



RAPPORT

**KWALITEITSBEVORDERING
DIAGNOSTIEK
AUTISMESPECTRUMSTOORNISSEN
BIJ (JONG)VOLWASSENEN**

- 1 Inleiding
 - 1.1 Historiek SEN-project
 - 1.2 Doelstellingen
 - 1.2.1 Strategische doelstelling
 - 1.2.2 Operationele doelstelling
- 2 Werkwijze
 - 2.1 Methode
 - 2.2 Deelnemers
 - 2.3 Begeleiding van het project
 - 2.4 Tijdsplanning
- 3 Resultaten
 - 3.1 Operationalisatie van begrip 'autisme'
 - 3.2 Voorwaarden voor 'goede' diagnostiek
 - 3.2.1 Handelingsgericht
 - 3.2.2 Differentiaal-diagnostiek en comorbiditeit
 - 3.2.3 Multidisciplinair
 - 3.2.4 Ruime diagnostische ervaring
 - 3.3 Het diagnostisch instrumentarium: inventaris en evaluatie
 - 3.3.1 Intelligentieonderzoek
 - 3.3.2 Neuropsychologisch en sociaal-cognitief onderzoek
 - 3.3.3 Anamnese
 - 3.3.4 Vragenlijsten
 - 3.3.5 Observatie
 - 3.3.6 Extra bronnen
 - 3.3.7 Extra onderzoek
 - 3.4 Het diagnostisch proces
 - 3.4.1 Aanmelding
 - 3.4.2 Reflectie van de diagnosticus
 - 3.4.3 Diagnostisch scenario
 - 3.4.4 Diagnostisch onderzoek
- 4 Discussie
 - 4.1 Nood aan duidelijke criteria voor volwassenen
 - 4.2 Nood aan aangepast testmateriaal
 - 4.3 Nood aan onderzoek
 - 4.4 Nood aan kennisoverdracht
 - 4.5 Neerslag discussie seminarie
5. Referenties
6. Bijlagen

1 INLEIDING

1.1 Historiek SEN-project

Het Oriëntatiecentrum voor personen met een handicap (CGVB 113), een entiteit van het Gouverneur Kinsbergencentrum te Wilrijk, is reeds jarenlang actief in multidisciplinair differentiaaldiagnostisch onderzoek van ontwikkelingsstoornissen in het algemeen en van autismespectrumstoornissen in het bijzonder. Het betreft een gespecialiseerde en tijdsintensieve activiteit die gedragen wordt door de expertise van een aantal disciplines. Om de specifieke kennis en ervaringen te optimaliseren werd er in 2004 een intervisieafspraken gemaakt met het multidisciplinair diagnostisch team van Indigo vzw te Kontich.

Om deze vorm van overleg te formaliseren en van een structurele basis te voorzien werd er vanuit het Oriëntatiecentrum eind 2005 een projectaanvraag ingediend bij het Steunpunt Expertisenetwerken autisme (SEN). De projectvraag werd inhoudelijk aangepast door het SEN en opengetrokken naar alle diensten en personen die zich toeleggen op de diagnostiek van autismespectrumstoornissen. Midden 2006 werd er een goedkeuring afgeleverd voor het project dat in een voorbereidende fase van start ging in november 2006 en dat liep tot december 2007.

1.2 Doelstellingen

Het onderzoek naar autismespectrumstoornissen heeft de laatste jaren een hele evolutie doorgemaakt en is nog steeds in volle ontwikkeling. Hoewel er een steeds groter wordende nadruk wordt gelegd op vroegdiagnostiek wordt de stoornis toch niet steeds in de kindertijd vastgesteld. Hoewel er een consensus bestaat wat de kenmerken van een autismespectrumstoornis betreft is het onderkennen van de stoornis op volwassen leeftijd geen eenvoudige opdracht. Er wordt een tekort ervaren aan voldoende onderbouwd diagnostisch instrumentarium en kennis van de verschillende stappen in het diagnostisch proces. (SEN, 2006) Het aantal multidisciplinaire diensten dat zich heeft toegelegd op deze specifieke diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen is beperkt.

Deze bevindingen werden vertaald in een strategische projectdoelstelling die verder werd geoperationaliseerd.

1.2.1 Strategische doelstelling

Verbeteren van de kwaliteit van diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen.

1.2.2 Operationele doelstelling

- De opmaak van een inventaris van de vragenlijsten, testen, schalen, ... die gebruikt worden in Vlaanderen voor de diagnostiek autisme bij (jong)volwassenen.
- De opmaak van een inventaris van procedures die gebruikt worden bij het stellen van een diagnose autisme bij (jong)volwassenen.
- De opmaak van een evaluatie van het gebruikte diagnostisch instrumentarium.
- De opmaak van een inventaris van de noden op vlak van diagnostisch instrumentarium.
- Een eerste aanzet voor een protocol inzake diagnostiek autisme bij (jong)volwassenen.
- Verspreiding van alle voorgaande bevindingen naar iedereen die zich toelegt op de diagnostiek van autisme bij (jong)volwassenen.

2 WERKWIJZE

2.1 Methode

Het oorspronkelijk ingediende projectvoorstel had tot doel de bestaande intervisiewerking te bekrachtigen en verder te zetten. Er werd gekozen voor het behouden van deze werkvorm; het mondeling uitwisselen van expertise en kennis in een groep van professionelen met de nodige praktijkervaring in het domein van diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen en dit in een zelfsturend en op reflectie gericht proces.

In se wordt intervisie beschouwd als een methode tot professionalisering waarbij het groeien en ontwikkelen van vakmanschap belangrijker is dan het vinden van concrete oplossingen voor problemen. (Hendriksen, 1997)

Het engagement van de groep in het SEN-project betekende in dit geval echter wel dat er resultaatgericht werk werd verwacht en concrete voorstellen die beantwoorden aan de operationele doelstelling van het project.

Om de communicatie tussen de leden van de werkgroep te vergemakkelijken werd er een discussiegroep op internet opgestart. Hier werden de verslagen van de vergaderingen toegevoegd, kon men vragen stellen en interessante artikels meegeven aan de leden.

Op 27 februari 2008 werd er een seminarie georganiseerd voor een bredere groep personen. Er werd gekozen gericht mensen en/of diensten uit te nodigen die affiniteit hadden met het onderwerp. Een aantal standpunten geformuleerd in voorliggend rapport werden ter discussie voorgelegd aan deze groep. In paragraaf 4.5 vindt u een neerslag van deze discussie.

2.2 Deelnemers project

De doelgroep voor deelname aan het project werd omschreven als de diensten en personen die zich toelagen op diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen; zijnde afdelingen psychiatrie, centra geestelijke gezondheidszorg, consultatiebureaus, privé-initiatieven, ... in Vlaanderen.

Vanuit het SEN werd het voorstel geformuleerd de deelnemers in te delen in twee groepen; enerzijds een werkgroep van experts die effectief zou deelnemen aan de bijeenkomsten, en anderzijds een stuurgroep van professionals die het project richting zou geven en ondersteuning zou bieden.

Voor de stuurgroep werden 7 experts op het vlak van autisme gecontacteerd die in verschillende settings actief zijn; universiteit, universitair ziekenhuis, hogeschool, autismeorganisaties, setting voor volwassenen met autisme, ...

Hoewel deze experts interesse toonden voor het SEN-project was het in de praktijk niet te realiseren deze mensen samen rond de tafel te krijgen. Twee geïnteresseerden werden opgenomen in de werkgroep.

Wat de samenstelling van de werkgroep betreft werden een 20-tal professionals gecontacteerd die in de dagelijkse praktijk reeds geruime tijd actief bezig zijn met differentiaaldiagnostiek van ontwikkelingsstoornissen bij (jong)volwassenen.

Er werd getracht zoveel mogelijk verschillende organisatievormen binnen het werkveld in de werkgroep op te nemen.

Een groep van 10 professionals; artsen en psychologen, maakten de kern van de uiteindelijke werkgroep uit. Een overzicht van de organisaties waarin zij actief zijn vindt men hieronder.

NAAM ORGANISATIE	AANTAL DEELNEMERS
Lessius Hogeschool Antwerpen	1
CGG Waas en Dender	1
UPC Kortenberg	1
Indigo vzw	3
Triangel vzw	1
Diass vzw	1
Oriëntatiecentrum (CGVB)	2

Een overzicht van de persoonlijke gegevens van de deelnemers is terug te vinden in bijlage 1.

Er was een beperkte deelname van één à twee bijeenkomsten van 5 personen, zoals hieronder weergegeven.

NAAM ORGANISATIE	AANTAL DEELNEMERS
Referentiecentrum Autisme	2
Vlaamse Vereniging Autisme	1
Oriëntatiecentrum (CGVB)	2

Bij de bekendmaking van het project werd de vraag gesteld door de intervisiegroep diagnostiek ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen, georganiseerd door Autisme Centraal onder leiding van Peter Vermeulen, of het wenselijk was deze groep tijdelijk op te nemen binnen het SEN-project. Na beraad werd beslist dit niet te doen en de twee initiatieven naast elkaar te laten bestaan. Eén van de hoofdredenen was het feit dat de uitvoerders van het SEN-project gekozen hebben om enkel de doelgroep van volwassenen met een min of meer normale begaafdheid op te nemen in de besprekingen, gezien de specificiteit van het testmateriaal voor deze groep. Binnen de intervisiegroep van Autisme Centraal zijn echter een aantal deelnemers actief vanuit settings voor volwassenen met een matige tot diepe mentale handicap.

2.3 Begeleiding van het project

De verantwoordelijkheid voor de sturing en de uitvoering van het project lag bij het Oriëntatiecentrum voor personen met een handicap (CGVB), Doornstraat 331, 2610 Wilrijk.

De eindverantwoordelijke voor het project was Kathrine Goffart, coördinator van het oriëntatiecentrum. De uitvoering van het project was in handen van May Van Gool en Eva Ilsbroux (begeleiding werkgroep, verslaggeving en rapport); psychologen in het oriëntatiecentrum.

De projectfinanciering en de logistieke ondersteuning gebeurden door het Steunpunt Expertisenetwerken: de organisator van het project.

De projectuitvoerder bracht één keer per kwartaal verslag uit van de werkzaamheden binnen de werkgroep teneinde het Steunpunt toe te laten de projectuitvoering op te volgen.

2.4 Tijdsplanning

Door het SEN werd een globale fasering van het project opgesteld, opgedeeld in verschillende fasen. De uitwerking hiervan resulteerde in een interne voorbereidende fase binnen het Oriëntatiecentrum en 6 bijeenkomsten van de werkgroep.

FASERING PROJECT	BIJEENKOMSTEN WERKGROEP
Vorbereidende fase: Contacteren van deelnemers,	november-december 2006: intern binnen oriëntatiecentrum

inhoudelijke uitwerking project	
Eerste fase: Samenstelling werkgroep en voorstelling project Inventarisatie van instrumentarium en methodieken	31 januari 2007 30 maart 2007
Tweede fase: Evaluatie van instrumentarium en methodieken Formuleren van een nood aan instrumentarium Aanzet tot protocol	20 april 2007 1 juni 2007 14 september 2007 26 oktober 2007
Derde fase: Opmaken rapport Verspreiden rapport via SEN Evaluatie	november-december 2007: intern binnen oriëntatiecentrum
Organisatie seminarie	Begin 2008

3 RESULTATEN

3.1 Operationalisatie van begrip 'autisme'

Autismespectrumstoornissen behoren tot de groep van de ontwikkelingsstoornissen en er wordt algemeen aangenomen dat ze het gevolg zijn van biologische afwijkingen die leiden tot een stoornis in de werking van de hersenen. Vermits uit onderzoek blijkt dat meerdere genen betrokken zijn bij het ontstaan van de stoornis, is het onmogelijk autisme vast te stellen door middel van een medisch onderzoek. Diagnostici zijn derhalve aangewezen op onderzoek van het gedrag van de persoon. Personen met een autismespectrumstoornis passen op vlak van gedrag binnen de triade van stoornissen voor het eerst beschreven door Lorna Wing (Wing & Gould, 1979). Personen met autisme vertonen stoornissen in de sociale omgang, in de communicatie en in de verbeelding. Het gevolg van deze stoornissen is een beperkt en repetitief patroon van interesses en activiteiten (Wing, 2000).

In de DSM-classificatie wordt deze triade als basis gebruikt van de diagnostische criteria, zij het in een andere groepering. De problemen in communicatie en verbeelding zijn samengevoegd en het beperkt en repetitief patroon van gedrag en interesses wordt als een derde groep van kenmerken toegevoegd. Zie bijlage 3 voor de diagnostische criteria volgens DSM-IV-TR.

Voor een heel aantal psychiatrische diagnoses volstaat het om de wetenschappelijk algemeen aanvaarde DSM-criteria te overlopen om tot een classificatie van het gedrag en bijgevolg tot een diagnostisch etiket te komen.

Voor autisme gaat dit echter niet helemaal op en hierin schuilt precies het gevaar van een strikte hantering van de DSM-criteria of het gebruik van specifieke 'autismevragenlijsten'.

Het zogenaamde autistische gedrag, zoals beschreven in de triade, kan met name ook voorkomen bij personen met andere stoornissen (depressie, ADHD, persoonlijkheidsstoornissen, ...) en zelfs bij mensen zonder stoornis, in specifieke omstandigheden (bijvoorbeeld onder stress).

Op het cognitief – psychologische niveau wordt men bij personen met autisme geconfronteerd met een specifieke stijl van informatieverwerking die aan de basis ligt van de gedragstriade, die typerend is voor zowat alle personen met autisme en die hen als 'categorie' kan onderscheiden van andere diagnostische entiteiten.

Diagnostisch onderzoek naar een autismespectrumstoornis dient ons inziens dan ook dieper in te gaan op die typische denkstijl gekenmerkt door een zwakke centrale coherentie (Frith, 1996) (Vermeulen, 1999) en moeilijkheden met 'theory of mind' of perspectiefneming (Baron-Cohen et al., 1985). Een gesprek met de cliënt en zijn omgeving omtrent het huidige en vroeger functioneren en zijn ontwikkeling volstaat niet om deze typische manier van informatieverwerking te achterhalen. Grondig onderzoek van de cognitieve functies en de denkstijl van de persoon is noodzakelijk.

3.2 Voorwaarden voor 'goede' diagnostiek

De hierboven aangehaalde cognitieve denkstijl van personen met autisme en het feit dat de gedragskenmerken vermeld in de DSM-IV ook bij andere stoornissen kunnen voorkomen beïnvloeden het diagnostisch proces en dit leidt onvoorwaardelijk tot een aantal noodzakelijke voorwaarden om tot een sluitende diagnose van autisme te komen.

3.2.1 Handelingsgericht

Bij elke vraag tot diagnostiek zou meteen de bijkomende vraag gesteld moeten worden waartoe de diagnose moet dienen. Het louter toekennen van een etiket of classificatie zoals gebeurt in de categoriale diagnostiek is vaak weinig zinvol voor de persoon in kwestie. Handelingsgerichte diagnostiek draagt de voorkeur weg gezien ze de persoon met autisme handvaten aanreikt voor zijn individuele 'behandeling' of begeleiding. Deze vorm van diagnostiek vraagt een meer tijdsintensief en diepgaander onderzoek dan een loutere classificatie. Ze beoogt een individueel bilan op te maken van de sterktes en zwaktes van de onderzochte en een uitspraak over zijn niveau van functioneren op de verschillende levensdomeinen.

3.2.2 Differentiaaldiagnostiek en comorbiditeit

Gezien de overlap van de gedragskenmerken met andere psychiatrische stoornissen is een brede, open blik bij het onderzoek van primordiaal belang. Een goede kennis van alle stoornissen die kunnen onderscheiden worden van of samen voorkomen met autisme is onontbeerlijk.

Er is een grote kans op comorbiditeit, zeker bij volwassenen die onder de stress en toenemende uitdagingen in het dagelijks leven het risico lopen secundaire problemen te ontwikkelen zoals angst, depressie, psychose, dwang, enz. Het zijn deze bijkomende problemen die vaak voor extra beperkingen zorgen in de deelname aan het dagelijks leven. Voor de persoon in kwestie is het belangrijk dat deze secundaire problemen worden vastgesteld omdat ze in de praktijk eventueel behandelbaar zijn. Goede diagnostiek laat in de loop van het onderzoeksproces dan ook alle mogelijke classificaties aan bod komen met de bedoeling ze uit te sluiten of als bijkomend probleem vast te stellen.

3.2.3 Multidisciplinair

Rekening houdend met de twee voorgaande voorwaarden voor goede diagnostiek is onderzoek door een team van diagnostici aan te raden. Idealiter bestaat een team uit verschillende disciplines die elk hun eigen domein onderzoeken en niet alleen onderzoeksresultaten maar ook observaties toevoegen aan het beeld dat in het onderzoeksproces over de persoon gevormd wordt. Een 'dreamteam' dat in de praktijk meestal niet realiseerbaar is zou bestaan uit de volgende disciplines: arts, psycholoog/orthopedagoog, bachelor toegepaste psychologie, maatschappelijk assistent, ergotherapeut, logopedist en kinesist. Er moet alleszins naar gestreefd worden zoveel mogelijk disciplines in het onderzoek te betrekken, ofwel in teamverband, ofwel via doorverwijzing naar partners in een netwerk. Een absolute minimumbezetting voor een volledig onderzoek lijkt ons een samenwerking van twee disciplines; een arts en een psycholoog. Zoals verder uitgebreid besproken wordt is er immers niet alleen nood aan een volledige anamnese en hetero-anamneses over de kindertijd en het huidig functioneren, maar is er eveneens een testonderzoek nodig om de typische denkstijl, eigen aan personen met autisme, te achterhalen. In de praktijk van de behandelaar blijkt het verslag van een monodisciplinair diagnostisch onderzoek meestal ook niet werkbaar gezien de beperkte en eenzijdige informatie over de persoon met autisme.

3.2.4 Ruime diagnostische ervaring

De complexiteit van het diagnostisch onderzoeksproces en van de problematiek van autisme vereist een ruime ervaring van de diagnostici, zowel op het vlak van kennis van problematieken, als op het vlak van diagnostische onderzoeksmethoden en nauwgezette observatie van cliënten.

Een ideaal scenario bestaat allereerst uit teamoverleg en het opstellen van een hypothese voorafgaand aan het onderzoek waarna wordt afgesproken welke disciplines nodig zijn en welke methodieken zullen toegepast worden. In het

onderzoek wordt de hypothese getoetst waarna in uitwisseling tussen de verschillende professionelen de onderzoeks- en observatiegegevens worden samengebracht en er al dan niet een diagnose wordt gesteld. Intervisie op regelmatige basis tussen de verschillende disciplines maar ook tussen verschillende diagnostische teams vormt een belangrijke meerwaarde in het opbouwen van gedegen diagnostische ervaring.

3.3 Het diagnostisch instrumentarium: inventaris en evaluatie

Vooraf dient de opmerking gemaakt te worden dat de werkgroep gekozen heeft om de focus te leggen op personen met een autismespectrumstoornis zonder mentale handicap. Het onderzoeksproces bij personen met een mentale handicap verloopt immers enigszins anders en er wordt ook gebruik gemaakt van een ander instrumentarium.

Een gestandaardiseerd autismespecifiek testinstrumentarium met stringente cut-off scores om de diagnose te stellen bestaat niet. Een 'autismebatterij' samenstellen die op een valide en betrouwbare manier uitsluitsel geeft over de diagnose is bijgevolg onmogelijk.

Diagnosticci binnen het autismeonderzoek wenden dan ook enkel aspectief testmateriaal aan. De uitdaging bestaat er met name in binnen het klassieke instrumentarium dat voorhanden is die tests te selecteren die de persoon in kwestie aanspreken op zijn specifieke, cognitieve stijl van informatieverwerking.

Een groot aantal tests is niet genormeerd, de validiteit en betrouwbaarheid zijn niet onderzocht of onvoldoende gebleken. Men kan zich de vraag stellen wat de waarde is van een instrument met bedenkelijke of nauwelijks onderzochte psychometrische kwaliteiten. In de praktijk van autismeonderzoek zijn de testcores op zich uiteraard belangrijk om een zo betrouwbaar mogelijk beeld te krijgen van het niveau van functioneren van de persoon in kwestie. De kwalitatieve analyse van de antwoorden en de wijze waarop de opdracht wordt uitgevoerd zijn echter minstens zo belangrijk. Het hoeft geen betoog dat onder andere om die reden diagnostische ervaring noodzakelijk is in het werken met volwassenen met een vermoeden van een autismespectrumstoornis.

Vanuit dit oogpunt wordt er bij het afnemen van tests ook vaak afgeweken van de standaardisatie en gaat men bijvoorbeeld alle items van een testonderdeel afnemen, ook al schrijft de procedure voor dat er na een bepaald aantal foute antwoorden moet afgebroken worden (testing to the limits). Ook hier is het de bedoeling extra informatie en observaties in te winnen, eerder dan afgeleide scores te bepalen.

Zoals eerder aangehaald situeren de kenmerken van autisme zich niet enkel op het gedragsniveau zoals opgesomd in de triade van autisme, maar ook op het cognitief-psychologisch niveau wat zich uit in moeilijkheden op het vlak van centrale

coherentie, theory of mind en executieve functies. Vermits het handelen van de mens gestuurd wordt door zijn denken en er een voortdurende wisselwerking aan de gang is, is het in de praktijk van het testonderzoek ook niet haalbaar om die twee niveaus apart te gaan evalueren. Meer nog, zelfs binnen het cognitief-psychologisch niveau heeft men vaak tegelijk het begrip van centrale coherentie, theory of mind en executieve functies nodig om een probleem aan te pakken.

Verder is het belangrijk te vermelden dat heel wat tests die aangehaald zullen worden, niet expliciet bedoeld zijn om één van deze psychologische constructen selectief te gaan onderzoeken.

Een strikte opsplitsing in de inventaris van testen is dan ook niet mogelijk en steeds arbitrair. We hebben verder absoluut niet de intentie exhaustief te zijn in de opsomming. Het is veeleer de bedoeling om een aantal mogelijke instrumenten aan te reiken waarin één of meerdere cognitief-psychologische concepten worden aangesproken waarmee vanuit de theorie verondersteld kan worden dat personen met autisme het moeilijk hebben.

Het spreekt voor zich dat het opstellen van een autismespecifieke testbatterij om de hierboven vermelde redenen niet mogelijk is. Bovendien is het zo dat goedbegaafde personen met een autismespectrumstoornis op een aantal tests niet zullen uitvallen. De vraag kan gesteld worden wat de waarde dan is van een testonderzoek. De praktijkervaring leert echter dat het afnemen van een ruime testbatterij waarin de persoon in kwestie op velerlei vlakken uitgedaagd wordt, zo goed als steeds beperkingen of op zijn minst opvallendheden aan het licht brengt. Bovendien is het vooral bij autisme zo dat volwassenen in een testsituatie vaak niet slecht scoren op bepaalde vaardigheden, maar dat ze diezelfde vaardigheden in de dagdagelijkse praktijk meestal niet flexibel kunnen inzetten.

In wat volgt komt een overzicht aan bod van bestaande tests die kunnen gebruikt worden om een beeld te krijgen van de denkstijl en het gedrag van volwassenen met het vermoeden van een autismespectrumstoornis.

3.3.1 Intelligentie-onderzoek

Zoals hierboven aangehaald zijn een totaal IQ, noch een verbaal of performaal IQ noch subtestscores van enige waarde voor een diagnose autisme. Het gaat om de kwalitatieve analyse van de specifieke antwoorden en werkwijze van het individu. Onderzoeksliteratuur focust nog steeds op het onderscheid tussen het verbaal en het performaal IQ en op analyses van subtestscores (o.a. Tomonori et al., 2007). De onderzoeksresultaten zijn echter erg wisselend en spreken elkaar vaak zelfs tegen. Een typisch, universeel autismespecifiek intelligentieprofiel bestaat duidelijk niet (Frith, 1996). De ervaring vanuit verschillende diagnostische settings en de zeer beperkte literatuur op dat vlak leren evenwel dat een aantal subtests of specifieke items binnen een subtest van de WAIS-III (Wechsler, 2004) opvallend moeilijker en vooral anders verlopen bij personen met een autismespectrumstoornis.

Het uitvoeren van een intelligentie-onderzoek is ondanks het feit dat het geen classificerende waarde heeft, zeer zinvol.

- Een individueel intelligentieprofiel laat de onderzoeker immers toe de cognitieve sterktes en zwaktes van de persoon in kaart te brengen en kan een hulp betekenen voor de behandelaar.
- De testsituatie levert eveneens onontbeerlijke observatiegegevens op over de denkstijl, het gedrag en de werkmethode van de persoon in kwestie.
- Het intelligentieniveau geeft ook een basis weer om andere testresultaten te gaan interpreteren en is verder zeer zinvol te vergelijken met de zelfredzaamheid in het dagelijks leven.
- Een gemiddeld tot goed intelligentiequotient levert ook informatie op over de mogelijkheden van het individu om zijn anders zijn te compenseren en camoufleren.
- Een grote verbaliteit die zich wel eens vertaalt in een hoog verbaal IQ betekent vaak ook dat de persoon in kwestie door de omgeving overschat wordt wat zijn mogelijkheden betreft, met toenemende stress tot gevolg.

Zonder van een algemeen profiel te spreken zijn er voor een ervaren diagnosticus-observator een aantal opvallende gegevens af te leiden uit het intelligentie-onderzoek. Zonder exhaustief te willen zijn geven we hier enkele subtests en de bijzonderheden in verband met autisme weer.

- **Woordenschat:** de volwassene met autisme heeft vaak moeite met emotioneel beladen woorden zoals teder, medelijden en wroeging en met eerder abstracte woorden zoals schoorvoetend.
- **Overeenkomsten:** opnieuw leveren emotioneel beladen woordparen, zoals moed – lafheid, problemen op. Het woordpaar vijand – vriend veronderstelt een inzicht in intermenselijke relaties en is om die reden moeilijk. Bovendien wordt de centrale coherentie op de proef gesteld wanneer men de globale context van de woordparen in ogenschouw moet nemen om er de gelijkenissen uit te distilleren.
- **Informatie:** vragen binnen de interessedomijnen van de persoon worden vaak goed gedetailleerd beantwoord met precieze data en zo nodig cijfergegevens. Een goed geheugen voor feiten en encyclopedische kennis kan zich vertalen in een goede score.
- **Begrijpen:** het verklaren van spreekwoorden vraagt de mogelijkheid los te komen van de concrete bewoordingen en die te vertalen in een abstracte, metaforische betekenis. Opnieuw wordt beroep gedaan op de centrale coherentie. De logische denkvragen in deze subtest leveren wel eens originele, weinig voor de hand liggende antwoorden op of laten de neiging zien zich afhankelijk op te stellen in nieuwe, onverwachte situaties.
- **Onvolledige tekeningen:** hoewel focussen op details een eigenschap is van personen met autisme, valt het op dat ze in deze opdracht vaak de focus leggen op irrelevante details of zaken die buiten het bestek van de opdracht vallen.
- **Blokpatronen:** het samenstellen van een 'gestalt' op basis van losse onderdelen levert moeilijkheden op, omdat er blok per blok gewerkt wordt, vaak via trial en

error, zonder zicht op de globale constructie die moet samengesteld worden. Het opbouwen van een vierkante constructie levert op zich vaak al problemen op. Hier is centrale coherentie aan de orde.

- **Plaatjes ordenen:** vaak wordt de nadruk gelegd op visuele details op de plaatjes zonder de sociale context van de situatie in rekening te brengen. Personen met autisme missen vaak het sociale inzicht, het sequentieel denken en de mogelijkheid verbanden te leggen tussen gebeurtenissen. Niet zozeer de testscore is hier van belang, als wel de logica die gevolgd wordt om de plaatjes te ordenen. Wanneer de persoon in kwestie gevraagd wordt het verhaal te vertellen blijkt vaak dat de humoristische inhoud of het onverwachte einde van de situatie gemist wordt. Zowel theory of mind als centrale coherentie komen aan bod.

- **Figuur leggen:** Net als bij de blokpatronen wordt er vertrokken van losse onderdelen, met de bijkomende moeilijkheid dat men op voorhand niet weet wat er gemaakt moet worden. Centrale coherentie is hier opnieuw aan de orde.

3.3.2 Neuropsychologisch en sociaal-cognitief onderzoek

In het kader van de evaluatie van de basisfuncties van de betrokkene, het opmaken van een cognitief profiel en ook in het kader van de differentiaaldiagnostiek is een evaluatie van de verschillende aandachtsfuncties en geheugenfuncties, de visuo-constructieve vaardigheden, enz. zeer zinvol, opnieuw met het bestaande autisme specifieke testmateriaal.

Een aantal relevante testen komen in de volgende rubrieken aan bod.

- Theory of mind

Dit is de vaardigheid om gedachten, gevoelens, bedoelingen, ... aan jezelf en aan anderen toe te schrijven en op basis daarvan het gedrag van anderen te voorspellen en er op de anticiperen.

- Dewey's Stories (Dewey, 1991): perspectiefneming (maar ook centrale coherentie).
Er zijn geen normen voorhanden, maar voor de interpretatie van de antwoorden kan men beroep doen op een uitgewerkt scoringssysteem, zowel voor theory of mind als centrale coherentie (Vermeulen, 2002, p.158 e.v.)
- Strange Stories (Happé, 1994): perspectiefneming (maar ook centrale coherentie).
Oorspronkelijk bedoeld voor adolescenten.
- Reading the mind in the eyes taak (Baron-Cohen et al., 2001): inschatten van de mentale toestand van een persoon op basis van een foto waarop enkel de ogen van de persoon in kwestie zichtbaar zijn.
- ADOS: - verhaal uit boek vertellen: o.a. perspectiefneming, reactie op humor, ...

- beschrijving van een plaat: o.a. perspectiefneming
 - demonstratietaak: o.a. het omzetten van gekende activiteiten in gebaren
 - cartoons: o.a. perspectiefneming
- Eigen gevoelens en die van anderen inschatten via platen, lijsten met gevoelens, situaties, videofragmenten, ...
 - Empathic accuracy taken (o.a. Roeyers et al., 2001): hier wordt gebruik gemaakt van een meer dynamische en naturalistische methode om perspectiefneming na te gaan. Zo wordt er onder andere gevraagd interacties tussen gesprekspartners op video te bekijken en de onuitgesproken gedachten en gevoelens af te leiden.

- Centrale coherentie

Dit is de natuurlijke neiging om informatie te verwerken en te integreren door de samenhang te zoeken tussen meerdere stimuli.

Volgens Berger et al. (2002) is centrale coherentie geen homogeen begrip en wordt het gerepresenteerd door twee samenstellende factoren: een sterke analytische waarneming en een zwak vermogen om betekenis te verlenen.

- Complexe figuur van Rey (Meyers et al., 1995): structuratie-niveau, opbouw figuur, focus op details, gebrek aan evolutie in geheugenopdracht.
- WAIS-III: zie 3.4.1
- Hooper Visual Organisation Test (Hooper, 1983): gefragmenteerd weergegeven figuren mentaal terug samenstellen tot zinnig geheel.
- Embedded Figures Test (Witkin et al., 1971): eenvoudige figuren herkennen die in complexe figuren ingebed zijn.
- Visual Object and Space Perception Battery (Warrington & James, 1991): objectherkenning door middel van betekeniswaarneming.
- 15 woorden van Rey (Rey Auditory Verbal Learning Test (Rey, 1964; Schmidt, 1996) auditief geheugen, auditieve leerbaarheid, betekeniswaarneming door middel van semantische clustering.
- Kaufman Short Neuropsychological Assessment Procedure (Mulder et al., 2005, Nederlandstalige bewerking): screening van het cognitief/neuropsychologisch functioneren. De subtests 'figuur herkennen' (visuele informatieverwerking) en 'code-woorden' (planning en organisatie) zijn in deze context extra interessant.
- Coetsier Story Recall Test (Geheugen, onderscheid hoofd- en bijzaken, aandacht voor details en context).

- Test of Visual-Perceptual Skills (Martin, 2006): visuele discriminatie, visueel-spatiale relaties, visueel geheugen, vormconstantie, figuur-achtergrond,
- Fietstekening en andere tekenopdrachten

- Executief functioneren

In deze categorie van hogere cognitieve vaardigheden hebben personen met autisme voornamelijk last van een gebrekkige mentale schakelvaardigheid (Ozonoff et al., 1994) waarbij ze met name moeite hebben met het flexibel overschakelen van de ene op de andere cognitieve strategie.

Ook planning van acties, responsinitiatie en intentionaliteit verlopen disfunctioneel (Hill et al., 2006).

- Wisconsin Card Sorting Test (Heaton et al., 1993): probleemoplossend vermogen, flexibiliteit in het denken.
- Tower of London (Krikorian et al., 1994): mentale schakelvaardigheid, plannen en organiseren van actie.
- WISC-III (Wechsler, 2005) subtest doelhoven: probleemoplossend vermogen, plannen en organiseren van actie.
- Trailmaking Test (Reitan, 1986): verdeelde aandacht, mentale schakelvaardigheid.
- Stroop Kleur – Woord Test (Stroop, 1935; Hammes, 1978): mentale schakelvaardigheid, planning, responsinhibitie.
- Controlled oral word association test (Benton & Hamsher, 1989; Spreen & Strauss, 1998): letter- en woordvloeiendheid, responsinitiatie, ook centrale coherentie.
- Bourdon Vos Test (Vos, 1998) : volgehouden, gerichte aandacht, mentale schakelen tussen werksnelheid en nauwkeurigheid.

Voor meer informatie omtrent de drie cognitief – psychologische concepten en onderzoek in verband met een aantal van de vermelde tests verwijzen we naar het boek van Peter Vermeulen (2002); onder andere pagina 57-75.

De Nederlandstalige gepubliceerde overzichten van relevante tests voor diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen zijn zeer beperkt (Vertommen & Peeters, 2006; Kan et al., 2004)

Van een aantal psychologische tests zijn Vlaamse normgegevens beschikbaar (Lannoo et al., 1997 en Miatton et al., 2004)

3.3.3 Anamnese

Autisme is een ontwikkelingsstoornis wat maakt dat er aanwijzingen moeten gevonden worden van een 'anders zijn' vanaf de vroege kindertijd. Uiteraard is het belangrijk de volwassene in kwestie daarover te bevragen. Gezien de beperkte introspectie van personen met autisme en de moeite die het kost om genuanceerd terug te blikken op het verleden is een hetero-anamnese noodzakelijk. Bij voorkeur worden de ouders of oudere broers en zussen betrokken, of een ander familielid dat de persoon kende tijdens zijn kinderjaren.

De partner of andere betrokkenen uit de omgeving zijn een nuttige bron aan informatie over het huidige functioneren.

De bevraging van de persoon zelf en de omgeving zou een zicht moeten bieden op de volgende onderwerpen, zonder beperkend of exhaustief te willen zijn:

- stamboom van de familie van oorsprong
- gegevens rond zwangerschap en geboorte
- ontwikkelingsgeschiedenis, mijlpalen
- medische voorgeschiedenis, trauma's, ...
- gedragsaspecten kaderend binnen de triade (vroeger en nu)
- gedrags- en andere aspecten kaderend binnen comorbiditeit en differentiaal-diagnostiek: aandacht, activiteitsniveau, angsten, stemming, persoonlijkheid, ...
(vroeger en nu)
- zelfredzaamheid: ontwikkeling er van in het verleden en huidig niveau
- specifieke aandachtspunten (handleiding) van omgeving in omgang met de volwassene
- probleemoplossingsvaardigheden van de persoon
- overgevoeligheden
- emotiebeleving
- ...

De bevraging van zowel de persoon zelf als van de omgeving gebeurt steeds vanuit de context van kennis over autisme en met gesprekstechnische vaardigheden om de informatie helder te krijgen; vragen naar concretiseren, verduidelijken, voorbeelden, ...

Het gebruik van standaard vragenlijsten tijdens de bevraging wordt als weinig zinvol gezien door de diagnostici. Het verhaal van de cliënt en zijn omgeving wordt als vertrekpunt genomen. Het neemt niet weg dat vragenlijsten als geheugensteuntje of extra bron van informatie kunnen gebruikt worden, dit steeds ter aanvulling van de informatie verkregen in een open gesprek.

Kanttekeningen bij de anamnese:

- Oudere ouders zijn soms moeilijk te bevragen in verband met concrete gedragsinformatie betreffende de kindertijd van hun volwassen zoon of dochter.

Zeker bij gezinnen met een groot aantal kinderen is de specifieke herinnering aan de zoon of dochter in kwestie vaak niet voor de hand liggend.

- De diagnosticus moet zich bewust zijn van de eventuele over- of onderschatting van de problemen door de cliënt zelf en/of de omgeving en dit om uitlopende redenen.
- De media-aandacht rond autisme en de overvloedige informatie die momenteel over de diagnose beschikbaar is beïnvloedt het beeld dat de cliënt en de omgeving over autisme hebben.
- De diagnosticus dient oog te hebben voor de eventuele bedoeling die de cliënt of de omgeving heeft met een diagnosevraag; bijvoorbeeld in het kader van een echtscheiding, het bekomen van een financiële tegemoetkoming, ...

3.3.4 Vragenlijsten

Het gebruik van stoornisspecifieke vragenlijsten wordt in het kader van de diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen in het algemeen niet echt toegejuicht door de ervaren diagnostici.

Ze druisen in tegen de differentiaal-diagnostische bril die in wat voorafging zo benadrukt werd en ze kunnen suggestief werken voor de bevroagde.

Zelfrapportage als methode om autismespectrumstoornissen op te sporen is ongeschikt bevonden (Horwitz et al., 2005). Personen met autisme zijn door de aard van de stoornis geen meester in introspectie en gaan bij het beantwoorden van vragenlijsten bijgevolg geen objectief beeld van hun eigen gedrag of problemen weergeven. Vragenlijsten beantwoorden veronderstelt immers ook een zekere mate van verbaliteit, niet steeds het sterke punt van de cliënt met autisme. Men dient ook omzichtig om te springen met eventuele specifieke autismevragenlijsten; angst voor een diagnose beïnvloedt immers de antwoorden van de bevroagde.

Een bevraging met vragenlijsten geeft wel, in aanvulling op het eerder artificiële testonderzoek, observaties van de persoon in zijn natuurlijke biotoop. Het is echter slechts een aanvulling op een uitgebreide anamnese en hetero-anamnese en het kan deze nooit vervangen.

Een semi-gestructureerd interview zoals de ADI-R kan een hulp zijn bij deze uitgebreide bevraging (Autism Diagnostic Interview-Revised, Rutter et al., 2003; de Jonge et al.).

In wat volgt geven we enkele voorbeelden van vragenlijsten die in de klinische praktijk gebruikt worden, al dan niet specifiek voor onderzoek naar autisme ontwikkeld.

- Bevraging van de kindertijd

- Wing Autistic Disorder Interview Checklist (Isabelle Rapin, ed & Lorna Wing).

Preschool Children with Inadequate Communication: Developmental Language Disorder, Autism, Mental Deficiency (Cambridge University Press, 1996).

Children's Communication Checklist (Hartman et al., 1998) Development of the Children's Communication Checklist (CCC): A Method for Assessing Qualitative Aspects of Communicative Impairment in Children. In D. V. M. Bishop. Journal of Child Psychology and Psychiatry, Volume 39, Issue 6, Page 879-891, Sep 1998.

- Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO) (Wing, 1996)
- Groninger Inventarisatielijst Pervasieve Ontwikkelingsstoornissen (Minderaa et al., 1995)
- Child Behavior Checklist (Verhulst et al., 1996)

- **Bevraging van het huidige functioneren**

- Autism-spectrum Quotiënt (Baron-Cohen et al., 2001) : zelfbeoordelvragenlijst met specifieke gedragskenmerken uit de autismetriade.
- Vragenlijst voor Inventarisatie Sociaal gedrag – Volwassenen (Van den Bosch & Minderaa, 2002). Zelfbeoordelvragenlijst rond problemen met sociaal contact en andere specifieke autismedenmerken.
- Schaal voor Interpersoonlijk Gedrag (Arrindell et al., 1984): spannings- en vermijdingsaspecten van sociaal gedrag.
- SCL-90 klachtenlijst (Attindell et al., 1986): algemene lijst in verband met psychisch functioneren.
- Nederlandse Interpersoonlijke Handelingen Schalen (Rouckhout & Schacht, 2000): vragenlijst over functioneren in contact met anderen.

Resultaten van deze vorm van bevraging hebben slechts een zeer beperkte diagnostische waarde, maar kunnen licht werpen op de beperkingen die de persoon in kwestie bij zichzelf eventueel herkent.

- **Bevraging van de zelfredzaamheid**

Deze bevraging kan best met de cliënt zelf én apart met de omgeving gebeuren. Een vergelijking van de gegevens achteraf wijst vaak op een discrepantie tussen beide versies en een overschatting van de eigen zelfstandigheid door de volwassene met autisme.

- Sociale redzaamheidsschaal (Kraijer et al., 1994)
- Nederlandse WHO-DASS II: Vragenlijst voor het vaststellen van beperkingen (van Hoeken et al., 2000)
- Maatschappelijk Functioneren Interview (Huskens, 1996)

Bij gebruik van vragenlijsten naar zelfredzaamheid is het aan te raden grondig door te vragen bij de verschillende onderwerpen. Vaak wordt aangegeven dat de persoon in kwestie de activiteit wel kan uitvoeren, maar is het resultaat niet goed of de manier waarop opvallend anders of afwijkend van het gewone.

3.3.5 Observatie

- Observatie van de persoon in de thuis- of schoolsituatie, zoals opgenomen in protocollen voor diagnostiek bij kinderen, is uiteraard niet realiseerbaar met goed begaafde volwassenen. Observatie in de natuurlijke omgeving kan niet gebeuren door de onderzoeker in kwestie, maar wel door die omgeving zelf; bijvoorbeeld ouders, partner, familie, collega's, vrienden, ... Een bevraging van betrokkenen die de persoon kennen over de observaties in het dagelijks functioneren is dan ook belangrijk.

- Verder zijn de observaties van de onderzoekers in de testsituatie van primordiaal belang. Een uitgebreid multidisciplinair onderzoek zorgt voor een schat aan observatiegegevens in verschillende (test)contexten, door verschillende onderzoekers opgetekend op verschillende momenten in de tijd. Een gestructureerde testsituatie levert andere observatiegegevens dan een meer open en vrije bevraging tijdens een interview door de arts. Het samenbrengen van en overleg over deze gedragsobservaties kan tot een beschrijving van de autismetriade leiden en een overzicht van voorbeelden van de typische denkstijl van het individu.

3.3.6 Extra bronnen

In tegenstelling tot onderzoek bij kinderen is het bij volwassenen niet steeds evident om een levendig beeld te krijgen van hun functioneren in de kindertijd.

Het verzamelen van extra informatie over de kindertijd is een tijdrovende doch vaak verhelderende stap in het onderzoeksproces.

Concreet kan het gaan om informatie uit:

- het boekje van Kind en Gezin
- schoolrapporten (vooral de opmerkingen in de rand)
- gegevens van CLB (of vroeger PMS)
- stageverslagen
- foto's en homevideo's
- verslagen van eerder onderzoek en therapie
- dagboeken
- ...

3.3.7 Extra onderzoek

Met het oog op het verzamelen van observaties of op specifieke indicatie kan ook voor volwassenen een bijkomend onderzoek nuttig zijn, zoals een logopedisch, motorisch of ergotherapeutisch onderzoek of een specifieke evaluatie van de technische schoolse basisvaardigheden. Deze onderzoeken hebben ook een bijkomende differentiaal-diagnostische waarde en reiken ook handvatten aan voor verdere begeleiding.

3.4 Het diagnostisch proces

Bij wijze van overzicht worden hier de verschillende fasen van het autisme-onderzoek nog eens uiteengezet, gekaderd binnen de theorie van het diagnostisch proces (Vertommen et al., 2002)

3.4.1 Aanmelding

- **Analyse van de aanvraag:** dit is de vraag gesteld door de persoon die het onderzoek aanvraagt. Deze vraag is niet noodzakelijk gelijk aan de hulpvraag van de cliënt zelf. Hierboven werd reeds melding gemaakt van een situatie waarin een vrouw die wenst te scheiden haar echtgenoot aanmeldt voor een autisme-onderzoek. Het is belangrijk een goed zicht te krijgen op de aanvraag en de relatie van de persoon die ze doet met de cliënt in kwestie.

- **Analyse van de hulpvraag:** intakegesprek bij de volwassene die op onderzoek komt waarin naast de klassieke intakegegevens ook aandacht moet geschonken worden aan de houding van de persoon tegenover het onderzoek en aan zijn eigen zicht op de zaken die moeilijk lopen in zijn leven.

- **Analyse van de aanmelding en van de verzamelde dossiergegevens** (zie 3.3.6)

3.4.2 Reflectie van de diagnosticus

In deze fase vormt de diagnosticus zich een eerste beeld van de cliënt op basis van de beschikbare informatie, schat hij zijn eigen ervaring en kennis in over de eventueel aanwezige problemen en kan hij indien nodig nog doorverwijzen naar een andere setting. Hier speelt in het geval van autisme het voordeel van multidisciplinair werken waar er in deze fase overleg kan zijn binnen het team.

3.4.3 Diagnostisch scenario

Een eerste voorlopige theorie wordt opgesteld die in een volgende fase aanleiding zal geven tot het formuleren van een hypothese.

3.4.4 Diagnostisch onderzoek

- **Hypothesevorming:** is er sprake van een autismespectrumstoornis of van een andere stoornis en is er een bijkomende problematiek aan de orde?

Wanneer de diagnosticus de hypothese van autisme voor zichzelf formuleert zonder dat de cliënt een vermoeden heeft van deze diagnose, betekent het een uitdaging voor de diagnosticus om de volgende onderzoekstappen te motiveren. Indien men de hypothese meedeelt aan de cliënt kan dit het onderzoeksproces danig beïnvloeden. Naast deze onderkeningsvraag is het in het kader van handelingsgerichte diagnostiek steeds zinvol om meteen ook de indicatievraag op te nemen; welke ondersteuning zal deze persoon in de toekomst nodig hebben en hoe kan hij het best geholpen worden?

- **Keuze van de onderzoeksmiddelen**

Zoals uit het voorgaande (3.3) blijkt is er geen autismespecifieke testbatterij samen te stellen en zijn de psychometrische kwaliteiten al helemaal geen indicatie om een test op te nemen in een instrumentarium.

We pleiten voor een algemene, multimodale en multidisciplinaire strategie waarin er evenveel ruimte is voor testonderzoek, anamnese met cliënt én omgeving, en observaties van het gedrag van de persoon.

In het kader van de handelingsgerichte diagnostiek bestaat een onderzoek uit:

- Intelligentie-onderzoek.
- Algemeen neuropsychologisch en specifiek sociaal-cognitief onderzoek met een aantal tests per domein: theory of mind, centrale coherentie en executieve functies, al is die opsplitsing erg arbitrair zoals reeds werd besproken.
- Anamnese en hetero-anamnese: met aandacht voor de volledige ontwikkelingsgeschiedenis en het huidig functioneren op alle levensdomeinen.
- Grondige gedragsobservaties tijdens het volledige onderzoeksproces.
- Verzamelen van extra gegevens van andere bronnen.
- Indien aangewezen bijkomend onderzoek (logo, ergo, schools, motorisch, ...).

- **Formulering van toetsbare voorspellingen**

Vermits de kwalitatieve beoordeling van de testgegevens in het autismeonderzoek primeert op de kwantitatieve testresultaten dienen de onderzoeksgegevens in hun totaliteit en vooral in hun samenhang beoordeeld te worden. Testresultaten op zich hebben geen diagnostische waarde maar krijgen hun betekenis in combinatie met andere gegevens verzameld via testonderzoek, observaties, gesprekken en raadpleging van externe bronnen.

De diagnosticus verwacht op basis van zijn onderzoek argumenten te krijgen voor de aanwezigheid van de gedragstriade in de kindertijd en in het huidige functioneren én gegevens betreffende de typische stijl van informatieverwerking van het individu.

- **Afname en scoring**

Naast de kwantitatieve beoordeling van de testgegevens is de kwalitatieve beoordeling van de individuele antwoorden vooral van belang.

- Argumentatie

In deze fase is het afwegen van het belang van de verschillende onderzoeksdelen aan de orde.

Het doel is een integratief beeld te vormen van de persoon in kwestie met gebruik van alle onderzoeksgegevens van elk teamlid.

Er zijn echter situaties waarin een belangrijk onderdeel ontbreekt of niet eenduidig geïnterpreteerd kan worden. Naargelang de situatie wordt er bijgevolg een ander gewicht toegekend aan de verschillende onderzoeksdelen.

- Indien er geen ontwikkelingsanamnese mogelijk is, kan er in principe geen diagnose worden gesteld en wordt de reden van het ontbreken van deze gegevens steeds duidelijk vermeld in het verslag. De voorwaarde om in dit geval toch een diagnose te stellen is een overduidelijk klinisch beeld van observaties, testresultaten en moeilijkheden in het huidig functioneren die in de richting van autisme wijzen.
- In het geval van een positieve ontwikkelingsgeschiedenis, maar de afwezigheid van uitval in het testonderzoek, ontbreekt er in principe opnieuw een noodzakelijk element in het besluitvormingsproces. De voorwaarde voor het stellen van een diagnose is in dat geval dat er duidelijke kwalitatieve uitval is in het dagelijks functioneren én voldoende evidentie voor de aanwezigheid van autistisch denken in het dagelijks leven.
- In een aantal gevallen blijft er, omwille van het ontbreken van één van de essentiële onderzoeksonderdelen of uitval op dat vlak, twijfel bestaan omtrent de diagnose. Indien er geen zekerheid geldt kan er geen diagnose gesteld worden. In dat geval is het doorverwijzen voor individuele begeleiding vaak de enige mogelijkheid en zal in de loop van de begeleiding vaak meer duidelijkheid komen over de denkstijl en de eigenaardigheden op het vlak van communicatie, sociale interacties en rigiditeit in denken en handelen van de volwassene.

- Verslag

De schriftelijke neerslag van de onderzoeksgegevens dient een duidelijke weergave te zijn van de verschillende fasen die in het onderzoeksproces aan bod zijn gekomen. De redenering die een team volgt om tot een diagnose te komen moet terug te vinden zijn in de verslaggeving. In dit verslag mag best de nodige aandacht worden besteed aan de sterke punten van de persoon in kwestie, naast de moeilijkheden die kaderen binnen de diagnose. Op deze manier reikt de diagnosticus kapstokken aan aan de behandelaar die deze persoon in de praktijk verder zal ondersteunen. Op basis van de gegevens kan de diagnosticus ook adviezen formuleren in verband met de nood aan individuele ondersteuning voor de toekomst. Op die manier levert de diagnosticus een bijdrage aan het uitbouwen van de zelfstandigheid van de betrokkene in de maatschappij.

4 DISCUSSIE

Uit het voorgaande is voldoende gebleken dat autisme een complexe problematiek is en dat het bijgevolg ook niet evident is de diagnose even snel te stellen.

Multimodaal, multidisciplinair onderzoek bij de cliënt zelf en zijn omgeving, op verschillende momenten in de tijd is aangewezen om een grondig beeld te krijgen van het gedragsmatig en cognitief functioneren van de betrokkene en de problemen die hij in het dagelijks leven ondervindt.

De werkgroep is tijdens de samenkomsten op een aantal hindernissen gestoten in verband met onderzoek naar autisme bij volwassenen. Ze worden hier bij wijze van besluit als noden geformuleerd en ze kunnen als basis dienen voor verdere behandeling of onderzoek in de toekomst.

4.1 Nood aan duidelijke criteria voor volwassenen

De criteria voor autisme, zoals in de DSM-IV vermeld, zijn in eerder vage bewoordingen opgesteld en de vertaling naar het concrete gedrag in de praktijk wordt aan de clinicus overgelaten. Uiteraard zijn de criteria opgesteld voor kinderen (zoals de DSM-criteria spel en verbeeldingsspel behandelen) gezien autisme een ontwikkelingsstoornis is en al van op jonge kinderleeftijd zichtbaar moet zijn in het gedrag van het kind. Hoe deze criteria specifiek tot uiting komen bij goed begaafde volwassenen wordt niet duidelijk gesteld en is ons inziens belangrijk gezien de grote overlap aan gedragsaspecten met andere psychiatrische stoornissen.

Zoals hierboven vermeld is het voornamelijk de specifieke stijl van informatieverwerking die goed begaafde volwassenen met autisme onderscheidt van normale volwassenen of personen met een andere diagnose. Deze cognitieve stijl is eerder typisch voor autisme dan hun 'autistisch' gedrag dat ze in de praktijk immers vaak camoufleren of compenseren. Deze cognitief-psychologische criteria zijn niet opgenomen in de DSM en ze worden om die reden niet door elke diagnosticus als relevant beschouwd in een autismeonderzoek.

4.2 Nood aan aangepast testmateriaal

- Het bestaande testmateriaal dat de theory of mind nagaat is ontwikkeld voor gebruik bij kinderen en jongeren. De inhoud van het materiaal sluit nauwelijks aan bij de leefwereld van volwassenen en een aantal goed begaafde personen slagen er in kwalitatief goede antwoorden te geven. Er is nood aan inhoudelijk aangepaste inlevingsproeven met een hogere moeilijkheidsgraad.

Ook voor de groep van volwassenen met een mentale beperking zijn er geen aangepaste versies voorhanden. Zij vinden de versies voor kinderen, die qua moeilijkheidsgraad wel voor hen geschikt zijn, inhoudelijk te kinderachtig en onvoldoende aangepast aan hun leefwereld.

- De schalen en vragenlijsten die de zelfredzaamheid bevragen richten zich voornamelijk op de zwakker begaafden en zijn onvoldoende toegespitst op het dagelijks functioneren van de beter begaafde volwassenen. Een zicht op de beperkingen in de dagelijkse zelfstandigheid is belangrijk in het kader van het diagnostisch onderzoek. In het kader van de handelingsgerichte diagnostiek is het aangrijpen van de sterktes die uit de bevraging naar voor komen een meerwaarde voor verdere begeleiding van de volwassene in kwestie.
- Er is zo goed als steeds sprake van een grote discrepantie tussen het functioneren van volwassenen met autisme in theorie en wat ze er uiteindelijk van maken in de praktijk. Een volwassene kan bijvoorbeeld op een vraag uit de intelligentietest perfect uitleggen hoe je uit een bos geraakt wanneer je verdwaald bent, maar dit zegt niets over zijn vermogen om in de praktijk dit probleem aan te pakken en hoe hij omgaat met de bijhorende stress. Er is nood aan het binnenhalen van de praktijk in de onderzoekssetting. De mogelijkheid van volwassenen om te compenseren en camoufleren in een testsituatie zou immers een overschatting kunnen betekenen van hun werkelijke mogelijkheden in de praktijk van elke dag en een onderschatting van de ondersteuning die ze hierbij zouden kunnen gebruiken.

4.3 Nood aan onderzoek

- De scoring van de bestaande inlevingsproeven is eerder subjectief. Er is nood aan bijkomend onderzoek en het opstellen van sluitende, objectieve scoringssystemen voor goed begaafde volwassenen.
- De kwalitatieve verschillen in antwoorden op klassieke instrumenten als de WAIS-III, zoals ze in de praktijk door diagnostici worden opgetekend, werden nauwelijks in onderzoek geëvalueerd. Een grondig en grootschalig onderzoek met een voldoende grote groep proefpersonen kan objectieve informatie opleveren omtrent de subjectief ervaren verschillen bij volwassenen met een autismespectrumstoornis.
- In de praktijk van het testonderzoek is er nood aan een overzicht van tests die relevante informatie kunnen opleveren in het kader van een onderzoek naar autisme. Er zijn van de bestaande tests relevante onderzoeksgegevens nodig van volwassenen met autisme. Het opstellen van een databank met voor autisme relevante tests, bruikbaar bij goed begaafde volwassenen kan een uitdaging voor de toekomst betekenen.

In bijlage 2 nemen we bij wijze van aanzet een voorstel op met betrekking tot de gegevens die relevant zijn in een databank waarop wetenschappelijk onderzoek kan gevoerd worden.

4.4 Nood aan kennisoverdracht

Gezien de complexiteit van de problematiek van autisme en de afwezigheid van duidelijke criteria voor volwassenen en richtlijnen voor diagnostiek is het uitwisselen van kennis en ervaringen onder diagnostici een belangrijk gegeven.

Naast de bestaande studiedagen en congressen waarin vooral de theorie aan bod komt, kan een uitwisseling van praktijkervaring bijvoorbeeld onder de vorm van

concrete casusbespreking binnen een intervisie een meerwaarde betekenen voor de diagnostici in het werkveld.

4.5 Standpunten geformuleerd tijdens seminarie

Op 27 februari 2008 werd er een seminarie georganiseerd voor een bredere groep personen (zie bijlage). Aan de groep werden een aantal vragen voorgelegd gebaseerd op geformuleerde standpunten in voorliggend rapport.

4.5.1 Criteria voor het stellen van een diagnose ASS bij normaal begaafde (jong) volwassenen.

In dit rapport wordt gesteld dat het de specifieke stijl van informatieverwerking (cognitief – psychologische niveau) normaal begaafde volwassenen met autisme onderscheidt van normale volwassenen of personen met een andere diagnose. In hoeverre moeten we rekening houden met deze bijkomende dimensie naast de DSM-IV criteria (gedragsniveau)?

De groep was het er mee eens dat de huidige DSM-IV criteria voor autisme niet volstaan. Het toevoegen van criteria betreffende de stijl van informatieverwerking is nodig zeker voor volwassenen maar er werd meteen de vraag gesteld hoe men dit moet operationaliseren naar criteria. Er werd wel gesteld dat voor een diagnose de DSM-IV criteria minimaal aanwezig moeten zijn. Men vreest voor te veel positieve diagnoses wanneer dit niet zo is. Het niet rekening houden met criteria voorkomend uit de stijl van informatieverwerking kan echter ook het risico inhouden dat autisme niet onderkend wordt.

4.5.2 Multidisciplinariteit

In dit rapport wordt gepleit voor een multidisciplinair team als voorwaarde tot goede diagnostiek en er worden een aantal belangrijke onderdelen voor een diagnostisch onderzoek opgesomd. Welke onderdelen en disciplines zijn minimaal noodzakelijk voor een betrouwbare diagnose?

Het belang van een multidisciplinair team wordt bevestigd door de groep. Zeker voor een handelingsgerichte diagnose is dit noodzakelijk. Minimaal wordt een arts (specialist) aangevuld met een psycholoog/pedagoog aangegeven. Bij een minimale bezetting is het noodzakelijk dat de personen over een ruime kennis beschikken zowel over autisme als andere klinische beelden (differentiaal diagnostisch) en de normale variatie. Ook voldoende ervaring met diagnostiek en kennis over andere disciplines is nodig. Er wordt ook verwezen naar persoonlijke eigenschappen van de diagnosticus (bewust van referentiekader, zelfreflectie, ...) die belangrijker worden bij een beperkt team.

Het stellen van een diagnose door één persoon wordt afgeraden.

4.5.3 Argumentatie diagnose

In voorliggend rapport worden een aantal richtlijnen gegeven in verband met wat men moet doen als men belangrijke informatie mist om een sluitende diagnose te stellen. Aan de groep werd gevraagd wat men best doet als er a. geen consensus is tussen de verschillende disciplines, b. of men de toegang tot hulp kan laten meespelen en c. of men kan werken volgens het principe van uitsluiting.

a. Het stellen van een diagnose autisme moet een gedeelde diagnose zijn. Het is niet één van de disciplines die het laatste woord kan hebben. Als er geen consensus is, wordt best overgegaan naar procesmatige diagnostiek d.i. vanuit een begeleiding of behandeling duidelijkheid krijgen. Binnen deze begeleiding of behandeling is het dan ook wel nodig een voldoende brede kijk te hebben. Er moet gekozen voor een behandeling die voldoende bijkomende informatie kan leveren.

b. Het recht op hulp mag men niet laten meespelen bij het stellen van diagnose hoewel het in de praktijk wel eens gebeurt. Dit houdt het risico in tot het verruimen van de doelgroep en de ondersteuning is schaars. Bij het beleid moet gepleit worden voor het aanvaarden van werkdiagnoses. Er moet een betere toegangspoort zijn. Wat is de ondersteuningsnood van deze persoon. Momenteel hangt het recht op ondersteuning nog teveel af van een diagnose (bijv. GON-begeleiding, Begeleid Wonen, Toegang tot bepaalde projecten, ...).

Hier bij aansluitend werd ook gesteld dat een diagnose ook niet afhangt van de vaststelling of autisme bij een persoon al dan niet leidt tot een handicap.

c. Werken volgens zuiver uitsluiting kan niet. Wel het naast elkaar plaatsen van de verschillende hypotheses om op basis van een goede argumentatie uitsluitingscriteria te gebruiken om van daaruit een beslissing te nemen. Dergelijke werkwijze kan echter geen deel uitmaken van een protocol voor diagnostiek autisme.

4.5.4 Kwaliteitslabel

Is het nodig om te werken met een kwaliteitslabel voor diensten, gebaseerd op een consensus van wat de voorwaarden zijn voor een goede diagnostiek van autisme?

De meningen binnen de groep zijn op dit punt verdeeld. Men is het eens dat mensen goed geïnformeerd moeten kunnen worden over het bestaande aanbod van instanties waar ze terecht kunnen met hun vraag naar een diagnose. Een kwaliteitslabel dat aangeeft dat er aan voldoende voorwaarden is voldaan, zou zinvol kunnen zijn. Dit label mag echter niet gekoppeld zijn aan het al dan niet mogen stellen van diagnoses. Het zou eerder een intern label gehanteerd zijn door een sector, een vorm van zelfevaluatie in functie van het informeren van personen met een vraag naar diagnostiek.

5 REFERENTIES

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th edition. Text Revision, DSM-IV-TR*. Washington, DC: APA.

Arrindell, W.A., de Groot, P.M., & Walburg, J.A. (1984). *De schaal voor interpersoonlijk gedrag*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Arrindell, W.A., & Ettema, J.H.M. (1986). *Klachtenlijst SCL-90: Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets Test Services.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21, 37-46.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y., & Plumb, I. (2001). The Reading the Mind in the Eyes Test Revised version: A study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (2), 241-251.

Berger, H.J., Aerts, F.H., Van der Sijde, A., Van den Bogart-Bex, P.A., & Teunisse, J.P. (2002). Cognitieve stijlkenmerken bij jongeren met een autismespectrumstoornis. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 44, 83-94.

Dewey, M. (1991). Living with Asperger's syndrome. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 184-206). Cambridge: University Press.

Frith, U. (1996). *Autisme: sleutel tot het raadsel*. Antwerpen-Baarn: Hadewijch.

Happé, F.G. (1994). An advanced test of theory of mind: understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24 (2), 129-154.

Heaton, R.K., Chelune, G.J., Talley, J.L., Kay, G.G., & Curtiss, G. (1993). *The Wisconsin Card Sorting Test: Manual*. Odessa: PAR.

Hendriksen, J. (1997). *Intervisie bij werkproblemen*. Baarn: Nelissen.

Hill, E.L., & Bird, C.M. (2006) Executive processes in Asperger syndrome: Patterns of performance in a multiple case series. *Neuropsychologia*, 44, 2822-2835.

Hooper, H.E. (1983). *Hooper Visual Organisation Test*. Los Angeles, Ca: Western Psychological Services.

- Horwitz, E.H., Sytema, S., Ketelaars, C.E.J., & Wiersma, D. (2005). Twee zelfrapportagescreeningsvragenlijsten voor autismespectrumstoornissen bij volwassenen. Een valideringsonderzoek. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 47, 291-298.
- Huskens, B.E.B.M. (1996). *Volwassen personen met autisme: factoren gerelateerd aan adaptief functioneren in de maatschappij*. Nijmegen: Nijmegen University Press.
- Kan, C.C., Honée, M., & Arnold, B. (2004). *Zorgprogramma autismespectrumstoornissen bij normaal begaafde volwassenen. Rapport*. Nijmegen: Universitair Medisch Centrum Psychiatrie.
- Kraijer, D.W., & Kema, G.N. (1994). *Sociale redzaamheidsschaal (SRZ-P)*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Krikorian, R., Bartok, J., & Gay, N. (1994). Tower of London Procedure: A standard method and developmental data. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16, 840-850.
- Lannoo, E., & Vingerhoets, G. (1997). Flemish normative data on common neuropsychological tests: Influence of age, education, and gender. *Psychologica Belgica*, 37, 141-155.
- Miatton, M., Wolters, M., Lannoo, E., & Vingerhoets, G. (2004). Updated and extended Flemish normative data of commonly used neuropsychological tests. *Psychologica Belgica*, 44 (3), 189-216.
- Ozonoff, S., Strayer, D.L., McMahon, W.M., e.a. (1994). Executive function abilities in autism and Tourette syndrome: an information processing approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 1015-1032.
- Meyers, J.E., 1 Meyers, K.R. (1995). *Rey Complex Figure Test and recognition trial. Professional Manual*. Odessa: PAR.
- Roeyers, H., Buysse, A., Ponnet, K., & Pichal, B. (2001). Advancing advanced mind-reading tests: empathic accuracy in adults with a pervasive developmental disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (2), 271-278.
- SEN; Steunpunt Expertise Netwerken (2006). *Verslag werkoverleg diagnostiek autisme*.
- Tomonori, K., Hisateru, T., Hirokazu, O., Toshinobu, T., & Hiroshi, K. (2007). Cognitive and symptom profiles in Asperger's syndrome and high-functioning autism. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 99-104.

van Hoeken, D., Riet-van Hoof, K., & Hoek, H.W. (2000). *Nederlandse WHO-DAS II: Vragenlijst voor het vaststellen van beperkingen*. Den Haag: Parnassia psychomedisch centrum.

Verhulst, F.C., van der Ende, J., & Koot, H.M. (1996). *Handleiding voor de CBCL/4-18*. Rotterdam: Erasmus Ziekenhuis, Academisch Ziekenhuis.

Vermeulen, P. (1996). *Dit is de titel. Over autistisch denken*. Berchem/Gent: EPO/Vlaamse Dienst Autisme.

Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit. De onderkenning van autisme bij normaal tot hoogbegaafde personen*. Berchem/Gent: EPO/Vlaamse Dienst Autisme.

Vertommen, H., ter Laak, J., & Bijttebier, P. (2002). Het diagnostisch proces. *Diagnostiekwijzer*, 5, 4-16.

Vertommen, S. & Peeters, W. (2006). Autismespectrumstoornissen bij volwassenen. In L. Claes, P. Bijttebier, T. Vercruyssen, L. Hamelinck, & E. De Bruyn (Red.), *Tot de puzzel past. Psychodiagnostiek in methodiek en praktijk* (pp. 69-91). Leuven: Uitgeverij Acco.

Vos, P.G. (1998). *Bourdon Vos Test. Handleiding* (derde herziene uitgave). Lisse: Swets & Zeitlinger.

Warrington, E.K., & James, M. (1991). *The Visual Object and Space Perception Battery*. Bury St. Edmunds: Thames Valley Test Company.

Wechsler, D. (2004). *WAIS-III Nederlandstalige bewerking. Afname en scoringshandleiding*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.

Wechsler, D. (2005). *WISC-III Nederlandstalige bewerking. Handleiding en verantwoording*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.

Wing, L. (2000). *Leven met uw autistische kind: een gids voor ouders en begeleiders*. Lisse: Swets en Zeitlinger.

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9 (1), 11-29.

Witkin, H.A., Oltman, P.K., Raskin, E., e.a. (1971). *Manual for the Embedded Figures Test*. Palo Alto, Ca: Consulting Psychologists Press.

6 BIJLAGEN

Bijlage 1. Overzicht vaste kern deelnemers SEN-werkgroep diagnostiek autisme bij (jong)volwassenen

- Annemie Bos, hoofdpraktijklector Lessius Hogeschool Antwerpen
- Francis Pascal-Claes, psycholoog-psychotherapeut Therapiecentrum Sint-Niklaas, vzw Geestelijke Gezondheidszorg Waas en Dender
- Stefaan Vertommen, diensthoofd klinische psychodiagnostiek UPC KU Leuven (campus Kortenberg)
- Dr. Luc Roelen, coördinator – arts, Interdisciplinaire Groep Ontwikkelingsstoornissen (Indigo vzw)
- Dr. Lisette Pleysier, teamarts Indigo vzw, Kontich
- Lilly Borremans, licentiaat in de orthopedagogie, Indigo vzw
- Timo De Vocht, licentiaat in de psychologie, Triangel vzw
- Ann Degezelle, coördinator DIASS (Diagnostisch centrum autismespectrumstoornissen), Roeselare
- May Van Gool, licentiaat in de psychologie, Oriëntatiecentrum voor personen met een handicap, Wilrijk
- Kathrine Goffart, licentiaat in de orthopedagogie, coördinator oriëntatiecentrum voor personen met een handicap
- Eva Ilsbroux, licentiaat in de psychologie, Oriëntatiecentrum voor personen met een handicap

Bijlage 2. Voorstel gegevens op fiches m.b.t. testonderzoek naar autisme

- Naam test
- Auteur
- Testuitgever + datum van uitgifte
- Meetpretentie
- Leeftijdsbereik
- Normgegevens
- Psychometrische kwaliteiten
- Specifieke onderzoeksresultaten bij autismepopulatie

Bijlage 3. Diagnostische criteria autistische stoornis volgens DSM-IV-TR

A. Tenminste zes (of meer) items van 1, 2 en 3 met minstens twee van 1, en één van 2 en van 3.

1. Kwalitatieve beperkingen in sociale interacties, zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:

- a. duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking,

lichaamshouding en gebaren om de sociale interactie te reguleren

- b. er niet in slagen om met leeftijdsgenoten tot relaties te komen die passen bij het ontwikkelingsniveau
 - c. tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, interesses of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van onderwerpen van interesse)
 - d. gebrek aan sociale of emotionele wederkerigheid
2. Kwalitatieve beperkingen in de communicatie, zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:
- a. achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met pogingen om dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
 - b. bij individuen met voldoende spraak: duidelijke beperkingen in het vermogen om een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
 - c. stereotiep en repetitief of idiosyncratisch taalgebruik
 - d. gebrek aan gevarieerd spontaan verbeeldingsspel of sociaal imitatief spel dat past bij het ontwikkelingsniveau
3. Beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende
- a. sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte belangstellingsdomeinen die abnormaal is in intensiteit of in inhoud

- b. duidelijk rigide vastzitten aan specifieke, niet-functionele routines of rituelen
- c. stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen
- d. voortdurende preoccupatie met delen van voorwerpen

B. Op ten minste één van de volgende gebieden ontwikkelingsachterstand of afwijkend functioneren voor de leeftijd van 3 jaar:

1. sociale interacties
2. taal zoals gebruikt in sociale communicatie
3. verbeeldingsspel

C. De stoornis wordt niet beter verklaard door de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.