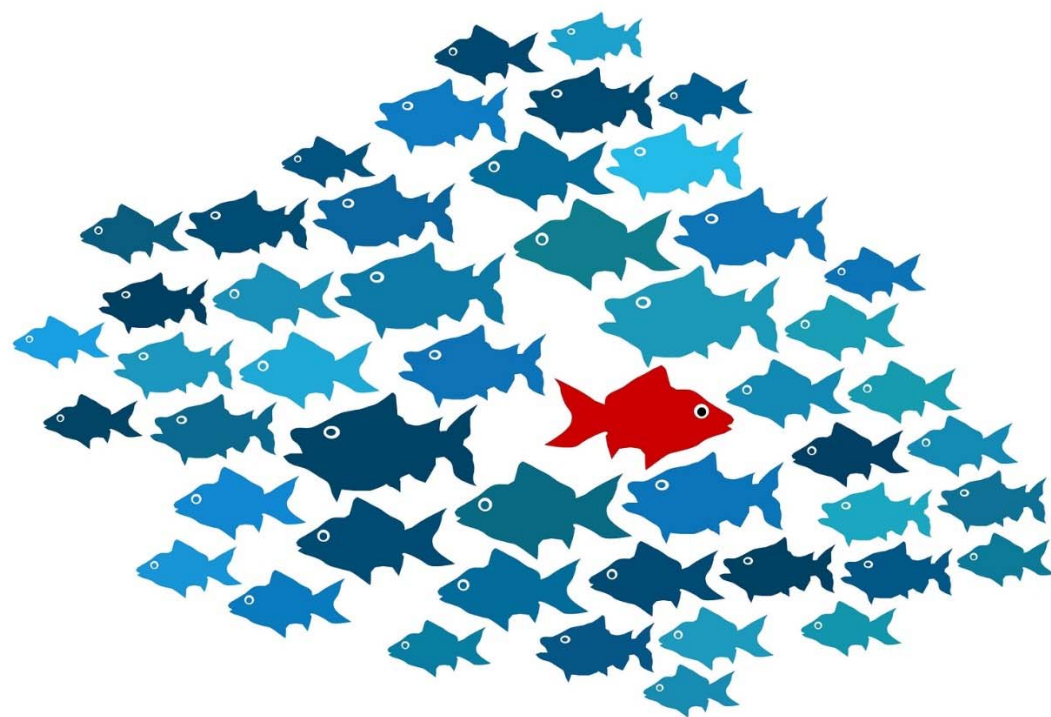


SYNTHESE

BEHANDELING VAN AUTISME BIJ KINDEREN EN JONGEREN: KLINISCHE PRAKTIJKRICHTLIJN





Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg is een parastatale, opgericht door de programmawet (1) van 24 december 2002 (artikelen 259 tot 281) die onder de bevoegdheid valt van de Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken. Het Centrum is belast met het realiseren van beleidsondersteunende studies binnen de sector van de gezondheidszorg en de ziekteverzekering.

Raad van Bestuur

	Effectieve Leden	Plaatsvervangende Leden
Voorzitter	Pierre Gillet	
Leidend ambtenaar RIZIV (vice-voorzitter)	Jo De Cock	Benoît Collin
Voorzitter FOD Volksgezondheid (vice-voorzitter)	Dirk Cuypers	Christiaan Decoster
Voorzitter FOD Sociale Zekerheid (vice-voorzitter)	Frank Van Massenhove	Jan Bertels
Administrateur-generaal FAGG	Xavier De Cuyper	Greet Musch
Vertegenwoordigers Minister van Volksgezondheid	Bernard Lange	Brieuc Van Damme
	Bernard Vercruysse	Annick Poncé
Vertegenwoordigers Minister van Sociale Zaken	Lambert Stamatakis	Claudio Colantoni
	Ri De Ridder	Koen Vandewoude
Vertegenwoordigers Ministerraad	Jean-Noël Godin	Philippe Henry de Generet
	Daniel Devos	Wilfried Den Tandt
Intermutualistisch Agentschap	Michiel Callens	Frank De Smet
	Patrick Verertbruggen	Yolande Husden
	Xavier Brenez	Geert Messiaen
Beroepsverenigingen van de artsen	Marc Moens	Roland Lemye
	Jean-Pierre Baeyens	Rita Cuypers
Beroepsverenigingen van de verpleegkundigen	Michel Foulon	Ludo Meyers
	Myriam Hubinon	Olivier Thonon
Ziekenhuisfederaties	Johan Pauwels	Katrien Kesteloot
	Jean-Claude Praet	Pierre Smiets
Sociale partners	Rita Thys	Catherine Rutten
	Paul Palsterman	Celien Van Moerkerke
Kamer van Volksvertegenwoordigers	Lieve Wierinck	



Controle

Regeringscommissaris

Steven Sterckx

Directie

Algemeen Directeur
Adjunct Algemeen Directeur
Programmadirectie

Raf Mertens
Christian Léonard
Kristel De Gauquier
Dominique Paulus

Contact

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)
Doorbuilding (10^e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
B-1000 Brussel
België

T +32 [0]2 287 33 88

F +32 [0]2 287 33 85

info@kce.fgov.be

<http://www.kce.fgov.be>

SYNTHESE

BEHANDELING VAN AUTISME BIJ KINDEREN EN JONGEREN: KLINISCHE PRAKTIJKRICHTLIJN

GENEVIÈVE VEEREMAN, KIRSTEN HOLDT HENNINGSSEN, MARIJKE EYSSSEN, NADIA BENAHMED, WENDY CHRISTIAENS, MARIE-HÉLÈNE BOUCHEZ, ANN DE ROECK, NICOLAS DECONINCK, GABY DE LIGNE, GRIET DEWITTE, TINE GHEYSEN, MARYSE HENDRIX, CLAIRE KAGAN, GHISLAIN MAGEROTTE, MARLEEN MOONEN, HERBERT ROEYERS, SARAH SCHELSTRAETE, MARIE-VINCIANE SONCARRIEU, JEAN STEYAERT, FLAVIO TOLFO, GÉRALDINE VRANCKEN, ERIC WILLAYE, ANNE WINTGENS, SARA WOUTERS, JAN CROONENBERGHS



COLOFON

Titel:	Behandeling van autisme bij kinderen en jongeren: klinische praktijkrichtlijn – Synthese
Auteurs:	Geneviève Veereman (KCE), Kirsten Holdt Henningsen (KCE), Marijke Eyssen (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Wendy Christiaens (KCE), Marie-Hélène Bouchez (CRA Mons; Fondation SUSA asbl), Ann De Roeck (De Vijver), Nicolas Deconinck (CRA HUDERF, ULB), Gaby De ligne (RCA UZ Brussel), Griet Dewitte (COS Gent), Tine Gheysen (vrije CLB-koepel vzw), Maryse Hendrix (AWIPH), Claire Kagan (PMS Fédération Wallonie Bruxelles), Ghislain Magerotte (Université de Mons; Fondation SUSA asbl), Marleen Moonen (RCA UZ Brussel), Herbert Roeyers (RCA Gent; Ugent), Sarah Schelstraete (VVA), Marie-Vinciane Soncarrieu (CRA HUDERF), Jean Steyaert (ECA Leuven; UZ Leuven; KULeuven), Flavio Tolfo (Inforautisme asbl; GAMP), Géraldine Vrancken (CRAL), Eric Willaye (Fondation SUSA asbl), Anne Wintgens (CRA; Cliniques universitaires Saint-Luc; UCL), Sara Wouters (RCA; UZ Brussel), Jan Croonenberghs (ZNA UKJA; RCA Antwerpen; UA)
Reviewers:	Hans Van Brabandt (KCE), Anja Desomer (KCE)
Redactie synthese:	Karin Rondia (KCE)
Externe Experten:	Pascale Grevesse (Fondation SUSA asbl), Vincent Ramaekers (CRAL; CHU de Liège; Ulg), An Thijs (VVKBuO; VSKO)
Stakeholders:	Alec Aeby (BVKN–SBNP; Hôpital Erasme; ULB); Cinzia Agoni (Inforautisme asbl), Krista Ceustermans (VVL), Sofie Crommen (VVK), Bruno Darras (BFP–FBP; Centre Henri Wallon), Jennifer De Smet (VVPT; UPC KULeuven), Olivier Fourez (INAMI – RIZIV), Sylvie Gérard (CSS–HGR), Freddy Hanot (APEPA asbl), Fabienne Hody (ACSEH; ACJB; Centre de jour Grandir, Bruxelles), Mireille Johnen (PHARE; COCOF), Abdelkhalak Kajjal (Les briques du GAMP), Philippe Kinoo (SBFPDAEA; Cliniques universitaires Saint-Luc), Jo Lebeer (Domus Medica; UA), Reinhilde Lenaerts (VE vzw), Koen Lowet (BFP-FBP; Multifunctioneel centrum Behtanië), Christelle Maillart (UPLF; Ulg), Alain Malchair (SBFPDAEA; CHU de Liège; Ulg), Hilde Meganck (GO! Onderwijs), Ilse Noens (KULeuven), Etienne Oleffe (AFrAHM), Hilde Olivié (Stijn vzw; COS UZ Leuven), Els Ortibus (BVKN–SBNP; COS UZ Leuven; KU Leuven), Francisca Schiltmans (VVA), Eric Schoentjes (VVK), Anne Taymans (UPBPF), Francis Turine (FSPST), Julie Vandemeulebroecke (VVPMT), Philippe Van Vlaenderen (SSMG), Peter Vermeulen (Autisme Centraal), Marek Wojciechowski (BVK–SBP; UZA), Geert Devos (OVSG; Autisme Heynsdaele), Katelijne Van Hoeck (CLB GO! Onderwijs)
Externe beoordelaars:	Philippe Evrard (Université Paris Diderot Paris 7, France; Service de neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques, Hôpital universitaire Robert Debré, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, France), Jonathan Green (University of Manchester, United Kingdom ; Honorary Consultant Child é Adolescent Psychiatrist, Central Manchester and Manchester Children's Hospitals University NHS Trust and Manchester Biomedical Research Centre, United Kingdom),



Externe validatoren:	Trudy Bekkering (CEBAM), Hans Hellemans (ZNA UKJA; RCA Antwerpen), Patrik Vankrunkelsven (Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KU Leuven; CEBAM)
Affiliaties:	De affiliaties van de auteurs, externe experts, stakeholders, externe beoordelaars en externe validatoren staan voluit en met meer uitleg in Appendix 1 van het document Supplement
Andere gemelde belangen:	<p>Lidmaatschap van een belangengroep op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Anne Wintgens (Centre de Référence des Troubles du Spectre Autistique des Cliniques Universitaires Saint-Luc), Marie-Vinciane Soncarrieu (Université Libre de Bruxelles; Faculté de Médecine), Nicolas Deconinck (ULB), Géraldine Vrancken (ASBL Participate Autisme)</p> <p>Houder van intellectuele eigendomsrechten (patent, ontwikkelaar van een product, copyrights, trademarks, etc.): Peter Vermeulen (Auteur van boeken over autisme)</p> <p>Honoraria of een andere compensatie voor het schrijven van een publicatie of het deelnemen aan de ontwikkeling ervan: Peter Vermeulen (auteur van boeken over autisme), Griet Dewitte (auteur boeken), Eric Willaye (Conseil Supérieur de la Santé)</p> <p>Deelname aan een experiment of wetenschappelijke studie in de hoedanigheid van opdrachtgever, hoofdonderzoeker ('principal investigator') of onderzoeker: Alain Malchair (samenwerking met CRAL), Anne Wintgens (studie over de emotionele regularisatie in autisme en uitwisselings- en ontwikkelingstherapiën), Marie-Vinciane Soncarrieu (mede-investeerder studie Memantine fase III studie 2013-2014), Nicolas Deconinck (studie Memantine (PI), fase III studie 2013-2014), Jan Croonenberghs (Europese studiebeurs IMI), Jean Steyaert (onderzoeken bij Leuven Autism Research), Ilse Noens (PI effectiviteitsstudies bij mensen met autisme), Marek Wojciechowski (klinische onderzoeksprojecten rond Down syndroom), Sara Wouters (PI studie 'Medicatie...'), Jonathan Green (onderzoeksleider van interventies voor autisme)</p> <p>Een beurs, honoraria of fondsen voor een personeelslid of een andere vorm van compensatie voor het uitvoeren van onderzoek: Anne Wintgens (Demande en cours pour la recherche 5), Nicolas Deconinck (financiering project Kids Foundation), Ilse Noens (promotor/PI PhD studenten die onderzoek doen bij autisme), Marie-Vinciane Soncarrieu (Kids Foundation)</p> <p>Consultancy of tewerkstelling voor een bedrijf, vereniging of organisatie die financieel kan winnen of verliezen door de resultaten van dit rapport: Bruno Darras (Centre Henri Wallon), Peter Vermeulen (Autisme Centraal), Fabienne Hody (Centre de jour « Grandir »), Jan Croonenberghs (ZNA ziekenhuis), Jean Steyaert (Referentiecentra Autisme), Krista Ceustermans (logopediste revalidatiecentrum Het Roer), Eric Willaye (Fondation SUSA asbl), Freddy Hanot (Autisme Europe asbl),</p> <p>Betalingen om te spreken, opleidingsvergoedingen, reisondersteuning of betaling voor deelname aan een symposium: Peter Vermeulen (Autisme Centraal), Nicolas Deconinck (presentaties over vroegtijdige tekenen van autisme), Jean Steyaert (postgraduaat KUL 'Therapie bij autisme en verstandelijke handicap'), Marek Wojciechowski, Griet Dewitte, Jonathan Green</p>



Voorzitterschap of verantwoordelijkheidsfunctie van een instelling, vereniging, afdeling of andere entiteit op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Bruno Darras (Centre Henri Wallon), Els Ortibus (Directeur bij Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen), Alain Malchair (Directeur Thérapeutique du Centre de Santé Mentale Universitaire de Liège), Peter Vermeulen (Mede-Directeur Autisme Centraal), Francisca Schiltmans (Vlaamse Vereniging Autisme), Sofie Crommen (Voorzitter VVK), Philippe Kinoo (Société Belge Francophone de Psychiatrie et Disciplines Associées de l'Enfant et de l'Adolescent), Fabienne Hody (Responsable « Grandir »), Anne Taymans (Association Professionnelle des Psychomotriciens), Anne Wintgens (verantwoordelijke Centre de Référence des Troubles du Spectre Autistique des Cliniques Universitaires Saint-Luc), Nicolas Deconinck (adjunct directeur van Centre de Référence Autisme de l'ULB), Géraldine Vrancken (ASBL Participate Austisme), Éric Willaye (AWIPH ; INAMI), Cinzia Agoni (Administrateur Inforautisme ASBL et de Les Briques du Gamp ASBL), Flavio Tolfo (bestuurder Inforautisme, Fondation SUSA, Coupole Bruxelloise de l'Austisme. voorzitter Les Briques du GAMP ASBL), Ghislain Magerotte (ere-voorzitter van Fondation SUSA), Jan Croonenberghs (ZNA ziekenhuis), Jean Steyaert (coördinator Referentiecentrum Autisme UZ Leuven), Marie-Vinciane Soncarrieu (verantwoordelijke autismecentrum), Eric Schoentjes (VVK), Herbert Roeyers (voorzitter RvB thuisbegeleidingsdienst; bestuurslid COS), Sara Wouters (coördinator referentiecentrum Autisme Brussel), Marie-Hélène Bouchez (directrice Fondation SUSA), Freddy Hanot (voorzitter APEPA asbl ; bestuurder Autisme Europe asbl ; bestuurder Participate Autisme asbl)

Andere mogelijke belangen die kunnen leiden tot een potentieel of reëel belangenconflict: Ghislain Magerotte (lid Wetenschappelijke Raad Fonds de Soutien M.M. Delacroix)

Layout:

Ine Verhulst

Disclaimer:

- **De externe experts en stakeholders werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.**
- **Vervolgens werd een (finale) versie aan de externe beoordelaars en de externe validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de externe beoordelaars en de externe validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk allen akkoord met de inhoud ervan.**
- **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur.**
- **Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.**

Publicatiedatum:

4 november 2014

Domein:

Good Clinical Practice (GCP)

MeSH:

Child Development Disorders, Pervasive ; Child ; Adolescent ; Therapeutics ; Psychotherapy



NLM classificatie: WS 350.8.P4
Taal: Nederlands
Formaat: Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot: D/2014/10.273/84
Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-rapporten>.



Hoe refereren naar dit document?

Veereman G, Holdt Henningsen K, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A, Deconinck N, De ligne G, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H, Schelstraete S, Soncarrieu M-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S, Croonenberghs J. Behandeling van autisme bij kinderen en jongeren: klinische praktijkrichtlijn – Synthese. Good Clinical Practice (GCP). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2014. KCE Reports 233As. D/2014/10.273/84.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.



■ VOORWOORD

Autisme is wat men noemt een ontwikkelingsstoornis. Anders gezegd, een stoornis die ingeprent is in de structurele ontwikkeling van de hersenen, en die dus niet kan “genezen” worden. Voor al wie ermee te maken heeft, is het dan ook een zoektocht naar hoe een kind of adolescent met autisme het best zijn mogelijkheden kan ontplooien, hoe gedragsstoornissen te voorkomen of te beheersen en hoe het optreden van bijkomende handicaps te vermijden. Het zijn deze verschillende benaderingen die in dit rapport worden belicht.

Voor het KCE betekende de opdracht die wij van de Minister ontvingen om dit onderwerp uit te diepen een heuse uitdaging. Gedegen klinische studies zijn sowieso zeldzaam in de geestelijke gezondheidszorg, en dus was meteen duidelijk dat het toepassen van de strikte *evidence-based* methodologie van meet af aan een hachelijke onderneming zou zijn. Maar daar bovenop woedt er onder de professionals die zich met kinderen, adolescenten (en volwassenen) met autismespectrumstoornis bezighouden een hevige discussie tussen de aanhangers van een biologische benadering en diegenen die zweren bij meer sociaal-psychologische aangrijpingspunten. Terwijl vanuit het standpunt van de patiënt, of de ouders van de patiënt, de enige vraag die er toe doet is: “Wat helpt er nu echt?”

Met deze vraag zijn we aan de slag gegaan. Zijn er betrouwbare wetenschappelijke studieresultaten beschikbaar in de vakliteratuur, dan kunnen we ons daarop baseren. Er was daarbij het waardevolle studiewerk van onze collega’s van het Britse National Institute for Health and Care Excellence (NICE) en van de Franse Haute Autorité de Santé (HAS) waarop we ons bij onze benadering sterk hebben kunnen op inspireren. Maar voor vele aspecten van de problematiek was de oogst in de wetenschappelijke literatuur erg mager. Gelukkig konden we terugvallen op de expertise en ervaring van de zorgverleners – met diverse achtergronden – in onze werkgroep. De geformuleerde aanbevelingen zijn gebaseerd op een brede consensus onder de geraadpleegde experts, een consensus die rekening houdt met de huidige Belgische context. Een consensus die, indien mogelijk, onderbouwd is door de wetenschappelijke bevindingen, maar alleszins nooit hiermee in tegenspraak is.

Misschien zijn de negatieve resultaten wel de allerbelangrijkste van ons werk: de lijst met interventies en behandelingen waar je best geen tijd en geld insteekt, wegens het ontbreken van bewezen werkzaamheid. Hopelijk kan dit ertoe bijdragen om de (ouders van) patiënten – die vaak wanhopig op zoek zijn naar hulp en oplossingen – te behouden voor valse hoop en nutteloze kosten en moeite. Daarnaast zijn er gelukkig ook nog heel wat aanbevelingen voor therapieën en initiatieven die wél de moeite lonen, voor patiënten en hun ouders, voor de professionele zorgverleners of nog voor het beleid. Wij hopen dat ze, over het hele spectrum, een impuls in de goede richting kunnen geven, en wij danken zeer hartelijk de vele experts en stakeholders die hier samen met ons hun energie in hebben gestoken.

Christian LÉONARD
Adjunct Algemeen Directeur

Raf MERTENS
Algemeen Directeur



■ **SYNTHESE** **INHOUDSTAFEL**

■	VOORWOORD	1
■	SYNTHESE	2
	INHOUDSTAFEL	2
1.	INLEIDING	4
1.1.	WAT IS EEN AUTISMESPECTRUMSTOORNIS?.....	4
1.2.	WAT WETEN WE OVER DE OORZAKEN VAN ASS?	4
1.3.	WAT IS DE OMVANG VAN HET PROBLEEM?	5
2.	DOELSTELLINGEN VAN DIT RAPPORT	6
2.1.	WAAROM IS DIT RAPPORT NODIG?	6
2.2.	VOOR WIE ZIJN DEZE PRAKTIJKRICHTLIJNEN BESTEMD?.....	6
3.	METHODE	7
3.1.	HOE WORDEN PRAKTIJKRICHTLIJNEN ONTWIKKELD?.....	7
3.2.	WELKE PROBLEMEN WORDEN IN DEZE PRAKTIJKRICHTLIJNEN AANGEPAKT?.....	8
3.3.	WAAROM IS AUTISME EEN BIJZONDER GEVOELIG ONDERWERP VOOR AANBEVELINGEN?	8
4.	DEFINITIES	9
5.	AANBEVELINGEN	10
5.1.	ALGEMENE SAMENVATTING VAN DE POSITIEVE AANBEVELINGEN	11
5.2.	ALGEMENE SAMENVATTING VAN DE NEGATIEVE AANBEVELINGEN	12
5.3.	UITGEBREIDE LIJST VAN AANBEVELINGEN.....	13
5.3.1.	Interventies die inwerken op de basiskenmerken van autisme	13
5.3.2.	Interventies gericht op storend gedrag	14
5.3.3.	Interventies gericht op kenmerken verbonden met autisme	15
5.3.4.	Interventies om de impact van autisme op gezinnen te verbeteren	18
5.3.5.	Bijwerkingen van de verschillende interventies	18
5.3.6.	Maatregelen voor de algemene organisatie van de aanpak.....	18
5.3.7.	Aanbevelingen voor onderzoek.....	19
5.3.8.	Specifieke aanbevelingen voor de Belgische context.....	20



6.	CONCLUSIE.....	21
7.	GLOSSARIUM (VERKLARENDE WOORDENLIJST)	21
7.1.	ALGEMENE DEFINITIES.....	21
7.2.	SPECIFIEKE INTERVENTIES	23
■	REFERENTIES	28



1. INLEIDING

1.1. Wat is een autismespectrumstoornis?

Volgens de meest recente internationale definities (DSM-5) hebben kinderen en jongeren met de diagnose van "autismespectrumstoornis" (ASS) twee fundamentele kenmerken gemeen, die als de "basiskenmerken van autisme" worden beschouwd.

- *Aanhoudende beperkingen op het vlak van sociale communicatie en sociale interacties in meerdere contexten;*
- *Beperkte en repetitieve gedragingen, interesses en activiteiten.*¹

Deze kenmerken zijn, met wisselende ernst, aanwezig vanaf de vroege kinderjaren (al zijn ze soms weinig merkbaar) en duren het hele leven. Ze gaan vaak, maar ook in wisselende mate, gepaard met cognitieve stoornissen, leer- en taalstoornissen, motorische, emotionele en gedragsstoornissen, angst, zelfverminking en agressief gedrag, slaap- en eetstoornissen.

In 45-50% van de gevallen is het intellectueel niveau laag (IQ < 70). We hebben dan te maken met een "dubbele diagnose". Het IQ kan ook hoger zijn dan normaal, maar dat sluit een ernstige handicap toch niet uit, door de beperkingen in communicatie. ASS uit zich op verscheidene manieren, en het vermogen om nog te evolueren kan ook heel erg verschillen. Deze verscheidenheid wordt nog vergroot door de aan- of afwezigheid van comorbiditeiten (bijv. epilepsie). Kortom, elke persoon met een autismespectrumstoornis is uniek.

Nota: De oude definitie van "pervasieve ontwikkelingsstoornissen" werd in de DSM-5 vervangen door het begrip autismespectrumstoornis (ASS). Daardoor wordt de nadruk gelegd op een "geheel" (= een spectrum) van kenmerken, en dus ook op de verscheidenheid dat binnen eenzelfde syndroom bestaat. In dit rapport gebruiken we zowel de term autisme als ASS.

1.2. Wat weten we over de oorzaken van ASS?

Er is al veel gezegd en geschreven over de oorzaken van autisme. Zo werden bepaalde theorieën zodanig geïnterpreteerd dat het gezin ervan werd beschuldigd mee aan de grondslag te liggen. Dit liet, zelfs nog tot vandaag, emotionele sporen na. Dankzij de wetenschappelijke vooruitgang van de afgelopen decennia werden deze theorieën gelukkig aan de kant geschoven, maar een volledig antwoord op de vraag naar de oorzaak van ASS werd daarmee nog niet gegeven.

Vandaag is duidelijk dat ASS meerdere oorzaken heeft. Erfelijkheid speelt een belangrijke, maar complexe rol. Een universeel gen voor autisme bestaat niet, maar waarschijnlijk verhogen een aantal genen de gevoeligheid ervoor. De kennis van de genetica is nog volop in ontwikkeling en regelmatig worden nieuwe verbanden gelegd, vooral dan met de ontwikkeling van het zenuwstelsel.²

Een genetische aanleg kan ook worden beïnvloed door epigenetische en omgevingsfactoren. Ondertussen kon men bepaalde hypothesen over de oorzaak van ASS wel definitief uitsluiten, waaronder het vaccin voor bof, mazelen en rodehond (BMR), dat er van verdacht werd om een rol te spelen bij de ontwikkeling van ASS.

ASS is een neurologische ontwikkelingsstoornis. Dat houdt in dat ze een invloed heeft op de structurele ontwikkeling van de hersenen en niet kan worden "genezen". Maar zorgen psychosociale, educatieve, biomedische of farmacologische interventies ervoor dat een kind met autisme zijn capaciteiten beter kan ontwikkelen? Kunnen gedragsstoornissen worden voorkomen of onder controle worden gehouden? Kunnen bijkomende beperkingen worden voorkomen? In het huidige rapport onderzochten we de bestaande interventies.



Een continu evoluerend concept

Vanaf het begin van de geschiedenis van autisme waren de meningen verdeeld over de biologische of psychologische oorsprong ervan. Kanner beschreef het syndroom voor het eerst in 1943 en gaf er een biologische verklaring voor. Later, in de jaren vijftig, door de opkomst van de psychoanalyse, gaf hij meer belang aan de psychologische factoren. Vervolgens kwamen de gedragstherapeutische benaderingen, die tegenstrijdig waren met de vorige ideeën. Uiteindelijk volgde het tijdperk van de genetica en neurobiologie. Hun geheimen zijn vandaag nog niet helemaal ontrafeld, maar de epigenetische mechanismen zorgen nu wel voor nuance. Vandaag hebben we de indruk dat we de onderliggende mechanismen van autisme steeds beter begrijpen. Toch mogen we niet te snel vooruitlopen op de nieuwe concepten die de wetenschappelijke vooruitgang ons nog zal aanreiken.

Ook de definitie van autisme evolueerde op een verrassende en vaak onverwachte manier, maar ze was wel steeds gebaseerd op de kennis die op dat moment voorhanden was. De definitie die was gebaseerd op observatie in een steeds veranderende context, deelde kinderen in categorieën in, en daarvan wijzigde de samenstelling voortdurend. Gevolg was dat andere groepen soms 'leden' verloren, zoals die van de taalstoornissen in de jaren '90. Vandaag gebruikt men voor ASS de definitie van de DSM-5. Daarin hanteert men het concept van een "autistisch spectrum", dat een aantal gedragingen omvat die min of meer antwoorden aan de vooropgestelde criteria. De definitie biedt het voordeel van flexibiliteit, zodat de behandeling ook flexibeler kan zijn. Het concept zal verder worden verfijnd op basis van onderzoeksresultaten en klinische ervaring.

We moeten dus voorzichtig zijn en er rekening mee houden dat onze aanbevelingen, zelfs al zijn ze in de huidige context helemaal gefundeerd, in de toekomst nog kunnen evolueren.

1.3. Wat is de omvang van het probleem?

Een recente, wereldwijde epidemiologische studie schat de prevalentie van ASS op 62 per 10.000 personen (of 1 op de 161 geboorten). Dat komt overeen met ongeveer 70.000 personen in België.^{3,4} Een recente Amerikaanse studie raamt deze prevalentie echter op 1 op de 68 kinderen⁵. ASS komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes in een verhouding van vier tegen één.⁶

De prevalentie lijkt om onduidelijke redenen te stijgen, maar dit komt vooral dankzij een betere herkenning van het probleem door zorgverstrekkers die daartoe nu beter zijn opgeleid. Daarnaast is ASS beter gekend bij het grote publiek door de grote media aandacht en nemen de diagnoses toe, door de aanpassingen aan de definitie van ASS.

Door de heterogeniteit van het syndroom is de waaier aan specifieke behoeften van kinderen/jongeren met autisme en hun familie zeer breed. De behoeften van een ernstig afhankelijk kind met autisme en een kind van een "hoger niveau", dat vrij goed sociaal aangepast is, zijn heel verschillend. In ons land is het zorgaanbod gevarieerd en ruim. Toch zien we nog hiaten, en praktijkverschillen tussen het noorden en het zuiden.

Met dit rapport willen we geen inventarisatie opmaken van de verschillende benaderingen, of hun kwaliteit beoordelen. We willen wel een overzicht geven van de wetenschappelijk gevalideerde benaderingen die de voorkeur moeten krijgen in het kader van de toekomstige ontwikkelingen, waaronder het Nationaal Plan Autisme, dat momenteel wordt uitgewerkt.



2. DOELSTELLINGEN VAN DIT RAPPORT

2.1. Waarom is dit rapport nodig?

Door een steeds evoluerend inzicht in de oorzaken en mechanismen van ASS zijn de zorgverleners de behandelingsmethodes in vraag beginnen stellen. De debatten tussen de voorstanders van de verschillende benaderingen waren – en zijn nog steeds – zeer heftig, en zijn soms alleen puur ideologisch geïnspireerd.

Vooraf de gedragstherapeutische benaderingen in de Angelsaksische wereld hebben de therapeutische benaderingen radicaal veranderd. Maar de weerstand blijft groot, vooral in het Franstalige landsgedeelte, dat meer beïnvloed wordt door de psychoanalytische theorieën.

In deze context gaf de minister van Volksgezondheid het KCE de opdracht voor het opstellen van deze "Praktijkrichtlijn voor de aanpak van autismespectrumstoornissen bij kinderen en jongeren", in samenwerking met de patiëntenorganisaties. Op basis van gegevens uit de internationale wetenschappelijke literatuur zochten we uit of en in welke mate de gebruikelijke praktijken wetenschappelijk gevalideerd zijn. Het onderzoek werd uitgevoerd volgens de internationale normen van *Evidence-based medicine* (EBM), en we formuleerden aanbevelingen voor de medische, psychosociale en educatieve aanpak van kinderen met autisme.

Het huidige KCE-rapport is ook een onderdeel van het reeds vermelde Nationaal Plan Autisme. In januari 2014 publiceerde de Hoge Gezondheidsraad al een advies over de diagnose van ASS en de interventies voor een betere levenskwaliteit van kinderen en hun gezin. Dat rapport is echter beperkt tot de leeftijdsgroep van 0 tot 6 jaar. Bovendien formuleerde het KCE⁷ al in eerdere studies algemene aanbevelingen over de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren. Al deze studies moeten de grondslag vormen voor de harmonisatie van het behandelingsaanbod in België, zodat kinderen en jongeren met autisme – en hun familie – de beste kansen tot ontplooiing krijgen.

2.2. Voor wie zijn deze praktijkrichtlijnen bestemd?

Deze aanbevelingen geven een overzicht van alle wetenschappelijk gevalideerde interventies, of bij gebrek eraan, van alle interventies waarover onder experts een brede consensus bestaat.

Hun doel is het verhogen van de zorgkwaliteit voor kinderen en jongeren met autisme thuis, in zorginstellingen of in woonzorgfaciliteiten.

Ze zijn daarom gericht aan alle professionals die betrokken zijn bij de behandeling van deze kinderen en jongeren, zowel in de zorg- en gehandicapensector als in de sociale en onderwijssector.

De praktijkrichtlijnen zijn een "leidraad", en geen strikte behandelingsregels. Ze geven de professionals op het terrein de kans om hun praktijk te 'situeren'. Ze moeten uiteraard worden aangepast aan elke specifiek geval, maar toch wordt een aanpak die sterk afwijkt best serieus in vraag gesteld en gemotiveerd. Het document bevat trouwens ook negatieve aanbevelingen, bijvoorbeeld over de werkwijzen die best vermeden worden omdat ze niet wetenschappelijk gefundeerd of zelfs contraproductief zijn.

Uiteraard hebben vooral de gezinnen en de personen met autisme zelf baat bij de praktijkrichtlijn. Ze geeft hen een betrouwbaar idee van de relevantie van de interventies die worden aangeboden of op het internet vermeld worden. Door de richtlijn kunnen ze ook het voordeel dat bepaalde alternatieven bieden afwegen tegenover de kostprijs.

De implementatie van de aanbevelingen zal uiteraard afhangen van de medewerking van alle betrokkenen en uiteindelijk van de politieke wil, want voor het Nationaal Plan Autisme is een akkoord tussen gewesten, gemeenschappen en het federale niveau vereist.



3. METHODE

3.1. Hoe worden praktijkrichtlijnen ontwikkeld?

Om de betekenis en de beperkingen van dit document te begrijpen, is het belangrijk uit te leggen hoe praktijkaanbevelingen (of richtlijnen) worden opgesteld. Dat gebeurt immers volgens een zeer strikte methodiek.

Het werk voor de huidige richtlijn werd uitgevoerd door het KCE in overleg met een multidisciplinaire werkgroep die was samengesteld uit vertegenwoordigers uit alle sectoren betrokken bij autisme: professionals in de klinische zorg en het onderzoek naar ASS (kinderpsychiaters, neuropediater, psychologen, logopedisten, psychomotorische therapeuten, ergotherapeuten, onderzoekers), waaronder vertegenwoordigers van de acht Belgische referentiecentra autisme, vertegenwoordigers uit het onderwijs, de gehandicaptensector en ouderverenigingen. Deze groep wordt "*Guideline Development Group*" of GDG genoemd. De namen van de 20 personen die eraan deelnamen worden vermeld als co-auteurs in de colofon van dit rapport.

Bij de ontwikkeling van een richtlijn worden de volgende fasen doorlopen:

- Definitie van onderzoeksvragen (= de vragen die we willen beantwoorden);
- Opzoeken van wetenschappelijke publicaties die betrekking hebben op deze vragen;
- Selectie van de publicaties die voldoen aan de kwaliteitscriteria (sterk geciteerd) die vereist zijn door de *evidence-based* of "op bewijzen gebaseerde" aanpak. Deze publicaties zijn soms aanbevelingen die al door andere landen werden gepubliceerd;
- Analyse van deze publicaties om er een reeks aanbevelingen uit te halen en deze aan te passen aan de Belgische context;
- Bespreking en eventueel herformulering van elk van deze aanbevelingen in de GDG;

In het geval van autisme voldeden er zeer weinig studies aan alle vereiste kwaliteitscriteria om te kunnen spreken van een *evidence-based* aanbeveling. In dergelijke gevallen wil het KCE de hoogste graad van consensus onder experts bereiken, met behulp van verschillende rondes op

basis van de Delphi-methode (zie kader hieronder), totdat een niveau van instemming van minstens 85% is bereikt.

De Delphi-methode wordt gebruikt voor de raadpleging van een groep mensen over een specifiek onderwerp. Het gebeurt vandaag via elektronische weg (e-mail). Een vragenlijst – in ons geval de voorgestelde aanbevelingen – wordt naar alle leden van de groep gestuurd en iedereen maakt zijn opmerkingen. Na de eerste ronde wordt de vragenlijst besproken op een vergadering. De reacties en opmerkingen hieruit worden aan de lijst toegevoegd en deze wordt opnieuw rondgestuurd. Iedereen bekijkt dan het geheel opnieuw en wijzigt eventueel zijn/haar eerdere reactie op basis van de antwoorden van de andere groepsleden.

De aanbevelingen werden vervolgens voorgelegd aan een grotere groep mensen (hierna *stakeholders* of belanghebbenden genoemd). Deze groep bestond uit de voornaamste belanghebbenden uit de verschillende sectoren. In ons geval ging het ook om vertegenwoordigers

- uit de klinische sector (kinderpsychiaters, neuropediater, kinderartsen, psychologen, huisartsen, logopedisten, psychomotorische therapeuten, ergotherapeuten, onderzoekers), afgevaardigd door hun wetenschappelijke beroepsverenigingen en/of vertegenwoordigers van erkende zorgcentra,
- uit de onderwijssector,
- uit de gehandicaptensector,
- van ouderverenigingen,
- van de overheidsadministratie en de politieke wereld (voor details: zie colofon).

Voor elke aanbeveling werd de mate van consensus binnen de groep bepaald. Ook hier werden de aanbevelingen waarvoor geen 85% consensus werd bereikt besproken om de duidelijkheid, de aanvaardbaarheid en de volledigheid te verbeteren. De inhoud en de betekenis van de aanbevelingen konden in dit stadium alleen worden gewijzigd wanneer aanvullend wetenschappelijk bewijs werd aangevoerd.

De faciliterende factoren en mogelijke obstakels werden ook geïdentificeerd (voor details: zie wetenschappelijk rapport).



3.2. Welke problemen worden in deze praktijkrichtlijnen aangepakt?

De GDG concentreerde zich op de volgende twee onderzoeksvragen: Wat zijn de huidige bewijzen voor de werkzaamheid van psychosociale, educatieve, biomedische en farmacologische interventies bij kinderen en jongeren met ASS of met een dubbele diagnose van ASS en een verstandelijke beperking of een andere geassocieerde stoornis?

- Welke zijn de aan te bevelen praktijken voor de behandeling van kinderen en jongeren met ASS en hun familie?

Onderzoek van de wetenschappelijke literatuur leverde onmiddellijk twee recente richtlijnen op die beantwoordden aan de vereiste kwaliteitscriteria:

- De aanbevelingen van de Franse Haute Autorité de Santé (HAS) en het Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) in 2012;⁸
- De aanbevelingen van het Britse National Institute for Health and Care Excellence (NICE) in 2013.⁹

Deze documenten vormden de werkbasis voor de aanbevelingen door de experts van de GDG. De structuur van de Britse NICE-aanbevelingen, met een model van zes interventiegebieden, diende als de basis voor de structuur van de KCE-aanbevelingen, want men vond dit model pragmatisch, zinvol en aangepast aan de behoeften op het terrein. De aanbevelingen van de HAS werden toegevoegd omdat ze cultureel nauw aansluiten bij het Belgische Franstalig landsgedeelte.

De GDG stelde ook een hoofdstuk op over onderzoeksgebieden die zij bijzonder relevant en prioritair vond, en schreef een hoofdstuk met aanbevelingen specifiek voor de Belgische context.

3.3. Waarom is autisme een bijzonder gevoelig onderwerp voor aanbevelingen?

Over de aanpak van autismespectrumstoornissen bestaan weinig kwaliteitsvolle publicaties die voldoende bewijs leveren van werkzaamheid. Het KCE wilde dan ook vooral onder de geraadpleegde experts een maximale consensus bereiken over de voorgestelde aanbevelingen.

Er bestaan verschillende redenen voor de schaarste aan bewijzen voor de aanpak van autisme, en het probleem is helaas frequent in de hele kindergeneeskunde en kinderpsychiatrie, waar weinig studies gefinancierd worden door de industrie. Ook bij veelbelovende psycho-educatieve interventies is het bewijsniveau niet overtuigend, zelfs bij goed opgezette studies. Reden is vaak dat de methode niet robuust genoeg is, bijvoorbeeld omdat er te weinig kinderen werden bestudeerd.

Een andere reden voor het gebrek aan relevante bewijzen is de terughoudendheid van enkele theoretische stromingen om te voldoen aan de eisen van de huidige wetenschappelijke methodologie. Dat is vooral het geval bij de psychoanalytische stroming, voor wie de unieke relatie met de patiënt voorrang krijgt boven alle andere waarden. Deze relatie mag niet worden verstoord door een proces van wetenschappelijke validatie.

Het gevolg van dat algemene gebrek aan bewijzen is dat de meerderheid van de aanbevelingen aanvaard moet worden op basis van een consensus tussen de experts van de GDG. Volgens de internationale criteria m.b.t. praktijkrichtlijnen bereikt men hiermee een lager kwaliteitsniveau. Toch moet worden gezegd dat de GDG uitsluitend heeft gewerkt op basis van het bestaande, weliswaar onvolledige bewijsmateriaal, en niet op basis van zijn klinische indrukken of individuele observaties. De consensus is dus nooit *in strijd* geweest met de bewijzen. Ze geeft de mening weer van de meerderheid van de experts (professionals en ouders) die deelnamen aan de stemming over de uit de wetenschappelijke literatuur geselecteerde interventies. Een dergelijke nationale consensus tussen experts met zo veel verschillende achtergronden is uitzonderlijk.



4. DEFINITIES

Op de volgende pagina's hebben we de interventies ingedeeld in categorieën, zonder ze bij naam te noemen, behoudens enkele uitzonderingen. Voor deze categorieën hebben we de volgende definities gebruikt (details: zie wetenschappelijk rapport):

- **Psychosociale interventie:** algemene term voor alle soorten interventies (gedrag, ontwikkeling, onderwijs ...) die het psychisch functioneren en het welzijn van een individu en zijn integratie in de maatschappij willen verbeteren.
- **Gedraginterventie:** interventie die op basis van de ontwikkelingspsychologie gepast gedrag wil stimuleren en ongewenst gedrag wil ontmoedigen. Therapeuten, leerkrachten en/of ouders splitsen het gewenst gedrag op in een reeks kleinere, gemakkelijkere taken die op een zeer gestructureerde manier worden aangeleerd. De gedraginterventieprogramma's omvatten meestal verschillende strategieën.
- **Ontwikkelingsinterventie:** Interventie gericht op de hoofdkenmerken van autisme in plaats van op geassocieerd gedrag. Therapeuten, leerkrachten en/of ouders gebruiken de persoonlijke interesses of eigen activiteiten van het kind om geleidelijk betrokkenheid, interactie, communicatie, genegenheid op te bouwen, en daarna specifieke vaardigheden aan te leren zoals logisch redeneren, symbolisch denken, enz.
- **Educatieve interventie:** het woord "aanleren" wordt hier gebruikt voor interventies die het kind willen helpen bij het verwerven van vaardigheden of kennis, zodat het zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid kan ontwikkelen. Dat omvat niet alleen het aanleren van schoolvaardigheden, maar ook socialisatie, aanpassingsvaardigheden, taal en communicatie en het verminderen van storend gedrag. De term "educatieve interventie" is zeer ruim en heeft verschillende betekenissen, afhankelijk van de mensen die het gebruiken. In de praktijk betekent dit alle interventies in een "educatieve" context (zoals een gezin, een kribbe, kleuter-, lager of secundair onderwijs) of met als doel het "aanleren". Sommige van deze interventies zijn gericht op kleuters, met de betrokkenheid van hun ouders, en vinden plaats in de gezinsomgeving. Er zijn aanzienlijke

overlappingsen tussen educatieve interventies en andere soorten interventies, vooral de gedrags- en ontwikkelingsinterventies, waaraan de educatieve benaderingen bepaalde technieken ontleen.

- **Oudertraining:** Een aantal interventies hebben betrekking op het trainen van ouders. Oudertraining is geen interventie op zich. Het moet gezien worden als een manier om een behandeling te ondersteunen.
- **Farmacologische interventies:** interventies met geneesmiddelen.
- **Biomedische interventies:** interventies met biologische stoffen (hormonen, voedingssupplementen etc.) of medische technieken die worden toegepast buiten hun primaire indicaties (bv: hyperbare zuurstof, chelatietherapie ...). Hieronder kunnen ook geneesmiddelen vallen die gebruikt worden voor andere dan hun primaire indicaties (antibiotica, immunoglobulines etc).

Voor meer gedetailleerde definities van de psychosociale interventies, zie de verklarende woordenlijst op het einde van dit document.



5. AANBEVELINGEN

De GDG-werkgroep stelde in totaal 156 aanbevelingen op, met betrekking tot:

- de zes domeinen van het NICE-rapport (interventies die zich richten op: de basiskenmerken van autisme, storend gedrag, geassocieerde eigenschappen, impact op het gezin, bijwerkingen, algemene organisatie van de zorg);
- de aanbevelingen voor onderzoek;
- de aanbevelingen specifiek voor de Belgische context.

In de twee tabellen hieronder vindt u een samenvatting van de positieve en de negatieve aanbevelingen. Na de tabellen volgt de volledige opsomming van alle 156 aanbevelingen, die voor de duidelijkheid werden samengevat en vereenvoudigd. Nauwkeurige en gedetailleerde rubrieken, referenties en precieze consensusniveaus kan u terugvinden in het wetenschappelijk rapport, met gebruik van de nummers van de aanbevelingen.

Om de tekst niet te zwaar te maken, spreken we overal van "kinderen", ook als de tekst over jongeren gaat, en gebruiken we uitsluitend de mannelijke vorm ('zijn'), ook als de tekst over jongens én meisjes gaat.



5.1. Algemene samenvatting van de positieve aanbevelingen

Psychosociale interventies

- A** De fundamentele aanpak van de problemen van communicatie en sociale interactie bestaat idealiter uit een psychosociale interventie met gebruik van interactieve speltechnieken, waarbij de ouders, verzorgers en leerkrachten (en leeftijdsgenoten bij schoolkinderen) worden betrokken. Het doel hierbij is het verhogen van de gemeenschappelijke aandacht, en de betrokkenheid en wederkerigheid van het kind. Deze interventie moet:
- worden aangepast aan het ontwikkelingsniveau van het kind,
 - het kennisniveau van ouders, verzorgers, leerkrachten of leeftijdsgenoten van de communicatiepatronen van het kind verbeteren, om adequaat te kunnen reageren,
 - technieken omvatten om communicatie, interactief spelen en sociale routines te stimuleren,
 - worden uitgevoerd door professionals die hiervoor zijn opgeleid
- (aanbev. 37)*
-
- B** Bij storend gedrag en afwezigheid van een uitlokkende factor waarop men zou kunnen inwerken, moet op de eerste plaats een psychosociale interventie worden aangeboden. Met de huidige kennis die we hebben, kunnen we echter geen specifieke interventie aanraden. *(aanbev. 60)*
-
- C** Bij beperkingen van socio-adaptief gedrag kunnen ondersteunende communicatiesystemen waarbij pictogrammen of voorwerpen worden uitgewisseld (zoals PECS – Picture Exchange Communication System) gebruikt worden. *(aanbev. 92)*
-
- D** Taalstoornissen bij kinderen met autisme moeten vroeg worden aangepakt in de ruimere context van een gepersonaliseerd project. Dat project moet functionele doelen vooropstellen voor verbale en non-verbale communicatie. Het programma kan onder meer systemen gebruiken die de communicatie stimuleren, door de uitwisseling van pictogrammen (zoals PECS). Ouders moeten idealiter worden betrokken bij deze aanpak. De noodzaak tot logopedie moet onafhankelijk van het IQ van het kind worden bepaald. De doelstellingen moeten duidelijk worden gedefinieerd en de resultaten moeten regelmatig geëvalueerd worden. *(aanbev. 96-98-99-100-101)*
-
- E** Om in te werken op de intellectuele mogelijkheden en de leerbeperkingen, of op motorische ontwikkelingsstoornissen, moeten interventies met een educatief doel overwogen en verder bestudeerd worden, waaronder LEAP-Learning Experiences and Alternate Program for Preschoolers and their Parents, een programma met een sterke betrokkenheid van de ouders. *(aanbev. 109, 123)*
-
- F** Psychomotorische therapie of ergotherapie moet overwogen worden bij kinderen met een geassocieerde coördinatiestoornis of andere goed gedefinieerde motorische ontwikkelingsstoornissen die het dagelijks leven beïnvloeden. Vooraf moeten de beperkingen klinisch worden geëvalueerd. Ook tijdens de therapie moeten er regelmatig evaluaties worden uitgevoerd. *(aanbev. 126)*
-
- G** Om angststoornissen onder controle te krijgen, worden cognitieve gedragstherapeutische interventies aanbevolen bij kinderen die een voldoende mate van cognitieve en verbale ontwikkeling hebben om eraan te kunnen deelnemen. *(aanbev. 130)*
-



Farmacologische interventies

- H** Geneesmiddelen mogen alleen worden gegeven als alle andere interventies niet doeltreffend of niet doeltreffend genoeg geweest zijn, of als deze niet kunnen worden uitgevoerd vanwege de ernst van de gedragsproblemen.
(aanbev. 75)
- I** Geneesmiddelen die in de literatuur hun nut bewezen hebben bij storend gedrag zijn neuroleptica (antipsychotica). Gebaseerd op de beschikbare literatuur hebben haloperidol, risperidon en aripiprazol een vergelijkbare effectiviteit.
(aanbev. 88)
- J** Bij aanhoudende slaapproblemen wordt aanbevolen om een specialist in de behandeling van autisme of in slaapstoornissen bij kinderen te raadplegen. Deze zou een farmacologische behandeling kunnen overwegen met bijvoorbeeld melatonine.
(aanbev. 136)

5.2. Algemene samenvatting van de negatieve aanbevelingen

Biomedische interventies

- K** Interventies op basis van de toediening van hormonen (secretine), immunoglobulinen, chelators, hyperbare zuurstof, evenals een glutenvrij of caseïnevrij dieet, worden afgeraden.
(aanbev. 44-47-49-89-94-95-103-104-114-120-128-129-134-138)
- L** Interventies gebaseerd op het gebruik van geneesmiddelen zoals antibiotica, antimycotica, dextromethorfan, famotidine, amantadine, benzodiazepinen, antihistaminica worden afgeraden.
(aanbev. 45)
- M** Er is niet voldoende bewijs om interventies aan te bevelen zoals acupunctuur en acupressuur, elektro-acupunctuur, Qigongmassages, voedingssupplementen zoals multivitaminen en mineralen, L-carnosine, L-carnitine en omega 3 vetzuren-vetzuren, net zoals sensorische interventies van het type neurofeedback en training van de auditieve integratie, interventies van handgeleide gefaciliteerde communicatie en interventies van het motorische type (Kata-trainingsprogramma).
(aanbev. 46-48-89-94-103-105-113-50)
- N** De isoleercel en fysieke fixatie mogen alleen in uitzonderlijke omstandigheden worden gebruikt, wanneer alle andere middelen hebben gefaald en het kind en zijn omgeving moeten worden beschermd.
(aanbev. 73-71)
- O** Het is aanbevolen om geen gebruik te maken van koude, natte kompressen (packing).
(aanbev. 74)



5.3. Uitgebreide lijst van aanbevelingen

5.3.1. Interventies die inwerken op de basissenmerken van autisme

5.3.1.1. Psychosociale interventies

De fundamentele aanpak van *problemen van communicatie en sociale interactie* is idealiter een *psychosociale interventie* met gebruik van interactieve speltechnieken, waarbij ouders, verzorgers en leerkrachten (en leeftijdsgenoten bij schoolkinderen) zijn betrokken. Het doel hierbij is het verhogen van de gemeenschappelijke aandacht, de betrokkenheid en de wederkerigheid van het kind. Deze interventie moet:

- worden aangepast aan het ontwikkelingsniveau van het kind;
- het kennisniveau van ouders, verzorgers, leerkrachten of leeftijdsgenoten over de communicatiepatronen van het kind verbeteren, om adequaat te kunnen reageren;
- technieken bevatten om communicatie, interactief spelen en sociale routines te stimuleren;
- worden uitgevoerd door professionals die hiervoor zijn opgeleid.

Voor *alle basissenmerken van autisme* is er geen bewijs van de werkzaamheid van individuele psychoanalyse of institutionele psychotherapie met psychoanalytische oriëntatie. We kunnen daarom geen aanbevelingen formuleren voor deze praktijken.

(details: zie aanbev. 37-39)

5.3.1.2. Farmacologische interventies

Farmacologische interventies met antipsychotica, antiepileptica en antidepressiva zijn niet aanbevolen voor de behandeling van de basissenmerken van autisme.

Er is onvoldoende bewijs voor de werkzaamheid van SNRI's (atomoxetine) op de *basissenmerken van autisme*, en evenmin voor een eventuele specifieke werking van antidepressiva van de klasse der SSRI's op *repetitief gedrag en beperkte interesses*. Daarom kan er hierover geen aanbeveling geformuleerd worden.

Antioxidanten hebben hun werking op *communicatieproblemen*, op *repetitief gedrag* en op *beperkte interesses* niet bewezen. Zij worden daarom niet aanbevolen.

(details: zie aanbev. 40-43)

5.3.1.3. Biomedische interventies

Interventies gebaseerd op het gebruik van hormonen (secretine), chelators, hyperbare zuurstof en een glutenvrij of caseïnevrij dieet worden niet aanbevolen tegen de *basissenmerken van autisme*, noch tegen *een van deze kenmerken afzonderlijk*.

Interventies gebaseerd op het gebruik van geneesmiddelen zoals antibiotica, antimycotica, dextromethorphan, famotidine, amantadine, benzodiazepinen, antihistaminica worden niet aanbevolen tegen de *basissenmerken van autisme*.

Er is ook onvoldoende bewijs om verdere interventies aan te bevelen zoals acupunctuur en zijn afgeleiden, Qigong massage, voedingssupplementen zoals multivitaminen en mineralen, L-carnosine, L-carnitine en omega 3 vetzuren-vetzuren, evenals sensorische interventies van het type neurofeedback of auditieve integratie tegen de *basissenmerken van autisme* in het algemeen, noch tegen sociale *communicatiestoornissen* in het bijzonder.

Tot slot is er geen bewijs van voldoende werkzaamheid tegen *repetitief gedrag en beperkte interesses* om interventies te kunnen aanbevelen van het motorische (*Kata-trainingsprogramma*), nutritionele (L-carnitine en L-carnosine) of sensorische (neurofeedback) type.

(details: zie aanbev. 44-50)



5.3.2. Interventies gericht op storend gedrag

5.3.2.1. Preventie en vroege interventie

Bij de organisatie en de evaluatie van een behandeling houdt men best rekening met factoren die het risico op storend gedrag verhogen, zoals:

- communicatieproblemen die kunnen leiden tot misverstanden over situaties of over de behoeften en wensen van het kind
- eventuele fysieke (buikpijn...) of psychische (angst, depressie...) problemen, of andere ontwikkelingsstoornissen zoals ADHD
- de fysieke (licht, geluid) of sociale (thuis, op school, bij vrijetijdsbesteding...) omgeving
- veranderingen in routines of levensomstandigheden;
- veranderingen door ontwikkeling van het kind (puberteit)
- situaties van misbruik of mishandeling
- ongewild belonen van storend gedrag
- onvoorspelbare situaties of gebrek aan structuur.

Aanbevolen wordt om samen met het kind, en het gezin of de zorgverleners een *gepersonaliseerd project* uit te werken. Daarin worden onder meer de maatregelen opgesomd om de risicofactoren aan te pakken als het kind storend gedrag vertoont. Bijvoorbeeld:

- behandelen van lichamelijke of psychische problemen
- voorzien van ondersteuning voor ouders en professionals
- aanpassingen doorvoeren, zodat situaties meer voorspelbaar of een omgeving meer gestructureerd wordt en het aantal prikkels vermindert.
- Bij storend gedrag is een *functionele beoordeling* noodzakelijk. Daarbij wordt het gedrag beschreven, en worden de uitlokkende factoren, de behoeften die het kind door zijn gedrag wil vervuld zien, en de gevolgen van het gedrag, geïdentificeerd. Bij deze functionele beoordeling moet er ook een medische evaluatie uitgevoerd worden, om fysieke oorzaken van pijn uit te sluiten.

Als dit alles niet volstaat, zijn overleg en een multidisciplinaire beoordeling van de situatie nodig.

De *te nemen maatregelen* moeten rekening houden met

- de aard, de ernst en de impact van het gedrag
- de fysieke en communicatieve behoeften en vaardigheden van het kind
- de omgeving
- de behoefte aan ondersteuning van het gezin en de professionals om de interventie doeltreffend toe te passen
- de voorkeur van het kind of het gezin, of van de verzorgers
- de ervaringen van het kind en/of zijn reactie op vorige interventies.

(details: zie aanbev. 51-59)

5.3.2.2. Psychosociale interventies

Bij afwezigheid van een uitlokkende factor waarop men zou kunnen inwerken, moet in de eerste plaats een *psychosociale interventie* worden aangeboden. Met de kennis waarover we vandaag beschikken, kunnen we echter geen specifieke interventie aanbevelen.

We kunnen wel de voorwaarden opsommen waaraan een interventie moet voldoen:

- ze moet duidelijk het te behandelen gedrag en, indien mogelijk, de factoren die dit gedrag veroorzaken of in stand houden *identificeren* (zoals hierboven beschreven)
- ze moet voorrang geven aan maatregelen die de *levenskwaliteit* van het kind verbeteren
- ze moet rekening houden met het *ontwikkelingsniveau* van het kind en de eventuele bijbehorende problemen
- ze moet een bepaalde periode voorzien, waarna de interventie wordt aangepast als er geen verbetering is
- ze moet het probleemgedrag *voor en na de interventie* meten om na te gaan of de beoogde resultaten worden behaald. Deze veranderingen kunnen heel klein maar voor zorgverleners toch merkbaar zijn
- ze moet *consequent* worden toegepast op alle plaatsen waar het leven van het kind zich afspeelt (bijvoorbeeld thuis en op school). Het is daarom belangrijk dat er overeenstemming is tussen de verschillende



betrokken personen (ouders, zorgverleners, leerkrachten ...) over de manier waarop de interventie moet worden uitgevoerd

(details: zie aanbev. 60-69)

5.3.2.3. Crisisinterventies

Crisisinterventies dienen om *het kind te beschermen*, niet om het te straffen.

De isoleercel en fysieke fixatie mogen alleen in uitzonderlijke omstandigheden worden gebruikt, wanneer alle andere middelen hebben gefaald en het kind en zijn omgeving moeten worden beschermd. Deze middelen moeten altijd worden gebruikt in overeenstemming met de wettelijke bepalingen.

De GDG raadt aan om geen gebruik te maken van koude kompressen (*packing*).

(details: zie aanbev. 70-74)

5.3.2.4. Farmacologische interventies

Geneesmiddelen die hun nut bewezen hebben bij storend gedrag zijn neuroleptica (antipsychotica). Gebaseerd op de beschikbare literatuur, hebben haloperidol, risperidon en aripiprazol een vergelijkbare effectiviteit. Hun gebruik is echter gebonden aan een aantal voorwaarden:

- ze mogen alleen worden toegediend als alle andere interventies niet of onvoldoende werkzaam zijn, of als ze niet kunnen worden gegeven door de ernst van het gedrag. De behandeling en het behandelingsplan moeten duidelijk worden uitgelegd aan de ouders, eventueel met een schriftelijke uitleg.
- Voordat de geneesmiddelen worden toegediend moet een grondig medisch onderzoek plaatsvinden met bloedonderzoek en/of functionele tests, afhankelijk van de indicaties.
- de toediening moet onder toezicht staan van een ervaren (kinder)psychiater of een (neuro)pediater. Men moet beginnen met de laagste dosis en de laagst werkzame dosis behouden. Ouders of andere betrokkenen mogen geen toelating krijgen om "de dosis te verhogen wanneer nodig".
- Het te behandelen gedrag moet bij aanvang worden omschreven. De voorschrijver moet beslissen op welke manier men de effectiviteit van

de medicatie zal meten, op basis van de frequentie en ernst van de symptomen, en op basis van de globale impact. De werkzaamheid en de bijwerkingen moeten regelmatig opnieuw worden geëvalueerd (vanaf 3-4 weken en daarna met regelmatige tussenpozen). Als er na 6 weken geen respons is, moet de behandeling worden stopgezet.

- Bij de keuze van het geneesmiddel moet men rekening houden met bijwerkingen, kostprijs, voorkeur van het kind (of zijn gezin en/of verzorgers) en de reeds waargenomen respons bij een eerdere toediening.
- Wanneer het kind eventueel terugkeert naar de zorgverleners van de eerste lijn moeten duidelijke instructies over de voorschriftmodaliteiten worden meegegeven. *De verantwoordelijkheid voor de behandeling wordt niet overgedragen*. De voorschrijvende medische expert (kinderpsychiater, specialist) blijft verantwoordelijk voor de behandeling met medicatie en ziet het kind minstens één keer per jaar.

(details: zie aanbev. 75-88)

5.3.2.5. Biomedische interventies

Het is belangrijk om ouders te waarschuwen dat recente klinische studies over behandelingen zoals massage, supplementen van vitamines en mineralen, elektro-acupunctuur, hormonale behandelingen (secretine), hyperbare zuurstof, chelators (DMSA), nutritionele en zintuigelijke interventies geen enkel bewijs hebben geleverd van hun werkzaamheid op storend gedrag. Toch zijn deze behandelingen vaak zeer duur.

(details: zie aanbev. 89-90)

5.3.3. Interventies gericht op kenmerken verbonden met autisme

5.3.3.1. Gebrek aan adaptief gedrag

Adaptief gedrag is het gedrag waarmee een kind zich "aanpast" aan zijn ruime omgeving. Het geeft een algemeen beeld van de manier waarop het functioneert in zijn dagelijks leven (zich wassen, eten, zich aankleden), communiceert (luisteren, praten, schrijven), beweegt, omgaat met andere mensen, speelt en zich ontspant. Adaptief gedrag heeft ook betrekking op autonomie en de bekwaamheid om zelf iets te doen.

Ondersteunende communicatiesystemen waarbij pictogrammen of voorwerpen (zoals PECS - zie glossarium) worden uitgewisseld, kunnen



worden gebruikt bij kinderen met beperkingen in adaptief functioneren (consensus van experts).

Farmacologische interventies hebben geen indicatie bij geïsoleerde beperkingen in adaptief functioneren. Dat geldt ook voor aanvullende biomedische interventies zoals acupunctuur, hormoontherapie (secretine), chelatietherapie, hyperbare zuurstof of voedingsinterventies (omega 3 vetzuren, glutenvrij of caseïnevrij dieet).

(details: zie aanbev. 91-95)

5.3.3.2. *Taalstoornissen*

Taalstoornissen bij kinderen met autisme moeten worden aangepakt in een ruimere context van een gepersonaliseerd project. Dat project moet functionele doelen vooropstellen voor verbale en non-verbale communicatie. Het programma kan onder meer systemen gebruiken die de communicatie stimuleren, door de uitwisseling van pictogrammen (zoals PECS – zie glossarium). De kwaliteit van de bewijskracht is zwak, maar het advies wordt ondersteund door de consensus van de experts van de GDG, die eraan toevoegen dat de ouders idealiter moeten worden betrokken bij deze aanpak.

De behandeling moet vroeg worden opgestart, vanaf het moment dat een taalstoornis wordt vastgesteld.

De experts bevelen ook aan om logopedie op te starten bij kinderen met een spraak- en taalstoornis. De noodzaak moet onafhankelijk van het IQ van het kind worden beoordeeld en de logopedie moet deel uitmaken van een multidisciplinaire aanpak. De doelstellingen moeten duidelijk worden beschreven en de effectiviteit moet regelmatig worden geëvalueerd.

Er is geen overtuigend bewijs dat behandelingen, zoals kunsttherapie, doeltreffend zijn bij taalstoornissen bij kinderen met autisme. Farmacologische interventies worden niet aanbevolen, net zomin als aanvullende biomedische interventies zoals acupunctuur, hormoontherapie (secretine), chelatietherapie, hyperbare zuurstof of voedingssupplementen (omega 3 vetzuren, multivitaminen, L-carnosine).

Tot slot wordt aanbevolen om bij taalstoornissen geen interventies te gebruiken met handgeleide "gefaciliteerde communicatie", neurofeedback of auditieve trainingmethoden (*Auditory Integrative Training* - AIT).

(details: zie aanbev. 96-107)

5.3.3.3. *Verstandelijke en leerbeperkingen*

Om een verstandelijke of leerbeperking te behandelen bij een kind met autisme werd er voor psychosociale benaderingen (gedragsinterventies, training van ouders of specifieke interventies voor sociale communicatie) geen overtuigend wetenschappelijk bewijs gevonden.

Op basis van een consensus onder de experts van de GDG moeten wel interventies met educatief doel overwogen en verder bestudeerd worden, waaronder LEAP (*Learning Experiences and Alternative Program for Preschoolers and their Parents* - een alternatief programma voor kleuters en ouders, zie Glossarium).

Over het algemeen moedigen de experts daarbij de betrokkenheid van de ouders aan.

Om de verstandelijke functies te verbeteren worden interventies met medicatie, aanvullende biomedische interventies zoals acupunctuur, hormoontherapie (secretine), multivitaminen of trainingmethoden van auditieve integratie (AIT) niet aanbevolen.

(details: zie aanbev. 108-114)

5.3.3.4. *Zintuiglijke overgevoeligheid*

Er werd geen overtuigend wetenschappelijk bewijs gevonden voor behandelingen tegen zintuiglijke overgevoeligheid. Er is in het bijzonder onvoldoende wetenschappelijk bewijs om interventies aan te bevelen zoals hippotherapie en andere benaderingen op basis van contact met dieren, educatieve interventies, massage of auditieve training (AIT). Voor deze indicatie wordt ook geen enkel geneesmiddel of hormoon (secretine) aanbevolen.

Er bestaat wel een consensus onder de GDG experts dat het interessant zou zijn om de effecten van bepaalde massagetechnieken of technieken voor zintuiglijke integratie grondiger te bestuderen.

(details: zie aanbev. 115-120)



5.3.3.5. *Motorische ontwikkelingsstoornissen*

Er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs om therapieën aan te bevelen zoals hippotherapie of andere interventies waarbij er contact is met dieren, gedragsmatige interventies, oudertraining of interventies gericht op sociale communicatie.

Op basis van een consensus onder de experts van de GDG moeten ook hier interventies met educatief doel overwogen en verder bestudeerd worden, waaronder LEAP (*Learning Experiences and Alternative Program for Preschoolers and their Parents* - een alternatief programma voor kleuters en ouders- zie Glossary).

Er is ook consensus onder de experts dat psychomotorische therapie of ergotherapie overwogen moeten worden bij kinderen met een geassocieerde coördinatiestoornis (DCD of developmental coordination disorder) of andere goed gedefinieerde motorische ontwikkelingsstoornissen die hun dagelijks leven beïnvloeden. Vooraf moeten de beperkingen wel klinisch worden geëvalueerd. Een regelmatige evaluatie van de therapie is eveneens noodzakelijk in functie van de evolutie van het kind.

Medicatie wordt niet aanbevolen, en hormonale (secretine) of nutritionele (omega 3 vetzuren, gluten- of caseïnevrij dieet) interventies leveren geen bewijs van werkzaamheid.

(details: zie aanbev. 121-129)

5.3.3.6. *Geassocieerde psychiatrische aandoeningencomorbiditeiten*

Cognitieve gedragstherapeutische interventies worden aanbevolen om *angststoornissen* te behandelen bij kinderen die voldoende cognitief en verbaal ontwikkeld zijn om te kunnen deelnemen. Deze therapieën mogen pas na een zorgvuldige evaluatie van het kind worden opgestart en moeten regelmatig beoordeeld worden. Ze moeten aangepast zijn aan de individuele behoeften van het kind en zijn omgeving en moeten ook de ouders betrekken.

Interventies zoals chelatietherapie, omega 3 vetzuren, een glutenvrij of caseïnevrij dieet worden niet aanbevolen.

Voor andere specifieke psychische problemen en geassocieerde psychiatrische comorbiditeiten bestaan er gedetailleerde aanbevelingen van het NICE (in het Engels): ADHD (NICE CG72), gedragsstoornissen (NICE CG158), depressie (NICE GC28), OCD en dwangmatige eetstoornissen (NICE GC31), posttraumatische stressstoornis (NICE CG26). Deze richtlijnen werden niet opnieuw besproken en gevalideerd in het kader van het huidig rapport.

(details: zie aanbev. 130-134)

5.3.3.7. *Geassocieerde medische problemen*

Bij *slaapstoornissen* wordt best eerst een grondig klinisch onderzoek uitgevoerd naar de oorzaak van het probleem en naar een eventuele behandeling. Als het probleem aanhoudt, is het raadzaam om een specialist in de behandeling van autisme of in slaapstoornissen bij kinderen te raadplegen. Deze zou een farmacologische behandeling kunnen overwegen, bijvoorbeeld met melatonine (consensus van de experts).

De experts waren verbaasd over de afwezigheid van aanbevelingen over *spijsverteringsproblemen* en *eetstoornissen* in de internationale literatuur. Nochtans komen die problemen vaak voor bij kinderen met een autismespectrumstoornis. Ze raden aan om alert te zijn en indien nodig een multidisciplinaire evaluatie te voorzien om de oorzaak op te sporen. Er bestaat wel een specifieke aanbeveling van NICE over chronische constipatie (NICE CG99) en een andere over epilepsie (NICE CG137). Deze richtlijnen werden niet opnieuw besproken en gevalideerd in het kader van het huidig rapport.

Biomedische interventies zoals multivitaminen, omega 3 vetzuren, secretine en immunoglobulinen worden niet aanbevolen.

(details: zie aanbev. 135-138)

5.3.3.8. *Problemen op het vlak van seksualiteit*

Ondanks het onmiskenbaar belang van emotionele en seksuele problemen bij kinderen en jongeren met autisme, blijken er hierover geen betrouwbare studies te bestaan. De experts zijn het er over eens dat de affectieve en seksuele ontwikkeling van kinderen met autisme speciale aandacht verdient en dat het nuttig is om jongeren met autisme een aangepaste seksuele voorlichting aan te bieden.



(details: zie aanbev. 139-140)

5.3.4. *Interventies om de impact van autisme op gezinnen te verbeteren*

Er zijn zeer weinig studies die op een wetenschappelijke en objectieve manier de efficiëntie meten van interventies die gezinnen ondersteunen. Dat is niet verwonderlijk want dergelijke 'meting' is zeer complex. Binnen het kader van klinische praktijkrichtlijnen, die per definitie gebaseerd zijn op bewijzen van werkzaamheid moeten de experts zich beperken tot het benadrukken dat men zeer alert moet zijn voor signalen en vragen om hulp van ouders, broers en zussen, en dat ze alle nodige ondersteuning moeten krijgen. (details: zie aanbev. 141-143)

5.3.5. *Bijwerkingen van de verschillende interventies*

Studies over de bijwerkingen van psychosociale, gedragstherapeutische of educatieve interventies zijn niet voorhanden. De aanbevelingen gaan daarom uitsluitend over de bijwerkingen van de verschillende geneesmiddelen. Zoals hierboven vermeld, moet de voorschrijver altijd de voor- en de nadelen van een voorschrift tegen elkaar afwegen en deze uitleggen aan de ouders. Hij/zij moet ook nagaan of ze de uitleg goed begrepen hebben, maatregelen voorzien bij een paradoxale reactie op de medicatie, en voortdurend met de ouders in dialoog blijven. (details: zie aanbev. 144-148)

5.3.6. *Maatregelen voor de algemene organisatie van de aanpak*

5.3.6.1. *Algemene principes*

Alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen met autisme moeten deze aandoening voldoende kennen en begrijpen.

De aanpak moet *multidisciplinair en coherent zijn*, met *kwaliteitsnormen* die door alle betrokkenen worden gedeeld, zowel binnen een bepaalde zorgvoorziening als over de zorgvoorzieningen waarmee samengewerkt wordt heen.

Er moet een *individueel project* worden ontwikkeld dat door de verschillende teams binnen het netwerk wordt gedeeld als er meerdere instellingen betrokken zijn. Een *coördinator* moet worden aangeduid, die voor het kind en zijn gezin optreedt als referentiepersoon. Hij/zij staat in voor de

organisatie van de algemene aanpak en het in goede banen leiden van de overgangperiodes (zie verder). Voor de aanpak van autisme moeten interventies worden gebruikt waarvan de werkzaamheid *wetenschappelijk is bewezen*. Ze moeten het kind strategieën aanreiken waardoor het een zo groot mogelijke autonomie bereikt en kan omgaan met de vereisten van een leven in de maatschappij, zoals het gebruik van vervoermiddelen, de toegang tot de arbeidsmarkt en het invullen van de vrije tijd.

Na een diagnose van autismespectrumstoornis moeten kind en ouders *uitgebreide informatie* ontvangen over de bestaande diensten en mogelijkheden tot ondersteuning. De keuze van de aanpak moet gebeuren *in overleg met het kind en het gezin*, rekening houdend met hun voorkeuren.

Kinderen en hun gezin moeten *toegang hebben tot de hele waaier van zorg en de bestaande educatieve en sociale diensten*, geestelijke gezondheidszorg inbegrepen, op een aangepast specialisatieniveau en een redelijke afstand van de woonplaats. Daarbij moet men rekening houden met de eventuele functionele beperkingen van het kind, maar mag men niemand uitsluiten op basis van andere criteria, zoals de intellectuele mogelijkheden van het kind, de diagnose van autisme, enz.

Er moeten ook *adem Pauzes* mogelijk zijn voor de kinderen en hun gezin, vooral tijdens stressperiodes.

In alle opvangplaatsen voor de kinderen moet veel aandacht worden besteed aan *de fysieke omgeving* en moeten de nodige en haalbare aanpassingen worden aangebracht om een mogelijke negatieve impact zoveel mogelijk te beperken.

(details: zie aanbev. 1-14)

5.3.6.2. *Maatregelen om de samenhang tussen de interventies te verbeteren*

Voor elk kind met autisme moet een *gepersonaliseerd project* opgezet worden, gebaseerd op een *evaluatie* met aangepaste tools en op een observatie in de leefomgeving. Het moet worden ontwikkeld *in overleg* met het kind, de ouders en de betrokken professionals.

Een van deze professionals – niet noodzakelijk een arts – moet worden aangewezen als *coördinator*, zodat de samenhang en de continuïteit van de aanpak gewaarborgd wordt. Een professional die een uitgebreide opleiding



volgde over alle belangrijke aspecten van ASS) is verantwoordelijk voor het toezicht op en/of het delegeren van deze coördinatietaak.

Voor elk kind moet een *dossier* worden opgemaakt, dat de basis vormt voor alle communicatie tussen professionals. Het dossier moet alle belangrijke informatie bevatten over het kind: het gepersonaliseerde project, de evaluaties, het leer- en behandelplan, eventuele specifieke interventies. De toegang tot het dossier is onderworpen aan de toestemming van de ouders en de regels van het beroepsgeheim, en moet in overeenstemming zijn met de wettelijke bepalingen betreffende de rechten van de patiënt.

Aanbevolen wordt om een *communicatieschriftje* te gebruiken (op papier of in elektronische vorm) als communicatiemiddel tussen de professionals en het kind en zijn ouders. Electronische tools dienen enkel om informatie door te geven, niet voor continue communicatie tussen de professionals en het kind en zijn ouders.

Bij het *overschakelen tussen (medische, sociale of educatieve) instellingen* is het belangrijk om een referentiecontactpersoon te behouden die verbonden is met de instelling die het kind verlaat, tot het kind en/of het gezin goed geïntegreerd is in de nieuwe omgeving.

Vanaf het begin van de behandeling moet het kind onderzocht worden door een arts, die wordt gekozen door de ouders en die vertrouwd is met de specifieke medische kenmerken van autisme. Dit onderzoek zal daarna telkens wanneer nodig worden herhaald.

Voor gezondheidsproblemen die niets met ASS te maken hebben, kan de medische zorg van het kind worden vergemakkelijkt door een specifiek protocol te voorzien voor de zorgverleners in zorginstellingen en in het bijzonder in ziekenhuizen.

De professionals moeten samenwerken binnen een netwerk en regelmatig bijeenkomsten organiseren. De referentiecentra autisme spelen een rol in o.a. de ondersteuning van het netwerk en het informeren van de ouders over de mogelijke verwijzing naar alle relevante zorgorganisaties.

De professionals gebruiken bij voorkeur de terminologie van de DSM-5, maar het gebruik van de benamingen van de DSM-IV-TR en ICD-10 blijft nog aanvaardbaar tijdens een overgangperiode.

(details: zie aanbev. 15-27)

5.3.6.3. *Maatregelen om de continuïteit van de aanpak te waarborgen*

De *continuïteit van de zorg* is een essentieel element bij de aanpak van een kind met autisme. Ze moet altijd worden gegarandeerd, vanaf de diagnose en voor de rest van zijn leven.

De teams voor de diagnose en aanpak moeten nauw samenwerken. De professionals die slechts af en toe tussenkomen, moeten dat doen in overleg met het team. Ouders moeten de vertegenwoordigers van dat team kunnen ontmoeten vanaf het moment van de diagnose.

Vanaf de kindereleeftijd tot de volwassenheid moeten *momenten van overgang* van de ene instelling naar de andere worden voorbereid en met veel aandacht begeleid.

Crisissituaties vereisen een specifieke evaluatie en interventie. De communicatie hierover moet binnen het professionele team worden verspreid, zelfs wanneer een ziekenhuisopname onvermijdelijk is. Professionals moeten een specifieke opleiding voor de aanpak van crisissituaties hebben gekregen.

(details: zie aanbev. 28-31)

5.3.6.4. *Opleiding van professionals*

Alle professionals die de zorg op zich nemen van kinderen of jongeren met autisme, moeten *een permanente opleiding* volgen (minstens om de 2-3 jaar). Het is ook cruciaal dat de therapeutische teams niet geïsoleerd werken maar regelmatig andere zorgverleners ontmoeten om hun praktijken te bespreken of voor supervisie. Nieuwkomers in het team moeten worden gecoached. Therapeutische teams moeten ook minstens een keer per jaar de *begeleiding* krijgen van een externe deskundige (vertegenwoordiger van een Referentiecentrum Autisme) voor debriefings. Er moet bijzondere aandacht zijn voor eventuele noodsignalen bij medewerkers in het kader van de *preventie van burn-out*. (details: zie aanbev. 32-36)

5.3.7. *Aanbevelingen voor onderzoek*

De analyse van bewijzen die NICE heeft uitgevoerd, is gebaseerd op strikte EBM-criteria, maar dit bewijsniveau is onvoldoende om de GRADE-methodologie toe te passen. We konden daarom geen EBM-aanbevelingen opstellen in de klassieke zin van het woord.



De uitvoering van studies van goede kwaliteit blijft echter perfect mogelijk in dit domein. Sommige gerandomiseerde studies zijn volkomen betrouwbaar, vooral die over interventies van sociale communicatie.¹⁰ Bovendien zijn verschillende auteurs erin geslaagd om observatievoorwaarden te definiëren en te standaardiseren, waarna ze hiervoor modellen konden voorstellen.¹¹ Het is mogelijk om observationele studies uit te voeren in 'community based' onderzoek. Door studies in "single case design", of case reports, kunnen de onderzoekers individuele gevallen van psychotherapeutische benaderingen melden.¹² Elke interventie kan worden bestudeerd zodra de methode en de doelstellingen ervan adequaat kunnen worden omschreven. Het probleem van kleine aantallen proefpersonen kan worden opgelost door adequate statistische technieken toe te passen, zoals de sequentiële meta-analyse.¹³

Er zijn uiteraard grote contextuele verschillen tussen ons land en andere regio's, zoals de Verenigde Staten. Daarom is het belangrijk om ook in België een cultuur in te voeren van systematische observatie, documentatie van gevallen, implementatie van gezamenlijke registers en klinisch onderzoek op basis van meetbare resultaten.

De ontwikkeling van de huidige praktijkrichtlijnen was een noodzakelijke eerste stap om hiermee te beginnen. De GDG-experts voegden aanbevelingen toe over zaken die volgens hen prioritair zijn voor het toekomstige onderzoek naar de aanpak van autismespectrumstoornissen.

Over het algemeen raden ze aan om onderzoek in de leefomgeving (*community-based* onderzoek) te stimuleren en om de meest geschikte studieschema's te identificeren voor onderzoek in de doelpopulatie.

Daarnaast bevelen zij de verdere verdieping van de kennis van de volgende domeinen aan:

- ondersteunende communicatie zoals PECS (Picture Exchange Communication System)
- het LEAP-programma (Learning Experience and Alternative Program for Preschools and their Parents)
- het Early Start Denver Model (ESDM)
- het TEACCH-model (Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children)
- taal- en spraaktherapieën

- de psychofarmacologische aanpak gericht op de basiskenmerken van autisme, storend gedrag, geassocieerde eigenschappen en comorbiditeiten.

(details: zie aanbev. 149-150)

5.3.8. *Specifieke aanbevelingen voor de Belgische context*

- De GDG raadt aan om de aanbevolen interventies voor alle leeftijden zoveel mogelijk thuis te laten plaatsvinden. De thuisinterventies moeten gekaderd zijn binnen een netwerk en ook rekening houden met ouders, broers en zussen en hun omgeving.
- De aanvaarding van het concept van een gepersonaliseerd project voor elk kind blijkt bijzonder belangrijk voor de GDG. Deze gepersonaliseerde aanpak moet gebeuren *in overleg* met de professionals, de ouders en het kind. Regelmatige evaluaties moeten de participatie van het kind omschrijven. De therapieën moeten worden geactualiseerd op basis van de beschikbare kennis uit klinische ervaringen en onderzoek.
- De zorgnetwerken voor kinderen met autisme moeten zonder onderscheid voor iedereen toegankelijk zijn.
- De zorgnetwerken moeten in de behandelingsmogelijkheden ook aangepaste residentiële opvang voor kinderen met storend gedrag of in een crisissituatie voorzien.
- Het gewone en het gespecialiseerde onderwijs moeten worden afgestemd op de behoeften van kinderen met autisme. Het moet toegankelijk zijn voor iedereen, ongeacht de intellectuele capaciteiten. Dat geldt ook voor kinderen met hogere verstandelijke vermogens dan normaal.
- Professionals moeten een aangepaste opleiding en ondersteuning krijgen.



6. CONCLUSIE

Autisme kan vandaag niet worden genezen, maar door de juiste aanpak kan de situatie van de betrokken kinderen en jongeren – en hun families – wel verbeterd worden.

Op dit moment vinden we in de wetenschappelijk literatuur weinig betrouwbare studies over de vele problemen bij de begeleiding van deze kinderen en jongeren naar de best mogelijke ontplooiing. Het domein wordt echter steeds meer bestudeerd door onderzoekers die het belang van een wetenschappelijke methode inzien. Dat opent veelbelovende nieuwe perspectieven. De ontwikkeling van de huidige praktijkrichtlijnen was een noodzakelijke eerste stap om professionals en ouders te begeleiden bij het kiezen van interventies gebaseerd op nationale en internationale wetenschappelijke gegevens. Zo voorkomen we dat ze afdwalen naar praktijken die niet wetenschappelijk gefundeerd zijn.

Speciaal aan deze aanbevelingen is ook dat ervoor het eerst in ons land een bijna volledige nationale consensus over dit moeilijke onderwerp bestaat. Ze werden ontwikkeld door een multidisciplinaire werkgroep (GDG), samengesteld uit vertegenwoordigers van alle betrokken sectoren, om een zo breed mogelijke consensus te bereiken. Het document werd vervolgens besproken door een nog grotere groep van belanghebbenden, die alle actoren vertegenwoordigen. In totaal werkten 50 personen mee aan het project. Hoewel geen volledige overeenstemming werd bereikt over alle aanbevelingen geven ze toch de standpunten weer van de grote meerderheid van de personen die betrokken zijn bij autismespectrumstoornissen in België.

7. GLOSSARIUM (VERKLARENDE WOORDENLIJST)

In deze paragraaf worden in het kort sommige van de psychosociale, gedrags- en onderwijsinterventies beschreven die in de geselecteerde richtlijnen worden besproken. Deze beschrijvingen zijn opgesteld door de auteurs van deze richtlijn, maar zijn hoofdzakelijk gebaseerd op de NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) en HAS (Haute Autorité Santé)-richtlijnen. Waar van toepassing wordt een specifieke referentie vermeld.

7.1. Algemene definities

1. Psychosocial intervention (Psychosociale interventie)

algemene term die alle soorten interventies omvat om het psychologische functioneren en welzijn van een persoon te verbeteren, evenals zijn/haar integratie in de maatschappij. In dit rapport dekt de term psychosociale interventie een brede lading: d.w.z. het *omvat* gedrags-, ontwikkelings- en onderwijsinterventies. Daarom hebben we geen onderscheid gemaakt in het labelen van de verscheidene niet-medicamenteuze interventies om over-categorisatie te vermijden en een algemene bespreking te voeren.

2. Behavioural intervention (Gedragsinterventie)

gericht op het aanmoedigen van gepast gedrag en ontmoedigen van ongepast gedrag. Therapeuten, leraren en/of ouders delen het gewenste gedrag op in kleine, bereikbare taken die dan op een zeer gestructureerde manier worden onderwezen. Gedragsprogramma's omvatten doorgaans een reeks van verschillende strategieën. Voorbeelden zijn discrete trial training (DTT), pivotal response training (PRT) en vroege intensieve gedragsinterventie (EIBI) (zie verder), die zijn ontworpen om ervoor te zorgen dat pas verworven vaardigheden in de dagelijkse omgeving van het kind worden toegepast.¹⁴



3. Developmental intervention (Ontwikkelingsinterventie)

Ontwikkelingsinterventies zijn ontworpen om de kerntekorten van de persoon aan te pakken in plaats van zijn of haar gedrag naar anderen toe. Therapeuten, leraren en/of ouders werken met de eigen interesses of acties van de persoon om langzamerhand betrokkenheid, wisselwerking, communicatie en affectie op te bouwen en daarna specifieke vaardigheden zoals logische redenering, symbolisch denken enz.¹⁵

4. Educational intervention (Onderwijsinterventie)

Onderwijs is gedefinieerd als het bevorderen van het verwerven van vaardigheden of kennis om een kind te helpen bij het ontwikkelen van onafhankelijkheid en persoonlijke verantwoordelijkheid. Dit omvat niet alleen hoger onderwijs maar ook socialisatie, adaptieve vaardigheden, taal, communicatie en vermindering van gedragsproblemen.¹⁶ De term onderwijsinterventie kan verschillend worden geïnterpreteerd. In de praktijk vallen hieronder alle interventies die in een onderwijsomgeving worden uitgevoerd (zoals een kleuterschool, een school of een universiteit) of die tot doel hebben de ontvangers van de interventie op te voeden of onderrichten/ontwikkelen. Sommige onderwijsinterventies zijn gericht op niet schoolgaande kinderen en hun ouders en vinden daadwerkelijk thuis plaats. Er is een grote overlapping tussen onderwijsinterventies en ander soorten interventies, vooral gedrags- en ontwikkelingsinterventies. De meeste onderwijsinterventies gebruiken een of meer gedrags- of ontwikkelingstechnieken.¹⁵

5. Parent training (Oudertraining)

Voor een aantal interventies worden de ouders opgeleid. Oudertraining is geen interventie op zich. Het moet worden gezien als een manier om een behandelmethode aan te bieden.



7.2. Specifieke interventies

AAC	Augmentative and Alternative Communication (AAC, augmentatieve en alternatieve communicatie) is een overkoepelend begrip dat de communicatiemethoden omvat die worden gebruikt om spraak of schrift aan te vullen of te vervangen voor degenen met beperkingen in de weergave of begrip van gesproken of geschreven taal. AAC kan bijvoorbeeld gezichtsuitdrukkingen of gebaren, wijzen naar afbeeldingen of geschreven tekst inhouden. Kinderen met ernstige spraak- of taalproblemen kunnen AAC-strategieën gebruiken ter aanvulling van bestaande spraak of om spraak die niet functioneel is te vervangen. Speciale augmentatieve hulpmiddelen zoals communicatieborden met afbeeldingen en symbolen en elektronische apparaten zijn beschikbaar om het proces te bevorderen. AAC-strategieën kunnen een permanente hulp of een tijdelijke toevoeging voor de communicatie van een autistisch kind zijn.
ABA	Applied Behaviour Analysis (ABA, toegepaste gedragsanalyse) is een algemene benadering van interventie die een breed gamma aan gedragsstrategieën kan inhouden zoals 'discrete trial training' (DTT). Het is de bedoeling om te worden gebruikt om gedrag in meerdere gebieden te veranderen. Gedragstherapie kan vele verschillende vormen aannemen en omvat strategieën zoals 'discrete trial learning', 'pivotal response training', 'incidental teaching', vormgeven, modelleren en aanzet geven tot gedrag, 'backward and forward chaining' (het aanleren in stapjes én van achter naar voor), time out en afleren. Het essentiële principe is dat alle gedrag wordt beïnvloed door zijn gevolgen (die negatief of positief kunnen zijn). Terwijl gedragsprincipes ieders dagelijkse activiteiten beïnvloeden, houdt ABA een systematisch bestuderen in van de factoren die probleemgedrag (wie, waar, wanneer triggers) kunnen veroorzaken of die het verwerven van vaardigheden beperken, gedetailleerde beoordeling van het/de gedrag(ingen) en beoordeling van potentiële beloningen en handhavingsfactoren. Deze analyse wordt dan gebruikt om hypothesen te formuleren aangaande het gedrag, zijn antecedenten, triggers, oorzaken en handhavingsfactoren en sommige ervan of allemaal te wijzigen om gedragsverandering te bewerkstelligen. NICE beschouwde ABA meer als een toegepaste wetenschap in plaats van een specifieke interventie.
AIT	Bij Auditory Integration Training (AIT, auditieve integratietraining) luistert een persoon naar een keuze van muziek die elektronisch werd gewijzigd. Er zijn verschillende soorten auditieve integratietrainingen waaronder de Berard Methode, het Luisterprogramma, Samonas Klanktherapie en de Tomatis Methode. AIT is gebaseerd op het concept dat sommige personen, waaronder sommige kinderen met autisme, hypersensitief (overgevoelig) of hyposensitief (ondergevoelig) zijn voor bepaalde geluidsfrequenties. Men denkt dat dit verschillende soorten waarnemingsproblemen veroorzaakt - zoals zich niet kunnen concentreren of andere mensen niet kunnen begrijpen, prikkelbaarheid of lethargie. AIT is ontwikkeld om het verwerken van geluiden door de persoon te verbeteren door het brein te 'heropvoeden'. ¹⁵
CBT	Cognitive Behavioural Therapy (CBT, cognitieve gedragstherapie) is een soort psychotherapie. In CBT concentreren therapeuten zich op de gevolgen van disfunctionele gedachten van een patiënt op huidig gedrag en toekomstig functioneren. CBT is gericht op het evalueren, uitdagen en wijzigen van de disfunctionele overtuigingen van een patiënt (cognitieve herstructurering). Bij deze behandelingsvorm benadrukt de therapeut voornamelijk opdrachten voor thuis en activiteiten buiten de sessie. Therapeuten hebben een actieve invloed op therapeutische wisselwerkingen en gespreksonderwerpen, gebruiken een psychopedagogische aanpak en leren patiënten nieuwe manieren om met stressvolle situaties om te gaan. Er zijn twee hoofdcategoryën van CBT: (a) CBT waarin cognitieve herstructurering de kern van de behandeling vormt en (b)



	<p>CBT waarbij cognitieve herstructurering een belangrijke component is, maar waarin ten minste twee andere componenten (zoals gedragsactivatie, sociale vaardigheidstraining, ontspanning of weerbaarheid) ook een belangrijke rol spelen.¹⁷</p>
COMPASS	<p>Het collaborative model for promoting competence and success (COMPASS, samenwerkingsmodel voor het bevorderen van bekwaamheid en succes) is een samenwerkingsmodel voor ouder-leraar gericht op het vergroten van de bekwaamheid van de student met autisme evenals van de persoon die met de student werkt. COMPASS bouwt voort op complete, voortdurende beoordeling voordat beslissingen worden genomen. Informatie wordt op formele en informele wijze verzameld en door input van mensen die de persoon kennen, om uitdagingen en ondersteuningsmechanismen op elkaar af te stemmen en uiteindelijk consensus te bereiken inzake het opzetten van een succesvol individueel programma.¹⁸</p>
DTT	<p>Discrete Trial Training (DTT) is specifiek gericht op het ontwikkelen van vaardigheden op een hiërarchische manier (met behulp van chaining, vormings- en fading technieken), systematische identificatie van bekrachtigers, continu controleren van vooruitgang en veralgemening naar steeds minder gestructureerde en meer natuurlijke omgevingen.¹⁴</p>
IBI/EIBI	<p>De generieke termen Intensive Behavioural Intervention (IBI, intensieve gedragsmatige interventie) en Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI, vroege intensieve gedragsmatige interventie) verwijzen naar gedragsinterventies die intensief en allesomvattend zijn. De intensiteit van een programma heeft betrekking op het aantal uur behandeling die het kind per week ontvangt (tot 40 uur), evenals de intensiteit van de training, programma, evaluatie, planning en coördinatie. EIBI en/of Early Intensive Behavioural intervention Training (EIBT, vroegtijdige intensieve gedragsinterventie training) begint op de leeftijd van vier jaar of jonger. Er zijn verschillende modellen: sommige benadrukken instructie thuis met discrete trial training (DTT), andere modellen geven instructie in de klas; sommige benadrukken andere onderwijsmethoden dan 'discrete trial training' zoals 'incidental teaching' in een natuurlijke omgeving. (http://www.asatonline.org/treatment/treatments/eibi)</p>
ERT.	<p>Emotion Recognition Training (ERT, emotieherkenningstraining) is het gebruik van verschillende methoden ontwikkeld om kinderen met autisme vaardigheden voor emotieherkenning te leren, waarbij men zich richt op aspecten van gezichtsuitdrukkingen.</p>
ESDM	<p>Het Early Start Denver Model (ESDM) is ontwikkeld voor het bieden van intensieve, allesomvattende vroege gedragsinterventie voor kinderen met autisme in de leeftijd van 12 tot 48 maanden. Het is een verfijnde en aangepaste uitbreiding van het Denver interventiemodel voor kleuters met autisme in de leeftijd van 24-60 maanden. Het model benadrukt levendige, dynamische interacties met een sterk positief affect dat kinderen moet aanzetten om te zoeken naar sociale partners als deelnemers aan favoriete activiteiten. De techniek van "zintuiglijke sociale routines" werd ontwikkeld om een betrokken, tweezijdige uitwisseling te benadrukken, geïnitieerd door het kind en voortgezet door middel van non-verbale, en later, verbale communicatie.¹⁹</p> <p>P-ESDM is een door ouders overgebrachte vorm van ESDM.</p>
FRT	<p>Face Recognition Training (FRT, gezichtsherkenning) maakt gebruik van de Let's Face It! (LFI!) interventie met behulp van computers. Het LFI! Programma bestaat uit zeven interactieve computer spelletjes gericht op de specifieke gezichtsstoornissen geassocieerd met autisme, waaronder herkenning van identiteit bij verandering van expressie, gezichtspunt en trekken, analytische en holistische verwerkingsstrategieën voor gezichtsinformatie en aandacht voor informatie in het oggebied.²⁰</p>



Facilitated communication	Facilitated communication (gefaciliteerde communicatie) - ook wel bekend als supported typing (ondersteunde typering) - is een vorm van alternatieve en ondersteunende communicatie waarbij iemand een autistische persoon fysiek ondersteunt en helpt te wijzen naar foto's of woorden. Gefaciliteerde communicatie is gebaseerd op het idee dat veel van de problemen die mensen met autisme ervaren zijn te wijten aan bewegingsproblemen in plaats van sociale of communicatieproblemen. De communicatiepartner - meestal aangeduid als een facilitator - biedt de persoon met autisme fysieke ondersteuning, zodat hij kan wijzen naar foto's, symbolen, letters en/of woorden met behulp van een toetsenbord van de computer of brieven/prentenboeken. Door dit te doen kan de persoon met autisme aangeven wat hij wil communiceren. ¹⁵
HBOT	Hyperbaric Oxygen Therapy (HBOT, hyperbare zuurstoftherapie) is het medische gebruik van zuurstof op een niveau dat hoger ligt dan atmosferische druk. De apparatuur bestaat uit een drukkamer, wat een stijve of flexibele constructie kan zijn, en een apparaat om 100% zuurstof te leveren. De behandeling wordt uitgevoerd volgens een vooraf bepaald schema door geschoold personeel dat toezicht houdt op de patiënt en de planning kan aanpassen.
Joint-attention training	Joint-attention (gezamenlijke aandacht) is het proces waarbij een kind leert om de kijkrichting van een volwassene te herkennen, hun eigen blik hierop afstemmen en deze volgen en dan in dezelfde richting kijken. Gezamenlijk engagement is het proces waarin een kind en iemand anders op hetzelfde moment hetzelfde doen. Er zijn tal van interventies die zijn ontworpen om vaardigheden voor o.a. gezamenlijke aandacht en/of gezamenlijk engagement te verbeteren bij mensen met een stoornis in het autismespectrum, waaronder een aantal gedrags- en ontwikkelingsinterventies. Er zijn ook een aantal programma's die zich specifiek richten op de gezamenlijke aandacht en gezamenlijk engagement. ¹⁵
Kata (lichamelijke oefening)	Kata is een Japans woord dat gedetailleerde choreografische bewegingspatronen beschrijft die alleen of in paren worden uitgevoerd. Kata wordt toegepast in vele traditionele Japanse kunsten, maar komen het vaakst voor in de vechtsport, waaronder aikido, judo, jiu-jitsu en karate.
LEAP	LEAP is een afkorting van Learning Experience - An Alternative Program for Pre-schoolers and Parents (Leerervaring: Een alternatief programma voor kleuters en ouders). LEAP is een in de ontwikkeling geïntegreerd, voorschools programma voor zich normaal ontwikkelende kinderen en leeftijdgenootjes met autisme. Het doel is om een uitgebreid onderwijsprogramma voor ouders te bieden voor daadwerkelijke hulp thuis en in de gemeenschap. Soortgelijke programma's bestaan in schooldistricten overal in de Verenigde Staten.
Neurofeedback	Neurofeedback bestaat uit het opnemen van elektro-encefalografische (EEG) activiteit van patiënten, dat hun oscillerende hersenactiviteit toont zoals het wordt geregistreerd (met behulp van staafdiagrammen om de amplitude van een bepaalde frequentie weer te geven), en het trainen van patiënten om 'omhoog of omlaag' te gaan in hun hersenactiviteit terwijl ze de amplitude van hun eigen hersengolven waarnemen. ⁹
PACT	Parent-mediated Communication-focused Treatment (PACT) verwijst naar een interventie gericht op ouder-kind-communicatie bij kinderen van 2 tot 4 jaar en 11 maanden met autisme. De grondgedachte achter de PACT-interventie is dat deze kinderen reageren met een verbeterde communicatieve en sociale ontwikkeling als de ouders hun communicatie aan de specifieke beperkingen van hun kind kunnen aanpassen. De interventie bestaat uit één-op-één klinische sessies met de therapeut en de ouders en kinderen. Het doel van de interventie is in de eerste plaats om de sensitiviteit en responsiviteit van ouders te verhogen ten opzichte van de specifieke communicatiepatronen van het autistische kind door rechtstreeks met



	<p>de ouders te werken en middels video-feedback methoden. Vervolgens wordt de verdere incrementele ontwikkeling van de communicatie van het kind gestimuleerd door de invoering van een reeks van strategieën zoals actieplannen, taal afstemmen op het begrip van het kind en het gebruik van pauzes. Na een eerste oriënterend gesprek, volgen gezinnen tweewekelijks 2 uur durende klinische sessies gedurende 6 maanden, gevolgd door maandelijkse boostersessies gedurende 6 (maximaal 18) maanden. Tussen sessies worden gezinnen gevraagd dagelijks 30 minuten thuis te oefenen.¹⁰</p>
PECS	<p>Het Picture Exchange Communication System (PECS) wordt gebruikt om leerlingen te leren communiceren in een sociale context. Met behulp van PECS worden aan de leerlingen in eerste instantie geleerd om een foto van het gewenste item aan een communicatiepartner te geven in ruil voor het item. Er zijn zes fases van PECS-instructie: (1) "hoe" communiceren, (2) afstand en doorzettingsvermogen, (3) verschil maken tussen foto's, (4) zinsbouw, (5) vragen en antwoorden en (6) commentaar geven.²¹</p>
Peer-mediated training	<p>Bij Peer-mediated training (training met behulp van leeftijdsgenoten) zijn zich normaal ontwikkelende kinderen ('Peer-buddies') betrokken bij het behandelingsprogramma, bijvoorbeeld in sociale vaardigheidsgroepen of in vrij spel sessies (zie voor meer details de volledige NICE-richtlijn pag. 256-261).</p>
PRT	<p>Pivotal response treatment (PRT) is gericht op het ontwikkelen van "cruciale" gedragscompetenties, motiveert en maakt het mogelijk om op meerdere signalen te reageren.²²Pivotal response training is gericht op het bevorderen van generalisatie en richt zich op cruciale gedragsaspecten zoals motivatie en responsiviteit op meerdere stimuli. Het bevat onderdelen zoals de eigen keuze, beurtgedrag en andere onderhoudsstrategieën, en maakt gebruik van naturalistische omgeving en lesprocedures om taal, spel en sociaal gedrag te verbeteren.¹⁴</p>
RIT	<p>Reciprocal Imitation Training (RIT, training wederzijdse imitatie) is een naturalistische imitatie interventie ontwikkeld om jonge kinderen met autisme te leren imiteren tijdens het spelen.²³</p>
Social communication interventions	<p>De GDG betrokken bij de NICE-richtlijn legde grote nadruk op de juiste definitie van het begrip "social communication interventions" (sociale communicatie interventies). De volgende definitie is overgenomen uit de PACT studie ¹⁰:</p> <p>"Sociale communicatie interventies zijn een soort psychosociale interventie die specifieke en op theorie gebaseerde wijzigingen van de dyadische communicatie-omgeving van een kind doorvoeren om zijn sociale communicatie, aandacht en taal te verbeteren. Ze worden het meest gebruikt om essentiële autistische kenmerken bij kinderen beneden de schoolleeftijd met de diagnose autisme te verbeteren, maar ook om sociale aanpassing bij jonge, schoolgaande kinderen te verbeteren."</p> <p>"Gemeenschappelijke kenmerken van de voorschoolse interventies zijn het creëren van een patroon van dyadische communicatie binnen het spel waarbij de aanwijzing door het kind en zijn interesse in de activiteiten leidend is, praten over wat het kind aan het doen is, herhalen of voortbouwen op wat het kind zegt, op het juiste moment correctieve feedback geven, dicht bij het kind zitten en oogcontact maken en de omgeving aanpassen om het kind te betrekken. In de eerste schooljaren wordt een soortgelijke communicatie-omgeving gecreëerd, maar aangepast aan de school en leeftijdsgenootjes".</p> <p>"De interventies bouwen doorgaans voort op een evaluatie van het huidige ontwikkelingsniveau van het kind met gefaseerde doelen afgestemd op de sociale communicatie ontwikkelingstheorie".</p>



SULP	Social use of Language Programme (SULP, sociaal gebruik van taalprogramma) is een op onafhankelijke wijze onderzocht programma, dat wordt aangeboden met handleidingen en lessen. Het beweert 'een samenhangend kader te zijn waarbinnen persoonlijke, emotionele en sociale ontwikkeling verbetert vanuit een communicatie- en denkvaardigheden perspectief'. ²⁴
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children (TEACCH, behandeling en onderwijs van autistische en communicatie-gehandicapte kinderen) is een trainingsprogramma voor mensen met ASS van alle leeftijden en vaardigheidsniveaus. TEACCH is gebaseerd op een filosofie die autisme erkent als een levenslange aandoening en is niet bedoeld om autisme te genezen, maar om erop te reageren. Toegepaste strategieën zijn ontworpen om de problemen van alle mensen met autisme aan te pakken en kunnen worden aangepast aan elke stijl en de mate van ondersteuning die nodig is. De TEACCH-methodiek is geworteld in de gedragstherapie (die meer recentelijk cognitieve elementen combineert) en wordt geleid door theorieën die suggereren dat het gedrag dat typisch is voor mensen met autisme het gevolg is van onderliggende problemen van perceptie en begrip. De strategieën die TEACCH aanwendt werken niet rechtstreeks op het gedrag maar op de onderliggende redenen, zoals niet begrijpen wat van de persoon verwacht wordt of wat er vervolgens met hen zal gebeuren en sensorische onder- of overstimulatie. Werken vanuit de veronderstelling dat mensen met autisme overwegend visueel ingestelde leerlingen zijn, zijn interventiestrategieën gebaseerd op fysieke en visuele structuur, schema's, werksystemen en taakorganisatie. Geïndividualiseerde systemen hebben tot doel problemen met communicatie, organisatie, generalisatie, concepten, sensorische verwerking, verandering en omgaan met anderen aan te pakken. ²⁵
TAII	Technology-aided instruction and intervention (TAII) (Bijv. Teach Town) zijn interventies waarin technologie het centrale kenmerk van een interventie is die het doel of resultaat voor de student ondersteunt. Technologie wordt gedefinieerd als "elk elektronisch item/apparatuur /applicatie of virtueel netwerk dat bewust wordt gebruikt om capaciteiten van jongeren met stoornissen in het autismespectrum in het dagelijks leven aangaande werk/productiviteit en recreatie/vrije tijd te verhogen, behouden en/of verbeteren. TAII omvat een breed scala van apparaten zoals spraak-genererende apparaten, smartphones, tafels, educatieve programma's via de computer en virtuele netwerken. De gemeenschappelijke kenmerken van deze interventies zijn de technologie zelf (zoals aangegeven) en instructie-procedures om de technologie te leren gebruiken of het gebruik ervan in de juiste context te ondersteunen. ²¹
Teach Town	Computerondersteunde educatieve interventie ontwikkeld om kinderen met autisme sociale en communicatieve vaardigheden te leren voor de echte wereld en om hun emotionele ontwikkeling te ondersteunen. De basisversie is ontwikkeld voor kinderen die qua ontwikkeling 2 tot 7 jaar oud zijn; er is een versie voor ouders en een versie voor leerkrachten. ²⁶
Theory of Mind training	Theory of Mind (ToM, theorie van gedachtenstraining) is een theorie gebaseerd op het feit dat de geest niet direct waarneembaar is. Het bestaat uit het vermogen om geestestoestanden (overtuigingen, verlangens, intenties etc.) aan jezelf en anderen toe te schrijven en om te begrijpen dat geestestoestanden van anderen kunnen verschillen van die van jezelf. Tekortkomingen in dit vermogen doen zich meestal voor bij mensen met stoornissen in het autismespectrum. "ToM-training" omvat een variatie aan behandelingen die gericht zijn op verbetering van de sociale vaardigheden bij ASS door het verbeteren van sociale cognities en ToM. ²⁷



■ REFERENTIES

1. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
2. Bernier R, Golzio C, Xiong B, Stessman HA, Coe BP, Penn O, et al. Disruptive CHD8 Mutations Define a Subtype of Autism Early in Development. *Cell*. 2014.
3. http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/webinterface/beSTAT_home/#4. Institut National de Statistique;2014 [cited 23/01/2014].
4. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*. 2012;5(3):160-79.
5. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002)*. 2014;63(2):1-21.
6. Baron-Cohen S, Lombardo MV, Auyeung B, Ashwin E, Chakrabarti B, Knickmeyer R. Why are autism spectrum conditions more prevalent in males? *PLoS Biol*. 2011;9(6):e1001081.
7. Mommerency G, Van Den Heede K, Verhaeghe N, Swartenbroekx N, Annemans L, Schoentjes E, et al. Organisation of child and adolescent mental health care : study of the literature and an international overview. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011. KCE Reports 170C (D/2011/10.273/78) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_170c_Children_mental_health.pdf
8. Santé HAd. Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. France: HAS; 2012. Mars 2012 Available from: <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article398>
9. NICE. Autism - management of autism in children and young people: NICE guideline. London: National Institute for Health and Care Excellence, ; 2013. CG170 Available from: <http://guidance.nice.org.uk/CG170/NICEGuidance/pdf/English>



10. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*. 2010;375(9732):2152-60.
11. 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.
12. Thurin JM, Thurin M, Cohen D, Falissard B. Approches psychothérapeutiques de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2014;62:102-18.
13. Kuppens S, Onghena P. Sequential meta-analysis to determine the sufficiency of cumulative knowledge: The case of early intensive behavioral intervention for children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2012;6:168-76.
14. Howlin P. Evaluating psychological treatments for children with autism-spectrum disorders. *Adv. Psychiatr. Treat*. 2010;16:133-40. [cited 11 June 2014]. Available from: <http://www.researchautism.net/>
15. Lord C, McGee JP. Educating Children with Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. National Research Council; 2001. Available from: <http://www.nap.edu/catalog/10017.html>
16. Scarpa A, Reyes NM. Improving emotion regulation with CBT in young children with high functioning autism spectrum disorders: a pilot study. *Behav Cogn Psychother*. 2011;39(4):495-500.
17. Ruble L, McGrew JH. Teacher and child predictors of achieving iep goals of children with Autism. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(12):2748-63.
18. 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-e23.
19. Tanaka JW, Wolf JM, Klaiman C, Koenig K, Cockburn J, Herlihy L, et al. Using computerized games to teach face recognition skills to children with autism spectrum disorder: the Let's Face It! program. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*. 2010;51(8):944-52.
20. Wong O, Hume, Cox, Fettig. Evidence-based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder [Web page]. 2014. Available from: <http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/2014-EBP-Report.pdf>
21. Simpson RL. Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl*. 2005;20(3):140-9.
22. Ingersoll B. Pilot randomized controlled trial of Reciprocal Imitation Training for teaching elicited and spontaneous imitation to children with autism. 2010;40(9):1154-60. doi 10.007/s10803-010-0966-2.
23. Rinaldi W, editor. *Social Use of Language Programme. Infant and Primary School Teaching Pack*. : Cranleigh: Wendy Rinaldi 2004.
24. Jordan R, Jones G. Review of research into educational interventions for children with autism in the UK. *Autism*. 1999;3(1):101-10. Available from: <http://web.teachtown.com>
25. Begeer S, Gevers C, Clifford P, Verhoeve M, Kat K, Hoddenbach E, et al. Theory of mind training in children with autism: A randomized controlled trial. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(8):997-1006.

