



KWALITEITSCENTRUM
DIAGNOSTIEK^{VZW}

Classificerend Diagnostisch Protocol
Autismespectrumstoornis
bij volwassenen



KWALITEITSCENTRUM
DIAGNOSTIEK^{vzw}



Vlaanderen
is zorgzaam samenleven

Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw
Kortrijksesteenweg 129
9000 Gent

Website: www.kwaliteitscentrumdiagnostiek.be
E-mail: communicatie@kwaliteitscentrumdiagnostiek.be

Titel: Classificerend Diagnostisch Protocol Autismespectrumstoornis bij volwassenen
Experts: Ilse Noens, Catharina Struyven, May Van Gool, Peter Vermeulen
Coördinatie: Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw in samenwerking met Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
Redactie: Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw

Dit Classificerend Diagnostisch Protocol kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid. In deze tekst komen (onderzoeks)resultaten van de auteur(s) naar voor en niet van de Vlaamse Overheid. Het Vlaams Gewest kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van het Classificerend Diagnostisch Protocol. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

Herwerking Classificerend Diagnostisch Protocol Autismespectrumstoornis bij meerderjarigen

Het Classificerend Diagnostisch Protocol Autismespectrumstoornis (ASS) bij meerderjarigen werd in 2009 ontwikkeld in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Dit protocol was in het kader van nieuwe wetenschappelijke inzichten en veranderingen in de sector aan vernieuwing toe. Een groep experts, van wie een aantal betrokken was bij de eerste versie van het protocol, heeft zich akkoord verklaard om deze opdracht op zich te nemen. Het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek stond in voor de coördinatie van de actualisering van het protocol.

Data van de overlegmomenten

4 juli 2016
19 mei 2017
21 november 2017
8 februari 2018
5 juli 2018

Samenstelling van de deskundigengroep

Experten

Ilse Noens, orthopedagoog, hoofddocent Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven
Catharina Struyven, kinder- en jeugdpsychiater, UPC, KU Leuven
May Van Gool, licentiaat klinische psychologie, Oriëntatiecentrum OLO vzw, Wilrijk
Peter Vermeulen, orthopedagoog, Autisme Centraal, Gent

Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw

Julie De Ganck, coördinerend adviseur
Nathalie Schoupe, wetenschappelijk medewerker
Karolien Delaere, wetenschappelijk medewerker
Thomas Jacques, administratief en communicatief medewerker

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

Hanna Steenwegen, coördinator indicatiestelling

Feedbackgroep

Het protocol is na de herwerking voorgesteld aan volwassenen met ASS, met de mogelijkheid feedback te formuleren. Hierbij werd enerzijds gefocust op positieve en negatieve punten van het protocol en suggesties ter verbetering. Anderzijds werd ook geïnformeerd naar het particuliere diagnostische traject van elk van de volwassenen, waarbij daaropvolgend gevraagd werd om hun ervaringen te relateren aan de inhoud van het protocol. De feedbackgroep is samengesteld in overleg met de Vlaamse Vereniging Autisme. De groep is samengekomen op 25 juni 2018 en 10 juli 2018. Op basis van de ontvangen opmerkingen werden enkele aanpassingen aan het protocol doorgevoerd.

Daarnaast werden de resultaten van het focusgroeponderzoek met volwassenen met ASS weergegeven in een onderzoeksrapport dat u via onze website (www.kwaliteitscentrumdiagnostiek.be/publicatiesjeugdhelp) kan raadplegen.

Inhoudstafel

1. Inleiding	1
1.1. Protocollering in Vlaanderen	1
1.2. Classificerende diagnostische protocollen	1
Definitie diagnostiek	1
Diagnostische vragen	1
Handelingsgerichte diagnostiek	2
1.3. Sociaal-ecologische visie	2
Weg van het stoornisgericht denken	2
International Classification of Functioning, Disability and Health	3
2. Definitie en terminologie	5
3. Sociaal-ecologische visie bij ASS	9
4. In welke situaties kan het protocol gebruikt worden?	10
4.1. Wanneer een diagnostisch onderzoek uitvoeren?	10
4.2. Aandachtspunten bij het gebruik van het protocol bij specifieke doelgroepen	12
5. Samenstelling van het diagnostisch team	15
6. Hoe diagnostiek naar deze stoornis op een kwaliteitsvolle manier uitvoeren?	16
6.1. Aanmelding en intake	16
6.2. Kritische reflectie, hypothesevorming	17
6.3. Diagnostisch onderzoek en onderzoeksmiddelen	17
Doel van het onderzoek	17
Randvoorwaarden bij het onderzoek	18
Classificerende diagnostiek	18
Medisch en lichamelijk onderzoek	23
Handelingsgerichte diagnostiek	23
6.4. Alternatieve en bijkomende hypothesen	24
6.5. Multidisciplinair overleg, adviesgesprek en verslaggeving	25
Multidisciplinair overleg en integratieve beeldvorming	25
Adviesgesprek	26
Verslaggeving	26

7. Conclusie	28
8. Instrumentarium en kwalificatie	29
8.1. Instrumenten voor case identification	31
8.2. Diagnostische instrumenten	43
9. Literatuuroverzicht	54

1. Inleiding

1.1. Protocollering in Vlaanderen

De Smet (2009a) definieert een protocol als een soort draaiboek, dat een gestructureerde, systematische, logische en concrete leidraad biedt om handelingen binnen het hulpverleningsproces – gericht op een welomschreven problematiek – zo concreet en stapsgewijs mogelijk te kunnen uitvoeren. In Vlaanderen bestaan binnen de hulpverlening reeds tal van begeleidings- en behandelingsprotocollen (e.g., Braet & Bögels, 2014), maar ook diagnostische protocollen worden steeds vaker ontwikkeld. Voorbeelden hiervan zijn onder meer de classificerende diagnostische protocollen binnen het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en handelingsgerichte diagnostische protocollen in het onderwijs en de centra voor leerlingenbegeleiding (Prodia¹), de geestelijke gezondheidszorg (Braet, 2015) en de bijzondere jeugdzorg (Federatie OOC, 2013). In de hulpverlening naar minderjarigen toe nemen we wel een tendens waar wat betreft de ontwikkeling van (handelingsgerichte) diagnostische protocollen. Bij meerderjarigen blijft dit echter een aandachtspunt en zijn er in feite weinig diagnostische protocollen op deze doelgroep gespecificeerd.

Protocollair werken wordt door de Vlaamse overheid aangemoedigd, daar het expliciteren en onderbouwen van technieken en methodieken leidt tot een kennisdeling van kwaliteitsvolle expertise (De Smet, 2009a, 2009b). Ook vanuit wetenschappelijke hoek kan de meerwaarde van het gebruik van een protocol beargumenteerd worden. Niet enkel bundelt een protocol een wetenschappelijk onderbouwde stand van zaken en recente ontwikkelingen inzake een specifiek studieobject. Een protocol kan er ook voor zorgen dat hulpverleners, en diagnostici in het bijzonder, minder kwetsbaar zijn voor oordeelsfouten zoals bijvoorbeeld een confirmatorische teststrategie of tunnelvisie (Claes, Bijttebier, Vercruyse, Hamelinck, & De Bruyn, 2006). Een protocol kan dus zeer waardevol en nuttig zijn. Daartegenover blijft het evenwel belangrijk te onderstrepen dat een protocol geenszins een vervanging kan betekenen van een klinische en kritische blik. Ook De Smet (2009b) wijst erop dat men het gebruik van een protocol niet mag herleiden tot het standaard volgen van een soort heilige gids. De huidige diagnostische protocollen dienen dan ook in het licht van deze nuancerings gehanteerd te worden.

1 <http://www.prodiagnostiek.be>

1.2. Classificerende diagnostische protocollen

1.2.1. Definitie diagnostiek

Diagnostiek wordt vaak gelijkgesteld aan het identificeren van een ziekte of stoornis en het bepalen van een categorie waartoe een persoon behoort. Daarbij wordt vaak gebruikgemaakt van classificatiesystemen zoals de International Classification of Diseases, 10^{de} editieⁱⁱⁱ (ICD-10, World Health Organization, 1993) en de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5^{de} editie (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013), waarin ziektes en mentale stoornissen beschreven worden aan de hand van verschillende criteria. Indien het gedrag van een persoon voldoet aan een bepaalde constellatie van criteria, dan wordt een categorie toegekend of een diagnose gesteld. Deze classificerende diagnostiek staat in het huidige protocol centraal.

Echter, diagnostiek is meer dan het checken van de criteria die een stoornis of aandoening definiëren. Wanneer we het woord 'diagnostiek' vanuit etymologische hoek benaderen, dan weten we dat dit afgeleid is van 'diá' (door...heen) en 'gnósiskein' (leren; weten). Vrij vertaald betekent dit dus het grondig leren kennen. Diagnostiek betreft het leren kennen van een persoon in zijn geheel, gaande van het begrijpen van gezondheidsproblemen en positieve aspecten van gezondheid, de context waarin deze voorkomen en de impact die ze hebben op het adaptief functioneren en de participatie in de maatschappij. Daarbovenop wordt in de literatuur het belang van de persoonlijke ervaringen en belevingen van patiënten (een narratieve, ideografische component) binnen een diagnostisch traject meer en meer onderschreven (World Psychiatric Association, 2002).

1.2.2. Diagnostische vragen

Hoe een diagnostisch proces eruit zal zien, wordt in belangrijke mate bepaald door wat men als finaliteit percipieert. Onder clinici wordt vaak als hoofddoel gesteld dat diagnostiek als basis dient voor behandeling en zorg. Echter, binnen verschillende settings zal deze doelstelling een andere invulling krijgen en andere vragen opwekken. Is het doel van diagnostiek gericht op classificatie opdat toegang tot bepaalde types hulp kan verkregen worden? Willen we een verklaring

bieden voor de problemen en de biopsychosociale instandhoudende of uitlokkende factoren in kaart brengen? Is het doel een handelingsplan op te stellen, en willen we in een tweede stap deze interventies evalueren? Is het doel na te gaan hoe goede arbeidsmogelijkheden te creëren? Willen we aan de hand van het diagnostisch proces het leerpotentieel van de betrokkene leren kennen en willen we hierbij de ondersteunende factoren in de omgeving identificeren? Deze en vele andere vragen belichten verschillende perspectieven over wat diagnostiek kan inhouden (Lebeer et al., 2013).

In de literatuur worden de verschillende diagnostische vragen vaak in vijf types onderverdeeld: vragen met betrekking tot onderkenning, verklaring, predictie, indicatie en evaluatie (Vertommen, ter Laak, & Bijttebier, 2005). Onderkende vragen richten zich op de beschrijving van een problematiek, een niveaubepaling of de vaststelling van een bepaalde stoornis. Bij verklarende vragen ligt de focus op het in kaart brengen van de uitlokkende en/of instandhoudende factoren van een probleem. Predictie heeft betrekking op het nagaan hoe de problemen zich verder gaan ontwikkelen. Indicerende vragen richten zich op het onderzoeken welke interventie het meest geschikt is voor de problematiek, terwijl bij evaluatie de effectiviteit van een interventie wordt nagegaan.

1.2.3. Handelingsgerichte diagnostiek

In dit classificerend diagnostisch protocol wordt gefocust op de onderkende vraag. Toch is het belangrijk op te merken dat binnen een diagnostisch proces bovenstaande vragen niet los van elkaar gezien kunnen worden. Zo zal een vraag naar onderkenning vaak hand in hand gaan met een vraag naar verklaring of indicering. Zelden vormt de onderkenning – al dan niet gepaard gaand met het stellen van een classificerende diagnose – het eindpunt van een traject. Wij opteren er dan ook voor om het huidige classificerende protocol te zien als één onderdeel van een veelal bredere diagnostische cyclus, waarbij het uiteindelijke doel van het diagnostisch onderzoek het uitbrengen van een handelingsgericht advies is (De Bruyn, Ruijsenaars, Pameijer, & van Aarle, 2003; Pameijer & Draaisma, 2011; Pameijer & van Beukering, 2015). Om een geïndividualiseerd handelingsadvies op te stellen, is het dan ook niet voldoende te focussen op het problematisch functioneren en het afvinken van criteria van een bepaalde stoornis. Het functioneren van een persoon dient breed onderzocht te worden waarbij de kwaliteiten en sterktes van een persoon en zijn of haar omgeving ook aan bod komen opdat deze kapstukken kunnen bieden om een interventietraject aan op te hangen. Ondanks dat de focus van het protocol ligt op classificerende diagnostiek worden toch beknopt enkele richtlijnen meegegeven omtrent handelingsgericht diagnostisch werken, gezien het belang ervan voor de praktijk.

1.3. Sociaal-ecologische visie

1.3.1. Weg van het stoornisgericht denken

In de praktijk wordt vaak een spanningsveld ervaren tussen aanhangers van een medisch model enerzijds, en een sociaal model anderzijds. Een medisch model op functioneren is stoornisgericht van aard. Het gaat ervan uit dat er een onderliggende stoornis of ziekte is, die 'te behandelen' valt. De stoornis is schijnbaar monocausaal en wordt als permanent aanwezig beschouwd. Een sociaal model van functioneren daarentegen vertrekt vanuit de stelling dat het functioneren van een persoon een bepaalde toestand reflecteert, die afhangt van de (mis)match tussen die persoon en de samenleving. Vanuit deze visie wordt gesteld dat de mogelijkheden en beperkingen die iemand ondervindt in het functioneren en participeren aan de samenleving steeds plaatsvinden in een interactie tussen de persoon en zijn of haar omgeving. Bijvoorbeeld, of een persoon met autismespectrumstoornis ondersteuning nodig heeft bij het functioneren (op het werk, in de vrije tijd, in de omgang met anderen, etc.), hangt niet alleen af van de autismespectrumstoornis, maar eveneens van allerlei andere interne en externe factoren.

Deze visie is ook terug te vinden in de definitie van handicap door het VAPH als een participatieprobleem:

“(…) elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren” (artikel 2, decreet 7 mei 2004).

Ook binnen het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (United Nations, 2006) wordt een handicap niet langer beschouwd als een kenmerk van het individu, maar als een afstemmingsprobleem tussen de persoon met beperkingen en mogelijkheden in het persoonlijk functioneren enerzijds en de samenleving anderzijds. Mensen ervaren een 'handicap' door de wijze waarop de samenleving georganiseerd is. Een handicap betekent dat mensen belemmeringen ondervinden om op een gelijkwaardige manier als anderen te participeren in de samenleving. Het is de verantwoordelijkheid van de samenleving in zijn geheel om de omgeving zodanig te veranderen dat alle personen op alle domeinen van het maatschappelijk leven volwaardig kunnen participeren.

Het uitgangspunt van diagnostiek (en behandeling) zal sterk verschillen afhankelijk van het referentiekader dat de diagnosticus of hulpverlener hanteert. Vanuit de hierboven

beschreven definitie van diagnostiek (cf. 'breed leren kennen') gaan we ervan uit dat een persoon het best vanuit een sociaal-ecologisch perspectief benaderd wordt. In lijn met deze visie wordt er in dit classificerend protocol vertrokken vanuit de stelling dat diagnostiek niet uitsluitend stoornisgericht van aard mag zijn², maar alle aspecten van iemands functioneren in kaart dient te brengen.

1.3.2. International Classification of Functioning, Disability and Health

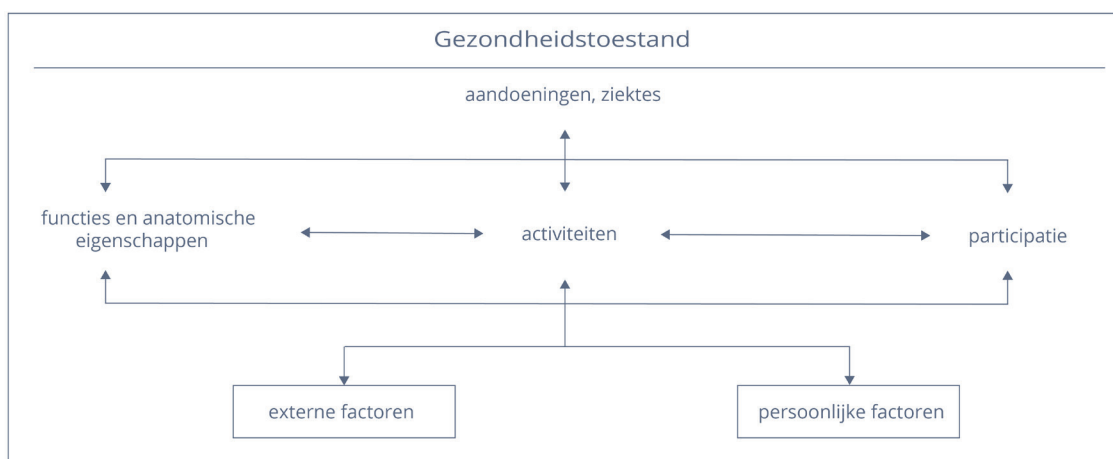
Een classificatiesysteem dat vanuit de sociaal-ecologische visie is ontwikkeld, is het ICF-kader van de Wereldgezondheidsorganisatie (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF, WHO, 2002; International Classification of Functioning for Children and Youth, ICF-CY, WHO, 2008).

ICF benadert het menselijk functioneren en problemen daarbij vanuit drie perspectieven (Maes, 2014): (1) de mens als organisme, met eventuele stoornissen en afwijkingen in anatomische eigenschappen of lichaamsfuncties; (2) het menselijk handelen, met eventuele beperkingen in het uitvoeren van activiteiten en (3) de deelname aan de samenleving, met eventuele problemen in de participatie aan diverse contexten. Daarnaast wijst ICF ook op twee componenten die ondersteunend of belemmerend kunnen zijn ten aanzien van het functioneren van personen.

2 Binnen het protocol werd wel geopteerd voor het gebruik van de term 'autismespectrumstoornis', in lijn met de huidige wetenschappelijke diagnostische classificatiesystemen. Het gebruik van dergelijke terminologie wordt vanuit de neurodiversiteitsbeweging echter ter discussie gesteld. Autisme wordt volgens deze beweging gezien als een aspect van de natuurlijke menselijke variatie. Het is een andere manier van zijn, die niet 'gestoord' of 'beperkend' hoeft te zijn. Autisme wordt gezien als een positieve identiteit die geen 'genezing' nodig heeft (Baker, 2011; Jaarsma & Welin, 2012; Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman, & Hutman, 2013).

Dit zijn de zogenaamde 'Externe factoren' en 'Persoonlijke factoren'. Externe factoren (of omgevingsfactoren) hebben betrekking op de fysieke en sociale omgeving waarin mensen leven. Voorbeelden hiervan zijn de houding van de samenleving ten aanzien van mensen met een beperking, vormen van ondersteuning door personen of hulpmiddelen, de toegankelijkheid van gebouwen of het gevoerde beleid. Persoonlijke factoren zijn bijvoorbeeld geslacht, leeftijd, levensstijl, persoonlijkheid en sociale achtergrond. Figuur 1 geeft de vijf componenten van het ICF-model weer. Het functioneren is het resultaat van een complexe wisselwerking tussen deze vijf componenten.

De ICF-visie stelt dus de interactie tussen een persoon en zijn of haar omgeving centraal. De context waarin een individu leeft, heeft een grote invloed op zijn of haar persoonlijke ontwikkeling en functioneren. De mogelijkheden en de beperkingen die bijvoorbeeld een persoon met autismespectrumstoornis ervaart in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld: het leren, de zorg voor zichzelf, communicatie, mobiliteit, gedrag, sociale relaties) en in het participeren in allerlei leefsituaties (bijvoorbeeld: gezin, school, vrije tijd, werk) worden niet alleen beïnvloed door de component 'Functies en Anatomische Eigenschappen', maar evengoed door zowel persoonlijke als omgevingsfactoren (WHO, 2002). Deze factoren kunnen een positieve of een negatieve invloed uitoefenen op de lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, op het uitvoeren van activiteiten door het individu of op de participatie van het individu in de samenleving. Het interactionele aspect van ICF maakt duidelijk dat voor volwassenen met een bepaalde stoornis het functioneren sterk kan verschillen omdat dit functioneren juist afhangt van het samenspel van alle componenten. Of mensen meer of minder ondersteuning nodig hebben, hangt dan niet enkel af van de aard en de graad van hun stoornissen of beperkingen.



Figuur 1. Het ICF-model (WHO, 2002, 2008)

ICF is een begrippensysteem dat toelaat om gedetailleerd het functioneren op een éénduidige manier te beschrijven, te classificeren en te coderen. Aan de hand van dit model kunnen alle componenten goed in beeld gebracht worden en ontstaat op die manier een beeld van de sterktes van de persoon en van de stoornissen, beperkingen en participatieproblemen die bij deze persoon aanwezig zijn. Het streefdoel moet uiteraard zijn om de beperkingen van deze personen zoveel mogelijk te verminderen waar dat mogelijk is, maar vooral om hun mogelijkheden tot participeren op alle domeinen te vergroten.

2. Definitie en terminologie

Autismespectrumstoornis is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis met een heterogene etiologie. Onderzoek suggereert dat in de meeste gevallen genetische factoren, in interactie met omgevingsfactoren, aan de basis liggen (Parellada et al., 2014). Dit leidt tot een atypische ontwikkeling van de hersenen, reeds van voor, of kort na de geboorte. De vele genetische, neuroanatomische, metabole, neurochemische en neurofysiologische bevindingen zijn evenwel nog verre van eenduidig. Autismespectrumstoornis wordt best bekeken als een grootschalige neurale netwerkstoornis, waarbij er zowel sprake is van onder- als overconnectiviteit tussen hersengebieden, resulterend in een andersoortige manier van informatieverwerking. Die kan zich onder meer uiten in sociaal-cognitieve problemen (op het vlak van 'theory of mind' of 'mindreading'), problemen met de executieve functies en een atypische lokale/globale verwerking. Op dit ogenblik is er evenwel geen enkele biologische of neuropsychologische marker die een belangrijke bijdrage kan leveren tot de classificerende diagnostiek. De huidige biologische en cognitieve bevindingen hebben met name een beperkte specificiteit (i.e., niet enkel bij personen met autismespectrumstoornis, maar ook bij andere klinische groepen worden de bevindingen aangetoond) en universaliteit (i.e., de bevindingen zijn niet van toepassing bij alle personen met autismespectrumstoornis). Daarom beperken we ons in dit protocol dan ook tot een

classificerende diagnose op gedragsniveau (zie ook Figuur 2).

De vorige versie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR; APA, 2000) hanteert de benaming 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen'. Het betreft een verzamelnaam voor een groep stoornissen die wordt gekenmerkt door ernstige gebreken en diep ingrijpende (pervasieve) beperkingen op verschillende domeinen van de ontwikkeling. Het gaat hierbij om beperkingen van de ontwikkeling van wederkerige sociale interacties, die samengaan met beperkingen van de verbale en nonverbale communicatieve vaardigheden en/of met de aanwezigheid van stereotiepe gedragingen, interesses en activiteiten.

In de DSM-IV-TR worden volgende subtypes onderscheiden binnen de groep pervasieve ontwikkelingsstoornissen:

1. autistische stoornis
2. stoornis van Rett
3. desintegratiestoornis van de kindertijd
4. stoornis van Asperger
5. pervasieve ontwikkelingsstoornis – niet anderszins omschreven (met inbegrip van atypisch autisme)



Figuur 2. Niveaus van onderzoek bij autismespectrumstoornis

Tabel 1. Vergelijking van de diagnostische categorieën binnen de autismespectrumstoornissen in de DSM-IV-TR en de ICD-10

DSM-IV-TR	ICD-10
Autistische stoornis	Vroegkinderlijk autisme
Stoornis van Rett	Syndroom van Rett
Desintegratiestoornis van de kindertijd	Andere desintegratiestoornis op kinderleeftijd
Stoornis van Asperger	Syndroom van Asperger
Pervasieve ontwikkelingsstoornis – niet anderszins omschreven (met inbegrip van autisme)	<ul style="list-style-type: none"> • Atypisch autisme • Overige gespecificeerde pervasieve ontwikkelingsstoornissen • Pervasieve ontwikkelingsstoornis niet gespecificeerd
Geen corresponderende categorie	Hyperactieve stoornis samengaand met zwakzinnigheid en stereotypieën

De laatste versie van de International Classification of Diseases (ICD-10³; WHO, 1993), die nog in diverse werkvelden in België wordt gebruikt (o.m. RIZIV) maakt een vergelijkbare opdeling (zie Tabel 1).

Het laatste decennium werd in Vlaanderen reeds meer en meer de term 'autismespectrumstoornis(sen)' (ASS) gebruikt in plaats van een specifieke DSM-IV-TR of ICD-10-classificatie. Het spectrum verwijst dan naar de diverse verschijningsvormen en de verschillende graden van ernst (Roeyers, 2014). Het is deze overkoepelende term die ook wordt gehanteerd in de DSM-5 die verscheen in mei 2013 (Nederlandse vertaling in 2014; APA, 2013; APA, 2014). Onder meer omdat de verschillende stoornissen in de DSM-IV-TR niet betrouwbaar van elkaar konden worden onderscheiden op het vlak van oorzaken, kenmerken en interventienoden, werd de onderverdeling verlaten en werden autisme (autistische stoornis), pervasieve ontwikkelingsstoornis - niet anderszins omschreven, stoornis van Asperger en desintegratiestoornis van de kindertijd samengevoegd onder de noemer van autismespectrumstoornis.

Waar in het verleden sprake was van een triade van symptoomgebieden voor de diagnose autisme (sociale deficiënties, communicatieve deficiënties en repetitieve, stereotiepe gedragingen en interesses), geeft de DSM-5 voor autismespectrumstoornis twee symptoomgebieden aan, die beide moeten aanwezig zijn. Ze omvatten enerzijds persisterende deficiënties in de sociale communicatie en

sociale interactie in uiteenlopende situaties en anderzijds beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten. Eén van de kenmerken van dit laatste symptoomgebied verscheen nog niet in een vorige versie van de DSM, namelijk 'hypo- of hyperreactiviteit op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor de zintuiglijke aspecten van de omgeving'. Voor beide symptoomgebieden definieert de DSM-5 ook ernstcriteria. Zoals de voorbeelden in de DSM-5 duidelijk maken, manifesteren de symptomen zich beduidend verschillend naargelang de kalenderleeftijd en de verstandelijke leeftijd van het individu (zie ook Esbensen, Seltzer, Lam, & Bodfish, 2009). De symptoombeschrijvingen in de DSM-5 zijn ook beter toepasbaar bij meisjes dan in DSM-IV-TR.

In de DSM-5 wordt verder gesteld dat de symptomen vanaf de vroege kinderleeftijd aanwezig moeten zijn. Het is echter mogelijk dat de symptomen pas volledig duidelijk worden wanneer de sociale eisen toenemen, of worden gemaskeerd door op latere leeftijd verworven strategieën. Er wordt geen grensleeftijd van drie jaar meer aangegeven, wat de toepassing van de criteria bij volwassenen vereenvoudigt. De diagnose wordt soms pas voor het eerst in de volwassenheid gesteld, bijvoorbeeld na diagnose van een kind in het gezin of na een grote verandering in het professionele of familiale leven. Verder kan bij volwassenen het verkrijgen van een gedetailleerde ontwikkelingsanamnese via zelf- en informantentrappage moeilijk zijn. De DSM-5 vermeldt daarom expliciet dat als klinische observatie aangeeft dat in het huidige gedrag aan de criteria voldaan is, een diagnose autismespectrumstoornis mag worden gesteld, op voorwaarde dat er geen aanwijzingen zijn voor goede sociale en communicatieve vaardigheden in de kindertijd. De afwezigheid van informatie over

³ De ICD-11 is in juni 2018 uitgebracht voor verder implementatie onderzoek. Er wordt verwacht dat de ICD-11 in mei 2019 zal voorgesteld worden aan de WHO. Deze finale versie van de ICD-11 zal hoogstwaarschijnlijk nauw aansluiten bij de DSM-5.

de ontwikkeling mag dus geen reden zijn om de diagnose niet te stellen.

De DSM-5 geeft verder aan dat de symptomen beperkingen in het functioneren of een duidelijke lijdensdruk tot gevolg moeten hebben. Het handboek geeft echter geen duidelijke operationalisering van het concept lijdensdruk. Er

wordt geen kader geboden hoe dit vastgesteld kan worden (Vanheule & Devisch, 2014).

De DSM-5 beveelt aan om te specificeren of er al dan niet sprake is van een bijkomende verstandelijke beperking en/of taalstoornis en of autismespectrumstoornis samenhangt met een bekende somatische of genetische aandoening.

- A.** Persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties, zoals actueel of in de voorgeschiedenis blijkt uit de volgende kenmerken (de voorbeelden zijn bedoeld als illustratie en geven geen volledig beeld):
1. Deficiënties in de sociaal-emotionele wederkerigheid, variërend van bijvoorbeeld op een abnormale manier sociaal contact maken en niet in staat zijn tot een normale gespreksinteractie; het verminderd delen van interesses, emoties of affect; een onvermogen om sociale interacties te initiëren en te beantwoorden; tot het niet in staat zijn om een sociale interactie te beginnen of erop in te gaan.
 2. Deficiënties in het non-verbale communicatieve gedrag dat gebruikt wordt voor sociale interactie, variërend van bijvoorbeeld slecht geïntegreerde verbale en non-verbale communicatie; abnormaal gedrag bij oogcontact en lichaamstaal of deficiënties in het begrijpen en gebruiken van gebaren; tot een totaal ontbreken van gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie.
 3. Deficiënties in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties, variërend van bijvoorbeeld problemen met het aanpassen van gedrag aan verschillende sociale omstandigheden; moeite met deelnemen aan fantasiespel of vrienden maken; tot afwezigheid van belangstelling voor leeftijdgenoten.
- B.** Beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten, zoals actueel of in de voorgeschiedenis blijkt uit minstens twee van de volgende kenmerken:
1. Stereotiep(e) of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of gesproken taal (zoals eenvoudige motorische stereotypieën, speelgoed in een rij zetten of voorwerpen ronddraaien; echolalie; idiosyncratische uitdrukkingen).
 2. Hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, inflexibel gehecht zijn aan routines of geritualiseerde patronen van verbaal of non-verbaal gedrag (bijvoorbeeld extreem overstuur bij kleine veranderingen, moeite met overgangen, rigide denkpatronen, rituele wijze van begroeten, de behoefte om steeds dezelfde route te volgen of elke dag hetzelfde te eten).
 3. Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn (bijvoorbeeld een sterke gehechtheid aan of preoccupatie met ongebruikelijke voorwerpen, bijzonder specifieke of hardnekkige interesses).
 4. Hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor de zintuiglijke aspecten van de omgeving (bijvoorbeeld duidelijk ongevoelig voor pijn en/of temperatuur, een negatieve reactie op specifieke geluiden of texturen, excessief ruiken aan of aanraken van voorwerpen, visuele fascinatie met lichten of beweging).
- C.** De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege ontwikkelingsperiode (maar kunnen soms pas volledig manifest worden wanneer de sociale eisen de begrensde vermogens overstijgen, of kunnen worden gemaskeerd door op latere leeftijd aangeleerde strategieën).
- D.** De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- E.** De stoornissen kunnen niet beter worden verklaard door een verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelingsstoornis) of een globale ontwikkelingsachterstand. Een verstandelijke beperking en de autismespectrumstoornis komen geregeld samen voor; om de comorbide classificatie autismespectrumstoornis naast een verstandelijke beperking toe te kennen moet de sociale communicatie onder het verwachte algemene ontwikkelingsniveau liggen.

Box 1. DSM-5 criteria autismespectrumstoornis (APA, 2014, p. 109-110)

Deze versie van de DSM laat, veel meer dan de DSM-IV-TR en de ICD-10, nog comorbide diagnostische classificaties toe⁴. Opmerkelijk is ook een nieuwe classificatie die evenwel onder de communicatiestoornissen valt: de sociale (pragmatische) communicatiestoornis. De DSM-5 beveelt aan om mensen met opvallende tekortkomingen in de sociale communicatie, maar wiens gedrag niet aan de criteria voor autismespectrumstoornis voldoet (vooral mensen die geen repetitief of stereotiep gedrag vertonen) te onderzoeken op deze nieuwe stoornis, die niet samen kan voorkomen met autismespectrumstoornis. Wetenschappelijk onderzoek naar het voorkomen van deze sociale communicatiestoornis is evenwel nog nauwelijks voorhanden. Het is ook niet duidelijk hoe het gedrag van personen met sociaal-communicatieve deficiënties en subklinisch repetitief of stereotiep gedrag dient geassocieerd te worden.

4 Voorbeelden bij comorbiditeit staan opgelijst in de DSM-5, onder Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen, Autismespectrumstoornissen (p. 122)

3. Sociaal-ecologische visie bij ASS

Autismespectrumstoornis is een beschrijvende term. Het identificeren van de kenmerkende beperkingen en de impact ervan op het functioneren van een persoon in zijn of haar dagelijkse leefsituaties moet steeds vanuit een sociaal-ecologisch perspectief gebeuren. Het functioneren van een persoon vindt immers plaats in interactie tussen de persoon en zijn of haar omgeving. Deze sociaal-ecologische visie is bijvoorbeeld terug te vinden in het ICF-kader van de Wereldgezondheidsorganisatie (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF, WHO, 2002; International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth, ICF-CY, WHO, 2008) en in het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (United Nations, 2006) (zie Inleiding, 1.3., en Figuur 1). De mogelijkheden en beperkingen van een individu in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en in het participeren in allerlei leefsituaties, worden beïnvloed door zowel persoonlijke als externe factoren. Zowel een systematische literatuurreview (de Schipper et al., 2015) als een wereldwijde bevraging van experts (de Schipper et al., 2016) laten zien dat de impact van autismespectrumstoornis op het functioneren

zeer variabel is en veel verder gaat dan de twee kerndomeinen van autismespectrumstoornis. Op basis van een consensusoordeel onder internationale experts werden 'ICF core sets' voor autismespectrumstoornis ontwikkeld (Bölte et al., 2018), die moeten helpen om vast te stellen wat het functioneren van iemand met autismespectrumstoornis ondersteunt en/of belemmert.

Vanuit de sociaal-ecologische visie is het belangrijk om niet alleen aandacht te hebben voor de autismespecifieke beperkingen, maar ook voor het ruimere functioneren van de persoon, persoonlijke factoren en factoren van buitenaf die het functioneren beïnvloeden. Voor personen met (een vermoeden van) autismespectrumstoornis is het dus belangrijk om breed te kijken en om alle componenten goed in beeld te brengen. Het is daarbij belangrijk om niet alleen de zwaktes, kwetsbaarheden, tekorten of problemen te benoemen, maar ook voldoende aandacht te hebben voor de sterktes van de persoon en zijn of haar omgeving, en zo aanknopingspunten te zoeken voor ondersteuning van de persoon en zijn of haar omgeving.

4. In welke situaties kan het protocol gebruikt worden?

4.1. Wanneer een diagnostisch onderzoek uitvoeren?

Vanaf de jaren negentig is er meer aandacht gekomen voor ASS bij volwassenen (Sizoo, 2015) en stelt zich frequent de vraag of een onderzoek naar ASS aangewezen is. Wie aanklopt bij gespecialiseerde psychodiagnostische teams, beoogt met zijn/haar vraag meestal een goed onderbouwde classificatie, een goed samenhangende probleemverklaring en een passend advies te bekomen. Een gedegen antwoord kan echter pas gegeven worden na het doorlopen van een arbeidsintensief proces dat meerdere stappen omvat. Bij het begin goed overwegen of het investeren van tijd, energie en kosten tot een zinvol resultaat kan leiden, is bijgevolg noodzakelijk.

Sizoo (2015) meent dat het diagnostisch proces naar ASS in drie fasen tot stand komt: 'een eerste vermoeden', 'het onderbouwen van dat vermoeden' en 'de verdiepende diagnostiek'.

De eerste fase wordt gekenmerkt door het herkennen van signalen en symptomen die mogelijks passen bij ASS. Belangrijk is dat deze herkenning gebeurt door mensen van wie geen specifieke ASS-deskundigheid verwacht mag worden (Sizoo, 2015). De praktijk maakt duidelijk dat er twee grote groepen te onderscheiden zijn. Enerzijds zijn er personen die reeds een verleden hebben binnen de psychiatrische zorg. Anderzijds zijn er personen die voor het eerst een verklaring en hulp zoeken voor ervaren problemen. Personen met een psychiatrische voorgeschiedenis kregen vaak al één of meerdere diagnoses uit de groep van angst- en stemmingsstoornissen, verslavingsproblemen of persoonlijkheidsstoornissen (bv. borderline persoonlijkheidsstoornis). Het is mogelijk dat de eerder gestelde diagnose effectief aanwezig is, waarbij ASS onderliggend onopgemerkt is gebleven. Het kan echter ook zijn dat de eerder gestelde diagnose op een vergissing berust (Sizoo, 2015). In dit laatste geval biedt de gestelde diagnose geen afdoende verklaring voor de problemen in het dagelijks leven. Bij de groep waarbij nooit eerder een psychiatrische diagnose

is gesteld, speelt de vraag wat er mogelijks toe geleid heeft dat iemand niet meer naar behoren functioneert en dus hulp nodig heeft. Hier is het van belang om er zich rekenschap van te geven dat een altijd aanwezig geweest zijnde kwetsbaarheid plotseling manifest geworden kan zijn, doordat belangrijke beschermende factoren zijn wegvallen. Bij grote transitieperiodes in het leven, zoals bijvoorbeeld de overstap van middelbaar naar hoger onderwijs of van onderwijs naar werk, het gaan samenwonen, het krijgen van kinderen, of pensionering, zijn mensen met ASS bijvoorbeeld bijzonder kwetsbaar, omwille van het grotendeels wegvallen van vaste structuren en/of het aanpassingsvermogen dat voor grote uitdagingen wordt gesteld. Een goede afstemming van de buitenwereld op de specifieke noden van een persoon met een ASS-kwetsbaarheid kan er immers toe bijdragen dat het algemeen functioneren mogelijk blijft.

Bij de gespecialiseerde centra voor diagnostiek van ASS komen de aanmeldingen voor onderzoek veelal voort vanuit één van de onderstaande motivaties:

- Er is sprake van een recente crisissituatie, een ernstig persoonlijk lijden, of een lange geschiedenis van disfunctioneren. Herhaaldelijke professionele uitval of het niet kunnen realiseren van een stabiele tewerkstelling is een alarmsignaal dat aanleiding kan geven tot aanmelding. In deze omstandigheden verloopt een aanmelding of verwijzing vaak via een hulpverlener in de geestelijke gezondheidszorg of arbeidszorg met enige achtergrondkennis, waardoor het eerste vermoeden van een onderliggende ASS-problematiek vaak al onderbouwd is.
- Betrokkene herkent zichzelf sterk in het beeld dat hij/zij heeft van ASS, en zoekt naar een bevestiging van het eigen vermoeden. De vraag ontstaat vaak naar aanleiding van een ASS-diagnose in eigen kring (bijvoorbeeld bij zijn/haar kinderen), of nadat men in contact is gekomen met informatie over ASS via de media.
- Betrokkene is bereid om een onderzoek te doorlopen op vraag van zijn of haar omgeving (ouders, partner, hulpverleners, ...) omdat

de omgeving de situatie problematisch inschat en meent ASS te herkennen.

- Betrokkene is bereid om een onderzoek te doorlopen op vraag van behandelaars ten gevolge van het uitblijven van effecten uit diverse behandelingen en begeleidingen.

Deze opsomming geeft aan dat de mate waarin een eerste vermoeden van ASS onderbouwd is aanzienlijk kan verschillen per aangemelde casus. In heel wat gevallen is het nodig om het eerste vermoeden verder te onderbouwen. Het deel in het diagnostisch proces waarin het eerste vermoeden verder wordt onderbouwd, wordt 'case identification' genoemd. Aan de hand van vragenlijsten en interviews dient een zo betrouwbaar mogelijke inschatting gemaakt te worden van de kans dat er daadwerkelijk sprake is van ASS. Sizoo (2015) wijst erop dat 'case identification' niet hetzelfde is als 'screening'. 'Screening' verwijst naar een methode om in een grote groep mensen via een betrekkelijk eenvoudig instrument zoveel mogelijk mensen te identificeren met een bepaalde aandoening waarvoor een behandeling beschikbaar en zinvol is. Hij stelt dat 'screening' op ASS nuttig kan zijn bij zeer jonge kinderen in functie van effectieve vroege interventie, maar dat dit bij volwassenen minder voor de hand liggend is daar ASS symptomen bij volwassenen niet rechtstreeks te associëren zijn met disfunctioneren. De voor 'case identification' beschikbare instrumenten zijn vrij algemeen en dekken niet alle symptomen die

kunnen voorkomen (Sizoo, 2015).

In het Nederlandse taalgebied zijn verschillende instrumenten in omloop. Onderstaande opsomming geeft een kort overzicht. We overlopen ze kort. De instrumenten zijn geordend volgens de evaluatie die de experts aan de instrumenten gaven (zie Tabel 2). Voor meer details over hoe dit expertenoordeel tot stand kwam, en voor een meer uitgebreide beschrijving van de instrumenten zelf, verwijzen we naar de fiches in Hoofdstuk 8 - Instrumentarium en kwalificatie.

De *Social Responsiveness Scale-A* (SRS-A; Constantino & Gruber, 2005; Nederlandse vertaling: Noens, De la Marche, & Scholte, 2012) is een dimensionele vragenlijst die sociaal bewustzijn, sociale communicatie, sociale motivatie en rigiditeit en repetitiviteit nagaat. Er zijn twee versies: een zelfbeoordelingsvragenlijst en een informantenbeoordelingsvragenlijst. De SRS-A is genormeerd en gevalideerd voor gebruik in Nederland en Vlaanderen.

De *Autism Spectrum Quotient* (AQ; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001; Nederlandse vertaling: Hoekstra, Bartels, Cath, & Boomsma, 2008) is een dimensionele schaal die inzicht verschaft in het spectrum van ASS-symptomen en in de mate van kenmerken van autisme bij volwassenen. De AQ is een zelfbeoordelingsvragenlijst. Veertig van de 50 items kunnen ook door ouders/primaire verzorgers

Instrumenten voor case identification

Aanbevolen

- Social Responsiveness Scale-A (SRS-A)

Voorlopig aanbevolen

- Geen

Aanvaardbaar in specifieke gevallen

- Autism Spectrum Quotient (AQ)
- Autisme- en verwante stoornissenschaal-Z-Revisie (AVZ-R)
- Vragenlijst over Gedrag en Sociale Communicatie (SCQ-NL)

Niet aanbevolen

- Geen

Tabel 2. Synthese van de kwalificatie van case identification instrumenten voor autismespectrumstoornis in Vlaanderen. Binnen een bepaalde kwalificatiecategorie werd de volgorde van de instrumenten alfabetisch gerangschikt, deze volgorde binnen een categorie drukt dus geen verdere evaluatie uit.

ingevuld worden. Het instrument werkt met een cut-off score. Mensen die boven de cut-off score, screenen positief op autismekenmerken. In de literatuur zijn echter verschillende gehanteerde cut-offs en versies (lange vs. verkorte versies) van de AQ verschenen. Het gebruik van een verkorte versie wordt niet aanbevolen. Er is enkel onderzoek gepubliceerd naar de psychometrische kwaliteiten van de AQ bij een Nederlandse, maar niet bij een Vlaamse steekproef. Verder is het belangrijk om op te merken dat er geen (Engelstalige noch Nederlandstalige) handleiding van de AQ beschikbaar is. Men dient zich te baseren op de wetenschappelijke publicaties van Baron-Cohen et al. (2001) en Hoekstra et al. (2008).

Er is slechts één Nederlandstalig screeningsinstrument beschikbaar dat specifiek werd ontwikkeld voor het onderkennen van autismespectrumstoornis bij kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking: De *Autisme- en verwante stoornissenschaal-Z-Revisie* (AVZ-R; Kraijer, 1999). Het instrument heeft een leeftijdsbereik van 2 tot 70 jaar en wordt ingevuld door professionals. Op basis van een eindscore wordt een indeling gemaakt in geen classificatie, twijfelcategorie en pervasieve ontwikkelingsstoornis. De AVZ-R is ontoereikend bij normale begaafdheid en personen met een diep verstandelijke beperking. De Nederlandse onderzoeksgegevens zijn gedateerd. Er is ook geen onderzoek gepubliceerd naar de psychometrische kwaliteiten van de AVZ-R bij een Vlaamse steekproef.

De *Vragenlijst over Gedrag en Sociale Communicatie* (SCQ-NL; Rutter, Bailey, & Lord, 2003; Nederlandse vertaling: Warreyn, Raymaekers, & Roeyers, 2005) meet autismekenmerken en is gebaseerd op de Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Het instrument werkt met een cut-off score. Mensen die boven de cut-off score, screenen positief op autismekenmerken. Er zijn twee versies beschikbaar (huidige toestand en levensloop). De SCQ dient ingevuld te worden door ouders of andere informanten. Het instrument is geschikt voor screening van kinderen vanaf 2 jaar. In Vlaanderen werd het instrument enkel bij kleuters gevalideerd en genormeerd (Raymaekers & Roeyers, 2003). Er is geen Vlaams onderzoek naar de toepasbaarheid van de SCQ bij volwassenen. Verschillende internationale studies hebben de SCQ wel onderzocht bij volwassenen met een verstandelijke beperking. De resultaten van deze studies wezen bij deze doelgroep op een goede

sensitiviteit⁵, maar mindere specificiteit⁶ van de SCQ.

Gezien de huidige stand van wetenschappelijk onderzoek van bovenstaande instrumenten bij volwassenen kan in eerste instantie de SRS-A worden aanbevolen. Het is het enige instrument dat onderzocht werd bij een Vlaamse volwassen populatie, met bijhorende Vlaamse normen. De AQ wordt geschikt bevonden als screeningsinstrument in de eerstelijnszorg. Het gebruik van de AVZ-R en de SCQ-NL worden enkel aanbevolen wanneer er sprake is van een verstandelijke beperking.

Zoals blijkt uit bovenstaande beschrijving en evaluatie (zie ook Hoofdstuk 8) is de mate van onderbouwing van de instrumenten (normering, betrouwbaarheid, validiteit) niet altijd van voldoende kwaliteit. Sizoo (2015) onderstreept de beperkte voorspellende waarde van deze instrumenten en hij pleit ervoor dat ze worden aangewend door klinici die voldoende ervaren zijn in het gericht bevragen en onderkennen van symptomen. Hij wijst erop dat de meeste informatie wordt verkregen in een zo gewoon mogelijk, open en motiverend gesprek met de betrokkene.

Wanneer de fase van 'case identification' voldoende onderbouwing voor ASS heeft opgeleverd, volgt de fase van verdiepende diagnostiek. Er dient uiteraard over gewaakt te worden dat niet meteen afgezien wordt van alle verdere psychodiagnostische onderzoeken wanneer er weinig of geen onderbouwing is voor ASS. Een uitklaring van de ervaren moeilijkheden en de zoektocht naar alternatieve verklaringen of diagnoses is meestal even noodzakelijk.

4.2. Aandachtspunten bij het gebruik van het protocol bij specifieke doelgroepen

Lange tijd en nog steeds zijn er ondergediagnosticeerde groepen geweest wat betreft de aanwezigheid van ASS. Enkele decennia terug is een inhaalbeweging ingezet met betrekking tot de onderkenning van ASS bij normaal begaafde

⁵ Sensitiviteit verwijst naar de waarschijnlijkheid dat mensen met een autismespectrumstoornis positieve scores op de screener. Hoe hoger de sensitiviteit van een screener hoe minder mensen met ASS ten onrechte een lage score behalen op deze screener.

⁶ Specificiteit verwijst naar de waarschijnlijkheid dat mensen zonder een autismespectrumstoornis negatieve scores op de screener. Hoe hoger de specificiteit van een screener hoe minder mensen zonder ASS ten onrechte een hoge score behalen op deze screener.

adolescenten en volwassenen. De onderkenning van ASS bij andere specifieke subgroepen verloopt vaak nog steeds moeizaam⁷:

1. Volwassenen met een verstandelijke beperking

Het diagnostisch onderzoek kan complex zijn bij personen met een verstandelijke beperking, vooral als de ontwikkelingsleeftijd lager is dan 18 maanden (National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE, 2011). Interventie starten op basis van een werkhypothese en de evolutie opvolgen met procesdiagnostiek (i.e., diagnostiek in de loop van en aan de hand van de bevindingen van een begeleiding) is in die gevallen aangewezen. Als de ontwikkelingsleeftijd hoger is dan 18 maanden, is het vooral van belang om in te schatten of het niveau van sociale communicatie en sociale interacties onder het verwachte algemene ontwikkelingsniveau ligt.

2. Ouderen

Tot op heden is weinig onderzoek gedaan naar herkenning en diagnosestelling van ASS bij ouderen (zie Happé & Charlton, 2012). Bepaalde mensen met (kenmerken van) ASS hebben de volwassenheid bereikt, zonder ooit een diagnose van ASS gekregen te hebben. Hieraan liggen verschillende factoren ten grondslag. ASS werd pas opgenomen in het classificatiesysteem in 1980 (DSM-III; APA, 1980), het syndroom van Asperger pas in 1994 (DSM-IV; APA, 1994). Diegenen die voor deze tijd nog kind waren en kenmerken van ASS hadden, werden niet als dusdanig gediagnosticeerd. Normaalbegaafde mensen met ASS slagen er in heel wat gevallen in om op voldoende wijze een leven uit te bouwen, waarin onderwijs, relaties, een familie vormen, een loopbaan vinden, ... een plaats hebben gekregen (James, Mukaetova-Ladinska, Reichelt, Briel, & Scully, 2006). Daarnaast hebben ouderen met ASS zich vaak kunnen beroepen op een goed netwerk, waardoor er geen nood was aan hulpverleners die mogelijk de symptomen vroeger hadden kunnen herkennen. Het is dan vaak pas bij veranderingen in stabiele situaties (bv. overlijden van vertrouwenspersoon of wegvallen van het netwerk, pensionering, ...) dat de moeilijkheden van deze personen duidelijk worden. Ook andere bijkomende psychische, gedragsmatige, cognitieve en medische problemen kunnen ervoor zorgen dat de herkenning van ASS bij ouderen bemoeilijkt wordt (Tsakanikos, Sturmey, Costello, Holt, & Bouras, 2007). Daarenboven kunnen de ASS-kenmerken fluctueren gedurende de levensloop (Lever & Geurts, 2018), waardoor de diagnose

uitgesteld wordt. Bewustwording bij professionelen van signalen en symptomen is belangrijk om ASS te herkennen in deze leeftijdsgroep.

3. Meisjes en vrouwen

Er wordt aangenomen dat er een seksekloof bestaat in de herkenning en diagnostiek van ASS bij normaalbegaafde vrouwen (Wilkinson, 2008). In vergelijking met mannen lopen vrouwen een groter risico om niet of ondergediagnosticeerd te worden (Lai & Baron-Cohen, 2015). Vrouwen krijgen op deze wijze ofwel nooit de diagnose en de hulp die dit meebrengt, ofwel ontvangen ze de diagnose op een latere leeftijd dan mannen met ASS (Giarelli et al., 2010). Er lijkt een vrouwelijk fenotype te bestaan (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016), waarbij vrouwen met ASS een hogere sociale motivatie tonen en meer in staat zijn tot traditionele vriendschappen dan mannen met ASS. De ASS-symptomen manifesteren zich subtieler, waardoor deze moeilijker te herkennen zijn (Attwood, 2006). Vrouwen met ASS zouden meer sociale vaardigheden tonen, betere communicatievaardigheden hebben en minder repetitief en stereotiep gedrag stellen dan mannen met ASS (Mandy et al., 2012; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014). Daarenboven zijn vrouwen vaker in staat hun beperkte vaardigheden te compenseren (Hull et al., 2017; Kenyon, 2014; Lai et al., 2017). Bijkomend manifesteert ASS bij vrouwen zich minder met externaliserend gedrag (ADHD, gedragsproblematiek), maar eerder met een internaliserende problematiek (angst, depressie, eetstoornis; Mandy et al., 2012). Al deze factoren maken dat ASS bij vrouwen minder (h)erkend wordt, of dat de problemen aan een andere problematiek worden toegeschreven.

4. Personen met een specifieke socio-economische of culturele achtergrond

Voor de richtlijnen rond herkenning en diagnosestelling van ASS bij volwassen allochtonen, moeten we ons baseren op onderzoek en literatuur bij kinderen en jongeren (Kan et al., 2013). De onderkenning van ASS bij allochtonen is beperkt. Bovendien is er volgens het onderzoek van Mandell, Listerud, Levy, en Pinto-Martin (2002) een verschil tussen verschillende etnische groepen. Begeer en collega's suggereren dat professionals de sociale en communicatieproblemen bij allochtonen eerder toeschrijven aan taal- en cultuurproblemen, in plaats van deze te herkennen als ASS-kenmerken, wat onderdiagnose kan verklaren (Begeer, El Bouk, Boussaid, Meerum Terwogt, & Koot, 2009). Volgens Cuccaro et al. (1996) zijn de verschillen niet zozeer gebaseerd op verschillen in etniciteit, maar eerder op verschillen in socio-economische status.

⁷ Voor de verschillende hypothesen baseren we ons op de Multidisciplinaire richtlijn ASS Volwassenen (Kan et al., 2013).

Uit bovenstaande bespreking van aandachtspunten bij specifieke doelgroepen wordt duidelijk dat het belangrijk is om bij een diagnostisch onderzoek steeds rekening te houden met de eigenheden van de persoon en zijn/haar context en het diagnostisch protocol hieraan aan te passen. Diagnostiek mag immers nooit herleid worden tot 'kookboekdiagnostiek' waarbij men een vast traject van steeds dezelfde standaardtesten op dezelfde manier afneemt bij iedere volwassene.

5. Samenstelling van het diagnostisch team

Een deskundige met de nodige vaardigheden en expertise kan de classificerende diagnose in sommige gevallen monodisciplinair stellen. Er is naast de classificerende diagnose echter altijd een multidisciplinair diagnostisch onderzoek nodig om comorbiditeit op te sporen, een profiel van behoeften, vaardigheden en tekorten te kunnen opmaken en een handelingsgerichte diagnostiek te kunnen uitwerken (NICE, 2012). Het team moet minimaal bestaan uit een gespecialiseerde arts (psychiater en/of neuroloog met een gedegen kennis van gedragswetenschappen) en een psycholoog of orthopedagoog (NICE, 2012). Dit team kan voor een aantal taken bijgestaan worden door een maatschappelijk werker, een logopedist en een psychomotorisch therapeut/kinesitherapeut.

Een gedegen ervaring en deskundigheid binnen het team is essentieel, op vlak van ASS, andere psychiatrische (ontwikkelings-) stoornissen en het inschatten van en omgaan

met contextfactoren. De conventie van de Referentiecentra Autismespectrumstoornissen (RIZIV, 2014) suggereert dat in het team minimaal één persoon aanwezig moet zijn die minstens drie jaar ervaring heeft met diagnostiek van autismespectrumstoornis bij volwassenen. Ervaring met de ondersteuning en behandeling van personen met ASS is nodig om een handelingsgericht advies uit te werken. Indien bepaalde onderzoeken recent in een andere setting plaatsvonden, hoeven deze niet opnieuw uitgevoerd te worden. Er is in het team wel best een vertegenwoordiger van de betrokken discipline aanwezig om de resultaten van voorgaand onderzoek correct te interpreteren. Voor complexe casussen (ernstige taalstoornissen, ernstige psychiatrische problemen, genderdysforie, verstandelijke beperking, een forensische context) moet het team een beroep kunnen doen op deskundigen met specifieke expertise in verband met deze doelgroepen (NICE, 2012).

6. Hoe diagnostiek naar deze stoornis op een kwaliteitsvolle manier uitvoeren?

6.1. Aanmelding en intakegesprek

Elk diagnostisch onderzoek heeft een goed georganiseerde aanmeldingsfase. De aanmeldingsfase omvat drie componenten:

- de eerste contactname door de cliënt zelf en/of iemand uit zijn persoonlijk netwerk en/of een verwijzer;
- het eerste verkennend gesprek;
- het opvragen van bestaande dossiergegevens.

De *eerste contactname* verloopt doorgaans telefonisch. Een teammedewerker luistert zo goed mogelijk naar de hulpvraag en de verwachtingen die de cliënt zelf, een partner, een ouder of een professioneel hulpverlener kenbaar maken. De urgentie van de hulpvraag wordt ingeschat en de nodige inlichtingen worden gevraagd zodat het organiseren van een eerste verkennend gesprek mogelijk wordt. Indien het overbruggen van de termijn waarop een eerste gesprek kan worden aangeboden niet haalbaar lijkt, dan dient een alternatief of een tussentijdse ondersteuning te worden geadviseerd.

In een *eerste verkennend gesprek* wordt de hulpvraag verder verduidelijkt en wordt de urgentie ervan opnieuw ingeschat. Volgende vragen komen aan bod:

- Wat is de hulpvraag?
- Wie vraagt om hulp? Wat zijn motieven voor deze hulpvraag?
- Welke klachten hebben geleid tot deze contactname en wie signaleert de klachten?
- Welke zijn de eventuele attributies aan deze klachten?

Er wordt verder nagegaan of de gecontacteerde dienst op de hulpvraag kan ingaan, dan wel of er beter alsnog alternatieven voorgesteld worden. De concrete werking van de dienst wordt uiteengezet. Dit omvat ook de positie van de dienst in het hulpverleningslandschap en eventuele extra mogelijkheden of beperkingen die dit met zich meebrengt. Er wordt voldoende uitleg verschaft over de te doorlopen stappen zodat het voor de persoon duidelijk en transparant is wat hij/zij kan

verwachten bij de aanvang van het diagnostisch proces. Ook de kostprijs van het onderzoek wordt besproken. Indien de aanmelding plaatsvindt op initiatief van iemand anders dan de persoon in kwestie, is extra waakzaamheid nodig in verband met het formeel akkoord van de cliënt zelf. Men moet dus zeker in het eerste gesprek nagaan of de persoon in kwestie instemt met de aanmelding. De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon is evenwel in de meeste gevallen geruststellend en/of nuttig binnen de aanmeldingsfase.

Wanneer uit het eerste contact blijkt dat de dienst over voldoende mogelijkheden beschikt om op de hulpvraag in te gaan, kan gestart worden met het *opvragen van bestaande dossiergegevens*. Hierbij wordt nagegaan bij welke diensten er reeds eerdere onderzoeken werden uitgevoerd, wanneer dit gebeurde en of hier verslaggeving over bestaat. Hierdoor kan vermeden worden dat bepaalde onderzoeken nodeloos opnieuw worden gedaan. Bij het opvragen van relevante verslaggeving is de schriftelijke toestemming van de cliënt essentieel.

Aansluitend kan tijdens een volgende afspraak een ruimer *intakegesprek met een eerste klachtenanamnese* plaatsvinden. Na de vraagverduidelijking, afstemming en vraag tot gegevensverzameling is het zinvol om ook antwoorden te bekomen op volgende vragen teneinde een goede eerste kritische reflectie te kunnen doen en de best mogelijke hypothesen te kunnen vormen:

- Hoe ziet de persoonlijke leefomgeving van de cliënt eruit? Hebben de cliënt en diens omgeving verschillende verklaringen voor de klachten?
- Wat is de hulpverleningsgeschiedenis van de cliënt? Welke hulp en ondersteuning werden reeds geboden en wat was het effect ervan?
- Hoe verliep de ontwikkeling van de cliënt tot nu toe?
 - a. Algemene ontwikkeling
 - b. Medische antecedenten
 - c. Psychosociale antecedenten (acute levensgebeurtenissen, chronische stressfactoren)

- Zijn er bepaalde familiale en/of contextgegevens die in het licht van de hulpvraag belangrijk zijn? Bijvoorbeeld, is er binnen het gezin sprake van psychische en/of medische problemen bij andere personen, die de draagkracht van de context beperken of een specifieke stressor vormen voor de aangemelde cliënt?
- Is er sprake van overige beïnvloedende factoren?
- Hoe verloopt het algemeen functioneren van de cliënt?
 - a. Relatieel
 - b. Op school/werk
 - c. Thuis
 - d. Sociaal (vb. vrijetijdsbesteding)

De uitgebreidheid waarmee deze thema's worden uitgeklaard in een intakegesprek kan verschillen per onderzoekssetting.

6.2. Kritische reflectie, hypothesevorming

Na de gegevensverzameling vanuit de aanmeldingsfase en het intakegesprek volgt een kritische reflectie over de reeds verworven informatie. Uit de reflectiefase dienen onderzoekshypothesen en zo mogelijk ook een diagnostisch scenario voort te komen. Eens een hypothese gesteld is, dient de diagnosticus of het multidisciplinair team zich meteen de vraag te stellen of binnen de eigen setting de nodige kennis en ervaring aanwezig zijn om het diagnostisch onderzoek verder te zetten. Indien dit niet zo is, is doorverwijzing naar een collega of team met meer expertise een noodzakelijkheid.

Een juist gekwalificeerd(e) diagnosticus of team heeft de opdracht om op basis van de geformuleerde hypothese(n) een zo efficiënt mogelijk onderzoekverloop aan te bieden. Het is zeer essentieel om bij de start van het onderzoek de probleemhypothese(n) en de voorstellen tot onderzoek naar de cliënt en zo nodig naar directe betrokkenen toe te communiceren. Daarbij dient concreet verwoord te worden wat de verdere stappen zijn in het onderzoek, wie de medeonderzoekers of onderzoekspartners zijn, en hoe de planning en timing van het volledige onderzoek zijn voorzien. Doorheen het verdere verloop dient blijvend afgetoetst te worden of er voldoende afstemming is op het voorgestelde vervoltraject.

Binnen het gehele proces van reflectie, hypothesevorming en onderzoek dient

elke onderzoeker bewust om te gaan met verschillende factoren die een invloed kunnen hebben op het diagnostisch gebeuren en op de besluitvorming. Zo kunnen onder meer bepaalde persoonlijke en professionele voorkeuren en/of ervaringen, de achterliggende visie en scholing van de diagnosticus, en de vertrouwdheid met bepaalde problematieken en onderzoeksmethodieken, vertekeningen geven binnen een diagnostisch onderzoek. Er dient steeds over gewaakt te worden dat er niet vanuit een bepaalde tunnelvisie geredeneerd wordt. Daarnaast is het ook belangrijk omgevings- en cliëntgebonden beïnvloedende factoren tijdens het onderzoek in kaart te brengen en mee te nemen in de besluitvorming. Zo kan bijvoorbeeld een zintuigelijke over- of onderreactiviteit voor specifieke prikkels uit de testsituatie de resultaten beïnvloeden en mogelijks een vertekend beeld geven van iemands functioneren. Een kritische ingesteldheid en brede kijk zijn doorheen het hele proces van reflectie, hypothese- en besluitvorming dan ook van primordiaal belang.

6.3. Diagnostisch onderzoek en onderzoeksmiddelen

6.3.1 Doel van het onderzoek

Het diagnostisch onderzoek moet het team in staat stellen voldoende zicht te krijgen op:

1. het functioneren op vlak van de *twee kern domeinen* van autismespectrumstoornis (sociale interactie en communicatie; gedragspatronen, interesses of activiteiten)
2. het *ruimere functioneren* van de volwassene (algemeen ontwikkelingsniveau, cognitieve vaardigheden, adaptieve vaardigheden, taalvaardigheden, psychomotorische vaardigheden, persoonlijkheidsaspecten)
3. uitsluiten van *alternatieve hypothesen* en vaststellen van eventuele comorbide stoornissen (cf. punt 6.4. Alternatieve en bijkomende hypothesen)
4. eventuele onderliggende *medische aandoeningen* (cf. punt 6.3.4. Medisch en lichamelijk onderzoek)

Er bestaat tot op heden geen doorslaggevende test waarmee de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis op valide en betrouwbare wijze kan worden vastgesteld. De diagnose wordt gesteld op basis van het voorkomen van de kernsymptomen in de ontwikkelingsgeschiedenis en in het huidig functioneren van de volwassene, vastgesteld in verschillende situaties. Hierbij dient

tevens aangetoond te worden dat de symptomen een duidelijke lijdensdruk of beperkingen in het functioneren tot gevolg hebben. Onderzoeksinstrumenten worden gebruikt om dit diagnostisch proces te ondersteunen. De klinische interpretatie door de onderzoeker is hierbij van groter belang dan de exacte score op de testen. Uiteindelijk moet de onderzoeker komen tot een afweging van het functioneren op vlak van sociale interactie en sociale communicatie enerzijds, en gedragspatronen en interesses anderzijds in verhouding tot de ontwikkelingsleeftijd van de volwassene.

Graag willen we erop wijzen dat ieder goed (differentiaal)diagnostisch onderzoek naar autismespectrumstoornis in de praktijk uit meerdere componenten bestaat, die voortdurend door elkaar lopen:

- bepalen of de gedragskenmerken van autismespectrumstoornis aanwezig zijn ('classificerende diagnose')
- het functioneren breed onderzoeken en het bepalen van het individueel profiel van sterke en zwakke kanten, als aanknopingspunt voor geïndividualiseerde handelingsadviezen

In dit protocol ligt de nadruk – zoals in de inleiding aangegeven – op de classificerende diagnostiek, maar diagnostiek dient ook handelingsgericht van aard te zijn. Handelingsgerichte diagnostiek is erop gericht om een individueel functioneringsprofiel op te stellen, met daarin zowel kwaliteiten als kwetsbaarheden van zowel de persoon als zijn of haar omgeving, verklaringen te bieden voor problemen die zich in het dagelijks leven voordoen, en daarop aansluitend indicaties voor geïndividualiseerde ondersteuning en behandeling te stellen. In punt 6.3.4. geven we beknopt ook suggesties voor handelingsgerichte diagnostiek.

Wat de classificerende diagnostiek betreft, is het van belang om te wijzen op het feit dat autismespectrumstoornis een gedragsdiagnose is. Dat betekent dat een neuropsychologisch of (sociaal-)cognitief onderzoek niet nodig is. Het biedt mogelijk wel nuttige bijkomende informatie over het functioneren van de volwassene, maar voornamelijk van verklarende of handelingsgerichte aard.

6.3.2. Randvoorwaarden bij het onderzoek

Alvorens het diagnostisch onderzoek aan te vatten, moet nagegaan worden of aan alle randvoorwaarden voldaan is om het onderzoek voor die persoon, op dat tijdstip zo optimaal

mogelijk te laten verlopen. Het kan bijvoorbeeld belangrijk zijn voor de cliënt om op voorhand voldoende transparantie en structuur aan te bieden, extra pauzes in te lassen, ruim tijd te nemen voor een testafname of interview, de mogelijkheid te bieden om op een later tijdstip terug te komen op een gespreksonderwerp, enzovoort⁸. Het betrekken van de cliënt en bevragen wat er voor hem/haar nodig is om het onderzoek zo goed mogelijk aan te vatten, is hierbij zeer belangrijk. Wat voor de ene persoon een noodzakelijke randvoorwaarde is, hoeft voor een andere persoon geen struikelblok te betekenen. Ook tijdens het verloop van het onderzoek moet er voldoende aandacht zijn voor de ervaringen en beleving van de cliënt en zijn/haar omgeving, zodat het diagnostisch onderzoek hier zo goed als mogelijk op kan afgestemd worden. Een goede, open communicatie tussen de verschillende betrokkenen staat hierbij centraal.

6.3.3. Classificerende diagnostiek

Een standaard classificerend diagnostisch onderzoek naar de aanwezigheid van autismespectrumstoornis bij volwassenen omvat minimaal volgende vereiste onderdelen:

1. intakegesprek met klachtenanamnese;
2. anamnestic interview;
3. psychiatrisch onderzoek;
4. observatie;
5. psychodiagnostisch onderzoek naar intelligentie en/of ontwikkelingsniveau;
6. bevraging van adaptief gedrag;

Verder zijn volgende onderdelen op indicatie aanbevolen:

7. taalonderzoek;
8. screening van psychomotorische ontwikkeling (tenzij die reeds voldoende in kaart is gebracht) en zo nodig een uitgebreid psychomotorisch onderzoek;
9. observatie in natuurlijke setting bij personen met verstandelijke beperking. Bij twijfel over de diagnose nadat stappen 1 tot 6 uitgevoerd zijn, is deze observatie zelfs noodzakelijk om tot een diagnose te kunnen komen.

Hieronder worden de verschillende onderdelen uitgebreid besproken en komen een aantal

⁸ Het blijft belangrijk waar mogelijk de standaardprocedure voor testafname te volgen. In geval er afgeweken wordt van de standaardprocedure, dient dit mee opgenomen te worden bij de interpretatie van de resultaten van de betreffende test (onder andere bij de vergelijking met de normgegevens).

instrumenten aan bod die specifiek voor autismespectrumstoornis ontwikkeld werden.

1. Het intakegesprek met klachtenanamnese

Het intakegesprek werd hierboven besproken onder punt 6.1. Aanmelding en intakegesprek.

2. Het anamnestic interview

Het anamnestic gesprek vormt een essentieel onderdeel van het diagnostisch onderzoek naar autismespectrumstoornis. Het is mogelijk dat een aantal zaken uit de anamnese reeds aan bod zijn gekomen in het intakegesprek. Deze aspecten worden in het anamnestic gesprek verder uitgediept.

De anamnese bevat de volgende onderdelen (Kan et al., 2013):

- De algemene anamnese;
- De specifieke anamnese;
- De ontwikkelingsanamnese;
- De heteroanamnese.

De algemene anamnese

Hierin wordt een inventaris gemaakt van de eventuele zorgen en klachten van de persoon omtrent het eigen functioneren en het adaptief vermogen in relevante levensdomeinen zoals werk en vrije tijd, maar ook het sociaal, cognitief en emotioneel functioneren. Er wordt tevens gepeild naar de voorgeschiedenis en het ontstaan van de klachten. Verder is er een bevraging van het functioneren op aspecten die binnen comorbiditeit en differentiaaldiagnostiek relevant zijn zoals aandacht, activiteitsniveau, angsten, stemming en persoonlijkheid.

De specifieke anamnese

Hierin worden de specifieke kenmerken van autismespectrumstoornis bevraagd. Hier kan ook gepeild worden naar een vermoeden van ASS bij de volwassene en indien dat er is, sinds wanneer dit vermoeden werd geuit en op basis waarvan. In de specifieke anamnese wordt in het bijzonder ingezoomd op zaken zoals de omgang met anderen, het functioneren in groep, de communicatie (zowel het begrijpen van wat anderen bedoelen als het zelf kunnen uitdrukken wat men bedoelt), het omgaan met veranderingen, probleemoplossend en organiserend vermogen, reacties op sensorische prikkels, emotiebeleving.

Specifiek aandachtspunt bij zowel de algemene als de specifieke anamnese is dat de diagnosticus zich bewust is van de eventuele over- of onderschatting

van het functioneren door de cliënt zelf en door de omgeving. Het komt voor dat een volwassene met ASS het eigen functioneren op een bepaald domein erg verschillend inschat van hoe mensen uit diens omgeving het beoordelen.

De ontwikkelingsanamnese

Autismespectrumstoornis is een ontwikkelingsstoornis wat maakt dat er aanwijzingen moeten gevonden worden van een 'anders zijn' vanaf de vroege kindertijd. Uiteraard is het belangrijk de volwassene in kwestie daarover te bevragen. Daarnaast kan best ook een beroep gedaan worden op informatie van anderen. Bij voorkeur worden de ouders of broers en zussen, of een ander familielid dat de persoon kende tijdens zijn kinderjaren bevraagd (zie heteroanamnese). Maar ook andere informatiebronnen, zoals schoolrapporten, verslagen van CLB of verslagen van andere begeleidingscentra (indien deze nog voorhanden zijn), kunnen informatief zijn voor het in kaart brengen van de voorgeschiedenis van de persoon. Zoals in punt 2. Definitie en terminologie reeds is aangegeven, mag de afwezigheid van informatie over de ontwikkeling echter geen reden zijn om de diagnose niet te stellen.

De heteroanamnese

De partner of andere betrokkenen uit de omgeving zijn een nuttige bron aan informatie over het huidige functioneren. Ouders, broers en zussen, andere familieleden en voormalige leerkrachten of begeleiders zijn een nuttige bron aan informatie over het vroegere functioneren. Ook kunnen familiale antecedenten met betrekking tot ontwikkelingsstoornissen bij familieleden bevraagd worden. Bejaarde ouders zijn soms moeilijk te bevragen in verband met concrete gedragsinformatie betreffende de kindertijd van hun volwassen zoon of dochter. Zeker bij gezinnen met een groot aantal kinderen is de specifieke herinnering aan de zoon of dochter in kwestie vaak niet voor de hand liggend.

Kanttekeningen bij het opmaken van de anamnese bij volwassen personen:

- De bevraging van zowel de persoon zelf als van de omgeving gebeurt steeds vanuit de context van kennis over ASS en met gesprekstechnische vaardigheden om de informatie helder te krijgen zoals vragen naar concretisering, verduidelijking en voorbeelden. Algemene, open en abstracte vragen (zoals 'hoe verloopt de omgang met collega's op het werk') zijn te vaag voor een persoon met autisme en leiden vaak niet tot de informatie die diagnostisch nuttig

is. Vragen naar concrete anekdotes en voorbeelden illustreren doorgaans beter de ASS-kenmerken dan een algemeen antwoord op een algemene vraag.

- De media-aandacht rond ASS en de overvloedige informatie die momenteel over de diagnose beschikbaar zijn, beïnvloeden het beeld dat de cliënt en de omgeving over ASS hebben.
- Gezien de moeite die het kost om genuanceerd terug te blikken op het verleden, zullen voor het in kaart brengen van de voor- en ontwikkelingsgeschiedenis best verschillende informanten bevraagd worden.
- De diagnosticus dient oog te hebben voor de eventuele bedoeling die de cliënt of de omgeving heeft met een diagnosevraag (bijvoorbeeld in het kader van een echtscheiding, het bekomen van een financiële tegemoetkoming).

Instrumenten voor het anamnestic gesprek

Bij het anamnestic gesprek kan de onderzoeker gebruikmaken van een gestandaardiseerd diagnostisch interview voor autismespectrumstoornis. In het Nederlands taalgebied worden bij volwassenendiagnostiek twee verschillende interviews gebruikt, waarvoor telkens een training vereist is. Deze twee instrumenten worden door de experts als voorlopig aanbevolen geëvalueerd. Aanvullend onderzoek met volwassenen is nodig om tot een hogere beoordeling te komen (zie Tabel 3). Voor

meer details over hoe dit expertenoordeel tot stand kwam, en voor een uitgebreide beschrijving van de instrumenten zelf, verwijzen we naar de fiches in Hoofdstuk 8 - Instrumentarium en Kwalificatie. We overlopen ze hier kort.

Het *Autism Diagnostic Interview - Revised* (ADI-R, Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994; Nederlandse bewerking: de Jonge & de Bildt, 2007) is een uitgebreid gestandaardiseerd interview dat van een informant (e.g., familielid, verzorger) wordt afgenomen door een getrainde interviewer die ook scoort in welke mate een bepaald gedrag normaal of afwijkend is. Het interview bevraagt voornamelijk de ontwikkeling in de eerste levensjaren; taal en communicatie; sociale ontwikkeling en spel; interesses en gedragingen; en specifieke gedragsproblemen en speciale vaardigheden. Zowel het huidige functioneren als het gedrag op de leeftijd van 4 tot 5 jaar of 'ooit' worden bevraagd. Het interview focust voornamelijk op de diagnostische karakteristieken die gespecificeerd worden in de ICD-10 of de DSM-IV, al geeft de handleiding richtlijnen van hoe om te gaan met DSM-5 criteria. Op basis van een algoritme kan een onderscheid gemaakt worden tussen autistische stoornis of autismespectrumstoornis en geen autistische stoornis. Een algoritme voor autismespectrumstoornis zoals gedefinieerd in de DSM-5 is evenwel nog niet gepubliceerd.

Het *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders - 11* (DISCO-11, Wing, 2006; Nederlandse bewerking: van Berckelaer-

Diagnostische instrumenten

Aanbevolen

- Geen

Voorlopig aanbevolen

- Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R)
- Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition (ADOS-2)
- Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO-11)

Aanvaardbaar in specifieke gevallen

- Geen

Niet aanbevolen

- Geen

Tabel 3. Synthese van de kwalificatie van diagnostische instrumenten voor autismespectrumstoornis in Vlaanderen. Binnen een bepaalde kwalificatiecategorie werd de volgorde van de instrumenten alfabetisch gerangschikt, deze volgorde binnen een categorie drukt dus geen verdere evaluatie uit.

Onnes, Noens, & Dijkxhoorn, 2008) is ook een semigestructureerd interview dat door een getrainde interviewer van ouders of verzorgers wordt afgenomen. Het heeft een ontwikkelingsgerichte, dimensionele focus. De DISCO-11 bevraagt niet alleen de basiskennmerken van autismespectrumstoornis, maar geeft een breed beeld van de ontwikkeling en het huidige gedrag van een individu (bijvoorbeeld ook op gebied van zelfredzaamheid, motoriek, onaangepast gedrag, slaapproblemen, emotionele problemen, etc.). Er zijn verschillende algoritmes ontwikkeld voor de classificatie van autismespectrumstoornis, gebaseerd op officiële classificatiesystemen zoals de ICD-10 en DSM-5. Voor het algoritme bij volwassenen is het onderzoek nog lopend.

Beide interviews bevragen gedrag tijdens de kindertijd. Deze items kunnen bij diagnostisch onderzoek met volwassenen moeilijker zijn. Enerzijds is het mogelijk dat de informant de persoon op die leeftijd nog niet kende. Er moet dan getracht worden een vervolginterview te organiseren met een ouder, familielid of andere verzorger die wel betrokken was op het leven van de onderzochte persoon op jongere leeftijd. Anderzijds is het ook mogelijk dat de herinneringen van de informant niet zo gedetailleerd of betrouwbaar zijn gezien de tijd die verstreken is tussen de kindertijd en volwassenheid. Voorzichtigheid bij de interpretatie is dan ook aangewezen.

3. Psychiatrisch onderzoek

Het psychiatrisch onderzoek bestaat uit een uitgebreide anamnese en een inschatting van gedrag, cognitie en affect. De psychiater let op mogelijke ASS-symptomen op vlak van sociale interactie, sociale communicatie en repetitieve gedragingen en interesses en kijkt naar dysmorphe kenmerken en afwijkingen op vlak van taal en motoriek. Verder is de psychiater tijdens de consultatie attent naar waarneming, denkprocessen, affecten, aandacht en geheugen. Tijdens dit consult wordt afgewogen of een lichamelijk onderzoek aangewezen is.

4. Observatie

De onderzoeker kan een hoeveelheid directe *observatiegegevens* bekomen in de onderzoekssituatie. In een ruim multidisciplinair onderzoek kunnen tal van gedragingen opgetekend worden die zich voordoen in de verschillende onderzoekscontexten, bij verschillende onderzoekers en op meerdere momenten in de tijd. In een gestructureerde

testsituatie met zeer gerichte taken is vaak ander gedrag te zien dan wanneer meer ambiguë taken worden aangeboden, of wanneer meer open en vrije gesprekken worden aangegaan. Het benutten van de informele momenten binnen het gehele onderzoeksgebeuren waarbij verder gegaan wordt dan een een-op-eenobservatie, is sterk aan te bevelen. Men kan verrast worden door de wijze waarop iemand zich aanmeldt bij het onthaal, door de positie die ingenomen wordt in de wachtruimte, door de wijze van begroeting of de wijze van afscheid nemen. Voorts zijn er voldoende mogelijkheden om te observeren hoe iemand reageert op small talk, op figuurlijke boodschappen of humor. Het kan ook duidelijk worden of een persoon snel verstoord geraakt door sensorische prikkels, die al dan niet toevallig in de onderzoeksomgeving aanwezig zijn. Het is ook van belang dat elke onderzoeker voldoende gefocust is op zaken zoals de lichaamshouding, het motorisch patroon, de algemene werksnelheid, het begrip van opdrachten, de vermoeibaarheid. Het samenbrengen van de verschillende gedragsobservaties levert een bijdrage in het bevestigen dan wel weerleggen van ASS-criteria. Deze observatiegegevens bieden daarenboven belangrijke aanvullende informatie om iemands resultaten te interpreteren.

Bij de klinische observatie is het, zeker voor personen met een eerder beperkte klinische ervaring, aangewezen om gebruik te maken van gestandaardiseerde observatie-instrumenten die aangeven op welke aspecten tijdens de observatie moeten gelet worden. Anderzijds wijzen we erop dat deze instrumenten steeds met de nodige reserves gehanteerd moeten worden, zowel naar interpretatie als naar normen en cut-offs toe. Er kan slechts een beperkte waarde worden gehecht aan testresultaten en de klinische interpretatie ervan in combinatie met de andere verzamelde gegevens is steeds van groter belang.

Het meest wetenschappelijk onderbouwde observatie-instrument dat momenteel op de markt is, is de *Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition* (ADOS-2, Lord et al., 2012; Nederlandse bewerking: de Bildt, Greaves-Lord, & de Jonge, 2013). De ADOS-2 is een semigestructureerd observatie-instrument, geschikt voor personen met een vermoeden van een ASS. De afname, door een getrainde hulpverlener, bestaat uit gestandaardiseerde situaties die bepaald gedrag (sociale communicatie en interactie, stereotiepe gedragingen of interesses) uitlokken. Op basis van de chronologische leeftijd en het expressieve taalniveau kan een keuze gemaakt worden uit vijf modules. Module 4 is

bedoeld voor verbaal vloeiende adolescenten en volwassenen. Er werden aparte diagnostische algoritmes gegenereerd voor elke module. Deze resulteren in een classificatie autisme – ASS – geen ASS. De classificatie ASS sluit aan bij de omschrijving van de DSM-5. Het gebruik van de ADOS-2 binnen het diagnostisch protocol wordt voorlopig aanbevolen (zie Tabel 3 en ook de fiche in Hoofdstuk 8.). Aanvullend onderzoek rond het aangepast algoritme van module 4 is nodig om tot een hogere beoordeling te komen.

5. Psychodiagnostisch onderzoek naar intelligentie en/of ontwikkelingsniveau

Ondanks het gegeven dat een *intelligentiebepaling* geen rechtstreekse classificerende waarde heeft in het diagnostisch onderzoek van ASS, geeft elk individueel opgemaakt intelligentieprofiel inzicht in de cognitieve sterktes en zwaktes van een persoon. De specifieke sterktes en/of zwaktes bieden een basis om andere bevindingen en observaties uit het onderzoek te interpreteren en alternatieve hypothesen uit te sluiten.

Over de structuur van intelligentie zijn in de loop der jaren meerdere modellen ontwikkeld. Deze verschillende modellen, alsook informatie omtrent het inschatten van het intellectuele vermogen, worden uitgebreid toegelicht in het Classificerend Diagnostisch Protocol Verstandelijke Beperking (Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw, 2017).

6. Bevraging van adaptief gedrag

Aandacht voor het *adaptieve functioneren* is van belang, omdat de vastgestelde kwetsbaarheden een impact (moeten) hebben op het leven van alledag. Adaptief gedrag verwijst naar de effectiviteit en de mate waarin iemand beantwoordt aan de eisen van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid, verwacht van zijn/haar leeftijd en cultuur. De adaptieve vaardigheden van mensen met ASS liggen veelal lager dan men op basis van de intelligentie of het globale ontwikkelingsniveau zou verwachten.

Voor meer informatie omtrent het inschatten van het adaptief gedrag verwijzen we naar het Classificerende Diagnostische Protocol Verstandelijke Beperking (Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw, 2017). Helaas is er tot nu toe weinig onderzoeksmateriaal ter beschikking waarmee het adaptief vermogen van normaal begaafde volwassen personen op een objectieve wijze in kaart kan worden gebracht of gemeten kan worden. Een grondige evaluatie van iemands adaptief gedrag via de bevraging van heel

concrete situaties uit het dagelijks leven, levert doorgaans wel relevante diagnostische informatie op: classificatiegericht biedt dit onderdeel van het onderzoek noodzakelijke voorbeelden ter ondersteuning of weerlegging van diagnostische criteria; handelingsgericht werpt het een licht op eventuele knelpunten en de intensiteit ervan, alsook op de individuele ondersteuningsbehoeften.

7. Taalonderzoek

Indien er uit de anamnesegegevens van een cliënt aanwijzingen zijn voor een mogelijke achterstand op vlak van taal dient *een taalonderzoek* plaats te vinden. Indien de taalontwikkeling duidelijk zonder problemen is verlopen, kan het taalonderzoek eventueel weggelaten worden.

Het taalonderzoek bevat een grondige evaluatie van het algemeen taalvermogen waarbij zowel de taal-receptieve als de taal-expressieve capaciteiten worden nagegaan. Het laat toe alternatieve of bijkomende classificerende diagnoses te stellen, die in de DSM-5 binnen de rubriek Communicatiestoornissen zijn gedefinieerd (taalstoornis, spraakklankstoornis, ontwikkelings-stotteren, sociale (pragmatische) communicatiestoornis). De sociale (pragmatische) communicatiestoornis kan enkel als alternatieve diagnose worden gesteld. Wanneer na onderzoek blijkt dat er geen significante taalzwakte is, of zelfs wanneer een cliënt goed scoort voor taal, maar in het dagelijks leven toch voortdurend met sociaal-communicatieve problemen af te rekenen heeft, levert dit ook bruikbare informatie binnen de aftoetsing naar ASS.

Een taalonderzoek biedt opnieuw brede observatiekansen voor de diagnosticus met betrekking tot het actief taalgebruik, het opdrachtenbegrip, de communicatiewijze, de werkmethode, het taakspanningsvermogen, het concentratievermogen, Wanneer er specifieke expertise van een logopedist(e) binnen een onderzoeksteam aanwezig is, versterkt die het multidisciplinaire diagnostisch werk.

8. Psychomotorisch onderzoek

Voor het *psychomotorische onderzoek* geldt dezelfde aanbeveling als voor het taalonderzoek. Indien er aanwijzingen zijn voor een achterstand is het evalueren van motorische en psychomotorische functies sterk aangewezen.

Het (psycho-)motorisch onderzoek richt zich op het uitklaren van eventuele intrinsieke problemen in het bewegingspatroon, de fijnmotorische coördinatie,

de visuele perceptie en visuo-motorische integratie. Het laat toe alternatieve of bijkomende diagnoses te onderkennen, die in de DSM-5 binnen de rubriek Motorische stoornissen zijn gedefinieerd (coördinatieontwikkelingsstoornis, stereotiepe-bewegingsstoornis of een van de ticstoornissen). De stereotiepe-bewegingsstoornis kan enkel als alternatieve diagnose worden gesteld.

Tijdens de evaluatie van de (psycho-) motorische vaardigheden zijn er eveneens veel observatiekansen voor de diagnosticus inzake motorische taakautomatisering, motorische coördinatie, repetitieve of stereotiepe gedragingen, opdrachtenbegrip, de communicatiewijze, de werkmethode, het taakspanningsvermogen, het concentratievermogen, Wanneer er specifieke expertise van een ergotherapeut(e) of kinesist(e) binnen een onderzoeksteam aanwezig is, versterkt ook die het multidisciplinaire diagnostisch werk.

9. Observatie in een natuurlijke setting

Bij personen met een verstandelijke beperking kan een *observatie in een natuurlijke setting* op indicatie aanbevolen zijn. Binnen het diagnostisch onderzoek van normaal begaafde volwassenen zijn er doorgaans geen mogelijkheden om cliënten in hun natuurlijke leefomgeving te gaan observeren. Dit verschilt van diagnostische procedures bij kinderen waarbij thuis- en schoolobservaties courant gebeuren. Indirecte observatiegegevens kunnen bijna steeds bekomen worden via bevraging van informanten (zie heteroanamnese en bevraging van adaptief gedrag).

6.3.4. Medisch en lichamelijk onderzoek

Verder kan op indicatie een *medische anamnese* en *lichamelijk onderzoek* nodig zijn. Bij personen met een verstandelijke beperking is dit zelfs noodzakelijk. Het medisch onderzoek kan onder andere volgende doelstellingen hebben:

- het in kaart brengen van eventuele comorbide somatische aandoeningen;
- het detecteren van somatische aandoeningen die bepaalde gedragssymptomen kunnen beïnvloeden (e.g., verminderd gehoor);
- mogelijke medische oorzaken voor de autismespectrumstoornis achterhalen (e.g., genetische oorzaak, zie infra);
- lichamelijke screening van dysmorphe kenmerken (bv. café-au-lait vlekjes kunnen wijzen op neurofibromatose);
- nagaan van de persoonlijke medische voorgeschiedenis, inclusief zwangerschap,

peri- en postnatale voorgeschiedenis;

- anamnese van symptomen die kunnen wijzen op epilepsie, visuele of auditieve beperkingen;
- anamnese van medicatiegebruik;
- een familiale anamnese in verband met het voorkomen van ontwikkelingsstoornissen, epilepsie, genetische syndromen, neurologische afwijkingen, visuele en auditieve stoornissen.

Met de huidige moleculair-genetische technieken kan bij 10-30% van de personen met een autismespectrumstoornis een genetische etiologie geïdentificeerd worden (Vorstman et al., 2017). Een *genetisch onderzoek* wordt daarom vooral aanbevolen als er naast een autismespectrumstoornis ook sprake is van een verstandelijke beperking, als er een familiaal voorkomen is van ontwikkelingsstoornissen, of als de cliënt dysmorphe kenmerken vertoont. Het stellen van een genetische diagnose heeft soms therapeutische implicaties (e.g., erfelijke stofwisselingsziekten). Wanneer er geen vermoeden is van therapeutische implicaties, zal de eigen keuze van de cliënt in het al dan niet verwijzen voor etiologische diagnostiek doorslaggevend zijn. Zo kan het bijvoorbeeld belangrijk zijn in het kader van gezinsplanning, of kan het een houvast bieden voor het gezin in het begrijpen van de diagnose autismespectrumstoornis. Het is van belang dat de communicatie naar de cliënt toe over een mogelijke genetische etiologie voldoende genuanceerd gebeurt.

6.3.5. Handelingsgerichte diagnostiek

Handelingsgerichte diagnostiek beoogt om vertrekkend vanuit de specifieke behoeften van de cliënt en zijn/haar omgeving een individueel functioneringsprofiel op te stellen, verklaringen te bieden voor problemen die zich in het dagelijks leven voordoen en geïndividualiseerde ondersteuning en behandeling te indiceren. In het kader hiervan zijn binnen de beeldvorming verschillende componenten van belang. Ten eerste is zoals eerder aangegeven een degelijk *sterkte/zwakteprofiel* als aanknopingspunt voor interventies nodig. Bij personen met autismespectrumstoornis is vaak sprake van een zeer disharmonisch ontwikkelingsprofiel, dat zowel tot over- als onderschatting kan leiden. In het classificerend protocol zijn reeds verschillende componenten genoemd, die zich uitstekend lenen voor een sterkte/zwakteprofiel, zoals de onderzoeken naar intelligentie, ontwikkeling en adaptief gedrag.

Ten tweede hebben mensen met autismespectrumstoornis een verhoogd risico voor allerlei gedrags- en emotionele problemen; een tijdige onderkenning van *gedrags- en emotionele problemen* is uiteraard cruciaal om verergering van de problemen te voorkomen. Om tot een goede aanpak te komen, is het van belang om de gedrags- en emotionele problemen niet alleen in kaart te brengen, maar ook te zoeken naar verklaringen voor de vastgestelde problemen. In het kader van een zorgvuldige diagnostiek kan bijkomend persoonlijkheidsonderzoek aangewezen zijn. Afhankelijk van de voor handen zijnde kennis en middelen binnen het onderzoeksteam kan een *persoonlijkheidsonderzoek* mee worden aangeboden.

Ten derde wordt vanuit emancipatorisch perspectief meer recent ook het in kaart brengen van de *kwaliteit van leven* van personen met ASS benadrukt. Levenskwaliteit is de perceptie van een individu over zijn/haar positie in het leven, binnen de context van de geldende culturele en waardesystemen, en in relatie tot zijn eigen doelen, verwachtingen, normen en zorgen. Het is een multidimensioneel construct, waarbij welbevinden (zowel fysiek, materieel als emotioneel), sociale participatie (sociale relaties, maatschappelijke participatie en rechten) en onafhankelijkheid (persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling) centraal staan.

Vervolgens kan het nuttig zijn om de *cognitieve stijl* te onderzoeken. Men kan daarbij denken aan het in kaart brengen van sociaal inzicht en theory of mind, executieve functies, lokale/globale verwerking, verwerkingssnelheid, etc.. Problemen op deze terreinen hebben slechts een beperkte specificiteit (ze komen niet alleen bij mensen met autismespectrumstoornis voor) en sensitiviteit (niet alle mensen met autismespectrumstoornis hebben deze problemen), waardoor de waarde voor de classificerende diagnostiek beperkt is. Ze kunnen dus nooit een reden zijn om een diagnose autismespectrumstoornis te stellen of te verwerpen. Onderzoek naar de cognitieve stijl kan echter wel helpend zijn om sterktes en zwaktes op gedragsniveau te begrijpen en voor geïndividualiseerde interventies. We willen er wel op wijzen dat vele instrumenten die in de praktijk worden gebruikt, slechts een beperkte construct⁹- en/of ecologische¹⁰ validiteit hebben.

9 Bij constructvaliditeit wordt nagegaan of het instrument effectief het construct of de eigenschap meet dat het pretendeert te meten.

10 Bij de ecologische validiteit van een instrument wordt nagegaan in hoeverre de resultaten gemeten door het instrument een weergave zijn van de alledaagse praktijk.

Bij interpretatie van de gegevens is daarom voorzichtigheid geboden.

Ten vijfde is aandacht voor de *omgevingsfactoren* aangewezen. In lijn met de sociaal-ecologische visie is een goede analyse van de mate van afstemming tussen de noden van de persoon met autismespectrumstoornis (wat zijn de ondersteuningsnoden?) en het aanbod van de omgeving (wat bieden de partner, de ouders, eventueel andere steunfiguren?) cruciaal.

Tenslotte wordt benadrukt dat het belangrijk is om aandacht te hebben voor de mogelijk *kwetsbare positie* van personen met ASS. De NICE-richtlijnen (2012) adviseren om extra waakzaam te zijn met betrekking tot het risico op zelfbeschadiging, snelle escalatie van problemen, schade aan anderen, verwaarlozing van zichzelf, instorting van ondersteuning en uitbuiting of misbruik door derden.

6.4. Alternatieve en bijkomende hypothesen

ASS is een ontwikkelingsstoornis. Bij een ontwikkelingsstoornis is er per definitie sprake van een predispositie — in dit geval voor ASS — die al voor de geboorte aanwezig is. De manier en het moment waarop ASS tot uiting komt, hangen af van de wijze waarop genetische aanleg interageert met omgevingsfactoren (Mandy & Lai, 2016; Kim & Leventhal, 2015). Hoe deze interactie verloopt, is nog onduidelijk. De wisselwerking met de omgeving draagt bij aan het gevarieerde beeld en het ontwikkelingsverloop van een ASS.

De klachten en symptomen die tot de diagnostische hypothese autismespectrumstoornis hebben geleid, kunnen echter ook kenmerken zijn van een andere (ontwikkelings-)stoornis. Mogelijks worden de klachten en symptomen beter gekaderd binnen een andere diagnose dan binnen autismespectrumstoornis. Dergelijke alternatieve hypothesen zijn differentiaaldiagnosen. Daarnaast is er sprake van comorbiditeit als naast de diagnose van autismespectrumstoornis, ook alle criteria aanwezig zijn voor een andere aandoening, en deze aandoening ook bijdraagt tot het disfunctioneren van de persoon.

Voorbeelden van differentiële diagnoses en/of comorbiditeiten zijn:

- Angststoornis
- Stemmingsstoornis
- Obsessieve-compulsieve stoornis

- Psychose
- Verslaving
- Post-traumatische stress stoornis
- Verstandelijke beperking
- ADHD
- Communicatiestoornis
- Coördinatieontwikkelingsstoornis
- Ticstoornis
- Eet- en slaapstoornissen
- Genderdysforie
- Hechtingsproblemen
- Persoonlijkheidsproblemen
- ...

Studies bij volwassenen (o.a. Buck et al., 2014) tonen aan dat bij de meerderheid van volwassenen met ASS aan de criteria voor één of meerdere psychiatrische comorbiditeiten en/of andere ontwikkelingsstoornissen wordt voldaan (Buck et al., 2014; Simonoff et al., 2008; Stahlberg, Soderstrom, Rastam, & Gilberg, 2004). Bij volwassenen worden vooral ADHD, angst- en stemmingsstoornissen en verslavingen gerapporteerd. Tenslotte gaat ASS ook vaak samen met slaap- en voedingsstoornissen. Voor wat de medische aandoeningen betreft is vooral de comorbiditeit met epilepsie goed gedocumenteerd (Kohane et al., 2012; Mulligan & Trauner, 2014).

Noot: comorbiditeit wordt in DSM-5 als 'specificier' toegevoegd aan de diagnose autismespectrumstoornis. Specificiers zijn:

- met of zonder bijkomende verstandelijke beperking;
- met of zonder bijkomende taalstoornis;
- samenhangend met een bekende somatische of genetische aandoening of omgevingsfactor;
- samenhangend met een andere neurobiologische ontwikkelings-, psychische of gedragsstoornis;
- met katatonie.

6.5. Multidisciplinair overleg, adviesgesprek en verslaggeving

6.5.1 Multidisciplinair overleg en integratieve beeldvorming

Een multidisciplinair overleg is een noodzakelijk onderdeel van een gedegen diagnostisch onderzoek. Het multidisciplinair team tracht de gegevens te integreren tot één overkoepelend integratief beeld. Dit houdt onder meer in dat aan de verschillende belemmerende en versterkende

factoren gewichten worden toegekend, en dat eventueel contradictorische elementen tegenover elkaar geplaatst worden. Niet enkel de stoornissen, beperkingen en participatieproblemen verdienen aandacht. Vanuit de sociaal-ecologische visie die eerder is beschreven, dient het functioneren van de betrokken persoon zo breed mogelijk te worden belicht met voldoende aandacht voor de sterktes en de mogelijkheden. Het clusteren van functioneringsproblemen, positieve aspecten, ondersteunende en belemmerende factoren kan gebeuren aan de hand van ICF (WHO, 2002).

Zoals reeds eerder werd aangehaald is het klinisch oordeel doorslaggevend in de diagnostische besluitvorming. Zelfs goed genormeerde instrumenten waarmee beoogd wordt de kernsymptomen van autismespectrumstoornis te meten, hebben immers hun beperkingen. Om de onvermijdelijke subjectiviteit van dit klinisch oordeel op te vangen zijn de volgende elementen in het multidisciplinair overleg belangrijk bij diagnosestelling van ASS:

- overeenstemming tussen de verschillende betrokken diagnostici;
- convergentie tussen verschillende informatiebronnen (informatie van ouders, partner, kinderen en/of andere informanten; observatie-, test- en dossiergegevens);
- aanwezigheid van disfunctioneren (of behoorlijk functioneren lukt enkel in een aangepaste omgeving);
- alle symptomen die niet binnen comorbide aandoeningen kunnen worden gekaderd, passen in een patroon dat specifiek is voor autismespectrumstoornis (i.e., het functioneren op de twee kerndomeinen).

Indien niet voldaan is aan één of meer van de hierboven genoemde criteria is bijkomend onderzoek in de meeste gevallen noodzakelijk. Mogelijkheden zijn het betrekken van een bijkomende diagnosticus of informant, doorverwijzing naar een referentiecentrum autisme en procesdiagnostiek (i.e., diagnostiek in de loop van en aan de hand van de bevindingen van een begeleiding). Om bij duidelijk disfunctioneren maar twijfel over de diagnose de hulpverlening toch al te kunnen opstarten, kan er een werkdiagnose worden gehanteerd, die na maximaal een jaar begeleiding opnieuw moet worden geëvalueerd (Charman & Baird, 2002).

Wanneer binnen het multidisciplinair overleg de diagnose ASS unaniem niet wordt weerhouden, wordt zoveel als mogelijk een alternatieve verklaring voor de aanmeldingsmoeilijkheden

geformuleerd. Dit kan gebeuren in de vorm van een beschrijvende probleemsamenhang of in de vorm van een alternatieve classificerende diagnose. Wanneer aan een problematiek wordt gedacht waarover minder expertise in het team aanwezig is, wordt naar een optimale doorverwijzing gezocht.

Het classificerende diagnostisch werk is voltooid wanneer een goed onderbouwde beoordeling en integratieve beeldvorming tot stand is gekomen. Het klinische werk is evenwel pas echt afgerond wanneer ondersteuningsnoden goed in kaart gebracht zijn en wanneer haalbare concrete behandel- of ondersteuningsadviezen zijn bepaald.

6.5.2. Adviesgesprek

Een belangrijke en bij momenten ook delicate taak voor het multidisciplinair team ligt aan het einde van het diagnostisch proces. Minstens een teamlid zal na de besluitvorming de taak opnemen om de gestelde diagnose ASS of de alternatieve bevindingen kenbaar te maken en te motiveren, én om de bijbehorende adviezen over te brengen. Voor dit 'eindgesprek' of 'adviesgesprek' wordt de cliënt uitgenodigd; hij/zij mag beslissen of er al dan niet een vertrouwenspersoon mee aanwezig is. Afhankelijk van de context en met goedkeuring van de cliënt kan het ook nuttig zijn om een verwijzer of betrokken hulpverlener mee uit te nodigen.

De waarde van het adviesgesprek is aanzienlijk daar het de schakel vormt tussen de verduidelijking en de verdere aanpak van de aanwezige moeilijkheden. Een juiste afstemming van de betrokken diagnosticus op de cliënt en zijn eventuele entourage is daarbij noodzakelijk. Een diagnostisch traject is namelijk meestal pas effectief wanneer een cliënt zich persoonlijk aangesproken voelt en wanneer hij/zij merkt dat er maatwerk is geleverd. Het gesprek moet dan ook op maat van de cliënt en zijn omgeving gebeuren, met oog voor de eigenheden van de persoon in kwestie. Hierbij zijn de gehanteerde taal en manier van gespreksvoering zeer belangrijk. Er moet attent gebleven worden op het begripsvermogen van de cliënt en waar nodig dienen verduidelijkingen en nuances aangebracht te worden. De onderzoeksresultaten moeten geherformuleerd worden in een verstaanbare taal, met concrete voorbeelden ter illustratie. Het is van belang om in het gesprek niet alleen aandacht te schenken aan kwetsbaarheden, maar ook kwaliteiten of talenten in de verf te zetten, en ondersteuningsnoden en adviezen op concrete wijze te benoemen. Maak hierbij duidelijk hoe de sterkten van de cliënt kunnen bijdragen tot het voorgestelde

interventieplan. Verder is de emotionele impact van het adviesgesprek ook niet te onderschatten. Als diagnosticus is het belangrijk zich bewust te blijven van wat de verkregen informatie bij de cliënt en zijn omgeving teweegbrengt en het gesprek hierop af te stemmen en bij te sturen.

Het komt vaak voor dat tijdens of na het adviesgesprek allerlei vragen rijzen bij de persoon zelf of bij zijn of haar omgeving. Voorzie ruimte om deze vragen te kunnen stellen. Het is van belang om de nodige opvolging zo goed mogelijk in te schatten, rekening houdend met de eigenheid van de persoon in kwestie en zijn of haar ondersteunend netwerk. Het is aanbevolen:

- om mensen expliciet mee te geven dat ze contact kunnen opnemen voor een tweede adviesgesprek als ze daar behoefte aan hebben;
- om na enige tijd telefonisch contact op te nemen ter opvolging;
- en om feedback te vragen op het diagnostisch verslag.

6.5.3. Verslaggeving

Het vormen van een integratief beeld is een cruciaal onderdeel van de diagnostische cyclus, en dit dient ook gereflecteerd te worden in het verslag. Het integratief beeld (en aansluitend de verslaggeving) wordt vanuit een sociaal-ecologisch perspectief opgesteld en biedt een ideografische theorie die toelicht hoe de kenmerken van de persoon en die van zijn of haar omgeving in interactie met elkaar de ervaren moeilijkheden hebben veroorzaakt of in stand houden. Het verslag biedt niet alleen een samenvatting, maar vooral ook een integratie van de onderzoeksresultaten en biedt een terugkoppeling van de conclusies van het diagnostisch onderzoek naar de klachten en vragen van de cliënt of het cliëntsysteem. Het verslag dient aandacht te hebben voor zowel de kwaliteiten als de kwetsbaarheden van de onderzochte persoon in samenhang met die van hun directe omgeving en biedt als dusdanig een basis voor de indicatiestelling en planning van interventies.

Wanneer er binnen een diagnostisch proces gekomen is tot een classificerende diagnose dient dit in de verslaggeving duidelijk gemotiveerd te worden. Dit impliceert dat het individueel functioneren omstandig omschreven wordt en afgetoetst wordt aan de diagnostische criteria. Relevante observaties en de resultaten van de gebruikte onderzoeksinstrumenten en -methoden (met vermelding van gehanteerde normen en

betrouwbaarheidsintervallen) dienen aan bod te komen. De bevindingen worden bij voorkeur ook geïllustreerd aan de hand van concrete voorbeelden. Het louter afvinken van diagnostische criteria op basis van testresultaten en observaties is onvoldoende. In het kader van een classificerende diagnose moeten minimaal volgende zaken terug te vinden zijn in de documenten/instrumenten die gehanteerd worden om ondersteuning aan te vragen bij het VAPH:

- Conclusie van het multidisciplinair team met vermelding en omschrijving van de criteria voor diagnosestelling van ASS (i.e., het functioneren op de twee symptoomgebieden van ASS), alsook een beschrijving van het functioneren op relevante levensdomeinen (protectieve en risicofactoren). De diagnosestelling dient onderbouwd te worden met kwantitatieve en kwalitatieve resultaten. Bij de kwantitatieve resultaten wordt steeds melding gemaakt van welk instrumentarium, welke normen en welke betrouwbaarheidsintervallen gehanteerd werden.
- Een beschrijving van afgetoetste alternatieve hypothesen.
- Indien er een herevaluatie nodig is en er nog bijkomende hypothesen getoetst moeten worden op een latere datum wordt dit ook best vermeld. Er dient dan duidelijk gesteld te worden dat het geen definitieve diagnose betreft.
- De gegevens en kwalificaties van de teamleden die betrokken waren bij de diagnosestelling.
- De datum van het multidisciplinair overleg.

Echter, naast de classificerende component bestaat elke goede diagnostische besluitvorming ook uit het uitbrengen van een gemotiveerd handelingsgericht advies. Dit advies moet ook een plaats krijgen binnen de verslaggeving. Het integratief beeld wordt hierbij aangegrepen om een concreet handlingsplan uit te werken en te beargumenteren. De beschrijving van het handlingsplan in het verslag moet voldoende specifiek zijn, en aansluiten bij het functioneren en de ondersteuningsnoden van de cliënt. Er moet tevens aandacht besteed worden aan hoe het handlingsplan aangrijpt op de talenten en sterktes van de cliënt.

Het is van cruciaal belang bij de inhoud en vormgeving van het verslag stil te staan bij de beoogde doelgroep. Elk verslag dient namelijk ook bezorgd te worden aan de betrokkene of zijn wettelijke vertegenwoordiger(s). Het is dan ook

belangrijk dat een verslag dat bestemd is voor de cliënt in heldere, begrijpbare taal wordt geschreven, waarbij het gehanteerde vakjargon (e.g., gebruikte testen, testresultaten) steeds verduidelijkt wordt. De juiste nuances en verduidelijkingen moeten aan bod komen. Verder moet men zich bewust zijn van het statische karakter van een verslag. Hoewel verslagen momentopnames zijn, hebben ze toch vaak een langdurige impact op het leven van de betrokken cliënt. Wat geschreven staat, is onuitwisbaar en dient dus weloverwogen te gebeuren.

7. Conclusie

Zoals uit dit protocol duidelijk wordt, is een breed en uitgebreid onderzoek noodzakelijk om te kunnen besluiten tot een autismespectrumstoornis. We zijn ons ervan bewust dat het hulpverleningsproces niet eindigt met een classificerende diagnose en dat verdere aanbevelingen vanuit handelingsgerichte diagnostiek nodig zijn. In dit classificerend diagnostisch protocol kwam handelingsgerichte diagnostiek slechts beknopt aan de orde.

Vanzelfsprekend verdient het aanbeveling om de verzamelde gegevens niet enkel te benutten om tot een classificerende diagnose te komen, maar ook voor een invulling van het profiel van beperkingen, sterktes en voorkeuren van de persoon en zijn of haar omgeving. Handelingsgerichte diagnostiek moet leiden tot een individueel handelingsplan. Hiertoe is het noodzakelijk om het verslag van het diagnostische onderzoek niet te beperken tot de diagnostische conclusie of tot de vastgestelde problemen waarop die diagnose is gebaseerd, maar om alle verzamelde gegevens (problemen en sterktes) die relevant kunnen zijn voor de begeleiding in de verslagvoering op te nemen en op basis daarvan de ondersteuningsnoden voor de volwassene en zijn of haar omgeving concreet te omschrijven.

8. Instrumentarium en kwalificatie

De kwalificatie van de instrumenten is gebaseerd op een consensusbeslissing van de deskundigengroep, op basis van de gegevens die vermeld staan in onderstaande tabel en testfiches. Bij de beoordeling heeft de deskundigengroep zich laten leiden door volgende overwegingen:

- (Gedeeltelijke) beschikbaarheid van Vlaamse validering en normering voor de screeningsinstrumenten. Bij screeningsinstrumenten die vanuit een dimensioneel perspectief ontwikkeld zijn, weegt dit criterium zwaarder door;
- Beschikbaarheid van internationale validering en een Nederlandstalige versie voor de diagnostische instrumenten¹¹;
- Beschikbaarheid van recente (i.e., niet ouder dan 15 jaar) psychometrische gegevens;
- Beschikbaarheid van psychometrische gegevens onafhankelijk van de oorspronkelijke auteurs;
- Betrouwbaarheid (interne consistentie en/of interbeoordelaarsbetrouwbaarheid) van minimaal .70 (matig) en bij voorkeur .80 (goed) (Kline, 2000);
- Criteriumvaliditeit onder de vorm van sensitiviteit¹² en specificiteit¹³ van minimaal .70 en bij voorkeur .80 (Cicchetti, Volkmar, Klin, & Showalter, 1995; Glascoe, 2005). Voor screeningsinstrumenten die gebruikt worden bij een algemene populatie weegt een goede sensitiviteit meer door dan een goede specificiteit;
- Beschikbaarheid van onderzoek in relatie tot de DSM-5 criteria voor autismespectrumstoornis bij de screeningsinstrumenten;
- Beschikbaarheid van een DSM-5 algoritme bij de diagnostische instrumenten.

Het literatuuronderzoek naar de psychometrische

11 In Vlaanderen werden de diagnostische instrumenten reeds in verschillende studies gebruikt, maar zonder het doel om de psychometrische kwaliteiten ervan vast te stellen. Voor valideringsonderzoeken van de diagnostische instrumenten wordt dan ook verwezen naar internationaal onderzoek.

12 Sensitiviteit verwijst naar de waarschijnlijkheid dat mensen met een autismespectrumstoornis positief scoren op de screener. Hoe hoger de sensitiviteit van een screener hoe minder mensen met ASS ten onrechte een lage score behalen op deze screener.

13 Specificiteit verwijst naar de waarschijnlijkheid dat mensen zonder een autismespectrumstoornis negatief scoren op de screener. Hoe hoger de specificiteit van een screener hoe minder mensen zonder ASS ten onrechte een hoge score behalen op deze screener.

kwaliteiten van de instrumenten werd gebaseerd op de Duitse, Engelse en Nederlandse richtlijnen voor diagnostiek van autismespectrumstoornis bij volwassenen (Kan et al., 2013; NICE, 2012; S3-Leitlinie, 2016), alsook op basis van een recent gepubliceerde systematische literatuurreview door Wigham en collega's (2018).

De COTAN-beoordeling werd slechts beperkt in aanmerking genomen, omdat ze betrekking heeft op de Nederlandse en niet de Vlaamse situatie, omdat de beoordeling soms al gedateerd is, en omdat er vaak geen COTAN-beoordeling voorhanden is.

Vermits er voor de evaluatie van de concurrente validiteit vaak gebruik wordt gemaakt van instrumenten die niet in het Nederlands beschikbaar zijn en vermits de concurrente validiteitsgegevens vaak maar beschikbaar zijn voor een beperkte leeftijds- of andere subgroep, zou de bespreking hiervan ons te ver leiden en werden de concurrente validiteitsgegevens ook niet in overweging genomen bij de kwalificatie.

Na evaluatie kregen de instrumenten dan volgende kwalificaties:

- **Aanbevolen:** Momenteel de best beschikbare instrumenten.
- **Voorlopig aanbevolen:** Een herziene versie van dit instrument wordt verwacht, tot de beschikbaarheid van de deze nieuwe versie kan de huidige versie worden aanbevolen. Of, aanvullend onderzoek is nodig om tot een hogere beoordeling te komen.
- **Aanvaardbaar in specifieke gevallen:** Het instrument voldoet niet op een aantal vlakken, maar is toch aanvaardbaar bij specifieke doelgroepen.
- **Niet aanbevolen:** Er zijn te weinig (onafhankelijke en/of Vlaamse) recente gegevens beschikbaar die wijzen op goede psychometrische kwaliteiten.

Het mag duidelijk zijn dat er geen enkel "ideaal" instrument ter beschikking is. Er bestaat geen doorslaggevende test waarmee de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis op valide en betrouwbare wijze kan worden vastgesteld.

Ook zijn de wetenschappelijke studies naar de kwaliteit van de instrumenten bij volwassenen eerder beperkt. Toch wordt, zeker bij meer complexe diagnostische vraagstellingen, het gebruik van formele instrumenten aangeraden binnen het diagnostisch proces (NICE, 2012). Hierbij dient elke onderzoeker de resultaten steeds kritisch te interpreteren op basis van de gehanteerde normen en cut-off waarden en in het licht van andere verzamelde evidentie. De beste benadering blijft een multi-methode aanpak, waardoor de diagnostische besluitvorming niet enkel gebaseerd is op de resultaten van een enkel diagnostisch instrument.

Overzichtstabel instrumenten voor case identification. Binnen een evaluatiecategorie (aanbevolen; voorlopig aanbevolen; aanvaardbaar in specifieke gevallen; niet aanbevolen) werd de volgorde van de instrumenten alfabetisch gerangschikt.

	Doelgroep	Psychometrische gegevens				Onderzocht in relatie tot DSM-5 criteria	Onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid	Kanttekeningen
		Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	Interne consistentie	Sensitiviteit	Specificiteit			
Aanbevolen								
SRS-A-NL	Volwassenen zonder verstandelijke beperking van 18 tot en met 65 jaar	Niet onderzocht (enkel zelfinformant-betrouwbaarheid)	Goed	Goed	Goed, bij vrouwen werd een lagere specificiteit bekomen in 1 studie	Ja	Ja	Dimensionele schaal; cut-off bepaald op Vlaamse populatie
Aanvaardbaar in specifieke gevallen								
AQ	Volwassen personen met een normale intelligentie	Niet onderzocht (enkel zelfinformant-betrouwbaarheid)	Matig tot goed	Wisselende resultaten afhankelijk van gehanteerde versie, cut-off en studiepopulatie	Wisselende resultaten afhankelijk van gehanteerde versie, cut-off en studiepopulatie	Nee	Nee	Dimensionele schaal; het gebruik van de verkorte versies wordt niet aanbevolen; enkel geschikt als screeningsinstrument in de eerstelijnszorg

Overzichtstabel instrumenten voor case identification. Binnen een evaluatiecategorie (aanbevolen; voorlopig aanbevolen; aanvaardbaar in specifieke gevallen; niet aanbevolen) werd de volgorde van de instrumenten alfabetisch gerangschikt.

	Doelgroep	Psychometrische gegevens				Onderzocht in relatie tot DSM-5 criteria	Onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid	Kanttekeningen
		Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	Interne consistentie	Sensitiviteit	Specificiteit			
Aanvaardbaar in specifieke gevallen								
AVZ-R	Personen met een verstandelijke beperking van 2 tot 70 jaar	Goed	Goed	Goed	Wisselende resultaten	Nee	Nee	Verouderd instrument; geen onderzoek gepubliceerd naar de psychometrische kwaliteiten van de AVZ-R bij de doelgroep volwassenen; enkel geschikt voor personen met een verstandelijke beperking
SCQ-NL	Ontwikkelingsleeftijd minstens 2 jaar	Niet onderzocht	Goed	Wisselende resultaten afhankelijk van leeftijd en gehanteerde cut-off	Wisselende resultaten afhankelijk van leeftijd en gehanteerde cut-off	Nee	Ja	Vlaams onderzoek enkel met kinderen maar niet met volwassenen verricht; gerelateerd aan classificatiecriteria van DSM-IV-TR; enkel geschikt bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

- SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

AQ
AVZ-R
SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

Social Responsiveness Scale for Adults (SRS-A)

(Constantino & Grubeer, 2005; Nederlandse vertaling: Noens, De la Marche, & Scholte, 2012)

Inhoud

De Social Responsiveness Scale – Adult version (SRS-A) – is een vragenlijst die 64 beweringen bevat over gedragingen die kenmerkend zijn voor autismespectrumstoornissen (zoals gedefinieerd in de DSM-IV). De vragenlijst is een dimensionele schaal en levert een responschaal op voor een breed spectrum van gradaties van ASS-symptomen.

De SRS-A kan als screener of als hulpmiddel in het diagnostisch proces gebruikt worden.

- Als screener: identificeren van autistische stoornis, stoornis van Asperger en Pervasive Ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven (PDD-NOS).
- Als hulpmiddel voor klinische diagnoses en interventies bij volwassenen met uiteenlopende psychische problemen: identificeren van zogenaamde subthreshold symptomatologie.

De 64 items van de SRS-A kunnen onderverdeeld worden in vier subschalen:

- Sociaal bewustzijn
- Sociale communicatie
- Sociale motivatie
- Rigiditeit en repetitiviteit

Voor screening en diagnose wordt de totaalscore gebruikt. De scores op de subschalen zijn nuttig in het kader van een handelingsgericht assessment.

Onderzoek heeft aangetoond dat de data van de SRS-A een 2-factorstructuur volgen die consistent is met de diagnostische criteria van DSM-5 (Frazier et al., 2014; Chan, Smith, Hong, Greenberg, & Mailick, 2017).

Doelgroep

De SRS-A is geschikt voor volwassenen zonder verstandelijke beperking van 18 tot en met 65 jaar.

Afname en scoring

De SRS-A wordt ingevuld

- door de volwassene zelf (zelfbeoordelingsversie);
- door de ouders, partner of een andere volwassene die bekend is met het huidige gedrag van de persoon in kwestie of die regelmatig persoonlijk contact heeft met de volwassene in zijn of haar natuurlijke setting (informantenbeoordelingsversie).

Aanvullende beoordelingen van (een) informant(en) kunnen verschillen of overeenkomsten blootleggen, die potentieel belangrijk zijn voor diagnostiek en/of interventie. De eindverantwoordelijkheid voor de afname, scoring en interpretatie van de SRS-A dient echter wel te gebeuren door een diagnosticus die opgeleid is in en ervaring heeft met ASS.

Het invullen van de volledige vragenlijst neemt vijftien à twintig minuten in beslag.

Items worden gescoord op een 4-puntschaal (1 = niet waar, 2 = soms waar, 3 = dikwijls waar, 4 = bijna altijd waar). Indien een item ontbreekt, dan moet voor dit item de mediane waarde van het item ingegeven worden (deze waarde is af te lezen op het scoringsformulier). De ruwe schaalscores

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

- SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

- AQ
- AVZ-R
- SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

en totaalscore worden omgezet in T-scores die in de normtabellen terug te vinden zijn (gemiddelde = 50, standaarddeviatie = 10).

Bij screening van de algemene populatie wordt een cut-off waarde van 54 voor de ruwe totaalscore van de zelfrapportagevragenlijst aanbevolen. Bij de informantenrapportage wordt als cut-off waarde 61 voor de ruwe totaalscore aangeraden.

Psychometrische gegevens

Oorspronkelijk ontwikkelings- en normerings-onderzoek

Vermits de SRS-A (zowel de zelfbeoordelings- als de informantenversie) is genormeerd en gevalideerd voor gebruik in Nederland en Vlaanderen, rapporteren we hier niet de gegevens van het oorspronkelijk Amerikaans onderzoek.

De Nederlands-Vlaamse normgroep bestond uit 1449 (waarvan 746 Vlaamse) en 1182 (waarvan 592 Vlaamse) personen (leeftijdsbereik: 18-65 jaar) die respectievelijk de zelfrapportage- en de informantenlijst invulden.

Bij de zelfrapportagelijst werd een sensitiviteit van .85 en een specificiteit van .82 gevonden (cut-off waarde van 54). Bij de informantenlijst bedroegen de sensitiviteit en specificiteit respectievelijk .84 en .86 (cut-off waarde van 61).

De interne consistentie, gemeten via Cronbachs alfa, was voor de totaalscore van zowel de zelfrapportage- als de informantenlijst .95. Bij de subschalen varieerde Cronbachs alfa van .79 tot .88 bij de zelfrapportage en van .81 tot .89 bij de informantenrapportage.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werd nagegaan door de overeenstemming te bekijken tussen

de zelfrapportage en de informantenrapportage. De intraklassecorrelaties bedroegen .72 voor de totaalscore en .60-.68 voor de subschalen. De overeenstemming tussen verschillende informanten onderling werd niet nagegaan.

Ander onderzoek

Bölte (2012) vond voor de SRS-A (informantenversie) een sensitiviteit van .85 en specificiteit van .83 (cut-off waarde van 67) in een Duitse steekproef bestaande uit een ASS-groep (n = 20, leeftijdsbereik: 18-36 jaar), een klinische groep (ander dan ASS; n = 62, leeftijdsbereik: 28-56 jaar) en een groep zich normaal ontwikkelende volwassenen (n = 163, leeftijdsbereik: 19-79 jaar). De interne consistentie (Cronbachs alfa) bedroeg .89 bij de ASS-groep, .84 bij de klinische groep en .71 bij de groep zich normaal ontwikkelende personen.

Twee Japanse studies onderzochten enerzijds de zelfbeoordelingsversie (Nishiyama et al., 2014) en anderzijds de informantenversie (Takei et al., 2014) van de SRS-A. De steekproef van Nishiyama et al. bestond uit 3147 volwassenen uit de algemene populatie (leeftijdsbereik: 17-72 jaar) en 60 personen met een ASS-diagnose (leeftijdsbereik: 16-65 jaar). Interne consistentie (Cronbachs alfa) bedroeg .94 bij de algemene populatie en .96 bij de ASS-groep. De verhouding van sensitiviteit ten opzichte van specificiteit was goed te noemen (AUC¹ .87). Takei et al. (2014) onderzochten een

1 Area under the curve: geconstrueerd door het uitzetten in een grafiek van de proportie echt positieven (sensitiviteit) als een functie van de proportie vals positieven (100-specificiteit), voor een specifieke cut-off waarde. De perfecte test heeft 100% specificiteit en zal alle echt positieven detecteren met geen enkele vals positieve. Deze perfecte test zou een AUC van 1 hebben. Een test met een AUC boven 0.5 presteert beter dan kansniveau.

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

- SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

AQ
AVZ-R
SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

steekproef van 592 zich normaal ontwikkelende volwassenen (leeftijdsgroep: 19-59 jaar) en een klinische groep met en zonder ASS van 142 personen (leeftijdsgroep: 19-59 jaar). Cronbachs alfa was .96, hetgeen wijst op een goede interne consistentie. De analyse naar het discriminerend vermogen van de SRS-A kwam op verschillende resultaten uit afhankelijk van geslacht. Voor mannen werd een sensitiviteit van .84 en specificiteit van .81 gevonden (cut-off waarde van 65). Voor vrouwen was de sensitiviteit tevens goed (.95), maar de specificiteit minder (.61) bij een cut-off waarde van 52.

Beoordeling

Geen COTAN-beoordeling.

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

- AQ
- AVZ-R
- SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

Autism Spectrum Quotient (AQ)

(Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001; Nederlandse vertaling: Hoekstra, Bartels, Cath, & Boomsma, 2008)

Inhoud

De Autism Spectrum Quotient (AQ) bestaat uit 50 items die persoonlijke voorkeuren en gewoontes bevragen. Bij de ontwikkeling van de AQ werden de 50 items ingedeeld in vijf theoretische subschalen van elk 10 items:

- sociale vaardigheid
- communicatie
- verbeelding
- detailgerichtheid
- switchen van aandacht

De AQ is een dimensionele schaal die inzicht verschaft in het spectrum van ASS-symptomen en in de mate van autistische eigenschappen bij volwassenen. Het instrument is vooral geschikt om een eerste snelle inschatting van ASS te maken in een huisartsenpraktijk of andere eerstelijnssetting.

Er zijn diverse verkorte versies van de AQ in omloop met 10 of 28 items in plaats van 50. De voorspellende waarde van deze verkorte versies is minder dan 65% (Sizoo, 2015). Het gebruik van de verkorte versies wordt daarom niet aanbevolen.

De AQ is gebaseerd op de DSM-IV. Er is nog geen onderzoek gepubliceerd naar de toepasbaarheid van de AQ in relatie tot de DSM-5 criteria.

Verder is het belangrijk om op te merken dat er geen (Engelstalige noch Nederlandstalige) handleiding van de AQ beschikbaar is. Men dient zich te baseren op de wetenschappelijke publicaties van Baron-Cohen et al. (2001) en Hoekstra et al. (2008).

Doelgroep

De AQ is een zelfbeoordelvragenlijst, geschikt voor volwassen personen met een normale intelligentie. Veertig van de 50 items kunnen ook door ouders/primaire verzorgers ingevuld worden.

Afname en scoring

De AQ dient door de persoon zelf ingevuld te worden aan de hand van een 4-punts Likertschaal. Er wordt bij elk van de 50 items gevraagd in welke mate de stelling of uitspraak herkenbaar is voor hen. De waarderingen lopen uiteen van 'geheel mee eens' (1 punt), 'enigszins mee eens' (2 punten), 'enigszins mee oneens' (3 punten) en 'geheel mee oneens' (4 punten). Het invullen van de AQ neemt ongeveer een kwartier in beslag.

Vierentwintig items meten kenmerken die typerend zijn voor ASS, terwijl de andere 26 items eigenschappen weergeven die niet gelieerd zijn met ASS. Bij de 24 items kenmerkend voor ASS dient er eerst omgecoörd te worden ('geheel mee eens' scoort 4 punten in plaats van 1 etc.). Daarna geldt voor alle items: hoe hoger de score op een item, hoe sterker een persoon zich identificeert met kenmerken van autismespectrumstoornis.

Er zijn in de literatuur twee verschillende scoringsmethodes beschreven:

- De vier antwoordcategorieën worden samengevoegd tot akkoord/niet-akkoord dichotome scores (dus 'geheel mee eens' en 'enigszins mee eens' worden samengenomen en 'geheel mee oneens' en 'enigszins mee oneens' ook). De items kenmerkend voor ASS scoren 1 punt, hetgeen kan resulteren in een maximale totaalscore van 50. Als cut-off voor ASS wordt een totaalscore van 32 of meer gehanteerd (Baron-Cohen et al., 2001).

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

- AQ
- AVZ-R
- SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

- Bij Hoekstra et al. (2008) worden de vier antwoordcategorieën behouden, waardoor de totaalscore dan minimaal 50 punten is (geen herkenning van ASS) en maximaal 200 punten (totale herkenning van ASS). Voor deze scoringsmethode wordt een cut-off voor ASS van 110 voorgesteld (Kiep & Spek, 2015)

Voor de vijf aparte subschalen kan eveneens een score berekend worden. Hiermee kan inzicht verworven worden in de sterkte van de rapportage van subschaalspecifieke autismespectrumkenmerken.

Psychometrische gegevens

Oorspronkelijk ontwikkelings- en normeringsonderzoek

In het oorspronkelijke onderzoek van Baron-Cohen et al. (2001) werd de AQ van verschillende groepen afgenomen, onder andere van een groep van 58 hoogfunctionerende volwassenen met Asperger syndroom of autistische stoornis cf. DSM-IV (leeftijdsbereik: 16.5-58.3 jaar) en een controlegroep van 174 random geselecteerde controlepersonen (leeftijdsbereik: 18.1-60.0 jaar). Er werd een sensitiviteit van .79 en specificiteit van .98 gerapporteerd. Negenenzeventig procent van de ASS groep scoorde hoger dan de gehanteerde cut-off van 32, in tegenstelling tot 2% van de controlegroep. De interne consistentie (Cronbachs alfa) voor de 5 subschalen varieerde van .63 tot .77.

Wat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid betreft werd het verschil nagegaan tussen zelfrapportage en ouderrapportage (gebaseerd op 40 van de 50 items). Deze resultaten geven echter een vertekend beeld van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

Ander onderzoek

In de literatuur zijn verschillende versies van de AQ (lange vs. verkorte versies) en gehanteerde cut-offs verschenen. Ook was de studiepopulatie in diverse studies anders. Zo kon de ASS-groep bestaan uit personen met een reeds vastgestelde diagnose ASS, terwijl het in andere studies personen waren die gerefereerd werden naar een diagnostische setting voor verder onderzoek naar ASS. Ook kon de ASS-groep vergeleken worden met de algemene populatie, of met een groep volwassenen met psychische problemen. Deze verschillen bemoeilijken de vergelijking van de verschillende wetenschappelijke onderzoeken. Voor een overzicht van verschillende internationale studies met de AQ verwijzen we naar de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013) en naar een review van Wigham et al. (2018) waarin recente studies omtrent de AQ besproken worden. Deze recentere studies suggereren een lagere specificiteit, ten opzichte van eerder onderzoek (Wigham et al., 2018).

Onderzoek met de Nederlandse vertaling van de AQ (versie 50 items) is initieel gebeurd door Hoekstra et al. (2008). In deze studie werd aan drie groepen gevraagd de AQ in te vullen: 1) 967 studenten (gemiddelde leeftijd: 21.19 jaar), 2) 302 personen uit de algemene populatie (gemiddelde leeftijd: 35.68 jaar), en 3) 36 patiënten (leeftijdsbereik: 19-57 jaar), waarvan 12 patiënten met ASS, 12 patiënten met een obsessief-compulsieve stoornis en 12 patiënten met een angststoornis. Hoekstra et al. hanteerden de tweede scoringsmethode (zie supra). De interne consistentie was matig tot goed (> .71). Een score hoger dan 145 differentieerde voor 100% tussen enerzijds personen met Asperger syndroom of personen met hoog functionerend autisme en anderzijds de algemene populatie en de andere

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

- AQ
- AVZ-R
- SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

patiëntengroepen. Alle personen met een diagnose van Asperger syndroom of autistische stoornis hadden een score hoger dan 145, terwijl geen enkele persoon uit de algemene populatie noch personen met psychische problemen een dergelijk hoge score haalden. Verdere sensitiviteit en specificiteitgegevens werden niet gerapporteerd. Kiep en Spek (2015) onderzochten de Nederlandse versie van de AQ verder bij een steekproef van 155 personen (ASS-groep: n = 110 personen; controlegroep: n = 45 personen). De auteurs rapporteerden een sensitiviteit van .89 en specificiteit van .93 (cut-off 110). De interne consistentie was goed (Cronbachs alfa van de totaalscore .95, van de subschalen > .74).

Er is geen onderzoek gepubliceerd naar de psychometrische kwaliteiten van de AQ bij een Vlaamse steekproef.

Beoordeling

Geen COTAN-beoordeling.

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

AQ

- AVZ-R
- SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

Autisme- en verwante stoornissenschaal-Z-Revisie (AVZ-R)

(Kraijer, 1999)

Inhoud

De AVZ-R is een screeningsinstrument naar ASS (Pervasieve Ontwikkelingsstoornis, PDD, zoals geoperationaliseerd in oudere versies van de DSM). De schaal bevat 12 dichotome items: '+' (gedrag aanwezig) of '-' (gedrag niet of nauwelijks aanwezig). De vragen moeten beantwoord worden rekening houdend met het huidig gedrag (dit omvat minimaal de laatste 2 en maximaal de laatste 6 maanden).

De 12 items vormen samen vier categorieën:

- Contact met volwassenen (1a - 1b - 1c)
- Contact met leeftijds- en niveaugenoten (2a - 2b)
- Taal en spraak (3 - 4 - 5)
- Overig gedrag (6 tot 12)

Er is geen onderzoek gepubliceerd naar de toepasbaarheid van de AVZ-R in relatie tot de DSM-5 criteria.

Doelgroep

De AVZ-R is bedoeld voor personen met een verstandelijke beperking van 2 tot 70 jaar. Het instrument heeft een breed leeftijds- en niveaubereik, maar is wel ontoereikend bij normale begaafdheid en personen met een diep verstandelijke beperking.

Er dient omzichtig te worden omgegaan met de

interpretatie bij bijzondere doelgroepen zoals personen met het Fragiele-X syndroom, het Down syndroom, een auditieve beperking en visuele beperking.

Afname en scoring

De schaal dient in een professionele setting ingevuld te worden door iemand die de persoon goed kent. De beoordelaar dient vertrouwd te zijn met zowel ASS als verstandelijke beperking. De afnameduur bedraagt 10 tot 25 minuten.

De eindscore wordt berekend door een complexe berekening, waarbij de items in vier klassen worden onderverdeeld, gewogen en uiteindelijk opgeteld worden tot een eindscore.

De eindscore wordt als volgt geïnterpreteerd:

- 0-6: geen classificatie
- 7-9: twijfelcategorie
- 10-19: pervasieve ontwikkelingsstoornis (PDD)

Psychometrische gegevens

Oorspronkelijk ontwikkelings- en normeringsonderzoek

De uiteindelijke normgroep bestond uit 1230 personen tussen 2 en 70 jaar die afkomstig waren uit Nederland. Meer specifiek was de normgroep samengesteld uit 380 kinderen van 2 tot 9 jaar, 101 jeugdigen van 10 tot 19 jaar, 440 jongere volwassenen van 20 tot 39 jaar en 309 oudere volwassenen van 40+ jaar. De verstandelijke beperking varieerde van licht tot diep. Een belangrijk deel van de normgroep verbleef in een instelling. De normgegevens dateren van 1998.

De sensitiviteit werd berekend op basis van het percentage personen met een PDD die door de

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

AQ

- AVZ-R
- SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

AVZ-R correct geïdentificeerd werden als zijnde personen met een PDD (nl. een score ≥ 10). De specificiteit van het instrument werd berekend op basis van het percentage personen zonder een PDD die door de AVZ-R correct geïdentificeerd werden als niet-PDD (nl. een score van ≤ 6). De twijfelcategorie werd hier dus niet in rekening gebracht. De sensitiviteit en specificiteit bedroegen beiden .924.

Verder heeft het instrument een goede betrouwbaarheid. Er werd een interne consistentie (Cronbachs alfa) gevonden van .80 (n = 1230). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (productmoment-correlatiecoëfficiënt) varieerde tussen .83 (n = 99) en .89 (n = 42) al naargelang de studie. Wat stabiliteit (hertest na 6 maanden) betreft werden correlaties gevonden van .81 en .86 (n = 97).

Ander onderzoek

De Bildt et al. (2003) berekenden de sensitiviteit en specificiteit van de AVZ-R op een Nederlandse normgroep, bestaande uit kinderen en adolescenten van 4 tot 18 jaar met een verstandelijke beperking (n = 184). Zij vonden een sensitiviteit van .81 en een specificiteit van .48.

Er is geen bijkomend onderzoek gepubliceerd naar de AVZ-R specifiek gericht op volwassenen. Ook is de AVZ-R niet onderzocht bij een Vlaamse steekproef.

COTAN-beoordeling 1995

Criterion	Score
Uitgangspunten bij de testconstructie	Goed
Kwaliteit van het testmateriaal	Goed
Kwaliteit van de handleiding	Goed
Normen	Goed*
Betrouwbaarheid	Goed
Begripsvaliditeit	Goed
Criterionvaliditeit	Voldoende

* De Normen zijn verouderd.

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

AQ

AVZ-R

- SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

Vragenlijst over Gedrag en Sociale Communicatie (SCQ-NL)

(Rutter, Bailey, & Lord, 2003; Nederlandse vertaling: Warreyn, Raymaekers, & Roeyers, 2005)

Inhoud

Deze schaal heette oorspronkelijk Autism Screening Questionnaire, en is gebaseerd op de ADI-R, een klinisch interview voor ASS (zie verder). Later veranderde de naam in Social Communication Questionnaire (SCQ).

De vragenlijst bestaat uit 40 ja/nee-vragen, met betrekking tot sociale of communicatieve problemen en tot stereotiep, repetitief gedrag, waarvan een aantal positieve items (ja = 1, bijvoorbeeld: gebruikt hij/zij ooit de voornaamwoorden omgekeerd, namelijk 'jij' of 'hij/zij' zeggen in plaats van 'ik') en een aantal negatieve items (nee = 1, bijvoorbeeld: kunt u een 'heen-en-weer' gesprek met hem/haar voeren). De inhoud van de SCQ is gerelateerd aan de classificatiecriteria van DSM-IV-TR en focust dus op gedragingen die zeldzaam zijn bij personen zonder ASS.

Er zijn 2 versies beschikbaar:

- Huidige toestand: gaat over gedrag van de laatste 3 maanden en is vooral geschikt voor evaluatie. Deze resultaten dragen namelijk bij tot het begrip van de alledaagse levenservaringen van de persoon en de evaluatie van behandelings-, opvoedings- en onderwijsplannen.
- Levensloop: gaat over gedrag van de laatste 12 maanden, ooit, en tussen 4 en 5 jaar, en is vooral geschikt voor screening en binnen

het diagnostisch proces.

Kan et al. (2013) achtten de versie die de huidige toestand inventariseert inhoudelijk niet geschikt voor volwassenen. Echter, bij volwassenen met een verstandelijke beperking lijkt de huidige versie wel bruikbaar (Sappok, Diefenbacher, Gaul, & Bölte, 2015, zie ook infra).

Er is geen onderzoek gepubliceerd naar de toepasbaarheid van de SCQ in relatie tot de DSM-5 criteria.

Doelgroep

De SCQ is geschikt voor personen van wie de ontwikkelingsleeftijd minstens 2 jaar bedraagt (voordien zijn niet alle items relevant).

Afname en scoring

De schaal dient te worden ingevuld door de ouders of verzorger. De vragenlijst kan in minder dan 10 minuten ingevuld worden en in minder dan vijf minuten gescoord worden.

De cut-off score is vastgelegd op een score van 15. Indien er een eindscore van 15 of meer behaald wordt, dan screent de persoon positief.

Psychometrische gegevens

Oorspronkelijk ontwikkelings- en normerings-onderzoek

De oorspronkelijke steekproef bij de ontwikkeling van de SCQ bestond uit 200 Britse personen van 4 tot 40 jaar oud die reeds hadden deelgenomen aan ASS-onderzoek (Berumen, Rutter, Lord, Pickles & Bailey, 1999). De onderzoeksgroep bestond dus zowel uit kinderen als volwassenen, maar het is onduidelijk hoeveel volwassenen

Case identification instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

SRS-A-NL

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

AQ

AVZ-R

- SCQ-NL

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

er precies deel uitmaakten van deze studie. Bovendien zijn de resultaten met betrekking tot de betrouwbaarheid en validiteit niet uitgesplitst naar leeftijd. De sensitiviteit en specificiteit bedroegen respectievelijk .96 en .80. De interne consistentie, gemeten via Cronbachs alfa was .90 voor de totale schaal.

Ander onderzoek

Vlaams onderzoek naar de SCQ is enkel gebeurd met kinderen uit de algemene populatie tussen 3 en 5 jaar oud ($n = 5396$; Raymaekers & Roeyers, 2003). Dit onderzoek vond een sensitiviteit van .92 en een specificiteit van .98 met een cut-off van 15. Ook buitenlandse studies naar de psychometrische eigenschappen van de SCQ focusten voornamelijk op kinderen en jongeren (zie S3-Leitlinie, 2016 voor een overzicht).

Drie studies onderzochten de psychometrische kwaliteiten van de SCQ bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Brooks & Benson, 2013; Sappok, Brooks, Heinrich, McCarthy, & Underwood, 2017; Sappok et al., 2015).

In de eerste studie werd de SCQ onderzocht bij 69 volwassenen tussen 18-40 jaar, waarvan 21 personen een diagnose van ASS en verstandelijke beperking en 48 personen een diagnose van verstandelijke beperking, zonder ASS hadden (Brooks & Benson, 2013). Er werd een sensitiviteit van .71 en specificiteit van .77 bekomen bij een cut-off waarde van 15. Wanneer de cut-off verlaagd werd naar 12 was de sensitiviteit .86 en specificiteit .60. De interne consistentie (Cronbachs alfa) was .87 voor de totale schaal.

In de studie van Sappok et al. (2015) werd een SCQ ingevuld voor 151 Duitse personen met een leeftijd tussen 15 en 76 jaar (gemiddelde leeftijd: 37.2 jaar; 83 personen met een diagnose ASS en

verstandelijke beperking en 68 met een diagnose verstandelijke beperking). Voor de huidige versie van de SCQ werd een sensitiviteit en specificiteit van .98 en .47 bekomen bij de standaard cut-off waarde van 15. Voor de levensloopversie was de sensitiviteit .92 en specificiteit .22, ook met de standaard cut-off waarde van 15. Door de cut-off te verhogen naar 18 voor de huidige versie, en naar 20 voor de levensloopversie werd een iets betere sensitiviteit/specificiteit combinatie bekomen.

In de studie van Sappok et al. (2017) bestond de steekproef uit 451 volwassenen met een verstandelijke beperking uit Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten (leeftijd tussen 29-41 jaar; 220 personen met een diagnose ASS en verstandelijke beperking en 231 personen met een diagnose verstandelijke beperking). De sensitiviteit en specificiteit waren respectievelijk .87 en .58 met een cut-off van 13.

Derks et al. (2017) ontwikkelden een verkorte versie van de SCQ bestaande uit 24 items, specifiek voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Onder andere bepaalde items die niet geschikt zijn bij onderzoek met volwassenen (e.g., vraag naar imaginaire spelletjes) werden in deze versie verwijderd. Op psychometrisch vlak werd geen verschil aangetoond tussen de originele en gereduceerde itemset van de SCQ. Sensitiviteitswaarden varieerden tussen .81-.89, specificiteitswaarden tussen .62-.72. Als cut-off waarden werden 15 en 9 gebruikt voor respectievelijk de originele en gereduceerde itemset.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werd in geen enkele studie adequaat onderzocht.

Beoordeling

Geen COTAN-beoordeling.

Overzichtstabel diagnostische instrumenten. Binnen een evaluatiecategorie (aanbevolen; voorlopig aanbevolen; aanvaardbaar in specifieke gevallen; niet aanbevolen) werd de volgorde van de instrumenten alfabetisch gerangschikt.

Doelgroep	Psychometrische gegevens				Onderzocht in relatie tot DSM-5 criteria	Onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid	Kanttekeningen	
	Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	Interne consistentie	Sensitiviteit	Specificiteit				
Voorlopig aanbevolen								
ADI-R	Vanaf een ontwikkelingsleeftijd van 18 maanden	Goed	Matig tot Goed	Wisselende resultaten	Goed	Nee	Ja	De handleiding geeft richtlijnen van hoe om te gaan met DSM-5 criteria, maar er is geen DSM-5 algoritme gepubliceerd; het beperkt aantal psychometrische studies met volwassenen wijst op een goede specificiteit, maar een slechte sensitiviteit. Bij een negatieve uitslag op de ADI-R kan er dus nog steeds sprake zijn van een autismespectrumstoornis.

Overzichtstabel diagnostische instrumenten. Binnen een evaluatiecategorie (aanbevolen; voorlopig aanbevolen; aanvaardbaar in specifieke gevallen; niet aanbevolen) werd de volgorde van de instrumenten alfabetisch gerangschikt.

Doelgroep	Psychometrische gegevens					Onderzocht in relatie tot DSM-5 criteria	Onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid	Kanttekeningen
	Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	Interne consistentie	Sensitiviteit	Specificiteit				
Voorlopig aanbevolen								
ADOS-2	Afhankelijk van de module, module 4 is specifiek voor verbaal vloeiende volwassenen	Goed	Onvoldoende tot goed, afhankelijk van domein	Wisselende resultaten	Wisselende resultaten, afhankelijk van vergelijkingsgroep	Ja	Ja	DSM-5 algoritme is niet gebaseerd op strikte toepassing van DSM-5 criteria; voor module 4 (volwassenen) is nog geen herzien algoritme in de handleiding beschikbaar (enkel in wetenschappelijke publicaties); studies met volwassenen tonen een lagere specificiteit bij schizofrenie, persoonlijkheidsstoornis en psychose.
DISCO-11	Alle leeftijden en niveaus van functioneren	Matig tot goed	Niet onderzocht	Goed	Goed	Ja	Ja	DSM-5-algoritme is vooral onderzocht bij kinderen en jongeren; er is momenteel nog onvoldoende onderzoek verricht naar het gebruik en de geschiktheid van de DISCO bij volwassenen.

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

- ADI-R
- ADOS-2
- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI – R)

(Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994; Nederlandse bewerking: de Jonge & de Bildt, 2007)

Inhoud

De ADI-R is een semigestructureerd interview afgenomen van een informant ten behoeve van de autismediagnostiek. Tijdens het interview wordt stilgestaan bij zowel de ontwikkelingsgeschiedenis als het huidig functioneren. De ADI-R is slechts een onderdeel van het diagnostisch onderzoek, men verkrijgt immers enkel informatie van de informanten (e.g., ouders, verzorgers), maar de persoon zelf werd nog niet gezien. De auteurs vermelden de ADOS-2 als een complementair instrument.

Het doel van de ADI-R is het verkrijgen van beschrijvingen van die gedragingen die noodzakelijk zijn voor de diagnose van autisme. Het interview focust voornamelijk op de diagnostische karakteristieken die gespecificeerd worden in de ICD-10 of de DSM-IV, al geeft de handleiding richtlijnen van hoe om te gaan met DSM-5 criteria. Er is echter geen DSM-5 algoritme gepubliceerd. Verder worden ook een aantal andere gedragingen bevraagd die vaak geassocieerd zijn met autisme en wordt informatie bekomen over de mijlpalen in de ontwikkeling.

Het interview bestaat uit zes onderdelen:

- Deel 1: Algemeen oriënteringsonderdeel om achtergrondinformatie te krijgen over de persoon en zijn familie. Dit heeft als doel om voor zichzelf een algemeen beeld te krijgen van de persoon, maar vooral om de informanten reeds te trainen in het geven

van beschrijvingen;

- Deel 2: Vroege ontwikkeling, waarbij gevraagd wordt naar mijlpalen in de ontwikkeling (zindelijkheid, stappen, ...). Tevens wordt gevraagd naar de leeftijd waarop de informanten zich voor het eerst bewust werden van de problemen en wanneer ze voor het eerst hulp hiervoor zochten;
- Deel 3 – 4 – 5: Communicatie en taal, sociale ontwikkeling en spel, ongewone interesse en gedragingen;
- Deel 6: Specifieke gedragsproblemen (vb. overactiviteit), speciale vaardigheden en afsluiting van het interview.

In de ADI-R worden drie leeftjdsperioden bekeken:

- Momenteel en ooit: een aantal gedragingen die kwalitatief abnormaal zijn op elke leeftijd (vb. uitgestelde echolalie);
- 4 – 5 jaar: gedragingen die beïnvloed worden door het ontwikkelingsniveau;
- Specifieke leeftijden: gedragingen die enkel relevant zijn op een bepaalde leeftijd (vb. doen alsof spel).

Doelgroep

De ADI-R is bedoeld voor personen met een ontwikkelingsleeftijd vanaf 18 maanden. De ADI-R wordt alleen afgenomen wanneer er reeds een vermoeden is van een ASS, want de afname is zeer intensief en biedt geen informatie over eventuele andere stoornissen.

Afname en scoring

De ADI-R wordt afgenomen van een informant. Het interview bevraagt gedrag tijdens de kindertijd. Het is mogelijk dat de informant de persoon op die leeftijd nog niet kende. Er moet dan getracht

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

- ADI-R
- ADOS-2
- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

worden een vervol ginterview te organiseren met een ouder of andere verzorger die wel betrokken was op het leven van de onderzochte persoon op jongere leeftijd.

Het interview bestaat uit 111 vragen en de afnametijd is ongeveer twee à drie uur.

Om de ADI-R te mogen afnemen en coderen is het noodzakelijk dat men getraind is. Het is een 'investigator-based' interview. Hiermee bedoelt men dat de interviewer beslist over de score die gegeven wordt. Dit is tegengesteld aan "respondent-based" waar de respondent de score bepaalt. Afname en scoring gebeuren tegelijkertijd. Bij elk item staan alle mogelijke scores aangegeven, met een beschrijving van wat een bepaalde score inhoudt. Wanneer er twijfel is tussen twee scores, wordt er altijd gescoord in het voordeel van de persoon. In het algemeen gelden de volgende regels:

- 0: bedoelde gedrag is niet aanwezig
- 1: abnormaal, maar niet genoeg voor een score 2
- 2: duidelijk abnormaliteit van het bedoelde gedrag
- 3: nog ernstiger manifestatie gedrag
- 7: abnormaliteit, maar niet van bedoelde gedrag
- 8: niet van toepassing
- 9: niet geweten of niet gevraagd

Voor de ADI-R zijn twee verschillende algoritmes beschikbaar, één voor de leeftijd van 2 jaar tot 3 jaar 11 maanden en één voor de leeftijd van 4 jaar of ouder. De algoritmes zijn gebaseerd op de ICD-10 criteria voor autisme, hierop worden een aantal ADI-R items gescoord en gesommeerd (niet allemaal). Om tot een autisme ADI-R diagnose (geen klinische diagnose) te komen moet (1) een cut-off score overschreden worden op elk van de drie diagnostische domeinen (communicatie,

sociale interactie en ongewone interesses en gedragingen), en (2) de problemen aanwezig zijn voor de leeftijd van 36 maanden.

Psychometrische gegevens Oorspronkelijk ontwikkelingsonderzoek

De diagnostische algoritmes werden oorspronkelijk bepaald op basis van een steekproef van 25 kinderen met autisme en 25 kinderen met een verstandelijke beperking (Lord et al., 1994; Rutter, Le Couteur, & Lord, 2003). Deze kinderen hadden een chronologische leeftijd tussen 36 en 59 maanden en een non-verbale verstandelijke leeftijd tussen 21 en 74 maanden. Ze werden nadien bevestigd in een groot aantal studies. Omdat het instrument zeer vaak onderzocht is, heeft het weinig zin om de psychometrische gegevens van deze kleine initiële studie apart te beschrijven.

Ander onderzoek

De ADI-R is vooral degelijk onderzocht bij peuters en kleuters (voor een overzicht, zie S3-Leitlinie, 2016). Het is een valide instrument voor de diagnose autisme (sensitiviteit .78 en specificiteit .91 bij diverse klinische vergelijkingsgroepen) en ook voor autismespectrumstoornis in het algemeen scoort het vrij behoorlijk (sensitiviteit: .78; specificiteit: .80). Voor een oudere leeftijdsgroep (5-20 jaar) vonden de Bildt et al. (2004) een sensitiviteit van .72 en een specificiteit van .79 voor een ASS diagnose. Cronbachs alfa ligt doorgaans boven de .80 voor delen 3 en 4, maar is meestal iets lager voor deel 5 (rond .70). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van het instrument, mits training, is goed tot zeer goed (kappa 70-95%: S3-Leitlinie, 2016).

Zowel in de Duitse als Nederlandse richtlijn wordt een gebrek aan studies met volwassenen gerapporteerd. In de NICE-richtlijn wordt gerefereerd naar een oude studie van Lord et al.

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

- ADI-R
- ADOS-2
- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

(1997) waarin een groep van 60 personen met ASS (leeftijdsbereik: 12-40 jaar) en een groep van 36 personen zonder ASS (leeftijdsbereik: 7-38 jaar) onderzocht werden met de ADI of ADI-R. Sensitiviteit was .86 en specificiteit .93 op basis van de originele ADI cut-off waarden. De onderzoeksgroep van deze studie bestond echter zowel uit kinderen als volwassenen, dus het is onduidelijk hoeveel volwassenen er precies deel uitmaakten van deze studie.

Meer recent zijn er wel twee studies gepubliceerd die de psychometrische kwaliteiten van de ADI-R verder onderzocht hebben. Sappok et al. (2013) onderzochten de ADI-R in een steekproef van 79 volwassenen met een verstandelijke beperking (gemiddelde leeftijd 35.6 jaar, met een classificatie verstandelijke beperking van licht tot diep). De data van slechts 29 personen (waarvan 24 met ASS) konden geanalyseerd worden. Een gebrek aan contact met ouders of geheugenproblemen bij de ouders lagen aan de basis van dit dataverlies. De onderzoekers rapporteerden een sensitiviteit van .88 en een specificiteit van .80. Gezien de zeer beperkte steekproef (5 personen zonder ASS) dienen deze resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

Fusar-Poli en collega's (2017) onderzochten een steekproef van 113 volwassenen (leeftijdsbereik 18-55 jaar) doorverwezen voor ASS-diagnostiek aan de hand van de ADI-R. Er werd een goede specificiteit (.95), maar slechte sensitiviteit (.43) gevonden voor het autisme algoritme.

Beoordeling

Geen COTAN-beoordeling.

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

ADI-R

- ADOS-2
- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition (ADOS-2)

(Lord, Rutter, DiLavore, Risi, Gotham, & Bishop, 2012; Nederlandse bewerking: de Bildt, Greaves-Lord, & de Jonge, 2013)

Inhoud

De Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition (ADOS-2) is een semi-gestructureerd, gestandaardiseerd assessment van communicatie, sociale interactie, spel en verbeeldend gebruik van materiaal geschikt voor personen met een vermoeden van een autismespectrumstoornis. De ADOS bestaat uit enkele standaardactiviteiten, waarmee een aantal gedragingen die kenmerkend zijn voor ASS zich kunnen voordoen. De ADOS bestaat uit vijf modules, die geschikt zijn voor kinderen en volwassenen van verschillende ontwikkelings- en taalniveaus, gaande van geen expressieve of receptieve taal tot verbaal vloeiende volwassenen. De onderzoeker kiest de module die het meest geschikt is voor het kind of de volwassene op basis van diens niveau van expressieve taal en chronologische leeftijd. De modules bestaan uit een reeks van ongestructureerde en gestructureerde situaties met als doel interessante standaardcontexten te creëren waarin interacties voorkomen.

- De Toddler Module is bedoeld voor kinderen die niet spreken of niet spreken in zinnen. De ondergrens is een chronologische en non-verbale ontwikkelingsleeftijd van 12 maanden. Het kind moet ook zelfstandig kunnen stappen (een aantal stappen zonder steun is voldoende).
- Module 1 is bedoeld voor kinderen vanaf 31

maanden die niet consistent gebruikmaken van spraak in zinnen (gedefinieerd als niet-geëchode 3-woord uitingen die soms een werkwoord inhouden). Het verschil met de Toddler module zit dus enkel in de leeftijd.

- Module 2 is bedoeld voor personen met enige spraak in zinnen, die nog niet verbaal vloeiend zijn.
- Modules 1 en 2 zijn over het algemeen niet geschikt voor adolescenten en volwassenen die het vervelend kunnen vinden om speelgoed voor jonge kinderen aangeboden te krijgen. Indien het gaat om niet-sprekende adolescenten moet het materiaal uit modules 1 en 2 aangepast worden.
- Module 3 is bedoeld voor verbaal vloeiende kinderen en adolescenten (niveau > 4 jaar). Binnen deze module wordt er veel gebruikgemaakt van spel materiaal, wat niet geschikt is voor oudere adolescenten en volwassenen.
- Module 4 omvat socio-emotionele vragen en een aantal interviewitems over het dagelijks leven. Deze module is bedoeld voor verbaal vloeiende adolescenten en volwassenen. Het verschil tussen modules 3 en 4 ligt vooral in de manier waarop sociaal-communicatieve informatie verkregen wordt: via spel (module 3) of via een interview (module 4).

Doelgroep

Afhankelijk van de module kan de ADOS-2 afgenomen worden bij personen met een ontwikkelingsleeftijd vanaf 12 maanden.

Afname en scoring

De afnameduur bedraagt 30 tot 60 minuten, afhankelijk van de gekozen module.

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

ADI-R

- ADOS-2
- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

Tijdens het afnemen van de schaal worden notities genomen. De scoring dient onmiddellijk na de afname te gebeuren, op basis van notities en herinnering. De scores kunnen daarna gebruikt worden om een diagnose te formuleren met behulp van een diagnostisch algoritme. Er werden aparte diagnostische algoritmes gegenereerd voor elke module. Deze resulteren in een classificatie autisme – ASS – geen ASS. De classificatie ASS sluit aan bij de omschrijving van ASS in de DSM-5. Het is echter een statistisch bepaalde classificatie die niet gebaseerd is op een strikte toepassing van de DSM-5 criteria, in die zin dat men boven de cut-off voor ASS kan scoren, zonder zowel beperkingen te vertonen op vlak van sociale communicatie en interactie (A-domein) als op vlak van stereotiep, repetitief gedrag (B-domein). Voor de Toddler module zijn er geen diagnostische cut-offs bij het algoritme, maar spreekt men van een 'range of concern'.

Het resultaat van de ADOS is afhankelijk van de klinische vaardigheden en de ervaring van de onderzoeker. Training om het instrument te kunnen afnemen en scoren, is dus noodzakelijk.

Psychometrische gegevens Oorspronkelijk ontwikkelingsonderzoek

Er werden in totaal 1139 kinderen en adolescenten (tussen 14 maanden en 16 jaar) getest voor de validering van de ADOS-2. Ten opzichte van de ADOS bevat de ADOS-2 herziene algoritmes voor de modules 1, 2, 3 en is een vijfde module voor peuters toegevoegd. Het algoritme voor module 4 werd niet herzien. Er werd voor de ADOS-2 module 4 dan ook geen nieuwe valideringssteekproef samengesteld. De steekproef van de oude ADOS module 4 bestond uit 35 deelnemers, waarvan 16 deelnemers de diagnose autisme (autistische stoornis cf. DSM-IV) hadden (gemiddelde leeftijd:

18.7 jaar), 14 de diagnose ASS, maar geen autisme (gemiddelde leeftijd: 21.6 jaar) en 15 zonder een diagnose ASS maar met een diagnose van een niet-autismespectrumstoornis (gemiddelde leeftijd: 19.1 jaar). Sensitiviteit voor autisme ten opzichte van niet-autismespectrumstoornissen bedroeg .93, voor autisme en ASS ten opzichte van niet-autismespectrumstoornissen .90. Specificiteit was .93 zowel voor het onderscheiden van autisme van niet-autismespectrumstoornissen, als het onderscheiden van autisme en ASS van niet-autismespectrumstoornissen. Wat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid betreft, was er een exacte overeenkomst van 88.3% tussen beoordelaars op de items van module 4. Alle kappawaarden, met uitzondering van twee items, lagen boven de .50, de meeste lagen zelfs boven de .60. Interne consistentiegegevens worden niet gerapporteerd in de handleiding van de ADOS-2.

Ander onderzoek

De ADOS(-2) module 4 is internationaal uitgebreid onderzocht (voor een overzicht, zie Wigham et al., 2018). Hierbij is zowel onderzoek verricht naar het originele algoritme van module 4 zoals gerapporteerd in de handleidingen van de ADOS en ADOS-2, als naar het herziene algoritme door Hus en Lord (2014). In tegenstelling tot het oorspronkelijke algoritme dat bestond uit een communicatie domein en sociale interactie domein, bestaat het nieuwe herziene algoritme van Hus en Lord uit een sociaal affect domein en een repetitief en beperkt gedrag domein. Het herziene algoritme is hierdoor in lijn met de DSM-5 criteria voor ASS. Hus en Lord rapporteerden een sensitiviteit van .90 en een specificiteit van .82 voor het herziene algoritme op basis van onderzoek met een steekproef van 347 personen met ASS en 90 personen zonder ASS (waarvan 84% een andere diagnose van een DSM-IV-TR stoornis had gekregen). Het leeftijdsbereik van de steekproef

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

ADI-R

- ADOS-2
- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

in deze studie varieerde van 9.92 tot 62.25 jaar. Interne consistentie (Cronbachs alfa) was voor het sociaal affect domein .84 en voor het beperkt en repetitief gedrag domein .61.

We focussen hieronder verder op het onderzoek dat met de Nederlandse versie van de ADOS/ ADOS-2 is verricht. Voor bevindingen van ander internationaal onderzoek verwijzen we naar het overzicht van Wigham et al. (2018).

In de studie van Bastiaansen et al. (2011) werden 93 volwassen mannen onderzocht (leeftijdsbereik 18-66 jaar) met de oorspronkelijke ADOS Module 4. De steekproef bestond uit 38 personen met ASS, 18 personen met schizofrenie, 16 personen met een diagnose psychopathie en 21 controlepersonen. De resultaten toonden voor ASS een sensitiviteit van .61 en een specificiteit van .82 (met toepassing van de standaard cut-off waarde voor ASS). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid was goed (overeenkomst 81.7%, gewogen kappa .66). De interne consistentie (op basis van het originele algoritme) was hoog voor het sociale interactie domein (Cronbachs alfa = .84), maar eerder laag voor het communicatie domein (Cronbachs alfa = .52). De resultaten van de groepsvergelijkingen suggereerden verder dat de ADOS goed discrimineerde tussen de ASS-groep en de controlegroep en tussen de ASS-groep en de psychopathiegroep. De scores op de ADOS van de schizofreniegroep waren echter vergelijkbaar met die van de ASS-groep.

De Bildt, Sytema, Meffert, en Bastiaansen (2016) hebben het herziene algoritme van de ADOS (Hus & Lord, 2014) verder onderzocht aan de hand van de steekproef van Bastiaansen et al. (2011). De sensitiviteit van het herziene algoritme van de ADOS was .61, gebaseerd op de standaard cut-off waarde voor ASS. De specificiteit varieerde naargelang de groep waarmee werd vergeleken.

Specificiteit was laag wanneer vergeleken werd met de schizofreniegroep (.50), maar hoog bij de psychopathiegroep (1.00) en de controlegroep (.95).

Beoordeling

Geen COTAN-beoordeling.

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

ADI-R

ADOS-2

- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders-versie 11 (DISCO-11)

(Wing, Leekam, Libby, Gould, & Lacombe, 2002; Wing, 2006; Nederlandse bewerking: van Berckelaer-Onnes, Noens, & Dijkxhoorn, 2008)

Inhoud

De DISCO is een instrument geschikt voor het verkrijgen van een breed beeld van individuele noden alsook voor de diagnose van autismespectrumstoornis. Dit semi-gestructureerde interview is een hulpmiddel bij het systematisch verzamelen van informatie inzake de ontwikkelingsgeschiedenis van het kind of de volwassene en om een beschrijving van het huidige gedrag en functioneren te verkrijgen. De DISCO be vraagt uitgebreid de kernsymptomen van ASS, maar besteedt daarnaast ook aandacht aan andere bijkomende kenmerken, zoals motoriek, slaapproblemen, emotionele en gedragsproblemen.

Het interview bestaat uit acht verschillende onderdelen:

1. Familiale, medische achtergrond en algemene informatie;
2. Periode als baby en peuter (eerste twee jaar);
3. Ontwikkelingsvaardigheden (o.a. motoriek, zelfverzorging, communicatie, sociale interactie, spel);
4. Repetitieve, stereotiepe activiteiten (o.a. repetitieve bewegingen en vocalisaties, reacties op zintuiglijke stimuli, routines en weerstand tegen veranderingen);
5. Gevoelens;

6. Onaangepast gedrag;
7. Beoordeling van kwaliteit door interviewer;
8. Psychiatrische en forensische problematiek.

Doelgroep

De DISCO kan gebruikt worden voor personen van alle leeftijden en alle niveaus van functioneren.

Afname en scoring

De DISCO wordt bij één of beide ouders (of iemand anders die de persoon goed kent) afgenomen in de vorm van een semigestructureerd interview. De informatie verkregen door het interview kan aangevuld worden met (in)formele observaties, informatie verschaft door anderen (bijvoorbeeld de leerkracht), en/of eerdere verslagen. Er zijn in totaal ruim 300 vragen en de afnametijd van het volledige instrument bedraagt twee à drie uur. Verkorte versies zijn beschikbaar (zie infra, Ander onderzoek). Instructies voor de interviewers en suggesties voor inleidende vragen worden aangeboden voor elk item, maar de bewoording ligt niet vast. De bevraging dient aangepast te worden aan de leeftijd, het niveau van functioneren en de culturele achtergrond van het kind of de volwassene. Informanten worden aangemoedigd om gedragsvoorbeelden of illustrerende anekdotes te geven.

De DISCO bestaat uit vier types items die peilen naar vaardigheden en gedragingen van het kind. De eerste soort items gaat het huidig niveau van functioneren na. Bij deze items peilt de interviewer naar wat het hoogst bereikte stadium is voor een bepaalde vaardigheid. Hoe hoger het bereikte stadium, hoe hoger de score. De tweede soort items brengt het ontwikkelingsverloop in kaart. De onderzoeker scoort de leeftijd waarop een bepaalde vaardigheid werd beheerst en of er al

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

ADI-R

ADOS-2

- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

-

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

dan niet een vertraging was in het bereiken van ontwikkelingsmijlpalen. Daarnaast zijn er items die een beoordeling van de kwaliteit van bepaald gedrag vragen. De meeste items hebben betrekking op atypisch gedrag. Elk van deze items wordt twee keer gescoord. De 'ever' score wordt gebruikt om aan te geven of het gedrag ooit in het leven van de persoon is voorgekomen. De 'current' score wordt gebruikt om aan te duiden of een bepaald gedrag op dit moment aanwezig is. Elk van deze items kan als volgt gescoord worden:

- 0: opvallend kenmerk/ernstige bezorgdheid
- 1: minder opvallend kenmerk / enige bezorgdheid
- 2: geen probleem / geen bezorgdheid
- 7: te jong
- 8: niet van toepassing
- 9: onbekend

Om op basis van het interview te komen tot een classificatie ASS zijn computergestuurde algoritmes ontwikkeld. Deze algoritmes laten toe om een classificatie te verkrijgen, gebaseerd op officiële classificatiesystemen zoals de ICD-10 en DSM-5. Daarnaast zijn algoritmes ontworpen op basis van diagnostische categorieën uit de literatuur, bijvoorbeeld Gillberg's Asperger syndroom. De algoritmes zijn gebaseerd op een selectie van 147 items van de DISCO. In 2013 werd het meest recente DSM-5 algoritme ontwikkeld, onderzocht en gepubliceerd (Kent et al., 2013).

Psychometrische gegevens Oorspronkelijk ontwikkelingsonderzoek

De DISCO kent een lange voorgeschiedenis met veel verschillende versies. De eerste onderzoeken naar de betrouwbaarheid en validiteit van de DISCO zijn door de auteurs gepubliceerd in 2002, gebaseerd op de DISCO-9. Het instrument kent twee daaropvolgende revisies, maar de verschillen tussen de DISCO-9, DISCO-10 en DISCO-11

zijn slechts minimaal en hebben grotendeels betrekking op items die geen onderdeel uitmaken van de algoritmes. De resultaten zijn daarom ook (grotendeels) van toepassing op de huidige versie van de DISCO.

Deze eerste studies zijn enkel gebaseerd op kinderen en niet op volwassenen. De psychometrische eigenschappen zijn onderzocht op basis van 82 participanten tussen 3 en 11 jaar oud (36 kinderen met ASS, 17 kinderen met verstandelijke beperking, 14 kinderen met taalstoornissen, 15 zich normaal ontwikkelende kinderen). De kinderen met stoornissen werden gerekruteerd uit klinische settings en scholen in het Verenigd Koninkrijk. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is voor de meeste items matig tot goed/excellent: 82% van de algoritme-items heeft een kappa > .75 (Leekam, Libby, Wing, Gould, & Taylor, 2002) en 80% van alle items ligt boven .75 (Wing et al., 2002).

Ander onderzoek

Onafhankelijk onderzoek in Zweden naar de DISCO-10 toonde dat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor meer dan 90% van de algoritme-items goed/excellent was. Ook werd er een hoge overeenstemming met de klinische diagnose en de classificatie op de ADI-R gevonden (Nygren et al., 2009). De onderzoeksgroep van deze studie (n = 91) bestond uit zowel kinderen als volwassenen (leeftijdswaarde: 2-40 jaar). Het is echter onduidelijk hoeveel volwassenen er precies deel uit maakten van deze studie. Bovendien zijn de resultaten met betrekking tot de betrouwbaarheid en validiteit niet uitgesplitst naar leeftijd.

Op basis van de Nederlandstalige versie van de DISCO-11 is in Nederland verder onderzoek gedaan naar de validiteit van de DISCO (Maljaars, Noens, Scholte, & van Berckelaer-Onnes, 2012). Zij

Diagnostische instrumenten

Kwaliteitslabel A - aanbevolen

Geen

Kwaliteitslabel B - voorlopig aanbevolen

ADI-R

ADOS-2

- DISCO-11

Kwaliteitslabel C - aanvaardbaar in specifieke gevallen

Geen

Kwaliteitslabel D - niet aanbevolen

Geen

vergeleken 52 kinderen met ASS (met en zonder verstandelijke beperking), met 26 kinderen met een verstandelijke beperking (geen ASS) en 37 typisch ontwikkelende kinderen. De kinderen in de klinische groepen waren jonger dan 12 en hadden een ontwikkelingsleeftijd lager dan 6 jaar. De typisch ontwikkelende kinderen waren tussen 2 en 5 jaar oud. De sensitiviteit van het ICD-10 algoritme voor ASS was .96 en de specificiteit .79. Deze studie biedt dus ook geen informatie met betrekking tot volwassenen.

Het meest recente onderzoek richt zich op het DSM-5 algoritme van de DISCO. Het DSM-5 algoritme blijkt een sensitiviteit van 1.00 en specificiteit van .83 binnen hierboven beschreven Britse onderzoeksgroep en een sensitiviteit van .89 en specificiteit van .85 binnen de hierboven beschreven Nederlandse onderzoeksgroep te hebben. Binnen een derde onderzoeksgroep met 115 personen met ASS van verschillende leeftijden (kinderen, adolescenten en volwassenen) en niveaus van functioneren (met en zonder verstandelijke beperking) bleek het DSM-5 algoritme een vergelijkbare sensitiviteit te hebben voor alle subgroepen (Kent et al., 2013). Er is tevens onderzoek gedaan naar kortere versies van het instrument: een verkorte versie met 48/54 items (Carrington et al., 2014) en screeningsversie met 14 items (Carrington et al., 2015).

Samenvattend kan gesteld worden dat de meeste studies naar de DISCO gebaseerd zijn op kinderen en er momenteel nog onvoldoende onderzoek gedaan is naar het gebruik en de geschiktheid van de DISCO bij volwassenen

Beoordeling

Geen COTAN-beoordeling.

9. Literatuuroverzicht

- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 3rd ed. (DSM-III)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4rd ed.* Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth Edition-Text Revision (DSM-IV-TR)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen DSM-5. Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed.* Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Attwood, T. (2006). The pattern of abilities and development of girls with Asperger's syndrome. *In Asperger's and girls* (pp1-7). Arlington, TX: Future Horizons.
- Baker, D. L. (2011). *The politics of neurodiversity: Why public policy matters*. Boulder: Lynne Rienner Publishers.
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(10), 3281-3294.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(1), 5-17.
- Bastiaansen, J. A., Meffert, H., Hein, S., Huizinga, P., Ketelaars, C., Pijnenborg, M., ... de Bildt, A. (2011). Diagnosing autism spectrum disorders in adults: the use of Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) module 4. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(9), 1256-1266.
- Begeer, S., El Bouk, S., Boussaid, W., Meerum Terwogt, M., & Koot, H. M. (2009). Underdiagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 142-148.
- Berument, S. K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A., & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *British Journal of Psychiatry, 175*, 444-451.
- Bölte, S. (2012). Brief report: the social responsiveness scale for adults (SRS-A): initial results in a German cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(9), 1998-1999.
- Bölte, S., Mahdi, S., de Vries, P. J., Granlund, M., Robison, J. E., Shulman, C., ... Segeer, W. (2018). The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism, 136*2361318755522.
- Braet, C. (2015). Meer protocollair werken, ook in de diagnostiek? *Psychopraktijk, 7*(5), 32-36.
- Braet, C., & Bögels, S. (2014). *Protocollaire behandelingen voor kinderen en adolescenten met psychische klachten 1*. Amsterdam: Boom.
- Brooks, W. T., & Benson, B. A. (2013). The validity of the social communication questionnaire in adults with intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(2), 247-255.
- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J., & Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3063-3071.

- Carrington, S., Kent, R., Maljaars, J., Le Couteur, A., Gould, J., Wing, L., ... Leekam, S. (2014). DSM-5 Autism Spectrum Disorder: In search of essential behaviours for diagnosis. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*, 701-715.
- Carrington, S., Leekam, S., Kent, R., Maljaars, J., Gould, J., Wing, L., ... Noens, I. (2015). Signposting for diagnosis of autism spectrum disorder using the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO). *Research in Autism Spectrum Disorders, 9*, 45-52.
- Chan, W., Smith, L. E., Hong, J., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2017). Validating the social responsiveness scale for adults with autism. *Autism Research, 10*(10), 1663-1671.
- Charman, T., & Baird, G. (2002). Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*, 289-305.
- Cicchetti, D. V., Volkmar, F., Klin, A., & Showalter, D. (1995). Diagnosing autism using ICD-10 criteria: A comparison of neural networks and standard multivariate procedures. *Child Neuropsychology, 1*(1), 26-37.
- Claes, L., Bijttebier, P., Vercruyssen, T., Hamelinck, L., & De Bruyn, E. E. J. (2006). *Tot de puzzel past. Psychodiagnostiek in methodiek en praktijk*. Leuven: Acco.
- Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2005). *Social Responsiveness Scale (SRS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Cuccaro, M. L., Wright, H. H., Rownd, C. V., Abramson, R. K., Waller, J., & Fender, D. (1996). Brief report: Professional perceptions of children with developmental difficulties: The influence of race and socioeconomic status. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 26*(4), 461-469.
- de Bildt, A., Greaves-Lord, K., & de Jonge, M. (2013). *ADOS-2: Autisme Diagnostisch Observatie Schema. Handleiding*. Amsterdam: Hogrefe.
- de Bildt, A., Sytema, S., Ketelaars, C., Kraijer, D., Mulder, E., Volkmar, F., & Minderaa, R. (2004). Interrelationship between autism diagnostic observation schedule-generic (ADOS-G), autism diagnostic interview-revised (ADI-R), and the diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR) classification in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*(2), 129-137.
- de Bildt, A., Sytema, S., Ketelaars, C., Kraijer, D., Volkmar, F., & Minderaa, R. (2003). Measuring pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation: A comparison of two screening instruments used in a study of the total mentally retarded population from a designated area. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*, 595-605.
- de Bildt, A., Sytema, S., Meffert, H., & Bastiaansen, J. A. (2016). The Autism Diagnostic Observation Schedule, Module 4: application of the revised algorithms in an independent, well-defined, Dutch sample (n = 93). *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(1), 21-30.
- De Bruyn, E. E. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Pameijer, N., & Van Aarle, E. J. M. (2003). *De diagnostische cyclus. Een praktijkleer*. Leuven: Acco.
- Decreet van 7 mei 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, BS 11 juni 2004.
- de Jonge, M., & de Bildt, A. (2007). *Autisme Diagnostisch Interview-Revised*. Amsterdam: Hogrefe.
- Derks, O., Heinrich, M., Brooks, W., Sterkenburg, P., McCarthy, J., Underwood, L., & Sappok, T. (2017). The Social Communication Questionnaire for adults with intellectual disability: SCQ-AID. *Autism Research, 10*(9), 1481-1490.
- de Schipper, E., Lundequist, A., Coghill, D., de Vries, P. J., Granlund, M., Holtmann, M., ... Bölte, S. (2015). Ability and Disability in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version. *Autism Research, 8*(6), 782-794.
- de Schipper, E., Mahdi, S., de Vries, P., Granlund, M., Holtmann, M., Karande, S., ... Bölte, S. (2016). Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts. *Autism Research, 9*(9), 959-969.
- De Smet, S. (2009a). *Het beschrijven, evalueren en verspreiden van behandelingsmethodieken en -technieken in de Vlaamse welzijnsector. Een wetenschappelijke stand van zaken gerelateerd aan het Vlaamse zorglandschap*. Brussel:

- Kenniscentrum WVG, Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- De Smet, S. (2009b). Kennisdeling en protocollering in de welzijns- en gezondheidssectoren. *POW Alert*, 35, 42-49.
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Lam, K. S., & Bodfish, J. W. (2009). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 57-66.
- Federatie OOC (2013). *Protocol Handelingsgerichte Diagnostiek in de Onthaal-, Oriëntatie en Observatiecentra*. Geraadpleegd op 13 juli 2018 via <http://www.demorgenster.be/web/wp-content/uploads/2015/09/Protocol-Handelingsgerichte-Diagnostiek-.pdf>.
- Frazier, T. W., Ratliff, K. R., Gruber, C., Zhang, Y., Law, P. A., & Constantino, J. N. (2014). Confirmatory factor analytic structure and measurement invariance of quantitative autistic traits measured by the Social Responsiveness Scale-2. *Autism*, 18(1), 31-44.
- Fusar-Poli, L., Brondino, N., Rocchetti, M., Panisi, C., Provenzani, U., Damiani, S., & Politi, P. (2017). Diagnosing ASD in Adults Without ID: Accuracy of the ADOS-2 and the ADI-R. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3370-3379.
- Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, 3(2), 107-116.
- Glascoe, F. P. (2005). Screening for developmental and behavioral problems. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(3), 173-179.
- Happé, F. G. E., & Charlton, R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. *Gerontology*, 58(1), 70-78.
- Hoekstra, R. A., Bartels, M., Cath, D. C., & Boomsma, D. I. (2008). Factor structure, reliability and criterion validity of Autism-Spectrum Quotient (AQ): a study in Dutch population and patient groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1555-1566.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534.
- Hus, V., & Lord, C. (2014). The autism diagnostic observation schedule, module 4: Revised algorithm and standardized severity scores. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1996-2012.
- Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30.
- James, I. A., Mukaetova-Ladinska, E., Reichelt, F. K., Briel, R., & Scully, A. (2006). Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: a series of case presentations. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 951-960.
- Kan, C. C., Geurts, H. M., van den Bosch, K., Forceville, E. J. M., van Manen, J., Schuurman, C. H., ... van Duin, D. (2013). *Multidisciplinaire Richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom.
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59-71.
- Kent, R. G., Carrington, S. J., Le Couteur, A., Gould, J., Wing, L., Maljaars, J., ... Leekam, S. R. (2013). Diagnosing Autism Spectrum Disorder: who will get a DSM-5 diagnosis? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(11), 1242-1250.
- Kenyon, S. (2014). *Autism in Pink: Qualitative Research Report*. Retrieved from Autism In Pink, <http://autisminpink.net>.
- Kiep, M., & Spek, A. A. (2015). De AQ bij Nederlandse mannen en vrouwen met en zonder ASS. *De Psycholoog*, 40-49.
- Kim, Y. S., & Leventhal, B. L. (2015). Genetic epidemiology and insights into interactive genetic and environmental effects in autism spectrum disorders. *Biological psychiatry*, 77(1), 66-74.
- Kline, P. (2000). *Handbook of psychological testing, second edition*. London and New York: Routledge.
- Kohane, I. S., McMurry, A., Weber, G., MacFadden, D., Rappaport, L., Kunkel, L., ... Churchill, S.

- (2012). The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. *PLoS one*, 7(4), e33224.
- Kraijer, D. (1999). *Autisme- en verwante stoornissenschaal-Z-revisie*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw (2017). *Classificerend Diagnostisch Protocol Verstandelijke Beperking*. Geraadpleegd op 23 mei 2018 via <http://www.kwaliteitscentrumdiagnostiek.be/publicatiesjeugdhulp>
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., ... MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702.
- Lebeer, J., Van de Veire, H., Denys, A., Van Trimpont, I., Schraepen, B., Partanen, P., Candeias, A., ... & Dawson, L. (2013). Assessment van kinderen en jongeren: noodzaak om de blik te verruimen. *Caleidoscoop, Leerlingbegeleiding vandaag en morgen*, 25(1), 14-24.
- Leekam, S. R., Libby, S. J., Wing, L., Gould, J., & Taylor, C. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 327-342.
- Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2018). Is Older Age Associated with Higher Self-and Other-Rated ASD Characteristics?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2038-2051.
- Lord, C., Pickles, A., McLennan, J., Rutter, M., Bregman, J., Folstein, S., ... Minshew, N. (1997). Diagnosing autism: analyses of data from the Autism Diagnostic Interview. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(5), 501-517.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule: ADOS-2*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Maes, B. (2014). Kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. In H. Grietens, J. Vanderfaeillie, & B. Maes (Red.), *Handboek jeugdhulpverlening. Deel 1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen* (pp. 83-114). Leuven: Acco.
- Maljaars, J., Noens, I., Scholte, E., & van Berckelaer-Onnes, I. (2012). Evaluation of the criterion and convergent validity of the diagnostic interview for social and communication disorders in young and low-functioning children. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 16, 487-497.
- Mandell, D. S., Listerud, J., Levy, S. E., & Pinto-Martin, J. A. (2002). Race differences in the age at diagnosis among Medicaid-eligible children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(12), 1447-1453.
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313.
- Mandy, W., & Lai, M. C. (2016). Annual research review: the role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(3), 271-292.
- Mulligan, C. K., & Trauner, D. A. (2014). Incidence and behavioral correlates of epileptiform abnormalities in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 452-458.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2011). *Autism: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum*. NICE clinical guideline. Retrieved from <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2012). *Autism. Recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum*. The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists.
- Nishiyama, T., Suzuki, M., Adachi, K., Sumi, S., Okada, K., Kishino, H., ... Kanne, S. M. (2014).

- Comprehensive comparison of self-administered questionnaires for measuring quantitative autistic traits in adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 993-1007.
- Noens, I., De la Marche, W. & Scholte, E. (2012). *SRS-A, Screeningslijst voor autismspectrumstoornissen. Handleiding*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers B.V.
- Nygren, G., Hagberg, B., Billstedt, E., Skoglund, A., Gillberg, C., & Johansson, M. (2009). The Swedish version of the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO-10). Psychometric properties. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 730-741.
- Pameijer, N., & Draaisma, N. (2011). *Handelingsgerichte diagnostiek in de jeugdzorg. Een kader voor besluitvorming*. Leuven: Acco.
- Pameijer, N., & van Beukering, T. (2015). *Handelingsgerichte diagnostiek in het onderwijs. Een praktijkmodel voor diagnostiek en advisering*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Parellada, M., Penzol, M. J., Pina, L., Moreno, C., González-Vioque, E., Zalsman, G., & Arango, C. (2014). The neurobiology of autism spectrum disorders. *European Psychiatry*, 29, 11-19.
- Raymaekers, R., & Roeyers, H. (2003). *Opsporen van autisme bij kleuters*. Gent: Vlaamse Vereniging Autisme.
- RIZIV (2014). Revalidatieovereenkomst tussen het comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering en de Referentiecentra Autismspectrumstoornissen.
- Roeyers, H. (2014). *Autismspectrumstoornis: Alles op een rijtje*. Leuven: Acco.
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *The Social Communication Questionnaire Manual*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003). *Autism diagnostic interview-revised. Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Sappok, T., Brooks, W., Heinrich, M., McCarthy, J., & Underwood, L. (2017). Cross-cultural validity of the social communication questionnaire for adults with intellectual developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 393-404.
- Sappok, T., Diefenbacher, A., Budczies, J., Schade, C., Grubich, C., Bergmann, T., ... Dziobek, I. (2013). Diagnosing autism in a clinical sample of adults with intellectual disabilities: How useful are the ADOS and the ADI-R? *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1642-1655.
- Sappok, T., Diefenbacher, A., Gaul, I., & Bölte, S. (2015). Validity of the social communication questionnaire in adults with intellectual disabilities and suspected autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(3), 203-214.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929.
- Sizoo, B. (2015). Case identification en Diagnostiek bij volwassenen en ouderen. In H. Geurts, B. Sizoo, & I. Noens (Red.), *Autismspectrumstoornis interdisciplinair handboek* (pp. 115-128). Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Stahlberg, O., Soderstrom, H., Rastam, M., & Gillberg, C. (2004). Bipolar disorder, schizophrenia, and other psychotic disorders in adults with childhood onset AD/HD and/or autism spectrum disorders. *Journal of Neural Transmission*, 111(7), 891-902.
- S3-Leitlinie (2016). *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter - Teil 1: Diagnostik. Interdisziplinäre S3-Leitlinie der DGKJP und der DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen*. Geraadpleegd op 6 april 2017 via <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/028-018.html>.
- Takei, R., Matsuo, J., Takahashi, H., Uchiyama, T., Kunugi, H., & Kamio, Y. (2014). Verification of the utility of the social responsiveness scale for adults in non-clinical and clinical adult populations in Japan. *BMC psychiatry*, 14(1), 302.
- Tsakanikos, E., Sturmey, P., Costello, H., Holt, G., & Bouras, N. (2007). Referral trends in mental health services for adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Autism*,

11(1), 9-17.

- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: United Nations. Retrieved from www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.
- van Berckelaer-Onnes, I. A., Noens, I., & Dijkxhoorn, Y. (2008). *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Nederlandse Vertaling* [Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Dutch Translation]. Leiden: Universiteit Leiden.
- Vanheule, S., & Devisch, I. (2014). Mental suffering and the DSM-5: a critical review. *Journal of evaluation in clinical practice*, 20(6), 975-980.
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 627-35
- Vertommen, H., ter Laak, J. J. F., & Bijttebier, P. (2005). Het diagnostisch proces. In F. Luteijn, W. A. Arindell, B. G. Deelman, J. H. Kamphuis, & H. Vertommen (Red.), *Psychologische diagnostiek in de gezondheidszorg* (pp. 15-34). Utrecht: Lemma.
- Vorstman, J. A., Parr, J. R., Moreno-De-Luca, D., Anney, R. J., Nurnberger Jr, J. I., & Hallmayer, J. F. (2017). Autism genetics: opportunities and challenges for clinical translation. *Nature Reviews Genetics*, 18(6), 362.
- Warreyn, P., Raymaekers, R., & Roeyers, H. (2005). *Handleiding bij de Vragenlijst Sociale Communicatie*. Destelbergen: SIG.
- Wigham, S., Rodgers, J., Berney, T., Le Couteur, A., Ingham, B., & Parr, J. R. (2018). Psychometric properties of questionnaires and diagnostic measures for autism spectrum disorders in adults: A systematic review. *Autism*, 1362361317748245.
- Wilkinson, L. A. (2008). The gender gap in Asperger syndrome: where are the girls? *Teaching exceptional children Plus*, 4, Article 3.
- Wing, L. (2006). *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (11th ed.)*. Bromley, UK: Centre for Social and Communication Disorders.
- Wing, L., Leekam, S. R., Libby, S. J., Gould, J., & Locombe, M. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 43, 307-325.
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2002). *International Classification of Functioning, Disability and Health. Nederlandse vertaling*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- World Health Organization (2008). *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Nederlandse vertaling*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- World Psychiatric Association (2002). *Essentials of the WPA international guidelines for diagnostic assessment (IGDA)*. Retrieved from http://www.wpanet.org/detail.php?section_id=8&content_id=665.



KWALITEITSCENTRUM
DIAGNOSTIEK^{VZW}



Vlaanderen
is zorgzaam samenleven