



KWALITEITSCENTRUM
DIAGNOSTIEK^{VZW}

Feedback Classificerende Diagnostische Protocollen Autismespectrumstoornis

Kwalitatief focusgroeponderzoek



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:	Feedback Classificerende Diagnostische Protocollen Autismespectrumstoornis: Kwalitatief focusgroep- onderzoek
Wetenschappelijk onderzoek:	Nathalie Schoupe, Julie De Ganck
Communicatie en ondersteuning:	Thomas Jacques
Redactie:	Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid. In deze tekst komen onderzoeksresultaten 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 de meegedeelde gegevens. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

Inleiding

Situering

Op 27 januari 2017 werd het 'Strategisch Plan: verhoogde participatiekansen voor personen met autisme creëren' (Vandeurzen, 2016) goedgekeurd door de Vlaamse Regering. Dit plan is gebaseerd op de beleidsaanbevelingen van de Taskforce Autisme (2016) die op initiatief van Jo Vandeurzen, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in het verleden werd samengesteld. Het strategisch plan omvat een reeks acties met als doel personen met een autismespectrumstoornis (ASS) op hun maat en zo volledig als mogelijk te ondersteunen. Eén van de acties betreft het inzetten op kwaliteitsvolle diagnostiek. In het kader hiervan werd door de Taskforce Autisme aanbevolen om in te zetten op een actualisatie van bestaande richtlijnen, toepasbaar gemaakt voor verschillende leeftijden en functioneringsniveaus én met daarbij ook een verruiming van een classificerend naar een handelingsgericht perspectief.

In lijn met het strategisch plan heeft het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw samen met een groep inhoudelijke en praktijkgerichte experts ingezet op de herwerking van de classificerende diagnostische protocollen ASS van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Dit betreft enerzijds het protocol ASS bij kinderen en jongeren, en anderzijds het protocol ASS bij volwassenen. Beide protocollen werden geactualiseerd op basis van recente wetenschappelijke literatuur, praktijkervaringen en consensus tussen de experts. De herwerking van de protocollen was verregaand en beperkte zich niet tot een update gebaseerd op de DSM-5 criteria en nieuwe wetenschappelijke inzichten. Binnen de herwerking van beide protocollen werd vertrokken vanuit een sociaal-ecologische en handelingsgerichte visie, naast de richtlijnen voor het stellen van een valide en betrouwbare classificerende diagnose. Daarenboven werden voor beide protocollen testfiches ontwikkeld van het instrumentarium dat kan ingezet worden tijdens een diagnostisch proces met een vermoeden van ASS. Aan de hand van deze testfiches kan elke diagnosticus een geïnformeerde en wetenschappelijk onderbouwde keuze maken tussen de verschillende voorhanden zijnde diagnostische instrumenten. De protocollen zijn bedoeld als naslagwerk en hulpmiddel voor diagnostici om een particulier diagnostisch traject bij een vermoeden van ASS aan te vatten en te komen tot een kwaliteitsvolle diagnostische praktijk.

Nothing about us without us: cliëntparticipatie binnen de protocollen ASS

Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (2006; geratificeerd door België op 2 juli 2009) ziet erop toe dat de rechten van personen met beperkingen dezelfde zijn als iedereen. Binnen het VN-verdrag worden de beperkingen van personen met een handicap niet gezien als een probleem van het individu zelf, maar zijn deze beperkingen het gevolg van sociale en fysieke drempels van de maatschappij die hen beletten op een gelijkwaardige manier te participeren in de samenleving. Om te komen tot een inclusieve samenleving, met gelijke rechten voor iedereen, dienen deze drempels dan ook weggewerkt te worden.

Het beleid van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin stelt de implementatie van dit VN-verdrag centraal, door het nastreven van persoonlijke autonomie en een volwaardige participatie en integratie van personen met een beperking in onze samenleving (Vandeurzen, 2010).

De focus op participatie en betrokkenheid wordt door de Vlaamse Regering ook doorgetrokken in het Strategisch Plan Autisme. Meer concreet wordt hierin gesteld: *"We zullen personen met autisme actief betrekken in het concreet vorm geven, implementeren, monitoren, evalueren en bijsturen van de verschillende acties. Op die manier kunnen we de unieke belevingsexpertise van personen met autisme meenemen. Die expertise zal ons toelaten: acties te realiseren waarvan de aanpak is afgestemd op de 'typische' kenmerken van personen met autisme; acties te realiseren waarvan de output tegemoet komt aan de reële noden en verwachtingen van personen met autisme."* (p. 2).

In lijn met deze verwachting uit het Strategisch Plan heeft het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw ingezet op cliëntparticipatie door personen met ASS te betrekken in de herziening van de protocollen. Meer specifiek werden in voorliggend kwalitatief focusgroeponderzoek de herziene protocollen ter beoordeling voorgelegd aan respectievelijk ouders van kinderen met ASS¹ en volwassenen met ASS. De keuze om de ouders in plaats van de kinderen en jongeren zelf feedback te laten geven, werd ingegeven door het feit dat de protocollen technische documenten zijn, geschreven in een taal bedoeld voor hulpverleners. Het verdient echter aandacht om in de toekomst in te zetten op een vertaling van de informatie uit de protocollen in een taal verstaanbaar voor en gericht aan kinderen en jongeren².

¹ In het vervolg van de tekst wordt verwezen naar 'ouders' in plaats van 'ouders van kinderen met ASS'.

² Daarenboven is het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw zich ervan bewust dat kinderen en jongeren als ervaringsdeskundigen zeer waardevolle input kunnen leveren over de kwaliteit van diagnostische trajecten. Toekomstige initiatieven van het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw zullen inzetten op onderzoek naar de beleving van diagnostiek in het algemeen (niet louter toegespitst op ASS) door de ogen van kinderen en jongeren.

Methodologie

In overleg met de Vlaamse Vereniging Autisme werden ouders en volwassenen met ASS aangeschreven met de vraag om deel te nemen aan het onderzoek. Er werden twee aparte groepen samengesteld, namelijk een groep ouders met kinderen met ASS en een groep volwassenen met ASS. Aan beide groepen werd gevraagd feedback te formuleren, respectievelijk op het protocol kinderen en jongeren, en het protocol volwassenen. De feedbackgroepen zijn elk apart op twee tijdstippen samengekomen. Tijdens de eerste samenkomst hebben twee onderzoekers van het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw het protocol voorgesteld. Daarna kregen de deelnemers enkele weken de tijd het protocol door te nemen, om vervolgens tijdens de tweede samenkomst feedback te kunnen geven. Tijdens het feedbackmoment 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 eenieder/eenieders kind, waarbij daaropvolgend gevraagd werd om hun ervaringen te relateren aan de inhoud van het protocol. De onderzoekers van het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw namen een modererende rol op tijdens dit feedbackmoment. Hun input beperkte zich tot het verstrekken van informatie over de protocollen. Tijdens de feedbackmomenten primeerde dan ook het persoonlijk diagnostisch verhaal en de feedback van elke deelnemer en de interactie tussen de deelnemers onderling.

Zes ouders van kinderen met ASS en vijf volwassenen met ASS hebben zich geëngageerd mee te werken aan het onderzoek. Door omstandigheden konden een aantal personen niet aanwezig zijn op de tweede samenkomst. Aan hen werd gevraagd om de onderzoekers – indien mogelijk – schriftelijk feedback te bezorgen. In totaal werd feedback ontvangen van vier ouders en vier volwassenen met ASS. Alle deelnemers hebben een formulier met hun geïnformeerde toestemming ondertekend en verklaarden zich bijgevolg akkoord dat hun data anoniem verwerkt zouden worden.

Tijdens de tweede samenkomst (i.e., het feedbackmoment) van elke groep werd een audio-opname gemaakt van het gesprek. Daar bij de volwassenen met ASS tijdens de eerste samenkomst (i.e., voorstelling van het protocol) ook reeds algemene opmerkingen inzake hun diagnostisch traject naar boven kwamen, werd toen besloten ook reeds een audio-opname te maken. Aan de hand van de audio-opnames gebeurde een letterlijke transcriptie van de gesprekken, waarna een thematische analyse op de data kon uitgevoerd worden. Ook de schriftelijk verkregen feedback werd onderworpen aan een thematische analyse.

Een thematische analyse wordt in de literatuur als volgt omschreven: *“Thematic analysis is a method for identifying, analysing and reporting patterns (themes) within data. It minimally organises and describes your data set in (rich) detail”* (Braun & Clarke, 2006, p. 79). Het waardevolle van thematische analyse is dat deze onderzoeksmethode zowel het particuliere, als het meer universele en overkoepelende in rekening brengt. Thematische analyse laat dus toe intra- en interpersoonlijke verschillen en gelijkenissen in kaart te brengen (De Ganck, Vansielghem, & Vanheule, 2011). Braun en Clarke (2006) stellen bij thematische analyse zes onderzoeksstappen voor: (1) het zich vertrouwd maken met de data, (2) initiële codes toekennen, (3) zoeken naar thema's, (4) reviewen van thema's, (5) definiëren en benoemen van thema's, en (6) genereren van een onderzoeksrapport.

Binnen het huidige onderzoek werden deze stappen als volgt doorlopen. (1) Door het transcriberen van de gesprekken en het nalezen van de transcripties en schriftelijke feedback heeft de eerste

onderzoeker van het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw zich vertrouwd gemaakt met de data. (2) Alle citaten die te maken hadden met inhoudelijke feedback over de protocollen, of persoonlijke ervaringen en belevingen van het particuliere diagnostische proces heeft deze onderzoeker aangeduid met een code, waarbij per citaat een omschrijving werd gegenereerd van de precieze inhoud. (3) Op basis van de initiële codes werden weerkerende thema's geïdentificeerd. (4) Deze thema's werden vervolgens bediscussieerd met de tweede onderzoeker door een vergelijking en bespreking van de corresponderende citaten. (5) Consensus werd bereikt over de verschillende thema's en benamingen van thema's. Sommige thema's werden nog verder geclusterd tot een meer overkoepelend thema. De best passende citaten bij elk thema werden geselecteerd. (6) De thema's werden uitgediept en omschreven in de resultatensectie van dit onderzoeksrapport.

Resultaten

In totaal komen acht hoofdthema's aan bod, waarvan sommige nog verder worden opgesplitst. De hoofdthema's zijn: Inzicht en transparantie, Referentiekader diagnostici, Belang opleiding diagnostisch werkveld, Scheiding tussen classificerende en handelingsgerichte diagnostiek, Opmerkingen diagnostisch (test)onderzoek, Nood aan goede verslaggeving en nazorg, Een andere manier van zijn, en Vroegdetectie. Na een korte beschrijving van elk thema spreken de data letterlijk voor zich door het presenteren van relevante citaten. Er wordt telkens een opsplitsing gemaakt tussen citaten van ouders en citaten van volwassenen met ASS. Sommige thema's komen enkel in één van de twee focusgroepen aan bod. Uit de beschrijving van het thema en uit de citaten kan telkens afgeleid worden of een thema al dan niet aangehaald werd binnen beide focusgroepen.

1. Inzicht en transparantie

a. Verheldering van diagnostisch traject voor alle betrokkenen

Beide feedbackgroepen vinden het verhelderend om de verschillende stappen van een diagnostisch traject in duidelijke taal weergegeven te zien. Ze zien het protocol als een leidraad die zowel voor de hulpverleners als voor henzelf waardevol kan zijn. Ze verwachten van de hulpverlening voldoende uitleg en transparantie over wat hen te wachten staat bij aanvang van een diagnostisch proces. Het protocol kan een tool zijn om deze transparantie te bieden. Hierbij wordt door een volwassene met ASS ook de vraag gesteld of het protocol meer duidelijkheid kan verschaffen over de doorlooptijd van een diagnostisch proces.

Voor mij was het zeer verduidelijkend om dat eens zo te lezen. Ik dacht: 'aja zo gaat dat in zijn werk'. [ouder]

Ik vind dat heel goed wat in jullie protocol staat. Er staan een aantal dingen in die diagnostici weten, maar die ook heel interessant zijn voor ouders om te weten, zoals het meest vanzelfsprekende: 'dit is een gedragsdiagnose. Er bestaan geen sluitende testen.' En dat soort kader waarbinnen een diagnose gesteld wordt. (...) Ik vind dat jullie dat ook zo goed beschrijven. Dat is informatie die anders niet mee komt. Het wordt allemaal zoveel meer begrijpelijk en ik denk ook aanvaardbaar, als je weet wat een diagnostisch onderzoek kan, maar ook wat het niet kan. [ouder]

Zo een leidraad is nuttig en nodig, maar mag ook transparant zijn voor een gediagnosticeerde, dat je weet waar dat je bent in dat proces. [volwassene met ASS]

Ik snap niet dat op een plaats een diagnostisch traject bij wijze van spreken op twee uur afgelapt kan worden en op een andere plaats het een traject is van weken. (...) Ergens moet er denk ik toch een leidraad zijn van doorlooptijd, van hoeveelheid contacturen en dergelijke. Zodanig dat dat proces ietwat voorspelbaar is. (...) Het moeilijkste vond ik eraan dat het op voorhand niet duidelijk is hoe dat dingen gaan verlopen. [volwassene met ASS]

Volgens de feedbackgroepen biedt het protocol belangrijke informatie voor hulpverleners uit de verschillende echelons. Ze zien het protocol als een zinvolle leidraad – en voornamelijk ook voor de eerstelijns hulpverlening – zodat signalen van autisme beter herkend kunnen worden en er bijgevolg sneller en correcter kan doorverwezen worden naar diagnostisch onderzoek.

Ik denk dat hoe meer mensen die cascade [cf. van screening tot aanmelding voor diagnostisch onderzoek] wat beter kennen – want ik denk dat dat een cascade is die niet enkel en alleen voor autisme geldt, maar algemeen in het kader van alle diagnoses – als bij zorgondersteuners die paar grote stappen al op voorhand in dat jargon worden gecommuniceerd, dan zou dat al gewoon heel veel helpen om sneller stappen te zetten. Want ik heb nu het gevoel dat niemand weet waaraan ze moeten beginnen. (...) Mijn uitnodiging is om dat gefaseerd met een soort flowchart duidelijk te maken bij de eerste aanmelders. (...) Ik denk dat het belangrijk is dat het begrip en de kennis om te gaan zien van wat valt er vooral op, waarop moeten we letten en wat zijn dan de stappen die we aan de ouders kunnen zeggen die moeten gebeuren. Dat dit in het kader van sensibilisering ontzettend belangrijk is. [ouder]

Als je met de verkeerde hulpvraag afkomt – en dan bedoel ik met hulpvragen die bij veel dingen kunnen passen – dan gaat die lamp autisme in het gewone werkveld niet direct branden. (...) Ik denk dat het heel belangrijk is, dat die eerste lijn er zich heel bewust van wordt dat mensen met autisme overal zitten. En dat die gecamoufleerd toekomen. Dat die daar onzichtbaar autistisch zitten wezen en met iets heel anders afkomen. [volwassene met ASS]

b. Wegwijs in het hulpverleningslandschap

Naast inzicht rond het verloop van een diagnostisch traject zoeken ouders en volwassenen met ASS ook duidelijke richtlijnen over waar ze zich moeten aanmelden met hun hulpvraag, en waar ze terecht kunnen voor tussentijdse ondersteuning indien na aanmelding niet meteen een diagnostisch traject kan aangevat worden. Er is volgens hen nood aan meer duidelijkheid over het hulpverleningslandschap.

Dat protocol is één ding, maar voor mij blijft het belang van hoe stap ik in dat proces. Waar moet ik zijn? Wat zijn dan de verschillende fases? Hoe begin ik eigenlijk daar aan? [ouder]

Ik heb daar een aantal jaar nodig voor gehad om een centrum te vinden dat een volwassene wou diagnosticeren. Kwaliteitsvol weten waar je terecht kunt als je een vermoeden hebt. Er is nood aan een centraal punt waar alle centra die aan diagnostiek doen vermeld staan met vermelding of ze multidisciplinair werken. [volwassene met ASS]

2. Referentiekader diagnostici

Beide feedbackgroepen delen de ervaring dat het diagnostisch traject en de mogelijke diagnose die erop volgt, vaak afhangt van het referentiekader en eventuele specialisatie van de diagnosticus. Zo beschrijven ze bijvoorbeeld dat diagnostici soms vanuit een tunnelvisie naar een probleemstelling kijken.

Dat ze de eerste vijf minuten al zeggen, het zal wel dat zijn, en niet verder een keer gaan kijken of het iets anders kan zijn. Je plakt er dat op en dat is ook een gevaar. [volwassene met ASS]

Waar ga je naartoe? Naar een centrum, maar ga je direct naar het autismecentrum? Men kijkt soms ook vanuit een bepaalde tunnel. Dat is ook menselijk. [ouder]

Ik denk zelf dat dat een beetje van afhangt van bij wie dat je terecht komt en op welk moment. Omdat mensen sowieso door een bepaalde bril kijken. En als jij nu toevallig op het juiste moment op de juiste plaats bent op moment dat iemand zijn autismebril op heeft, en zich de vraag stelt zou dit autisme zijn of niet. Dan heb jij geluk gehad als persoon met autisme. [volwassene met ASS]

Het verschil ligt hem ook in het feit dat sommigen heel sterk een stoornisbeeld van

disfunctioneren hebben, of een disfunctionerend beeld van stoornis hebben, en dan heel sterk individualiseren in de persoon met autisme en anderen hebben veel meer, in de school en psychiatrie natuurlijk, een veel meer interactioneel beeld natuurlijk. [volwassene met ASS]

Het hangt ook af bij het referentiekader dat een diagnosticus hanteert. Als je bij een diagnosticus komt die alles in de eerste plaats psychodynamisch bekijkt, dan gaat die natuurlijk vooral eerst de verstoorde relatie zien tussen die ouder en dat kind, terwijl dat misschien een autistische ouder is, of misschien een aanpassing is van die ouder. (...) Het referentiekader of de overtuiging van een diagnosticus speelt een grote rol in wat je ziet. [ouder]

Er zijn toch een hele hoop psychologen, testmensen, maar zeker psychiaters, maar ook psychologen gaan af op zo'n praecox gevoel. En die diagnostiek is dan een bevestiging van een vermoeden. [volwassene met ASS]

Een volwassene met ASS wijst ook op een bepaalde passage in het protocol waarin uitgegaan wordt van deze tunnelvisie.

'Intakegesprek: staat de cliënt en/of zijn omgeving open ten opzichte van een mogelijke diagnose ASS?' [letterlijk uit protocol] Ik vind dit raar dat ASS al zou vernoemd worden. Zit de diagnosticus (en cliënt/begeleider) dan niet al op dat spoor? Belangrijk om 'open minded' te blijven. Er is nog geen diagnose en de vraag komt al of je ervoor openstaat? [volwassene met ASS]

Verder wordt er door ouders aangekaart dat hulpverleners (een deel van) het diagnostisch proces soms opnieuw willen doorlopen, terwijl de diagnose reeds is gesteld en ze als ouder met een andere hulpvraag zitten (e.g., begeleiding rond sociaal-emotioneel problemen).

En hij [zoon] zei: 'mama, ik kom niet meer, want ik moet hier al hetzelfde doen wat ik al heb moeten doen. Weten ze het nu nog niet'. En ik dacht: 'Ja, maar daarvoor ben ik hier toch niet'. Dus ik zei de volgende keer dat we gingen: 'Klopt dit wat hij zegt dat dit zo allemaal...' Aja', zei hij [hulpverlener], 'wij willen dit toch ook nog eens bekijken. En zouden we ook de ToM nog mogen afnemen?' Ik zei: 'nee, hier stopt het nu. Ik kom gewoon voor hulp omdat ik doorverwezen ben na dat sociale en dat emotionele, na die angst. Ik kom hier niet om hem nog eens te zien hertesten in juist hetzelfde.' Dus hebben we dat niet gedaan. [ouder]

De vraag wordt gesteld of het protocol ertoe kan leiden dat over verschillende diagnostische centra heen dezelfde kwaliteitsrichtlijnen worden gehanteerd waardoor diagnoses door andere diagnostici minder in vraag gesteld moeten worden.

Ik weet niet hoe dit protocol die egalisatie zal kunnen bereiken tussen pakweg een psychiater in de Kempen die burn-out doet en een bijscholing tot een minimum houdt en psychiaters die in een academische sector werken en de prevalentie van autisme zien stijgen en daar onderzoeken over lezen. [volwassene met ASS]

Maar vooral ook wat jij zegt, dat een diagnose vaak door andere diagnostici in vraag wordt gesteld. Wat je dan met dit protocol, alé ik bedoel, ik weet niet of jullie hier iets mee kunnen, om dat sluitend genoeg te maken. [ouder]

3. Belang opleiding diagnostisch werkveld

Aansluitend op het vorige thema wordt door de feedbackgroepen een nood aan meer ervaring, kennis en opleiding over autisme aangevoeld. De volwassenen met ASS halen in dit verband ook

het belang aan van inzicht in de leefwereld van personen met autisme, verdergaand dan de louter theoretische kennis uit het protocol.

Allemaal van die dingen dat je denkt van als je dat nu allemaal optelt, dan moet die vlag autisme toch eens ergens opkomen. Waarom niet? Dat is een gebrek aan ervaring en opleiding over de brede lijn. Dat die mensen [cf. personen met ASS] daar niet aan de bureau van de diagnosticus gaan komen zitten en alle dingen op een rijtje gaan beginnen zetten [volwassene met ASS].

Dus ik denk dat het belangrijk is dat diegenen die het protocol afnemen echt niet alleen theoretische kennis moeten hebben, maar ook naar de ervaringsverhalen van mensen met autisme moeten geluisterd hebben. En niet even geluisterd hebben, maar echt diep geluisterd hebben. En dus zich dieper kunnen inleven in hoe het dagelijkse leven van mensen met autisme in al zijn breedheid er uitziet. (...) Dus het effect van ervaringsverhalen enzo, of herkenning van jezelf bij andere mensen, kan diagnostisch ook heel waardevol zijn. Van dat zeker te bevragen. [volwassene met ASS].

Ik denk dat er te veel afstand is met het direct leven van mensen met autisme. Ik denk dat het evenwicht in diagnostische teams toch wel meer naar nabijheid mag. Meer invoeling in de realiteit, want dat staat soms veraf. [volwassene met ASS]

Maar ik denk kwestie van kwaliteit dat er eigenlijk nog veel opleiding nodig is. Opleiding of inzicht. [volwassene met ASS]

4. Scheiding tussen classificerende en handelingsgerichte diagnostiek

a. Voor- en nadelen classificerende diagnostiek

Daar de besproken protocollen in hoofdzaak classificierend zijn, wordt tijdens de feedbackgroepen ook gediscussieerd over de zin en onzin van classificerende diagnostiek. Er worden zowel voor- als nadelen aan een classificerende diagnose genoemd. De deelnemers geven aan dat de classificerende diagnose voor hen een **verklaringsmodel** kan zijn voor de ervaren moeilijkheden. Het krijgen van een diagnose kan heel verhelderend werken.

Achteraf heb ik gezien, ah daarmee heb ik zo'n last op recepties, en daarmee ambeteert dat gezoem van dat spel mij daar al de hele tijd. Dat is voor mij mijn disfunctioneren. Maar ik heb dat maar allemaal beseft na mijn diagnose. [volwassene met ASS]

Het is een houvast en duidelijkheid vaak. Mensen zijn blij van ok, dit is het dan. Maar ook willen weten wat er scheelt. Ook wel willen weten van hoe komt dat hier nu allemaal. Als je dan een naam krijgt... [ouder]

Daarnaast biedt het label **toegang tot hulpverlening**.

De diagnostiek blijft heel classificierend, ook omdat dat wel belangrijk is voor mensen. Die willen ook een papier krijgen waarmee ze die zorg hebben. [volwassene met ASS]

Als je hulpverlening nodig hebt, is dat papiertje een vereiste, dan heb je een diagnose officieel nodig. Anders is het een stuk dat je zelf voor jezelf moet voelen, wil ik dat zeker weten of is het voldoende met 99% zeker van, een vermoeden van. (...) Je vraagt iets van de gemeenschap en dan moet de gemeenschap zeker zijn dat je het wel nodig hebt, dat je de hulp wel kan gebruiken. [volwassene met ASS]

Dan denk ik inderdaad als je dan hulp of ondersteuning zoekt, dan moet er een vorm van

objectivering zijn, en dat kan ook voor een stuk classificierend zijn. [volwassene met ASS]

Soms heb je een diagnose nodig voor participering en tegemoetkoming, of voor de ambtenaren. [ouder]

Ergens als je geen diagnose hebt, hoe ga je daar dan mee om? Zonder diagnose had hij nooit al die hulp kunnen hebben. [ouder]

Naast deze voordelen wijzen ouders en volwassenen met ASS ook op heel wat nadelen. Ze ervaren dat een diagnose vaak **stigmatiserend** en **stereotyperend** werkt. Wanneer de diagnose naar de buitenwereld toe wordt gecommuniceerd, ervaren ze dat er vaak vanuit een stereotiep beeld met hen wordt omgegaan. Ze willen niet gedefinieerd worden aan de hand van een label en in een 'problematisch' hokje gestoken worden.

'Mama', zei hij, 'we gaan één ding afspreken. Ik draag nu al heel mijn leven mijn diagnose met mij mee en dat werkt tegen mij en niet voor mij. Want altijd zijn ze me raar beginnen bekijken vanaf het moment dat ze wisten dat ik autisme heb. Want je bent dat altijd op voorhand gaan zeggen. Ik wil nu niet dat iemand dat weet'. [ouder]

Soms moet je wel die term [woord autisme] erbij gaan halen en dan reageert iedereen zo anders. Dan begonnen ze zo heel traag te praten. Dan trekt hij zijn ogen op: 'oh daar gaan we weer, ik word weer peuter'. Dus doen we dat ook niet meer. [ouder]

Het is maar een deeltje van wie ze zijn. Want ik weet dat mijn zoon zegt van: 'mama ik ben dat beu, ik wil niet in een hokje gestoken worden'. [ouder]

Eens een probleem zich heeft voorgedaan, ben je problematisch. Dus dan voel je uzelf ook problematisch. Uw frank is gevallen [verhelderende aspect van het krijgen van een diagnose], maar ik voel mij problematisch. [volwassene met ASS]

Een ander nadeel dat volwassenen met ASS ervaren bij het krijgen van een diagnose is het gevoel hun **gedrag voortdurend aan te moeten passen**. Zaken waar ze vóór de diagnose niet bij stil stonden, interpreteren ze nu vanuit hun autismespectrumstoornis. Ze stellen hun gedrag bij, ze passen zich aan, ze camoufleren. Het beeld dat ze gevormd hebben rond hun diagnose remt hen in hun functioneren.

Andere mensen leven spontaan een beetje naar dat beeld. Zelf al is dat geen vast stereotiep beeld. Dingen die je normaal deed waarbij je u geen vragen stelt, begin je als dwangmatig te zien en dan probeer je... Ik heb op een bepaald moment gezegd: 'aanpassen, maskeren, ik snap dat niet'. Ik moet zeggen ik heb dat ook nooit gesnapt heb, ik heb me nooit autist gevoeld. Alé, ik had daar geen vermoeden van. Maar nu kan ik daar mij iets bij voorstellen. Ik pas mij voortdurend aan. (...) Ervoor had ik geen limieten, ik deed van alles, zelf dingen waarvan mensen zeggen dat het toch niet lukt. Maar dat lukte dan wel. Je blijft dan maar voort doen. En dan erna [na de diagnose], dan wordt het moeilijker en moeilijker om die dingen nog te riskeren en dan denk je zit je dan niet in iemand anders zijn comfortzone. [volwassene met ASS]

Het is goed van u aan te passen, maar die aanpassing is geen doel op zich, je blijft nog altijd iemand met autisme. (...) Krijg niet met die diagnose de angst van 'ok vanaf nu moet je alle sociale regeltjes gaan respecteren'. [volwassene met ASS]

Je zoekt dingen om uw leven zo in te richten dat het haalbaar is, waardoor dat je uiteindelijk minder autistisch overkomt voor de omgeving. [volwassene met ASS]

Doordat het **klinisch beeld** van ASS zo **variabel** kan zijn, vinden ouders en volwassenen met ASS de diagnose ook geen toegevoegde waarde. Doordat de diagnose een spectrum van mogelijke verschijningsvormen inhoudt, biedt dit geen informatieve waarde naar henzelf en de buitenwereld toe. Het functioneren wordt herleid tot één woord, terwijl dit woord zoveel verschillende betekenisvormen heeft voor elk particulier individu.

Als je dan weer gaat kijken naar wat er allemaal onder zit [diagnose/definitie autisme] bij alle verschillende kinderen met autisme, dan kun je daar eigenlijk ook weer weinig mee. (...) Je kunt er in die zin ook niets mee met op school te zeggen van, hij is een autist. [ouder]

We spreken van een spectrum, maar ineens is het ja/nee. Je hebt de diagnose, ja of nee. Terwijl dat men eigenlijk spreekt van een spectrum, waarbij het hele spectrum zoals wij functioneren... Er zijn bepaalde dingen waar we niet functioneren, waar we wel functioneren, waar we beter functioneren. Moeten wij het label hebben autistisch ja/nee? En dan onder een lijst komen van je zit bij de reeks gehandicapten, want je hebt een diagnose, je hebt een stoornis. (...) Maar dat ja/nee, diagnose ja of nee, en daar volgt dan alles uit, is mij wat te autistisch zwart/wit. [volwassene met ASS]

b. Nood aan handelingsgerichte ideografische diagnostiek

Hierop aansluitend is volgens ouders en volwassenen met ASS het grootste nadeel dat de classificerende diagnose hen geen handvaten biedt om op individueel niveau te weten hoe er kan geholpen worden. De deelnemers uit beide focusgroepen menen dan ook dat diagnostiek zich vooral moet focussen op wat voor elk particulier individu nodig is voor behandeling en begeleiding. Ze uiten een sterke nood aan handelingsgerichte diagnostiek en handelingsgerichte protocollen in plaats van de huidige focus op classificatie. Ze vinden het positief dat in de huidige herwerking van het protocol het handelingsgerichte aspect al een stuk aan bod komt.

Maar het handelingsgerichte is inderdaad hetgeen een toegevoegde waarde is, wat dat betreft denk ik dat we het er allemaal over eens zijn. Hoe meer dat je dat kan ondersteunen, hoe beter. [volwassene met ASS]

Het zou beter zijn als mensen gewoon vrijelijk dat [het label autisme] zouden kunnen claimen en dat de diagnostiek echt handelingsgericht zou zijn en niet classificierend. Dat heel het classificierend eruit zou gaan, naar mijn persoonlijke mening. (...) Dat is niets tegen de officiële diagnose, maar gebruik die diagnose zoals gesuggereerd om een stuk te classificeren misschien in specifieke problematieken of uitingen, om richting sterktes en zwaktes te werken. Om te werken richting een therapietraject, of er al dan niet een nood is aan begeleid wonen, of weet ik veel wat. Werk daar rond, in plaats van rond 'het is zo, of het is zo niet'. [volwassene met ASS]

Dat blijft mijn gevoel zo van, voor wie is dit classificierend diagnostisch protocol bedoeld, om wat mee te doen? (...) Terwijl de handelingsgerichte diagnose is natuurlijk ook voor de hulpverleners, maar voor ouders komt het inderdaad altijd veel meer neer op, niet zozeer heeft die autisme, maar wel hoe gaat hij om met die informatie op dat moment in die omgeving en wat heeft hij nodig om dat te kunnen compenseren en te camoufleren. Dat is eigenlijk wat je als ouder wil weten. [ouder]

Als je zegt van we willen een protocol vooral in functie van hoe gaan we ouders en hulpverleners tools in handen geven om met dat ene kind om te gaan, dan denk ik in een ideale wereld zou je dan zelfs geen classificerende diagnostiek meer nodig hebben. Je moet natuurlijk nog altijd wel weten van ok je kunt van iemand zeggen van dat is de ondersteuning dat die nodig heeft, maar je moet nog altijd wel weten of iemand bijvoorbeeld blind is. Ik denk dat het een combinatie van de twee moet zijn. [ouder]

Maar ook het daarna. Er hangt ook onmiddellijk een handelingsplan aan. Als je een diagnose hebt, en waar nu naartoe. Daar begint het maar. [ouder]

De classificatie interesseert mij minder als ouder dan wel dat iemand mij zegt van kijk hij benoemt wel de namen van die vogel, maar dat wil niet zeggen dat hij weet wat een vogel is. Dat zegt iets over capaciteit, maar ook over de manier van denken. Dat je meer inzicht wil krijgen over hoe zit de leefwereld, hoe denkt mijn kind. Dat soort inzicht als ouder, toen ik dat doorkreeg, dat was zo belangrijk omdat je dan ook hoort hoe hij de wereld waarneemt. (...) Ik weet niet of men dat kan hoor, maar voor ouders in kaart brengen als hij dit ziet, denkt hij eigenlijk dat en daarom doet hij zo. Het principe ervan. Op het moment dat ik het principe doorhad, begon ik die koppelingen pas te zien. [ouder]

Ik ben nu aan het denken aan de wegwijzer van kinderen van Participate, die ook voor volwassenen zal gemaakt worden. Dat eigenlijk elke diagnose in een wegwijzer zou moeten vertaald worden. In die wegwijzer lees je wat dat kind nodig heeft. En hoe dat kind dit en dat en zus. [ouder]

En anderzijds, ben ik er toch altijd als ouder vanuit gegaan dat ik een diagnose krijg voor dat kind en voor mij, en om daar iets mee te doen. Om te weten hoe je dat beter kunt aanpakken eigenlijk. [ouder]

In het kader van handelingsgerichte diagnostiek geven ouders ook het belang aan van het in kaart brengen van ondersteunende factoren. Het in de verf zetten van de zaken die positief lopen, is volgens hen zowel naar het kind, als naar de ouders toe, belangrijk in een diagnostisch traject.

Het fijne nu dat er instaat is, omdat het heel breed is, dat die sterke punten er ook inzitten, de sterke ondersteunende factoren uit het kind zelf en uit de omgeving, waarin je ook naar dat kind toe kunnen zeggen van dat lukt u wel en je bent knap in dat en dat. [ouder]

En ook voor de ouders is het belangrijk dat sterke punten in een verslag zitten. Anders is het precies zo'n doem. [ouder]

Ouders ijveren voor het breed in kaart brengen van elk facet om zo tot een genuanceerd beeld te kunnen komen van het functioneren van hun kind. Ze achten het belangrijk het functioneren steeds te situeren binnen de particuliere context.

Dan zou je bijna in zo'n onderzoek moeten gaan kijken van wat veroorzaakt het probleem van het kind in die context, en wat heeft het denken van het kind daarmee te maken en het denken van de ander. Eigenlijk zou dat pas de tekening geven die mij als ouder heel hard zou helpen. (...) Dat is zeer particulier. Dat is wel in kaart te brengen, maar dat vraagt een compleet andere kijken naar. [ouder]

5. Opmerkingen diagnostisch (test)onderzoek

Naar de **beleving** van het diagnostisch onderzoek toe rapporteren zowel ouders als volwassenen met ASS dat ze dit als confronterend ervaren hebben. Eén ouder geeft ook aan zich na de observatie van het testonderzoek schuldig gevoeld te hebben omdat ze zoveel zaken niet herkend had bij haar kind in het dagelijks leven.

Ik vond dat zeer confronterend die diagnostiek. [volwassene met ASS]

Dat was enorm confronterend. Zo van oei. Ik herinnerde dat hij bij zijn intelligentieonderzoek dat hij een puzzel moest samenleggen en dat dat een schildpad voorstelde, maar hij zag daar

de stukken van een bal in en hij wou een bal maken, en ik dacht oeioeioei. Ik verschoot zelf van veel dingen. 'O gij kunt dat niet, o jee ik heb dat ook niet gezien, en dat ik dat niet gezien heb'. En eigenlijk voelde ik mij zelf heel schuldig omdat ik zelf om te beginnen leerkracht geweest was, zorgcoördinator was en dat ik toch zijn mama was dat er met mijn neus moest op zitten en dat ik dat gewoon allemaal niet gezien had. [ouder]

Tijdens de twee focusgroepen werd tevens gereflecteerd over wat er in de protocollen beschreven staat in verband met het diagnostisch onderzoek. Verschillende opmerkingen komen hieronder aan bod.

a. Randvoorwaarden bij diagnostisch onderzoek

Ouders en volwassenen met ASS benoemen enkele randvoorwaarden om het diagnostisch onderzoek beter te kunnen laten verlopen. Ze hebben het onder meer over het aanbieden van een wenmoment bij kinderen, het geven van voldoende tijd en het rekening houden met vermoeidheid, concentratievermogen en overprikkeling. Eén ouder geeft aan dat het voor haar belangrijk was om haar kind te kunnen voorbereiden, en om te kunnen anticiperen hoe haar kind het onderzoek zou beleven. Hierdoor was het voor haar als ouder enerzijds mogelijk om optimaal op de situatie te reageren, en anderzijds kon ze de diagnostisch onderzoeker ook voorbereiden op de mogelijke reactie van haar kind. Sommige deelnemers geven aan dat bij hen rekening is gehouden met deze randvoorwaarden en dat er een goede communicatie was met het onderzoekscentrum om aan sommige specifieke vragen van hen te kunnen voldoen. Bij anderen was dit niet of minder het geval. De deelnemers aan de focusgroepen zien graag een bespreking van mogelijke randvoorwaarden opgenomen in het protocol.

Dat is dat mensen met autisme vaak tijdens het diagnostisch proces, dat er moet bewaakt worden dat ze genoeg tijd krijgen. Tijd tijdens de gesprekken, maar ook later dat er mogelijkheden moeten zijn om later nog terug te kunnen komen op een gesprek. De mogelijkheid om eventueel opmerkingen achteraf per mail op te geven. (...) Dat tijdslement, dat mis ik daar zo nog wat in, als echt een vast onderdeel van een diagnostisch proces. Maak dat er op terug gekomen kan worden. [volwassene met ASS]

Ik mis dat bij alle fasen, er dient rekening gehouden te worden met sensoriele onder- en overgevoeligheid, uitputting, enzovoort, daar dit het resultaat van een test of gesprek kan beïnvloeden. Dit wordt wel vermeld op 16 bij observatie, maar ik lees nergens dat dit de testresultaten kan beïnvloeden: 1) zowel negatief: bv. fel licht en daardoor zich niet kunnen concentreren (onderschatting) als 2) positief: bv. de één op één situatie en veel aandacht krijgen van onderzoeker leidt tot beter prestaties (overschatting). Overprikkeling (bv. geluid en licht) kan nuttig zijn om de cliënt te observeren of voor de bewustwording voor de cliënt zelf. Ikzelf besepte vroeger niet waarom ik bv. maar de helft van wat gezegd was in een vergadering meehad als ik met mijn gezicht naar de straat zat of als ik naast iemand zat die heel de tijd met zijn voet zat te wippen. Dit kost zoveel energie om buiten te sluiten dat ik veel niet hoorde, laat staan kon meedenken. (...) Bij testing zat men in de bureau ernaast te praten. Ik ben daar erg kwaad om geworden daar ik dit respectloos vond. Bevragen of de cliënt moe is, even wil pauzeren, iets wil drinken, [volwassene met ASS]

Met die testen heb ik dat ook op voorhand gezegd [dat ze haar kind ruimte moesten geven om te wennen aan de situatie]. De personen die hem gingen testen hebben hem eerst in de ruimte gelaten, hij heeft daar wat rondgelopen, wat zitten spelen met zijn auto's. Tweede keer is hij daar wat naartoe gegaan, hebben ze hem zo wat vraagjes gesteld en dan de derde keer zijn ze pas begonnen met te testen. [ouder]

Bij ons is het ook heel vaak, hij slaat dan tilt op een bepaald moment en die klap helemaal

dicht en dan is dat gewoon van wij stoppen hier, volgende week doen we verder. Hij heeft zijn IQ-test op zes weken gedaan. Als ze zeiden van telkens als we zien hij volgt niet meer, dan stoppen we en dan doen we op een ander moment verder. Dat is altijd heel duidelijk gecommuniceerd geweest. [ouder]

Ik heb wel mijn voorbereidingen kunnen treffen met de onderzoeksinstelling om ervoor te zorgen dat dat toch wel zo goed mogelijk ging verlopen. En dat gaat dan soms over heel gekke dingen. [ouder]

Ouders wijzen erop dat heel wat factoren mogelijks het diagnostisch onderzoek van hun kind kunnen beïnvloeden en een rol spelen bij de interpretatie van de resultaten. Voorbeelden die aangehaald worden zijn zowel kind gebonden (zoals emotionele toestand, concentratievermogen), als omgeving gerelateerd (ouders die zelf een diagnose ASS hebben).

Als ik het verslag volledig herlas, gaf dat een enorm vertekend beeld in presteren en kunnen, want wat hij niet kon en hij kon inderdaad wel een aantal dingen niet binnen autisme, maar hij kon heel veel dingen wel. Dat hij waarschijnlijk zodanig diep zat dat dat ook niet lukte. [ouder]

Ik ben ervan overtuigd dat die lijn daarom niet voor elk kind het juiste beeld gaat weergeven [timing IQ-test]. Hij heeft veel dingen niet binnen de juiste tijdspanne gedaan omdat hij afgeleid was, met andere dingen bezig was. Mocht dat getimed zijn vanaf het moment dat hij zijn concentratie had op die puzzel dan had hij het wel binnen de tijdspanne gedaan. [ouder]

We weten ook wel dat een aantal ouders zelf ook wel autisme hebben. (...) Ik denk soms ook in het kader van uw diagnostisch onderzoek, omdat je soms zou kunnen denken dat het gedrag van het kind veroorzaakt wordt door het gedrag van de ouders. Terwijl het gedrag van de ouders, iemand die zelf autisme heeft, gaat soms ook op een manier om met een kind dat je zegt, 'ja natuurlijk doet dat kind zo'. [ouder]

b. Belang communicatieonderzoek binnen diagnostisch proces ASS

Ook onderstrepen ouders het belang van een grondig uitgevoerd communicatieonderzoek. Ze willen dat het onderzoek hen duidelijkheid kan geven over hoe de taalverwerking van hun kind verloopt. Ze stellen zich de vraag of er specifieke testen zijn die dit aspect beter in kaart kunnen brengen. Ook willen ze weten hoe best om te gaan met deze aparte taalverwerking en hoe te kunnen communiceren met hun kind. Het zoeken naar dergelijke handvatten sluit aan bij de gerapporteerde nood aan meer handelingsgerichte diagnostiek.

Indien uit de anamnese van het kind aanwijzingen blijken voor een achterstand op vlak van taal, dient bijkomend een taalonderzoek plaats te vinden [voorgelezen zin uit protocol]. Ik denk eerlijk gezegd dat die achterstand van taal niet de enige aanleiding mag zijn om een taalonderzoek te doen. Uiteindelijk dat hangt er vanaf welk type van autisme want die kunnen verbaal wel heel sterk zijn. Eigenlijk komt dat dan misschien niet naar de voorgrond, maar dan zijn er misschien andere taalkundige problematieken die eronder zitten. (...) Ik vind dat wel belangrijk omdat dat hier zo op die manier instaat en ik vind dat een enorm risico. Omdat ik weet dat het niet de taalproblematiek an sich is, maar omdat het een andere soort taal is. En dat daar wel testen moeten rond bestaan. (...) Het is net in die communicatie dat het misloopt, en de manier waarop men de taal verwerkt en de communicatie verwerkt, is helemaal anders dan ons. Daar zit er volgens mij een tamelijke sleutel in de diagnose, om dat soms te zien van als ze die opdracht krijgen, wat doen ze daar concreet mee, hoe nemen ze dat op. En ook de tijd die ze nodig hebben om dat te verwerken. [ouder]

Het is een andere soort taal, hoewel het zeer hard lijkt op onze taal. Maar het is een andere

taal. (...) Instrumentarium dat je eigenlijk in staat stelt om als diagnosticus aan ouders heel concreet te tonen hoe jouw kind communiceert en waar dat die taal vandaan komt, want dat is toch het gevolg van een andere manier van taalverwerking. [ouder]

c. Wantrouwen zelfrapportage

Volwassenen met ASS zijn kritisch ten opzichte van wat in het protocol geschreven staat over zelfrapportage bij personen met ASS. Ze vinden dat het protocol uitgaat van een wantrouwen ten opzichte van het zelfinzicht van personen met ASS en hadden dit graag anders geformuleerd gezien in het protocol. Anderzijds bemerkt een volwassene met ASS ook dat ze moeilijkheden ervaart met zelfrapportage.

Daar heb ik echt een probleem mee. Dat er een vorm van wantrouwen vereist is ten opzichte van de introspectie of de zelfinschatting van autisten. Dat vind ik. (...) Dat is de enige zin waarbij ik geschreven heb: 'dit kan niet'. (...) Maar in het algemeen is er veel reden om, denk ik dat het beter is om ook als diagnosticus te vertrekken van een vertrouwen in de persoon in plaats van een wantrouwen. [volwassene met ASS]

De tekst is nogal kritisch ten opzichte van de juistheid van degene met autisme, maar minder kritisch ten opzichte van de omgeving. Terwijl de omgeving er ook serieus kan naast zitten hoe dat je dingen ervaart. [volwassene met ASS]

Zelfrapportage is soms moeilijk daar ik het zelf niet zie, maar pas door reactie van anderen merk dat ik iets raars of ongepast gezegd of gedaan heb of niet gezegd of gedaan. [volwassene met ASS]

d. Specifieke testen

Volwassenen met ASS geven aan het jammer te vinden dat de cognitieve testen – die in het kader van handelingsgerichte diagnostiek in het protocol vermeld worden – maar beperkt aan bod komen. Hun ervaringen met deze testen zijn over het algemeen positief omdat ze in hun beleving inzichtelijk en concreet zijn. Verder vraagt één volwassene met ASS om testen over theory of mind kritisch te bespreken.

Deze testen [neuropsychologische testen] zijn zowel naar handelingsgerichtheid en als naar tijd... Ik weet dat het kort door de bocht is, maar ik heb het daar wel voor. Ik denk dat de autisten het daar ook voor hebben. (...) Als je iets of wat van autisme gelezen hebt, kun je – met toch een beetje basisintelligentie – op voorhand zelf weten hoeveel punten je haalt op de AQ. Die cognitieve dingen zijn toch iets minder makkelijk te faken. En dat staat ook in het protocol, en ik vind dat wel goed, dat dat cognitieve erin staat. Maar er staat duidelijk bij dat dat optioneel is. Ik wil hier een lans breken, niet alleen omwille van de wetenschappelijkheid, maar – ik kan dat zeggen denk ik –, zeker voor mezelf, maar ook voor anderen, dat heeft iets hard en dat heeft ook iets rustgevend en iets inzichtelijk. [volwassene met ASS]

Ik vind het een beetje jammer dat zo de neuropsychologische testing zo wat in een paragraafje gestopt is. Dat is zeer inzichtgevend. [volwassene met ASS]

Er is heel veel weerstand – niet alleen vanuit de autistische gemeenschap zelf, maar ook vanuit de onderzoeksgemeenschap – op dingen als theory of mind. Ik zie in de literatuurlijst, dat je eigenlijk zonder in detail te gaan, dat je eigenlijk geen literatuur hebt die kritisch is rond theory of mind en dergelijke. [volwassene met ASS]

6. Nood aan goede verslaggeving en nazorg

a. Beleving

Het krijgen van een diagnose wordt door iedereen op een individuele manier beleefd. Bij de ene persoon was de diagnose totaal onverwacht, bij de andere was de schok minder groot omdat de diagnose verwacht werd. Een constante blijft dat het adviesgesprek en de verslaggeving door zowel ouders als volwassenen met ASS als confronterend ervaren wordt. Sommige ouders en volwassenen met ASS rapporteren dat ze tijdens het adviesgesprek en bij het lezen van het verslag overspoeld zijn geweest door enerzijds de informatie die hen werd aangereikt en anderzijds de emoties die daarop volgden.

En daar zit dan een psycholoog die u uitlegt hoe je dat dan precies gedaan hebt, dan vraag ik mij af welk persoon met autisme dat dan allemaal kan verwerken. [volwassene met ASS]

Het is soms wat confronterend om samengevat te worden in 5 tot 15 pagina's, zelfs al staan er daar sterktes en zwaktes. [volwassene met ASS]

Ik vond dat echt een koude douche en ik wist het. Ik wist het op voorhand wat ze tegen mij gingen vertellen, omdat ik het vermoeden had, omdat ik de testen gezien had en zag van wat er niet ging, ook in zijn spel. [ouder]

Ik vind wel dat het papier altijd veel harder overkomt dan dat het u eigenlijk uitgelegd wordt. Want op zo een papier, kijk, dan staat hier ergens 'hij is beneden gemiddeld begaafd'. Beneden gemiddeld begaafd. Dat komt wel even binnen. Maar dan wordt dat ook uitgelegd van 'het is moeilijk om een kind met autisme echt te testen erop en zeker als hij nog zo klein is en hij praat dan amper enzo. Pin u niet te hard vast op dat verslag.' [ouder]

Ze vertelden dat en dat was gewoon van pats je geeft mij gewoon wat ik eigenlijk altijd al wist. Het staat nu gewoon op papier. Want die psychologe die zei van: 'mevrouw gij verschiet daar niet van'. Ik zeg: 'nee ik ben zelf achter iedereen aan het jagen van wilt ge hem alstublieft testen want dit is niet juist.' [ouder]

b. Begrijpbare taal

De ouders vinden het belangrijk dat de communicatie naar hen toe in een heldere, verstaanbare taal gebeurt. Er wordt gevraagd het gehanteerde vakjargon in verslaggeving duidelijk uit te leggen. Verder duiden de ouders op het belang van het rekening houden met de eigenheden van de betrokkenen. Het adviesgesprek en de verslaggeving moeten op maat van de cliënt gebracht worden. Zo wordt het voorbeeld gegeven dat het mogelijk zou moeten zijn de wijze van verslaggeving en adviesgesprek aan te passen indien blijkt dat (één van) de ouders ook een diagnose autisme hebben.

Ik weet niet of je daar in een protocol ook richtlijnen geeft. Een aantal criteria dat je toch kan kapstokken geven hoe schrijf je zo'n verslag, wat vinden ouders belangrijk in een verslag want klapt de boel dan helemaal dicht. Je wordt sowieso al... op het moment van een gesprek is het sowieso al heel moeilijk, maar als je het naderhand op papier kreeg. [ouder]

Die testen dat was bij mij het probleem. Daar stond overal een naam bij, maar ik wist begod niet wat het was. Dus ik denk in het verslag, gewoon korte uitleg of beschrijving over wat houdt die test juist in. (...) Dan kreeg ik gewoon een tabelletje 'niveau 1 KK percentiel pc 90'. Daar snap ik geen jota van. Je snapt daar eigenlijk allemaal niets van. [ouder]

We weten ook wel dat een aantal ouders zelf ook autisme hebben, in die zin het verslag maken, en de manier waarop een verslag geschreven wordt dat daar soms toch ook wel wat aandacht voor zou kunnen zijn. Of de manier waarop een diagnose wordt meegedeeld. Ook daar weer, rekening houden met het eventuele autisme van een ouder. [ouder]

c. Scheiding diagnostiek en behandeling

De deelnemers aan beide focusgroepen klagen de strikte scheiding tussen diagnostiek en behandeling in de hulpverlening aan. Hierdoor komt volgens hen de continuïteit in de hulpverlening in het gedrang. Het adviesgesprek en de verslaggeving worden ervaren als een eindpunt, terwijl dit net een startpunt zou moeten zijn. De overdracht van informatie op basis van een verslag is volgens volwassenen met ASS ook ontoereikend. Als 'ideale' praktijk wordt voorgesteld om tijdens een nagesprek de vervolghulpverlener reeds te betrekken. Maar ook hier blijft het hulpverleningslandschap onduidelijk. Waar kan men terecht voor vervolghulpverlening? Verder halen ouders en volwassenen met ASS aan dat men na afronding van het diagnostisch proces met heel veel vragen blijft zitten. Dit kunnen concrete vragen zijn met betrekking tot welke specifieke vervolghulpverlening dient ingeschakeld te worden, maar ook advies bijvoorbeeld over hoe om te gaan met de diagnose en hoe deze te communiceren naar anderen toe. Ouders en volwassenen met ASS zijn vragende partij om in het kader van het diagnostisch traject meer in te zetten op nazorg.

Je krijgt uw verslag en daar stopt het. [ouder]

Dan ga je naar huis met een heel pak papieren en blijf je met veel vragen zitten volgens mij. [volwassene met ASS]

Ik kreeg de cadeau, hier is uw diagnose, als je meer wil weten ga naar de PASS-groep [cf. zelfhulpgroep voor Personen met een AutismeSpectrumStoornis]. (...) Misschien kan er hier [in het protocol] zo'n puntje bijkomen van adviezen. Naast conclusie, ik ga het heel simpel zeggen, ook even aan nazorg denken. Zoiets, dat is nu heel kort gezegd hé. Nazorg. [volwassene met ASS]

Als de diagnose is afgerond en er wordt een soort nagesprek georganiseerd – wat denk ik een goede praktijk is. In dat nagesprek zou de eventuele autismedoach, of wie dan ook anders van zorgverlening, zou aanwezig kunnen zijn. Dat zou op zijn minst een drie-gesprek zijn. En niet het meenemen van een papier. (...) Maar de realiteit is dat het heel moeilijk is om vanuit een diagnostisch centrum op een persoonlijke manier die informatie door te geven. Op zich, dat wordt opgestuurd, ingetikt, en dan zit de patiënt met die heel specifieke casus die de diagnosticus bekeken heeft en misschien helemaal geïnternaliseerd. Dat moet dan allemaal in een werkstuk van tussen de 5 en 15 pagina's. Dat werkstuk, dat is een soort van een pas die je meeneemt. Maar dat zegt natuurlijk niet zoveel als twee personen die met elkaar spreken. [volwassene met ASS]

De diagnosticus is geen therapeut, en de therapeut is geen diagnosticus. (...) Dat er iets meer continuïteit moet zijn tussen diagnose en therapie. Hoeft niet dezelfde persoon te zijn. [volwassene met ASS]

Misschien kan dat hier een beetje meegepakt worden. Dat we eigenlijk in een diagnostische centrum, misschien beetje vragende partij zijn dat er daar ook al beetje van handelingsgerichte diagnostiek kan gebeuren en therapeuten kunnen zitten. Dat je niet zo op straat gestuurd kan worden van paf boem. [volwassene met ASS]

Dat staat eigenlijk ook niet, uiteindelijk gaat het over de diagnose van het kind, maar de begeleiding van de ouders in dat verhaal, is toch ontzettend belangrijk. Ondersteuning ook.

Ondersteuning van hoe ga je daar mee om. En de tijd die dat vraagt. [ouder]

Diagnostici zijn daarom niet de mensen die begeleiding doen. In die zin zou diagnostiek tout court multidisciplinair moeten zijn. Met iemand erbij die ook dat dan mee een stukje opvolgt. [ouder]

Dat wordt u allemaal niet verteld. Je moet daar allemaal maar naar op zoek. Ik vind dat persoonlijk als ouder, niemand heeft mij dat verteld dat dat kon. (...) Als je als ouder niet creatief bent, inventief en gaat gaan praten, dan gebeurt er niets. (...) Ze zeggen, als we tegen iedereen zeggen die school is goed, dan zit die school op de duur vol met kinderen met autisme. Niemand durft eigenlijk een aanbeveling doen van die school is goed, of die school is goed. Je moet het allemaal zelf uitzoeken. Dat is mijn ervaring. Praten met mensen, bij mij de VVA heeft mij toen geholpen. [ouder]

d. Statisch karakter

Aansluitend bij een strikte scheiding tussen diagnostiek en behandeling ervaren verschillende deelnemers een verslag als iets dat niet dynamisch ingezet wordt in de vervolghulpverlening. Zo geeft één ouder aan dat de vervolghulpverlening het verslag vaak niet kritisch doornam. Enkel de conclusie/de diagnose uit een verslag werd gelezen en overgenomen. Eén volwassene met ASS rapporteert dat zijn adviesrapport voor hem weinig meerwaarde had in het kader van de vervolghulpverlening. Het geeft volgens hem weinig concrete richtlijnen om op verder te werken.

Men vertrok altijd vanop de diagnose. En dat vind ik wel iets belangrijks om mee te geven. Eigenlijk vind ik niet dat ze zomaar kunnen zeggen hij is gediagnosticeerd geweest. Ze lezen dat [cf. het verslag] zelfs niet meer. Aangemeld met autismespectrumstoornissen, wij vermoeden van daaruit dat. Eigenlijk wordt daar niet meer kritisch terug naar dat verslag gekeken. Hij was toen al 6 jaar ouder. Hoe zit die jongen hier nu. Dat vind ik een gemis. Je gaat van de ene instelling naar de andere. Dat kan toch eens bekeken worden. Hoe was dat verslag toen? Hoe gaat het nu met hem? Ze doen gewoon een bijkomende diagnose. Soms kan het wel eens interessant zijn om het totaalbeeld te gaan bekijken. [ouder]

Nee, maar ik heb daar eigenlijk niets aan gehad. Dat is een rapport van 15-16 bladzijden. Je leest dat. De psycholoog leest dat, de psychiater leest dat en er staan ook geen concrete dingen in. (...) Maar aan het rapport zelf heb ik eigenlijk niets gehad. Maar ik ga nu naar een autismecoach, wie weet gaat hij daar misschien iets uit kunnen puren, maar tot hiertoe niet nee. [volwassene met ASS]

e. Genetische kwetsbaarheid

Eén ouder vraagt om bij het punt verslaggeving in het protocol ook iets op te nemen over de genetische kwetsbaarheid bij ASS. Dit om ouders met een kinderwens zo volledig mogelijk te informeren.

Ik denk dat het in een verslag toch ook belangrijk is dat er iets over die genetische kwetsbaarheid wordt gezegd tegen ouders. Ik had bijvoorbeeld nog een kinderwens. (...) Dan neem je een geïnformeerde beslissing. Dat vind ik zelf wel een gemis in de diagnostiek op dat moment. (...) Zonder dat dat iets moet zijn van oeioeioei pas op en dit en dat. Maar dat je toch geïnformeerd wordt over het feit dat dat zo is. (...) Ik denk toch wel dat het belangrijk is om ouders binnen een verslag, zonder dat dat bangmakerij moet worden, daar toch wel iets over te zeggen. (...) Als het bijvoorbeeld een andere onderliggende genetische, dan is het wel belangrijk dat dat meegedeeld wordt dat dat wel degelijk een syndroom is. (...) Van sommige

syndromen kent men wel zeer goed het overervingspatroon. Ik denk als, op het moment dat men weet uit het onderzoek, neurologisch of genetisch, dat er iets is, dat men in een diagnostisch onderzoek, verslag moet weten, moeten we hier iets zeggen over een eventuele genetische, of is dit op dit moment zo onduidelijk dat het geen zin heeft. Ik pleit niet voor in elk verslag, maar toch ook wel voor voldoende onderzoek om dat te kunnen... [ouder]

7. Een andere manier van zijn

a. Weg van het stoornisgericht denken

Volwassenen met ASS wijzen erop dat de focus van het protocol zeer stoornisgericht is. Zij zien autisme en stoornis als twee aparte zaken, die niet noodzakelijk hoeven samen te gaan. Ze voelen zich niet 'gestoord', ze voelen het als 'anders zijn'. Volwassenen met ASS vinden het jammer dat de concepten 'disfunctioneren' en 'lijdensdruk' niet verder zijn uitgewerkt. Ze zijn vragende partij om in het protocol de gehanteerde terminologie rond disfunctioneren en lijdensdruk verder te verduidelijken en het stoornisgericht denken te verlaten.

Ik zou er vanuit gaan dat een diagnose iets is wat kan gebeuren op het moment dat er nog geen disfunctioneren is. (...) Ongekwalficeerd het woord disfunctioneren daarin opnemen, komt er eigenlijk de facto op neer dat diagnoses voor ASS pas gegeven worden op het moment dat het extreem misloopt. (...) Dus ik vind dat het concept disfunctioneren, ik weet niet of daar wetenschappelijke literatuur over bestaat, maar ik vind dat heel gevoelig, dat is een woord, en ik zie dat jullie, het is geen kritiek, maar ik zie dat jullie dat concept hebben overgenomen, maar niet verder uitgewerkt. Dat vind ik nu wel enige reflectie nodig, want ik hoop dat het de bedoeling is dat mensen niet disfunctioneren. (...) Vanaf wanneer is het disfunctioneren, zijn er eerste indicatoren van disfunctioneren, of is dat een binair gegeven of niet. (...) Het is eigenlijk alleen maar dat ik denk dat het nuttig is, om binnen de leidraad het concept disfunctioneren iet of wat uit te werken. En als u zegt van wat belangrijk is voor disfunctioneren, dus dat de persoon in kwestie een lijdensdruk ervaart, dan is dat helder. Dan is dat uitzonderlijk helder. Maar dan is het ook wel niet meer zo dat de psychiater of de psycholoog in uw plaats kan beslissen of je lijdensdruk ervaart of niet. (...) Mijn voorstel zou zijn dat je nu expliciet ergens opneemt in het protocol, dan denk ik dat dat echt een concrete meerwaarde biedt voor veel mensen. Want nu, de zin staat erin, maar met alle respect, de focus ligt ook in het document. De bedoeling zit erin, de intentie zit er in, maar er zit zo dikwijls het woord stoornis in, en disfunctioneren en problemen met functioneren. Dat eigenlijk denk ik, de gemiddelde diagnosticus niet anders kan, dan zeggen ik kijk hier naar problemen. Ik kijk hier niet naar lijdensdruk. Maar als je expliciet erin zet, pas op het is lijdensdruk, en lijdensdruk is iets wat de persoon zelf ervaart. [volwassene met ASS]

Er is iets als autisme en dat kan leiden tot disfunctioneren of lijdensdruk. Maar dat hoeft daar niet per se toe te leiden. Er zijn ook mensen die daar een grote kracht uit putten. En ook mensen in de omgeving die daar grote kracht uit putten. (...) Maar het is niet zo dat autisten per definitie disfunctioneren, zoals ze eigenlijk wel per definitie disfunctioneren volgens DSM, maar dat is niet zo. (...) Om het begrip autismespectrumstoornis of stoornis uit elkaar te halen. (...) Maar niet om te zeggen autisme is automatisch leidend tot stoornis of storend gedrag of is gekarakteriseerd door storend gedrag. [volwassene met ASS]

Ik snap natuurlijk dat er zoiets is als autismespectrumstoornis in een DSM en dat we dat zullen moeten aanvaarden, dat dat in de DSM staat als een stoornis. Maar ergens zou ik het wel fijn vinden als ergens in de tekst zelf er wel vaker gewoon gesproken wordt over autisme in plaats van autismespectrumstoornis iedere keer te vermelden. Omdat autisme meer is dan een stoornis. Voor zover dat het een stoornis is, maar dat het meer een andere manier is van zijn, waardoor je uiteindelijk wel botst op een bepaald aantal dingen. (...) Ik ben nogal fan van de term autisme spectrum profiel. Omdat dat niet die stoornis in zich heeft maar wel dat het een profiel is met sterktes en zwaktes. (...) En dan heb je eigenlijk ook die term

autismespectrumstoornis niet meer nodig, omdat de stoornis zit niet in autisme, maar in de aspectjes die zodanig slecht verlopen, dat je die niet meer alleen kunt en dat je daarvoor ondersteuning voor nodig hebt. [volwassene met ASS]

Als je zegt ik heb autisme, dan krijg je er meteen het label storing erbij. Ok, ik heb autisme, maar dat dan het label storing een andere diagnose is. (...) Het zou eigenlijk meer moeten een toestand vaststellen zijn, dan een probleem vaststellen zijn (...) Het autisme heeft zijn kenmerken, en als je met die kenmerken omgaat, is het absoluut geen stoornis. Het is gewoon met die kenmerken omgaan. (...) Ik heb autisme en ik voel het niet als een storing. Ik voel het als anders zijn. [volwassene met ASS]

b. Deel van identiteit

Volwassenen met ASS zien hun diagnose als een deel van hun identiteit. Ze beschouwen autisme als één van de vele persoonlijkheidskenmerken die een individu kan typeren. Het zou volgens hen dan ook mogelijk moeten zijn om deze eigenschap aan zichzelf toe te kunnen schrijven zonder een officiële diagnose, en zonder dat iemand dit in vraag hoeft te stellen. Het is een andere manier van zijn, die niet noodzakelijk moet kunnen verantwoord worden aan de buitenwereld.

Ik beschouw het als een eigenschap. Iemand die bijvoorbeeld een zeer bazig karakter heeft, die zet zichzelf ook altijd in de problemen. Dus ja, is dat een stoornis, is dat dan een disorder? [volwassene met ASS]

Het is ook een identiteit hé. (...) Maar ik denk dat het heel krachtig is om u daarmee te kunnen identificeren op een positieve manier. En dat stuk van mijn diagnose, daar zijn alleen maar voordelen aan. Het is daarom dat ik zou zeggen van koppel dat stuk identificatie los van het disfunctioneren. [volwassene met ASS]

Die [cf. vader van volwassene met ASS] benoemt dat ook bij zichzelf, 'ik heb autisme'. Maar die ziet dat niet als een stoornis. Het is gewoon een kenmerk. Hij heeft daar zeker ook geen significant lijden van, maar hij komt soms wel in situaties waarin dat hij in de problemen komt, maar iedereen komt in de problemen. Daarvoor moet je geen autisme hebben om in de problemen te komen. [volwassene met ASS]

Maak het mogelijk voor mensen om gewoon met enige vrijheid te zeggen 'ik ben autistisch' of 'ik ben autist'. In een ideale wereld zou ik zeggen van als iemand denkt of zegt dat hij/zij autistisch is en die persoon informeert zich, met voldoende zelfredzaamheid, dan denk ik dat er geen diagnose nodig is. Als de persoon zelf zegt: 'ik herken mij daar in, ik ben daarvan overtuigd.' Dat is hetzelfde als homoseksualiteit. Als ik zeg dat ik autistisch ben dan heeft niemand daar affaires mee om daarover nog iets te zeggen. [volwassene met ASS]

Maar in de gewone samenleving als ik ook bijvoorbeeld tegen iemand zeg dat ik autisme heb, dan is mij al verschillende keren overkomen dat iemand dan vraagt: 'heb je daar een bewijs van? Ah, heb je een officiële diagnose? Nee? Ah, hoe weet je dat dan? Hoe weet je dat dan zeker? Heb je daar een bewijs van?' Dan denk ik van: ik kijk toch niet in uw innerlijke, als jij mij zegt dat je je depressief voelt. Dan zeg ik toch ook niet heb je daar een bewijs van. Heb je een vragenlijst ingevuld? Welke score heb je? Ik wil dat zien. Tuurlijk, dat doe je niet. [volwassene met ASS]

8. Vroegdetectie

Ouders wijzen op het belang van vroegdetectie. Hoe jonger, hoe gemakkelijker men volgens ouders terecht kan bij een diagnostisch centrum. En hoe sneller er geweten is wat er aan de hand

is, hoe sneller er ook de nodige begeleiding kan opgestart worden. Eén volwassene met ASS wijst echter ook op het gevaar van vroege diagnoses. Het kind draagt dan van jongs af aan reeds een stempel met zich mee, terwijl dit in sommige gevallen niet noodzakelijk is.

Ik ben ook heel blij dat ik daar zelf in doorgedrukt heb want met de wachtlijsten als ze wat ouder zijn... Als kleuter wandel je overal door. Als kleuter gaat dat heel snel. Ik ben heel tevreden dat dat zo ongelooflijk duidelijk was dat je daar gewoon mee verder kan. [ouder]

Wat ik nu zie, een kameraad van mij, zijn dochter is 20 of 22. Zijn dochter is pas gediagnosticeerd op haar 17. Dat is echt een heel moeilijk proces. Eigenlijk is dat laat. Die heeft ook al vanalles meegemaakt. Die mist dan heel veel van de begeleiding. Als ik nu kijk naar mijn zoon, hoe vroeger dat ze uiteindelijk eruit gepikt worden en eigenlijk ondersteund en begeleid worden en de ouders begeleid worden. (...) Het is een ontwikkelingsstoornis en je blijft het de rest van je leven – en zeker bij het autisme – meedragen. Hoe meer je begeleid wordt en geholpen wordt, hoe vlotter dat je daarna weet wat je nodig hebt en door het leven kunt en in uw schoenen staat. [ouder]

Ik denk dat dit mag belicht worden dat de timing van een diagnose ook een aandachtspunt is. Daarmee bedoel ik, er zijn dan studies van kinderen van twee jaar. Ja, je kan het zien aan een kind van twee jaar, maar heeft dat een toegevoegde waarde? Alleen kan het een impuls geven van ja, mochten er ooit problemen optreden, ga eerst in die richting zoeken. Dat is het enige, maar zonder dat kind dan die stempel te geven van jij hebt autisme. [volwassene met ASS]

Conclusie

Het voorliggend kwalitatief onderzoek had tot doel aan de hand van focusgroepen feedback te ontvangen op de herwerkte classificerende diagnostische protocollen autismespectrumstoornis. Uit de feedbackgesprekken konden verschillende thema's gedestilleerd worden. Sommige thema's stonden los van de protocollen, en handelden over de persoonlijke beleving van het diagnostisch proces enerzijds en de visie en organisatie van diagnostiek van ASS in Vlaanderen anderzijds. Andere thema's hadden betrekking op de inhoud van de protocollen. Hierbij waren er zowel specifieke vragen tot verandering, als was er instemming over de inhoud van de protocollen en werd het belang van bepaalde inhoudelijke onderwerpen onderstreept. Aan de hand van de verkregen feedback werden in overleg met de experts specifieke aanpassingen aan de protocollen doorgevoerd. Niet elke opmerking kon echter een plaats krijgen binnen de herwerking van de protocollen zelf. Op basis van de feedback – ook de feedback die niet binnen de protocollen geïntegreerd kon worden – werden daarom in dit onderzoeksrapport aanvullend verschillende algemene adviezen geformuleerd ter ondersteuning van een kwaliteitsverbetering van diagnostiek in een autismevriendelijk Vlaanderen.

Naar een autismevriendelijk Vlaanderen: Beleidsadviezen inzake diagnostiek van ASS

1. Verlaten van het stoornisgericht denken

Cliënten delen de ervaring dat de diagnostiek naar ASS en het referentiekader van diagnostici in het algemeen zeer stoornisgericht is. Er wordt steeds gezocht naar een probleem, naar een disfunctioneren, naar een beperking. Zelfs de naam van de diagnose op zich (i.e., de term autismespectrumstoornis) impliceert dit stoornisgericht denkkader. Dit staat haaks op hun beleving en interpretatie van de diagnose. Ze ervaren autisme als een toestand, een 'anders zijn' of een andere manier van informatieverwerking, die niet noodzakelijk moet leiden tot een disfunctioneren. Cliënten zijn voorstander van het verlaten van het stoornisgericht denken en het mogelijk maken van een shift van een medisch-biologisch model naar een bio-psycho-sociaal model in de hulpverlening. Een model dat een handelingsgericht paradigma (zie punt 2) hanteert, gericht op inclusie en het in kaart brengen van dynamische ondersteuningsbehoeften. Om dergelijke paradigmashift te realiseren, wordt aanbevolen in te zetten op een uitgebreid informatie-, opleidings- en ondersteuningsaanbod voor hulpverleners, en diagnostici in het bijzonder.

2. Evolutie naar een handelingsgericht diagnostisch model

Cliënten geven aan dat het klinisch beeld van ASS in die mate variabel is, dat een classificerende diagnose, 'het label autismespectrumstoornis', geen toegevoegde waarde biedt. Er is nood aan diagnostiek die gericht is op het in kaart brengen van het individuele functioneren met aandacht voor zowel sterktes als zwaktes en voor zowel persoonsgebonden als omgeving gerelateerde factoren. Dit breed in kaart brengen van het functioneren kan dan handvatten bieden om concrete handelingsgerichte adviezen te kunnen uitbrengen. Het resultaat van een diagnostisch traject moet leiden tot concrete particuliere richtlijnen naar begeleiding en behandeling toe.

In de huidige protocollen wordt het kader van handelingsgerichte diagnostiek geschetst en

aanbevolen als noodzakelijke 'good practice' naast de louter classificerende diagnostiek. Echter, de focus op classificatie werd in de protocollen wel behouden. Het implementeren van een handelingsgericht diagnostisch model vereist een verregaande herwerking. De protocollen dienen dan uitgebreid te worden met testfiches van aanbevolen instrumentarium om dergelijke handelingsgerichte adviezen te staven. Het gebruik van de instrumenten moet ook verder gekaderd worden, met een duidelijke afbakening van welke conclusies wél, en niet met deze instrumenten kunnen bekomen worden. Verder dienen ook algemene richtlijnen om te komen tot handelingsgerichte adviezen en verslaggeving ontwikkeld te worden.

3. Streven naar meer continuïteit in de zorgverlening

Wat komt er na de diagnose? Dit is een vraag die veel cliënten bezighoudt. Het belang van een vlotte overgang van diagnostiek naar behandeling wordt dan ook benadrukt. Mede door de organisatie van de hulpverlening in Vlaanderen wordt momenteel echter een duidelijke breuk ervaren tussen diagnostiek en behandeling. Enerzijds ervaren cliënten moeilijkheden om gepaste vervolghulpverlening te vinden. Er is op dat vlak nood aan meer begeleiding en nazorg vanuit een diagnostisch centrum om een vervolgtraject aan te vatten (zie ook punt 4). Anderzijds is de overdracht van informatie tussen de diagnosticus en behandelaar een pijnpunt. Er zou meer ruimte moeten zijn voor dialoog tussen beide partijen. In deze dialoog kan samen met de cliënt gesproken worden over wat nodig is opdat gepaste hulpverlening kan opgestart worden. Samen met de aanbeveling in te zetten op handelingsgerichte diagnostiek (punt 2) impliceert het streven naar continuïteit in de hulpverlening een verregaande uitbreiding van het takenpakket van de diagnosticus, hetgeen meer tijd en middelen vereist.

4. Inzetten op de sociale kaart

De moeilijkheden die cliënten ervaren om gepaste hulpverlening te vinden – zowel wat betreft diagnostiek als behandeling – hebben te maken met de onduidelijkheid die heerst over het hulpverleningslandschap in Vlaanderen. Er wordt dan ook aanbevolen verder in te zetten op het up-to-date houden en verspreiden van de sociale kaart. De sociale kaart is een instrument dat door alle actoren (cliënten én hulpverleners) gehanteerd kan worden om de structuur en organisatie van de Vlaamse hulpverlening beter te leren kennen. Hierbij is het vooral belangrijk dat ook de eerstelijns hulpverlening verder gesensibiliseerd wordt, enerzijds over het bestaan van de sociale kaart, anderzijds rond alarmsignalen inzake ASS, zodat snel en gericht doorverwezen kan worden.

Nawoord

Met dit onderzoek werd getracht de ervaring en beleving van personen met ASS een plaats te geven binnen de herwerking van de classificerende diagnostische protocollen. Aangezien niet elk feedbackpunt in rekening kon gebracht worden binnen de herwerking van de protocollen zelf, was een belangrijke doelstelling van dit onderzoeksrapport om de stem van personen met ASS te vertegenwoordigen en te verspreiden.

De nood aan diagnostiek op maat van cliënten kwam binnen het onderzoek duidelijk naar voor. Zo verwachten cliënten bijvoorbeeld transparantie over en inzicht in het verloop van een diagnostisch proces. Ook de vraag naar een helder gecommuniceerd advies afgestemd op cliënten werd gehoord. De protocollen werden hierbij gezien als instrumenten die niet enkel waardevol kunnen zijn voor hulpverleners, maar tevens voor cliënten een belangrijke bron aan informatie kunnen betekenen.

Referenties

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

De Ganck, J., Vansieleghem, N., & Vanheule, S. (2011). Druk, indruk, herdruk. Kwalitatief onderzoek bij jongeren met een diagnose van 'gedragsstoornis'. Onderzoeksrapport in opdracht van het Kinderrechtencommissariaat. Geraadpleegd via <https://lib.ugent.be/catalog/pug01:2029735>.

Taskforce Autisme (2016). *Naar een autismevriendelijk Vlaanderen. Aanbevelingen van de Taskforce Autisme in opdracht van Minister Jo Vandeuren*. Brussel: Kabinet van Jo Vandeuren, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York: United Nations. Geraadpleegd via www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.

Vandeuren, J. (2010). *Perspectief 2020. Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Kabinet van Jo Vandeuren, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Vandeuren, J. (2016). *Verhoogde participatiekansen voor personen met autisme creëren. Strategisch plan*. Kabinet van Jo Vandeuren, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.