



Nieuwsbrief Leren

91

Lieven Coppens

Dit privé-initiatief wil op een onderbouwde manier informatie geven over actuele onderwijsthema's. Standpunten die hier worden ingenomen zijn uitsluitend deze van de auteur zelf en kunnen in geen enkel opzicht toegeschreven worden aan welbepaalde organisaties of onderwijsnetten en/of -koepels. De auteur streeft er naar alle standpunten grondig en wetenschappelijk te onderbouwen. Een duidelijke bronvermelding laat iedereen toe om alles te controleren.

www.nieuwsbriefleren.be
nieuwsbrief.leren@gmail.com



Jaargang 12
november 2012

Voorwoord

Nee, dit is geen acute aanval van literaire diarree. Dit is gewoon de nieuwsbrief voor november die nu eens wel op tijd verstuurd is. Hierdoor ben ik weer lekker op schema.

Op 23 november nam ik deel aan het Symposium *Samen Sterk – Naar een gedeelde zorg voor kinderen met specifieke noden*, dat georganiseerd werd door de Stichting Integratie Gehandicapten vzw (Sig vzw). Ik hoorde daar Professor Roeyers op een zeer onderhoudende manier spreken over de zorg voor kinderen met een autismespectrumstoornis. Ik vond zijn lezing buitengewoon boeiend en interessant. Voldoende dus om de inhoud ervan grondig op mij te laten inwerken en schriftelijk vast te leggen als een soort naslagwerk voor later gebruik. Het resultaat van deze verwerking geef ik graag door aan jullie. Op dat symposium kwamen er nog andere sprekers aan bod. In een van de volgende nieuwsbrieven verwerk ik misschien nog enkele van hun bijdragen op dezelfde manier. Als de tijd dat toelaat.

Dank voor de tientallen positieve reacties naar aanleiding van mijn vorige nieuwsbrief. Ik ben me er van bewust dat deze op bepaalde punten heel kritisch was, maar op één negatieve reactie na had iedereen mijn boodschap duidelijk begrepen: ouders, leerkrachten, scholen en onderwijsbegeleiders moeten met elkaar in een constructieve dialoog treden om samen te zoeken naar vormen van zorg die zowel tegemoet komen aan de noden van de leerlingen met speciale noden als aan de mogelijkheden van de leerkrachten en scholen. Daarbij is het belangrijk dat alle deelnemers aan deze dialoog gelijkwaardige partners zijn en dat geen enkele partner zich boven de andere kan stellen als zijnde de enige deskundige. Onvermijdelijk is dit een zaak van water bij de wijn doen. In het licht van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap kunnen scholen niet meer buiten een beleid van redelijke aanpassingen. Dat deze redelijke aanpassingen voor een deel kunnen gelden voor alle kinderen spreekt van zelf. Wie de sticordi-plannen voor verschillende leer- en ontwikkelingsstoornissen naast elkaar legt, komt onvermijdelijk tot het besluit dat heel wat voorgestelde maatregelen gemeenschappelijk zijn en dat het aantal specifieke maatregelen per stoornis veel minder uitgebreid is. Het rekening houden met meer specifieke zorgvragen is dan ook veel minder ingrijpend dan men zich soms voorstelt. Aan de kant van de ouders betekent water in de wijn doen, hoe moeilijk dat soms ook is om te aanvaarden, dat men moet aanvaarden dat de noden van het eigen kind niet altijd de referentie zijn voor wat een goed zorgbeleid inhoudt. Argumenteren dat men dit in het hoger onderwijs en voor de centrale examencommissie wel doet, houdt hier niet echt steek omdat het daar steeds gaat over veel minder studenten dan in het secundair onderwijs en het gebruik van hulpmiddelen die niet direct didactische en pedagogische implicaties hebben. Kortom: er is een tijd van druk uitoefenen en er is een tijd van redelijk overleg. De tijd van redelijk overleg is nu aangebroken.

Lieven

Verduidelijking in verband met de Vlaamse normering van de nieuwe AVI-procedure

In het vorige nummer van de Nieuwsbrief Leren schreef ik in een heel kort bericht het volgende over het piloot-onderzoek van Expertisecentrum Code:

Ik beloofde om jullie op de hoogte te houden van de noodzaak om de AVI-procedure voor Vlaanderen te normeren. Op de boekenbeurs werd me ingefluisterd dat de gegevens van het Cito al een tijdje bij het Expertisecentrum Code (Thomas More Hogeschool) gekend zijn maar dat zij de bekendmaking ervan uitstellen.

Men wees mij er op dat dit door sommige lezers verkeerd zou kunnen geïnterpreteerd worden alsof het hele plaatje gekend is bij het Expertisecentrum Code en zij de bekendmaking van de resultaten uitstellen terwijl de gegevens van de vergelijking tussen Vlaamse en Nederlandse data in deze fase volop verwerkt worden om tot betrouwbare besluiten te komen. Uiteraard zijn de data van de Vlaamse pilootstudie al een tijd gekend maar de meerwaarde van de

studie zit net in de vergelijking met de Nederlandse data die door Cito gebeurde. Zonder die vergelijking met de originele Nederlandse data van Cito zijn geen betrouwbare uitspraken mogelijk. De gegevens van die vergelijking zijn recent bekomen maar moeten verwerkt worden tot besluiten en die verwerking vraagt veel meer werk dan verwacht en wordt bovendien niet gefinancierd. Momenteel werkt men dus waar mogelijk aan de verwerking. Een grondige analyse garandeert echter een secuur en betrouwbaar proces. Hierdoor kunnen de medewerkers van Code en de opleiding logopedie en audiologie in de nabije toekomst op een serene en genuanceerde manier correcte uitspraken doen over de noodzaak van een Vlaamse normering van de nieuwe AVI-procedure. Nog even geduld dus.

Mijn excuses aan iedereen die ik op het verkeerde been zou hebben gezet.

Professor Roeyers over de zorg voor kinderen met een autismespectrumstoornis

Het autismspectrum is in beweging. In de loop der jaren kenden we al heel wat onderverdelingen in de wereld van de autismespectrumstoornissen. We hebben allerlei gedachten van namen tot ons gekregen, die we dan in Vlaanderen nog in andere gedachten zoals APOS en dat soort toestanden hebben vertaald. Deze vertalingen maakten het er niet gemakkelijker op. We hebben immers heel wat irrelevante discussies gevoerd over diagnoses van APOS en PPD-NOS en POS-NAO en Asperger. Nu hebben we de paraplu van *Pervasive Developmental Disorder* met daaronder de vijf subcategorieën. De DSM-5 zal het vanaf 2013 hebben over slechts een categorie: *Autism Spectrum Disorder*, autismespectrumstoornis. *Pervasive Developmental Disorder*, waar we toch nooit zo heel tevreden over waren als term, zal stilaan verdwijnen. Zo nieuw is dat niet. Het eerste artikel met *Autism Spectrum Disorder* in zijn titel verscheen al in 1988. Het aantal artikels in 2004 waar in de titel de term *Pervasive Developmental Disorders* wordt gebruikt, is maar 121. Er zijn echter al bijna 900 titels die de term *Autism Spectrum Disorder* gebruiken hoewel hij nog niet in de DSM IV stond. Het gaat dus over een evolutie die al langer aan de gang is in ons denken over autisme. Waarom waren die wijzigingen nodig? Die wijzigingen waren er onder meer nodig omdat:

- er meer verwijzingen kwamen van jonge kinderen – en niet alle criteria waren daar even goed geschikt voor, ook van oudere kinderen met normale begaafdheid, terwijl de vorige DSM zich vooral richt op lagere school kinderen (en toch wel sterk in rekening brengt dat die een verstandelijke beperking hebben) en naar jongeren en volwassenen. Er was dus nood aan leeftijdsgebonden voorbeelden;
- De categorie PDD-NOS – bij ons POS NAO soms genoemd, ook in Nederland – werd veel populairder dan autismespectrumstoornis en dat is nooit de bedoeling geweest. Die NOS-categorieën in de DSM zijn restcategorieën die er voor uitzonderingen zijn die men niet kwijt kan in de overkoepelende categorie. In Vlaanderen werd dat de grootste groep (en in Nederland zelfs nog veel groter dan bij ons);
- Problemen waren er ook met de criteria voor het Asperger-syndroom. Er was gebleken dat we niet betrouwbaar konden differentiëren tussen mensen met autisme en een normale begaafdheid en het Aspergersyndroom zoals gedefinieerd in de DSM. Deze DSM-definitie kwam trouwens helemaal niet overeen met wat Asperger zelf beschreef. Het is dan ook vreemd dat men een syndroom noemt naar iemand maar zijn criteria niet volgt.

Nieuw in de DSM-5 is dat je de diagnose mag stellen op basis van het huidig gedrag maar ook op basis van het verleden. Dat betekent dat het iets gemakkelijker wordt om ook diagnoses op latere leeftijd te stellen. Het zou dus kunnen dat men bij kinderen die met vallen en opstaan een parcours hebben afgelegd en die bijvoorbeeld in de complexiteit van de laatste jaren van het secundair onderwijs door de mand vallen, maar bij wie men niet echt betrouwbare informatie heeft over de kenmerken van een autismespectrumstoornis op het huidige niveau, nu toch aan de hand van de DSM-5 een diagnose kan stellen. De criteria worden wat anders geordend maar blijven nagenoeg hetzelfde:

- duidelijke problemen op het vlak van communicatie en sociaal functioneren, samen gegroepeerd onder de term van sociaal-communicatieve problemen;
- een aantal repetitieve of stereotype gedragingen waarbij men toch meer focust op de hyper- of hypo-reactiviteit ten aanzien van sensorische input of vreemd sensorisch gedrag (wat toch wel relatief nieuw is).

Men heeft het feit dat het voor de leeftijd van drie jaar al duidelijk zichtbaar moest zijn niet langer weerhouden als criterium. Men gaat er wel van uit dat het zo was, maar dat het misschien maar duidelijk wordt wanneer de sociale eisen de capaciteiten van het kind overstijgen. Er is dus een opening voor diagnoses bij jongeren of bij volwassenen.

Ook nieuw en niet onbelangrijk is dat de symptomen samen een duidelijke impact moeten hebben, een duidelijke beperking moeten inhouden in het dagdagelijkse functioneren van de mensen met een diagnose. Men mag dus wel

wat stereotiep gedrag vertonen, men mag wel wat minder sociaal vaardig zijn enz. De DSM-5 werkt ook met *specifiers*. Dat betekent dat men de diagnose in de toekomst wat meer gaat documenteren met onder andere:

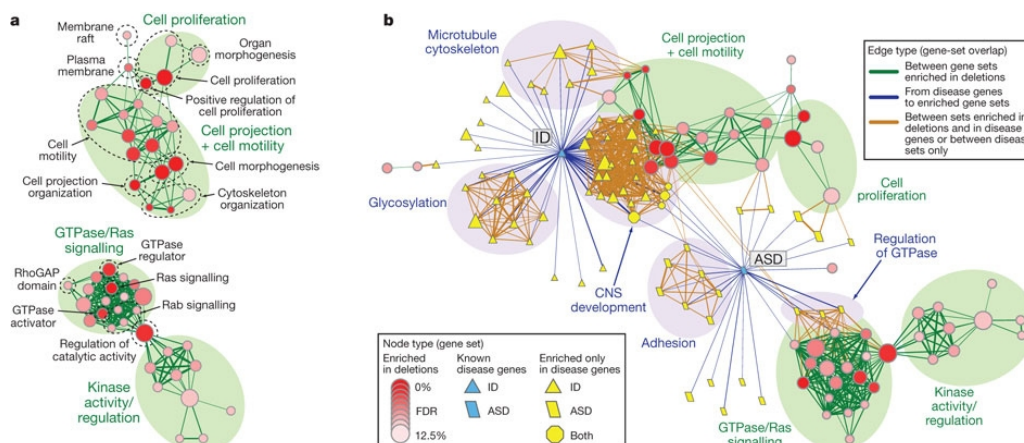
- de ernst van de symptomatologie;
- het patroon van aanvang;
- het klinisch verloop;
- etiologische factoren;
- een syndroom...

Geassocieerde condities, onder andere ADHD, mag men er als bijkomende diagnose aan koppelen. Ook individuele zwaktes en sterktes van kinderen zullen ruimte krijgen in de DSM en later ook in de ICD.

Ook de prevalentie van autismespectrumstoornissen stijgt. Volgens *Autism Speaks*¹ zelfs met 600% in 2 decennia. De meest recente studies komen gemiddeld uit op 0,6 of 0,7 % van de kinderen, dat is ongeveer 1 op 150, 3 à 4 jongens ten aanzien van 1 meisje. Er zijn wat Brits-Amerikaanse studies die in de richting van 1% gaan, maar er is toch een zekere consensus. In Vlaanderen beschikt men niet over goed epidemiologisch onderzoek. Professor Roeyers deed zelf een screening in kinderdagverblijven waarbij 7000 kinderen werden getest. Hieruit kwam ook op een prevalentie tussen 0,6 en 0,7% uit. Dat zou in Vlaanderen, als we kijken naar het aantal kinderen tussen 0 en 17 jaar, neerkomen op 7622 kinderen waar men in theorie zorg zou moeten voor voorzien. Gaat men uit van een prevalentie van 1%, dan worden het er meer dan 12000. Deze kinderen en jongeren waren vroeger, zo dacht men toch, voornamelijk ook verstandelijk beperkt. Vandaag is dat veel minder het geval, misschien de helft, misschien nog minder zoals sommige studies suggereren. Misschien is de groep met een verstandelijke beperking intussen een minderheidsgroep, het blijft toch nog altijd een belangrijke groep. Men moet er voor zorgen dat deze minderheidsgroep niet door de groep met een normale begaafdheid ondergesneeuwd geraakt. De diagnoseleeftijd is gedaald en zal ook verder dalen. Her en daar vindt men al cijfers die aangeven dat al 18% van de kinderen zijn diagnose krijgt voor de leeftijd van 3 jaar. Professor Roeyers denkt dat we in Vlaanderen niet aan dat cijfer komen. Net zoals bij ADHD neemt de kennis over autisme-spectrumstoornissen toe op verschillende diverse domeinen:

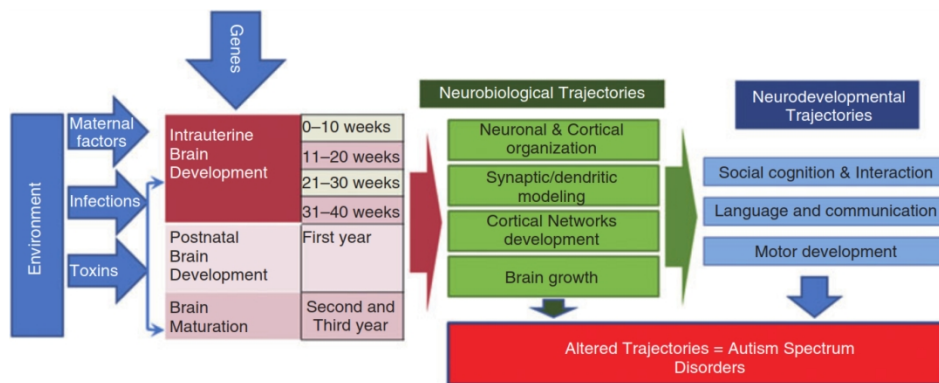
- genetisch;
- neurobiologisch
- neuropsychologisch;
- gedragsmatig.

Men leert ook heel veel over ontwikkelingstrajecten van kinderen en men leert dat al van zeer vroeg na hun geboorte. Ook aan de universiteit Gent is men bezig met dergelijke studies, onder meer met broers en zussen van kinderen met autisme, die men van kort na de geboorte opvolgt. Men leert hoe het autisme zich ontwikkelt en wat mogelijk de onderliggende oorzaak is. Men krijgt er ook zicht op dat het een zeer heterogene stoornis is, die toch op een bepaald punt convergeert. Wat men moet onthouden is dat het om een interactie tussen gen en omgeving gaat (bij die omgeving denkt men niet aan opvoedingsfactoren maar wel aan biologische factoren, aan toxische stoffen of iets dergelijks, maar men weet daar nog niet veel over). Deze interactie zorgt voor een atypische ontwikkeling van het centraal zenuwstelsel al van voor de geboorte. Er is al maar meer evidentie om dit model te ondersteunen. Men krijgt dus een ander neurobiologisch ontwikkelingstraject, een ander neurologisch ontwikkelingstraject en uiteindelijk krijgt men dan het fenotype dat we vandaag autismespectrumstoornis noemen.



¹ Zie: <http://www.autismspeaks.org>

Uit een artikel dat twee jaar geleden in het tijdschrift *Nature*¹ verscheen haalde Roeyers een afbeelding die de hele complexiteit van een functionele map van autisme weergeeft. Deze complexiteit blijkt op een andere manier ook uit de volgende afbeelding uit het artikel van Pardo en Eberhart²:



Hij ging hier niet dieper op in maar gaf uitleg bij een afbeelding uit een recent artikel van de groep rond Marcel Just³:



Links ziet men het brein van mensen met een typische ontwikkeling, rechts ziet men het brein van mensen met een autismespectrumstoornis. Bij deze laatste lopen de banen anders dan bij de mensen met een typische ontwikkeling: op bepaalde plaatsen hebben ze gewoon minder verbindingen over de lange afstand. Waar het links allemaal snelwegen zijn met 4-vakbanen moeten mensen met autisme het soms met een veldwegel doen. Dat geeft uiteraard heel wat moeilijkheden.

Professor Roeyers had het niet over de neuropsychologische problemen. Aangezien die volgens hem in elke lezing over autisme aangehaald worden (Theory of Mind, executieve functieproblemen, gebrekkige centrale coherentie, ...). Hij bevestigde wel dat men wel genuanceerde bevestigingen vond voor deze neuropsychologische tekorten.

Volgens professor Roeyers is het belangrijk om dit soort dingen te weten. Het biedt immers de nodige fundamenten om te blijven evolueren naar betere diagnosestelling, naar betere begeleiding, naar betere interventie. Die basiskennis over autisme is echt nodig om te weten hoe het wellicht van heel kort na de geboorte en in de biologische ontwikkeling al voor de geboorte anders verloopt in de hersenen van deze kinderen en waardoor men al van zeer jonge leeftijd – ouders gaan zelden na 18 maanden nog iets vreemds opmerken, het is meestal daarvoor – een andere ontwikkeling, een ander gedragsbeeld krijgt. Men weet ook meer over interventies. Deze interventies worden ook in het autismeveld geëvalueerd en de focus ligt vandaag de dag op de vroegtijdige interventies. Uit effectstudies blijkt dat er wel een impact is van psychosociale behandelingen, vooral als deze vroegtijdig starten. In de toekomst gaat men misschien wel risicogroepen preventief gaan behandelen, zoals broers en zussen die een verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van het fenotype dat we autisme noemen. Men is moet afstappen van *Empirical Validated Treatments* waar men eerst naar toe wou omdat er onvoldoende waren. Men heeft het dan maar afgezwakt naar *Evidence Based*. Men gebruikt dus het best beschikbare en houdt daarbij rekening met de verwachtingen van de patiënt of de cliënt en de individuele klinische perspectieven van degene die de behandeling moet uitvoeren. Het is niet zo evident om onderzoek te doen naar interventies in de klinische praktijk. Zeker niet als men weet dat vroegtijdige interventie bij autisme toch wel effecten heeft. Literatuuronderzoek geeft duidelijk aan dat men moeten kijken naar een multimodale interventie waarin men aandacht heeft voor de ondersteuning van de ouders en waarin er ook een component zit gericht op het kind. Hierin moeten gedragsmatige en indicatieve interventies worden gecombineerd:

- waarbij de principes van de toegepaste gedragsanalyse een rol kunnen spelen zonder dat zij dominant zijn;

¹ Zie: <http://www.nature.com/nature/journal/v466/n7304/pdf/nature09146.pdf>

² Zie: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1750-3639.2007.00102.x/pdf>

³ Zie: http://www.ccbi.cmu.edu/reprints/Just_NBR-2012_4CAPS-autmodal_CCBI-preprint.pdf

-
-
- waarin ouders actief betrokken zijn;
 - waar men deze zo vroeg als mogelijk uitvoert;
 - waar men toch individueel werkt op basis van zowel de sterktes als de noden van het kind en zijn gezin.

In Frankrijk heeft men een zeer verdienstelijke poging gedaan om wetenschappelijk gefundeerde aanbevelingen samen te brengen in een rapport¹. In essentie komt het hier op neer:

- men moet het kind en adolescent en de ouders erbij betrekken;
- men moet een regelmatige multidisciplinaire bijsturing en evaluatie uitvoeren;
- men moet een gepersonaliseerd project maken voor een kind met vroegtijdige, globale en gecoördineerde interventies,
- men moet goed opvolgen wat eventuele medicatie (voor de secundaire problemen) doet;
- moet alle vormen van hulpverlening en interventies ook over de tijd heen coördineren;
- men moet klinisch-wetenschappelijk onderzoek opzetten.

In Vlaanderen zijn er een aantal knelpunten. Een eerste knelpunt heeft te maken met de diagnose en het diagnostisch proces. Als men kijkt naar het aantal kinderen met een autismespectrumstoornis dat in het buitengewoon onderwijs zit of gondebegeleiding krijgt, dan is dat dubbel zo groot als wat men op basis van de prevalentiecijfers kan verwachten. Ook bij de aanvraag van verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een autismespectrumstoornis is het aantal dubbel zo groot als wat men zou verwachten. Dan rijst de vraag of we in dit land een tweesporenbeleid hanteren waarbij er mensen zijn die diagnoses stellen en anderen die labelen zonder een echte diagnose te stellen. Men moet grondig uitzoeken wat er aan de hand is. Een ander knelpunt bleek uit een onderzoek van professor Roeyers van enkele jaren terug. 49% van de ouders bleken niet tevreden te zijn over het diagnostisch proces en 40% ontving geen duidelijk schriftelijk verslag waarin geargumenteed werd wat de diagnose was. Daarenboven bleek uit een andere studie dat 63% van de ouders niet tevreden was over de wijze waarop die diagnose werd meegedeeld. Vaak werd er niet verteld wat een autismespectrumstoornis is. Een recente studie in de Angelsaksische landen en ook in de Verenigde Staten toont aan dat ouders de meeste informatie over deze stoornis van hun kind en hier in casu over een autismespectrumstoornis van het Internet halen zonder enige begeleiding. Wie googelt merkt vanzelf wat voor rotzooi daar te vinden is. Nog een knelpunt is de versnippering van het zorg- en onderwijsaanbod. Dit maakt de situatie er niet gemakkelijker op. Ook is het zorgaanbod voor autismespectrumstoornissen niet in gelijke mate over Vlaanderen verdeeld. Sommige streken doen het duidelijk veel beter dan anderen. Weer een ander knelpunt is dat van de zorg over de contexten en de tijd heen: er is gebrek aan communicatie en coördinatie. Er zijn hier en daar publicaties die suggereren dat autisme kan verdwijnen, maar die zijn in de zeer grote minderheid. Men gaat er nog altijd van uit dat een autismespectrumstoornis een levenslange stoornis is en dat men dus ook een levenslang zorgaanbod moet hebben. De tevredenheid van ouders over de zorg was zes jaar geleden 5,82/10. Niet iets om trots op te zijn. Ouders hadden toen al gemiddeld 10 maanden wachttijd voor ze een eerste vorm van hulpverlening kregen, hetzij een school gaan met een specifiek aanbod, hetzij een of andere vorm van hulpverlening. Dit verbeterde er intussen niet op. Uit de aangehaalde studie uit de Angelsaksische landen en ook uit Verenigde Staten blijkt dat ouders met jonge kinderen met een autismespectrumstoornis gemiddeld zeven interventievormen op hun kind laten uitvoeren waarbij ook een aantal alternatieve. Alternatieven die soms zeer gemakkelijk zijn zoals een dieet. Men moet bij autismespectrumstoornissen trouwens ook zijn aandacht richten op die groep kinderen die nog niet naar school gaat. Daar hebben we nu niet of nauwelijks een aanbod voor. In Vlaanderen zijn er voor kinderen jonger dan 6 jaar met een autismespectrumstoornis 52 voorzieningen die 7 kinderen begeleiden op school vanaf 28 maanden. Voor de rest is er een zeer onduidelijke gamma dat nog eens varieert van streek tot streek. Ook de ouderbetrokkenheid is een knelpunt: uit een artikel van Jeffrey Karst en Amy Vaughan-Van Hecke² blijkt dat ouders van kinderen met een autismespectrumstoornis een verminderd geloof hebben in hun opvoedingsbekwaamheid. Ze hebben meer ouderschapsstress en meer mentale gezondheidsproblemen en er is een verminderde levenskwaliteit (meer huwelijksproblemen, meer problemen met broers en zussen). Er zijn diverse functionele en transactionele processen tussen enerzijds het ASS-gedrag van het kind en anderzijds de ouder- en gezinsstress die over de jaren heen fluctueren. 52% van de vroegtijdige interventieprogramma's heeft slechts een focus op de ouder-kindrelatie en ouders worden toch maar in 59% van die interventies betrokken, terwijl ouderparticipatie de belangrijkste predictor is voor tevredenheid bij ouders van kinderen met een autismespectrumstoornis. Het laatste knelpunt is de niet altijd toereikende kennis over ASS.

Professor Roeyers gaf enkele aanbevelingen. Een kwaliteitsvolle en multidisciplinaire diagnostiek is een must. In tegenstelling tot andere stoornissen is er daarvoor een Gouden Standaard die niet ideaal is maar wel een houvast

¹ Zie: http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandation_Autisme_Mars_2012_format_Anesm.pdf

² Zie: <http://www.springer.com/realtimeTopDownload/download/34fba4a0-6875-47ab-9094-3edc1ae4ee13/10.1007/s10567-012-0119-6.pdf>

biedt: een interview (ADI-R¹, DISCO², 3Di³) en een gedragsobservatie (ADOS⁴) waartegen we de diagnose kunnen afzetten. We hebben alles in huis om de diagnostiek goed te doen, maar we moeten misschien een paar maatregelen nemen om uitwassen te voorkomen. Anderzijds moeten we ook zorgen voor de zorg voor wie geen ASS-label heeft. Roeyers' bezorgdheid ligt bij het tegenwoordig te licht geven van het label omwille van wat het allemaal oplevert. Er zijn ook kinderen met gedrag dat lijkt op het gedrag van een kind met ASS, maar om aan hen een levenslang label te geven waarvoor men allerlei vormen van hulpverlening gaat organiseren is wellicht overdreven en wellicht ook niet houdbaar. Ten slotte is dit in het nadeel van de kinderen die echt intensieve zorg nodig hebben. Ten aanzien van de versnippering moeten we het niet nog complexer maken dan het is. De top-down, vaak goed bedoeld vanuit de overheid met de Dop⁵ en de integrale toegangspoort⁶ werkt niet altijd. Het is even belangrijk om bottom-up regionale samenwerkingsverbanden aan te moedigen. Het zou dan ook goed zijn om regionaal te inventariseren waar de expertise zit. We moeten eveneens een verduidelijking krijgen van het onderwijsaanbod. Er moet zorg zijn over context en tijd heen. Ondanks de diagnose moet de zorg uiteraard geïndividualiseerd zijn, waarbij samenwerking en overleg tussen de zorgverstrekkers belangrijk is. Er moet ook een regelmatige en multidisciplinaire evaluatie zijn van de zorgbehoefte. Het is niet omdat je een label ASS hebt dat je heel jouw leven dezelfde ondersteuning moet krijgen. Er zijn periodes waarin dat minder nodig zal zijn en andere meer. Dat zal fluctueren naargelang de context waarbinnen het kind of de jongere zich begeeft. Men zal flexibeler moeten zijn in de zorg en deze niet verbinden aan twee jaar zorg zus of drie jaar zorg zo. Er moet bijzondere aandacht zijn voor transities (vb. overgang basis- naar secundair onderwijs, verhuis): daarvoor is er een centrale coördinatie van de zorg nodig met een veelvoudiger en flexibeler gankader.



In verband met de zorg voor jongere kinderen met ASS moet er ingezet worden op vroegtijdige interventie zowel binnen als buiten de schoolcontext, omdat men soms voor de schoolleeftijd moet starten met de eerder vernoemde programma's die naar gelang de specifieke noden individuele aanpassingen kunnen krijgen. Dit zijn allemaal zeer intensieve programma's die voor een stuk binnen het onderwijs kunnen, en ook daarbuiten. Die vroegtijdige intensieve programma's, zo blijkt uit onderzoek in Nederland, leveren een gigantische besparing op. Een voorbeeld van zo een programma is het ESDM⁷ dat in de Verenigde Staten zeer ruim verspreid is. Dit model is ook in het Nederlands⁸ verschenen in een bewerking van Ina Van Berkelaer-Onnes. Er is onderzoek dat aangeeft dat dit programma effect heeft.

Nauw overleg met de ouders is belangrijk. Het heeft duidelijk enkele voordelen. Ouders krijgen een beter inzicht in hun eigen kind, de interventie gebeurt in een naturalistische omgeving, men bevordert generalisatie, er is een positieve impact op het gezinssysteem en het lost de intensiteit en de kostenproblemen van deze intensieve interventies gedeeltelijk op. We moeten dus zeker ook inzetten op oudertraining en thuisbegeleiding. Binnenkort verschijnt er een eigen vertaling van Professor Roeyers van een oudertraining in effectieve technieken om de sociaal communicatieve vaardigheden van jonge kinderen met autisme (tot zes jaar) te verbeteren⁹.

We moeten blijvend inzetten op kennis en taakverdeling. Niet iedereen moet alles kennen. Kennis rond ontwikkelingsstoornissen mag niet verwezen worden naar de Banaba-opleiding, maar moet geïntegreerd worden in de initiële lerarenopleiding. Daarenboven is er een blijvende nood aan samenwerking tussen wetenschap en praktijk.

¹ Autism Diagnostic Interview-Revised

² Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders

³ Developmental, Dimensional and Diagnostic interview

⁴ Autisme Diagnostisch Observatie Schema

⁵ Diensten OndersteuningsPlan

⁶ Toegangspoort Integrale Jeugdhulp

⁷ Early Start Denver Model

⁸ ROGERS, S., DAWSON, G., Het ESDM voor jonge kinderen met autisme. Een ontwikkelingsgerichte benadering, Pearson, Amsterdam, 2011, 400 blz., ISBN-13: 9789026522369.

⁹ BROOKE, I., DVORTCSAK, A., Trainen van sociaal communicatieve vaardigheden bij kinderen met een autismespectrumstoornis. Handleiding voor hulpverleners, Acco, Leuven/Apeldoorn, 2012, 320 blz., ISBN-13: 9789033489631.

BROOKE, I., DVORTCSAK, A., ROEYERS, H., Trainen van sociaal communicatieve vaardigheden bij kinderen met een autismespectrumstoornis. Handleiding voor ouders, Acco, Leuven/Apeldoorn, 2012, 176 blz., ISBN-13: 9789033489624.