

# AUTISME

Autisme is een ontwikkelingsstoornis die gekenmerkt wordt door problemen op het gebied van communicatie, sociale omgang, verbeelding en repetitief gedrag.

Ongeveer 70% van de mensen met autisme heeft een verstandelijke handicap. Heel wat kenmerken van autisme worden ook waargenomen bij personen met een verstandelijke handicap zonder autisme. Dit maakt het onderscheiden van autisme bij personen met een verstandelijke handicap, zeker bij personen met ernstige meervoudige beperkingen, moeilijk. Onder meer repetitieve gedragingen komen voor bij personen met ernstige meervoudige beperkingen met autisme maar ook bij zij zonder autisme. Het gedrag wordt wel vaker geobserveerd bij de mensen met autisme en is gemiddeld ook ernstiger. Een ander kenmerk dat bij beide groepen voorkomt, is een gebrek aan sociale vaardigheden, al zijn de problemen op dit gebied opnieuw groter bij de personen met autisme. Tot slot hebben mensen met ernstige meervoudige beperkingen en autisme problemen met communicatie en diverse activiteiten uit het dagelijkse leven, maar ook daar is het onderscheid met mensen uit deze doelgroep zonder autisme allesbehalve duidelijk.

Het is dan ook belangrijk dat bij de *diagnostiek* van autisme rekening wordt gehouden met het ontwikkelingsniveau, wat inhoudt dat diagnostische instrumenten aangepast moeten zijn om ze te kunnen gebruiken bij deze doelgroep. Zo werd onder meer de 'Autism Diagnostic Observation Schedule' (ADOS) aangepast zodat de materialen bruikbaar zijn bij volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast werden ook specifieke instrumenten ontwikkeld voor deze doelgroep. In België en Nederland is zo de 'Autisme en Verwante Stoornissenschaal – Z – Revisie' (AVZ-R) ontwikkeld en naar het Engels vertaald als de 'Scale of Pervasive Developmental Disorders in Mentally Retarded Persons' (PDD-MRS). Deze schaal kan gebruikt worden bij personen tussen 2 en 55 jaar met een matig mentale handicap tot ernstig meervoudige beperkingen. De 'Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II' (DASH-II) is speciaal ontworpen voor de diagnose van psychopathologische symptomen bij personen met een ernstige verstandelijke handicap (en eventuele bijkomende beperkingen). Eén van de subschalen is toegespitst op de symptomen van autisme en blijkt zeer geschikt te zijn om te hanteren bij personen met ernstige meervoudige beperkingen. Het blijkt nuttig om meerdere diagnostische instrumenten te combineren om tot betere diagnoses te komen.

Wanneer ernstige meervoudige beperkingen samengaan met autisme, hebben de cliënten nood aan een *specifieke begeleiding* bestaande uit structuur en een voorspelbare omgeving. Zo werd het 'Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children' (TEACCH) programma ontwikkeld. Binnen dit programma wordt structuur en continuïteit

geboden, wordt de omgeving aangepast en krijgen de cliënten aangepaste communicatietrainingen. De resultaten blijken positief te zijn: Er wordt een toename aan werkvaardigheden en functionele communicatiemogelijkheden waargenomen. In sommige landen wordt dit programma enigszins aangepast en zo is onder meer het 'Structured Method Autism Program' ontstaan, waarbij extra aandacht wordt besteed aan gedragsmanagement en samenwerking met het gezin. Ook dit programma leidt tot positieve resultaten bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen en autisme.

## LITERATUUR/PRAKTIJKDOCUMENTEN

### **Ernstige meervoudige beperkingen en autisme: kenmerken**

Bodfish, J.W., Symons, F.J., Parker, D.E., & Lewis, M.H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism: Comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 237-243.

*In dit artikel wordt het voorkomen en de ernst van bepaalde repetitieve gedragingen bestudeerd bij individuen met matige tot ernstig meervoudige beperkingen met en zonder autisme. Beide groepen vertonen repetitief gedrag, maar het komt vaker voor bij individuen met autisme en is bij hen ook ernstiger. De ernst van het repetitief gedrag vormt ook een indicatie voor de ernst van het autisme. Hoewel abnormaal herhalend gedrag niet specifiek is voor autisme, wordt de aandoening volgens dit onderzoek dus toch gekarakteriseerd door een sterkere aanwezigheid ervan.*

Degrieck, S. (2005). *Communicatie bij mensen met een diep verstandelijke (en/of meervoudige) beperking en autisme*. Steunpunt expertisenetwerken.

*Dit document werd ontwikkeld vanuit een project van SEN vzw en Autisme Centraal en brengt de huidige expertise in kaart rond communicatie met mensen met autisme en een diep verstandelijke en/of meervoudige beperking. Er komen enkele stellingen aan bod, een overzicht van communicatievormen die bij de doelgroep werden geobserveerd alsook een paar concrete tips voor de begeleiding.*

Matson, J.L., Mayville, E.A., Lott, J.D., Bielecki, J.A., & Logan, R. (2003). A comparison of social and adaptive functioning in persons with psychosis, autism, and severe or profound mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 57-65.

*In dit artikel wordt het gedrag van personen met ernstige meervoudige beperkingen en psychotische stoornissen vergeleken met twee andere groepen van personen met ernstige meervoudige beperkingen en condities die nogal eens verward worden met psychische aandoeningen (zoals autisme en niet-gediagnosticeerde gedragsproblemen). Individuen uit de psychotische groep halen hogere scores op het vlak van sommige sociale en aanpassingsvaardigheden terwijl deze scores duidelijk lager liggen bij de autistische groep. De personen met autisme hebben vooral problemen op het vlak van communicatie, activiteiten van het dagelijkse leven en socialisatie. Deze resultaten onderstrepen het belang van oog hebben voor sociale vaardigheden en aanpassingsvaardigheden binnen diagnostiek en behandeling.*

Njardvik, U., Matson, J.L., & Cherry, K.E. (1999). A comparison of social skills in adults with autistic disorder, pervasive developmental disorder not otherwise specified, and mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 287-295.

*In dit artikel worden de sociale vaardigheden onderzocht van volwassenen met autisme, PDD-NOS, en een verstandelijke handicap. Alle deelnemers aan het onderzoek hebben ernstige meervoudige beperkingen. De personen met PDD-NOS vertonen in deze studie betere non-verbale sociale vaardigheden dan de groep met autisme, maar niet in vergelijking met de groep die uitsluitend gekenmerkt wordt door ernstige meervoudige beperkingen. Deze resultaten worden verbonden met enkele suggesties voor de praktijk en verder onderzoek.*

### **Ernstige meervoudige beperkingen en autisme: Diagnostiek**

Berument, S.K., Starr, E., Pickles, A., Tomlins, M., Papanikolaou, K., Lord, C., & Rutter, M. (2005). Pre-linguistic autism diagnostic observation schedule adapted for older individuals with severe to profound mental retardation: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 821-829.

*De 'Autism Diagnostic Observational Schedule' (ADOS) is een semi-gestructureerde observatieschaal die ontwikkeld werd om sociale interactie, communicatie en spel te onderzoeken bij personen waarvan verwacht wordt dat ze autisme hebben. Aangezien de ADOS niet geschikt is om gebruikt te worden bij adolescenten met matige tot ernstige meervoudige beperkingen en volwassenen met beperkte taalvaardigheden, werden sommige materialen en taken ervan aangepast. Dit artikel beschrijft deze aanpassingen en de mate waarin ze betrouwbaar en valide zijn.*

Kraijer, D., & De Bildt, A. (2005). The PDD-MRS: An instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 499-513.

*In dit artikel wordt de 'Scale of Pervasive Developmental Disorders in Mentally Retarded Persons' (PDD-MRS) beschreven. Dit instrument werd in België en Nederland ontwikkeld om autismespectrumstoornissen te diagnosticeren bij personen tussen 2 en 55 jaar oud met een matig mentale handicap tot ernstige meervoudige beperkingen.*

Kraijer, D., & Plas, J. (2006). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Amsterdam: Harcourt.

*Dit boek is toegespitst op diagnostiek bij personen met verstandelijke beperkingen en wordt vooral gebruikt door professionelen binnen de zorgsector. Een gedeelte van dit boek gaat specifiek over de diagnostiek van autisme bij personen met een verstandelijke handicap, inclusief personen met ernstige meervoudige beperkingen.*

Matson, J.L., Baglio, C.S., Smirolfo, B.B., Hamilton, M., & Packlowskyj, T. (1996). Characteristics of autism as assessed by the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). *Research in Developmental Disabilities*, 17(2), 135-143.

*In deze studie werd de DASH-II afgenomen bij individuen met en zonder autistische kenmerken en werden vervolgens verschillende kenmerken en symptomen van deze personen met elkaar vergeleken. Zo werden de kenmerken geïdentificeerd van autisme bij personen met ernstige meervoudige beperkingen. Deze karakteristieken worden in dit artikel besproken en ook de implicaties van de resultaten voor de praktijk komen aan bod.*

Matson, J.L., Smioldo, B.B., & Hastings, T.L. (1998). Validity of the autism/pervasive developmental disorder subscale of the diagnostic assessment for the severely handicapped-II. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 28, 77-81.

*Deze studie is ontwikkeld om de empirische validiteit na te gaan van de 'Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II' (DASH-II) voor het vaststellen van autisme bij personen met matig tot ernstig meervoudige beperkingen. De subschaal voor autistische stoornissen blijkt volgens deze studie intern consistent en bovendien is de DASH-II even bruikbaar als de 'Childhood Autism Rating Scale (CARS) om autisme te classificeren.*

Risi, S., Lord, C., Gotham, K., Corsello, C., Chrysler, C., Szatmari, P., Cook, E.H., Leventhal, B.L., & Pickles, A. (2006). Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 45, 1094-1103.

*In dit onderzoek werd nagegaan of een combinatie van de 'Autism Diagnostic Interview-Revised' en de 'Autism Diagnostic Observation Schedule' tot betere diagnoses leidt van autisme bij personen met een verstandelijke handicap. Hierbij werden meerdere groepen betrokken, waaronder 67 deelnemers ouder dan 36 maanden uit de Verenigde Staten met ernstige meervoudige beperkingen. Uit de resultaten blijkt dat het gebruik van beide instrumenten de sensitiviteit laat toenemen, maar dat bij de deelnemers met ernstige meervoudige beperkingen de specificiteit van de diagnoses erg laag blijft.*

### **Ernstige meervoudige beperkingen en autisme: Begeleiding**

Carminati, G.G., Gerber, F., Baud, M.A., & Baud, O. (2007). Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 256-265.

*Deze studie heeft de evolutie geobserveerd van personen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis en ernstige meervoudige beperkingen in residenties met een programma dat specifiek op hen was toegespitst. De populatie wordt gekenmerkt door nood aan structuur en een voorspelbare omgeving en profiteert van specifieke programma's in residentiële voorzieningen. Er werd nagegaan hoe twee groepen van tien personen in de loop van 2,5 jaar waren geëvolueerd. Deze evolutie is traag verlopen, maar in één groep bleek wel dat de personen zich minder terugtrokken uit sociale contacten.*

Panerai, S., Ferrante, L., Caputo, V., & Impellizzeri, C. (1998). Use of structured teaching for treatment of children with autism and severe and profound mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 367-374.

*In dit artikel worden de effecten bestudeerd van het 'Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children' (TEACCH) programma op 18 kinderen en adolescenten met autisme en ernstige meervoudige beperkingen na een interventie van 12*

tot 18 maanden. De resultaten wijzen op een toename van werkvaardigheden en functionele communicatiemogelijkheden.

## LINKS

**<http://www.autismecentraal.com>**

*Op deze website is informatie terug te vinden over de verschillende opleidingen, lezingen en workshops die vanuit Autisme Centraal worden georganiseerd, alsook verwijzingen naar interessante literatuur.*

**<http://www.autismevlaanderen.be/>**

*Op de site van de Vlaamse Vereniging voor Autisme vindt men heel wat artikels, interessante literatuur, een overzicht van vormen...*

**<http://www.ocautisme.be>**

*Het opleidingscentrum Autisme Theo Peeters in Antwerpen organiseert praktische en theoretische opleidingen in verband met autisme. Enkele van deze opleidingen zijn specifiek toegespitst op autisme in combinatie met een ontwikkelingsachterstand en/of ernstige meervoudige beperkingen.*

**<http://www.senvzw.be>**

*Het Steunpunt Expertise Netwerken (SEN) wil de deskundigheid van professionelen en diensten bevorderen inzake preventie, diagnose en (be)handeling met betrekking tot het functioneren van personen met een handicap uit vier verschillende doelgroepen. Het gaat hierbij over personen met autisme, een visuele handicap, een niet-angeboren hersenletsel en een verstandelijke beperking met bijkomende gedragsproblemen. Op hun website is informatie terug te vinden over personen met ernstige meervoudige beperkingen in combinatie met autisme. Er worden onder meer enkele projecten beschreven met betrekking tot deze doelgroep en interessante literatuur en links aangegeven.*