



AUTISMEHULPVERLENING OPBOUWEN IN ECUADOR



Prof. Dr. Martine F. Delfos

Ir. Norbert A. Groot



Juni 2011

Inhoudsopgave

Inleiding	2
1. Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief	4
1.1 Autisme: De kern van de zaak	4
1.2 Het socioschema als verklaringsmodel	5
2. De context	9
2.1 Autisme hulpverlening opbouwen in Bosnië en Herzegovina: Een Samenvatting	9
2.2 Samenwerking tussen Ecuador, Bosnië en Herzegovina en Nederland	11
2.3 Autisme hulpverlening opbouwen in Ecuador	12
2.3.1 Autisme in Ecuador: antecedenten	12
2.3.2 Missie Martine Delfos aan Ecuador	13
3. De mensen om wie het gaat	15
3.1 Mensen met autisme	15
3.2 De familie	16
4. University Autism Expertise Group (UAEG)	18
5. Toegankelijkheid: Het virtuele milieu	20
6. Aandachtsgebieden voor onderzoek	22
6.1 Rijping van de hersenen	22
6.2 Diagnose	22
6.2.1 Diagnostische data	22
6.2.2 Instrumenten voor diagnose	23
6.2.3 Diagnose: Intuïtie van de ouders	24
6.2.4 Diagnose, het ontwikkelen van een 'pre-diagnose team'	25
6.2.5 Diagnose van volwassenen	25
6.2.6 Diagnose: Het trainen van professionals	25
6.2.7 Diagnostische centra	26
6.3 Behandeling	27
6.3.1 Behandelingsmethoden en mogelijkheden	27
6.3.2 Centra voor dagbehandeling	28
6.3.3 Expertise behandel centra	30
6.4 Onderwijs	32
6.4.1 Regulier onderwijs	32
6.4.2 Speciaal onderwijs	33
6.5 Arbeidsintegratie	34
6.6 Deskundigheid, kennis en informatie	36
6.6.1 Training van professionals	36
6.6.2 Training van de ouders	37
6.6.3 Informeren van de samenleving	38
7. Planning, benodigde middelen en financiering	40
8. Aanbevelingen en conclusies	41
9. Literatuur	43
10. Over de auteurs van het rapport	44
Bijlage: Doelstellingen en diensten van centrum CAPADD	45

Inleiding

Autisme is in de wereld waarschijnlijk de meest onderzochte stoornis, maar tegelijkertijd de minst begrepen. De stoornis werd voor het eerst concreet beschreven, op min of meer hetzelfde moment door Leo Kanner (1943) en Hans Asperger (1944), maar onafhankelijk van elkaar. Sinds deze pioniers de term 'autisme' voor het eerst gebruikten om kinderen te beschrijven die zich sociaal gezien in hun 'eigen wereld' terugtrokken, is er veel onderzocht en veel bekend geworden. Autisme en het gedrag van mensen met autisme roepen echter nog steeds vele vragen op.

Bekende onderzoekers op het gebied van autisme zijn Simon Baron-Cohen en Uta Frith. Uta Frith, heeft de theorie van de 'Centrale coherentie' ontwikkeld. Deze theorie gaat bij autisme vooral uit van een informatie verwerkingsprobleem. Uta Frith geeft echter aan dat een theorie van autisme vooral over het zelfbewustzijn zou moeten gaan. Simon Baron-Cohen is bekend vanwege zijn bijdrage aan de 'Theory of Mind', die hij niet ontwikkelde, dat waren Premack en Woodruff (1978) maar wel toepaste op autisme en verder heeft ontwikkeld. Daarna ontwikkelde hij de ESB-brain theorie, over het empathisch en systematiserende brein. De TOM betreft de theorie die mensen maken over hun gedachten en gevoelens en die van anderen.

Martine Delfos ontwikkelde het model van het Socioschema, een omvattend model over het 'menzijn', over het 'ik' geplaatst in de wereld, hetgeen ze onder andere toepast op autisme. Het Socioschema gaat bij autisme uit van een vertraagde en versnelde rijping op specifieke ontwikkelingsgebieden. Dit heeft een 'Mental Age Spectrum within 1 Person' (MAS1P) tot gevolg. Behandeling zal moeten aansluiten op 'de kern van de zaak' en dat is bij autisme de MAS1P. Het model van het Socioschema onderscheidt zich van andere theorieën in dat het uitgaat van ontwikkeling, van dynamiek, terwijl andere theorieën 'het autisme' bij mensen als iets statisch beschouwen. Het model van Delfos is uniek in zijn perspectief, en inmiddels heeft onderzoek laten zien dat autisme inderdaad niet een defect is maar een vertraging in de ontwikkeling (Bastiaanse e.a, 2011). In een apart hoofdstuk gaan we dieper in op het socioschema, omdat dit het kader vormt voor het opbouwen van autismehulpverlening.

In een land als Nederland is in de afgelopen dertig jaar een enorm hulpverleningsapparaat opgezet met betrekking tot autisme. Toch kent de hulpverlening aan mensen met autisme ook in Nederland veel problemen. Zo verscheen op 5 november 2010 een artikel met de titel: "Veel mensen met autisme krijgen niet de juiste behandeling". Volgens de oudervereniging wordt dit veroorzaakt doordat hulpverleners niet genoeg kennis van zaken hebben. Er worden behandelingen en therapieën gegeven die soms geen resultaten laten zien. Het is duidelijk dat men ook in Nederland nog steeds 'zoekend' is. In landen als Ecuador en Bosnië en Herzegovina staat de hulpverlening aan mensen met autisme en hun families nog in de kinderschoenen. In beide landen zijn echter vele gedreven personen die een bijdrage willen leveren aan het opbouwen van deze hulpverlening. Een voordeel kan zijn dat deze landen kunnen leren van de zoektocht van andere landen en als gevolg daarvan flexibeler en sneller kunnen

inspelen op de laatste inzichten op het gebied van autisme. Dat is de wet van de remmende voorsprong. Zowel in Nederland, Ecuador en Bosnië-Herzegovina zijn onderzoekers en hulpverleners bezig met het opzetten en uitwerken van autismehulpverlening met als basis het Socioschema en de MAS1P.

In dit rapport richten we ons met name op autisme in Ecuador. Het is een analyse en een beschrijving van de problematiek rondom autisme in Ecuador en hoe de hulpverlening aan mensen met autisme en hun families kan worden gestimuleerd en vorm gegeven. Het plan omvat alle elementen (onderzoek, onderwijs, diagnose, behandeling, deskundigheidsbevordering) die nodig zijn om de hulpverlening op nationaal niveau op te zetten of te verbeteren. Dit is belangrijk, omdat de verschillende elementen met elkaar in verband staan. Het is echter te omvangrijk om alles tegelijk op te pakken. Het rapport wordt daarom als theoretische basis gebruikt bij de uitwerking van verschillende subprojecten.

In het rapport lichten we in hoofdstuk 1 eerst onze visie op autisme toe. Dit doen we in hoofdstuk 1.1 'Autisme: De kern van de zaak' en in hoofdstuk 1.2 'Het Socioschema als verklaringsmodel'. Vervolgens lichten we in hoofdstuk 2 de context toe van het opbouwen van autismehulpverlening in Ecuador. Dit doen we door in hoofdstuk 2.1 een samenvatting te geven van een soortgelijk project in Bosnië-Herzegovina en in 2.2 de mogelijke samenwerking tussen de drie landen Ecuador, Bosnië-Herzegovina en Nederland te bespreken. Vervolgens beschrijven we in hoofdstuk 2.3 de antecedenten op het gebied van autisme in Ecuador en de missie van Martine Delfos aan Ecuador in maart 2011. In hoofdstuk 3 geven we een beschrijving van de mensen om wie het gaat: de mensen met autisme zelf en hun familie. Daarna geven we in hoofdstuk 4 informatie over de 'University Autism Expertise Group' en in hoofdstuk 5 over het virtuele milieu. In hoofdstuk 6 bespreken we aandachtsgebieden voor onderzoek. In hoofdstuk 7 besteden we kort aandacht aan planning, benodigde middelen en financiering, waarna we in hoofdstuk 8 afsluiten met aanbevelingen en conclusies. Tot slot geven we in hoofdstuk 10 informatie over de auteurs van het rapport.

1. Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief

1.1 Autisme: De kern van de zaak

Sinds 1992 is de wetenschappelijke kennis rond autisme sterk veranderd. Het oude idee dat autisme werd veroorzaakt door de opvoeding van de ouders, vooral de moeders, is verworpen door de ontdekking dat autisme een sterke genetische component heeft. De diagnose en de behandeling van autisme/ASS is tegenwoordig gericht op deze genetische bron en er wordt gezocht naar biologische 'markers', vooral om vroegtijdige interventie mogelijk te maken (Servatius-Oosterling, 2010).

Wanneer we in dit rapport de term 'autisme' gebruiken, bedoelen we daarmee het spectrum aan autistische stoornissen: Autisme Spectrum Stoornissen, ASS. Autisme is een zeer complexe stoornis. De kern van de zaak op psychologisch niveau is de moeilijkheid in het begrijpen van sociale interactie; op biologisch niveau is het meest complexe aspect van autisme de atypische rijping van de hersenen, en de traagheid van het maken van verbindingen in de hersenen (Delfos, 2005 - 2011). In de nieuwe DSM-V en de ICD-11 zal autisme geclassificeerd worden onder 'Cluster 2', 'Neuro-ontwikkelingsstoornissen' (Swedo, 2009). Autisme is voor de mensen zelf en de mensen die hen omringen (ouders, partners, familie, docenten, werkgevers) erg moeilijk te begrijpen. Het gedrag van mensen met autisme verbaast ons vaak, zowel door de schoonheid van hun gedrag als ook door de soms ernstige problemen in hun gedrag, hetgeen vaak zo anders is als we kennen. Kinderen met autisme worden vaak door hun leeftijdsgenoten gepest vanwege hun gedrag, dat in de ogen van hun leeftijdsgenoten vreemd of belachelijk lijkt. In feite is autisme (ASS) de meest onderzochte en minst begrepen stoornis die er bestaat (Happé, 1999). De reden waarom het zo moeilijk is om te begrijpen, te diagnosticeren en te behandelen is waarschijnlijk dat ASS samengaat met een breed *Spectrum van Mentale Leeftijden in één Persoon* (MAS1P), binnen ieder persoon, kind of volwassene, met autisme (Delfos, 2005, 2010a, 2011). Dit betekent dat een adolescent van 17 jaar oud (kalenderleeftijd), tegelijkertijd 17 jaar kan zijn wat betreft zijn biologische rijping, 9 maanden wat betreft hechting, 3 jaar in spelgedrag, 1 jaar in 'tijd management', 25 jaar in wiskunde en 35 jaar in natuurkunde. Dit is wat het begrijpen en helpen van mensen met autisme en hun families zo ingewikkeld maakt. We kunnen niet vertrouwen op automatisen in ons gedrag, want het kind en later de adolescent en de volwassene, verrast ons met zijn gedrag dat zo vreemd lijkt omdat het hoort bij een andere mentale leeftijd en bij verschillende mentale leeftijden binnen dezelfde persoon binnen het verloop van een dag. Families met een persoon met ASS hebben hulp nodig en begrip. Ze moeten gehoord worden, gerespecteerd om hun eigen kennis en kunde te kunnen bereiken, en geholpen om hun angst en soms paniek, welke kunnen leiden tot overbescherming of zelfs verkeerde hulp voor hun kind, de baas te worden (Groot & Delfos, 2008 - 2009). Ouders zoeken vooral wanhopig naar hulp, wanneer kinderen met autisme niet in staat zijn om met woorden te communiceren. Omdat de autisme hulpverlening in Ecuador nog niet ver ontwikkeld is, zal dit betekenen dat in eerste instantie personen met ernstige vormen van ASS, die niet of nauwelijks kunnen spreken, gediagnosticeerd zullen worden. Intelligentie is echter onafhankelijk van autisme en kan variëren van een verstandelijk handicap tot zeer

intelligent bij ASS, hetgeen de situatie voor het kind of de volwassene en zijn of haar familie sterk kan compliceren.

1.2 Het Socioschema als verklaringsmodel

Centraal in de theorie van het Socioschema staat de invloed van testosteron op de ontwikkeling van de foetus in de baarmoeder. Het uitgangspunt van het model is dat er in het geval van autisme een groter dan gemiddelde invloed bestaat van testosteron op de ontwikkeling van de foetus in de baarmoeder. Het model van het Socioschema wordt opgebouwd vanuit de ontwikkeling van de mens en de verschillen tussen mannen en vrouwen daarin. Bij mannen is de invloed van testosteron op de ontwikkeling van de foetus groter dan bij vrouwen. Hans Asperger (1944/1991), de pionier op het gebied van autisme, stelde dat autisme de extreme vorm zou zijn van de mannelijke hersenen. Inmiddels is aangetoond dat autisme inderdaad meer extreem mannelijke hersenen zijn (Baron-Cohen, 2003), dat geldt zowel voor mannen als voor vrouwen. In het verlengde daarvan ligt de uitspraak dat alle mannen autistische kenmerken zouden vertonen. Bij autisme is de invloed van testosteron op de ontwikkeling van de foetus nog groter dan bij mannen. Een tweede ondersteuning voor dit uitgangspunt is de 'testosteronvinger'. Bij autisme zou sprake zijn van een grotere invloed van testosteron op de ontwikkeling van de foetus in de baarmoeder, wat zichtbaar wordt in een grotere ratio van ringvinger/wijsvinger (Manning, 2001). Een derde ondersteuning vormt het element van het immuunsysteem dat in het model van het socioschema vervat is. Hiervoor blijkt onderzoeksmatige ondersteuning te bestaan. Onder andere Korvatska, Van de Water en Gershwin (2002) tonen aan dat er immunafwijkingen bestaan bij autisme.

Geschwind (Geschwind & Behan, 1984) ontwikkelde een hypothese over de invloed van testosteron, bekend geworden onder de Geschwind-hypothese. Delfos (2005, 2011) onderbouwde deze hypothese en breidde deze met een vierde factor uit, namelijk de vertraging van de reactie van het autonome zenuwstelsel. Een hoog testosteronniveau tijdens de ontwikkeling van de foetus in de baarmoeder zorgt voor:

1. Een verminderde werking van het immuunsysteem. In het verlengde hiervan is er bij de man onder andere sprake van een minder sterk zelfbesef.
2. Een remming van de linker hersenhelft ten behoeve van een stimulatie van de rechter hersenhelft. In het verlengde hiervan is er bij de man onder andere sprake van een vertraagde rijping op onder meer taalgebied, maar een vroegere rijping met betrekking tot meer abstractie. Er is een minder talig gericht zijn en een zwakker bewustzijn van gedachten en gevoelens.
3. Een hoger testosteronniveau ná de geboorte. In het verlengde hiervan is de man onder andere meer gericht op agressie en seksualiteit.

Eén van de veronderstellingen onderliggend aan het model van het Socioschema bij autisme is dat factor 1 en 2 bij autisme sterker spelen dan gemiddeld het geval is bij mannen en dat factor 3 minder sterk dan gemiddeld speelt. Dit betekent in grote lijnen aan de ene kant een zwakker ontwikkelende ik-anderdifferentiatie, in het verlengde daarvan een verminderd empathisch vermogen en een beperking in het

bewustzijn van de eigen gedachten en gevoelens, maar aan de andere kant minder vanzelfsprekende agressie.

Als vierde invloed van testosteron kan genoemd worden de ontwikkeling van de autonome reactie. Testosteron beïnvloedt de reactie vanuit het autonome zenuwstelsel.

4. Remmende invloed op het autonome zenuwstelsel. Hierdoor wordt de reactie op gevaar en pijn getemperd. Als compensatoire reactie kan hierdoor een verscherping van de zintuiglijke waarneming ontstaan.

Een remmende invloed van testosteron op de ontwikkeling van het immuunsysteem, heeft gevolgen voor de ontwikkeling van het biologisch zelf, en in het verlengde daarvan het psychologisch zelf. In het verlengde van deze invloed van testosteron wordt een zwakker en met name trager ontwikkelend socioschema verondersteld (Delfos, 2005, 2011). Dit betekent dat een zich langzamer ontwikkelend zelfbewustzijn.

Kernbegrip van het model is het socioschema: het 'ik' geplaatst in de wereld. Dit behelst de onbewuste en bewuste kennis van de mens over zichzelf en van zichzelf in relatie tot de wereld. In feite is het een onderdeel van wat Damasio (1995) het neurale zelf van de mens noemt. De theory of mind, het zich kunnen verplaatsen in de ander, is op zich weer een onderdeel van het socioschema. In het model van het socioschema vormt het kennen van jezelf, de ik-anderdifferentiatie, een speerpunt. Het socioschema is niet statisch, maar wordt doorlopend bijgewerkt. Het lichaamsschema, eveneens een onderdeel van het socioschema, is een topografische voorstelling in de hersenen van alle onderdelen van het lichaam. Ook dit wordt steeds bijgewerkt. Op psychologisch niveau staat de ik-anderdifferentiatie centraal voor de ontwikkeling van het socioschema. Samenhangend met de invloed van testosteron op de zich ontwikkelende foetus wordt vanuit het socioschema bij autisme een vertraagde en/of gebrekkige ontwikkeling van de ik-anderdifferentiatie verondersteld.

De ik-anderdifferentiatie is de eerste bouwsteen voor de ontwikkeling van het socioschema en de eerste bouwsteen voor de ontwikkeling van sociaal gedrag. Alle sociaal gedrag vindt plaats vanuit een bepaald niveau van ik-anderdifferentiatie. Dit gebeurt op fysiek niveau via onderwerpen als objectdifferentiatie en objectconstantie en op psychisch niveau door het onderscheid te maken tussen 'ik' en 'de ander'. De eerste ontwikkelingsstap die gezet moet worden is het maken van het onderscheid tussen 'ik' en 'niet ik'. Bij kinderen met autisme verloopt deze eerste stap vaak vertraagd, hetgeen betekent dat ook het zelfbeeld zich vertraagd ontwikkelt. Dit zien we in de wijze waarop kinderen met autisme soms naar hun handen kunnen kijken, vol verwondering dat die handen bij hen horen. Net als baby's dat doen, maar kinderen met autisme doen dat op latere leeftijd. De tweede stap is om het 'niet ik' te onderscheiden in 'voorwerp' en 'mens'. Deze twee stappen worden door baby's in principe reeds gedurende de eerste weken ontwikkeld. Binnen zeer korte tijd is voor een baby de mens het hoofdonderwerp, en bestaat er een duidelijke gerichtheid op mensen, andere onderwerpen zijn daaraan ondergeschikt. Uit onderzoek blijkt echter dat mannelijke baby's veel langer naar voorwerpen kijken en vrouwelijke baby's veel langer naar gezichten. Dit is al het

geval de eerste dag na de geboorte (Connellan e.a., 2001). Het gegeven van extreem mannelijke hersenen betekent dat baby's met autisme (jongens of meisjes) nog (veel) langer naar voorwerpen blijven kijken dan mannelijke baby's. De sterkere gerichtheid op voorwerpen en het mindere besef van de ander kan zeer langdurig zijn bij kinderen met autisme en nog problemen geven als ze al naar school gaan.

Een onderontwikkeld of zich langzamer ontwikkelend socioschema zorgt voor een gering bewustzijn van zichzelf en van de omgeving en een beperkt gericht zijn op mensen. Op grond van een beperkte en niet-geautomatiseerde gerichtheid op mensen ontstaan verschillende problemen, die zo merkbaar worden in de sociale interactie. Er ontstaat een achterstand bij de ontwikkeling van emoties, bij de ontwikkeling van emotioneel contact, bij de ontwikkeling van empathie, en bij het leren inschatten van sociale interactie. De vertraagde ontwikkeling kan afwijkend worden wanneer het kind op basis van zijn kalenderleeftijd onderwerpen krijgt aangeboden en niet op basis van zijn mentale leeftijd (op dat onderwerp). Hierdoor kan een bizar patroon van gedragingen ontstaan, hetgeen we regelmatig zien bij mensen met autisme. Omdat we ons niet realiseren dat het gedrag te maken heeft met een vertraagde ontwikkeling en een niet adequaat aansluiten op de mentale leeftijd, concluderen we onterecht dat het eigenschappen zijn autisme en verbazen we ons dat niet ieder kind met autisme dat heeft. Een voorbeeld is de moeite die mensen met autisme hebben om het nieuw geleerde te generaliseren naar andere situaties. Kinderen leren bijvoorbeeld 'hallo' zeggen tijdens de logopedie, maar groeten vervolgens niet in sociale situaties waar dat van hen verwacht wordt. Vanuit het socioschema en de vertraagde ontwikkeling op sociaal gebied kan dit verklaard worden doordat het kind wellicht wat taalontwikkeling betreft de mogelijkheid heeft om te groeten, maar wat sociale ontwikkeling betreft daar nog niet aan toe is. Het kind zal dan slechts groeten in de situatie waarin hij of zij dat geleerd heeft, maar niet in andere situaties omdat het hem of haar nog ontbreekt aan een fundamenteel sociaal inzicht. Het ontbreekt nog aan belangrijke bouwstenen in de ontwikkeling, het ontbreekt aan doorleefde vorige ontwikkelingsfasen, om deze nieuwe fase natuurlijk te laten verlopen. We kunnen dit vergelijken met het aanleren van een vermenigvuldiging van negen maal negen is eenentachtig aan een kind dat nog niet kan tellen. Het kind zal dan wellicht mechanisch het antwoord geven op de vraag hoeveel negen maal negen is, maar geen idee hebben waar het over gaat. Wordt hem of haar gevraagd hoeveel acht maal negen is, dan zal hij of zij het antwoord niet weten. Het regelmatig bizarre gedrag van mensen met autisme heeft wellicht de meeste theorieën op het spoor gezet van het idee van een (specifiek) disfunctioneren van de hersenen. Het socioschema gaat echter uit van een variant op de 'normale' ontwikkeling. Als gevolg van dit (specifieke) disfunctioneren gaan deze theorieën ook uit van een afwijkende ontwikkeling bij mensen met autisme, terwijl het socioschema uitgaat van een vertraagde sociale ontwikkeling en een versnelde ontwikkeling op het gebied van abstractie en voorwerpen. Het socioschema met de MAS1P maakt duidelijk dat fundamentele processen vanuit het kind met autisme zelf ontwikkeld moeten worden, net als bij andere kinderen. Een nieuwe fase in de ontwikkeling kan alleen voortbouwen op een doorleefde vorige fase. Een kind dat zijn handjes nog niet herkent als 'eigen' en dus nog niet het onderscheid kan maken tussen 'ik' en 'niet ik', zal de ruimte moeten krijgen om dit fundamentele proces verder te

ontwikkelen. Het zal de mogelijkheid moeten krijgen om zijn handjes verder te exploreren. Wanneer het kind die mogelijkheid niet of te weinig krijgt, zal het moeite blijven houden met het onderscheiden van 'ik' en 'niet ik' en als gevolg daarvan zal de gehele sociale ontwikkeling die daarop voortbouwt moeizaam en afwijkend verlopen.

2. De context

We gaven al aan dat de wetenschappelijk kennis rondom autisme de laatste twintig jaar sterk is veranderd. Recente biopsychologische modellen, waaronder het model van het socioschema, worden door wetenschappelijk onderzoek bevestigd en blijken een betere verklaring te bieden voor wat autisme is en wat mensen met autisme nodig hebben. In landen waar reeds een uitgebreide infrastructuur bestaat, met uitgewerkte methodieken, behandelingen, protocollen, visies, is het niet gemakkelijk om dit om te buigen naar een hulpverlening die zich baseert op deze recente modellen en wetenschappelijke kennis. Vooral de overgang van autisme als defect naar autisme als vertraagde ontwikkeling zal groot zijn. De noodzaak behandelingsuitgangspunten om te buigen is onmiskenbaar, want behandeling moet gebaseerd zijn op gevalideerde inzichten. Dit betekent dat in een land als Nederland een enorme omslag gemaakt zal moeten worden. Dit kost tijd en het zal afhangen van pioniers die zich op deze nieuwe weg durven te begeven. Deze pioniers, hulpverleners en wetenschappers, zijn er in Nederland. Zij laten zich daarbij inspireren door Martine Delfos, die het model van het socioschema ontwikkelde. Op deze manier is Nederland verbonden met landen als Ecuador en Bosnië en Herzegovina, waar ook hulpverleners en wetenschappers zich geïnspireerd voelen door deze nieuwe inzichten en hulpverlening aan mensen met autisme en hun families willen opzetten vanuit dit kader. Verschil met Nederland is dat in deze twee landen de hulpverlening bijna van nul af aan moet worden opgebouwd. Bestaande praktijken hoeven dus veel minder te worden omgevormd. Hetgeen de landen verbindt zijn mensen die vanuit éénzelfde visie op autisme, de hulpverlening willen vormgeven.

2.1 Autismehulpverlening opbouwen in Bosnië en Herzegovina: Een samenvatting

Op verzoek van mensen uit Bosnië en Herzegovina (B&H) heeft Martine Delfos in Mei 2010 een 'fact finding mission' gedaan naar autisme (FFM-A, Delfos, 2010a) in dit land. Het doel van deze missie was om inzicht te krijgen in de situatie rondom diagnose, behandeling en zorg in Bosnië en Herzegovina, om vanuit de bestaande situatie vervolgens een plan te kunnen ontwikkelen om autismehulpverlening verder op te bouwen. Het ontwikkelen van hulp en zorg in een land is alleen mogelijk met en komend van de mensen zelf. Om deze reden heeft Martine Delfos gedurende de FFM-A met allerlei mensen gesproken, representanten van diverse organisaties en universiteiten, maar ook uitgewisseld door colleges te geven aan universiteiten in drie steden (Sarajevo, Tuzla, Banja Luka). Omdat het ontwikkelen van autismehulpverlening op nationaal niveau vanuit de mensen zelf moet worden gevormd en met hun mogelijkheden, heeft zij een UAEG opgericht, een Universities Autism Expertise Group (UAEG-report2, Delfos, 2010b). Het is een voorwaarde om universiteiten en expertise centra van een land te betrekken en samen te laten werken om een brede, door inwoners gevoede en stabiele infrastructuur voor hulp te ontwikkelen.

De traditionele kennis over ASS is aan het veranderen in de richting van recente biopsychologische kennis. Landen als B&H kunnen profiteren van lessen die geleerd zijn in andere delen van de wereld. Wegen die in andere landen ingeslagen zijn en

die niet vruchtbaar bleken te zijn, kunnen vermeden worden en men kan actuele kennis, gevoed door bestaande bewezen kennis, als uitgangspunt nemen voor het opbouwen van autisme hulpverlening.

Martine Delfos kwam op basis van de FFM-A onder andere tot een aantal aanbevelingen. Het is belangrijk om hulpverlening bij kinderen met autisme te beginnen, maar hulp aan adolescenten, volwassenen en ouderen met ASS is eveneens nodig. De belangrijkste regels om ASS hulp in B&H te ontwikkelen zouden daarbij moeten zijn, het versterken van de ouders, het trainen van de professionals en het ontwikkelen van expertise, behandeling en dagelijkse zorg/begeleiding.

Na deze FFM-A heeft Martine Delfos inmiddels twee vervolfbezoeken gebracht aan Bosnië en Herzegovina (Update october-report4, Delfos, 2010c). Tijdens deze werkbezoeken bouwt zij aan de gezamenlijke oprichting van de UAEG, geeft colleges en trainingen, heeft gesprekken met ouders van kinderen en jongeren met autisme, met leerkrachten die met kinderen met autisme werken en vooral ook met kinderen en jongeren met autisme zelf. Zijondersteunt zij de betrokkenen om autisme hulpverlening op te bouwen en vorm te geven. De betrokken partijen zijn universiteiten die samenwerken in een UAEG, ouderverenigingen, expertise centra en diagnostische centra. Uit de samenwerking met deze betrokken komt naar voren dat de belangrijkste thema's die onderzocht en ontwikkeld moeten worden de volgende zijn:

1. Diagnose
 - a. Data verzamelen;
 - b. Instrumenten ontwikkelen en valideren;
 - c. Intuïtie van ouders onderzoeken in het kader van vroegtijdige signalering;
 - d. Het ontwikkelen van een pre-diagnose team;
 - e. Het ontwikkelen van (instrumenten voor) de diagnose van volwassenen met autisme;
 - f. Onderzoek naar de rijping van de hersenen bij mensen met autisme. Dit zal waarschijnlijk in de toekomst een van de biologische markers zijn, naast het gen dat de verbindingssnelheid in de hersenen regelt.
2. Behandeling
 - a. Ontwikkelen van een instrument om de MAS1P van mensen met autisme vast te kunnen stellen;
 - b. Ontwikkelen van behandelingen die uitgaan van en aansluiten op de MAS1P van mensen met autisme;
 - c. Training van professionals die deze behandelingen kunnen geven;
 - d. Opzetten van dagbehandelcentra en expertise centra.
3. Onderwijs
 - a. Regulier onderwijs met ondersteuning van tutoren en ouders
 - b. Speciaal onderwijs met autisme units
4. Deskundigheidsbevordering
 - a. Het trainen van professionals en ouders in de psychologische benadering als alternatief voor onderdrukking van probleemgedrag bij mensen met autisme.

- b. Trainen van professionals in wat ASS precies inhoudt, in de beschikbare behandelingsmethoden en in het ondersteunen en helpen van ouders van kinderen met autisme.
 - c. Trainen van specifieke professionals (psychologen, psychiaters, pedagogen en sociaal werkers) om een ASS diagnose voor te bereiden.
5. Oudervereniging
- a. Opzetten van ouderverenigingen. Ouders kunnen elkaar ondersteunen en gezamenlijk kunnen zij autismehulpverlening een impuls geven. Overal ter wereld zijn het de ouders die dat doen.
6. Publieke bekendheid
- a. Publieke bekendheid bevordert het ontwikkelen van autisme hulpverlening. Een landelijk netwerk zou ontwikkeld moeten worden en een website waar mensen hun kennis en informatie op kunnen publiceren.
 - b. Publieke bekendheid betekent ook dat mensen met autisme beter begrepen zouden kunnen worden en stigmatisering tegengewerkt kan worden.

Voor meer informatie verwijzen wij u naar de volgende rapporten van Dr. Martine Delfos:

Fact Finding Mission-Autism in Bosnia and Herzegovina. Leiden/Utrecht: Kinderpostzegels/PICOWO.

Universities Autism Expertise Group – UAEG. Autism in Bosnia and Herzegovina. PICOWO.

Update October, Report 04 of the endeavor to develop Autism and Trauma Help in Bosnia and Herzegovina. PICOWO.

Deze rapporten kunnen worden gedownload: <http://www.mdelfos.nl/B&H.htm>

2.2 Samenwerking tussen Ecuador, Bosnië en Herzegovina en Nederland

Het werk van Dr. Martine Delfos in Bosnië en Herzegovina is inhoudelijk interessant voor Ecuador, waar evenzeer de hulpverlening aan mensen met autisme en hun families nog in de kinderschoenen staat. De lessen die geleerd worden in B&H kunnen niet zomaar gekopieerd worden naar de Ecuadoriaanse situatie, aangezien beide landen een andere historie en andere actuele situatie kennen, maar de lessen kunnen wel worden gebruikt. Ten eerste omdat er wel degelijke overeenkomsten zijn tussen de twee landen, of misschien kunnen we beter zeggen dat er tussen mensen in het algemeen meer overeenkomsten zijn dan verschillen. Ten tweede, en dat is het belangrijkste, is ASS een stoornis die bij alle culturen en in alle sociale lagen voorkomt, en zich op dezelfde wijze uitdrukt. In Ecuador kunnen we dus leren van ervaringen en onderzoek in B&H, maar evenzeer vice versa. Dat geldt ook voor een land als Nederland. Het mag dan zo zijn dat in Nederland een enorme infrastructuur is opgebouwd rondom autismehulpverlening, maar dit wil niet zeggen dat die hulpverlening geen problemen kent. In de inleiding noemde we al dat volgens de Nederlandse oudervereniging 'veel mensen met autisme niet de juiste behandeling krijgen' (Algemeen Dagblad, 5 november 2010). Behandeling is niet het enige terrein waar in Nederland (nog) veel te leren valt. De nieuwe

'biopsychologische modellen' doen ook in Nederland pas recent hun intrede, waarbij landen als Ecuador en Bosnië en Herzegovina wellicht een voordeel hebben: zij kunnen hulpverlening op gaan bouwen met deze modellen als uitgangspunt, terwijl in Nederland een grote omslag gemaakt moet gaan worden in het denken en het doen. Dat kost tijd. Zowel in Nederland, Bosnië en Herzegovina als in Ecuador zijn echter hulpverleners en onderzoekers bezig om deze 'biopsychologische modellen' om te zetten naar de praktijk van de hulpverlening aan mensen met ASS en hun families.

Samenwerking tussen hulpverleners en onderzoekers in verschillende landen is ingewikkeld, maar de nieuwe mogelijkheden via het Internet kunnen ingezet worden. De mogelijkheden hiertoe lichten we verder toe in het hoofdstuk over 'Toegankelijkheid: Het virtuele milieu'.

2.3 Autisme hulpverlening opbouwen in Ecuador

2.3.1 Autisme in Ecuador: antecedenten

Autisme/ASS heeft voor zover bekend, een universele, stabiele prevalentie over de gehele wereld, onafhankelijk van de cultuur, van ernstig tot mild autisme. De statistieken variëren van 60 (Chakrabarti et al., 2005) tot 116 (Baird et al., 2006) personen met ASS per 10.000 personen. Voor Ecuador kan de prevalentie gebaseerd worden op de volkstelling van november 2010 (INEC). Bij die telling bleek de Ecuadoriaanse bevolking uit 14.306.876 inwoners te bestaan. Het aantal mensen met autisme op basis van de statistieken van Chakrabarti en Baird zou voor Ecuador dan neerkomen op 85.841 tot 165.960. Er zijn verschillen in de prevalentie van jongens/mannen en meisjes/vrouwen met ASS. Meer mannen dan vrouwen hebben ASS, afhankelijk van de ernst zijn er van vier tot tien maal meer mannen dan vrouwen met ASS: 4 (m) : 1(v) tot 10(m) : 1(v).

Er zijn reeds verschillende organisaties in Ecuador die specifiek hulp verlenen aan mensen met autisme. Het gaat hier steeds om particuliere initiatieven die dagbehandeling bieden aan vooral kinderen. Hierbij gaat het voornamelijk om de ernstige vorm van ASS, waarbij verbale communicatie een probleem vormt. Voor volwassen mensen met autisme is de hulpverlening nagenoeg nihil. De organisaties die zich hebben gespecialiseerd in autisme bevinden zich vooral in de grote steden Quito, Guayaquil en Cuenca. Uitgaande van de bovengenoemde statistieken is de hulpverlening die geboden wordt, een druppel op een gloeiende plaat. Naar schatting krijgen in het gehele land slechts zo'n 300 mensen met autismedagbehandeling op gespecialiseerde centra. Daarnaast worden mensen met autisme soms ook 'opgenomen' in centra voor mensen met een verstandelijke handicap. Waar de grote meerderheid van de mensen met autisme is en hoe het hen vergaat is nauwelijks bekend.

Uit onderzoek (Groot en Delfos, 2008 - 2009) blijkt dat het meestal neurologen zijn die de diagnose autisme stellen. Dit is enigszins verwonderlijk te noemen, aangezien autisme tot op heden slechts op gedragsaspecten gediagnosticeerd kan worden en neurologen geen gedragsdeskundigen zijn. Ook psychologen stellen diagnoses. Het is in Ecuador niet gebruikelijk om een multidisciplinair team in te

zetten voor de diagnose. Dit kan één van de oorzaken zijn voor de onduidelijkheid rondom de diagnose autisme en het gebrek aan duidelijkheid die ouders krijgen omtrent hun kind en wat hun kind heeft. Ouders geven regelmatig aan dat ze hun zoektocht naar een diagnose, naar behandeling, naar onderwijs of naar antwoorden op hun opvoedingsvragen, als een kruistocht ervaren.

Algemeen kan gesteld worden dat in Ecuador de hulpverlening en zorg aan mensen met autisme en hun families nog nauwelijks ontwikkeld is. Op alle deelgebieden, diagnose, behandeling, deskundigheidsbevordering, ouderondersteuning, moet veel ontwikkeld worden. Het lijkt daarvoor een goed moment te zijn. Tot voor kort was de hulpverlening aan mensen met autisme en hun families het domein van particuliere initiatieven en werd er vanuit de overheid nauwelijks tot geen aandacht aan besteed, omdat het ook nog erg verborgen problematiek was. Nu echter groeit de aandacht binnen de ministeries van gezondheidszorg en onderwijs en krijgt de gehandicaptensector in het algemeen veel aandacht, vooral ook dankzij de vice-president Lenin Moreno en zijn ministerie. Het ministerie van onderwijs is bezig met een groot project om het speciale onderwijs te verbeteren en uit te breiden en om inclusief onderwijs te bevorderen. Het ministerie van gezondheidszorg is bezig met het opzetten van centra voor dienstverlening aan mensen met neuro-ontwikkelingsstoornissen, waaronder ook autisme valt. Ditzelfde ministerie heeft belangstelling voor het opstarten van een pilotproject op het gebied van autisme, waarbij de focus ligt op het ondersteunen en versterken van de familie rondom een kind met autisme (Dr. Enrique Aguilar, Dr. Diana Molina – persoonlijke communicatie). Daarnaast neemt ook het aantal particuliere initiatieven toe, krijgt het onderwerp autisme een groeiende aandacht in de media en beginnen ouders zich te verenigen.

2.3.2 Missie Martine Delfos aan Ecuador

Een jaar na de 'fact finding missie' in Bosnië en Herzegovina, heeft Dr. Martine Delfos, gedurende twee weken in maart 2011, een vergelijkbaar werkbezoek gebracht aan Ecuador. Het algemene doel van haar werkbezoek was het helpen opbouwen van autismehulpverlening. Daarvoor worden onder andere twee meer specifieke doelen nagestreefd: het opzetten van een universitair netwerk rondom autismeonderzoek en onderwijs en het opzetten van een behandel- en onderzoekscentrum op het gebied van autisme.

Tijdens haar werkbezoek in Ecuador heeft Dr. Martine Delfos een uitgebreid programma uitgevoerd (zie tabel 1). Dit programma was vooraf samengesteld door Ir. Norbert Groot, die in Ecuador sinds 2005 werkt aan het opbouwen van autismehulpverlening. Sinds 2007 doet hij samen met Dr. Martine Delfos onderzoek naar de intuïtieve kennis van ouders van kinderen met autisme (Groot & Delfos, 2008 - 2009). Het bezoek van Dr. Martine Delfos stond ook in het kader van de samenwerking met Norbert Groot.

Tabel 1: Programma werkbezoek maart 2011 Dr. Martine Delfos

Organisatie	Activiteit
1. Universiteit San Francisco Quito (USFQ)	Conferentie autisme en bespreking UAEG Lezing autisme en bespreking UAEG
2. Universiteit Espiritu Santo Guayaquil (UEES)	Bespreking UAEG Lezing virtuele wereld
3. Katholieke Universiteit Guayaquil	Lezing autisme bespreking UAEG
4. Katholieke Universiteit Quito (PUCE)	Aanwezig bij oudercursus Bespreking autisme
5. Centrale Universiteit Quito (UC)	Bespreking campagnes
6. Ministerie van Gezondheidszorg	Autisme
7. Ministerie van Onderwijs	Lezing voor de opening van de Red Academia enz. over communicatie met kinderen en jongeren.
8. Vice-president	
9. Oudercursus	
10. Kinder- en jeugdraad	Twee lezingen tienermoeders (Quito en Guayaquil)
11. Stichting de Waal	
12. Radiointerviews	

De eerste lezing in Ecuador gaf Dr. Martine Delfos voor de Kinder- en jeugdraad. Het thema was 'communicatie met kinderen en jongeren'. Deze lezing was de officiële opening van de samenwerking tussen de Kinder- en jeugdraad en 13 ecuadoraanse universiteiten. Dat zij hiervoor gevraagd is, heeft twee redenen. De eerste is haar handboek over communiceren met kinderen dat vertaald is in het Spaans. De tweede is de ervaring van mensen uit Ecuador die hebben deelgenomen aan trainingen die Martine Delfos indertijd heeft gegeven in Peru en Colombia.

Bij verschillende universiteiten heeft Martine Delfos, in samenwerking met Norbert Groot, lezingen gegeven en gesprekken gevoerd over samenwerking in de 'University Autism Expertise Group' (UAEG). Vier universiteiten (USFQ, UEES, Katholieke Universiteit Guayaquil en UC) willen graag deelnemen aan dit universitaire netwerk. Norbert Groot heeft in een later stadium een gesprek gevoerd met de decaan van de psychologie faculteit van de PUCE. Ook zij willen deelnemen aan de UAEG. Ook de Universiteit van Azuay (Cuenca) heeft belangstelling voor samenwerking op het gebied van autismeonderzoek binnen een UAEG.

Representanten van het ministerie van gezondheidszorg waren aanwezig bij de tweedaagse cursus autisme voor ouders. Het ministerie wil graag samenwerken om autismehulpverlening ook vanuit het ministerie te gaan vormgeven. Dit geldt ook voor het ministerie van onderwijs, waar een gesprek is gevoerd met de staatssecretaris van onderwijskwaliteit en de coördinatrice van het 'modelproject voor inclusief onderwijs'. Tot slot zal Dr. Martine Delfos voor het 'ministerie' van de Vice-president een model schrijven voor twee nationale campagnes; een tegen het pesten van kinderen met een handicap, de tweede over het zorgvuldig omgaan met diagnostiek.

3. De mensen om wie het gaat

3.1 Mensen met autisme

We spreken in dit rapport steeds over mensen met ASS, mensen dus met een stoornis in het autismspectrum. We spreken dus niet over 'autisten', maar over mensen 'met autisme'. Een mens valt nooit met zijn of haar autisme samen. Hij of zij is veel meer dan alleen de autistische kenmerken. We hebben het ook regelmatig over een vertraagde en een versnelde ontwikkeling bij mensen met autisme, met een 'mental age spectrum within 1 person, MAS1P' tot gevolg. En we schrijven dit rapport omdat we denken dat mensen met ASS (meer) hulp nodig hebben, en ondersteuning, soms bescherming. Steeds hebben we het over mensen met ASS, enigszins vanuit het perspectief van 'de ander', van buitenaf. Maar wie zijn die mensen dan met ASS, van binnenuit, wie zijn ze echt? We willen daar iets over proberen te zeggen, om hen zoveel mogelijk recht te doen en te verantwoorden waarom we denken dat hulpverlening verbeterd en uitgebreid moet worden.

Het begint met te zeggen dat het spreken over 'hen' of 'ze' of 'mensen met ASS' een wellicht noodzakelijke vereenvoudiging is van de werkelijkheid. Er bestaat iets als ASS, maar het wordt in ieder mens met autisme weer anders uitgedrukt. Die verschillen zijn er en zijn belangrijk, maar minstens zo belangrijk zijn de overeenkomsten, beide zijn nodig om te ontdekken welke hulp ieder mens met ASS specifiek nodig heeft. We zijn zo gewend om onderscheid te maken om te kunnen begrijpen, dat we vergeten dat heel veel begrip schuilt in wat ons niet onderscheidt, maar wat ons verbindt. Mensen met ASS zijn niet zo fundamenteel anders als mensen zonder ASS. De scheidslijn is helemaal niet zo gemakkelijk te maken. Niets 'autistisch' is de mens zonder autisme vreemd en niets 'niet-autistisch' is de mens met autisme vreemd. Hetgeen ons tot mens maakt, de verbinding met de ander, is aanwezig in ieder mens met of zonder ASS. Behandeling, begeleiding, hulpverlening zal d t als uitgangspunt moeten nemen. De verschillen, zijn minder fundamenteel van aard. Zelfs de verschillen, de ogenschijnlijk vreemde gedragingen van mensen met autisme, zijn mensen zonder ASS niet zo vreemd. Voor wie is schommelen en wiegen niet rustgevend en heilzaam op momenten van stress? Wie heeft niet met zijn hand tegen zijn hoofd geslagen of had die neiging op een moment van grote wanhoop of verdriet? Wie trekt zich niet terug 'in zijn eigen wereld', na een drukke en intensieve week werken? De omvang en intensiteit van deze gedragingen zijn waarschijnlijk sterker bij mensen met ASS, de aard van de gedragingen herkent iedereen.

Autisme kent een groeiende aandacht in de media. Er is veel verwondering, autisme raakt velen diep, het raakt ons in ons menselijk zijn, of we zijn onder de indruk van extreme kwaliteiten. Het zijn vooral de mensen met ASS zelf, die ons raken, die ons een 'kijkje in hun wereld geven', die ons inzicht geven, maar ook gemakkelijk onze aandacht op verschillen richten. Birgir Sellin die op zeventienjarige leeftijd begint met communiceren via een computer. Een jongeman die ogenschijnlijk diep verstandelijk gehandicapt zou zijn, maar in zijn schrijven laat zien over een bijzondere intelligentie te beschikken. Het kan schokken, de aandacht wordt getrokken door zijn gehandicapt zijn, door het grote verschil tussen 'hij' en

'wij', maar in de film die met en over hem werd gemaakt, is goed te zien dat we in ons mens-zijn niet verschillen: Birgir wiegt heen en weer, hij lijkt gespannen te worden, hij kijkt nog een keer in de camera, en dan pakt hij de hand van de man die naast hem zit, verbinding. Het is zelfs de vraag of Birgir autisme heeft, of dat hij door traumatisering geheel in zichzelf teruggetrokken is. Daniel Tammet maakt indruk met zijn enorme rekenvermogen, geheugencapaciteit en de mogelijkheid om in één week een moeilijke taal te leren. Dat is wat onze aandacht trekt en wat hem van ons onderscheidt. Het zijn de 'savant' vaardigheden die mensen met ASS soms hebben en waar de wereld graag bovenop springt. Daniel Tammet is echter vooral ook een vriendelijke en sociale man, met groot respect voor zijn moeder die hem groot heeft gebracht.

Bij mensen met ASS is het zeer gemakkelijk om verblind te worden door hetgeen hen van ons onderscheidt, maar als we hen echt willen helpen, dan zullen we ons beter richten op wat ons verbindt, op ons mens zijn. Aan ouders vroegen we wat hun kinderen nodig hebben. Wat ouders noemden was: liefde, toewijding en geduld (Groot en Delfos, 2008 - 2009). Ze spraken niet over methoden en afwijkend gedrag naar hun kind, maar over de wezenlijke behoeften van ieder mens.

3.2 De familie

Het zijn de ouders die overal ter wereld het beste willen voor hun kind. Wanneer ouders merken dat er iets aan de hand is met hun kind, gaan zij op zoek naar hulp, naar antwoorden op hun vragen. Hun zorg wordt pas weggenomen, wanneer ouders tevreden zijn met de antwoorden, tevreden zijn met de zorg die hun kind krijgt. Die tevredenheid of ontevredenheid wordt hen meestal ingegeven door hun intuïtie. Ouders zijn geen professionals die theoretische antwoorden hebben voor wat hun kind nodig heeft, het is hun gevoel, hun intuïtie, die hen dat ingeeft. In veel landen zijn het dan ook de ouders die een voortrekkersrol hebben vervuld in de aandacht voor autisme en in het opbouwen van de hulpverlening. En ouders blijven een belangrijke rol vervullen. In Nederland heeft de NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme (opgericht in 1978), aan de wieg gestaan van de hulpverlening rondom autisme. De NVA speelt nog steeds een belangrijke rol en vanuit het perspectief van de ouders wordt gewerkt aan het versterken van de maatschappelijke positie van kinderen en volwassenen met autisme. Dit is belangrijk. Autisme is zo ingewikkeld, dat hulpverlening opgebouwd moet worden vanuit het perspectief van de mensen met autisme zelf, de ouders, hulpverleners en onderzoekers, allen met hun eigen rol en hun eigen verantwoordelijkheid.

In Ecuador hebben verschillende groepen ouders van kinderen met autisme het initiatief genomen zich te verenigen. Bekend zijn ouderverenigingen in Guayaquil, Quito en Cuenca, maar wellicht zijn er nog meer lokale initiatieven. Tot een landelijke vereniging is het (nog) niet gekomen. De verenigingen hebben moeite om zich te organiseren. Oorzaken hiervoor zijn vaak het gebrek aan financiële middelen en tijdgebrek en de lastige reismogelijkheden. Juist voor gezinnen met kinderen met autisme is het vaak moeilijk om structureel tijd te investeren in de organisatie en activiteiten van een oudervereniging. Daarnaast komt scheiding van de ouders bij gezinnen met een kind met autisme, vaak voor, waardoor het voor ouders nog lastiger wordt om buiten de cirkel van het eigen gezin en hun eigen

behoefden te denken. Behoeftte aan onderling contact is er wel. Ouders van jonge kinderen met autisme maken zich vaak al zorgen over wat er van hun kinderen zal komen wanneer zij er zelf niet meer zijn. Zorgen over het heden, over de hulpverlening, over de ontwikkeling van hun kind, over probleemgedrag, over school, zijn er iedere dag. Niemand anders dan de ouders zelf zullen die zorgen zo sterk voelen en zij zullen daarom pas rusten, wanneer de situatie daadwerkelijk verbetert. Daarnaast zijn ouderbijeenkomsten belangrijk voor ouders om elkaar tot steun te zijn, zowel morele steun als om van elkaar te leren.

Ouders verdienen respect voor en ondersteuning bij hun vaak moeilijke opvoedingstaak en morele steun bij al hun zorgen.

4. University Autism Expertise Group (UAEG)

Kennis over autisme is in Ecuador schaars. Er zijn hoopvolle ontwikkelingen en verschillende initiatieven, verspreid over het land, maar de hulpverlening in zijn algemeenheid is nog miniem en ouders spreken regelmatig over 'een kruistocht', wanneer ze het hebben over hun zoektocht naar informatie en ondersteuning (Groot en Delfos, in voorbereiding). Het is daarom belangrijk, een eerste behoefte, om kennis te verzamelen en dit te verspreiden over het land. Hiervoor is een expertise groep nodig om de juiste kennis te garanderen, gestoeld op onderzoek. Dit blijkt ook uit onderzoek onder ouders in Ecuador. Er is veel informatie beschikbaar over autisme op het Internet, maar het is voor ouders vaak moeilijk om deze informatie op haar waarde te schatten, omdat bronnen vaak niet duidelijk zijn en omdat ouders niet de ervaring hebben die nodig is om informatie juist te kunnen inschatten (Groot en Delfos, 2008 - 2009).

Om autisme hulpverlening op te bouwen in een land is het nodig dat je het land versterkt, zodat de mensen van het land de hulpverlening zelf kunnen ontwikkelen. Daarvoor moet de hulpverlening ingebed worden in bestaande structuren. De belangrijkste structuur op het gebied van wetenschap is de universiteit. Universiteiten hebben bestaande infrastructuren, waarbij kennis van over de gehele wereld uitgewisseld kan worden en de ontwikkeling van kennis is de kern, het hart van de universiteit. Bovendien hebben universiteiten de mogelijkheid om vanuit zichzelf te overleven in onafhankelijk denken, de capaciteit om zelf te groeien en universiteiten blijven in principe onafhankelijk van de omstandigheden (politiek, sociaal) bestaan.

Universiteiten zijn niet de enige plek waar kennis is te halen, maar de universiteiten vormen wel de belangrijkste structuur. Kennis en expertise is overal, het zit in de mens. De belangrijkste kennisbron vormen de mensen met autisme zelf. Daarnaast ook de ouders en zeker ook dagcentra waar met mensen met autisme wordt gewerkt. Een UAEG, een 'University Autism Expertise Group', moet daarom samenwerken met andere organisaties zoals ouderverenigingen, belangenverenigingen, behandelcentra, diagnostische centra en individuele deskundigen. Voor Bosnië en Herzegovina ontwikkelde Martine Delfos een UAEG en definieerde de volgende karakteristieken waaraan een expertise groep moet voldoen:

1. Een groep die samenwerkt;
2. Verspreid over het hele land;
3. Universiteiten;
4. Jeugd;
5. Ingebed in een structuur die vanuit zichzelf kan bestaan , zoals een curriculum in universiteiten;
6. Werkrelaties met expertise centra;
7. Toegankelijk in en vanuit het hele land.

Voor Ecuador gelden deze karakteristieken evenzeer. Universiteiten kunnen de basisvormen van het autisme netwerk. Binnen de universiteiten zijn het studenten (psychologie/ pedagogiek/pathologie) die, omgeven door hun docenten en

profesoren, zich gericht gaan bezighouden met autisme. Zij kunnen onderwijs volgen over ASS en gezamenlijk onderzoek doen. Deze studenten zullen, wanneer ze afstuderen, de toekomst zijn van autisme hulpverlening in Ecuador. Het is belangrijk om met studenten te beginnen in hun tweede of derde studiejaar, zodat zij nog tenminste twee jaar gedurende hun studie hun expertise kunnen ontwikkelen binnen de universiteit. Daarnaast is het belangrijk om binnen iedere deelnemende universiteit een 'sleutelpersoon' te hebben die de cursussen en het autisme onderzoek coördineert. Deze sleutelpersoon moet het thema autisme binnen de universiteit 'dragen'. Iedere universiteit die deelneemt aan de UAEG zal cursussen geven over ASS en een minor ontwikkelen. Studenten nemen deel aan het onderzoek van de UAEG op het gebied van ASS. Op deze manier bouwen universiteiten expertise op. Op langere termijn kunnen universiteiten 'masters' ontwikkelen en kunnen studenten een PhD doen op het gebied van autisme.

In Bosnië-Herzegovina (met een populatie van minder dan een derde van de populatie van Ecuador is een UAEG opgericht met vijf deelnemende universiteiten: International University of Sarajevo, University of Banja Luka, Mostar University, Tuzla University en University of Pale.

Eerder beschreven we al dat verschillende universiteiten in Ecuador reeds belangstelling hebben om deel te nemen aan de UAEG. Dit zijn in Quito: de Central Universiteit, de Katholieke Universiteit en de Universiteit van San Francisco. In Guayaquil zijn dit de Universiteit Espiritu Santo en de Katholieke Universiteit. In Cuenca is dit de Universiteit van Azuay. Dit betekent dat universiteiten van de drie grootste steden in Ecuador willen deelnemen, steden die bovendien geografisch verspreid liggen over het land.

Met de deelname van deze universiteiten in de UAEG wordt aan de eerder genoemde condities/karakteristieken 1 tot en met 5 voldaan. Aan de zesde conditie (werkrelaties met expertise centra) kan voldaan worden wanneer universiteiten de verantwoordelijkheid nemen om samen te werken met expertise centra in het gehele land. Hiervoor zullen eerst expertise centra opgericht moeten worden. Centro META in Quito wordt waarschijnlijk het eerste expertise behandelcentrum in Ecuador. Universiteiten hebben vaak wel al directe contacten met behandelcentra (ook voor andere handicaps), onder andere door studenten die ieder jaar stage lopen als onderdeel van hun studie. Er bestaat dus reeds een infrastructuur voor de samenwerking tussen universiteiten en behandelcentra.

Aan de zevende conditie (toegankelijk in en vanuit het land) wordt niet zo gemakkelijk voldaan. Alhoewel Ecuador niet zo'n groot land is, zijn de reistijden vanwege de Andes relatief lang en is reizen vermoeiend. Van Quito naar Cuenca of Guayaquil is met de bus tien uur reizen. Allerlei (berg)gebieden waar hulpverlening nodig kan zijn, zijn moeilijk bereikbaar. Nieuwe mogelijkheden, Internet, kunnen gebruikt worden om problemen op te lossen. Het virtuele milieu kan behulpzaam zijn. Hierover beschrijven we meer in het volgende hoofdstuk.

5. Toegankelijkheid: Het virtuele milieu

Wat betreft toegankelijkheid zijn er vier thema's van belang:

1. Hoe kunnen frequente bijeenkomsten met de deelnemers van de UAEG in Ecuador gefaciliteerd worden;
2. Hoe kan de kennis die verzameld wordt, toegankelijk gemaakt worden voor mensen in het hele land;
3. Hoe kan de hulpverlening voor mensen met ASS en hun families toegankelijk worden gemaakt in het gehele land;
4. Hoe kan de samenwerking tussen Ecuador, Bosnië en Herzegovina gefaciliteerd worden.

Voor de onderlinge communicatie van de UAEG zou een virtueel ontmoetingsplatform ontwikkeld moeten worden. We noemen dit een *Autism Expertise Virtual Environment (AEVE)*, waar studenten, docenten en professionals van de UAEG, bijeenkomsten kunnen hebben. Daarnaast kan een 'onderzoekslaboratorium' ontwikkeld worden waar het begin van de diagnose kan worden uitgevoerd. Studenten ICT (Information and Communication Technology) zouden dit kunnen ontwikkelen. In Ecuador biedt onder andere de Centrale Universiteit een gerelateerde opleiding aan. Dat is interessant want de Centrale Universiteit wil ook deel uit gaan maken van de UAEG. Bij de ontwikkeling van deze virtuele wereld zou samengewerkt kunnen worden met de Hogeschool in Breda, waar onderwezen wordt hoe spelen en virtuele werelden ontwikkeld kunnen worden. Ook via de universiteit van Utrecht zijn mogelijkheden en via Microsoft. Ondanks de vele mogelijkheden die het virtuele milieu biedt, blijft echter direct contact de belangrijkste vorm van contact hebben met elkaar. Het virtuele milieu kan echter snelle en frequentere uitwisseling mogelijk maken en vervoersproblemen oplossen van een groep verspreid over het land, die met elkaar samenwerkt.

Voor het toegankelijk maken van de kennis over autisme is een website belangrijk. Op deze website kan iedereen, mensen met autisme zelf, ouders, docenten, studenten, professionals en experts informatie (een digitale bibliotheek) vinden over ASS en gerelateerde onderwerpen. Ondanks dat er op het Internet al veel informatie over ASS is te vinden, is deze website van groot belang en een eerste prioriteit. Vooral ouders zoeken op Internet naar informatie over wat hun kind heeft, maar van de informatie die zij vinden is lang niet altijd duidelijk wat de bronnen zijn en hoe valide deze informatie is. Het ontbreekt de ouders en ook anderen vaak aan de ervaring en kennis om de informatie op haar waarde te schatten (Groot and Delfos, 2008 - 2009). Bij het toegankelijk maken van informatie via het Internet, moet in ogenschouw worden genomen in hoeverre mensen toegang hebben tot het Internet. In Ecuador heeft een kwart tot de helft van de bevolking toegang tot Internet. Logischerwijs is de toegankelijkheid op het 'platteland' veel lager dan in de stad en er zijn nog veel plaatsen in bergachtige streken en in het oerwoud waar mensen helemaal geen toegang hebben tot het Internet, maar dan kan dat mogelijk wel in een centraal punt van die omgeving. Het hebben van een Internetverbinding in de privésfeer is nog een luxe. Voor Ecuador zijn daarover geen cijfers beschikbaar, maar het zal zo rond de 10% van de bevolking liggen. Anderen hebben toegang tot Internet via de organisatie waar

ze werken, of via 'Internetcafe's' die wijdverspreid zijn in het land. Onderzocht moet worden hoe mensen bereikt kunnen worden die geen toegang hebben tot het Internet.

Het toegankelijk maken van hulpverlening in het gehele land is het lastigste. Dit vereist een omvangrijke infrastructuur, hetgeen bemoeilijkt wordt door de geologische karakteristieken van Ecuador. De meeste hulpverlening zal ook niet of nauwelijks gefaciliteerd kunnen worden door het Internet: direct contact zal noodzakelijk zijn. Dat is lastig voor families met kinderen die wellicht ASS hebben en op afgelegen plaatsen wonen. Een idee ontwikkeld door Martine Delfos kan wellicht uitkomst bieden voor de eerste stap in de hulpverleningsketen, de diagnose. Het idee bestaat uit een 'diagnose-kit' bestaande uit een computer, internetverbinding en webcam die kan gebruikt worden door professionals in het veld (psychologen, pedagogen, pathologen) om video observatie materiaal te leveren via een veilige internet verbinding aan specialisten in diagnose en behandeling. Voor de diagnose of 'pre-diagnose' is dit wellicht een haalbaar plan, voor behandeling is direct contact noodzakelijk. De virtuele wereld kan een startpunt zijn voor uitwisseling over autisme, het kan de plaats van 'life contact' niet overnemen. Voor de toegankelijkheid van behandeling betekent dit dat nieuwe centra geopend moeten worden of bestaande centra versterkt.

De samenwerking tussen de betrokkenen in Ecuador, Bosnië en Herzegovina en Nederland zal bijna geheel afhankelijk zijn van Internet en een 'virtuele wereld'. Vanwege de grote afstand tussen de drie landen en de hoge kosten die aan vlieguren zijn verbonden, zal 'life contact' tot een minimum beperkt worden. Onderzocht kan worden of er regelmatige virtuele bijeenkomsten georganiseerd kunnen worden tussen de betrokkenen in de drie landen en wellicht in de toekomst ook met mensen in andere landen. Daarnaast kan een website nuttig zijn waarbij men elkaar op de hoogte houdt van ontwikkelingen en informatie met elkaar deelt.

Belangrijkste punten wat betreft toegankelijkheid

1. Ontwikkeling van een Autism Expertise Virtual Environment (AEVE), voor virtuele bijeenkomsten;
2. Ontwikkeling van een website voor het toegankelijk maken van kennis;
3. Ontwikkeling van een diagnose-kit;
4. Training van professionals voor een pre-diagnose
5. Samenwerking tussen verschillende landen;
6. Onderzoeken hoe mensen bereikt kunnen worden die geen toegang hebben tot Internet;
7. Behandeling is altijd afhankelijk van direct contact, toegankelijkheid autismecentra vergroten.

6. Aandachtsgebieden voor onderzoek

6.1 Rijping van de hersenen

In de DSM-V en de ICD-11 zal autisme geassocieerd worden als Autism Spectrum Disorders / Autisme Spectrum Stoornissen (ASD/ASS), waarbij het onderscheid tussen het syndroom van Asperger, klassiek autisme en PDD-NOS komt te vervallen. Bovendien verdwijnen het syndroom van Rhetts en de Desintegratieve Stoornis van de Kindertijd uit de DSM, omdat hier sprake is van organische ziektes en niet van een ontwikkelingsstoornis. Er is bij deze twee stoornissen die nu nog in de DSM-IV staan dus geen sprake van autisme. ASS zal geassocieerd worden in cluster 2, de neuro-ontwikkelingsstoornissen, waarbij het dus gaat over de atypische rijping van de hersenen (Swedo, 2009).

In een kliniek in Bosnië en Herzegovina (Banja Luka) worden EEG metingen gedaan bij kinderen ouder dan twee jaar. Dit onderzoek is behulpzaam bij de diagnose van epilepsie, maar het geeft ook een mogelijke indicatie van de rijping van de hersenen, hetgeen waarschijnlijk in de toekomst een biologische marker zal zijn. Neurologen van Banja Luka maakten reeds duidelijk dat bij ernstig autisme de EEG minder rijpe hersenen laten zien in vergelijking met Asperger syndroom. Deze onderzoeken zijn ook belangrijk om andere neurologische of neuro-ontwikkelingsstoornissen uit te sluiten. In Quito is het Nationaal Epilepsie Centrum gehuisvest. Dit centrum zou een rol kunnen spelen in vergelijkbaar onderzoek in Ecuador naar de rijping van de hersenen en om andere neurologische stoornissen uit te sluiten, wanneer aan de diagnose ASS wordt gedacht. In feite weten we nog erg weinig over de rijping van de hersenen, terwijl bij ASS de atypische rijping de kern vormt van de stoornis. Onderzoek is dus nodig om autisme beter te leren begrijpen vanuit de bron van zijn ontstaan.

6.2 Diagnose

6.2.1 Diagnostische data

Voor het ontwikkelen van beleid met betrekking tot de opbouw van autismehulpverlening, zijn gegevens nodig over de prevalentie van ASS en de mate waarin reeds wordt voorzien in de behoefte aan diagnose, onderwijs en behandeling. In Ecuador zijn geen statistische gegevens beschikbaar over de prevalentie van ASS. Er bestaat geen systematische vorm van data verzameling van het aantal diagnoses en er bestaat ook geen algemeen protocol voor diagnose in Ecuador. De infrastructuur om vroege detectie van ASS te ontwikkelen is hierdoor gebrekkig en gefragmenteerd. Het zijn in Ecuador vooral neurologen en in mindere mate psychologen die de diagnose ASS stellen. Een multidisciplinaire aanpak om tot een diagnose te komen is ongebruikelijk, maar onontbeerlijk voor een juiste diagnose van autisme. Een multidisciplinair team zou bij voorkeur bestaan uit een psychiater, neuroloog, psycholoog, pedagoog en een maatschappelijk werker. De meeste kinderen die gediagnosticeerd worden hebben een spraakprobleem. Ze kunnen niet praten, of slechts een paar woorden en hebben een ernstigere vorm van autisme. Het syndroom van Asperger, mild ASS, zonder spraakprobleem wordt zelden gediagnosticeerd. Omdat er in Ecuador geen

algemene cijfers bekend zijn over de prevalentie van ASS, zijn deze er ook niet met de betrekking tot de ernst van de autisme spectrum stoornis. Prevalentie van autisme is voor zover bekend universeel, en prevalentie in andere landen, laat zien dat autisme in de meeste gevallen zonder spraakprobleem en zonder verstandelijke handicap voorkomt.

Er kan een schatting gemaakt worden van de algemene prevalentie, op basis van onderzoek van Chakrabarti et al. (2005) en Baird et al. (2006), die respectievelijk uitkomen op 60 tot 116 personen met ASS per 10.000 personen, afhankelijk van de ernst van de ASS. Op basis van de laatste volkstelling in november 2010 (INEC), waarbij Ecuador 14.306.876 inwoners blijkt te tellen, komen we in Ecuador uit op 85.841 tot 165.960 mensen met ASS. Prevalentie onderzoek is zeer intensief en ingewikkeld. Tot dat mogelijk wordt, zal van de universele prevalenties uitgegaan moeten worden, en is het nuttig om via databasen, zorgorganisaties, hulpverleners en dergelijke mensen met autisme op te sporen. Er zijn geen gegevens beschikbaar over de mate waarin wordt voorzien in de behoefte aan diagnose, onderwijs en behandeling. Het is aan te bevelen om hier onderzoek naar te doen, om op basis daarvan beleid te kunnen ontwikkelen. De UAEG zou hier een belangrijke rol in kunnen vervullen.

6.2.2 Instrumenten voor diagnose

ADOS

Recent onderzoek (Servatius-Oosterling, 2010) toont aan dat voor vroege opsporing van ASS, de ASS vragenlijsten weinig onderscheidend waren. De meest bruikbare schaal was de ADOS, de *Autism Diagnostic Observation Scale Schedule*, zeker met de nieuw ontwikkelde algoritmes (Lord et al., 2001). Het is een gestructureerde observatielijst. Observatie blijkt één van de belangrijkste hulpmiddelen te zijn in de diagnose van ASS en voor vroegtijdige onderkenning. Het zou een geweldige stap vooruit zijn, wanneer gestructureerde observatie bij diagnose uitgevoerd zou worden. De ADOS observatieschaal is reeds beschikbaar in het spaans en is waarschijnlijk ook bruikbaar voor de nieuw te verschijnen versies van de diagnostische handboeken DSM-V en ICD-11. Het verdient aanbeveling om te onderzoeken in hoeverre professionals in Ecuador bekend zijn met het gebruik van de ADOS, dit gebruik te stimuleren en gestructureerde observatie te ontwikkelen.

QAP (Quasi Autistic Pattern)

Het is niet altijd gemakkelijk om ASS van andere stoornissen of problemen te onderscheiden. Een probleem bij diagnose is het gevaar van foutdiagnose, zeker foutpositieve, dat betekent de diagnose van ASS terwijl er geen sprake is van ASS. Verwaarloosde kinderen kunnen autistiform gedrag vertonen. Michael Rutter ontwikkelde de term 'Quasi Autistic Pattern (QAP of Quasi Autistisch Patroon)' om kinderen te beschrijven met autistisch gedrag die totaal geen ASS hadden (Rutter et al., 1999); Federici sprak over het Institutionele Autistische Syndroom (Rutter et al., 1999; Federici, 1998). Echter, niet alleen verwaarlozing is een bron voor mogelijke foutdiagnoses bij ASS. Autisme gaat samen met enkele gedragingen die kinderen ook kunnen vertonen in moeilijke situaties. Gedrag als het zich terugtrekken uit sociale interactie, en proberen om te herstellen van sociale

interactie door het creëren van een eigen wereld zijn gedragingen die niet alleen gevonden kunnen worden bij kinderen die lijden onder verwaarlozing, maar ook bij kinderen die lijden onder trauma. Dit is vooral het geval bij de vormen van ASS die 'het syndroom van Asperger' wordt genoemd in de DSM-IV en ICD-10, en wat wellicht mild ASS wordt genoemd in de nieuwe edities DSM-V en ICD-11.

Het is vooral wanneer ASS samen gaat met een normale intelligentie en normale spraak dat het risico op foutdiagnoses een probleem wordt. Met trauma als een van de mogelijke bronnen voor autistiform gedrag zonder dat het autisme is, is de diagnose in dit geval extra moeilijk. Het gevaar bestaat dan dat trauma verkeerd wordt gediagnosticeerd als ASS en dat kinderen met ASS verkeerd worden gediagnosticeerd als hebbend trauma. Voor Bosnië en Herzegovina, waar de oorlog veel trauma heeft veroorzaakt, is dit een extra groot probleem, maar ook in Ecuador kunnen kinderen trauma hebben en autistiform gedrag laten zien. Er zijn nog geen diagnostische instrumenten voor het Quasi autistische patroon (QAP), maar er is een grote behoefte aan (Prof. Dr. Michael Rutter, persoonlijke communicatie met Dr. Martine Delfos). Als het onderwerp niet de juiste aandacht krijgt, kan een tsunami aan diagnoses het gevolg zijn. Dat is wat we al zien gebeuren in veel goed ontwikkelde landen, waar niet eens geleden wordt onder trauma. De ontwikkeling van een instrument voor de diagnose van QAP zou een bijdrage zijn aan de diagnose van ASS en trauma over de gehele wereld en met name in een land als Bosnië en Herzegovina van groot belang. Met het instrument moet het onderscheid tussen ASS en QAP worden herkend. Rutter heeft reeds criteria ontwikkeld die waardevol kunnen zijn.

MAS1P

Om de diagnose ASS te kunnen gebruiken en begrijpelijk te maken voor behandeling, zou men de meest recente biopsychologische modellen moeten toepassen. Het model van het Socioschema, toegepast op autisme, maakt duidelijk dat mensen met autisme een breed 'Mental Age Spectrum within 1 Person (MAS1P, Delfos, 2011) hebben. Voor behandeling is het belangrijk om een instrument te ontwikkelen die de verschillende mentale leeftijden van mensen met autisme voor verschillende onderwerpen in kaart brengt. Dit is belangrijk, want in de nieuwe DSM-V zal de diagnose van ASS meer aspecten omvatten, waaronder ontwikkeling en intelligentie. In Ecuador, in Centrum META, wordt reeds onderzoek gedaan naar de MAS1P. Ook wordt beschreven hoe de MAS1P op dit moment, zonder instrument, kan worden vastgesteld/benaderd en hoe de MAS1P bij mensen met autisme kan worden herkend (Groot & Delfos, in voorbereiding).

6.2.3 Diagnose, intuïtie van de ouders

Ouders hebben intuïtieve kennis die hen vertelt dat er iets aan de hand is met hun kind. Ouders zijn hele goede vroegtijdige 'signaleerders' (Groot en Delfos, 2008 - 2009), in feite wisten zij al dat autisme in de genen zit, lang voordat genetisch onderzoek dat duidelijk maakte. Communicatie met professionals over hun eigen expertise is voor ouders niet altijd gemakkelijk. In Ecuador loopt onderzoek om te ontdekken hoe ouders 'diagnosticeren' en hoe die kennis gebruikt kan worden (Groot & Delfos, in voorbereiding). Onderzoek dat er op is gericht om de kennis van

ouders naar boven te halen en dit te vertalen naar professionele expertise zou enorm helpen om vroegtijdige onderkenning te ontwikkelen.

6.2.4 Diagnose, het ontwikkelen van een 'pre-diagnose team'

Aangezien de prevalentie van ASS behoorlijk hoog is, staat Ecuador net als Bosnië-Herzegovina een enorme toename van het aantal aanvragen voor diagnose van ASS te wachten in de komende jaren. In veel landen waar autismehulpverlening reeds ontwikkeld is, ontstaan wachtlijsten en als gevolg daarvan kan de diagnose niet altijd gesteld worden volgens de regels, dat is, door een multidisciplinair team. Het is te adviseren om kinderpsychologen en speciale pedagogen te trainen om een deskundige aanvraag voor een ASS diagnose voor te bereiden. Universiteiten zouden kunnen werken aan de ontwikkeling van een model van een 'pre-test'. In dit model zouden de eerste signalen van (vroeg) onderkenning moeten worden opgenomen, welke hulpmiddelen gebruikt kunnen worden in de 'pre-test situatie' en welke kwaliteiten en kennis professionals moeten hebben om in staat te zijn een diagnose van een multidisciplinaire team voor te bereiden.

6.2.5 Diagnose van volwassenen

Wanneer kinderen worden gediagnosticeerd, beginnen mensen ASS eigenschappen te herkennen bij andere familieleden. Als gevolg hiervan neemt de roep om diagnose van familieleden toe. In de meeste landen neemt de diagnose van volwassenen met ASS snel toe. Voor Ecuador is het verstandig om hier op voorbereid te zijn en diagnostische methoden voor volwassenen te ontwikkelen. Onderzoek zou gericht moeten zijn op het volgen van de algemene ontwikkeling op de wereld en op het vertalen en valideren van instrumenten die gebruikt kunnen worden bij de diagnose van volwassenen. Er bestaat reeds een *Richtlijn voor diagnostiek bij volwassenen met ASS* in een aantal landen.

6.2.6 Diagnose: Het trainen van professionals

Eerder noemden we dat het te adviseren is om een 'pre-diagnose' team te ontwikkelen, om effectief te werk te kunnen gaan en wachtlijstproblematiek zoals die in andere landen reeds bestaat, te voorkomen. Hiervoor zouden kinderpsychologen en speciale pedagogen getraind moeten worden in het maken van een voorbereidende ASS diagnose. Om deze pre-diagnose uit te voeren, moeten de professionals in staat zijn om voldoende onderscheid te kunnen maken tussen ASS, QAP, reactie op trauma, andere ontwikkelingsproblemen en andere neuro-ontwikkelingsproblemen. Professionals zouden getraind kunnen worden om video-opnamen te maken van typerend en opvallend gedrag van het kind. Vanuit deze 'pre-diagnose' worden kinderen vervolgens al dan niet doorverwezen naar een multidisciplinair team waarbij de leden bevoegd zijn om autisme te diagnosticeren. Ook de professionals van het multidisciplinaire team moeten getraind worden, aangezien er in Ecuador weinig expertise is op het gebied van diagnose van autisme en bijvoorbeeld het onderscheid tussen ASS en QAP op dit moment niet gemaakt kan worden.

6.2.7 Diagnostische centra

Voor zover bekend is er in Ecuador één centrum, 'Entra a mi mundo' in Quito dat zich heeft gespecialiseerd in het diagnosticeren van autisme. Daarnaast zijn er een aantal specialisten, vooral neurologen, die regelmatig door ouders genoemd worden als degenen die hun kind heeft gediagnosticeerd met autisme. Een algemene nationale infrastructuur voor de diagnose van autisme bestaat niet. Ouders spreken vaak over een 'kruistocht' wanneer ze hun zoektocht beschrijven naar het antwoord op de vraag wat er aan de hand is met hun kind. Ouders maken regelmatig mee dat ze van verschillende specialisten verschillende diagnoses te horen krijgen. Ook voelen ouders soms dat de diagnose die hun kind heeft gekregen niet overeenstemt met wat zij zelf denken (Groot en Delfos, 2008 - 2009). Het is daarom onder andere belangrijk om informatie over vroegtijdige detectie te verspreiden, om ouders en professionals in staat te stellen om correct te diagnosticeren en de kinderen en hun omgeving al vanaf jonge leeftijd te helpen. Daarnaast zou er een nationaal netwerk van diagnostische centra moeten komen, bij voorkeur in dezelfde steden, waar ook de expertise centra voor behandeling zijn gevestigd. Dit zou dan zijn in Quito, Guayaquil, Cuenca, Riobamba, Ibarra, Santo Domingo en Tena. Om te voorkomen dat er een fuik ontstaat van diagnose naar behandeling, is het zinnig om de expertise centra en diagnostische centra onafhankelijk van elkaar te laten functioneren, maar wel in samenwerking. Onderzocht moet worden of in bestaande diagnostische centra een aparte afdeling ontwikkeld kan worden voor de diagnose van ASS.

Belangrijkste punten wat betreft diagnose

1. Gegevens moeten verzameld worden over het aantal geregistreerde mensen met autisme, hoe het hen vergaat en in hoeverre in hun hulpverleningsbehoefte wordt voorzien.
2. Het verdient aanbeveling om te onderzoeken in hoeverre professionals in Ecuador bekend zijn met het gebruik van de ADOS, dit gebruik te stimuleren en gestructureerde observatie te ontwikkelen.
3. Kinderen die verwaarloosd zijn of lijden onder trauma kunnen autistisch gedrag laten zien (Quasi Autistic Pattern). Er moet een instrument ontwikkeld worden om QAP te onderscheiden van ASS.
4. Voor behandeling is het belangrijk om een instrument te ontwikkelen die de verschillende mentale leeftijden van mensen met autisme voor verschillende onderwerpen (MAS1P) in kaart brengt.
5. Onderzoek dat er op is gericht om de kennis van ouders naar boven te halen en dit te vertalen naar professionele expertise zou enorm helpen om vroegtijdige onderkenning te ontwikkelen.
6. Universiteiten zouden kunnen werken aan de ontwikkeling van een 'pre-test'.
7. In de meeste landen neemt de diagnose van volwassenen met ASS snel toe. Voor Ecuador is het verstandig om hier op voorbereid te zijn en diagnostische methoden voor volwassenen te ontwikkelen.
8. Professionals moeten getraind worden in het stellen van een diagnose of een 'pre-diagnose'.
9. Er zou een nationaal netwerk van diagnostische centra moeten komen voor de diagnose van ASS.
10. Universiteiten kunnen een belangrijke rol spelen bij het ontwikkelen en valideren van instrumenten en behandeling.

6.3 Behandeling

6.3.1 Behandelmethoden en mogelijkheden

Het kernprobleem bij behandeling van ASS, is dat valide behandeling voor ASS een wereldwijd probleem is. Veel behandelingen combineren elementen, maar gaan niet in op het centrale probleem (Delfos, 2010). *ABA (Applied Behavior Analysis)* is de meest wijdverspreide behandelmethode en heeft een lange onderzoekstraditie. De methode is gericht op het aanleren van kleine stapjes in een heel proces en helpt daarbij, maar richt zich niet echt op het kernprobleem. Deze methode kan effectief zijn in het behandelen en verminderen van probleemgedrag en het bevorderen van adequaat gedrag, maar schiet tekort in het stimuleren van de algemene ontwikkeling op verschillende gebieden bij mensen met ASS, zeker op de lange termijn. Daarbij bestaat er het risico van afhankelijk maken van kinderen in plaats van zelfstandig, een risico voor 'robotisering'. *Sun Rise* is een zeer kindgerichte behandelmethode, welke zich richt op het veranderen van de omgeving van het kind met ASS. Probleem van deze methode is de grote groep behandelaars (vrijwilligers) die nodig zijn voor de behandeling van één kind. Op dit moment bestaat er nog geen behandeling die zich richt op het kernprobleem bij ASS, de vertraagde rijping op specifieke ontwikkelingsgebieden en de versnelde rijping op andere gebieden, hetgeen de MAS1P tot gevolg heeft. Behandeling zou zich moeten richten op dit kernprobleem, dus op de MAS1P van mensen met ASS. Onderzoek naar behandelmethoden voor ASS is daarom belangrijk, voor Ecuador omdat mensen met ASS nog nauwelijks behandeld worden, maar ook voor landen als Nederland, waar men nog steeds zoekend is naar een valide behandeling. Ecuador zou ten opzichte van Nederland zelfs een voorsprong kunnen hebben of maken, omdat niet een hele behandelings- infrastructuur hoeft te worden omgevormd.

Bij behandeling moet steeds in het oog worden gehouden dat er geen genezing mogelijk is bij ASS. Behandeling moet daarom gericht zijn op het optimaliseren van de ontwikkeling van het kind, en om de kwaliteit van leven van het kind en zijn of haar familie te verbeteren. Daarbij geldt ook dat er aandacht moet zijn voor de versnelde gebieden, zodat het kind, de mens met autisme als geheel recht gedaan wordt. Alhoewel ASS dus niet te genezen is, is er altijd ontwikkeling mogelijk, ook op gebieden waar men zich dat niet had kunnen voorstellen, waarbij kinderen en families uit soms erg moeilijke situaties gehaald kunnen worden.

Bij de behandeling van mensen met autisme is het van belang om familie daar bij proberen te betrekken. Het omgaan met een gezinslid met autisme is erg lastig. Hulp van een familienetwerk is bijna onontbeerlijk. Ouders kunnen uit wanhoop het moeilijke en soms gevaarlijke gedrag van hun kind gaan onderdrukken. Dit is geen keuze, maar een gebrek aan kennis om op een andere manier met het gedrag om te gaan. De psychologische benadering, als alternatief voor onderdrukking van moeilijk gedrag, is iets dat ouders kunnen leren. Ouders kunnen daarmee een heel belangrijke bijdrage leveren aan de ontwikkeling en het welbevinden van hun kind.

ASS is een complexe stoornis, en betekent dat behandeling niet eenvoudig is. Er bestaat geen medicatie die helpt in het geval van ASS, alleen voor neveneffecten zoals epilepsie of het onderdrukken van moeilijk gedrag zoals agressie. De bron van

de agressie wordt echter niet weggenomen, zodat medicatie op langere termijn niet echt kan helpen.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar behandeling van mensen met autisme. Veel beloftevolle behandelingen blijken vervolgens niet het effect te hebben dat men zou verwachten. Dit geldt ook voor een nieuw ontwikkelde training voor jonge kinderen met ASS om 'gedeelde aandacht' te ontwikkelen, (Servatius-Oosterling, 2010). Een gebrek aan gezamenlijk gerichte aandacht (shared attention) is een typisch probleem in de sociale interactie bij kinderen met ASS. Gedeelde aandacht is de coördinatie van aandacht tussen een kind en de ander, waarbij beide zich bewust zijn van het onderwerp waarop de aandacht is gericht is en dit samen te delen. Kinderen met autisme lijken hier veel moeite mee te hebben, dus een training ligt voor de hand. Het probleem hierbij is, dat niet ieder kind zich op het gebied van 'shared attention' op hetzelfde mentale niveau bevindt, vanwege de MAS1P. Het is niet mogelijk een training te geven los van de vaststelling van rijpheid van MAS1P op dat gebied.

In de nieuwe DSM-V/ICD-11 wordt ASS geclassificeerd in cluster 2, de neuro-ontwikkelingsstoornissen (Swedo, 2009), waarbij het dus gaat over de rijping van de hersenen. Bij mensen met autisme kan deze rijping op bepaalde ontwikkelingsgebieden vertraagd zijn zelfs ernstig vertraagd, terwijl de ontwikkeling op andere gebieden versneld kan zijn. Dit vereist een aangepaste vorm van behandeling voor ieder individu (Delfos, 2011). Meestal wordt gedrag dat niet wordt herkend (bij mensen met autisme) geïnterpreteerd als afwijkend gedrag dat gecorrigeerd moet worden. Wanneer we echter uitgaan van een mogelijk vertraagde en tegelijkertijd versnelde rijping bij mensen met autisme, betekent dit dat we binnen één persoon gedragingen kunnen verwachten die bij verschillende mentale leeftijden horen. We noemen dit een 'Mental Age Spectrum within 1 Person' (MAS1P). Om mensen met autisme vervolgens adequaat te kunnen behandelen, moet van ieder kind de MAS1P worden vastgesteld. Vooralsnog zijn hier echter geen instrumenten voor en ook is er nog geen behandeling ontwikkeld die aansluiten bij de diversiteit in MAS1P van verschillende mensen met autisme.

Het is belangrijk om de beschikbaarheid van een spectrum aan behandelingen te ontwikkelen die het beste aansluiten bij mensen met ASS en hun families. Daarbij moet in ogenschouw worden genomen dat de meeste bestaande therapieën zijn ontwikkeld voor de ernstigere vormen van ASS, vooral voor kinderen die niet praten. Er is erg weinig ontwikkeld voor de milde vormen van ASS, terwijl daar wel een grote behoefte aan bestaat. Professionals moeten worden getraind om deze behandelingen te kunnen geven. In de samenleving moet het publieke bewustzijn worden ontwikkeld over de mogelijkheden van behandeling bij ASS, om respect en ruimte voor behandeling te creëren.

6.3.2 Centra voor dagbehandeling

In Ecuador zijn een aantal centra waar kinderen en soms volwassenen met ASS behandeld of begeleid kunnen worden. De grootste organisatie is *Stichting Comunicar* in Guayaquil die dagbehandeling biedt aan zo'n 60 mensen met ASS, vooral kinderen. In Guayaquil zijn nog een aantal centra die specifiek aan mensen

met autisme hulpverleners. In Quito is op dit moment *Hellen Keller*, met behandeling van zo'n 25 kinderen met ASS, de grootste organisatie. Ook in Cuenca, de derde stad van Ecuador, zijn organisaties die zich specifiek op deze doelgroep richten. Vermoedelijk zijn er in andere steden nog meer organisaties die zich richten op mensen met ASS. Het verdient aanbeveling om de organisaties in Ecuador die zich specifiek bezighouden met ASS in kaart te brengen, deze organisaties zo mogelijk met elkaar in contact te brengen en te versterken. Het is in ieder geval duidelijk dat de huidige organisaties met elkaar slechts een klein percentage van het aantal mensen met ASS behandeling, begeleiding of zorg bieden. Bovendien is de behandeling vooral gericht op kinderen en in veel mindere mate op volwassenen. Naast centra die zich specifiek richten op ASS zijn er in Ecuador tal van dagcentra die zich richten op mensen met een verstandelijke beperking en daarnaast ook mensen met autisme opnemen. Het is onbekend over hoeveel mensen met ASS dat gaat en of de behandeling aansluit op hun specifieke behoefte. Het vermoeden bestaat dat mensen met autisme ook in psychiatrische inrichtingen verblijven (Dr. Enrique Aguilar, persoonlijke communicatie).

Het is duidelijk dat in Ecuador slechts een klein percentage van de mensen met ASS hulpverlening krijgt die aansluit op hun behoefte. Het zijn vooral de kinderen die dagbehandeling krijgen. Het ontwikkelen van gespecialiseerde dagcentra is daarom zeer belangrijk. Autisme is een stoornis die in alle culturen en alle lagen van de bevolking voorkomt en dat betekent verspreid over heel Ecuador, in de stad en op het platteland. Dagcentra zouden dichtbij de mensen die behandeling nodig hebben moeten worden gevestigd, om de toegankelijkheid optimaal te maken. Op deze manier kan 24-uurs zorg die zeer duur is worden voorkomen en kunnen mensen met autisme bij hun 'extended' familie blijven leven. Dit kan een zware taak zijn voor de familie, maar de familie vormt meestal de belangrijkste basis voor het kind of de volwassene met ASS. Bovendien kan op deze manier de familie betrokken worden bij de behandeling. Deelname van de ouders in de dagcentra kan positief zijn voor de relatie tussen ouder en kind. In centrum META worden sinds september 2010 kinderen met autisme behandeld in directe samenwerking met de ouders. De eerste resultaten daarvan zijn positief. Onderzoek is nodig om deze samenwerking dieper uit te werken in een model.

Onderzocht zal moeten worden in hoeverre nieuwe centra moeten worden opgericht, of bestaande centra kunnen worden versterkt. Een theoretische vraag daarbij is of kinderen met autisme zorg/begeleiding kunnen krijgen in dezelfde centra als andere kinderen met speciale behoeften. Voor de Ecuadoraanse situatie is het duidelijk dat er lang niet genoeg gespecialiseerde centra zijn om aan de vraag van mensen met ASS te voldoen. Er zijn veel meer centra voor mensen met (andere) speciale behoeften. Enig inzicht in de mate waarin mensen met andere beperkingen dan Autisme geholpen worden in deze centra en bijvoorbeeld het aantal centra, kan behulpzaam zijn bij de vormgeving van de hulpverlening aan mensen met Autisme. Wanneer deze centra ook mensen met autisme kunnen behandelen/begeleiden kan gebruik gemaakt worden van bestaande infrastructuur en op kortere termijn aan meer mensen met ASS hulp worden geboden. De vraag is echter of dat kan. Het beste antwoord op deze vraag is dat gemengde groepen en aparte groepen afgewisseld zouden moeten worden. Kinderen met ASS hebben intensieve, speciale behandeling nodig, anders dan andere kinderen. Ze hebben

echter ook ervaring nodig in het 'socialiseren' met leeftijdsgenoten. Dit betekent dat een centrum zo georganiseerd zou moeten worden dat de mogelijkheden kunnen worden afgewisseld. Universiteiten zouden hiervoor een model kunnen ontwikkelen. Personeel zal moeten worden getraind in het werken met mensen met ASS en in het werken met dit model. Steeds benadrukken we hierbij dat autisme een zeer complexe stoornis is. Vanwege de MAS1P is autisme de moeilijkste stoornis om mee om te gaan. Het is niet te vergelijken met het syndroom van Down. Deze kinderen hebben ook veel zorg nodig, maar niet zoveel als kinderen met autisme, maar vooral is het duidelijk wat ze nodig hebben. Bij autisme is het zo complex dat de hulp zelf al zeer complex is en bijna zo divers als er kinderen zijn.

Naast dagbehandeling kunnen 'gasthuizen' waar kinderen soms in het weekend kunnen verblijven of gedurende vakanties in een belangrijke behoefte voorzien. In Nederland bestaan dit soort huizen. Een moeder vertelde eens dat het voor haar het verschil betekende tussen leven en overleven. Voor het kind is het belangrijk dat hij leeftijdsgenoten zoals zichzelf ontmoet. Een beperkende factor voor de Ecuadoriaanse situatie kunnen de financiën zijn van zo'n 'gasthuis'.

Om een goede spreiding van de centra over het land te hebben en daarmee toegankelijkheid te garanderen, zouden centra in de volgende steden opgericht moeten worden of bij bestaande centra worden aangesloten.

In het hoogland: Tulcan, Ibarra, Otavalo, Cayambe, Quito, Machachi, Latacunga, Ambato, Riobamba, Alausi, Cuenca en Loja.

In het oerwoud: Lago Agrio, Baeza, Tena, Puyo en Macas.

In het laagland, de kuststreek: Machala, Guayaquil, Salinas, Jipijapa, Babahoyo, Quevedo, Portoviejo, Manta, Bahía de Caraquez, Chone, Santo Domingo, Pedernales en Esmeraldas.

6.3.3 Expertise behandel centra

In een plan voor de ontwikkeling van autisme hulpverlening op nationaal niveau, vormen expertise centra belangrijke pijlers. Deze centra moeten verspreid zijn over het land. Het meest voor de hand liggend zijn de steden Quito, Guayaquil en Cuenca, die gezamenlijk zo'n 5 miljoen inwoners hebben. Daarnaast één centrum in het oerwoud, bij voorkeur in Tena en om een evenwichtige spreiding te hebben over Ecuador, daarnaast tenminste nog één centrum in het laagland, bijvoorbeeld in Santo Domingo en nog twee centra in het hoogland, bijvoorbeeld in Riobamba en Ibarra. Voor geheel Ecuador gaat het dan om zeven expertise behandel centra. Onderzocht moet worden of bij bestaande centra kan worden aangesloten.

Expertise behandel centra onderscheiden zich van centra voor dagbehandeling in het aanbod van diensten. Naast behandeling van mensen met autisme, doen expertise centra ook onderzoek (zoveel mogelijk in samenwerking met universiteiten, waar de UAEG behulpzaam zal kunnen zijn), ontwikkelen ze nieuwe methodologiën en werkwijzen, wordt er training gegeven aan ouders en

professionals, wordt er onderwijs gegeven, job coaching voor begeleiding naar en bij werk aan volwassenen met autisme, en kunnen mensen er betrouwbare informatie vinden over autisme en gerelateerde onderwerpen. Naast een afdeling voor behandeling hebben deze centra dus ook faciliteiten nodig voor training, observatie en informatievoorziening, zoals een bibliotheek. Voor brede toegankelijkheid zal ook digitale bereikbaarheid belangrijk zijn.

Op dit moment zijn er geen expertise centra op het gebied van autisme in Ecuador. Er wordt geen onderzoek gedaan, informatie is verspreid, schaars en niet altijd valide of betrouwbaar. Voor mensen met autisme en hun families is het zeer moeilijk om antwoorden te vinden op hun vele vragen, ondersteuning te krijgen bij hun zorgen en behandeling te verkrijgen bij problemen gerelateerd aan het autisme.

Het tij is echter aan het keren. In september 2010 is Centrum META in Quito, begonnen met het behandelen van kinderen met autisme, in samenwerking met de ouders. De periode van september 2010 tot juni 2011 is in eerste instantie gebruikt om ervaring op te doen in de behandeling van kinderen met autisme. Daarnaast is intensief samengewerkt met de ouders om enerzijds van de ouders te leren, anderzijds ouders te helpen bij opvoedingsvraagstukken en ten derde ervaring op te doen in het behandelen van kinderen met autisme in directe samenwerking met de ouders. Tot slot zijn de eerste stappen gezet in het werken volgens het model van het Socioschema en de MAS1P. Deze ervaringen zijn een goede eerste fase geweest van het centrum voor behandeling en onderzoek op het gebied van autisme. Het is nu tijd voor de volgende fase. Vanaf augustus 2011 wordt begonnen met deze fase. De doelstellingen en diensten van Centrum META, dat vanaf augustus 2011 zal functioneren onder de naam: 'Expertise Behandelcentrum voor Autismen en andere Ontwikkelingsstoornissen (*Centro de Atencion y Peritaje para Autismo y Desordenes del Desarrollo - CAPADD*), beschrijven we in bijlage I. De basis van de doelstellingen en de diensten is steeds het model van het Socioschema, toegepast op autisme, en de MAS1P.

CAPADD wordt de basis van onderzoek binnen de UAEG. Daarnaast kunnen vanuit CAPADD nieuwe expertise centra in het land worden ondersteund of geïnitieerd. In verschillende steden zijn bestaande organisaties waar bij kan worden aangesloten. In de stad Cuenca bijvoorbeeld lijkt aan verschillende voorwaarden te worden voldaan om autismehulpverlening een impuls te kunnen geven: (jonge) professionals die met hart en ziel voor autisme kiezen, ouders die zich beginnen te organiseren, studenten die specifiek interesse hebben voor autisme en een universiteit die belangstelling heeft voor autismeonderzoek. Ook in vele andere steden kunnen bestaande organisaties/initiatieven (inhoudelijk) ondersteund worden om de hulpverlening aan mensen met autisme op te zetten, uit te breiden of te verbeteren. Vanuit CAPADD wordt autisme/ASS ook onder de aandacht gebracht bij verschillende ministeries. Op dit moment wordt er nog door geen enkel ministerie specifiek aandacht besteed aan autisme, maar belangstelling is groeiende. Met het ministerie van gezondheidszorg en het 'ministerie' van de Vice-president zijn door CAPADD contacten gelegd, waarbij het centrum de expertise kan leveren voor 'pilotprojecten' die de ministeries willen gaan uitvoeren. Andere ministeries waaraan centrum CAPADD expertise kan leveren zijn het ministerie van

onderwijs en het ministerie van inclusie (voornamelijk om arbeidsintegratie te bevorderen).

Belangrijkste punten wat betreft behandeling

1. Op dit moment bestaat er nog geen behandeling die zich richt op het kernprobleem bij ASS. Behandeling zou zich moeten richten op dit kernprobleem, dus op de MAS1P van mensen met ASS.
2. Onderzoek naar behandelingsmethoden voor ASS is belangrijk.
- 3.
4. Bij de behandeling van mensen met autisme is het van belang om familie daar zo mogelijk bij te betrekken.
5. De meeste bestaande therapieën zijn ontwikkeld voor de ernstigere vormen van ASS, vooral voor kinderen die niet praten. Er is erg weinig ontwikkeld voor de milde vormen van ASS, terwijl daar wel een grote behoefte aan bestaat.
6. Het verdient aanbeveling om de organisaties in Ecuador die zich specifiek bezighouden met ASS in kaart te brengen en zo mogelijk samenwerking te bevorderen.
7. Het ontwikkelen van gespecialiseerde dagcentra is zeer belangrijk. Dagcentra zouden dichtbij de mensen die behandeling nodig hebben moeten worden gevestigd.
8. In Ecuador zijn veel centra voor mensen met een verstandelijke beperking. Onderzocht kan worden of deze centra ook mensen met ASS kunnen behandelen. Universiteiten zouden hiervoor een model kunnen ontwikkelen.
9. Naast dagbehandeling kunnen 'gasthuizen' waar kinderen soms in het weekend kunnen verblijven of gedurende vakanties in een belangrijke behoefte voorzien.
10. Expertise behandel centra onderscheiden zich van centra voor dagbehandeling in het aanbod van diensten. Ecuador zou zo'n zeven expertise behandel centra moeten hebben.

6.4 Onderwijs

6.4.1 Regulier onderwijs

Bij veel mensen met ASS is de problematiek van dien aard, dat eerst vooral aan behandeling en zorg wordt gedacht en pas later aan onderwijs. Integratie in regulier onderwijs is echter moeilijk, want kennis over ASS is schaars en het gedrag van kinderen in het klaslokaal is vaak erg inadequaar. Voor onderwijzers is het onderwijs geven en begeleiden van kinderen met autisme het meest ingewikkelde wat er qua onderwijs bestaat. Daarom ontstaat gemakkelijk overvragen aan de ene kant en onderstimulering aan de andere kant. Kinderen hebben een erg brede MAS1P, dat wil zeggen dat er een bijzonder groot scala aan onderwerpen is waarop ze steeds een andere mentale leeftijd heen. Veel kinderen met ASS zijn daardoor nog niet rijp genoeg voor het reguliere schoolsysteem. Hun mentale leeftijd wat betreft school is ongeveer één tot twee jaar, als ze op 6-jarige leeftijd naar school gaan en blijft op die mentale leeftijd wanneer er geen adequate behandeling plaatsvindt, gedurende veel schooljaren. Dit is waarom kinderen met ASS vaak één docent per kind vereisen, net als zeer jonge kinderen individuele begeleiding nodig hebben. Een kind met ASS heeft bij voortdurende aandacht nodig. Zonder kennis van ASS is het moeilijk om te begrijpen wat er aan de hand is, docenten weten niet hoe ze met het kind moeten omgaan en kinderen worden vaak weggestuurd. Op dit moment hangt de mogelijkheid en het succes van integratie in regulier onderwijs van kinderen met ASS voornamelijk af van de goodwill van de schooldirectie en de

docenten. De meeste scholen weigeren echter kinderen met ASS met als argument dat ze niet weten hoe ze met ASS moeten omgaan. Ook ouders van andere kinderen kunnen integratie tegenhouden van kinderen met ASS. Ze zijn bang voor een slechte invloed van het kind met ASS op hun eigen kind. Bij de scholen en docenten die wel kinderen met ASS in hun klaslokaal accepteren is de integratie echter vaak zeer moeizaam. Het gedrag van het kind met ASS is vaak niet leeftijdsadequaat en wordt niet begrepen. Ouders worden 'op het matje' geroepen dat ze hun kinderen (beter) moeten opvoeden. Vaak wordt naar disciplinaire maatregelen gegrepen om het kind 'onder controle te krijgen'. Dit heeft echter zelden succes, het kind wordt er slechts angstiger van, met soms agressie tot gevolg. Integratie is zelden een succes en dat kan ook eigenlijk niet, wanneer dit slechts afhangt van 'goodwill'. Scholen en docenten moeten ondersteund worden bij deze moeilijke en specifieke extra taak die ze op zich nemen. Een trainingsprogramma voor scholen en docenten zal ontwikkeld moeten worden. Daarvoor is onderzoek nodig naar basisvoorwaarden voor succes van onderwijsintegratie. Onderzoek kan helpen om de speciale behoeften in het onderwijs van kinderen met ASS te ontdekken. Uitwisseling met andere landen waar meer ervaring met onderwijs bij kinderen met autisme bestaat zal daar behulpzaam bij kunnen zijn.

Het daadwerkelijke succes van onderwijs integratie hangt ook af van de klasgenoten. Bij autisme is vooral de sociale ontwikkeling vertraagd, terwijl kinderen cognitief gezien vaak wel goed kunnen meekomen. Integratie betekent niet alleen op dezelfde school zitten als andere kinderen, het is vooral ook samen zijn met die andere kinderen. Kinderen met autisme hebben juist dat ook nodig, om zich sociaal verder te kunnen ontwikkelen (in hun eigen ritme). Een ontwikkelingspsychologisch onderzoek is nodig naar de normale ontwikkeling van kinderen en in hoeverre kinderen naar gelang hun leeftijd in staat en bereid zijn om het 'vreemde kind' op te nemen en hoe reguliere kinderen daarbij begeleid en geholpen kunnen worden.

6.4.2 Speciaal onderwijs

Lang niet alle kinderen met ASS zullen opgenomen kunnen worden in het reguliere onderwijssysteem of daar baat bij hebben. Er zijn speciale scholen nodig. Het ministerie van onderwijs in Ecuador is met een groot en ambitieus project begonnen, waarbij de integratie in regulier onderwijs wordt bevorderd en het speciale onderwijs verbeterd en uitgebreid. Kinderen met ASS hebben door hun MAS1P, we noemden dat al eerder, echter een zeer specifieke hulpvraag, ook op het gebied van onderwijs, die anders is dan bij welke stoornis of handicap dan ook. Speciale scholen zouden daarom 'autisme units' moeten hebben. Hetgeen voor behandeling geldt, geldt ook voor speciaal onderwijs: kinderen met ASS hebben een intensieve, speciale scholing nodig, anders dan andere kinderen. Maar ze hebben ook ervaring nodig in het 'socialiseren' met leeftijdsgenoten. Dit betekent dat een speciale school zo georganiseerd zou moeten worden dat de mogelijkheden kunnen worden afgewisseld. Universiteiten zouden hiervoor een model kunnen ontwikkelen. Personeel zal moeten worden getraind in het werken met mensen met ASS en in het werken met dit model. Onderzoek zou kunnen helpen om de speciale behoeften van kinderen met ASS te ontdekken.

Op (een speciale) school kan de deelname van ouders een positieve bijdrage zijn aan het onderwijs van het kind, en het kan de ouders helpen om te leren hoe ze met het gedrag van hun kind om kunnen gaan. Ouders kunnen getraind worden in hoe ze hun kind, naast de docenten, kunnen helpen en ze kunnen ook andere kinderen met ASS helpen. Het kan de taak van de docent verlichten en de samenwerking met ouders kan helpen om ouders met elkaar te laten samenwerken, elkaar helpen en de hulp rondom hun kind verbreden.

Belangrijkste punten wat betreft (speciaal) onderwijs

1. Scholen en docenten moeten (inhoudelijk) ondersteund worden, wanneer zij kinderen met ASS in regulier onderwijs integreren.
2. Een trainingsprogramma voor scholen en docenten zal ontwikkeld moeten worden.
3. Onderzoek is nodig naar de basisvoorwaarden voor succesvolle onderwijsintegratie.
4. Onderzoek kan helpen om de speciale behoeften in het onderwijs van kinderen met ASS te ontdekken.
5. Succesvolle integratie in onderwijs hangt ook af van de klasgenoten. Onderzoek is nodig naar de rol, de mogelijkheden en onmogelijkheden van klasgenoten gedurende de schooltijd.
6. Kinderen met autisme hebben een specifieke hulpvraag, die anders is dan bij welke stoornis of handicap dan ook. Speciale scholen zouden daarom 'autisme units' moeten hebben.
7. Universiteiten zouden een model kunnen ontwikkelen voor speciaal onderwijs voor kinderen met autisme tezamen met andere handicaps.
8. Op (een speciale) school kan de deelname van ouders een positieve bijdrage zijn aan het onderwijs van het kind. Onderzocht moet worden op welke manier de bijdrage van ouders vormgegeven zou kunnen worden.

6.5 Arbeidsintegratie

Het vinden van werk, aangenomen worden na een sollicitatie-gesprek, is zeer moeilijk voor mensen met ASS. Het probleem heeft over het algemeen niet te maken met de technische vaardigheden van mensen met ASS, maar met de sociale vaardigheden, het kernprobleem bij mensen met ASS. Bij bijna alle banen zijn sociale vaardigheden van groot belang. Zelfs bij bedrijven waar computersoftware wordt ontwikkeld, zal van medewerkers verwacht worden dat ze met elkaar 'een gezellig praatje kunnen voeren'. Het is niet de sterkste kant van mensen met autisme.

Wat autisme zo lastig maakt is de MAS1P, het mentale leeftijdsspectrum, waardoor een volwassen man met autisme zeer vaardig kan zijn in elektronica, maar sociaal gezien gedrag vertonen van een jong kind. Wat ASS bovendien zo lastig maakt is dat het een 'onzichtbare handicap' is, aan het uiterlijk van mensen met ASS valt niets op te merken, dit in vergelijking bij iemand met het syndroom van Down. Bij een volwassen man met het syndroom van Down zal sociaal gedrag dat hoort bij een achtjarige niet zo vreemd gevonden worden, of zelfs grappig en vertederend. Bij een volwassen man met ASS die hetzelfde gedrag laat zien, wordt dat gedrag vervolgens gemakkelijk geïnterpreteerd als egocentrisch of arrogant.

Mensen met ASS komen door hun gebrekkige sociale vaardigheden en onbegrip van hun omgeving moeilijk aan een reguliere baan. Dit is overal in de wereld zo. In Ecuador bepaalt wetgeving echter dat bedrijven met een minimum van 25 medewerkers, één op iedere 25 medewerkers (4%) een gehandicapte medewerker moet zijn. Voor mensen met een handicap in het algemeen is dit een hoopgevende wet, maar bedrijven kunnen ook hier selecteren. In de meeste gevallen zullen eerder mensen met een fysieke handicap worden aangenomen dan mensen met ASS. Ook het voorbereiden op werk, arbeidstraining, blijkt in de praktijk lastiger te zijn bij mensen met ASS dan bij mensen met andere beperkingen. Uit persoonlijke communicatie met een psychologe van CEPRODIS, een overheidsinstelling ten behoeve van arbeidstraining en arbeidsintegratie, met vestigingen in Loja, Cuenca, Guayaquil en Quito, blijkt dat de organisatie met de meeste soorten handicaps succesvol is bij haar doelstelling, maar dat er grote problemen zijn met mensen met ASS, vooral door gedragsproblematiek.

Er zijn echter wel degelijk mogelijkheden en hoopvolle ontwikkelingen. In Denemarken ontwikkelen mensen met ASS software bij het bedrijf 'Specialisterne', waarbij juist aandacht is voor de sterke kanten (MAS1P) van mensen met ASS, zoals specialistisch, systematisch, sterke aandacht en doorzettingsvermogen. Centrum 'Ann Sullivan' in Peru traint mensen met ASS voor bepaald werk, onderhoudt directe contacten met verschillende bedrijven en geeft 'job coaching'. Verschillende bedrijven zijn zo enthousiast dat ze concurreren om de mensen die het centrum kan aanleveren, vooral vanwege eigenschappen als: hard werken, niet klagen, loyaal, trouw naar werk komen, en perfectionisme. In Ecuador is het stichting 'Entra a mi mundo' die zich inzet voor arbeidsintegratie van mensen met ASS en met één bedrijf zijn de eerste (goede) ervaringen opgedaan met een vijftal mensen met ASS.

Ook vanuit wetenschappelijke hoek komt ondersteuning voor mogelijkheden en ontwikkelingen. Het model van het Socioschema gaat uit van een vertraagde én versnelde ontwikkeling bij ASS en niet van een afwijkende ontwikkeling. Dit heeft de MAS1P tot gevolg. Dit uitgangspunt was uniek in de theorievorming over autisme. Andere theorieën hanteren het perspectief van een statisch defect. Het lange tijd unieke inzicht van de theorie van het Socioschema wordt nu door onderzoek aan het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen bevestigd. Onderzoeksleider Christian Keysers stelt: "Tot nu toe werd aangenomen dat autisten moeite hebben zich in anderen te verplaatsen omdat hun spiegelsysteem niet functioneert. Met dit onderzoek is voor het eerst aangetoond dat het systeem niet kapot is: de ontwikkeling is alleen vertraagd. In de loop van hun leven gaat die ontwikkeling bovendien gewoon door: op hun veertigste functioneren spiegelneuronen bij mensen met ASS zelfs beter dan die van hun leeftijdsgenoten. Bij normale mensen daalt de activiteit in de loop van hun leven alleen maar. Hoe ouder de mensen met ASS, hoe actiever hun spiegelneuronen. Ook bleek uit vragenlijsten dat hun gedrag steeds socialer werd (Bastiaansen e.a., 2011)."

In Ecuador is de basis goed, een wet die mensen met een handicap positief discrimineert is voorwaardenscheppend voor emancipatie van mensen met een beperking. Het is echter belangrijk om ook de arbeidsintegratie van mensen met

ASS te faciliteren. Met het Ministerie van Inclusie zou hiervoor een model ontwikkeld kunnen worden, in samenwerking met de UAEG. In dit model speelt de MAS1P een belangrijke rol, waarbij enerzijds de technisch sterke kanten van mensen met ASS naar voren gehaald kunnen worden en anderzijds de zwakkere sociale vaardigheden in het perspectief van ontwikkelingsmogelijkheden geplaatst kunnen worden. Job coaching zal nodig zijn om mensen met ASS te helpen om werk te vinden en te behouden. Ook zullen (beschermde) werkmogelijkheden ontwikkeld moeten worden. Organisaties als CEPRODIS, met ervaring en faciliteiten om jongeren met een handicap te trainen en voor te bereiden op een baan kunnen inhoudelijk ondersteund worden als het gaat om mensen met ASS, zodat zij ook die specifieke expertise (verder) ontwikkelen. Tot slot kan ook de (extended) familie een belangrijke rol spelen. In Ecuador hebben zeer veel families een (klein) eigen bedrijfje. De UAEG zou kunnen onderzoeken (een model ontwikkelen) op welke manier mensen met ASS een zinvolle bijdrage kunnen leveren in het familiebedrijf.

Belangrijkste punten wat betreft arbeidsintegratie

1. Ecuadoraanse wetgeving bepaalt dat bedrijven met een minimum van 25 medewerkers, één op iedere 25 medewerkers (4%) een gehandicapte medewerker moet zijn.
2. Door de MAS1P bij mensen met ASS is arbeidsintegratie vaak moeilijk.
3. Voorbeelden in Denemarken en Peru laten zien dat er wel degelijk mogelijkheden zijn.
4. Uit wetenschappelijke hoek komt ook ondersteuning, mensen met ASS blijven zich ontwikkelen.
5. De UAEG in samenwerking met het ministerie van Inclusie zou een model kunnen ontwikkelen voor arbeidsintegratie van mensen met ASS.
6. De UAEG zou kunnen onderzoeken op welke manier mensen met ASS een zinvolle bijdrage kunnen leveren in het familiebedrijf.

6.6 Deskundigheid, kennis en informatie

6.6.1 Training van Professionals

Autisme is een erg ingewikkelde stoornis en professionals zullen getraind moeten worden. We bespraken dat reeds voor professionals die betrokken zijn bij de diagnose van autisme. Daarnaast moeten professionals getraind worden om kinderen, jongeren en volwassenen met autisme te behandelen, om ouders te begeleiden, om in het speciale onderwijs te werken, om reguliere scholen te ondersteunen bij de integratie van kinderen met ASS en om consulten te kunnen geven bij acute problemen. In Bosnië en Herzegovina vroegen professionals aan Martine Delfos om getraind te worden in de psychologische benadering van mensen met autisme. Ook in Ecuador is kennis en vaardigheid van deze benadering van belang. Bij de training van professionals moet in ogenschouw worden genomen dat autisme een zeer ingewikkelde stoornis is en een levenslang probleem, waarbij iedere levensfase met specifieke hulpvragen gepaard gaat. Daarnaast leert de ervaring dat autisme steeds weer met moeilijk te interpreteren gedrag gepaard kan gaan, net op momenten dat professionals denken dat ze het begrijpen en doorzien. Dit betekent dat bij de training van professionals steeds de lange termijn in gedachte gehouden moet worden. Naast een training met basiskennis zouden professionals regelmatig bijscholingscursussen moeten ontvangen, waarbij ook

steeds ruimte is om specifieke casussen te bespreken. Ook de mogelijkheid voor consultatie bij moeilijke vraagstukken is belangrijk als aanbod. Expertise behandelcentra kunnen hier een belangrijke rol in spelen.

6.6.2 Training van de ouders

Ouders vormen de spil in de opvoeding van hun kind, zeker gedurende de eerste levensjaren. Dit is ook zo wanneer het kind autisme heeft. Ouders van kinderen met ASS kunnen het echter zeer moeilijk hebben met de opvoeding van hun 'vreemde' kind. Dit heeft niet alleen te maken met het vaak moeilijke gedrag, waarvan ouders vaak niet weten wat ze er mee aan moeten, maar vooral ook door de afwijzing die ouders van kinderen met ASS vaak ervaren. Kinderen met autisme kunnen lange tijd met (ogenschijnlijke) onverschilligheid reageren op alle liefde en aandacht die hun ouders hen geven. Het is niet vreemd dat ouders dit op zichzelf gaan betrekken en heel onzeker worden over zichzelf als opvoeders. Zeker ook doordat vanuit de omgeving regelmatig hetzelfde signaal wordt afgegeven: "ouders jullie doen het niet goed". Lang is dit ook de opvatting geweest van de wetenschap, autisme zou veroorzaakt worden door de ouders, vooral door de kilheid van de moeders, de zogenaamde 'ijskastmoeders'. Alhoewel de ouders diep van binnen wisten dat dit niet klopte, zijn ze er wel jarenlang onder gebukt gegaan. In Ecuador zijn nog steeds professionals die in meer of mindere mate denken en laten blijken dat ouders schuldig zijn aan het autisme van hun kind. Het is ook niet altijd gemakkelijk voor ouders om ondersteuning te krijgen van andere familieleden. Dit kan komen doordat het gedrag van het kind niet wordt begrepen, maar ook wordt vaak gedacht dat het gedrag van het kind wordt veroorzaakt door een slechte opvoeding. De ouders krijgen de schuld en voelen zich erg alleen met hun probleem (Groot en Delfos, 2008 - 2009). Vaders beschuldigen vaak de moeders, hetgeen een sterke wissel trekt op de relatie en een reden kan zijn voor echtscheiding.

De eerste stap in de hulpverlening is daarom het leefbaar maken van het dagelijks leven voor het kind en de familie. Kind en ouders hebben het moeilijk en moeten geholpen worden. De hulp voor ouders bestaat enerzijds uit 'morele ondersteuning' om hen te bevestigen in hun onschuld van het autisme bij hun kind en om hun soms aangetaste eigenwaarde, door de (ogenschijnlijke) afwijzing van hun kind, terug te geven. Daarnaast hebben ouders inhoudelijke opvoedingsondersteuning nodig. Dat zij niet schuldig zijn aan het autisme van hun kind, wil niet zeggen dat ouders het altijd goed doen. De problematiek waar ze mee te maken hebben is bijzonder complex en nauwelijks te vergelijken met de opvoeding die hun andere kinderen van hen vragen. In hun wanhoop kunnen ouders soms vervallen in inperkende maatregelen uit bescherming van hun kind, zichzelf en de omgeving. In hun wanhoop en angst die het soms zeer agressieve kind oproept, weten ouders soms niet meer anders dan hun kind vast te binden. Psycho-educatie van ouders en de 'extended' families van personen met ASS kan belangrijk zijn. Psycho-educatie helpt om ASS en de behoeften en kwaliteiten van het specifieke kind te begrijpen. Het bevordert de goede communicatie tussen mensen met ASS en de personen om hem of haar heen. Programma's voor psycho-educatie voor (extended) families moeten worden ontwikkeld en beschikbaar gemaakt in het hele land.

Het opvoeden van een kind met autisme kan in iedere levensfase moeilijkheden met zich meebrengen en vragen oproepen. Ouders zouden getraind moeten worden in de omgang met het gedrag van hun kind en in hoe zij kunnen communiceren met hun kind, ook wanneer het kind niet spreekt. Een familieschool voor het trainen van ouders en de 'extended familie' is een belangrijk element om het leven in families met een kind met ASS gemakkelijker te maken. Onderzoek zou kunnen helpen bij het ontwikkelen van een trainingsprogramma voor ouders. In centrum Ann Sullivan in Lima (Peru) leren ouders vijf basisregels voor de omgang met hun kind: 1. Behandel me met respect; 2. Behandel me als een mens; 3. Luister naar me; 4. Doe dingen met me; en 5. Verwacht iets van me (Delfos, 2004).

Het ontwikkelen van wederzijdse hulp voor en door ouders zou erg kunnen helpen bij de dagelijkse stress van het opvoeden van een kind met ASS. Ouderverenigingen zouden in samenwerking met de UAEG een model kunnen ontwikkelen van wederzijdse hulp van ouders met families wanneer zij een kind met ASS moeten opvoeden. Het blijkt echter in Ecuador dat ouders moeite hebben om zich met elkaar te organiseren. Een van de belangrijke redenen is dat ouders moeilijk met elkaar in contact komen, doordat hulp voor kinderen met autisme erg gespreid is.

De hulp aan ouders bestaat ook uit het goed naar hen luisteren. We bespraken reeds dat ouders zeer goede 'vroegtijdige onderkenners' zijn van problemen bij hun kind. Ouders hebben een intuïtieve kennis die hen vertelt dat er iets aan de hand is. Ze hebben ook ideeën over wat hun kind nodig heeft. Ze komen echter niet altijd bij hun intuïtieve kennis, doordat het vaak zo beangstigend en moeilijk is om hun kind te helpen. Anderen begrijpen het vaak niet, en dit kan ouders erg onzeker maken. De hulp en training van ouders zal gedeeltelijk moeten bestaan uit het terugvinden en zich zeker voelen over hun eigen intuïtieve kennis. Hier zouden programma's voor ontwikkeld kunnen worden. De UAEG kan daaraan een bijdrage leveren.

Ondanks of waarschijnlijk doordat ouders van kinderen met autisme het vaak zo moeilijk hebben, zijn het over de gehele wereld juist de ouders die zorg en hulp voor hun kinderen met autisme ontwikkelen. Ook ouders in Ecuador zouden zich moeten organiseren in een vereniging. Er zijn hiertoe reeds verschillende initiatieven ondernomen in de afgelopen tien jaar, maar er is nog geen oudervereniging die echt een vuist heeft kunnen maken, zoals dat bijvoorbeeld wel het geval is in Nederland. De bestaande initiatieven van ouderverenigingen verdienen ondersteuning om zich te kunnen vestigen en van zich te laten horen. Natuurlijk willen ouders vooral dat professionals hun kinderen diagnosticeren en behandelen, maar hun onderlinge samenwerking is van belang om elkaar bij de dagelijkse problemen te helpen. En een oudervereniging zal als geen enkele andere organisatie met het hart de belangen van mensen met autisme behartigen.

6.6.3 Informeren van de samenleving

Alhoewel er groeiende aandacht is voor autisme, is de kennis van de samenleving wat betreft autisme beperkt en weinig in overeenstemming met de realiteit. Over het algemeen is het beeld van autisme stereotiep en negatief: mensen met autisme

zouden agressief zijn, geen contact willen hebben en zich niet kunnen ontwikkelen. Het is voor het ontwikkelen van de hulpverlening belangrijk dat dit negatieve en stereotiepe beeld over mensen met ASS verandert. ASS moet in het publieke bewustzijn komen en informatie over wat autisme betekent en de mogelijkheden van diagnose en behandeling moeten verspreid worden over het land. Het ontwikkelen van de hulpverlening zal worden bevorderd door publieke bekendheid over wat autisme is, wie mensen met autisme zijn en wat ze nodig hebben. Alle organisaties die betrokken zijn bij autismehulpverlening, zouden hun bijdrage moeten leveren aan de ontwikkeling van het publieke bewustzijn. Een landelijk netwerk zou hiervoor ontwikkeld moeten worden en een website waar mensen hun kennis en informatie op kunnen publiceren en vanaf halen.

Belangrijkste punten wat betreft deskundigheid, kennis en informatie

1. Professionals moeten getraind worden in alle facetten van autismehulpverlening.
2. Naast een basistraining moeten professionals regelmatig de mogelijkheid hebben om bijscholingscursussen te volgen.
3. Expertise behandelcentra zouden kunnen fungeren als centra voor consultatie voor professionals en ouders.
4. Het opvoeden van een kind met autisme kan erg zwaar zijn. Ouders hebben ondersteuning nodig.
5. Programma's voor psycho-educatie voor ouders en andere familieleden moeten worden ontwikkeld en beschikbaar gemaakt in het hele land.
6. Familiescholen, waar familie kan worden getraind vormen een belangrijk element van de hulpverlening.
7. Onderzoek zou kunnen helpen bij het ontwikkelen van trainingsprogramma's voor ouders.
8. Ouderverenigingen zouden in samenwerking met de UAEG een model kunnen ontwikkelen voor wederzijdse hulp voor en door ouders.
9. Ouders moeten geholpen worden om (weer) bij hun intuïtieve kennis te komen en meer zekerheid te ontwikkelen in hun rol als opvoeder.
10. De bestaande initiatieven van ouderverenigingen verdienen ondersteuning om zich te kunnen vestigen en van zich te laten horen.
11. ASS moet met een helder en eerlijk beeld in het publieke bewustzijn komen. Organisaties die betrokken zijn bij de hulpverlening aan mensen met ASS moeten zich daarvoor gezamenlijk inzetten.

7. Planning, benodigde middelen en financiering

Dit rapport is een analyse van de huidige hulpverlening rondom mensen met ASS en hun families en wat er nodig is om deze hulpverlening op nationaal niveau op te bouwen. Daarbij is uitgegaan van de huidige stand van de wetenschap, om de hulpverlening vanuit recente kennis op te bouwen. Autisme is een groot probleem in omvang, voor Ecuador lopen schattingen uiteen van 85.000 tot 165.000 mensen met ASS, en door het specifieke probleem van de MAS1P en het daarmee samenhangend vaak moeilijk te begrijpen gedrag. Het opzetten van hulpverlening op nationaal niveau zal dus veel tijd kosten; er zullen veel middelen voor nodig zijn, en veel geld. Deze drie facetten zijn allemaal moeilijk in te schatten. Belangrijker in deze fase is echter om een begin te maken, om een weg in te slaan, zoals ook de prachtige Latijns-Amerikaanse uitspraak ons laat zien: "Caminante no hay camino, el camino se hace al andar" (Wandelaar er is geen weg, de weg vormt zich door te wandelen). Ons voorstel daarbij is om te beginnen met de volgende projecten:

1. Opzetten van een universitair netwerk (UAEG);
2. Opzetten van een expertise behandelcentrum;
3. Het verzamelen van (statistische) gegevens;
4. Het creëren van een *Autism Expertise Virtual Environment* en een website;
5. Het ontwikkelen van trainingsprogramma's voor ouders en professionals.

Om de volgende redenen denken we dat het goed is om met deze projecten te beginnen. Met het opzetten van een universitair netwerk, wordt een structuur gecreëerd die op de lange termijn zal blijven bestaan. In en via universiteiten wordt kennis verspreid en nieuwe kennis gecreëerd. Binnen een aantal jaar zullen studenten afstuderen met een grotere kennis over autisme. Dit zullen de experts zijn van de (nabije) toekomst. Het opzetten van een expertise behandelcentrum is van belang om recente wetenschappelijke kennis en biopsychologische modellen naar de praktijk te vertalen en mensen met autisme vanuit deze inzichten te behandelen. Daarbij zal, in ieder geval in de beginfase, een expertise behandelcentrum de basis vormen van alle andere projecten. Theorie en praktijk gaan hand in hand in een expertise behandelcentrum, het is de manier om hulpverlening op te bouwen, te verdiepen en te verbreden. Het verzamelen van gegevens is in de beginfase ook van belang. In dit rapport worden allerlei data gegeven, maar we zijn ons bewust dat die geenszins compleet zijn. Voor het ontwikkelen van beleid is het belangrijk om de data te complementeren. Over autisme is al veel bekend. Met het creëren van een website en een virtuele omgeving kan op korte termijn enerzijds valide informatie bij een groot publiek terecht komen en anderzijds kennis worden gedeeld via de virtuele omgeving. Dit is één van de eerste prioriteiten van het opbouwen van autismehulpverlening in Ecuador. Tot slot achten we het van belang om op korte termijn trainingsprogramma's te ontwikkelen voor ouders en professionals. De kennis hiervoor is reeds beschikbaar en het zal een direct voordeel opleveren voor mensen met ASS en hun families.

Voor de verschillende projecten zullen aparte projectaanvragen worden geschreven. In deze aanvragen wordt specifiek ingegaan op de planning, de benodigde middelen en financiering.

8. Aanbevelingen en conclusies

Autisme is een omvangrijk probleem met betrekking tot het aantal mensen die autisme hebben. Het is ook een ingewikkeld probleem, misschien wel de stoornis die het moeilijkste te begrijpen is. Wij denken dat dit komt door de MAS1P, het mentale leeftijdspectrum binnen één persoon. Autismehulpverlening opbouwen in Ecuador is dan ook een omvangrijk en ingewikkeld project. De hulpverlening aan mensen met ASS staat nog in de kinderschoenen, het is op dit moment nog een druppel op een gloeiende plaat. Dat betekent dat er heel veel werk verzet moet worden, in de breedte en in de diepte, en dat op alle fronten: diagnose, behandeling, onderwijs, voorlichting, training van ouders en professionals. Wat nodig is zijn diagnostische centra, expertise centra, behandelcentra, speciale scholen, gespecialiseerde professionals, universiteiten die onderzoek doen naar autisme, een goede informatie voorziening. Het lijkt er wel de goede tijd voor te zijn. Ouders beginnen steeds meer van zich te laten horen, in verschillende steden zijn professionals bezig met het opzetten van hulpverlening en in de politiek maakt de vice-president zich hard voor mensen met een beperking.

Ecuador heeft wellicht ook een voordeel. De hulpverlening kan opgezet worden vanuit recente wetenschappelijke kennis en biopsychologische modellen. Fouten die in andere landen zijn gemaakt of onvruchtbare wegen die zijn ingeslagen kunnen zodoende worden vermeden. Bij het opbouwen van hulpverlening is het van belang om zoveel mogelijk aan te sluiten bij reeds bestaande structuren, organisaties en initiatieven. Op deze manier wordt gebruik gemaakt van kennis en middelen die er al zijn. In de beginfase van het opbouwen van hulpverlening rondom autisme bevelen we daarom aan om data te verzamelen over waar mensen met ASS zijn en hoe het hen vergaat, of ze de hulp krijgen die ze nodig hebben, welke centra en professionals diensten verlenen aan mensen met ASS en hun families, en vanuit welke visie dat wordt gedaan. Het bevorderen van samenwerking is van het grootste belang. Binnen dit kader kan het voor een land als Ecuador interessant zijn, om te beginnen met een 'expertise-oogst'. Met zoveel verschillende culturen en volkeren kunnen er interessante en belangrijke inzichten vergaard worden over wat autisme is en hoe autisme is.

Mensen met ASS en hun families moeten geholpen worden en soms ook beschermd. Over autisme is enorm veel informatie beschikbaar op het Internet en allerlei therapieën en behandelmethodes worden aangeboden. Ouders zijn vaak wanhopig op zoek naar hulp en genezing en zullen van alles uitproberen, waarbij ze vaak niet de ervaring en kennis hebben om hetgeen aangeboden wordt op waarde te schatten. In hun wanhoop naar oplossingen voor hun kind, worden ouders gemakkelijk misleid. In Ecuador wordt stamceltherapie aangeboden voor mensen met autisme, terwijl dit simpelweg onmogelijk is. Er moet een netwerk van hulpverlening opgezet worden om mensen met ASS en hun families te beschermen en de juiste hulpverlening te garanderen.

Hulpverlening is uiteindelijk mensenwerk. In Ecuador zijn veel gemotiveerde mensen die zich in willen zetten voor mensen met ASS en hun families. Er is een begin gemaakt om deze mensen met elkaar te verbinden. Dit rapport is bedoeld als

aanzet om meer mensen met elkaar te verbinden, ten behoeve van de hulpverlening aan mensen met ASS en hun families.



9. Literatuur

- Algemeen Dagblad (2010). Autisten krijgen vaak verkeerde zorg.
- APA, American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Baird, G.; Simonoff, E.; Pickles, A.; Chandler, S.; Loucas, T.; Meldrum, D. & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of Children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368, 210-215.
- Baron-Cohen, S. (2003). *The Essential Difference: Men, Women and the Extreme Male Brain*. London: Penguin.
- Bastiaansen et al. (2011). Age-related increase in inferior frontal gyrus activity and social functioning in autism spectrum disorder. *Biol Psychiatry*. May 1;69(9):832-8.
- Besems, T. & Van Vugt, G. (2008). Kwart over twee, maar ik wil niet. *Scriptum Psychologie*.
- Canitano, R. (2007). Epilepsy in autism spectrum disorders. *European Child and Adolescent Psychiatry and allied disciplines*, 16, 61-66.
- Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162, 1133-1141.
- Connellan, J., Baron Cohen, S., Wheelwright, S., Ba'tki, A., & Ahluwalia, J. (2001). Sex differences in human neonatal social perception. *Infant Behavior and Development*, 23, 113-118.
- Dahic, M. & Zecevic, J. (2008). *A contextual approach to fear, trauma and loss*. Tuzla: Vive Žene.
- Dahic, M. & Zecevic, J. (2009a). *Journal of articles. Book I. Rehabilitation of victim's of torture*. Vive Žene.
- Dahic, M. & Zecevic, J. (2009b). *Journal of articles. Book II. Rehabilitation of victim's of torture* Vive Žene.
- Delfos, M.F. (2004). Uniek autismecentrum als leergemeenschap. *Engagement*, 31,1, 12-14. (Unique autism center as learning environment).
- Delfos, M.F. (2005). *A Strange World – Autism, Asperger's Syndrome and PDD-NOS. A Guide for Parents, Partners, Professional Carers, and People with ASDs*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Delfos, M.F. (2010a). Book review: Children with Autism Spectrum Disorder. A Structured Teaching and Experience-Based Program for Therapists, Teachers, and Parents. *European Journal of Developmental Psychology*.
- Delfos, M.F. (2010b). *Fact Finding Mission-Autism in Bosnia and Herzegovina, report-1*. Utrecht: PICOWO.
- Delfos, M.F. (2010c). *UAEG, Universities Expertise Group, report-2*. Utrecht: PICOWO.
- Delfos, M.F. (2011). *Een vreemde wereld. Over autismspectrumstoornissen (ASS). Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf*. Amsterdam: SWP.
- Delfos, M.F. (in voorbereiding). *Developmental Perspective in War Trauma (DPWT)*
- Federici, F. 1998. *Help for the hopeless child: A guide for families*. Alexandria: Federici & Associates.
- Geschwind, N. & Behan, P.O. (1984). Laterality, Hormones and Immunity. In: N. Geschwind & A.M. Galaburda (Eds.). *Cerebral Dominance. The Biological Foundations*. Cambridge, Massachusetts & London, England: Harvard University Press, 211-224.

- Groot, N. & Delfos, M.F. (2008). Het versterken van de rol van de familie in de deskundigheid over hun autistische familielid, report-1. Utrecht: PICOWO.
- Groot, N. & Delfos, M.F. (2009). Fortalecer el papel de la familia en su competencia para criar a su familiar con un trastorno en el espectro autismo, report-2. Utrecht: PICOWO.
- Groot, N. & Delfos, M.F. (in voorbereiding). *Autism in Ecuador. Discovering and reinforcing the family knowledge*. Amsterdam: SWP.
- Happé, F.G.E. (1999). *Autism. An introduction to psychological theory*. London: Psychology Press.
- ICD-11, new edition of the ICD-10, see below: WHO, ICD-10.
- INEC: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos de Ecuador. En: www.ecuadorencifras.com
- Koller, M., Aaronson, N. K., Blazeby, J., Bottomley, A., Dewolf, L., Fayers, P., Johnson, C., Ramage, J., Scott, N., & West, K. (2007). Translation procedures for standard quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. *European Journal of Cancer*, 43, 1810-1820
- Korvatska, E.; Van de Water, J.; Anders, T.F. & Gershwin, M.E. (2002). Genetic and immunologic considerations in autism. *Neurobiology of Disease*, 9 (2), 107-125.
- Lord, C.; Rutter, M.; DiLavore, P. & Risi, S. (2001). *Autism Diagnostic Observation Scale Schedule (ADOS) manual*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Manning, J.T., Baron-Cohen, S., Wheelright, S., & Sanders, G. (2001). The 2nd to 4th digit ratio and autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 160-164.
- NHD (2007) *National Human Development Report on social inclusion in B&H*. <http://www.undp.ba/index.aspx?PID=36&RID=63>.
- Rutter, M.; Andersen-Wood, L.; Beckett, C.; Bredenkamp, D.; Castle, J.; Groothues, C.; Kreppner, J.; Keaveney, L.; Lord, C.; O'Connor, T.G. & The English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team. (1999). Quasi-autistic Patterns Following Severe Early Global privation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 4, 537-549.
- Servatius-Oosterling, I. (2010). *Toddlers with Autism. Aspects of early detection, diagnosis, and intervention*. Utrecht: Dissertation Radboud University Nijmegen.
- Swedo, S. (2009). Report of the DSM-V Neurodevelopmental Disorders Work Group. April. 2009. Retrieved on 25 october 2009, at: <http://www.psych.org/MainMenu/Research/DSMIV/DSMV/DSMRevisionActivities/DSM-V-Work-Group-Reports/Neurodevelopmental-Disorders-Work-Group-Report.aspx>
- WHO, World Health Organization. ICD-10. (1992). *The ICD-10 Classification of mental and behavioral disorders*. Geneva: WHO.

10. Over de auteurs van het rapport

Dr. Martine France Delfos (1947) studeerde eind jaren zestig klinische research psychologie en begin jaren negentig Franse taal en letterkunde aan de Universiteit van Utrecht. In 1999 promoveerde zij op een psychologisch en letterkundig onderzoek over rouwverwerking bij Franse schrijvers. Zij is opgeleid als wetenschappelijk onderzoeker, klinische psychologie, en is vervolgens in de praktijk gaan werken sinds 1975. Zij is onder andere gespecialiseerd in relatietherapie, autisme, traumaverwerking en eetstoornissen. Vanaf 1994 verzorgt zij naast haar therapeutische praktijk nascholing aan psychologen, psychiaters, orthopedagogen, artsen, maatschappelijk werkers en groepsleiders. In 1997 richtte zij het PICOWO op: Psychologisch Instituut voor Consultatie, Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek om haar researchwerk vorm te geven. Vanuit de combinatie van een researchopleiding en een therapeutische praktijkervaring begon ze haar kennis om te zetten in biopsychologische modellen. Daarbij worden verschillende wetenschapsgebieden betrokken met name psychologie, biologie, chemie, en wiskunde. Martine Delfos hecht er belang aan dat er een verbintenis is tussen wetenschap en praktijk. De modellen die zij ontwikkelt, staan in directe relatie tot de maatschappelijke en wetenschappelijke werkelijkheid. Ze is verantwoordelijk voor verschillende wetenschappelijke onderzoeken in binnen- en buitenland. Naast haar werkzaamheden als zelfstandig gevestigd therapeut en docent publiceerde zij vanaf 1993 onder andere op het gebied van de psychologie. Verscheidene handboeken en specialistische boeken, onder andere over gespreksvoering met kinderen (*Luister je wel naar mij?! Gespreksvoering met kinderen tussen vier en twaalf jaar*) en verschillen tussen mannen en vrouwen (*De schoonheid van het verschil. Waarom mannen en vrouwen verschillend zijn én hetzelfde*). Omdat wetenschap dynamisch is, wordt in nieuwe drukken van haar boeken steeds de meest recente onderzoeken en inzichten verwerkt. Verschillende van haar boeken verschijnen in vertaling (Engels, Duits, Frans, Spaans, Bosnisch en Burmees). Vanaf 1 augustus 2008 is Martine Delfos aangesteld als lector aan de Hogeschool Edith Stein, leeropdracht: virtuele ontwikkeling van jeugdigen. Ze is gevraagd autismehulpverlening te helpen opzetten in Bosnië-Herzegovina, waar zij een UAEG (Universities Autism Expertise Group) oprichtte. Ze is aangesteld als gasthoogleraar aan de Internationale Universiteit van Sarajevo, Bosnië-Herzegovina. Zij is tevens aan het onderzoeken of er een UAEG opgericht kan worden in Ecuador, waar reeds veel belangstelling voor is.

Ir. Norbert Groot (1973) studeerde begin jaren negentig aan de landbouw universiteit van Wageningen. Na zijn studie, sinds 1996, werkt hij in de gehandicaptensector. Zijn belangstelling werd daarbij direct getrokken door mensen met autisme. In 1997 studeerde hij een jaar lang neuropsychologie aan de universiteit van Utrecht en in 2004 deed hij een postdoctorale opleiding 'Ethiek van de zorgsector' aan de Radbouduniversiteit in Nijmegen. Van 2002 tot 2005 werkte hij bij het Dr. Leo Kannerhuis, een gespecialiseerd behandelinstituut voor mensen met autisme. Gedurende tien jaar werkt hij echter in Ecuador, waarbij hij zich sinds 2005 vooral richt op het opbouwen van autismehulpverlening. In Ecuador geeft hij ondersteuning aan ouders, training aan professionals en therapie aan mensen met ASS. In 2010 richtte Norbert Groot 'Centrum META' op, voor behandeling van mensen met ASS en met de doelstelling om uit te groeien tot een expertise

behandelcentrum. Sinds 2007 werkt hij samen met Dr. Martine Delfos. Uit deze samenwerking is een onderzoek tot stand gekomen naar de intuïtieve kennis van ouders van kinderen met autisme. Op dit moment uit de samenwerking zich onder andere in het schrijven van een boek over de MAS1P van mensen met autisme: 'Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief' en dit rapport, waarbij de doelstelling is om autismehulpverlening in Ecuador op te bouwen.



Bijlage

Doelstellingen en diensten van centrum CAPADD

Centro de Atencion y Peritaje para Autismo y Desordenes del Desarrollo

Doelstellingen

- 1 Begeleiden en behandelen van kinderen, jongeren en volwassenen met autisme;
- 2 Ontwikkelen van nieuwe methodes en therapieën, gebaseerd op de meest recente biopsychologische modellen, in de eerste plaats het model van het Socioschema, om de begeleiding en behandeling te verbeteren;
- 3 Bieden van hulpverlening aan de omgeving van mensen met autisme, in de eerste plaats de ouders;
- 4 Adviseren van andere organisaties die betrokken zijn bij mensen met autisme, om de levenskwaliteit van mensen met autisme en hun families te vergroten;
- 5 Autisme hulpverlening op nationaal niveau stimuleren en coördineren.

Diensten

- a. Dagbehandeling voor kinderen, jongeren en volwassenen met autisme;
- b. Individuele therapieën voor kinderen, jongeren en volwassenen met autisme;
- c. Organiseren van vrije tijds activiteiten voor kinderen, jongeren en volwassenen met autisme;
- d. Training, deskundigheidsbevordering en ondersteuning van ouders en andere familieleden;
- e. Organiseren van activiteiten voor mensen met autisme met als doel het ontlasten (op adem komen) van familieleden;
- f. Trainingen in groepsverband (bijvoorbeeld in sociale interactie) voor mensen met een lichte vorm van autisme;
- g. Ontwikkelen van nieuwe modellen, methodes en behandelingen, voor het centrum zelf, alsook voor andere vergelijkbare centra. Daarnaast ook ten behoeve van onderwijsintegratie en arbeidsintegratie;
- h. Adviseren van andere organisaties en de overheid;
- i. Onderzoek in samenwerking met universiteiten, participeren in een UAEG;
- j. Organiseren van cursussen, conferenties en congressen.