse Gemeenschap en vooral in het Brussels Gewest. Het huidig aanbod van buitengewoon onderwijs is ook niet evenwichtig verdeeld.

3) De kinderen die geen toegang tot een school hebben of die daarvan uitgesloten zijn moeten ook beter geïdentificeerd kunnen worden. Tot slot lijkt het belangrijk om de kwaliteit te evalueren van de pedagogische modaliteiten in de aangepaste klassen voor kinderen met autisme. Bijvoorbeeld, hoewel de discussies nog aan de gang zijn, bestaat er geen verplichting tot opleiding van leerkrachten of controle van de kwaliteit van de TEACCH-klassen in de Franse Gemeenschap. Een onderzoek dat door het kabinet van minister Simonet gefinancierd wordt in samenwerking met de SUSA-stichting (project TRANSFERT) loopt al 3 jaar en beoogt de opleiding te organiseren van het personeel in klassen met een aangepaste pedagogie.

2.2.5. Rechten van kinderen met autisme en hun gezin

De levenskwaliteit voor kinderen met autisme en hun gezin verbeteren betekent rekening houden met hun rechten. Deze worden immers niet altijd nageleefd, hoewel ze welomschreven zijn. De HGR acht het daarom nuttig om ze opnieuw te definiëren en enkele aanbevelingen te formuleren.

2.2.5.1. Definitie van rechten

De problematiek van rechten van kinderen met autisme en van hun gezin stelt zich in de context van een dubbele kwetsbaarheid (CODE, 2008). Enerzijds vereist de medische en sociale situatie van deze kinderen en gezinnen een begeleiding aangepast aan hun individuele behoeften die complex en specifiek zijn. Anderzijds ondervinden ze specifieke moeilijkheden opdat hun fundamentele rechten in acht worden genomen. We kunnen deze problematiek benaderen aan de hand van een aantal juridische teksten die deze rechten in internationale verdragen of nationale wetten vastleggen. Binnen de betrokken domeinen zijn er een aantal onderwerpen waaraan bijzondere aandacht moet worden besteed (Latimier & Šiška, 2011), namelijk de bescherming tegen misbruik, de ondersteuning van gezinnen en de institutionalisering (of de desinstitutionalisering), gezondheid, onderwijs en de deelname aan de samenleving.

Op internationaal vlak onderschrijft België het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van het kind (VN, 1989). Volgens de hierin opgenomen principes en in het bijzonder het algemeen principe van niet-discriminatie, mogen de lidstaten geen willekeurig onderscheid maken tussen kinderen op grond van geslacht, "handicap" of "om het even welke andere toestand". In principe zijn het Kinderrechtenverdrag en de andere verdragen hieromtrent zonder restrictie van toepassing op kinderen met autisme.

Bovendien beschermen meerdere heel specifieke bepalingen in de Rechten van de Mens de rechten van de meest kwetsbare kinderen die zo van een bijkomende bescherming genieten (Verdrag van de Verenigde Naties, 2006). Kinderen met autisme maken deel uit van deze categorie.

Andere instrumenten van de Verenigde Naties betreffende de vrijheidsberoving bestaan op het vlak van jeugdrecht of de detentie van volwassenen; de regels voor volwassenen gelden ook voor kinderen (CODE, 2008). In deze context, zijn de specifieke regels in de Rechten van de Mens voor volwassenen met een handicap ook van toepassing op kinderen met autisme. Het betreft de regels in het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2006) en het Algemeen Commentaar van het Comité voor de Rechten van het Kind (CRC) (2006) over *Children with Disabilities*. Het moet benadrukt worden dat dit commentaar geen bindend juridisch instrument is, maar een richtlijn voor de interpretatie van het Verdrag van de Verenigde naties inzake de rechten van het kind.

Wat betreft de bescherming tegen misbruik en geweld worden de bepalingen vastgelegd in artikel 19 van het CRC dat "alle vormen van fysiek en mentaal geweld" omvat, met inbegrip van de belangrijkste factoren van kwetsbaarheid. Het Algemeen Commentaar van 2011 (zie Commentaar nr.13) wijst de lidstaten op hun verplichtingen hieromtrent. In de meeste

staten, waaronder België valt het gebrek aan politiek beleid of preventieve strategieën op en het gebrek aan coördinatie tussen de betrokken diensten (Latimier & Šiška, 2011).

De betrokkenheid van de gezinnen wordt in het algemeen beschreven in artikelen 7 en 9 van het CRC dat het recht van de kinderen waarborgt opdat hun ouders voor hen zorgen. Wat betreft de ondersteuning van gezinnen bepalen artikelen 18 en 20 van het CRC dat de lidstaten een aangepaste ondersteuning aan de ouders moeten verlenen en de ontwikkeling van diensten voor kinderen moeten waarborgen. Het blijft echter belangrijk om kwaliteitsvolle informatie aan de gezinnen te verstrekken over de mogelijkheden tot ondersteuning en de kwaliteit van de diensten op te volgen.

Het thema onderwijs staat volledig in het teken van het principe van gelijke kansen (artikel 28 van het CRC). In België bestaan er onderwijsmogelijkheden voor de kleuterleeftijd; het onderwijs is echter niet verplicht onder de 6 jaar. De problematiek van de weigering tot inschrijving in de kleuterschool of uitsluiting door de school, vanaf de kleuterschool, wordt onvoldoende erkend en de leerplicht waarborgt op dit moment niet het principe van gelijkheid van kansen.

Het thema gezondheid komt aan bod in artikelen 23 en 24 van het CRC met als invalshoek het recht op zorg van een zo hoog mogelijk niveau. Dit omvat de vroegtijdige diagnose en interventie.

Het thema participatie omvat ook dat van de discriminatie. Er bestaat hier op dit moment nog geen richtlijnen voor goede praktijken voor.

Een andere centrale vraag rond deze rechten is wie deze uitoefent. Het VN-Kinderrechtenverdrag is expliciet: de kinderen oefenen zelf hun rechten uit; de ouders (of de voogd) kunnen hun kind bijstaan in die mate dat hun begeleiding gerechtvaardigd is door de capaciteiten van het kind (CODE, 2008).

Wat betreft de bekwaamheid van de kinderen gaat volgens het Belgisch recht de wet op de patiëntenrechten uit van het principe dat als de kinderen onbekwaam zijn om hun rechten uit te oefenen, de ouders verantwoordelijk zijn. De minderjarige patiënt moet echter bij de uitoefening van zijn rechten "betrokken" worden en de "mature" jongeren hebben het recht hun eigen rechten uit te oefenen. In deze context wordt maturiteit geval per geval beoordeeld.

Het wettelijk kader van de toepassing van de rechten in België kan enkele onduidelijkheden vertonen wat betreft de verdeling van de bevoegdheden in de gezondheidszorg.

De jeugdrechter kan zich beroepen op de Wet betreffende de jeugdbescherming, het Decreet inzake hulpverlening aan de jeugd in de Federatie Wallonië-Brussel of op de Decreten Bijzondere Jeugdbijstand in de Vlaamse Gemeenschap. De federale wet betreffende de patiëntenrechten bepaalt de relatie tussen de patiënten en hun individuele verzorgers. In de Vlaamse Gemeenschap zijn enkele rechten van de Mens opgenomen in het Decreet betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen.

De vzw Autisme-Europe (www.autismeurope.org), een internationale vereniging met als belangrijkste doelstellingen het doen gelden van de rechten van personen met autisme en hun gezinnen en het verbeteren van hun levenskwaliteit, heeft een synthese gemaakt van de rechten van personen met autisme die in aanmerking moeten worden genomen (Autisme-Europe, 1992). Dit overzicht werd gebaseerd op de verklaringen van de Verenigde Naties over de Rechten van personen met een verstandelijke handicap (1971) en de Rechten van personen met een handicap (1975) en ook de andere verklaringen in verband met de Rechten van de Mens. De vereniging heeft 19 rechten geïdentificeerd, waaronder bijvoorbeeld het recht op een diagnose en een toegankelijke, onbevooroordeelde precieze klinische evaluatie; het recht op passend onderwijs, toegankelijk voor iedereen, in alle vrijheid; het recht op deelname (of van hun vertegenwoordiger) aan elke beslissing die een invloed kan hebben op hun toekomst; de gelijke toegang tot cultuur, vrije tijd, recreatie en sport en het genieten ervan; gebruik te kunnen maken van alle voorzieningen, diensten en activiteiten die ter beschikking staan aan de rest van de gemeenschap; vrij te zijn van fysieke mishandeling of een gebrek aan zorg; geen enkele onaangepaste en/of excessieve farmacologische therapie te ontvangen of het recht voor autistische personen (of hun vertegenwoordiger) toegang te hebben tot hun persoonlijk medisch, psychologisch, psychiatrisch en onderwijsdossier. Het Europees Parlement nam op 9 mei 1996 deze verklaring van de rechten aan.

Tot slot is de Belgische antidiscriminatiewet ook van toepassing op personen met een handicap en wordt het weigeren van redelijke (materiële maar ook immateriële) aanpassingen voor een persoon met een handicap als een discriminatie beschouwd. De wet behandelt ook de discriminatie door associatie, wanneer een persoon gediscrimineerd wordt door zijn banden met een gehandicapte persoon bijvoorbeeld.

Er zijn slechts weinig gegevens waarop men zich kan baseren om te kunnen stellen dat deze rechten in België worden geëerbiedigd voor jonge kinderen. De Algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind van de Franse Gemeenschap werd nog nooit geraadpleegd over de situatie van kinderen met autisme die jonger zijn dan 6 jaar. Het Kinderrechtencommissariaat heeft sinds 2001 meer dan 70 klachten ontvangen betreffende kinderen

met autisme. Deze klachten staan in verband met meerdere domeinen (onderwijs, gezondheidszorg, vrije tijd ...) en gaan voornamelijk over de moeilijke toegang tot onderwijs en vrijetijdsvoorzieningen of de moeilijke toegang tot zorg en de lange wachtlijsten. In 2012 werd een rapport gepubliceerd over autisme en andere problemen in de geestelijke gezondheidszorg bij kinderen: "Recht doen aan kinderen met een label".
Tot slot heeft het Centrum voor gelijkheid van kansen in 4 jaar 28 klachten ontvangen met betrekking tot personen met autisme, waaronder 14 kinderen. De helft van deze klachten ging over de school.

2.2.5.2. Recommandations

Er bestaat een duidelijk kader dat de rechten van kinderen met autisme en hun gezin waarborgt. Dit kader blijkt echter onvoldoende gekend evenals de manieren om deze rechten te doen gelden.

Deze rechten zouden dus moeten worden gepromoot en de manier om hierop een beroep te doen zou duidelijker en gemakkelijker moeten worden. De ondersteuningsgroepen, oudergroeperingen kunnen de ouders hier bijstaan en ondersteunen bij de organisaties verantwoordelijk voor het naleven van de rechten van de ouders (Centrum voor gelijkheid van kansen, de Algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind van de Franse Gemeenschap, het Kinderrechtencommissariaat) en kunnen deze organisaties beter bekend maken door ze bijvoorbeeld uit te nodigen om zich voor te stellen.

3. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

De HGR heeft een overzicht gemaakt van het bestaande en te voeren beleid om de levenskwaliteit te verbeteren van kinderen (jonger dan 6 jaar) met ASS en hun gezin. Deze stoornis wordt immers gekenmerkt door een grote, allesoverheersende impact op meerdere vlakken en op het ganse gezin. Op dit ogenblik kan men zeer vroeg een diagnose stellen en een vroegtijdige zorg is bepalend voor de ontwikkeling van deze kinderen en de levenskwaliteit van het gezin.

De HGR heeft een algemeen overzicht gemaakt van alle betrokken sectoren: kindzorg, gezondheidszorg, onderwijs, maatschappelijk welzijn, de gehandicaptensector en de gezinsbegeleiding door oudervereningingen. De Raad heeft kennis genomen van de bestaande Belgische initiatieven in deze verschillende sectoren en van de praktijken die door internationaal wetenschappelijk onderzoek worden aanbevolen.

Het geheel van diensten en onderwijs beantwoordt enkel voor een heel klein deel aan de behoeften van jonge kinderen met ASS en hun gezin omwille van zowel organisatorische als financiële redenen. Gezien de HGR enkel het wetenschappelijk aspect onderzoekt heeeftv de HGR de huidige praktijken onderzocht en geeft ze aanbevelingen om deze praktijken te verbeteren.

De aanbevelingen hebben vooral de bedoeling om ouders meer te betrekken bij de zorg voor hun kind en bij het opstellen en opvolgen van het interventieprogramma, waarbij rekening wordt gehouden met de gezinssituatie en met eerbiediging van de levensstijl van elk gezin. Daarnaast streven ze na om de keuze voor interventies van instellingen en voorzieningen voor jonge kinderen met een ASS te verzoenen met de keuzevrijheid van de gezinnen (in functie van de ondersteuningsbehoeften, maar ook van de afstand tussen woning en voorzieningen).

Daarvoor zijn er acties nodig op drie vlakken:

- informatie voor ouders om hun betrokkenheid te bevorderen;
- de organisatie van het geheel van diensten;
- de evaluatie en de kwaliteit van de diensten, en de opleiding van professionelen.

1) Informatie voor ouders om hun betrokkenheid te bevorderen

a. De centra moeten hun dienstverleningsproject actualiseren met vermelding van het wetenschappelijke kader waarop de praktijken gebaseerd zijn, de voorgestelde methodologie van individualisering en de samenwerkingsvormen met het gezin.

b. De "goede praktijken" en de "*evidence-based* praktijken" moeten bij de ouders worden bekend gemaakt via de referentiecentra, de oudervereenigingen, de beroepsverenigingen van huisartsen, specialisten, logopedisten enz. zodat ze tot betrouwbare informatie toegang hebben. Hiertoe kunnen opleidingen worden georganiseerd.

c. De DGDE, het Kinderrechtencommissariaat of het Centrum voor gelijkheid van kansen zouden de gezinnen beter moeten informeren over hun rechten en de middelen om deze af te dwingen. De oudervereenigingen kunnen ook helpen om deze rechten te promoten door deze instellingen bijvoorbeeld uit te nodigen.

2) De organisatie van de dienstverlening verbeteren om een vroegtijdige intensieve en geïndividualiseerde zorg te bevorderen:

a. Vanaf de eerste signalen van autisme moeten de ouders doorverwezen worden naar een diagnostische voorziening om een diagnose te krijgen volgens de internationale classificaties. Professionelen betrokken bij de zorg voor het jonge kind (ONE en Kind & Gezin, CLB-centra, psychologen, paramedisch personeel) en artsen moeten beter opgeleid worden (via opleidingsorganismen maar ook beroepsverenigingen) rond vroegtijdige signalen van autisme om de vroegtijdige opsporing te verbeteren.

b. De referentiecentra, in samenwerking met de diensten voor de opvolging van jonge kinderen (SAP, *services d'accompagnement*, thuisbegeleidingsdiensten) moeten kunnen :
- een multidisciplinaire diagnose voor jonge kinderen doen, waarbij de kwaliteitseisen worden nageleefd binnen een termijn van 3 maanden;
- ouders inlichten, vanaf de eerste signalen, over de uit te voeren aanpassingen op het vlak van communicatie en functionering in het gezin en in andere contexten waarin het kind vertoeft;
- ouders inlichten over de zorgmogelijkheden en ze in het systeem van voorzieningen orienteren.

c. De thuisbegeleiding (en interventie) van de gezinnen moet versterkt worden om ouders te informeren en te helpen bij de concretisering van het interventieprogramma, ze dagelijks te ondersteunen bij de opvoeding van hun kind en hen wegwijs te maken in de zorgverlening. .

d. De mogelijkheden en de intensiteit van de individuele en pluridisciplinaire zorg moet toenemen door een betere toegankelijkheid van de CAR en de terugbetaling van individuele prestaties voor logopedie of psychoeducatie. Hiervoor moeten de gewesten de subsidienormen voor deze diensten herzien, zodat men meer gepersonaliseerd kan werken en beter kan beantwoorden aan de behoeften van elk jong kind en zijn gezin en dit op een rechtvaardigere manier.

e. Op het gebied van onderwijs moeten de gemeenschappen ervoor zorgen dat elk kind vanaf de kleuterschool een plaats in een school heeft en in functie van zijn specifieke educatieve behoeften een aangepast programma krijgt. De CLB-centra of andere verantwoordelijke organisaties moeten deze behoeften in het inschrijvingsverslag voor het buitengewoon onderwijs opnemen.

f. Er is een geformaliseerde samenwerking tussen het gewoon en buitengewoon onderwijs nodig, zodat de kinderen indien mogelijk geïntegreerd kunnen worden in het gewoon onderwijs, mits ze van specifieke middelen kunnen genieten.

g. De gezinnen moeten ook kunnen rekenen op opvang voor hun kind in vrijetijdsvoorzieningen buiten de schoolperiodes, zodat ze opnieuw tijd voor zichzelf kunnen maken. De inclusieve opvang zou ook moeten kunnen worden versterkt door een betere opleiding van professionelen in de kinderopvang.

h. Alle diensten moeten ook tot een betere coördinatie komen met elkaar door onder andere een actieplan op te stellen om de wachtlijsten in te korten. De toekomstige herverdeling van de bevoegdheden kan een kans bieden om de organisatie van de diensten te verbeteren. Het project van "integrale jeugdhulp" in Vlaanderen (zie http://wvg.vlaanderen.be/jeugdhulp/) is een interessant initiatief op dit vlak, waarvan de resultaten moeten worden beoordeeld.

i. De coördinatie en samenwerking tussen diensten moet ook op het niveau van elk kind en elk gezin beter worden. Daarom is het onontbeerlijk om een functie van coördinator in te voeren.

3) De evaluatie en de kwaliteit van de diensten waarborgen:

a. De professionelen moeten op de hoogte gebracht worden van de recente ontwikkelingen in de diagnose (DSM-5 en ICD-11), en over het multidisciplinair diagnoseproces, in het bijzonder door de referentiecentra die voor deze opdracht passende middelen zouden moeten krijgen..

b. De "goede praktijken" en de "*evidence-based* praktijken" moeten zo breed mogelijk verspreid worden bij diensten en professionelen (met inbegrip van leerkrachten) die hierover een opleiding moeten krijgen. Deze praktijken moeten ook verspreid worden bij de overheden opdat ze de verspreiding en de goede toepassing ervan kunnen waarborgen bij de diensten/scholen die ze subsidiëren en om de opleidingsprogramma's te helpen bepalen. De rapporten van de HAS en het ANESM (2012) en de Gezondheidsraad [2009, 2012] kunnen het uitgangspunt vormen voor deze verspreiding (zie ook punt 2.2.4.1.3 "*Evidence-based practice*" en "goede praktijken" bij autisme).

c. De gebruikte praktijken in de diensten, met inbegrip van scholen, moeten geëvalueerd worden, vooral als ze niet door wetenschappelijk onderzoek gevalideerd zijn (bijvoorbeeld, door het KCE voor het domein gezondheid en door de respectievelijke ministers van Onderwijs en Welzijn). Een "overkoepelend expertisecentrum" zoals aanbevolen door de Gezondheidsraad (2012) zou kunnen worden uitgewerkt om de universitaire structuren en de praktijkdiensten dichter bij elkaar te brengen. Het centrum zou moeten instaan voor het integreren van onderzoeken in een binnenlandse en internationale context en het verbeteren van praktijken in de diensten, door oudervereenigingen hierbij te betrekken, zoals dit in het huidige project "Participate" gebeurt.
In de evaluatieonderzoeken naar de doeltreffendheid van vroegtijdige interventieprogramma's moet er een bijzondere aandacht uitgaan naar het belang van intensiteit en andere variabelen die ervoor zorgen dat een inter ventie slaagt (leeftijdsgroepen, graad van verstandelijke beperking …).

4. REFERENTIES

- Achenbach TM, Rescorla TA. Multicultural understanding of child and adolescent psychopathology: implications for mental health assessment. New York: The Guilford Press; 2007.

- APA - American Psychiatric Association. Desk Reference to the Diagnostic Criteria from DSM 5; 2013.

- APA - American Psychiatric Association. American Psychological Statement. Policy Statement on Evidence-based Practice in Psychology. Washington, D.C; 2005.

- APA - American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text revision, DSMIV-TR). Washington, DC; 2000.

- APA - American Psychiatric Association. Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. Evidence-Based practice in psychology. American Psychologist 2006;61:271-85.

- Autisme Europe. Chartre des droits pour personnes autistes; 1996.

- Baghdadli A, Assouline B, Sonie S, Pernon E, Darrou C, Michelon C, et al. Developmental trajectories of adaptive behaviors from early childhood to adolescence in a cohort of 152 children with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2012;42(7):1314-25.

- Baghdadli A, Beuzon S, Bursztejn C, Constant J, Desguerre I, Roge B, et al. [Clinical guidelines for the screening and the diagnosis of autism and pervasive developmental disorders]. Arch Pediatr 2006;13(4):373-8.

- Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I, Bolton P, Simonoff E, Yuzda E, et al. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. Psychol Med 1995;25(1):63-77.

- Bailey DB, Jr., Hatton DD, Skinner M, Mesibov G. Autistic behavior, FMR1 protein, and developmental trajectories in young males with fragile X syndrome. J Autism Dev Disord 2001;31(2):165-74.

- Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, Cox A, Swettenham J, Wheelwright S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2000;39(6):694-702.

- Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. Br J Psychiatry 1992;161:839-43.

- Barton ML, Dumont-Mathieu T, Fein D. Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice. J Autism Dev Disord 2012;42(6):1165-74.

- Berg JM, Geschwind DH. Autism genetics: searching for specificity and convergence. Genome Biol 2012;13(7):247.

- Bonnet-Brilhault F. [Genotype/phenotype correlation in autism: genetic models and phenotypic characterization]. Encephale 2011;37(1):68-74.

- Bricker D. Programmes EIS Évaluation Intervention et suivi auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans Tome 1: Guide d'utilisation et tests (0 à 6 ans) 2ème éd. De Boeck; 2012.

- Burgess AF,Gutstein SE. Quality of life for people with autism : raising the standard for evaluating successful outcomes. Child and adolescent mental health 2007; 12(2):80-86.

- California Departments of Education and Developmental Services. Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD. Recommendations of the collaborative Work Group on Autistic Spectrum Disorders. California; 1997.

- Celestin-Westreich S, Celestin LP. Observeren en rapporteren (in FACE©-perspectief). 2de ed. inc. XTRA. Amsterdam: Pearson Education; 2012.

- Celestin-Westreich, S, Celestin LP. Kind-, opvoedings- en gezinsdiagnostiek in FACE©-perspectief. Den Haag / Leuven: ACCO; 2010.

- Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. JAMA 2001;285(24):3093-9.

- Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. Am J Psychiatry 2005;162(6):1133-41.

- Chawarska K, Klin A, Paul R, Macari S, Volkmar F. A prospective study of toddlers with ASD: short-term diagnostic and cognitive outcomes. J Child Psychol Psychiatry 2009;50(10):1235-45.

- Christensen J, Gronborg TK, Sorensen MJ, Schendel D, Parner ET, Pedersen LH, et al. Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. JAMA 2013;309(16):1696-703.

- Chudley AE, Gutierrez E, Jocelyn LJ, Chodirker BN. Outcomes of genetic evaluation in children with pervasive developmental disorder. J Dev Behav Pediatr 1998;19(5):321-5.

- CODE - Coordination des ONG pour les droits de l'enfant. Les droits des enfants en service psychiatrique. Analyse CODE; 2008.

- Connors SL, Crowell DE, Eberhart CG, Copeland J, Newschaffer CJ, Spence SJ, et al. beta2-adrenergic receptor activation and genetic polymorphisms in autism: data from dizygotic twins. J Child Neurol 2005;20(11):876-84.

- Cummings ME, Davies PT, Campbell SB. Developmental psychopathology and family process: theory, research, and clinical implications. New York: The Guilford Press; 2002.

- Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. J Autism Dev Disord 2008;38(7):1278-91.

- Dawson G, Jones EJ, Merkle K, Venema K, Lowy R, Faja S, et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2012;51(11):1150-9.

- Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism. In : Paul H. Brookes, Guralnick MJ, editors. The effectiveness of early intervention. Baltimore, Maryland 1997. p. 307-26.

- Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. Pediatrics 2010;125(1):e17-23.

- Deconinck N, Soncarrieu M, Dan B. Toward Better Recognition of Early Predictors for Autism Spectrum Disorders. Pediatr Neurol 2013.

- Dereu M, Warreyn P, Raymaekers R, Meirsschaut M, Pattyn G, Schietecatte I, et al. Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the checklist for early signs of developmental disorders. J Autism Dev Disord 2010;40(10):1247-58.

- Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, van Engeland H, Buitelaar JK. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. J Autism Dev Disord 2006;36(6):713-22.

- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism Res 2012;5(3):160-79.

- Estes A, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G, et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. Brain Dev 2013;35(2):133-8.

- FFP - Fédération française de psychiatrie. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme; 2005.

- Folstein SE, Rosen-Sheidley B. Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. Nat Rev Genet 2001;2(12):943-55.

- Fombonne E. The prevalence of autism. JAMA 2003;289(1):87-9.

- Fombonne E. Epidemiological investigations of autism and other pervasive developmental disorders. In: Lord C, editor. Educating Children With Autism. Washington, DC: National Academy of Sciences Press; 2001.

- Frans EM, Sandin S, Reichenberg A, Langstrom N, Lichtenstein P, McGrath JJ, et al. Autism risk across generations: a population-based study of advancing grandpaternal and paternal age. JAMA Psychiatry 2013;70(5):516-21.

- Fuentes-Biggi, J, .Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Munoz L, Tourino-Aguilera E, Artigas-Pallares J, Berlinchon-Carmona M et al. Guia de buena practica para el tratamineto de los trastornos del espectro autista. Revista de neurologia 2006;43(7):425-38.

- Goffin A, Hoefsloot LH, Bosgoed E, Swillen A, Fryns JP. PTEN mutation in a family with Cowden syndrome and autism. Am J Med Genet 2001;105(6):521-4.

- Guralnick MJ, Hammond MA, Neville B, Connor RT. The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. J Intellect Disabil Res 2008;52(12):1138-54.

- HAS - La Haute Autorité de Santé. ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recommandation de bonne pratique: Autisme et Troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent; 2012.

- HCN - Health Council of the Netherlands. Autism Spectrum Disorders : a lifetime of difference. The Hague; 2009.

- Horner RH, Carr EG, Halle J, McGee G, Odom S, Wolery M. The use of single-subject research to identify evidence-based practices in special education. Exceptional children 2005;71:165-79.

- Hornig M, Briese T, Buie T, Bauman ML, Lauwers G, Siemetzki U, et al. Lack of association between measles virus vaccine and autism with enteropathy: a case-control study. PLoS One 2008;3(9):e3140.

- Jamain S, Quach H, Betancur C, Rastam M, Colineaux C, Gillberg IC, et al. Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism. Nat Genet 2003;34(1):27-9.

- Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child 1943;2:217-50.

- Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. Clin Child Fam Psychol Rev 2012;15(3):247 77.

- KCE - Belgian Health Care Knowledge Center. Centres de réadaptation ORL/PSY : groupes cibles, preuves scientifiques et organisation des soins. Bruxelles; 2008.

- Kogan MD, Blumberg SJ, Schieve LA, Boyle CA, Perrin JM, Ghandour RM, et al. Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. Pediatrics 2009;124(5):1395-403.

- Kong A, Frigge ML, Masson G, Besenbacher S, Sulem P, Magnusson G, et al. Rate of de novo mutations and the importance of father's age to disease risk. Nature 2012;488(7412):471-5.

- Latimier C, Šiška J. Children's Rights for All! Implementation of the United Nations Convention on the Rights of the Child for children with intellectual disabilities – A European report, Inclusion Europe; 2011.

- Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: quality of life and parental concerns. J Autism Dev Disord 2008;38(6):1147-60.

- Levant RF.Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. American Psychological Association 2005. Internet: http://www.apa.org/practice/ebreport.pdf

- Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. Lancet 2009;374(9701):1627-38.

- Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. J Consult Clin Psychol 1987;55(1):3-9.

- Magerotte G. Les « bonnes pratiques » en autisme et troubles envahissants du développement - Perspectives actuelles. Bulletin scientifique de l'arapi 2009; 24:48-51.

- Matson JL, Nebel-Schwalm MS. Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: an overview. Res Dev Disabil 2007;28(4):341-52.

- McGahan, L. CCOHTA - Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment. Behavioural Interventions for Preschool Children with Autism; 2001. 1993.

- Merikangas AK, Corvin AP, Gallagher L. Copy-number variants in neurodevelopmental disorders: promises and challenges. Trends Genet 2009;25(12):536-44.

- Mesibov GB, Shea V. The TEACCH program in the era of evidence-based practice. J Autism Dev Disord 2010;40(5):570-9.

- Michaelson JJ, Shi Y, Gujral M, Zheng H, Malhotra D, Jin X, et al. Whole-genome sequencing in autism identifies hot spots for de novo germline mutation. Cell 2012;151(7):1431-42.

- Morar B. Ma victoire sur l'autisme. Paris: Odile Jacob; 2004.

- NICE - National institute for Health and Care Excellence. Autism: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum Clinical guidelines, CG128; 2011. Internet: http://publications.nice.org.uk/autism-diagnosis-in-children-and-young-people-cg128

- Noh HJ, Ponting CP, Boulding HC, Meader S, Betancur C, Buxbaum JD, et al. Network topologies and convergent aetiologies arising from deletions and duplications observed in individuals with autism. PLoS Genet 2013;9(6):e1003523

- NVVP - Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrum-stoornissen bij kinderen en jeugdigen. Utrecht: De Tijdstroom; 2009.

- Ozonoff S, Iosif AM, Baguio F, Cook IC, Hill MM, Hutman T, et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2010;49(3):256-66 e1-2.

- Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev 2012;10:CD009260.

- Reichow B. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord 2012;42(4):512-20.

- Renty J, Roeyers H. Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. Child Care Health Dev 2006;32(3):371-85.

- Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. J Autism Dev Disord 2001;31(2):131-44.

- Roeyers H, Mycke K. Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. Child Care Health Dev 1995;21(5):305-19.

- Roeyers H. Autisme: alles op een rijtje. Leuven/Den Haag: ACCO; 2008.

- Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. J Clin Child Adolesc Psychol 2008;37(1):8-38.

- Rogers SJ, Wehner DE, Hagerman R. The behavioral phenotype in fragile X: symptoms of autism in very young children with fragile X syndrome, idiopathic autism, and other developmental disorders. J Dev Behav Pediatr 2001;22(6):409-17.

- Ryan S, Salisbury H. 'You know what boys are like': pre-diagnosis experiences of parents of children with autism spectrum conditions. Br J Gen Pract 2012; 62(598):e378-83.

- Sanders SJ, Ercan-Sencicek AG, Hus V, Luo R, Murtha MT, Moreno-De-Luca D, et al. Multiple recurrent de novo CNVs, including duplications of the 7q11.23 Williams syndrome region, are strongly associated with autism. Neuron 2011; 70(5):863-85.

- Sanders SJ, Murtha MT, Gupta AR, Murdoch JD, Raubeson MJ, Willsey AJ, et al. De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism. Nature 2012;485(7397):237-41.

- Santé Mentale pour Enfants Ontario. Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : examen des travaux de recherche et guide pratique. Toronto, Ontario ; 2003.

- Scheiris J, Pieters S, de Block K, de Graeve D, Eyssen M, van Erdeghem S, Deboutte Dirk, Roeyers, H. NOK/PSY revalidatiecentra: doelgroepen, wetenschappelijke evidentie en zorgorganisatie. Brussel: KCE reports 97A; 2008.

- Schendel D, Bhasin TK. Birth weight and gestational age characteristics of children with autism, including a comparison with other developmental disabilities. Pediatrics 2008;121(6):1155-64.

- Smalley SL, Tanguay PE, Smith M, Gutierrez G. Autism and tuberous sclerosis. J Autism Dev Disord 1992;22(3):339-55.

- Stankiewicz P, Lupski JR. Structural variation in the human genome and its role in disease. Annu Rev Med 2010;61:437-55.

- Swinkels SH, Dietz C, van Daalen E, Kerkhof IH, van Engeland H, Buitelaar JK. Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: the development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). J Autism Dev Disord 2006;36(6):723-32.

- Theunis, J. VAPH – Vlaams Agenschap voor Personen met een Handicap . Zorg voor kinderen met autisme. Perspectief 2020. Presentatie op Werkgroep HGR Autisme; 2012.

- Turner LM, Stone WL, Pozdol SL, Coonrod EE. Follow-up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9. Autism 2006;10(3):243-65.

- Van der Paelt S, Warreyn P., & Roeyers H. Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen; 2012.

- Vermeulen P, van Berckelaer-Onnes I, Scholte E. Vroeg- versus laattijdige diagnose van autismespectrumstoornissen bij normaal tot hoog begaafde personen. Tijdschrift voor Kinderpsychiatrie en Klinische Psychologie 2005;30:29-45.

- Vismara LA, Rogers SJ. Behavioral treatments in autism spectrum disorder: what do we know? Annu Rev Clin Psychol 2010;6:447-68.

- Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-Vanderweele J. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. Pediatrics 2011;127(5):e1303-11.

- Warren Z, Veenstra-VanderWeele J, Stone W, Bruzek JL, Nahmias AS, Foss-Feig JH, et al. Therapies for children with autism spectrum disorders. Comparative Effectiveness Review N° 26. Rockville, MD : Agency for Healthcare and Quality 2011. Internet: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK56343/

- Wetherby AM, Woods JJ. Early social interaction project for children with autism spectrum disorders beginning in the second year of life: A preliminary study. Topics in Early Childhood Special Education 2006;26(2), 67-82.

- WHO - World Health Organization. Child and adolescent mental health policies and plans; 2005.

- WHO - World Health Organization. ICD - International Classification of Diseases, tenth revision ICD10; 1993.

- Williams G, King J, Cunningham M, Stephan M, Kerr B, Hersh JH. Fetal valproate syndrome and autism: additional evidence of an association. Dev Med Child Neurol 2001;43(3):202-6.

- Williams LW, Matson JL, Jang J, Beighley JS, Rieske RD, Adams HL. Research in Autism Spectrum Disorders 2013;7(8): 966–72

- Wintgens A. Le vécu des parents et des fratries d'enfants avec autisme, A.N.A.E - . Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant 2008;100:317-22.

- Wong V, Hui LH, Lee WC, Leung LS, Ho PK, Lau WL, et al. A modified screening tool for autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23]) for Chinese children. Pediatrics 2004;114(2):e166-76.

- Zwaigenbaum L. What's in a name: changing the terminology of autism diagnosis. Dev Med Child Neurol 2012;54(10):871-2.

5. BIJLAGE(N)

De bijlagen worden ter informatie meegedeeld. De HGR kan in geen geval verantwoordelijk worden gesteld voor hun inhoud.

BIJLAGE A : Onderzoek Vroegtijdige interventie bij pervasieve ontwikkelingsstoornissen (PDD) in de Franse Gemeenschap (*Intervention précoce 'troubles envahissants du développement (TED) en Communauté française*).

BIJLAGE B : *Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen. Onderzoek in opdracht van SEN*

BIJLAGE C : Diagnostische criteria DSM-IV, DSM-5, ICD-10 en ICD-11

BIJLAGE D : Lijst van referentiecentra

6. AANBEVELINGEN VOOR ONDERZOEK

- Een betere kennis ontwikkelen van de infrastructuur op het vlak van het onderzoek in verband met autisme en in het bijzonder bij jonge kinderen met ASS om hen en hun gezin een kwaliteitsvollere dienstverlening aan te bieden. Er worden immers onderzoeksactiviteiten verricht in België, met enerzijds echter onvoldoende contact tussen de onderzoeksteams en anderzijds grote moeilijkheden om een brug te slaan naar de dagelijkse praktijk van de diensten;

- Twee overkoepelende onderzoekscentra oprichten die de centra en de universitaire onderzoeksteams en de terreinpraktijken met elkaar verbinden, met het oog op nationale en internationale samenwerking;

- De volgende onderzoeksprioriteiten voorstellen in het licht van de internationale wetenschappelijke literatuur en de observaties van de werkgroep:

  - ontwikkelen van instrumenten voor screening en diagnose (observatieschema, gids voor bevragingen en vragenlijsten) die beantwoorden aan de beste psychometrische criteria en gelet op de veranderingen die in de DSM-5 en ICD-11 worden voorgesteld. Een bijzondere aandacht moet ook uitgaan naar het bepalen van de noden van de kinderen (o.a. zij die het syndroom van Asperger hebben) en de werklast;

  - onderzoek naar de effectiviteit (effectiveness/effectivité) en de efficiëntie (*efficiency/efficience*) van de huidige interventies die zonder opvolging inzake evaluatie worden toegepast en waarvan meerdere niet gevalideerd zijn op wetenschappelijk vlak en/of in de Belgische context (vraag ingediend bij het KCE in september 2012). Deze onderzoeken zijn complex door de heterogeniteit van de populatie en het zorgaanbod en eisen dus een grote nauwkeurigheid van onder andere de diagnose. De onderzoeken zijn des te noodzakelijker in het licht van belangrijke huidige veranderingen in de dienstverlening. Die veranderingen zijn enerzijds gericht op waarden zoals de inclusie op alle leeftijden in alle omgevingen, in het bijzonder op het vlak van school, de bescherming van de rechten en de erkenning van de rol van de gezinnen. Anderzijds wil men beter beantwoorden aan de behoeften van de kinderen en de gezinnen die op lange wachtlijsten staan. Tot slot is er ook de overdracht van bevoegdheden naar de gewesten/gemeenschappen;

  - de kostenefficiëntie van de investering in vroegtijdige zorg beoordelen zoals dit in Nederland gebeurt (Peters-Scheffer et al., 2012);

- een analyse van de noden op het vlak van opvangcapaciteit en zorgverlening en meer bepaald van de overgangen tussen levensfases en omgevingen (bijvoorbeeld, opvang van jonge kinderen in kinderdagverblijven, overgang naar het kleuteronderwijs; vervolgens overgang naar het lager onderwijs).

7. SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP

Al de deskundigen hebben **op persoonlijke titel** aan de werkgroep deelgenomen. De namen van de deskundigen van de HGR worden met een asterisk * aangeduid.

De volgende deskundigen hebben hun medewerking verleend bij het opstellen van het advies

CELESTIN-WESTREICH Smadar*	Psychologie	VUB
DAN Bernard	Neuropediatrie	ULB
DE CONINCK Nicolas	Neuropediatrie	ULB
DEFRESNE Pierre	Neuropediatrie	UMons
MAGEROTTE Ghislain*	Psychologie	UMons
NOENS Ilse	Orthopedagogie	KUL
ROEYERS Herbert	Psychologie	UGent
VAN WEST Dirk	Kinder-en jeugdpsychiatrie	Universiteit Antwerpen
WILLAYE Eric	Psychologie	UMons
WINTGENS Anne	Kinder-en jeugdpsychiatrie	UCL

MAYSTADT Isabelle (genetica, IPG) heeft het deel "2.2.1.3 Etiologie" herlezen en verbeterd.

De volgende personen werden gehoord:

HANOT Freddy	Voorzitter	APEPA
SCHELSTRAETE Sarah	Coördinator	VVA
MAUROY Marie-Christine	Medisch directeur	ONE
DE GREEF Peter	Stafmedewerker Beleid Toegankelijke Kinderopvang	Kind & Gezin
DONNAY Sophie	Stafmedewerker	Service PHARE - COCOF
THEUNIS Jos	Afdelingshoofd Zorg	VAPH
GOFFELLI Marina	Afdelingshoofd « Services d'Aide en Milieu de Vie »	AWIPH
PONKALO Christophe	Medewerker	Dienststelle für Personen mit behinderung
DELSARTE Jean-François	Adviseur basis en secundair speciaal onderwijs	Kabinet van de Ministre Marie-Dominique Simonet

MARDULIER Théo	Adviseur	Vlaams Ministerie van Onderwijs en Vorming
FOUREZ Olivier	Attaché	RIZIV
POOLEN Noëlle	Medisch directeur	Centre de Psychiatrie Infantile Les Goélands
TURINE Francis	Directeur	Centre de Psychiatrie Infantile Les Goélands
TONA Salvatore	Voorzitter van de «kinderen»	FSPST

Het voorzitterschap werd waargenomen door **Ghislain MAGEROTTE** en het wetenschappelijk secretariaat door **Sylvie GERARD**.

Over de Hoge Gezondheidsraad (HGR)

De Hoge Gezondheidsraad is een federale dienst die deel uitmaakt van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Hij werd opgericht in 1849 en geeft wetenschappelijke adviezen i.v.m. de volksgezond-heid aan de ministers van volksgezondheid en van leefmilieu, aan hun administraties en aan enkele agentschappen. Hij doet dit op vraag of op eigen initiatief. De HGR neemt geen beleidsbeslissingen, noch voert hij ze uit, maar hij probeert het beleid inzake volksgezondheid de weg te wijzen op basis van de recentste wetenschappelijk kennis.

Naast een intern secretariaat van een 25-tal medewerkers, doet de Raad beroep op een uitgebreid netwerk van meer dan 500 experten (universiteitsprofessoren, medewerkers van wetenschappelijke instellingen), waarvan er 200 tot expert van de Raad zijn benoemd; de experts komen in multidisciplinaire werkgroepen samen om de adviezen uit te werken.

Als officieel orgaan vindt de Hoge Gezondheidsraad het van fundamenteel belang de neutraliteit en onpartijdigheid te garanderen van de wetenschappelijke adviezen die hij aflevert. Daartoe heeft hij zich voorzien van een structuur, regels en procedures die toelaten doeltreffend tegemoet te komen aan deze behoeften bij iedere stap van het tot stand komen van de adviezen. De sleutelmomenten hierin zijn de voorafgaande analyse van de aanvraag, de aanduiding van de deskundigen voor de werkgroepen, het instellen van een systeem van beheer van mogelijke belangenconflicten (gebaseerd op belangenverklaringen, onderzoek van mogelijke belangenconflicten, en een referentiecomité) en de uiteindelijke validatie van de adviezen door het College (eindbeslissingorgaan). Dit coherent geheel moet toelaten adviezen af te leveren die gesteund zijn op de hoogst mogelijke beschikbare wetenschappelijke expertise binnen de grootst mogelijke onpartijdigheid.

De adviezen van de werkgroepen worden voorgelegd aan het College. Na validatie worden ze overgemaakt aan de aanvrager en aan de minister van volksgezondheid en worden de openbare adviezen gepubliceerd op de website (www.hgr-css.be), behalve wat betreft vertrouwelijke adviezen. Daarnaast wordt een aantal onder hen gecommuniceerd naar de pers en naar doelgroepen onder de beroepsbeoefenaars in de gezondheidssector.

De HGR is ook een actieve partner binnen het in opbouw zijnde EuSANH netwerk (European Science Advisory Network for Health), dat de bedoeling heeft adviezen uit te werken op Europees niveau.

Indien U op de hoogte wil blijven van de activiteiten en publicaties van de HGR kan U een mailtje sturen naar info.hgr-css@health.belgium.be .

BIJLAGE A : Onderzoek "Vroegtijdige interventie bij pervasieve ontwikkelingsstoornissen (PDD) in de Franse Gemeenschap" (Intervention précoce "troubles envahissants du développement (TED) en Communauté française).

Le Conseil Supérieur de la Santé, organe d'avis pour le Ministre de la Santé publique, a mis en place, de sa propre initiative, un groupe de travail sur **« la qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille »**. Ce groupe d'experts est chargé de procéder à une analyse des pratiques utilisées avec les enfants de moins de 6 ans et leur famille, d'identifier les pratiques utilisées dans quelques pays européens à des fins de comparaison, de procéder à une mise en relation avec les conclusions des recherches scientifiques internationales, et de préparer des recommandations à l'intention des familles concernées, des professionnels de première et de seconde ligne, et des autorités concernées par cette problématique.

Dans ce cadre, le Conseil a tenté de faire l'inventaire de l'offre de services actuellement disponible pour les jeunes enfants présentant de l'autisme. Un questionnaire a été envoyé à toutes les institutions susceptibles de prendre en charge ce public cible.

Ce questionnaire a été établi sur base d'une enquête développée à la demande du *Steunpunt Expertise Center* (SEN) par l'Université de Gand sur le même thème. Afin d'avoir le même type de données pour la Fédération Wallonie - Bruxelles, le questionnaire a été basé sur celui utilisé en Flandre, en ajoutant quelques items à la question « utilisez-vous des éléments des programmes suivants : », et ce afin de mieux correspondre à la réalité des services francophones (psychothérapie institutionnelle, individuelle, psychomotricité relationnelle, logopédie, kinésithérapie).

Il a été envoyé à toutes les institutions francophones susceptibles de prendre en charge des enfants de moins de 6 ans présentant de l'autisme, à savoir les centres de rééducation pédopsychiatrique (convention INAMI 774), les centres de référence en autisme, les centres de revalidation ambulatoire (CRA), les centres de jour pour enfants non scolarisables (CJENS et SAJJNS), les services d'aide précoce (SAP), les services résidentiels pour jeunes (SRJ), les écoles d'enseignement spécialisé (adresses récoltées via les listes disponibles auprès des différents pouvoirs subsidiant : l'INAMI, la Cocof, l'AWIPH, la fédération Wallonie-Bruxelles).

Au total, près de 300 questionnaires ont ainsi été envoyés.

1. Echantillon

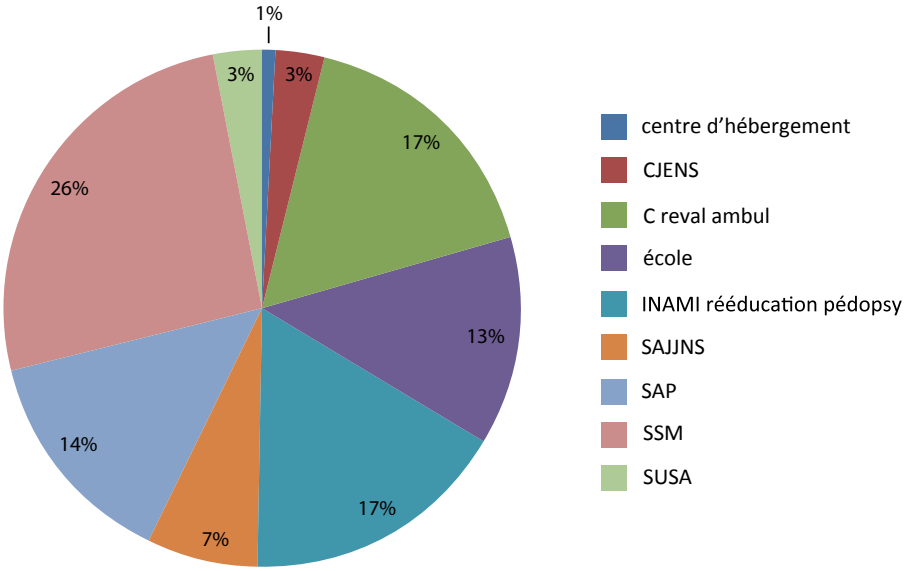
122 questionnaires ont été remplis, dont 72 d'institutions qui accueillent bien des enfants de moins de 6 ans présentant de l'autisme.

Tableau 1 : Données générales

Nombre de questionnaires envoyés	295
Nombre de questionnaires reçus	122
Nombre d'institutions prenant en charge de jeunes enfants	72
Age moyen de début de traitement	27,6 mois
Nombre total d'enfants de - de 2ans pris en charge	10
Nombre total d'enfants de 2-3 ans	112
Nombre total d'enfants de 4 ans	115
Nombre total d'enfants de 5 ans	161
Nombre total d'enfants pris en charge par les institutions ayant répondu	398

Le graphe ci-dessous montre la répartition des différents types d'institution. Les services les plus représentés sont les services de santé mentale/centres de guidance (SSM) (26 %), suivi des centres de revalidation ambulatoire (anciens « centres de rééducation fonctionnelle ») et les centres de rééducation pédopsychiatriques (17 %). Les services d'aide précoce (SAP) (14 %) et les écoles d'enseignement spécialisé (13 %) sont également bien représentés.

Figure 1 : Répartition des différents types d'institution



L'âge moyen de début des interventions est de 27.6 mois. 15 % des centres (11) accueillent des enfants même en-dessous de 2 ans, 27 % (20) ne les admettent pas avant 3 ans, dont 2 pas avant 5 ans.

En moyenne, il y a 3 enfants de 2-3 ans dans les institutions qui accueillent des enfants de cet âge, et 4 de 4-5 ans. Ce sont les services de santé mentale qui accueillent le plus d'enfants (88), suivis par les centres de rééducation pédopsychiatriques (67) et les écoles (66). Les 2 services universitaires (SUSA) sont ceux qui prennent en charge, en moyenne, le plus d'enfants.

Tableau 2 : Nombre d'enfants pris en charge par type d'institution

	Nombre d'institutions	Nombre total d'enfants pris en charge	Moyenne par centre
CJENS	2	4	2
CRA	12	58	4,83
Ecole	9	66	7,33
INAMI 774	12	67	5,58
SAJJNS	5	12	2,40
SAP	10	56	5,60
SSM	19	88	4,63
SUSA	2	46	23
Total général	72	398	5,53

2. Programmes de traitement utilisés

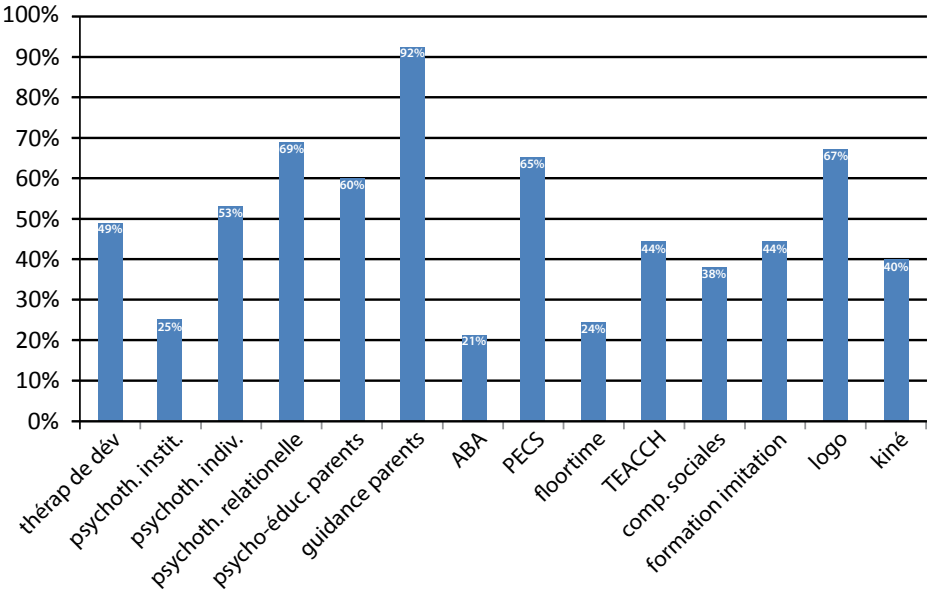
Seules 11 % des institutions (8) ne font pas de différence de traitement pour les plus jeunes enfants par rapport aux plus grands.

Pour beaucoup de centres, cette différence se situe principalement dans le fait de stimuler de manière générale le développement et la communication, plutôt que de viser à acquérir de nouveaux apprentissages (11 centres). L'approche est aussi souvent plus corporelle (7 centres) et le soutien aux parents et le travail avec la famille est plus intensif (6 centres). Certains centres (4) parlent également des attentes, qui sont moindres avec les enfants plus jeunes, les activités sont moins structurées, on travaille plus avec le jeu, les dessins (3), ou encore on travaille plus à développer l'autonomie (3).

Les techniques les plus utilisées sont la guidance (définie comme « l'accompagnement et le soutien des parents, l'enseignement de compétences aux parents ») et la psychoéducation des parents (définie comme « l'apport de connaissances sur les Troubles du Spectre de l'Autisme »), la psychothérapie relationnelle et la logopédie. La technique PECS (ou autre système de communication avec images) est utilisée dans 65 % des institutions (58 % si on ne tient pas compte des écoles).

On peut voir le pourcentage d'utilisation des différentes techniques dans le tableau ci-dessous :

Figure 2 : Pourcentage d'utilisation des différentes techniques



Dans une question ouverte, les institutions pouvaient également noter quelles autres techniques étaient utilisées. Les méthodes suivantes ont été indiquées : théories psychanalytiques (6), psychomotricité (4), ergothérapie, (3) psychothérapie familiale / systémique (3), asinothérapie/hippothérapie (2), balnéothérapie/ hydrothérapie (2), programme Hanen (2), airtramp, Méthode des 3i, interactions mère enfant (Bruner, Stern), Théorie de l'attachement, Snoezelen (Marc Thiry), langue des signes (1).

Le questionnaire demandait aussi quels étaient les ouvrages de référence de ces autres techniques utilisées afin d'avoir une idée plus concrète de ce qu'elles représentent. Les références les plus souvent citées sont les théories psychanalytiques (Freud, Klein, Lacan, Dolto, Winnicott) et la psychothérapie institutionnelle («pratique à plusieurs», de Antonio Di Ciaccia, Alfredo Zenoni, revue «préliminaire» du Courtil et de l'Antenne 110) ; mais également la neurobiologie (Pierre Magistretti, François Ansermet). Sont cités également : texte du RI3, Bruno de Halleux «quelque chose à dire à l'enfant autiste».

Sur base de ces informations, on constate que le travail avec les parents est largement représenté. Les différentes formes de psychothérapie (sauf la psychothérapie

institutionnelle) sont également bien représentées. Il en va de même des autres formes particulières d'intervention que sont le TEACCH, l'enseignement des compétences sociales et de l'imitation. De même, la communication fait l'objet d'un intérêt important, via la participation des logopèdes et la mise au point de l'outil PECS. Par contre, l'ABA est la moins utilisée.

Bien qu'il y ait trop peu de données pour parler de différences significatives, on peut constater des différences dans l'utilisation des différentes techniques parmi les différents types de services (voir tableau 3).

Tableau 3 : Pourcentages d'institutions par catégorie qui utilisent les diverses techniques

	CIENS	CRA	Ecole	INAMI 774	SAJJNS	SAP	SSM	SUSA
Nombre de centres	2	12	9	12	5	10	19	2
Nombre d'enfants suivis (total)	4	58	66	67	12	56	88	76
% des centres qui utilisent :								
Thérapie de dév	0,00	**75,00**	11,11	**83,33**	20,00	20,00	57,89	0,00
psychoth. Instit	50,00	16,67	0,00	**83,33**	40,00	0,00	15,79	0,00
psychoth. Indiv.	50,00	**75,00**	11,11	66,67	20,00	10,00	**84,21**	0,00
psychoth. Relat.	**100,00**	**91,67**	55,56	**83,33**	80,00	40,00	68,42	0,00
ps-educ parents	0,00	**75,00**	33,33	41,67	60,00	**90,00**	63,16	**100,00**
guid. Parents	50,00	**100,00**	77,78	**91,67**	80,00	**100,00**	94,74	**100,00**
ABA	0,00	16,67	44,44	8,33	40,00	30,00	5,26	**100,00**
pecs	**100,00**	75,00	**100,00**	66,67	60,00	**100,00**	15,79	**100,00**
floortime	**100,00**	0,00	55,56	25,00	0,00	30,00	15,79	50,00
teacch	50,00	33,33	**100,00**	50,00	40,00	50,00	10,53	**100,00**
comp soc	50,00	16,67	66,67	58,33	60,00	30,00	21,05	50,00
imitation	50,00	50,00	66,67	41,67	40,00	50,00	26,32	**100,00**
logo	**100,00**	**91,67**	77,78	**91,67**	40,00	50,00	47,37	50,00
kiné	50,00	66,67	66,67	58,33	20,00	30,00	10,53	50,00

On peut tirer quelques observations sur base des pourcentages les plus élevés. D'une part, les services utilisant les différentes formes de thérapies (thérapies de développement, institutionnelles, individuelles, relationnelles) sont les CJENS, les CRA et l'INAMI 774 et les SSM. Par contre, le travail avec les parents est plus uniformément réparti au travers des différents services. L'ABA est surtout utilisée au SUSA. Quant au PECS, il est utilisé dans les divers services, sans doute parce qu'il se présente comme une technique de communication (sans doute par les logopèdes qui sont très présentes). Le Floortime/Dir Model est surtout utilisé dans les CJENS et TEACCH surtout dans les classes et au SUSA. La formation en compétences

sociales est assurée dans les divers services, de même que l'imitation (surtout par le SUSA). Enfin, la kiné est aussi présente dans les services.

3. Programmes de prise en charge en termes d'objectifs et de méthodes

Cette question ouverte demandait aux services de préciser comment se présente concrètement un programme de prise en charge de jeunes enfants, à savoir les objectifs poursuivis, les méthodes employées et les disciplines impliquées.

Objectifs : La communication (28 %) et l'amélioration des contacts sociaux (26 %) sont les objectifs de prise en charge les plus souvent cités par les institutions. Les autres symptômes clés des TSA font aussi partie des objectifs les plus souvent cités, comme les compétences / adaptations sociales (13 %), le développement du langage (10 %), l'imitation / l'attention conjointe (7 %), et les stéréotypies (2 %).
Les problèmes secondaires sont également cités comme objectifs, comme la stimulation des compétences scolaires et apprentissages cognitifs (18 %), l'autonomie (15 %), la diminution des angoisses (11 %), les problèmes moteurs (7 %), les problèmes de comportement (6 %), la structuration de l'espace et du temps (6 %) et le bien-être général de l'enfant (4 %).

Pour un certain nombre d'institutions, l'objectif de la prise en charge est d'affiner le diagnostic (10 %), de faire un projet personnalisé (10 %) ou de chercher une structure adaptée pour l'enfant (7%).

Plusieurs institutions ont également comme objectif d'aider l'entourage à s'adapter au TSA de l'enfant (8 %).

Tableau 4 : Objectifs de la prise en charge (nombre et pourcentage des institutions qui énoncent les objectifs suivants) :

Communication	20	28%
Contact social (socialisation – interactions)	19	26%
Compétences scolaires / apprentissages cognitifs	13	18%
Autonomie	11	15%
Compétences sociales (adaptation)	9	13%
Diminution des angoisses	8	11%
Langage	7	10%
Préciser le diagnostic / évaluation	7	10%
Projet personnalisé	7	10%
Aider le milieu à s'adapter (parents)	6	8%
Chercher des structures adaptées – orientation	5	7%
Problèmes moteurs	5	7%
Clarification de l'environnement	4	6%

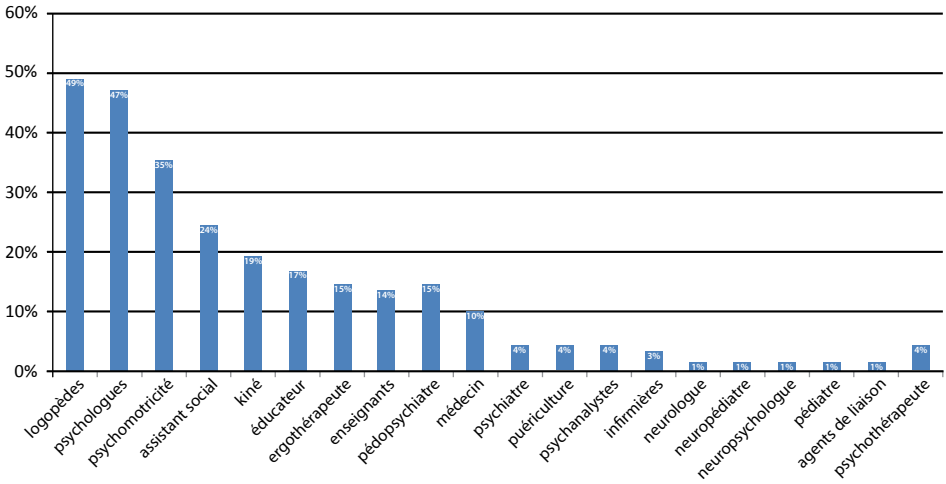
Imitation et attention conjointe	5	7%
Problèmes de comportement (comport. Défis)	4	6%
Structuration de l'espace et du temps	4	6%
Réinsertion scolaire	3	4%
Bien être de l'enfant	3	4%
Comportement répétitif / stéréotypies	2	3%
Développement global	2	3%
Jeux	1	1%

Quant aux méthodes employées, les méthodes les plus souvent citées sont PECS (10 centres) et les PICTOS (5), la méthode TEACCH (9), la logopédie (7), la psychomotricité (6), l'approche psychodynamique (5) et la psychothérapie individuelle (5). De manière plus générale, beaucoup de centres rapportent faire de l'accompagnement des parents (11) et travailler avec les familles (9), collaborer avec le réseau (9), avec l'école (6) et travailler de manière pluridisciplinaire (8), faire un programme individualisé (8), soutenir la communication (6) ou faire les apprentissages scolaires (5).

Nous envisageons enfin les disciplines impliquées dans les différents types de services.

Les disciplines les plus souvent impliquées dans la prise en charge des enfants sont la logopédie (49 % des institutions y font appel) et les psychologues (47 %), suivi des psychomotriciens (35 %).

Figure 3 : Pourcentage d'utilisation des différentes disciplines dans les institutions



Deux questions complétait ce questionnaire, concernant le souhait de recevoir des informations complémentaires sur la prise en charge de ces enfants et l'intérêt à participer à une recherche sur les facteurs influençant l'efficacité de la prise en charges des jeunes enfants avec TSA. Selon la première question, beaucoup de centres (10) n'estiment pas avoir besoin d'informations complémentaires, six trouvent qu'ils ont une formation continuée suffisante. Six centres par contre estiment qu'ils ont besoin de plus d'informations, notamment sur les prises en charge. D'autres centres pensent qu'ils ont les informations mais qu'elles sont difficiles à mettre en œuvre, ou qu'ils ont besoin d'informations mais manquent de temps pour se former.

Enfin, pour la deuxième question, la plupart des centres (70 % - 50 centres) se disent intéressés à participer à une telle étude. Ceux qui ne le sont pas l'expliquent souvent par un manque de temps ou/et de moyens.

4. Discussion des résultats

L'objectif du groupe de travail était d'identifier les pratiques d'intervention utilisées en Belgique et de les mettre en relation avec les conclusions des recherches scientifiques internationales, et en particulier avec les guides de bonnes pratiques mis au point ces 15 dernières années. L'enquête présentée dans ce document avait comme objectif de faire l'inventaire des pratiques d'intervention utilisées dans la Fédération Wallonie-Bruxelles. Cet inventaire a surtout permis de mettre en évidence la diversité des structures qui prennent en charge de jeunes enfants avec autisme, et la diversité des méthodes et techniques qui y sont utilisées, même si beaucoup d'institutions font part des mêmes objectifs principaux (améliorer la communication, les compétences sociales) et des même principes généraux (individualisation des soins, stimulation générale du développement pour les plus jeunes, importance de l'accompagnement des parents).

Cette enquête présente évidemment des limites. D'abord, ayant été réalisée par courrier, seules les réponses des institutions qui ont bien voulu répondre ont pu être analysées. L'enquête n'est donc pas exhaustive, et l'échantillon ne permet pas de tirer des conclusions statistiquement significatives. Par ailleurs, les réponses papiers ne donnent pas d'information sur l'application concrète de ce qui est décrit : avec quelle intensité les stratégies sont-elles utilisées dans les services ? Sont-elles utilisées avec tous les jeunes enfants avec autisme ? En d'autres mots, et à titre d'exemple, à quel rythme sont assurées les thérapies individuelles proposées par certains services : une heure/semaine ou plus ou moins? La même question peut être posée pour la guidance des parents : combien de services par exemple renseignent le site internet de Participate qui est riche en informations ? Autre préoccupation, inhérente aux développements récents en autisme, les interventions sont-elles assurées par des professionnels formés ? C'est le cas par exemple dans les classes maternelles appliquant la méthodologie TEACCH, notamment la structuration des espaces et du temps (voir par exemple le rapport du projet Transfert).

D'autre part, l'objectif du groupe était aussi de procéder à une mise en relation avec les conclusions des recherches scientifiques internationales, notamment via les guides de bonnes pratiques. Alors que certains services utilisent des pratiques reconnues par cette littérature scientifique, d'autres services emploient des pratiques non reconnues. A titre d'illustrations, le KCE dans une étude sur les Centres de Réadaptation Fonctionnelle appelés récemment Centres de Réadaptation Ambulatoire (2008), sur base d'une analyse des travaux scientifiques de 1997 à 2007, a conclu notamment que « *Les interventions comportementales et pédagogiques, notamment l'analyse du comportement, ont prouvé leur efficacité dans le programme d'intervention pour le TSA* ». D'autre part, selon le Guide de Bonnes pratiques professionnelles publié en France par la HAS et l'ANESM, seules sont reconnues comme « bonnes pratiques » les « approches éducatives, comportementales et développementales » (ABA et le programme développemental de Denver au grade B et TEACCH au grade C). Par contre, « *l'absence de données de recherche sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés (lors de la mise au point de la recommandation), ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle.* » (HAS et ANESM, 2012, p. 27).

En conclusion, vu le mouvement de plus en plus pressant, en particulier des associations de parents et d'associations de professionnels, en faveur d'une meilleure application des bonnes pratiques dans les services pour jeunes enfants avec autisme, il faudra entamer en Belgique des recherches scientifiques d'évaluation des pratiques dans le cadre d'un rapprochement des structures universitaires de recherche et des services de pratiques, via la mise en place d'un « Centre collaboratif d'expertise » dont le rôle serait d'intégrer les recherches dans un contexte tant de proximité qu'international et d'améliorer sur les pratiques des services, et en associant les associations de parents à une telle initiative, comme le fait déjà actuellement le projet « Participate ».

D'après ce questionnaire, la plupart des institutions se déclarent d'ailleurs prêtes et intéressées à participer à une telle étude.

BIJLAGE B : Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen. Onderzoek in opdracht van SEN

SEN Steunpunt Expertise Netwerken

UNIVERSITEIT GENT

Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen

Onderzoek in opdracht van SEN

Sara Van der Paelt
Dr. Petra Warreyn
Prof. dr. Herbert Roeyers

Achtergrond

Autismespectrumstoornissen (ASS) zijn complexe, levenslange stoornissen die veel problemen met zich meebrengen, zowel voor de individuen met deze stoornis als voor hun omgeving. De diagnoseleeftijd van ASS is de laatste decennia gedaald. Reeds op de leeftijd van twee jaar is nu in de meeste gevallen een betrouwbare diagnose mogelijk (Turner, Stone, Pozdol, & Coonrod, 2006). Dit is positief, vermits een lagere diagnoseleeftijd ook de mogelijkheid geeft om vroeger een gepaste behandeling aan te bieden en op die manier de verdere ontwikkeling optimaal te stimuleren. Uit verschillende studies blijkt bovendien dat de leeftijd bij aanvang van de interventie een belangrijke voorspeller is van de grootte van het effect van de behandeling (Wetherby & Woods, 2006). Het is dus essentieel om kennis op te doen over wat de meest werkzame behandeling is zodat die zo snel mogelijk na het geven van een diagnose kan worden toegepast.

Er bestaan veel verschillende soorten behandelingsmethoden met als belangrijkste doelstellingen het stimuleren van taal en communicatie, sociale en spelvaardigheden, cognitieve en academische vaardigheden, motorische vaardigheden, zelfredzaamheid en het verminderen van probleemgedrag (Vismara & Rogers, 2010).

Er is echter nog onduidelijkheid over wat de meest werkzame behandeling is. Recente reviews (Dawson & Burner, 2011; Vismara & Rogers, 2010; Warren et al., 2011) wijzen immers op belangrijke methodologische tekortkomingen in het merendeel van de effectiviteitstudies. De meeste onderzoeken hebben namelijk een erg kleine steekproef, waardoor de statistische power laag is, en maken geen gebruik van een design waarbij participanten op toevallige wijze worden toegewezen aan verschillende behandelingen, waardoor het eigenlijk niet mogelijk is om conclusies te trekken over welke interventies het best werken. De behandelingsmethode die het meest uitvoerig en met een degelijke methodologie onderzocht is, is de toegepaste gedragsanalyse, beter bekend als Applied Behavior Analysis of kortweg ABA. Wanneer deze methode, die vooral gericht is op het aanleren van vaardigheden door middel van beloning, zeer intensief wordt toegepast (20 tot 40 uur per week) blijkt dat kinderen met ASS meer evolueren in de positieve zin dan bij het toepassen van de meer gangbare eclectische behandeling (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006; Howard, Sparkman, Cohen, Green, & Stanislaw, 2005; Smith, Groen, & Wynn, 2000).

Om die reden wordt ABA het laatste decennium door velen beschouwd als de voorkeursbehandeling voor kinderen met ASS (National Research Council, 2001). Zowel veelomvattende behandelingspakketten als specifieke trainingen die zich op één vaardigheid richten, blijken een positief effect te hebben (Vismara & Rogers, 2010). Recent werd ook de effectiviteit aangetoond van een behandelingsprogramma dat ABA-principes combineert met ontwikkelingsgerichte technieken bij zeer jonge kinderen (Dawson et al., 2010). Een belangrijke vraag is echter in

hoeverre dergelijke zeer intensieve behandelingen toepasbaar zijn in de praktijk. In de meeste studies wordt de behandeling immers uitgevoerd aan universiteiten onder zeer gecontroleerde omstandigheden die in de praktijk niet in dezelfde mate mogelijk zijn (Stahmer, Collings, & Palinkas, 2005).

Naast problemen met de praktische toepasbaarheid is het ook niet duidelijk of gedragstherapeutische methoden substantiële verbetering teweegbrengen in de kernsymptomen van kinderen met ASS. De meeste studies gaan het effect na van de behandeling op taal- en cognitieve vaardigheden en op adaptief gedrag, maar niet op sociaalcommunicatieve vaardigheden. Verschillende auteurs wijzen daarom ook op het belang van het ontwikkelen van interventies die als doel hebben sociaalcommunicatieve vaardigheden zoals imitatie, gedeelde aandacht en symbolisch spel te bevorderen. Diverse onderzoeken die gebruik maakten van random toewijzing hebben al aangetoond dat die vaardigheden te beïnvloeden zijn met specifieke behandelingen (Ingersoll & Schreibman, 2006; Kasari, Freeman, & Paparella, 2006; Landa, Holman, O'Neill, & Stuart, 2011). Bovendien is er al enige evidentie dat ook generalisatie mogelijk is naar andere sociaalcommunicatieve vaardigheden die niet rechtsreeks aangepakt zijn (Kasari et al., 2006).

Wanneer in effectiviteitsstudies de vergelijking wordt gemaakt met een controlegroep, is dit meestal een groep die de gangbare behandeling in de praktijk ontvangt, "treatment as usual" genaamd. Het is evenwel niet duidelijk wat die gangbare behandeling precies inhoudt. In de meeste onderzoeken wordt dit immers niet beschreven. Er zijn wel enkele Amerikaanse studies die de inhoud van de behandeling voor kinderen met ASS in de praktijk nagaan. Daaruit blijkt dat men voor een deel wel de behandelingsmethoden toepast waarvoor er enige wetenschappelijke evidentie is. Deze worden echter in combinatie gebruikt met allerlei methoden en technieken waarvoor er slechts beperkte of helemaal geen evidentie is dat ze werkzaam zijn. De evidence-based methoden die worden gebruikt, worden door praktijkmensen bovendien aangepast op basis van de karakteristieken van het kind en eigen voorkeuren (Stahmer et al., 2005). Positief is wel dat de elementen die als belangrijk worden beschouwd in effectieve interventies, zoals betrekken van de ouders, individueel aanpassen van het curriculum, hoge intensiteit van behandeling, zo vroeg mogelijke start, voorspelbaarheid inbouwen in de omgeving en inhoud van de behandeling gericht op kernsymptomen ook worden genoemd door de mensen uit de praktijk als zaken waar aandacht aan wordt besteed (Stahmer, 2007). Deze bevindingen komen wel enkel uit focusgroepen en interviews, het is dus niet duidelijk of dit ook volledig strookt met de werkelijkheid.

Er zijn dus enige gegevens met betrekking tot de inhoud van en gebruikte methodes voor behandelingen van kinderen met ASS in de Verenigde Staten. Gegevens over de situatie in Vlaanderen ontbreken echter. Het is nochtans wel belangrijk om hier zicht op te krijgen. Ten eerste om na te gaan in hoeverre

evidence-based methodes gebruikt worden in de Vlaamse praktijk. Daarnaast is een dergelijke inventarisatie van praktijkkennis ook essentieel bij de ontwikkeling van nieuwe interventies. Recent wordt meer en meer gewezen op de nood om rekening te houden met de capaciteiten en voorkeuren van mensen in de praktijk bij het ontwikkelen van nieuwe interventies. Zij zullen het immers zijn die de interventies uiteindelijk gaan uitvoeren. Wanneer interventies aan universiteiten worden ontwikkeld, zonder enige samenwerking met de praktijk, duurt het bovendien lang voor deze worden toegepast in de praktijk (Dingfelder & Mandell, 2011).

Methode

Dataverzameling

Er werd in opdracht van SEN een vragenlijst ontwikkeld om het behandelingsaanbod voor kinderen met ASS jonger dan 5 jaar in Vlaanderen in kaart te brengen. Er wordt daarin nagegaan hoeveel jonge kinderen met ASS worden behandeld in een voorziening en vanaf welke leeftijd. Verder wordt met open bevraging nagegaan of de behandeling bij de jongste kinderen met ASS verschilt van die van de oudere kinderen. Bovendien wordt voor een aantal methodes (ABA, PECS, floortime, ouderbegeleiding, TEACCH, sociale vaardigheidstraining en training van imitatie en joint attention) gevraagd of die al dan niet worden toegepast bij jonge kinderen met ASS. Ook wordt gevraagd om de belangrijkste doelstellingen en methodes te beschrijven en aan te geven welke disciplines bij de behandeling zijn betrokken. Tot slot kunnen de respondenten tekorten aangeven in de beschikbare informatie over behandeling van jonge kinderen met ASS.

De vragenlijst werd in verschillende stappen verstuurd naar behandelingscentra en scholen in Vlaanderen. De vragenlijst werd eerst naar een beperkte groep centra gestuurd. Het ging over 14 centra die op provinciale vergaderingen van de organisatie Steunpunt Expertise Netwerken (SEN) werden genoemd omdat ze expertise zouden hebben op het vlak van interventie bij jonge kinderen met ASS. Meer specifiek waren dit 5 thuisbegeleidingsdiensten, 4 MPI's, 2 diensten kinder- en jeugdpsychiatrie, 2 behandelingscentra en 1 school voor buitengewoon onderwijs. Ze ontvingen de vragenlijst per post samen met een brief waarin werd gevraagd de vragenlijst in te vullen. 9 centra stuurden de vragenlijst terug, wat een respons ratio van 64% betekent. In tweede instantie werden alle 54 Vlaamse revalidatiecentra aangeschreven. Dit gebeurde opnieuw via de post. Na een maand kregen de revalidatiecentra die de vragenlijst nog niet terugstuurden een herinnering per email met in bijlage nogmaals de vragenlijst. Na deze oproep per mail bedroeg de respons ratio 52%.

Een derde kanaal dat gebruikt werd om de vragenlijst te verspreiden was een mailinglijst van SEN. Op hun website (http://www.senvzw.be/) kunnen professionelen zich voor deze mailinglijst inschrijven wanneer ze interesse hebben in informatie over autisme. Op die manier ging de vragenlijst per email naar nog eens ongeveer

1000 mensen. Er werd ook een herinnering gestuurd per mail. Bovendien verscheen de oproep op de website van SEN. De respons via dit kanaal was echter laag, slechts 12 vragenlijsten werden terug gestuurd.

Ten slotte werden de voorzieningen en scholen geselecteerd die volgens de website sociale kaart Vlaanderen (www.desocialekaart.be) met kinderen met ASS te werken. Wanneer uit de beschrijving bleek dat ze enkel met lagereschool-kinderen werkten, werden ze niet gecontacteerd. Op die manier werden nog eens 81 voorzieningen geselecteerd. Het ging om 29 MPI's, 23 scholen voor buitengewoon onderwijs, 11 Centra voor Geestelijke Gezondheid, 8 ziekenhuizen (voornamelijk diensten voor kinder-en jeugdpsychiatrie), 5 thuisbegeleidingsdiensten, 4 kinder-dagverblijven en 1 therapeutisch centrum. Zij kregen allen de vragenlijst per post. Bijgevoegd was een omslag met port betaald door bestemmeling. Van 20 centra kregen we de ingevulde vragenlijst terug, wat overeen komt met een respons ratio van 25 %.

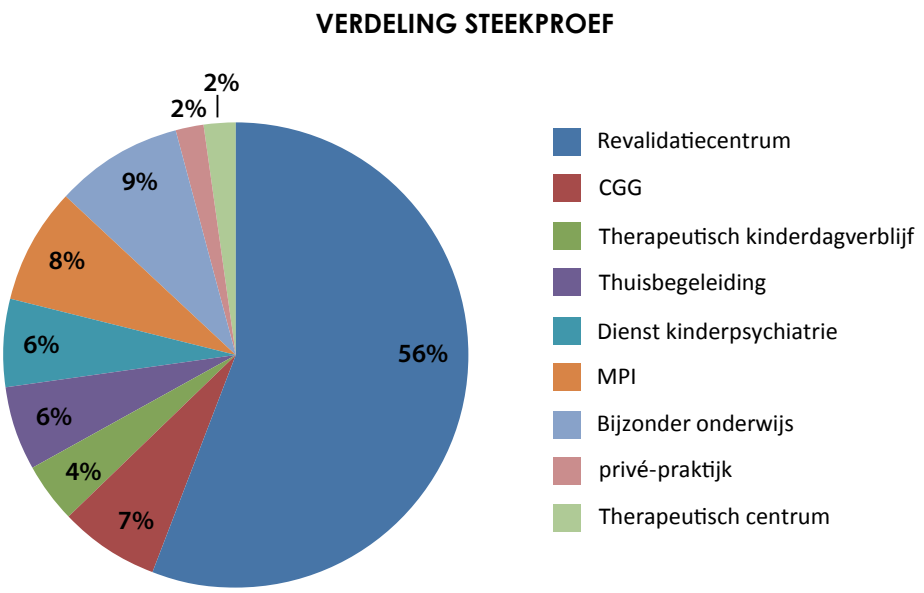
Dataverwerking

De open vragen werden op volgende manier verwerkt:

De vragenlijsten werden één voor één overlopen waarbij elk nieuw antwoord (doel, methode, tekort) dat werd genoemd door een centrum werd genoteerd. Wanneer een ander centrum datzelfde antwoord (ongeveer hetzelfde geformuleerd) ook noemde werd dit samengeteld. Op die manier kon berekend worden hoeveel procent van de centra een bepaald antwoord had gegeven. Vervolgens werden antwoorden die naar een zelfde overkoepelend thema verwezen geclusterd om de gegevens meer te structureren.

Beschrijving steekproef

In totaal werd de oproep door 69 voorzieningen beantwoord, waarvan er 52 centra kinderen met ASS jonger dan 5 jaar in behandeling hadden, en dus de vragenlijst invulden. Hieronder wordt de verdeling over de verschillende sectoren weergegeven van de centra die de vragenlijst invulden.



Resultaten

1. Algemene gegevens

Gemiddeld over de verschillende centra is de vroegste leeftijd waarop de behandeling start 28 maanden. Dit varieert echter tussen de centra van 2 tot 48 maanden. Slechts 2 centra hadden op het moment van de bevraging kinderen jonger dan 2 jaar in behandeling. Gemiddeld waren er 2 kinderen van 2-3 jaar in behandeling en 7 van 4 tot 5 jaar. De thuisbegeleidingsdiensten zien het grootste aantal kinderen. Wanneer we hen uit de analyse laten, hebben de overige centra gemiddeld 5 kinderen van 4 jaar met ASS in therapie. De thuisbegeleidingsdiensten buiten beschouwing gelaten, hebben de voorzieningen gemiddeld 7 kinderen tussen 2 en 5 jaar in therapie.

2. Verschil aanpak jonge kinderen

88% van de ondervraagde centra geeft aan dat hun aanpak bij de jongste kinderen verschilt van de aanpak bij oudere kleuters en lagere school kinderen. De antwoorden op de open vraag hoe de aanpak verschilt zijn sterk uiteenlopend en kunnen onderverdeeld worden in volgende thema's (met telkens vermeld welk percentage van de ondervraagden een specifiek onderwerp genoemd heeft):

- Doel van de therapie: De meeste centra geven aan dat er bij de jongste kinderen aan andere doelen wordt gewerkt. Het vaakst wordt vermeld dat algemene ontwikkelingsstimulatie belangrijker is bij jongere kinderen (40%).

Vervolgens worden ook vroege sociaalcommunicatieve vaardigheden zoals imitatie (8%), gedeelde aandacht (6%), spel (8%), communicatie (8%) en taal (2%) door verschillende voorzieningen genoemd. Ook als extra belangrijk geacht bij jonge kinderen is het werken aan de basisvoorwaarden voor therapie, namelijk de gerichtheid op de omgeving vergroten (4%), kinderen vatbaar te maken voor leren (4%), contact en interactie verbeteren (2%) en zich veilig voelen, vertrouwen opbouwen (2%). Tot slot worden ook het werken aan problematiek rond eten, slapen en zindelijkheid (2%) genoemd als een belangrijker doel bij de jongste kinderen in vergelijking met de oudere kinderen

Bij oudere kinderen daarentegen wordt aangegeven dat meer aan specifieke vaardigheden wordt gewerkt (17%). Specifieke doelen die worden genoemd zijn sociale vaardigheden (13%), sociaalcognitieve vaardigheden en perspectiefneming (10%), psycho-educatie (6%), schoolse vaardigheden (6%), werkhouding (4%), zelfredzaamheid (4%) en communicatieve functies (2%).

- Methode: Bij de jongste kinderen ligt volgens enkele centra de nadruk meer op het aanpassen van de omgeving (4%), het bieden van een voorspelbare en gestructureerde omgeving (4%) en op concrete communicatie (6%). Daarnaast zijn enkele centra ook van mening dat ouderwerking (2%) en het verwerkingsproces van de ouders (2%) meer centraal staan bij de jongste kinderen. Enkele specifieke methodes die telkens door één voorziening worden genoemd, zijn het werken met spelmateriaal en boekjes, zoeken naar motivators, psychomotorische stimulatie en sensopathische stimulatie.

  Bij de oudere kinderen wordt het sterkere belang van visualisatie (werken met daglijnen, verwijzers, aanleerhoeken) (6%) genoemd.

- Groepswerking versus individuele therapie: Er zijn zowel centra die aangeven met de jongere kinderen meer in groep te werken (6%) als centra die vooral met oudere kinderen in groep werken (6%).

- Waarneming: Enkele centra vinden het bij jonge kinderen belangrijker om aandacht te hebben voor de zintuiglijke waarneming (2%) en voor het leren kennen van onder-en overgevoeligheden (2%).

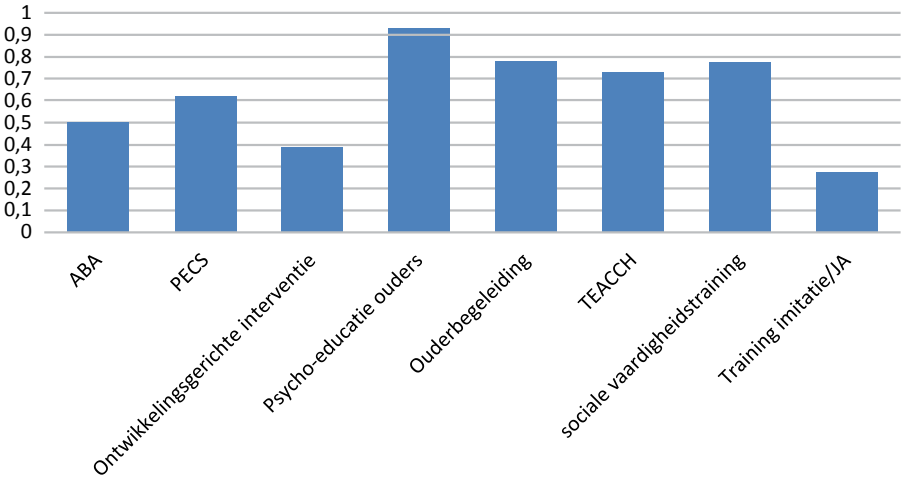
3. Gebruik van behandelingsprogramma's

Er werd aan de centra gevraagd om aan te duiden van welk van de volgende programma's ze elementen gebruikten in hun therapie bij kinderen met ASS jonger dan 5 jaar (hierbij konden verschillende antwoordmogelijkheden aangeduid worden):

- ABA (toegepaste gedragsanalyse of werken met bekrachtiging, prompting, trainen van vaardigheden opgesplitst in deelvaardigheden, enz.)/ PRT (pivotal response training of gedragstherapie toepassen in natuurlijke omstandigheden, met natuurlijke bekrachtigers enz.)

- PECS (picture exchange communication system) of andere pictogramsystemen)
- Floortime/ DIR-model of ontwikkelingsgerichte interventie (aanleren van vaardigheden in ongestructureerde spelsessies waarin de therapeut zo veel mogelijk het kind volgt)
- Psycho-educatie ouders (ouders kennis bijbrengen over ASS)
- Ouderbegeleiding (ouders vaardigheden aanleren)
- TEACCH (o.a. omgeving verduidelijken door visualisatie)
- Sociale vaardigheidstraining
- Training van imitatie en joint attention (JA) Universiteit Gent (Petra Warreyn)

VOLGENDE GRAFIEK GEEFT DE RESULTATEN WEER:



Via een open vraag konden de voorzieningen en scholen ook andere behandelingsprogramma's aangeven. Volgende programma's werden genoemd: Sherborne (8%), Hanen More than words (6%), spelbegeleiding (o.a. Ina Van Berckelaer) (6%), perspectiefnemingstraining (4%), Doos vol gevoelens (4%), Bright Start (2%), Blij, boos, bang, verdrietig: SOVA en stottertherapie voor kinderen van 4-8j (Spoelders en Ferman)(2%),Sensorische therapie (Sensorische prikkelverwerking (boek Uit de Pas),Bogdashina profiel,opstellen sensorisch profiel, sensorische integratie,) (8%) En dan (Steven De Griek) (2%), Denk en doe (Steven De Griek)(2%), informeren van brussen: Jikke Pikke komt er wel (Veenstra, 2003); De wereld van Luuk (Delfos, 2003); Stijn is anders (Vanvuchelen, 2002) (2%), methode van Marie-Christine Laznik-Penod (2%), boekjes voor psycho-educatie: ik-boek; ik zag 2 beren; Ik ken mezelf; fijn anders zijn; angst werkt niet (2%).

4. Beschrijving behandelingsprogramma voor jonge kinderen met ASS

We vroegen de voorzieningen ook zo concreet mogelijk hun behandelingsprogramma voor jonge kinderen met ASS te beschrijven en hierbij onderscheid te maken naar doelen en methodes.

A. Doelstellingen

- Kernsymptomen: De meeste centra geven aan dat het werken aan de communicatieve (42%) en sociale vaardigheden (37%) een belangrijk doel is bij jonge kinderen met ASS. Andere doelstellingen die zijn gebaseerd op de kernsymptomen van ASS zijn het stimuleren van de sociale gerichtheid (15%), de taalontwikkeling (23%) en de spelontwikkeling (19%). Enkele specifieke vaardigheden die worden genoemd, zijn het bevorderen van de emotieherkenning (6%), imitatie (6%) en joint attention (2%). Tot slot wordt ook het verminderen van rigide gedrag genoemd door één centrum (2%).

- Secundaire problemen: In ongeveer de helft van de voorzieningen wordt ook het aanpakken van secundair probleemgedrag expliciet genoemd als doelstelling. Het gaat hier specifiek om het aanpakken van motorische problemen (19%), stimuleren van schoolse vaardigheden (13%), auditieve en visuele gerichtheid verbeteren (9%), verminderen van gedragsproblemen (8%), verbeteren van de zelfredzaamheid (8%) en de zelfregulatie (6%), stimuleren van de werkhouding (6%) en aandacht (2%), Bevorderen van de sociaal-emotionele ontwikkeling (9%) (met o.a. het aanpakken van angst (4%) en verbeteren van emotioneel welbevinden (2%)). Tot slot worden ook het aanpakken van eetproblemen (2%) en het stimuleren van de visueel-ruimtelijke vaardigheden (2%) genoemd als doelstelling.

- Algemene ontwikkelingsstimulatie: 27% van de voorzieningen noemt het stimuleren van de algemene ontwikkeling als doelstelling.

- Onderliggende cognitieve symptomen: Een klein deel van de centra werkt ook expliciet op de onderliggende tekorten, namelijk de sociale cognitie of perspectiefneming (10%), het voorstellingsvermogen (4%), executieve functies (2%) en samenhangend leren denken (2%).

- Ouders: Enkele centra stellen ook doelen voor de ouders, namelijk verbeteren van de afstemming van de ouders (4%), verbeteren van de ouder-kind interactie (2%) en uitbreiden van de kennis en vaardigheden van de ouders (2%).

B. Methodes

- Inwerken op de omgeving: Veruit het meest genoemd als methode is het beïnvloeden van de omgeving van het kind met ASS. Dit kan op verschillende manieren. De meest gebruikte methode lijkt het begeleiden van de ouders en het bredere netwerk (42%) en het geven van psycho-educatie aan hen (31%). Daarnaast worden ook de TEACCH-principes vaak genoemd. Slechts 2 centra noemen deze methode expliciet, maar veel andere voorzieningen baseren zich duidelijk op de principes, waarvan het aanpassen en verduidelijken van de omgeving en zo het creëren van voorspelbaarheid het meest genoemde is (37%). Specifiek betekent dit dat er gewerkt wordt met visualisatie (15%) zoals dagschema's (6%), prikkels en stressfactoren worden gereduceerd, waardoor er rekening wordt gehouden met de sensorische overgevoeligheden (6%), de communicatie naar het kind wordt verduidelijkt door bvb gebruik te maken van een verwijzersysteem (12%) en er wordt gewerkt met gestructureerde taakjes en taakdozen (10%). Ook het Hanen More Than Words programma dat vooral focust op het aanleren van technieken aan de ouders om de communicatie van hun kind te stimuleren wordt door één centrum genoemd.

- Algemene therapiemethodes: Het meest wordt hier de ontwikkelingsgerichte therapie genoemd (15%), waarbij door de meerderheid wordt gespecificeerd dat het over Floortime gaat (10%). Het gebruik van gedragstherapeutische principes wordt ook door enkele centra genoemd (10%), waarvan 1 centrum specifiek spreekt over ABA. Andere algemene methodes die worden genoemd zijn de systeemtherapie (2%) en de oplossingsgerichte therapie (2%).

- Trainen van specifieke vaardigheden: Een deel van de voorzieningen geeft aan specifieke trainingen te gebruiken voor het aanleren van vaardigheden zoals spelbegeleiding (13%), sociale vaardigheidtraining (10%), training van de perspectiefnemingsvaardigheden (4%), communicatietraining (6%) en het aanleren van alternatieve communicatie (4%), training voor gedeelde aandacht en imitatie van de Universiteit Gent (4%) en een andere imitatietraining (2%), cognitieve stimulatie (2%), voedingsbegeleiding (2%), zindelijkheidtraining (2%) en psycho-educatie op kleuterniveau (2%).

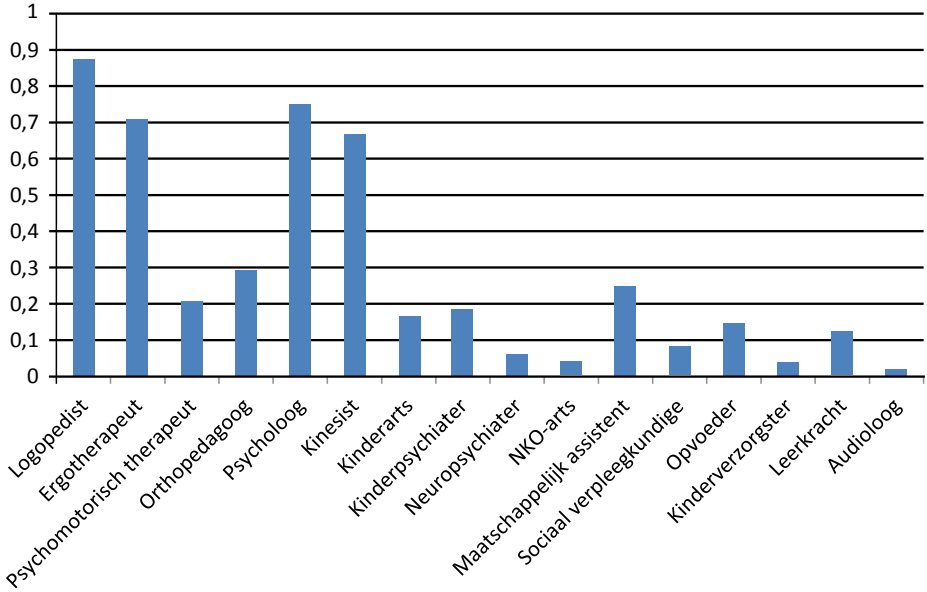
- Andere methodes: Methodes die op een breder domein van vaardigheden effect beloven zijn Sherborne (8%), ik-steunende speltherapie (4%) en ervaringsgericht leren (2%).

- Specifieke technieken: Enkele centra geven ook specifieke technieken aan die zij gebruiken bij jonge kinderen met ASS, namelijk het werken met verhalen (2%), het bespreken van concrete situaties (2%), gebruik van scripts (2%), gebruik van video-opname (2%), bepalen van het sensorisch profiel (2%), snoezelen (2%) en het gebruik van werkmateriaal van de Vlaamse Vereniging Autisme (2%).

5. Betrokken disciplines

In de meeste voorzieningen is er een logopedist en/of audioloog (88%), psycholoog en/of orthopedagoog (88%), ergotherapeut en/of psychomotorisch therapeut (77%) en een kinesist (67%) betrokken bij de therapie van jonge kinderen met ASS. Verder is in 33 % van de voorzieningen ten minste één arts (kinderpsychiater, kinderarts, neuropsychiater, NKO-arts) betrokken bij de therapie. Tot slot spelen ook maatschappelijk assistenten (25%), sociaal verpleegkundigen (8%), opvoeders (15%), kinderverzorgsters (4%) en leerkrachten (13%) een rol bij de behandeling in sommige voorzieningen.

Op volgende figuur is te zien in welke mate verschillende disciplines betrokken zijn bij de therapie van jonge kinderen met ASS:



6. Tekorten in de beschikbare informatie over behandeling bij jonge kinderen met ASS

42% van de ondervraagde voorzieningen geeft tekorten aan in de beschikbare informatie. Vooral algemene vragen naar vroegstimulatie (6%), outcome onderzoek (6%), informatie over bestaande programma's (8%), informatie naar onderzoek over interventies in het algemeen (2%) en informatie rond een opleiding over vroegbegeleiding (2%) worden gesteld. Daarnaast geven sommige centra een gebrek aan informatie aan over het stimuleren van bepaalde vaardigheden (nl. imitatie en gedeelde aandacht (2%), spel (2%)) en over de volgorde waarin vaardigheden best worden aangeleerd (2%).

Ook worden door enkelen specifieke problemen vermeld waarover bijkomende informatie welkom is, namelijk behandeling van sensorische problematiek (2%), motorische problemen (2%) en omgaan met moeilijk gedrag in therapie en thuis (2%). Verder ontbreekt volgens enkele centra ook informatie over therapie bij specifieke doelgroepen (ASS en mentale retardatie (6%) en ASS en visuele beperking (2%)). Tot slot geeft één voorziening ook het gebrek aan informatie over outcome onderzoek naar Floortime en Stepping Stones aan.

Bespreking van de resultaten

52 Vlaamse voorzieningen die met jonge kinderen met ASS werken, gaven informatie over hoe een behandeling van die doelgroep er bij hen uitziet. De steekproef bestond voor ongeveer de helft uit revalidatiecentra. De andere helft waren in volgorde van aantal: scholen voor bijzonder onderwijs, MPI's, CGGZ's, diensten voor kinder- en jeugdpsychiatrie, thuisbegeleidingsdiensten, therapeutische kinderdagverblijven, een therapeutisch centrum en een privé-praktijk.

De vroegste leeftijd waarop de behandeling kan starten, is gemiddeld 28 maanden. Zonder de thuisbegeleidingsdiensten, die een groter aantal kinderen zien, hebben de andere voorzieningen gemiddeld 7 kinderen in behandeling tussen de 2 en 5 jaar oud, waarvan de meesten al 4 jaar zijn. Er zijn dus nog weinig kinderen met ASS die al vanaf 2-3 jaar therapie krijgen, terwijl we weten dat hoe vroeger de gepaste behandeling kan worden geboden, hoe beter de uitkomst is. Bijna alle ondervraagde voorzieningen geven aan dat de aanpak bij de jongste kinderen met ASS verschilt van de aanpak bij de oudere kleuters en lagere schoolkinderen. De reden hiervoor is voornamelijk omdat er aan andere doelen gewerkt wordt, maar ook voor een deel omdat er andere accenten worden gelegd in de methode.

De belangrijkste doelstellingen in een behandelprogramma zijn het werken aan de kernsymptomen, namelijk vooral het stimuleren van sociale en communicatieve vaardigheden. Ook het behandelen van secundaire problemen en algemene ontwikkelingsstimulatie zijn voor veel centra belangrijk. Uit de bevraging blijkt dus dat in de praktijk in grote mate aan de doelstellingen wordt gewerkt die door de wetenschappelijke literatuur als belangrijk geacht worden.

Als behandelingsmethode staat inwerken op de omgeving centraal. Het begeleiden van de ouders en het toepassen van TEACCH-principes zijn hierbij de belangrijkste pijlers. Dat het belangrijk is om de ouders te betrekken bij de behandeling wordt algemeen aangenomen in de literatuur (National Research Council, 2001). Wat het TEACCH-programma betreft, is er enige evidentie voor het effect van bepaalde individuele principes van het programma. Zo werd het belang van het bieden van structuur al aangetoond (Bodfish, 2004). Ook het bieden van visuele ondersteuning, het gebruiken van de interesses van het kind en het gebruiken van hulpmiddelen om de communicatie te ondersteunen wordt volgens de auteurs van een recente

review over TEACCH door onderzoek bevestigd (Mesibov & Shea, 2010). Er zijn ook enkele studies (o.a. Panerai et al., 2009) die toepassing van het hele programma geëvalueerd hebben en positieve uitkomsten rapporteerden. Er is echter nog een gebrek aan methodologisch sterke studies, waardoor er nog onduidelijkheid is over de werkzaamheid van het TEACCH-programma, zeker in vergelijking met gedragstherapeutische programma's waarvan de effectiviteit al meer ondersteund wordt door onderzoek.

Andere algemene therapiemethodes worden slechts door een minderheid genoemd, hierbij zijn vooral ontwikkelingsgerichte interventie en gedragstherapie populair. Uit de gesloten bevraging blijken principes van beide in de helft van de ondervraagde voorzieningen aan bod te komen. Toch noemt slechts één voorziening op 10 spontaan de gedragstherapie als gebruikte methode voor de behandeling van jonge kinderen met ASS. Dit is nochtans wel de methode met de meeste empirische evidentie. Voor ontwikkelingsgerichte interventies zoals Floortime is er bijna uitsluitend evidentie uit gevalsstudies. Verder onderzoek is dus noodzakelijk om uitspraken te kunnen doen over de effectiviteit van deze interventies.

Een minderheid van de voorzieningen noemt ook specifieke methodes om bepaalde vaardigheden mee te stimuleren. Hier is echter weinig overeenkomst over de verschillende centra heen: de meeste specifieke methodes worden slechts door enkele centra genoemd. Enkele centra geven hierbij aan specifieke trainingen voor vroege sociaal-communicatieve vaardigheden te gebruiken, wat ook volgens recente onderzoeken als effectief wordt gezien.

In de meeste centra worden vooral logopedisten, psychologen, ergotherapeuten en kinesisten betrokken bij de therapie.
Iets minder dan de helft van de voorzieningen geeft tekorten aan in de beschikbare info over behandeling bij jonge kinderen met ASS. De onderwerpen waarover een tekort aan informatie ervaren wordt, zijn zeer divers. Aangezien mensen uit de praktijk meestal geen toegang hebben tot wetenschappelijke literatuur, is het belangrijk om evidence-based praktijken voldoende te verspreiden via opleidingen en hiervoor eventueel ook nieuwe kanalen te zoeken.

Met dit onderzoek werd een eerste beeld geschetst van het behandelingsaanbod voor kinderen met ASS in Vlaanderen. Er zijn echter ook een aantal beperkingen aan deze studie. Vooral de revalidatiesector is goed vertegenwoordigd in de steekproef van voorzieningen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat jonge kinderen met ASS misschien vooral in de revalidatiesector terechtkomen. Bij andere voorzieningen was de respons ratio eerder laag, waardoor we niet zeker kunnen zijn of de resultaten veralgemeenbaar zijn naar alle sectoren die met jonge kinderen met ASS werken. Bovendien kunnen we niet uitsluiten dat de behandeling in de centra die bereid waren om de vragenlijst in te vullen niet verschilt van de voorzieningen waarvan we geen antwoord kregen.

Conclusie

We kunnen besluiten dat net zoals in de Verenigde Staten ook in de Vlaamse praktijk voor een deel methodes worden gebruikt die door onderzoek worden ondersteund, samen met veel andere methodes waarvoor er nog te weinig wetenschappelijke evidentie is. Positief is dat er een grote overeenkomst is tussen de doelstellingen waaraan in de Vlaamse praktijk wordt gewerkt en de doelstellingen die door onderzoekers als belangrijk naar voren worden geschoven. Maar verder onderzoek is aangewezen om uit te maken in hoeverre deze bevindingen generaliseerbaar zijn naar alle voorzieningen die met jonge kinderen met ASS werken.

Referenties

Bodfish, J. W. (2004). Treating the core features of autism: are we there yet? [Review]. Ment Retard Dev Disabil Res Rev, 10(4), 318-326. doi: 10.1002/mrdd.20045

Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: Replication of the UCLA model in a community setting. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 27(2), S145-S155.

Dawson, G., & Burner, K. (2011). Behavioral interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder: a review of recent findings. Current Opinion in Pediatrics, 23(6), 616-620. doi: Doi 10.1097/Mop.0b013e32834cf082

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., . . . Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. Pediatrics, 125(1), E17-E23. doi: DOI 10.1542/peds.2009-0958

Dingfelder, H. E., & Mandell, D. S. (2011). Bridging the Research-to-Practice Gap in Autism Intervention: An Application of Diffusion of Innovation Theory. Journal of Autism and Developmental Disorders, 41(5), 597-609. doi: DOI 10.1007/s10803-010-1081-0

Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. Research in Developmental Disabilities, 26(4), 359-383. doi: DOI 10.1016/j.ridd.2004.09.005

Ingersoll, B., & Schreibman, L. (2006). Teaching reciprocal imitation skills to young children with autism using a naturalistic behavioral approach: Effects on language, pretend play, and joint attention. Journal of Autism and Developmental Disorders, 36(4), 487-505. doi: DOI 10.1007/s10803-006-0089-y

Kasari, C., Freeman, S., & Paparella, T. (2006). Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 47(6), 611-620. doi: DOI 10.1111/j.1469-7610.2005.01567.x

Landa, R. J., Holman, K. C., O'Neill, A. H., & Stuart, E. A. (2011). Intervention targeting development of socially synchronous engagement in toddlers with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 52(1), 13-21. doi: DOI 10.1111/j.1469-7610.2010.02288.x

Mesibov, G. B., & Shea, V. (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practice. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(5), 570-579. doi: 10.1007/s10803-009-0901-6

Panerai, S., Zingale, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R., Ferri, R., & Elia, M. (2009). Special education versus inclusive education: the role of the TEACCH program. [Clinical Trial Comparative Study]. Journal of Autism and Developmental Disorders, 39(6), 874-882. doi: 10.1007/s10803-009-0696-5

Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder (vol 105, pg 269, 2000). American Journal on Mental Retardation, 105(6), 508-508.

Stahmer, A. C. (2007). The basic structure of community early intervention programs for children with autism: Provider descriptions. Journal of Autism and Developmental Disorders, 37(7), 1344-1354. doi: DOI 10.1007/s10803-006-0284-x

Stahmer, A. C., Collings, N. M., & Palinkas, L. A. (2005). Early Intervention Practices for Children With Autism: Descriptions From Community Providers. Focus Autism Other Dev Disabl, 20(2), 66-79.

Turner, L. M., Stone, W. L., Pozdol, S. L., & Coonrod, E. E. (2006). Follow-up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9. [Research Support, N.I.H., Extramural

ResearchSupport,Non-U.S.Gov't].Autism,10(3),243-265.doi:10.1177/1362361306063296

Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). Behavioral Treatments in Autism Spectrum Disorder: What Do We Know? Annual Review of Clinical Psychology, Vol 6, 6, 447-468. doi: DOI 10.1146/annurev.clinpsy.121208.131151

BIJLAGE C : Diagnostische criteria

1) DSM-IV criteria voor de Autistische Stoornis

A. *Een totaal van zes (of meer) items van (1), (2) en (3) met ten minste twee van (1), en van (2) en (3) elk één:*

(1) kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:

(a) duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukkingen, lichaamshoudingen en gebaren om de sociale interactie te bepalen
(b) er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
(c) tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)
(d) afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid

(2) kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

(a) achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaand met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
(b) bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
(c) stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik
(d) afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ("doen-alsof spelletjes") of sociaal imiterend spel ("nadoen" spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau

(3) beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

(a) sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
(b) duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen
(c) stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
(d) aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen

B. *Achterstand in of abnormaal functioneren op ten minste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar:*

(1) sociale interacties
(2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie of
(3) symbolisch of fantasiespel

C. *De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.*

2) DSM5 : Autism Spectrum Disorder 299.00 (F84.0)

A. Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive, see text):

1. Deficitis in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions.
2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction, ranging, for example, from poorly integrated verbal and nonverbal communication; to abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and nonverbal communication.
3. Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships, ranging, for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative paly or in making friends; to absence of interest in peers.

Specify current severity:
Severity is based on social communication impairments and restricted repetitive patterns of behavior (see Table 2).

B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities, as manifested by at least two of the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive; see text):

1. Stereotyped or repetitive motor movements, use of objects, or speech (e.g., simple motor stereotypies, lining up toys or flipping objects, echolalia, idiosyncratic phrases).
2. Insistence on sameness, inflexible adherence to routines, or ritualized patterns or verbal nonverbal behavior (e.g., extreme distress at small changes, difficulties with transitions, rigid thinking patterns, greeting rituals, need to take same route or eat food every day).

3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus (e.g, strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interest).
4. Hyper- or hyporeactivity to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/temperature, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movement).

Specify current severity:
Severity is based on social communication impairments and restricted, repetitive patterns of behavior (see Table 2).

C. Symptoms must be present in the early developmental period (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities, or may be masked by learned strategies in later life).

D. Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of current functioning.

E. These disturbances are not better explained by intellectual disability (intellectual developmental disorder) or global developmental delay. Intellectual disability and autism spectrum disorder frequently co-occur; to make comorbid diagnoses of autism spectrum disorder and intellectual disability, social communication should be below that expected for general developmental level.

Note: Individuals with a well-established DSM-IV diagnosis of autistic disorder, Asperger's disorder, or pervasive developmental disorder not otherwise specified should be given the diagnosis of autism spectrum disorder. Individuals who have marked deficits in social communication, but whose symptoms do not otherwise meet criteria for autism spectrum disorder, should be evaluated for social (pragmatic) communication disorder.

Specify if:
With or without accompanying intellectual impairment
With or without accompanying language impairment
Associated with a known medical or genetic condition or environmental factor (**Coding note:** Use additional code to identify the associated medical or genetic condition.)
Associated with another neurodevelopmental, mental, or behavioral disorder (**Coding note:** Use additional code[s] to identify the associated neurodevelopmental, mental, or behavioral disorder[s].)
With catatonia (refer to the criteria for catatonia associated with another mental disorder, pp. 119-120, for definition) (**Coding note**: Use additional code 293.89 [F06.1] catatonia associated with autism spectrum disorder to indicate the presence of the comorbid catatonia.)

Table 2 Severity levels for autism spectrum disorder

Severity level	Social communication	Restricted, repetitive behaviors
Level 3 «Requiring very substantial support»	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches	Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action.
Level 2 «Requiring substantial support»	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and how has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.

Level 1 «Requiring support»	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful response to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to- and-fro conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.	Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence.

3) ICD-10 Criteria for «Childhood Autism"

A. Abnormal or impaired development is evident before the age of 3 years in at least one of the following areas:

1) receptive or expressive language as used in social communication;
2) the development of selective social attachments or of reciprocal social interaction;
3) functional or symbolic play.

B. A total of at least six symptoms from (1), (2) and (3) must be present, with at least two from (1) and at least one from each of (2) and (3)

1) Qualitative impairment in social interaction are manifest in at least two of the following areas:
   a) failure adequately to use eye-to-eye gaze, facial expression, body postures, and gestures to regulate social interaction;
   b) failure to develop (in a manner appropriate to mental age, and despite ample opportunities) peer relationships that involve a mutual sharing of interests, activities and emotions;
   c) lack of socio-emotional reciprocity as shown by an impaired or deviant response to other people's emotions; or lack of modulation of behavior according to social context; or a weak integration of social, emotional, and communicative behaviors;

d) lack of spontaneous seeking to share enjoyment, interests, or achievements with other people (e.g. a lack of showing, bringing, or pointing out to other people objects of interest to the individual).

2) Qualitative abnormalities in communication as manifest in at least one of the following areas:
   a) delay in or total lack of, development of spoken language that is not accompanied by an attempt to compensate through the use of gestures or mime as an alternative mode of communication (often preceded by a lack of communicative babbling);
   b) relative failure to initiate or sustain conversational interchange (at whatever level of language skill is present), in which there is reciprocal responsiveness to the communications of the other person;
   c) stereotyped and repetitive use of language or idiosyncratic use of words or phrases;
   d) lack of varied spontaneous make-believe play or (when young) social imitative play

3) Restricted, repetitive, and stereotyped patterns of behavior, interests, and activities are manifested in at least one of the following:
   a) An encompassing preoccupation with one or more stereotyped and restricted patterns of interest that are abnormal in content or focus; or one or more interests that are abnormal in their intensity and circumscribed nature though not in their content or focus;
   b) Apparently compulsive adherence to specific, nonfunctional routines or rituals;
   c) Stereotyped and repetitive motor mannerisms that involve either hand or finger flapping or twisting or complex whole body movements;
   d) Preoccupations with part-objects of non-functional elements of play materials (such as their oder, the feel of their surface, or the noise or vibration they generate).

C. The clinical picture is not attributable to the other varieties of pervasive developmental disorders; specific development disorder of receptive language (F80.2) with secondary socio-emotional problems, reactive attachment disorder (F94.1) or disinhibited attachment disorder (F94.2); mental retardation (F70-F72) with some associated emotional or behavioral disorders; schizophrenia (F20.-) of unusually early onset; and Rett's Syndrome (F84.12).

BIJLAGE D : Lijst van de referentiecentra autisme

ANTWERPEN
7.74.604.38
Referentiecentrum Autismespectrumstoornissen Antwerpen
Lindendreef 1
2020 ANTWERPEN
Tél.: 03/740 54 65
Fax: 03/740 54 89

BRUSSEL BRUXELLES

7.74.603.39
Centre de référence des troubles du spectre autistique des Cliniques universitaires Saint-Luc
Avenue Hippocrate 10
1200 BRUXELLES
Tél.: 02/764.20.38
Fax: 02/764.90.61

7.74.606.36
Universitair Ziekenhuis Brussel
Campus AZ VUB
Campus ZH Inkendaal
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL
Tél.: UZ Brussel 02/477 57 46 UZ Inkendaal 02/531 54 63
Fax: UZ Brussel 02/477 57 20 UZ Inkendaal 02/531 53 01

7.74.608.34
Centre de référence de l'HUDERF
pour la prise en charge des troubles
autistiques
Av. J.J. Crocq 15
1020 BRUXELLES (LAEKEN)
2
Tél.: 02/477.31.80
Fax: 02/477.26.90

HAINAUT
7.74.602.40
Centre de référence en autisme Jean-Charles Salmon
Rue Brisselot 1
7000 MONS
Tél.: 065/37 42 67
Fax: 065/37 42 62

LIÈGE
7.74.607.35
Centre de Référence Autisme de Liège
Policlinique Universitaire Centre Ville
«Lucien Brull»
Quai Godefroid Kurth 45
4020 LIEGE
Tél.: 04/270 31 11
Fax: 04/270 30 70

OOST-VLAANDEREN
7.74.605.37
Referentiecentrum Autismespectrumstoornissen Gent
De Pintelaan 185, 2k5
9000 GENT
Tél.: 09/240 57 44
Fax: 09/240 38 06

VLAAMS-BRABANT
7.74.601.41
Expertisecentrum voor Autismespectrumstoornissen
UZLeuven
3
Herestraat 49
3000 LEUVEN
Tél.: 016/34 38 21
Fax: 016/34 38 30

www.hgr-css.be

Deze publicatie mag niet worden verkocht.

federale overheidsdienst

**VOLKSGEZONDHEID,
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU**