Kwaliteitscentrum Diagnostiek

Richtlijn Diagnostiek Autisme

Kwaliteitscentrum
Diagnostiek

Versie januari 2025
Deze richtlijn vormt een herwerking van het Classificerend Diagnostisch Protocol Autismespectrumstoornis bij kinderen en jongeren en het Classificerend Diagnostisch Procotol Autismespectrumstoornis bij volwassenen (Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw, versie 2018).

Coördinerend directeur
Kimberly Van Nieuwenhove

Auteur
Femke Cathelyn

Experten
Aster Van der borght, Catharina Struyven, Dirk van West, Esra Tiren, Herbert Roeyers, Ilse Noens, Jean Steyaert, Kathrine Goffart, Nele De Vriendt , Sofie Heymans & Wouter De la Marche

Deze richtlijn kwam tot stand in samenwerking met bovengenoemde experten uit het hoger onderwijs, beleid (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) en de praktijk. Zij brachten hun expertise in tijdens verschillende overlegmomenten en schriftelijke feedbackrondes.

Bijzondere dank gaat uit naar de ervaringsdeskundigen van LAVA vzw, die tijdens een leessessie waardevolle feedback hebben gegeven op deze richtlijn.

Redactie
Vicky Hennissen & Eefje Claerhout

Vormgeving
Eefje Claerhout

Het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek wordt gesubsidieerd door het Departement Zorg en het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming van de Vlaamse Overheid.

© 2025 Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek
Kortrijksesteenweg 405 - 9000 Gent
Ondernemingsnummer: 0548.718.607
Ondernemingsrechtbank Gent - afdeling Gent
www.kcdvzw.be

Vlaanderen
is zorgzaam en
gezond samenleven

Inhoudstafel

Voorwoord 7

Omkadering bij de richtlijn 8

Het diagnostisch proces 9

Zeven pijlers voor een kwaliteitsvol diagnostisch proces 10

Een classificerende diagnose autisme-spectrumstoornis 12

Visies op autisme 15

Gehanteerde terminologie binnen deze richtlijn 17

Richtlijnen bij classificerende diagnostiek 18

Pijler kwaliteitsvolle instrumenten en methodieken 20

Het onderzoeken van de criteria voor een classificerende diagnose autisme 20

Het bepalen van de ernstgradatie 30

Het rapporteren van bevindingen in verband met de criteria voor een classificerende diagnose autisme 31

Eerdere informatie en hertesting 33

De samenstelling van het diagnostisch team 34

De manier van samenwerken 36

Pijler idiografisch kader 37

Onderzoek naar een diagnose autisme bij meisjes en vrouwen 39

Onderzoek naar een diagnose autisme bij personen met een migratieachtergrond 41

Pijler reflexiviteit 46

Reflexiviteit omtrent de hulpvraag naar een diagnose autisme 46

Reflexiviteit omtrent de hypothese van een diagnose autisme 48

Screening van een diagnose autisme 49

Situaties waarin onderzoek naar een hypothese van een diagnose autisme minder aangewezen kan zijn 50

Richtlijnen bij het breder diagnostisch proces 52
Pijler biopsychosociaal model 55
Differentiaaldiagnostiek en bijkomende diagnoses 56
Het in kaart brengen van andere belangrijke factoren 58
Pijler integratief beeld 60
Pijler participatie 62
Participatieve communicatie 62
Richtlijnen met betrekking tot toegankelijkheid van de organisatie 66
Participatie bij het intake- en adviesgesprek 67
Instrumentarium 68
Richtlijnen bij het instrumentarium 70
Kritisch en voorzichtig omgaan met het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten 70
Toelichtingen bij de onderdelen van het instrumentarium 71
Instrumenten die niet werden opgenomen in het instrumentarium 76
Screenings-instrumenten 77
Diagnostische instrumenten 85
Bronnen bij het instrumentarium 91

Voorwoord

Een kwaliteitsvol diagnostisch traject vormt de basis voor hoogwaardige hulpverlening op maat van de cliënt. Het **doel** van deze richtlijn is om hulp- en zorgverleners handvaten te bieden voor het diagnostisch traject bij kinderen, jongeren en volwassenen met (een vermoeden van) een diagnose autisme.

De richtlijn bestaat uit **drie onderdelen**.

- In **Deel 1** van de richtlijn zoomen we in en beschrijven we richtlijnen bij het onderzoeken van een classificerende diagnose autisme.
- In **Deel 2** van de richtlijn zoomen we uit en beschrijven we richtlijnen bij het bredere diagnostisch proces. De richtlijnen zijn gestructureerd aan de hand van de zeven kwaliteitspijlers van de Algemene Intersectorale Richtlijn Diagnostiek (AIRD).
- **Deel 3** van de richtlijn omvat het instrumentarium, een tool voor het selecteren van screenings- en diagnostische instrumenten om het onderzoek naar een classificerende diagnose autisme te ondersteunen. Daarnaast kan het instrumentarium gebruikt worden om testresultaten te interpreteren in het licht van de sterktes en beperkingen van de instrumenten.

De richtlijnen zijn bedoeld om **een zo kwaliteitsvol mogelijk** diagnostisch traject waar te maken. Het is mogelijk dat niet alle richtlijnen gevolgd kunnen worden, bijvoorbeeld door structurele beperkingen op organisatie- of beleidsniveau. Toch willen we met deze richtlijn hulpverleners, organisaties en beleidsmakers inspireren om te streven naar een kwaliteitsvol diagnostisch traject dat cliënten en hun context[1] zoveel mogelijk ten goede komt.

Voor we ingaan op de richtlijnen, geven we een korte **omkadering** en verduidelijken we enkele kernbegrippen. We gaan in op de drie fases van het diagnostisch proces, de zeven kwaliteitspijlers van de AIRD, de criteria voor een classificerende diagnose autisme en de verschillende visies op autisme.

1 Om de leesbaarheid te verhogen zullen we in het vervolg van de richtlijn de term 'cliëntsysteem' gebruiken wanneer we het hebben over de cliënt én diens context. Met context verwijzen we naar alle personen die een belangrijke rol spelen in het leven van de cliënt, en dus niet enkel naar het kerngezin.

Omkadering bij de richtlijn

Het diagnostisch proces

Diagnostiek is een proces waarbij **drie mogelijke fases** doorlopen worden en antwoorden worden geformuleerd op de vragen 'wat, waarom en hoe'.

De **hulpvraag** vormt de rode draad doorheen dit proces. Een hulpvraag kan zich beperken tot een wat-vraag (wat is er aan de hand?), waarbij enkel de beschrijvende fase wordt doorlopen. Een hulpvraag kan ook meer gelaagd zijn (Waarom is dit aan de hand en wat kan er worden gedaan?). In dit geval zal het nodig zijn om ook de andere fases te doorlopen.

De hulpvraag zal dus bepalen wat het doel is van het diagnostisch proces, en daarmee ook welke fases van het proces zullen worden doorlopen.

Het diagnostisch proces is **dynamisch**. Dit betekent dat de hulpvraag, het beeld van de cliënt, de hypotheses en de geformuleerde adviezen steeds kunnen evolueren door nieuwe inzichten en veranderingen die optreden, zowel tijdens als na het diagnostisch proces.

Beschrijven

Tijdens de **beschrijvende fase** wordt een zo volledig mogelijk beeld van de cliënt gevormd. Onder andere de ervaren klachten, positieve en contextfactoren worden in kaart gebracht (*wat-vraag*).

Adviseren

Tijdens de **adviserende fase** wordt op basis van het beeld van het cliëntsysteem en de getoetste hypotheses bepaald op welke manier(en) de cliënt het best kan worden ondersteund (*hoe-vraag*).

Verklaren

Tijdens de **verklarende fase** worden al deze factoren met elkaar in verband gebracht en hypotheses geformuleerd met betrekking tot het ontstaan en in stand houden van de ervaren klachten (*waarom-vraag*).

Zeven pijlers voor een kwaliteitsvol diagnostisch proces

De AIRD beschrijft **zeven pijlers** om het diagnostisch traject op een kwaliteitsvolle manier te doorlopen. Deze pijlers zijn van belang tijdens alle fases van het diagnostisch proces.

Biopsychosociale visie: tijdens het diagnostisch proces verzamelt en integreert het diagnostisch team informatie over biologische, psychologische en sociale factoren en hun complexe interacties om het functioneren van de cliënt zo volledig mogelijk in kaart te brengen.

Idiografisch karakter: het diagnostisch proces richt zich op het begrijpen van unieke kenmerken van het cliëntsysteem. Het gaat om een unieke cliënt in een unieke context.

Integratief beeld: het doorlopen van een diagnostisch proces dient steeds aanleiding te geven tot het vormen van een overkoepelend, holistisch of volledig beeld van de cliënt. Binnen het integratief beeld krijgen alle verzamelde gegevens een plaats en worden ze in relatie tot elkaar gebracht.

Participatie: diagnostiek doe je samen met het cliëntsysteem. Het cliëntsysteem wordt maximaal betrokken en wordt beschouwd als medeonderzoeker.

Kwaliteitsvolle instrumenten en methodieken: de informatieverzameling verloopt op een kwaliteitsvolle manier. Hierbij wordt ingezet op informatieverzameling vanuit verschillende én kwaliteitsvolle bronnen en methodes. Daarnaast dienen de instrumenten en methodieken op een doordachte manier gekozen, gescoord, geïnterpreteerd en gerapporteerd te worden.

Reflexiviteit: het diagnostisch proces vereist een zelfbewuste houding van het diagnostisch team. Reflexiviteit houdt onder meer in dat er actief wordt stilgestaan bij het eigen referentiekader en de manier waarop maatschappelijke denkkaders het denken en handelen kleuren.

Interdisciplinaire samenwerking: tijdens het diagnostisch proces werken verschillende disciplines samen om brede en uiteenlopende inzichten te verwerven en tot gedragen adviezen te komen.

Verder in deze richtlijn worden de zeven pijlers besproken in het licht van een diagnose autisme. Voor een bredere uiteenzetting van deze pijlers kan je de Algemene Intersectorale Richtlijn Diagnostiek raadplegen. De Richtlijn Casusformulering biedt een verdere concretisering van de zeven kwaliteitspijlers.

Reflexiviteit
Biopsychosociale visie
Participatie
Idiografisch karakter
Interdisciplinaire samenwerking
Kwaliteitsvolle instrumenten en methodieken
Integratief beeld

Een classificerende diagnose autisme-spectrumstoornis

Een classificerende diagnose is een beschrijving van gedragskenmerken die vaak samen voorkomen. Deze kenmerken of criteria worden samengevat tot een bepaalde classificatie of categorie, zoals 'autismespectrumstoornis'. We kunnen classificerende diagnostiek dus situeren binnen de beschrijvende fase van het diagnostisch proces.

Classificerende diagnoses en hun criteria worden beschreven in classificatiehandboeken, zoals de *International Classification of Diseases* (ICD)[2] en de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM). De DSM-5-TR beschrijft vijf criteria voor het stellen van een diagnose autismespectrumstoornis.

2 World Health Organization. (2019-2021). *International Classification of Diseases* (11th Edition).

De criteria voor een classificerende diagnose autismespectrumstoornis volgens de DSM-5-TR[3]

A. Persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties, zoals actueel of in de voorgeschiedenis blijkt uit **alle drie 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; tot een onvermogen sociale interacties te initiëren en te beantwoorden.
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 leeftijdsgenoten.

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 domeinen.

E. De stoornissen kunnen **niet beter** worden **verklaard door** een **verstandelijke-ontwikkelingsstoornis** (verstandelijke beperking) of een **globale ontwikkelingsachterstand**. Een verstandelijke-ontwikkelingsstoornis en de autismespectrumstoornis komen geregeld samen voor; om de comorbide classificatie autismespectrumstoornis naast een verstandelijke-ontwikkelingsstoornis toe te kennen moet de sociale communicatie onder het verwachte algemene ontwikkelingsniveau liggen.

---

3 American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Edition, text revision, Nederlandse vertaling)*, p. 120-121. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Visies op autisme

Vandaag bestaan er **verschillende visies** op autisme. Autisme kan bekeken worden vanuit (onder andere) een medische, sociaalecologische en neurodiverse bril.

Een **medische visie** op autisme impliceert dat er een onderliggende stoornis of ziekte aanwezig is, wat de indruk kan wekken dat er een eenduidige en blijvende oorzaak van de ervaren moeilijkheden is. In lijn met deze visie worden termen gehanteerd die duiden op een 'stoornis' of 'syndroom'. Voorbeelden van dergelijke termen zijn 'autistische stoornis', 'syndroom van Asperger', en 'autismespectrumstoornis'. Deze laatste term wordt tot op heden gebruikt in classificatiesystemen zoals de DSM en de ICD. Binnen deze classificatiesystemen wordt primair vanuit een medische bril naar autisme gekeken. De criteria voor de classificatie 'autismespectrumstoornis' spitsen zich dan ook toe op een beperkt aantal specifieke factoren.

Tegelijkertijd hebben classificatiesystemen steeds meer aandacht voor een bredere blik op het individu, waarbij er wordt gepleit om ook rekening te houden met bijvoorbeeld de invloed van positieve en contextfactoren. Een dergelijke focus sluit aan bij een **sociaalecologische visie** op autisme. Het functioneren van een persoon wordt hierbij beschouwd als het resultaat van de wisselwerking tussen de persoon en diens omgeving. De ervaren moeilijkheden zijn binnen deze visie geen statisch gegeven en kunnen dus (deels) worden opgevangen door voldoende en aangepaste ondersteuning vanuit de omgeving.

Volgens de recentere **neurodiversiteitsvisie**[4] is er veel diversiteit in het functioneren van de mens, en verschillende variaties van functioneren hoeven niet als 'pathologisch' of 'afwijkend' te worden beschouwd. Personen die functioneren op een manier die verschilt van het functioneren van de meerderheidsgroep, hoeven niet 'behandeld' te worden zodat hun gedrag beter zou passen binnen de huidige sociaal-maatschappelijke context. In de plaats daarvan wordt er gestreefd naar emancipatie van personen uit minderheidsgroepen. De persoon is expert wat betreft het eigen functioneren, en die expertise levert een waardevolle bron aan informatie op. Er wordt gepleit voor aanpassingen en ondersteuning vanuit de omgeving en een meer inclusieve samenleving. Daarbij aansluitend wordt vanuit de neurodiversiteitsvisie ook gepleit voor meer sensitief, inclusief of neuro-affirmatief taalgebruik en staat men kritisch ten opzichte van termen zoals 'stoornis'. Er wordt eerder gesproken in termen van 'verschillen', en die verschillen mogen er zijn.

4 Vanaken, G. J. (2024). Neurodiversiteit: Een nieuwe blik op autisme en hulpverlening. *Signaal Digitaal, 1*, 1-14. https://www.sig-net.be/nl/publicatie/229/detail/signaal-digitaal--2024-1-artikel

De medische visie op autisme was voor een lange tijd dominant, maar de laatste jaren is er steeds meer aandacht voor alternatieve visies en het daarbij horend alternatief taalgebruik. **Deze verschillende visies kunnen echter ook naast elkaar bestaan**. Binnen de huidige sociaal-maatschappelijke context kan het nog steeds nuttig zijn om een classificerende diagnose 'autismespectrumstoornis' te stellen. Een classificerende diagnose kan zorgen voor toegang tot hulp en ondersteuning, een gevoel van erkenning geven aan het cliëntsysteem, ervoor zorgen dat de omgeving meer rekening houdt met de behoeften van de persoon, enzovoort. Voor het stellen van een classificerende diagnose autismespectrumstoornis blijft het in kaart brengen van de criteria zoals beschreven in classificatiesystemen (bv. DSM of ICD) nodig. Hoewel dit een meer medische visie op het functioneren impliceert, kan er tijdens een dergelijk diagnostisch proces ook **vanuit een sociaalecologische en neurodiversiteitsvisie gehandeld en gecommuniceerd** worden.

Vanuit diverse visies handelen tijdens het diagnostisch proces

Een kwaliteitsvol diagnostisch proces gaat per definitie verder dan het medisch denken en sluit aan bij een sociaalecologische en neurodiverse visie op het menselijk functioneren. Zoals eerder aangegeven, vormt classificerende diagnostiek een (mogelijk) onderdeel van de beschrijvende fase van het diagnostisch proces. Er worden enkele specifieke persoonsfactoren in kaart gebracht. Tijdens de beschrijvende fase wordt echter ook breder gekeken en dient een volledig beeld van de persoon te worden gevormd. Naast het in kaart brengen van moeilijkheden of de criteria voor classificerende diagnoses, is er ook aandacht voor (onder andere) contextfactoren, positieve/sterke factoren en de complexe interactie tussen al deze factoren. Afhankelijk van de hulpvraag kunnen ook de verklarende en adviserende fase van het diagnostisch proces worden doorlopen. Vanuit het volledig, integratief beeld van de cliënt worden dan verklaringen voor de ervaren moeilijkheden en adviezen op maat van het cliëntsysteem geformuleerd, met aandacht voor veranderbare (context)factoren.

Vanuit diverse visies communiceren tijdens het diagnostisch proces

Het is belangrijk om helder en tegelijkertijd sensitief te communiceren.

- Wanneer onderzoek gebeurt naar een classificerende diagnose autisme, is het belangrijk dat dit duidelijk in het **diagnostisch verslag** wordt aangegeven. Wanneer wordt verwezen naar een classificerende diagnose, waarbij de criteria volgens classificatiesystemen (zoals de DSM-5-TR of ICD-11) werden afgetoetst, is het aangewezen om in eerste instantie de officiële terminologie uit die classificatiesystemen te hanteren (bv. 'autismespectrumstoornis'). Dit om miscommunicatie te vermijden. Om op een sensitieve manier te communiceren, kan ervoor gekozen worden om deze termen één maal in het begin van het verslag te gebruiken en daarbij te verduidelijken hoe hier verder in het diagnostisch verslag naar zal worden verwezen (bv. 'een classificerende diagnose autisme').
- Bij communicatie met het **cliëntsysteem** is het aangewezen om zoveel mogelijk de bewoording van het cliëntsysteem te volgen. Het cliëntsysteem kan bijvoorbeeld een voorkeur hebben voor 'persoon met autisme' (met nadruk op de persoon, *person-first*), 'autistische persoon' (met nadruk op de identiteit, *identity-first*), 'neurodivergent persoon', 'persoon op het spectrum', 'persoon met een autismespectrumstoornis' of 'persoon met ASS'. Maar ook bij communicatie naar het cliëntsysteem is het belangrijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen 'autisme' en een formele, classificerende diagnose autismespectrumstoornis.
- Zowel in het diagnostisch verslag als bij communicatie naar het cliëntsysteem is het aangewezen om **sensitief om te gaan met het gebruik van termen zoals 'beperkingen', 'deficiënties', 'tekorten' en 'risicofactoren'** (zie ook de richtlijnen in verband de kwaliteitspijler participatie).

Gehanteerde terminologie binnen deze richtlijn

Het primaire doel van de huidige richtlijn is om hulpverleners handvaten te bieden om een classificerende diagnose autismespectrumstoornis op een kwaliteitsvolle manier te onderzoeken en te stellen. Om te zorgen voor duidelijkheid en tegelijkertijd in te zetten op sensitieve communicatie, gebruiken we in het vervolg van deze richtlijn de term '(classificerende) diagnose autisme'. Om te verwijzen naar cliënten die (mogelijk) voldoen aan de criteria voor een classificerende diagnose autismespectrumstoornis spreken we van 'personen met (een vermoeden van) een diagnose autisme'.

Deel 1

Richtlijnen bij classificerende diagnostiek

In het volgende onderdeel worden richtlijnen gegeven voor het onderzoeken en stellen van een **classificerende diagnose autisme**. Hierbij worden een aantal specifieke factoren in kaart gebracht, namelijk de criteria voor een classificerende diagnose autisme. Er wordt met andere woorden **ingezoomd** op een onderdeel van het diagnostisch proces, met name de beschrijvende fase.

In Deel 2 wordt er **uitgezoomd** en gaan we in op het **bredere diagnostisch proces**. Hierbij worden richtlijnen omschreven voor de bredere beschrijvende fase. Er is hierbij niet enkel aandacht voor de criteria van een classificerende diagnose autisme, maar ook voor (andere) ervaren moeilijkheden, contextfactoren, positieve factoren, biologische factoren, enzovoort. Daarnaast wordt in het tweede onderdeel van de richtlijn dieper ingegaan op de verklarende en adviserende fase.

Hoewel classificerende diagnostiek en het bredere diagnostisch proces hier afzonderlijk van elkaar worden beschreven, zullen deze fases in de praktijk niet (noodzakelijk) lineair verlopen. **Het diagnostisch proces is immers circulair en dynamisch.**

De richtlijnen zijn gestructureerd aan de hand van de **zeven kwaliteitspijlers** van de AIRD. De pijlers zijn van belang tijdens alle fases van het diagnostisch proces, maar worden om pragmatische redenen niet bij elke fase (even uitgebreid) besproken.

Pijler kwaliteitsvolle instrumenten en methodieken

Het onderzoeken van de criteria voor een classificerende diagnose autisme

Het onderzoeken van 'deficiënties' in de sociale communicatie en sociale interactie (criterium A) en beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses en activiteiten (criterium B)

Gebruik gestandaardiseerde, kwaliteitsvolle instrumenten

Om het A- en B-criterium op een **gestandaardiseerde en objectieve** manier in kaart te brengen, worden in de eerste plaats gestandaardiseerde instrumenten gebruikt. Hierbij dient zoveel mogelijk te worden gekozen voor **kwaliteitsvolle** instrumenten. De kwaliteit van een instrument is afhankelijk van verschillende factoren, zoals betrouwbaarheid en validiteit.

Een classificerende diagnose autisme kan echter **nooit alleen gebaseerd zijn op de scores van gestandaardiseerde instrumenten**.

- De resultaten van gestandaardiseerde instrumenten kunnen **vals-positief of vals-negatief** zijn.
  - → Vals-positief: de test geeft aan dat er (een kans op) een diagnose autisme is terwijl dit niet het geval is.
  - → Vals-negatief: de test geeft aan dat er geen (kans op een) diagnose autisme is, terwijl dit wel het geval is.
- De **psychometrische eigenschappen** van de beschikbare instrumenten zijn vaak niet optimaal.
- Er is vaak **weinig recent en/of uitgebreid onderzoek** naar de psychometrische eigenschappen, zeker binnen Vlaamse populaties.
- Onderzoek toont aan dat diagnostische instrumenten **niet alle criteria** voor een classificerende diagnose autisme (in even grote mate) in kaart brengen.[5]

5 Evers K., Maljaars J., Carrington S. J., Carter A. S., Happé F., Steyaert J., Leekam S. R., & Noens, I. (2021). How well are DSM-5 diagnostic criteria for ASD represented in standardized diagnostic instruments? *European Child & Adolescent Psychiatry, 30*(1),75-87. https://doi.org/10.1007/s00787-020-01481-z

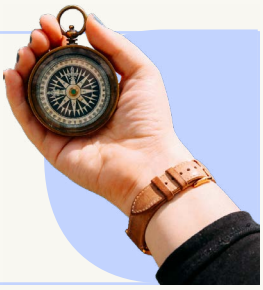
- Voor het in kaart brengen van de hoofdcriteria voor een diagnose autisme bestaan observatie-instrumenten en (semi)gestructureerde interviews. Aan beide soorten instrumenten zijn **nadelen verbonden**. Een observatie-instrument zal bijvoorbeeld in minder grote mate repetitief gedrag (het B-criterium) in kaart kunnen brengen omdat dit gedrag zich vaak enkel voordoet in specifieke situaties en observaties vaak beperkt zijn in de tijd. (Semi)gestructureerde interviews bevragen dan vaak weer enkel personen uit het netwerk van de cliënt (vooral bij kinderen). Het spreekt voor zich dat het A- en B-criterium niet in kaart kan worden gebracht zonder de cliënt zelf te zien.
- Scores van gestandaardiseerde testen weerspiegelen een momentopname. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat de cliënt op het moment van de testafname weinig gemotiveerd is, dat er tijdens de testafname storende externe factoren (bv. omgevingsgeluid) zijn of dat de cliënt een slechte nachtrust heeft gehad. Scores kunnen met andere woorden door allerlei factoren een vertekend beeld van het functioneren opleveren.

Scores van gestandaardiseerde instrumenten dienen altijd geïnterpreteerd te worden in het licht van deze beperkingen.

Illustratie

De ADOS-2 is er vooral op gericht om het A-criterium in kaart te brengen en focust minder op het in kaart brengen van het B-criterium. Het scoringsalgoritme van dit instrument levert de classificaties 'autisme', 'ASS' of 'geen ASS' op. De classificatie 'ASS' sluit volgens de testontwikkelaars aan bij de omschrijving van de DSM-5-TR. Doordat het instrument ontwikkeld werd om vooral het A-criterium in kaart te brengen, kan men boven de cut-off scoren voor een classificatie 'ASS' zonder te voldoen aan zowel het A- als het B-criterium. Dit instrument krijgt een positieve beoordeling en wordt dus aanbevolen. Dit voorbeeld illustreert echter waarom er voorzichtig moet worden omgegaan met het interpreteren van testresultaten en de 'classificaties' die hieruit voortvloeien.

Het instrumentarium in Deel 3 van deze richtlijn omvat een overzicht van te gebruiken diagnostische instrumenten en hun kwaliteitslabel. Daarnaast bevat het instrumentarium een overzicht van sterktes en beperkingen per instrument.



Werk op een multimethodische manier

Om het A- en B-criterium te onderzoeken en conclusies stevig te onderbouwen, dient een **combinatie van verschillende onderzoeksmethodes** te worden gebruikt, namelijk **observaties, gesprekken/interviews en/of analyses van bestaande verslagen en dossiergegevens**.

- Voor observaties en interviews kunnen **gestandaardiseerde instrumenten** worden gebruikt. De **scores of classificaties** op basis van deze instrumenten dienen op een voorzichtige manier geïnterpreteerd te worden. Ook de **kwalitatieve** informatie die verkregen wordt op basis van gestandaardiseerde instrumenten kan heel wat waardevolle inzichten opleveren. Daarnaast kunnen ook **minder gestructureerde observaties en meer informele gesprekken** ingezet worden om sociaal en repetitief gedrag te onderzoeken.
- Observaties dienen **zowel in een natuurlijke context** (bv. thuis, op school, in vrijetijdscontext) **als in een onderzoekscontext** plaats te vinden. In een onderzoekscontext is er meer controle om gedrag goed te kunnen observeren, terwijl een natuurlijke context een realistischer beeld van het functioneren kan opleveren. Ook is het belangrijk om te observeren **in verschillende natuurlijke contexten** (bv. thuis én op school).

💡 *Bij volwassenen kunnen observaties binnen een natuurlijke context een grotere uitdaging vormen, bijvoorbeeld omdat volwassenen vaak beter beseffen dat ze geobserveerd worden of omdat het minder gepast is (bv. op het werk). In dit geval kunnen natuurlijke observaties plaatsvinden tijdens de meer informele momenten van het diagnostisch proces (bv. de wijze van begroeting bij het binnenkomen, reacties op sensorische prikkels in de wachtzaal, de lichaamshouding tijdens een informeel gesprek).*

- Naast het bevragen van de cliënt, dienen ook **belangrijke personen uit het netwerk** te worden bevraagd, zoals ouders, familie, begeleiders, leerkrachten en collega's. Ook bij observaties dienen de interacties tussen de cliënt en deze belangrijke personen in kaart te worden gebracht.

De informatie over het A- en B-criterium vanuit alle (kwantitatieve én kwalitatieve) bronnen kan vervolgens worden samengenomen om beslissingen te nemen over het al dan niet voldoen aan deze criteria. Het diagnostisch team (zie ook de richtlijnen in verband met interdisciplinaire samenwerking) komt op deze manier tot **een gedragen en onderbouwd klinisch oordeel**.

Maak weloverwogen beslissingen wanneer het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten niet voor de hand liggend is

De beschikbare kwaliteitsvolle instrumenten zijn niet op elke cliënt afgestemd. Daarom is het niet altijd voor de hand liggend (of zelfs mogelijk) om gestandaardiseerde instrumenten te gebruiken. Denk hierbij aan **cliënten met zeer beperkte cognitieve mogelijkheden, een migratieachtergrond, beperkte Nederlandstalige kennis**, enzoverder.

Het toekennen van een classificerende diagnose autisme is geen beslissing waar licht mag worden overgegaan. Daarom is het belangrijk om kritisch te zijn bij het overwegen van onderstaande opties en hier op een **integere manier** mee om te gaan.

- **Gestandaardiseerde instrumenten kunnen als leidraad** of houvast worden gebruikt tijdens bijvoorbeeld observaties of gesprekken, zonder dat er rekening wordt gehouden met de scores of de classificatie op basis van het instrument. Enkel de kwalitatieve informatie van de testafname wordt dan meegenomen.
- Er kunnen **aanpassingen** worden gemaakt in de instructies, items of samenstelling van gestandaardiseerde instrumenten. Denk hierbij aan het geven van extra instructies, herhalen van instructies, vertalen van instructies of items, voorbeelden gebruiken die meer aansluiten bij de belevingswereld van de cliënt, enzovoort. Omdat de afname niet op een gestandaardiseerde manier verliep, zal in deze gevallen moeten worden ingeschat **in welke mate de resultaten nog op een kwantitatieve manier te interpreteren zijn**. De score of classificatie volgens het instrument op zich zal misschien minder betekenis hebben, maar de kwalitatieve informatie van de testafname kan uiteraard nog worden meegenomen in het klinisch oordeel van het team. Het is belangrijk om transparant te rapporteren welke aanpassingen werden gemaakt.

In deze situaties is het nog meer van belang om **een multimethodische aanpak** te hanteren waarbij informatie uit verschillende bronnen wordt samengelegd om tot een gedegen klinisch oordeel te komen.

Gebruik onderzoeksmethodes die zich situeren op gedragsniveau

De hoofdcriteria voor een classificerende diagnose autisme situeren zich op **gedragsniveau**. Dit wil zeggen dat onderzoeksmethodes die zich niet op dit niveau situeren, *niet* kunnen worden gebruikt om een classificerende diagnose autisme te stellen. Voorbeelden van dergelijke methodes zijn

- neurologisch onderzoek (bv. MRI, EEG);
- genetisch onderzoek (bv. genetische factoren);
- cognitief onderzoek (bv. *theory of mind*, executieve functies, verwerkingssnelheid).

Deze onderzoeksmethodes kunnen wel ingezet worden om het onderzoek naar alternatieve of bijkomende hypotheses te ondersteunen, maar zijn dus **niet geschikt om een classificerende diagnose autisme te onderzoeken**.

In dit onderdeel gingen we kort in op het gebruik van instrumenten bij diverse groepen. Verder in deze richtlijn worden handvaten en richtlijnen beschreven in verband met andere aspecten van het diagnostisch onderzoek bij diverse groepen.

Intermezzo

Camouflage bij personen met (een vermoeden van) een diagnose autisme

Om het A- en B-criterium in kaart te brengen, wordt waarneembaar gedrag onderzocht. Er wordt echter steeds meer erkend (ook binnen classificatiesystemen, zoals de DSM-5-TR) dat personen met (een vermoeden van) een diagnose autisme dit gedrag in bepaalde sociale situaties verbergen. Dit fenomeen wordt doorgaans *camouflage* genoemd. Voorbeelden hiervan zijn op de eigen handen gaan zitten om herhalende bewegingen niet te laten opvallen of 'scripts' volgen om houvast te hebben tijdens gesprekken.

Personen met (een vermoeden van) een diagnose autisme doen vaak aan camouflage, bijvoorbeeld om erbij te horen of om niet op te vallen. Dit kan zowel bewust als onbewust gebeuren. Dit laatste is vaak het geval wanneer de persoon al van kleins af heeft aangeleerd om bepaald gedrag te verbergen om negatieve reacties te vermijden.

Camouflage kan heel vermoeiend zijn voor personen met (een vermoeden van) een diagnose autisme en kan gepaard gaan met psychische moeilijkheden, zoals depressieve of angstige klachten. Het is belangrijk om hier tijdens het diagnostisch proces oog voor te hebben. Hier wordt in Deel 2 van de richtlijn verder op ingegaan.

Bij classificerende diagnostiek en het bepalen of het gedrag van een persoon 'voldoet' aan het A- en B-criterium, is het belangrijk om te onderzoeken of er sprake is van camouflage. Dit wil niet zeggen dat het diagnostisch team bij de afwezigheid van indicaties voor het A- en B-criterium er zomaar van kan uitgaan dat men het gedrag simpelweg 'niet ziet'. Het betekent wel dat er aandacht aan moet worden besteed tijdens het diagnostisch onderzoek.

Een multimethodische aanpak kan helpend zijn om aandachtig te zijn voor camouflage. Door observaties uit te voeren in verschillende contexten kan bijvoorbeeld opgemerkt worden dat er in contexten waarin men zich comfortabel voelt wel sprake is van het gedrag zoals beschreven in het A- en B-criterium, en in andere sociale situaties niet of minder. Ook het expliciet bevragen van camouflage bij de cliënt en de context kan nuttig zijn. Sommige personen zullen hun camouflagedrag immers niet uit zichzelf delen omdat ze al heel lang gewend zijn aan dit gedrag en er niet meer bewust bij stilstaan. Ook kan er schaamte zijn om het camouflagegedrag te delen. Daarnaast is het ook belangrijk om voldoende aandacht te besteden aan het lijdenscriterium (criterium D). Is er bijvoorbeeld sprake van lijden ondanks het feit dat de persoon (op het eerste zicht) vlot deelneemt aan het sociale leven.

福

Het onderzoeken van het ontwikkelingscriterium (criterium C)

De DSM-5-TR[6] specifieert dat de ervaren moeilijkheden zoals beschreven in het A- en B-criterium aanwezig moeten zijn in de **vroege ontwikkelingsperiode**. De DSM-5-TR beschrijft hierbij enkele **belangrijke kanttekeningen**.

- Het gedrag zoals beschreven in het A- en B-criterium kan pas volledig manifest worden wanneer de sociale eisen toenemen.
- Het gedrag zoals beschreven in het A- en B-criterium kan gecamoufleerd worden door op latere leeftijd aangeleerde strategieën. In dit geval dienen de moeilijkheden voldoende ernstig te zijn om beperkingen te veroorzaken in het functioneren op sociale, beroepsmatige of andere terreinen.
- Als er geen (eenduidige) informatie over de ontwikkeling is, hoeft dat een classificerende diagnose autisme niet uit te sluiten. In dat geval dient bekeken te worden of er in het heden aan het A- en B-criterium wordt voldaan.
- Als de ervaren moeilijkheden zoals beschreven in het B-criterium niet langer aanwezig zijn (bv. omdat de cliënt repetitief gedrag onderdrukt), kan een classificerende diagnose autisme gesteld worden als er gedurende de ontwikkelingstijd sprake was van beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten.
- Het stellen van een classificerende diagnose autisme wordt afgeraden wanneer er duidelijke aanwijzingen zijn voor sterke sociale en communicatieve vaardigheden in de ontwikkelingsperiode.

Samengevat dient er dus **kritisch en flexibel** te worden omgegaan met het ontwikkelingscriterium.

6 American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Edition, text revision, Nederlandse vertaling)*. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Het onderzoeken van het ontwikkelingscriterium dient, net zoals bij het onderzoeken van het A- en B-criterium, te gebeuren aan de hand van een **multimethodische aanpak** waarbij verschillende bronnen en informanten worden geraadpleegd:

- gesprekken/interviews met de cliënt zelf;
- gesprekken/interviews met personen die de ontwikkeling van de cliënt meemaakten, zoals de ouders, begeleiders, en andere familieleden;
- analyses van dossiers, verslagen en andere bronnen, zoals schoolrapporten, informatie vanuit het kinderdagverblijf, dossiers van Kind en Gezin, verslagen van het CLB, enzoverder.

Het onderzoeken van het ontwikkelingscriterium kan een extra grote uitdaging vormen bij **volwassenen**. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat personen uit de ontwikkelingsperiode van de cliënt niet bevraagd kunnen worden en/of dat er geen vroegere dossiergegevens meer beschikbaar zijn. Zoals werd aangeven, hoeft het ontbreken van informatie over de ontwikkeling van de cliënt volgens de DSM-5-TR geen reden te zijn om een classificerende diagnose autisme uit te sluiten. Een gebrek aan dergelijke informatie dient wel duidelijk onderbouwd en gerapporteerd te worden (bv. door aan te geven naar welke verschillende bronnen er werd gezocht).

Het onderzoeken van het lijdenscriterium (criterium D)

Volgens de DSM-5-TR dienen de ervaren moeilijkheden zoals beschreven in het A- en B-criterium een klinische significante lijdensdruk of beperkingen in het functioneren in belangrijke levensdomeinen te veroorzaken. De DSM-5-TR maakt niet expliciet wat dit precies inhoudt of hoe dit kan worden nagegaan. Lijden is dan ook een **subjectief** gegeven en dient in kaart te worden gebracht via gesprekken met het cliëntsysteem. Het diagnostisch team dient hierbij uit te gaan van de **normen van het cliëntsysteem** en op te passen met het eigen waardeoordeel.

Marie studeert biologie aan de universiteit en behaalt uitstekende resultaten. Ze neemt ook regelmatig deel aan sociale activiteiten en sloot zich recentelijk aan bij de studentenclub. Tijdens het intakegesprek met Marie is het voor het diagnostisch team niet meteen duidelijk waarom ze zich aanmeldt. Ze lijkt immers vlot deel te nemen aan het sociale leven. Doorheen de verdere gesprekken wordt echter duidelijk dat Marie veel sociale situaties niet begrijpt en dat ze zich altijd heel moe voelt als ze terugkomt van een cantus of andere sociale activiteit. Bij alles wat ze zegt, moet ze haar woorden wikken en wegen, waardoor sociale interacties haar veel energie kosten. Bovendien slaagt ze er niet echt in om vriendschapsbanden op te bouwen. Langs de ene kant is ze graag op zichzelf, maar langs de andere kant mist ze iemand waarop ze kan vertrouwen en waarbij ze terecht kan als het moeilijk gaat.

Dit vignet illustreert dat er sprake kan zijn van lijden, ondanks dat een persoon op het eerste zicht lijkt te participeren en te voldoen aan maatschappelijke verwachtingen.

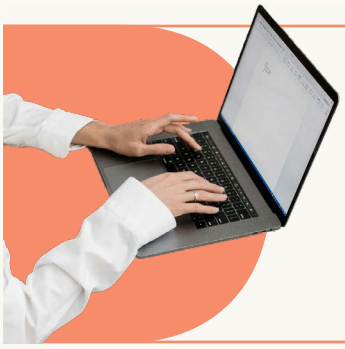
Het onderzoeken van het differentiatiecriterium (criterium E)

De ervaren moeilijkheden zoals beschreven in het A- en B-criterium mogen volgens de DSM-5-TR **niet beter verklaard worden door een verstandelijke ontwikkelingsstoornis (verstandelijke beperking) of globale ontwikkelingsachterstand**. Bij iemand waar al een diagnose verstandelijke beperking werd gesteld, kan volgens de DSM-5-TR een bijkomende diagnose autisme worden gesteld als de sociale communicatie onder 'het verwachte algemene ontwikkelingsniveau' ligt.

Het onderzoeken van een diagnose verstandelijke beperking als bijkomende of alternatieve diagnose bij een classificerende diagnose autisme (of andersom) is **niet eenvoudig** omdat de criteria van deze classificerende diagnoses sterk overlappen.

Bij een diagnose verstandelijke beperking worden bijvoorbeeld de adaptieve vaardigheden in kaart gebracht. Sociale communicatie en interactie (een van de hoofdcriteria voor een diagnose autisme) maken daar een belangrijk onderdeel van uit.

Het diagnostisch team dient zich in deze situatie reflexief op te stellen en af te wegen of het voor dit specifieke cliëntsysteem een meerwaarde zou zijn om een bijkomend onderzoek naar een classificerende diagnose autisme uit te voeren en een bijkomende diagnose te stellen. Houd hier vooral rekening met de aard van de hulpvraag en/of het doel van het diagnostisch onderzoek.



Voor het onderzoeken van een diagnose verstandelijke beperking verwijzen we naar de Richtlijn Diagnostiek Verstandelijke Beperking van het KCD. Voor het onderzoeken van een diagnose globale ontwikkelingsachterstand, verwijzen we naar het Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief zwak functioneren en verstandelijke beperking van Prodia.

Het bepalen van de ernstgradatie

De DSM-5-TR beschrijft dat een ernstgradatie bij een diagnose autisme bepaald kan worden zodat hulpverleners handvaten hebben om de **ondersteuningsnoden** in te schatten. Er worden drie 'ernstcategorieën' beschreven aan de hand van verschillende 'gradaties' in het sociaal functioneren (A-criterium) en repetitief gedrag, interesses of activiteiten (B-criterium).

Sociaal en repetitief gedrag vormen slechts een onderdeel van het functioneren van de cliënt. Het is daarom niet wenselijk om de ondersteuningsnoden van het cliëntsysteem enkel in te schatten op basis van gradaties in dit gedrag. Hoewel deze criteria belangrijke indicaties kunnen geven om de ondersteuningsnoden in te schatten, zullen deze **noden ook bepaald worden door allerlei andere factoren**. Denk hierbij aan andere ervaren moeilijkheden (bv. angst), contextfactoren (bv. beschikbaarheid van het netwerk), positieve factoren (bv. motivatie) en de interacties tussen al deze factoren. **Bij het bepalen van de ondersteuningsnoden moet er bovendien altijd rekening worden gehouden met de noden en wensen (hulpvraag) van het cliëntsysteem**. Om de ondersteuningsnoden in te schatten dient er met andere woorden een **breder diagnostisch proces** te worden doorlopen dat verder gaat dan het in kaart brengen van het A- en het B-criterium voor een classificerende diagnose autisme.

Om een classificerende diagnose autisme te kunnen stellen, is het niet nodig om een verdere opdeling te maken en de 'ernstcategorie' te bepalen. Als er toch een verdere opdeling binnen de classificerende categorie autisme wordt gemaakt, dan:

- dient het diagnostisch team hier **reflexief** mee om te gaan en zich af te vragen wat het doel is van deze verdere classificatie;
- dient dit te gebeuren op basis van **kwalitatieve** beschrijvingen van het A- en B-criterium, en **niet op basis van scores op gestandaardiseerde instrumenten**, omdat:
  - → instrumenten voor een diagnose autisme verschillende beperkingen hebben;
  - → veel gestandaardiseerde instrumenten, zoals instrumenten voor adaptief gedrag, een beperkt differentiatievermogen hebben in de hogere en lagere bereiken (scores in de lagere en hogere bereiken zijn met andere woorden vaak een stuk minder betrouwbaar en valide);
  - → kwantitatieve scores geen handvaten bieden voor het bepalen van de mate van nood aan ondersteuning.

Het rapporteren van bevindingen in verband met de criteria voor een classificerende diagnose autisme

De pijler 'kwaliteitsvolle instrumenten en methodieken' gaat niet enkel over het gebruik van kwaliteitsvolle instrumenten en methodieken. Ook een **goede verslaggeving is een essentieel instrument**. Het verslag is immers van groot belang voor zowel het diagnostisch team, externe organisaties en het cliëntsysteem.

Een goede vuistregel is om de bevindingen van het onderzoek naar een classificerende diagnose autisme steeds **zo transparant en volledig mogelijk** te rapporteren. De **minimale informatie** die in het verslag dient te worden opgenomen, wordt in het blauwe kader beschreven.

Merk op dat hier vooral richtlijnen worden beschreven voor het rapporteren van de bevindingen in verband met de criteria voor een classificerende diagnose autisme. In het verslag moet uiteraard ook aandacht zijn voor bevindingen op basis van het breder diagnostisch proces en het volledig, biopsychosociaal beeld van het cliëntsysteem dat daaruit voortvloeit (zie Deel 2 van de richtlijn).

- Geef aan op **welke datum** de verschillende onderdelen van het diagnostisch onderzoek plaatsvonden en **welke teamleden betrokken waren** bij de verschillende onderdelen. Hierbij kan informatie worden gegeven over discipline, relevante bijscholing en ervaring van de betrokken teamleden (zie ook richtlijnen in verband met de samenstelling van het interdisciplinair team). Op die manier kunnen anderen een inschatting maken van de representativiteit en kwaliteit van het diagnostisch onderzoek.
- Geef aan **welke gestandaardiseerde instrumenten en welke versies** werden gebruikt om kwantitatieve informatie te verzamelen.
- Rapporteer (indien van toepassing) de **betrouwbaarheidsintervallen** en welke **normen** werden gehanteerd.
- Rapporteer **kritische interpretaties** van de (betrouwbaarheidsintervallen rond de) testscores of classificaties volgens het instrument op basis van:
  - → de beperkingen van het instrument;
  - → externe factoren die een invloed hadden tijdens de testafname;
  - → de unieke cliënt waarbij de instrumenten werden afgenomen (bv. cliëntsysteem met een migratieachtergrond);
  - → alle beschikbare informatie uit verschillende bronnen.

- Als de resultaten van gestandaardiseerde instrumenten **niet (meer) op een kwantitatieve manier** te interpreteren zijn (omdat er bijvoorbeeld aanpassingen werden gemaakt in de instructies of items van het instrument), rapporteer:
  - → de redenen en onderbouwde motivatie om geen kwantitatieve scores te interpreteren;
  - → een gedetailleerde beschrijving van hoe de criteria voor een diagnose autisme wel in kaart werden gebracht.
- Geef aan **welke methodes** (bv. observaties, gesprekken en analyses van eerdere verslagen en dossiers) werden ingezet om **kwalitatieve informatie** te verzamelen:
  - → Geef aan **hoe** deze kwalitatieve informatie werd verzameld (bv. gestructureerd, semigestructureerd, ongestructureerd).
  - → Rapporteer de kwalitatieve informatie zo **volledig en gestructureerd** mogelijk.
  - → Maak een duidelijk onderscheid tussen wat objectief werd **waargenomen** en wat subjectief werd **geïnterpreteerd** door het diagnostisch team.

💡 *Illustratie: observatie vs. interpretatie*

Observatie: een kind kijkt sporadisch naar de leraar en vermijdt oogcontact.

Interpretatie: het kind vertoont weinig sociale responsiviteit.

De observatie is iets wat objectief wordt vastgesteld, terwijl de interpretatie van het gedrag subjectief, en dus mogelijk niet geheel correct is. Het zou bijvoorbeeld kunnen dat het kind een slechte band heeft met de leerkracht, en dat het kind in andere situaties wel personen aankijkt. Daarom is het belangrijk om zowel de objectieve observatie als interpretatie te rapporteren en hier een duidelijk onderscheid in te maken.

- Geef aan **welke informanten** naast de cliënt werden geobserveerd en/of bevraagd.
- Geef tot slot aan hoe alle informatie uit verschillende kwalitatieve en kwantitatieve bronnen over alle criteria voor een classificerende diagnose autisme werd geïntegreerd en hoe dit heeft geleid tot het **klinisch oordeel van het diagnostisch team**. Besteed extra aandacht aan deze sectie in het verslag bij inconsistenties tussen de verschillende informatiebronnen.

Eerdere informatie en hertesting

Eerdere verslaggeving, dossiergegevens en testinformatie kunnen zeer **nuttige informatie** opleveren en de **belasting voor de cliënt en het team verlichten**. Ook hier is een kritische visie en voorzichtigheid aangewezen. Het diagnostisch team dient de relevantie en de kwaliteit van dit materiaal te beoordelen alvorens informatie wordt overgenomen.

In sommige gevallen kan **nieuw of bijkomend onderzoek aangewezen** zijn. Enkele voorbeelden van situaties:

- *De voorgaande conclusies stroken niet met de inschattingen van het huidige diagnostisch team.*
- *De kwaliteit van het voorgaand onderzoek lijkt niet optimaal te zijn. De huidige richtlijn kan als leidraad dienen om de kwaliteit van voorgaand diagnostisch onderzoek te beoordelen.*

Wanneer een test of een soortgelijke test (zoals een oudere versie van de test) **recent werd afgenomen, kan het afgeraden zijn om de test op korte termijn opnieuw af te nemen.** In dit geval kunnen immers leereffecten optreden waardoor de testuitslag niet meer betrouwbaar en valide zal zijn. Dit is vooral het geval bij 'prestatietesten' zoals intelligentietesten. Bij instrumenten voor het in kaart brengen van de criteria voor een diagnose autisme, vormt hertesting doorgaans een minder groot probleem.

Eerdere verslaggeving en dossiers kunnen ervoor zorgen dat er op voorhand een bepaald beeld wordt gevormd over de cliënt, met een blijvende impact op het verdere verloop van het diagnostisch proces. Dit wordt ook wel '**bias**' genoemd.

- *Een tip om bias te verminderen, is om hypotheses die al werden geformuleerd door externe organisaties of partijen (bv. school) pas te raadplegen na het intakegesprek zodat er met een brede blik naar de cliënt kan worden gekeken.*

Pijler interdisciplinaire samenwerking

De samenstelling van het diagnostisch team

Tot op heden is de **wetgeving** rond het onderzoeken en stellen van classificerende diagnoses heel summier. De Wet betreffende de Uitoefening van de Gezondheidsberoepen (WUG)[7] beschrijft dat "*buiten de in artikel 3, § 1, bedoelde beoefenaars (i.e., artsen) alleen de houder van een erkenning uitgereikt door de minister bevoegd voor Volksgezondheid de klinische psychologie en klinische orthopedagogiek mag uitoefenen*". In de definities van klinische psychologie en klinische orthopedagogiek wordt het "*opsporen en het stellen van een pyschodiagnose of pedagogische diagnostiek*" expliciet opgenomen.

De WUG heeft voornamelijk als doel om op te sommen onder welke voorwaarden iemand in België een gezondheidsberoep mag uitoefenen. **De WUG gaat echter niet in op andere belangrijke randvoorwaarden om de kwaliteit van het diagnostisch traject te waarborgen.** Wij schuiven daarom onderstaande richtlijnen naar voren.

Gezien de complexiteit van het onderzoek naar een classificerende diagnose autisme, kan deze diagnose **niet monodisciplinair** (i.e., door één iemand) worden onderzocht. Er dient een team te worden samengesteld bestaande uit verschillende disciplines, waarbij expertise en kennis aanwezig is over ontwikkelingsprocessen, de diagnose autisme en het bredere diagnostisch proces. Hierbij is het aan te raden dat de teamleden zich op geregelde tijdstippen bijscholen over het (breder) diagnostisch proces, specifieke classificerende diagnoses en specifieke doelgroepen.

Conform de WUG ligt de **formele eindverantwoordelijkheid voor het stellen van een classificerende diagnose bij een arts, een erkende klinisch psycholoog en/of een erkende klinisch orthopedagoog**. We bevelen aan dat de arts, erkende klinisch psycholoog en/of erkende klinisch orthopedagoog:

- over een relevante opleiding en/of de juiste expertise (bv. door bijscholing of ervaring) beschikt om een diagnose autisme te onderzoeken en te stellen;

  💡 *Bijvoorbeeld: een psychiater voor volwassenen die zich niet heeft bijgeschoold of geen relevante ervaring heeft met de diagnostiek van autisme bij kinderen en jongeren, zal minder geschikt zijn om onderzoek te doen naar een classificerende diagnose autisme bij kinderen en jongeren.*

7 Artikel 68 van de Wet betreffende de Uitoefening van de Gezondheidsberoepen. Geraadpleegd via: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2015051006&table_name=wet#t

- deelneemt aan het diagnostisch onderzoek zodat ze niet enkel besluiten nemen op basis van secundaire informatie (i.e., informatie vanuit andere disciplines);
- erover waakt dat alle betrokken teamleden beschikken over een relevant diploma en/of de geschikte vaardigheden en expertise voor het uitvoeren van de taken waarvoor zij worden aangesteld.

De samenstelling van het team zal steeds afhangen van de hulpvraag en het unieke cliëntsysteem. Hierbij wordt rekening gehouden met factoren zoals leeftijd, lichamelijke gezondheid en eventuele medische klachten, ontwikkelingsprocessen, psychologische processen en sociale omstandigheden, evenals de specifieke diagnostische hypotheses.
Deze brede benadering, waarin biologische, psychologische en sociale factoren worden meegewogen, draagt bij aan een volledig en zorgvuldig diagnostisch proces.

- We bevelen aan dat minimaal deze twee disciplines zijn vertegenwoordigd in het team:
  - → psychologische of pedagogische discipline (klinisch psycholoog of klinisch orthopedagoog) voor taken zoals het onderzoeken van de (emotionele, sociale en cognitieve) ontwikkeling en het observeren van gedrag;
  - → medische discipline ((kinder-en jeugd) psychiater, (kinder)neuroloog of neuropediater) voor taken zoals het onderzoeken van differentiaaldiagnoses en het bijdragen aan de beoordeling van de algehele gezondheids- en welzijnstoestand.
- Onder meer de volgende disciplines kunnen ondersteunend zijn bij het onderzoeken en stellen van een diagnose autisme:
  - → maatschappelijke discipline (bv. maatschappelijk werker), voor taken zoals het verder in kaart brengen van de sociale context en bijkomende ondersteuningsnoden;
  - → paramedische discipline (bv. logopedist, kinesitherapeut, ergotherapeut), voor taken zoals het beoordelen van sensorische, motorische of communicatieve aspecten

Hoewel elke discipline over eigen, specifieke expertise en kennis beschikt, reiken deze verder dan de hierboven beschreven taken. Er is sprake van gedeelde inzichten en overlappende competenties, waardoor de disciplines elkaar kunnen aanvullen en versterken.

Er zijn situaties waarin de vertegenwoordiger van de medische discipline binnen het interdisciplinair team kan afwijken van de bovengenoemde medische beroepen, mits aantoonbare expertise.

De manier van samenwerken

Er is niet alleen aandacht nodig voor de samenstelling van het team, maar ook voor de manier waarop er wordt samengewerkt.

- Werk samen op een **interdisciplinaire**[8] manier. Hiermee bedoelen we dat reflecties, bevindingen en interpretaties van individuele teamleden niet louter naast elkaar worden gelegd, maar worden besproken met elkaar tijdens **mondelinge overlegmomenten** om zo tot gedragen en geïnformeerde beslissingen te komen.
- Wees reflexief over de t**eamdynamieken en de inhoud** van het overleg. Een teamoverleg is een sociaal gebeuren waarbij allerlei groepsdynamieken kunnen spelen. Er bestaan verschillende hulpmiddelen en technieken om hiermee om te gaan.

Praktijktip - Reflexief omgaan met het proces en de inhoud van een teamoverleg

Om het cliëntenoverleg vlot te laten verlopen en iedereen aan het woord te laten, kan het overleg georganiseerd worden aan de hand van een vooropgestelde structuur of model. Voorbeelden hiervan zijn het OASE-model, het Zes denkhoeden-model van Edward de Bono en het Fishbowl-model.

Betrek een 'critical friend' of externe persoon om nieuwe perspectieven binnen te brengen, kritische vragen te stellen en blinde vlekken bloot te leggen. Er zijn verschillende organisaties die dergelijke consultancydiensten aanbieden. Op de website van RADAR worden contactgegevens voor consultancy rond specifieke thema's, zoals autisme, opgelijst.

8 Merk op dat hiermee niet wordt verwezen naar de specifieke terminologie die in bepaalde contexten of opdrachten wordt gehanteerd. Hoewel erkende multidisciplinaire teams (MDT's) als 'multidisciplinair' worden aangeduid, sluit dit niet uit dat zij in de praktijk op een interdisciplinaire manier kunnen samenwerken.

Pijler idiografisch kader

Kruispuntdenken

Doorheen het diagnostisch traject is van belang om aandachtig te zijn voor diversiteit en in te zetten op inclusie. Een manier om hierbij stil te staan is het principe van **kruispuntdenken**. Kruispuntdenken houdt in dat elke cliënt zich op een kruispunt van diverse identiteiten bevindt. Denk hierbij aan leeftijd, gender(identiteit), etniciteit, seksuele oriëntatie, familiesamenstelling, cultuur, huidskleur, levensbeschouwing, sociaaleconomische status, enzovoort.

Deze verschillende identiteiten zijn **gelijktijdig werkzaam én beïnvloeden elkaar continu**. Bovendien kunnen deze identiteiten ook een belangrijk onderdeel zijn van hoe een persoon zichzelf ziet. Vaak wordt de identiteit van personen gereduceerd tot één enkele identiteit, vooral wanneer het gaat om een deelidentiteit die anders is dan die van de meerderheidsgroep (bv. etniciteit). Als hulpverlener is het belangrijk om te begrijpen welke deelidentiteiten voor de cliënt het meest belangrijk zijn, en deze niet vanuit het eigen perspectief te rangschikken. Deze manier van handelen en denken helpt om **dominante ideeën, normen en ons eigen referentiekader kritisch te evalueren**.

In wat volgt worden richtlijnen omschreven voor deelidentiteiten waarbij het diagnostisch onderzoek naar een diagnose autisme een grotere uitdaging kan vormen. Om pragmatische redenen bespreken we de richtlijnen per deelidentiteit of groep. De bovenvermelde principes van het kruispuntdenken dienen hierbij steeds in het achterhoofd te worden gehouden.

“Als je één iemand met autisme hebt ontmoet, dan heb je één iemand met autisme ontmoet.”

- Stephen Shore

Onderzoek naar een diagnose autisme bij meisjes en vrouwen

Er zijn **meer jongens en mannen met een diagnose autisme dan meisjes en vrouwen**.[9] Bovendien duurt het diagnostisch traject vaak langer bij meisjes/vrouwen, en wordt de diagnose pas veel later gesteld. Er wordt soms vanuit gegaan dat autisme nu eenmaal meer voorkomt bij jongens/mannen. Hier is tot op de dag van vandaag echter geen wetenschappelijk bewijs voor. Autisme is geen rechtstreeks gevolg van biologische factoren (bv. genen, neurologische markers of hormonen). Onderzoek toont dan ook aan dat er verschillende alternatieve verklaringen zijn voor geslachtsverschillen in de diagnostiek van autisme.[10]

Een eerste mogelijke verklaring is dat **de criteria zoals beschreven in de DSM vooral afgestemd zijn op het beeld van autisme bij jongens en mannen**. Zo toont onderzoek aan dat jongens/mannen zonder een classificerende diagnose autisme hoger zullen scoren op een autismescreening (bv. vragenlijst) dan meisjes/vrouwen zonder een classificerende diagnose autisme.

Bovendien werd aangetoond dat er een aantal **gedragsverschillen zijn tussen meisjes/vrouwen en jongens/mannen met een classificerende diagnose autisme**. Ervaren moeilijkheden in sociale communicatie en interactie (criterium A) uiten zich bij meisjes/vrouwen op een andere manier dan bij jongens/mannen. Meisjes/vrouwen hebben bijvoorbeeld doorgaans een grotere behoefte aan interactie, maar ervaren vermoeidheid en problemen om alle situaties goed te begrijpen.

Op vlak van stereotiep gedrag (criterium B) zijn er vaak ook intense interesses, maar deze hebben eerder betrekking op zaken die als minder 'atypisch' worden beschouwd (bv. popidolen of pony's bij tieners).

- *Zoals beschreven in de DSM-5-TR, zijn de voorbeelden die worden aangehaald bij het A- en B-criterium slechts voorbeelden en zijn er nog veel andere mogelijke uitingsvormen van deze criteria. Deze voorbeelden zijn mogelijk meer afgestemd op jongens en mannen.* ***Bij meisjes/vrouwen is extra aandacht nodig bij het interpreteren van de gepresenteerde klachten, moeilijkheden en gedragingen.***
- *Aangezien veel van de gestandaardiseerde instrumenten voor autisme afgestemd zijn op de DSM-criteria voor een classificerende diagnose autisme, is er ook extra* ***voorzichtigheid geboden bij het gebruik en de interpretatie van gestandaardiseerde instrumenten bij meisjes/vrouwen.***

9 Deze richtlijnen kunnen ook betrekking kunnen hebben op genderidentiteit, en niet enkel op het toegewezen gender bij geboorte. Meer specifieke richtlijnen met betrekking tot genderdiversiteit en genderdysforie komen later aan bod.
10 De informatie uit dit onderdeel werd gebaseerd op: Wouters, S. (n.d.). *Autisme bij vrouwen*. Participate Autisme. https://nl.participate-autisme.be/over-autisme/autisme-vrouwen

Onderzoek toont ook aan dat meisjes/vrouwen met een classificerende diagnose autisme vaker **camoufleren**. Dit kan ook een verklaring bieden voor de geslachtsverschillen in de diagnostiek van autisme. Richtlijnen hierover worden beschreven in het intermezzo 'camoufleren bij personen met een (vermoeden van een) diagnose autisme'.

Een derde mogelijke verklaring is **het referentiekader van het diagnostisch team, waarbij een classificerende diagnose autisme eerder wordt gezien als iets 'mannelijk'**. Onderzoek toont aan dat meisjes en jongens met identiek dezelfde kenmerken toch een andere diagnose krijgen. Jongens krijgen vaker de diagnose autisme en meisjes krijgen vaker een andere diagnose.

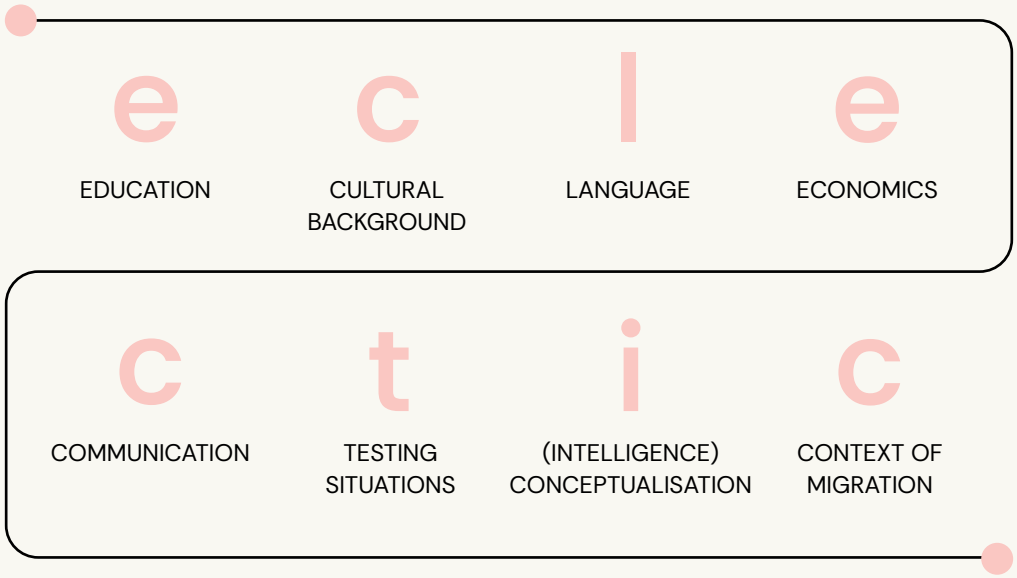
💡 *Wees **reflexief en aandachtig voor het eigen referentiekader**. Bij vrouwelijke cliënten kan het helpend zijn om het **functioneren te vergelijken met andere meisjes/vrouwen zonder een diagnose autisme**, en niet met jongens/mannen met een diagnose autisme.*

Onderzoek naar een diagnose autisme bij personen met een migratieachtergrond

Onderzoek suggereert dat personen met een migratieachtergrond[11] vaker een verkeerde diagnose krijgen en dat een diagnose van autisme vaker op latere leeftijd wordt gesteld. Dit benadrukt het belang van diversiteitssensitieve diagnostiek, waarbij er aandacht is voor de invloed van de achtergrond van het cliëntsysteem op het diagnostisch proces. Hierbij kan worden vertrokken vanuit het **ECLECTIC-raamwerk**[12].

Dit raamwerk brengt verschillende componenten in kaart die een belangrijke invloed kunnen hebben op het diagnostisch onderzoek naar classificerende diagnoses, zoals een diagnose autisme.

- De meeste van deze componenten zijn belangrijk om in kaart te brengen bij alle cliënten, ongeacht hun achtergrond.
- Een onderzoek naar deze componenten zal ook belangrijke informatie opleveren voor het bredere diagnostisch proces (waarbij verder wordt gekeken dan de aan- of afwezigheid van de criteria voor een classificerende diagnose autisme).
- Een manier om (een deel van) deze componenten in kaart te brengen is het gebruik van culturele interviews, zoals het Cultural Formation Interview.
- De mate waarin elk van deze componenten in kaart worden gebracht, zal uiteraard steeds afhangen van het unieke cliëntsysteem. Bij iemand die bijvoorbeeld zelf migreerde, zal het onderzoek naar bepaalde componenten belangrijker zijn dan bij iemand van wie de grootouders migreerden.



11 Hiermee bedoelen we zowel personen die zelf migreerden als personen die niet zelf migreerden maar waarvan de ouders of grootouders migreerden.
12 Zie Fujii, D. E. (2018). Developing a cultural context for conducting a neuropsychological evaluation with a culturally diverse client: The ECLECTIC framework. *The Clinical Neuropsychologist*, *32*(8), 1356-1392.

e

EDUCATION

Door de **opleidingsachtergrond (Education)** te onderzoeken kan worden ingeschat of onvoldoende toegang tot onderwijs of lage onderwijskwaliteit een invloed had op de ontwikkeling van de cliënt. Bijvoorbeeld als ingeschat wordt dat moeilijkheden met sociale communicatie en interacties eerder te wijten zijn aan contextfactoren die nu niet meer aanwezig zijn, en er dus op korte termijn mogelijk evoluties in het functioneren plaatsvinden.

c

CULTURAL BACKGROUND

Als er niemand in het diagnostisch team kennis heeft over de **culturele achtergrond (Cultural background)** van het cliëntsysteem, is het belangrijk om deze kennis op te doen. Kennis hierover helpt hulpverleners om handelingsverlegenheid te overkomen. Bij het opdoen van kennis over cultuur is het belangrijk om de principes van het kruispuntdenken in het achterhoofd te houden en niet te 'overculturaliseren' of alles te verklaren vanuit de migratieachtergrond van de persoon.

Naast kennis over de culturele achtergrond wordt ook de mate van **acculturatie** onderzocht. Dit is de dynamiek tussen het behoud van de cultuur waarin men is opgegroeid en de aanpassing aan een andere cultuur (vaak die van het land waarnaar werd gemigreerd). Deze informatie is bijvoorbeeld belangrijk om te bepalen in welke mate de testscores van een gestandaardiseerde test kunnen worden vergeleken met Vlaamse normgroepen.

l

LANGUAGE

Er wordt nagegaan welke **talen (Language)** en op welk niveau het cliëntsysteem deze talen spreekt om te bepalen in welke taal het diagnostisch onderzoek het best wordt uitgevoerd en welke ondersteuning hierbij nodig is (bv. tolk, intercultureel bemiddelaar).

c

COMMUNICATION

Verschillende aspecten van de **communicatiestijl (Communication)** worden nagegaan. In sommige culturen is het bijvoorbeeld niet gebruikelijk om openlijk over ervaren moeilijkheden te spreken, wat een onderschatting kan opleveren van de ernst. Daarnaast is het ook belangrijk om na te gaan op welke manier er kan worden gecommuniceerd over een diagnose autisme (of andere classificerende diagnoses). In sommige culturen heerst er bijvoorbeeld taboe rond dergelijke diagnoses en termen.

e

ECONOMICS

De **sociaaleconomische achtergrond (Economics)** wordt bevraagd. Hierbij wordt ingegaan op zaken zoals werk, thuissituatie, inkomen, huisvesting, woonbuurt, enzovoort. Dit kan waardevolle informatie opleveren over belangrijke contextfactoren die een impact hebben op het functioneren van de cliënt en de criteria voor een diagnose autisme.

t

TESTING SITUATIONS

Er wordt nagegaan in welke mate het cliëntsysteem gekend is met **testsituaties (Testing situations)**. Bij testdiagnostiek kan men bijvoorbeeld ongemotiveerd zijn (en daardoor minder doordachte antwoorden geven) als er niet voldoende uitleg werd gegeven over het doel en het nut van de testen. Daarnaast dient te worden nagegaan hoe comfortabel men zich voelt bij de verschillende onderdelen van het diagnostisch traject. In sommige culturen is het bijvoorbeeld ongebruikelijk om alleen te zijn met iemand van het andere geslacht. Geef dus voldoende gedetailleerde uitleg over het verloop van het diagnostisch traject en stem af met het cliëntsysteem wat hierin de noden en wensen zijn.

i

(INTELLIGENCE) CONCEPTUALISATION

Het is belangrijk om de **conceptualisatie (Intelligence conceptualisation)** van de te onderzoeken criteria na te gaan. De invulling van de criteria voor een diagnose autisme is sterk cultureel bepaald. In de DSM-5-TR wordt bijvoorbeeld de volgende beschrijving gegeven bij het A-criterium: *'abnormaal gedrag bij oogcontact en lichaamstaal of deficiënties in het begrijpen en gebruiken van gebaren'*. Wat in de ene cultuur als 'adaptief' wordt beschouwd, verschilt van wat in de andere cultuur als 'adaptief' wordt beschouwd. In sommige culturen is het bijvoorbeeld net onbeleefd om oogcontact te maken, en ook lichaamstaal verschilt sterk tussen verschillende culturen.

Veel instrumenten werden ontwikkeld vanuit een westerse kijk op autisme en met een focus op aangeleerde vaardigheden die volgens westerse normen belangrijk zijn. Indien geen rekening wordt gehouden met de invulling van de diagnostische criteria vanuit iemands migratieachtergrond, loopt men dus het risico dat het diagnostisch onderzoek eerder de mate van acculturatie in kaart brengt, in plaats van de criteria van de classificerende diagnose autisme. Ook de betekenis die wordt toegekend aan de diagnose autisme zelf is van groot belang. Als er vanuit de culturele achtergrond van het cliëntsysteem bijvoorbeeld taboe heerst rond het toekennen van dergelijke classificerend diagnoses (bijvoorbeeld omdat men dit gelijkstelt aan het hebben van een beperking), kan dit belangrijke gevolgen hebben voor de doelstellingen van het diagnostisch traject.

c

CONTEXT OF MIGRATION

Tot slot dient de **context van migratie (Context of migration)** in kaart te worden gebracht. Hierbij wordt bekeken om welke redenen en op welke manier de migratie is verlopen. De context van migratie kan immers een belangrijke invloed hebben op het diagnostisch onderzoek. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat er recente traumatische ervaringen gekoppeld zijn aan het migratietraject, waardoor er kan worden besloten dat een uitgebreid diagnostisch onderzoek geen prioriteit is en dat een onderzoek in de huidige omstandigheden een vertekend beeld van de cliënt zou opleveren.

Door de componenten van het ECLECTIC-raamwerk in kaart te brengen kunnen geïnformeerde beslissingen worden genomen over het diagnostisch traject bij een vermoeden van een diagnose autisme. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen is het te allen tijde aangeraden om:

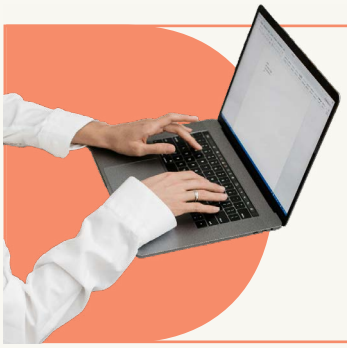
- verschillende methodes (bv. gestandaardiseerde instrumenten, observaties en gesprekken) te gebruiken en verschillende informanten (bv. ouders, familie, leerkrachten, collega's) te raadplegen;
- doordachte keuzes te maken over het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten. Er zal bijvoorbeeld steeds moeten worden afgewogen in welke mate testscores kwantitatief kunnen worden geïnterpreteerd en in welke mate kwalitatieve informatie uit testafnames wordt meegenomen.

Bij de pijler kwaliteitsvolle instrumenten en methodieken worden verdere richtlijnen gegeven over testdiagnostiek bij personen met een migratieachtergrond.

Praktijktip - Ondersteuning bij diagnostisch onderzoek bij personen met een migratieachtergrond

Er zijn verschillende organisaties die zich inzetten voor het ondersteunen van hulpverleners bij het werken met cliënten met een migratieachtergrond. Deze organisaties bieden diverse ondersteuningsvormen aan zoals casusbespreking, een helpdesk, intervisies, een open opleidingsaanbod, enzovoort:

- De Ondersteuningsteams (dOT) vzw
- Open Netwerk vzw
- Solentra



Voor een bredere uiteenzetting over diagnostiek bij personen met een migratieachtergrond verwijzen we naar de Toetsstenen Faire Diagnostiek en de Richtlijnen bij diverssensitieve diagnostiek van CuSeHa.

Pijler reflexiviteit

Reflexiviteit omtrent de hulpvraag naar een diagnose autisme

Het is mogelijk dat de vraag naar een classificerende diagnose autisme naar voren wordt geschoven door de aanmelder(s) nog voor het diagnostisch proces is opgestart.

- Er dient goed afgetoetst te worden of de vraag naar een diagnose autisme van het cliëntsysteem komt of er eerder op **wordt aangestuurd vanuit externe instanties** (bv. school, VDAB, OCMW). Als externe instanties hierop aansturen, dient te worden nagegaan of deze vraag in lijn ligt met de noden, behoeften en verwachtingen van het cliëntsysteem.
- De **motivatie** voor de vraag naar een diagnose autisme vanuit het cliëntsysteem moet steeds mee worden genomen bij beslissingen over het verdere diagnostische traject. Zoek hierbij naar afstemming tussen het cliëntsysteem en het diagnostisch team. Bij volwassenen kan deze vraag er bijvoorbeeld komen omdat de cliënt zichzelf sterk herkent in het beeld van autisme, er een recente crisissituatie plaatsvond, of omdat de omgeving van de cliënt hierop aanstuurt.
- Er dient **transparant** te worden gecommuniceerd over wat een onderzoek naar een classificerende diagnose inhoudt. Een classificerende diagnose kan bijvoorbeeld duidelijkheid scheppen en een gevoel van erkenning geven, maar leidt niet tot specifieke interventies die bij iedereen ingezet kunnen worden. Ga actief na of er (ook) een onderliggende vraag is naar persoonsgerichte adviezen en ondersteuning, en geef aan dat daarvoor meer nodig is dan een classificerende diagnose.

- Het cliëntsysteem dient goed geïnformeerd te worden over de mogelijke **voordelen** (bv. toegang tot bepaalde ondersteuning) en **nadelen** (bv. stigmatisering) van een classificerende diagnose.

Het is mogelijk dat er bij aanvang **onenigheid bestaat over de aanwezigheid of aard van de hulpvraag** tussen de cliënt en diens context (bv. ouders) of binnen de context (bv. tussen ouders). In deze gevallen wordt bekeken of en op welke manier het diagnostisch traject verdergezet kan worden in functie van de **rechten** van het cliëntsysteem. Neem deze informatie mee op in het deskundig advies en stem hierover af met het cliëntsysteem.

Praktijktip - Onenigheid over de aanwezigheid of aard van de hulpvraag

Zoek informatie of raadpleeg deskundigen om te bepalen of en op welke manier het diagnostisch traject kan worden verdergezet. Enkele interessante bronnen:

- De website jeugdrecht voor praktijkwerkers
- De website rechtspositie van minderjarigen door Opgroeien
- De deontologische artikels van de psychologencommissie rond
  - → De begeleiding van minderjarigen
  - → Wilsbekwaamheid
  - → Ouderlijk gezag

Reflexiviteit omtrent de hypothese van een diagnose autisme

Maak een goede afweging vooraleer het onderzoek naar een diagnose autisme wordt opgezet en deze hypothese verder wordt onderzocht.

- Onderzoek naar een diagnose autisme vergt veel tijd en energie van de cliënt, de context en het diagnostisch team. Deze beslissing moet dus weloverwogen zijn. Hierbij kan het helpend zijn om eerst een **screening** naar een diagnose autisme uit te voeren.
- Er zijn **situaties waarin het minder aangewezen kan zijn** om de hypothese van een diagnose autisme te onderzoeken.

We gaan dieper in op beide punten in de volgende onderdelen.

Screening van een diagnose autisme

Bij een screening kunnen **verschillende methodes** gebruikt worden, zoals een gesprek met de cliënt en/of diens context, observatie van de cliënt of een analyse van eerdere informatie en dossiergegevens. Bij het gebruik van deze methodes, kunnen de kenmerken zoals beschreven door CDC[13] een indicatie geven voor verder diagnostisch onderzoek bij kinderen en jongeren.

Er kunnen ook **gestandaardiseerde screeningsinstrumenten** worden gebruikt om te onderzoeken of een uitgebreid onderzoek is aangewezen (zie het instrumentarium voor een overzicht van te gebruiken screeningsinstrumenten). Door de beperkingen van deze instrumenten mogen deze echter **nooit op zichzelf gebruikt worden** om te bepalen of er wordt overgegaan op een uitgebreid diagnostisch onderzoek naar autisme.

- De testresultaten kunnen immers leiden tot vals-positieven (de test geeft aan dat er een kans op een diagnose autisme is, terwijl dit niet het geval is) of vals-negatieven (de test geeft aan dat er geen kans op een diagnose autisme is, terwijl dit wel het geval is).
- De psychometrische eigenschappen van de beschikbare instrumenten zijn vaak niet optimaal. Er is weinig recent en uitgebreid onderzoek naar deze eigenschappen voorhanden, zeker binnen de Vlaamse populatie.

De scores van deze instrumenten moeten dus op een **voorzichtige** manier geïnterpreteerd worden, in combinatie met andere (kwalitatieve) gegevens en informatie. Het spreekt voor zich dat deze instrumenten **niet** gebruikt kunnen worden om een **diagnose autisme** te stellen.

13 Belangrijk om op te merken is dat dit geen volledige lijst is en dat deze enkel dient als hulpmiddel. Als niet al deze kenmerken worden geobserveerd bij de cliënt, wil dit dus niet noodzakelijk zeggen dat verder onderzoek naar de hypothese autisme zinloos is. Bovendien kunnen deze kenmerken ook wijzen op iets anders dan een diagnose autisme.

Situaties waarin onderzoek naar een hypothese van een diagnose autisme minder aangewezen kan zijn

- Het onderzoeken van een hypothese van een diagnose autisme is minder aangewezen bij **kinderen jonger dan twee jaar** omdat het kind voor die leeftijd nog veel belangrijke ontwikkelingen moet meemaken en omdat onderzoeksmethodes dan minder betrouwbare resultaten kunnen opleveren (bv. een heel jong kind is meer onderhevig aan externe prikkels tijdens observaties). Er kan gekozen worden om het diagnostisch traject (in eerste instantie) verder te zetten zonder een classificerende diagnose te stellen en op een meer beschrijvende manier tewerk te gaan. Er kan eventueel meegenomen worden dat er sterke vermoedens zijn van autisme. De verdere ontwikkeling dient goed te worden opgevolgd. Op latere leeftijd kan dan op een betrouwbare manier worden onderzocht of er voldaan is aan de criteria voor een diagnose autisme.
- Ook bij personen met een **verstandelijke beperking met een ontwikkelingsleeftijd die lager is dan 18 maanden** kan er grotere onzekerheid zijn over een classificerende diagnose autisme (zie ook het differentiatiecriterium rond verstandelijke beperking bij de DSM-5-TR-criteria). Het team dient zich in deze situatie steeds af te vragen of het voor dit specifieke cliëntsysteem een meerwaarde zou opleveren om een bijkomend onderzoek naar een diagnose autisme uit te voeren en een bijkomende diagnose te stellen.
- Het onderzoeken van een hypothese van een diagnose autisme kan minder aangewezen zijn wanneer er **moeilijkheden zijn die wijzen op een diagnose autisme, maar de huidige omstandigheden verder onderzoek niet toelaten**. In deze gevallen kan er gekozen worden om het diagnostisch traject (in eerste instantie) verder te zetten zonder een classificerende diagnose te stellen en op een meer beschrijvende manier te werk te gaan. Hierbij kan eventueel worden meegenomen dat er sterke vermoedens zijn van een classificerende diagnose autisme. Wanneer de omstandigheden een diagnostisch onderzoek naar een classificerende diagnose autisme opnieuw toelaten en het onderzoeken van deze hypothese nog steeds aangewezen is, kan deze classificerende diagnose verder worden onderzocht.

Lieve kampt met een alcoholverslaving en maakte recent een auto-ongeval mee. 's Nachts wordt ze veel wakker omdat ze terugkerende nachtmerries heeft over het ongeluk. Ze voelt zich angstig, eenzaam en neerslachtig. Het lukt niet meer om zich te concentreren op het werk of op huishoudelijke taken. Ze isoleert zich. Tijdens het intakegesprek wordt duidelijk dat Lieve zich in het verleden al vaker neerslachtig heeft gevoeld. Ook toen had ze de neiging om zich te isoleren en haar eigen routine te volgen. Sociale situaties en de chaos van het dagelijkse leven werden haar dan te veel. Met anderen over haar angsten praten vond ze altijd al moeilijk omdat ze moeite heeft om haar emoties en gedachten te verwoorden. Bovendien begrijpt ze niet altijd wat anderen bedoelen. De depressieve en angstige klachten zijn nu op hun ergst. Ze gaf zelfs meerdere keren aan het leven niet meer te zien zitten. Ook de slaapproblemen en nachtmerries zijn een nieuw gegeven. De hypothese van een diagnose autisme wordt naar voren geschoven, maar het diagnostisch team besluit om deze diagnose in het achterhoofd te houden. Een onderzoek naar deze diagnose lijkt op dit moment niet aangewezen omdat er de neerslachtige klachten en suïcide ideatie nu op de voorgrond staan en er een dringende nood is aan doelgerichte interventies.

Deel 2

Richtlijnen bij het breder diagnostisch proces

Bij het onderzoeken van een classificerende diagnose verstandelijke beperking worden een aantal specifieke criteria in kaart gebracht. Hierbij wordt ingezoomd op het cognitief en adaptief functioneren van de cliënt. Het onderzoeken van classificerende diagnoses situeert zich binnen de beschrijvende fase van het diagnostisch proces. Er wordt met andere woorden **ingezoomd op een onderdeel van een breder diagnostisch proces**.

Om een diagnostisch traject op een kwaliteitsvolle manier te doorlopen, dient tijdens de **beschrijvende fase** ook breder te worden gekeken dan de aan- of afwezigheid van de criteria voor een classificerende diagnose. Tijdens de beschrijvende fase wordt een volledig beeld van het cliëntsysteem geschetst. Hierbij wordt vertrokken vanuit een **biopsychosociaal model** met aandacht voor relevante biologische, psychologische en sociale factoren. Als de hulpvraag zich beperkt tot de wat-vraag (wat is er aan de hand?), kan het diagnostisch proces zich beperken tot deze brede beschrijvende fase.

Het is echter mogelijk (en vaak het geval) dat een hulpvraag meer gelaagd is. Naast de wat-vraag kan het cliëntsysteem ook een waarom-vraag hebben (waarom is dit aan de hand?). Tijdens de **verklarende fase** worden alle relevante biologische, psychologische en sociale factoren met elkaar in verband gebracht. Op basis van deze verbanden worden verklaringen voor de ervaren moeilijkheden geformuleerd. Er wordt met andere woorden een **integratief beeld** van het cliëntsysteem gevormd. Daarnaast kan het cliëntsysteem (ook) een hoe-vraag hebben (hoe kunnen mijn context en ik omgaan met deze ervaren moeilijkheden?). Op basis van de bevindingen uit de beschrijvende en verklarende fase worden er tijdens de **adviserende fase** adviezen geformuleerd waarmee het cliëntsysteem aan de slag kan gaan.

In dit tweede onderdeel worden richtlijnen geformuleerd om de (bredere) beschrijvende, verklarende en adviserende fase op een kwaliteitsvolle manier te doorlopen. Deze richtlijnen worden gestructureerd aan de hand van de **pijlers 'biopsychosociaal model' en 'integratief beeld'**. Tot slot wordt dieper ingegaan op de **pijler 'participatie'**. De zeven pijlers zijn van belang tijdens alle drie de fases van het diagnostisch proces, maar participatie is dat des te meer omdat het de basis vormt voor een effectief en duurzaam samenwerkingsverband met het cliëntsysteem.

- De drie diagnostische fases worden afzonderlijk beschreven binnen deze richtlijn. In de praktijk zullen deze fases niet (noodzakelijk) lineair verlopen. Het diagnostisch proces is immers een **circulair en dynamisch** gegeven. De hulpvraag, het integratief beeld en de adviezen kunnen steeds evolueren op basis van nieuwe inzichten en veranderingen die optreden zowel tijdens als na het diagnostisch proces.
- Hoewel er in dit onderdeel wordt uitgezoomd, zijn de richtlijnen in dit tweede onderdeel vooral gericht op diagnostische trajecten waarbij er een vermoeden is van een diagnose autisme.

Pijler biopsychosociaal model

Tijdens de beschrijvende fase wordt een volledig beeld van het cliëntsysteem geschetst. Hierbij wordt vertrokken vanuit een **biopsychosociaal model** met aandacht voor relevante biologische, psychologische en sociale factoren.

💡 *Er bestaan verschillende modellen en toepassingen om een biopsychosociaal, holistisch kader in de praktijk te concretiseren. Eén van de meest gebruikte modellen is het ICF-model van de WHO. Omdat dit model uit heel veel categorieën (>1000) bestaat en het daardoor soms moeilijk bruikbaar kan zijn in de praktijk, werden voor bepaalde diagnoses verkorte versies van het ICF-model opgesteld, zogenaamde 'ICF core sets'. Dergelijke ICF core sets werden ook ontwikkeld voor de diagnose autisme.*

Enerzijds kan er tijdens de bredere beschrijvende fase worden nagegaan of er sprake is van andere of bijkomende classificerende en/of medische diagnoses of problemen. Anderzijds moeten ook andere belangrijke factoren in kaart worden gebracht die niet noodzakelijk leiden tot (classificerende of medische) diagnoses maar wel nodig zijn om een volledig, holistisch beeld van de cliënt te verkrijgen.

Differentiaaldiagnostiek en bijkomende diagnoses

Het is belangrijk om te bepalen of **een andere diagnose dan een diagnose autisme** meer aangewezen is (differentiaaldiagnostiek) en/of onderzoek naar **bijkomende diagnoses** nodig is. Hierbij gaat het om zowel classificerende diagnoses (zoals beschreven in de DSM en ICD) als medische diagnoses of problemen. In Tabel 1 wordt een overzicht gegeven van **veel voorkomende differentiaaldiagnoses en bijkomende diagnoses bij autisme** volgens de DSM-5-TR . Enkele **aandachtspunten** bij het onderzoek naar deze diagnoses:

- Wanneer er hypotheses met betrekking tot onderstaande diagnoses zijn, is het belangrijk dat bij verder onderzoek hulpverleners met de geschikte expertise en ervaring worden betrokken.

  💡 *Bijvoorbeeld: Bij jonge kinderen is de betrokkenheid van een logopedist essentieel om vast te stellen of er sprake is van een (bijkomende) taalstoornis (zie ook de richtlijnen over de teamsamenstelling).*

- Onderzoek toont aan dat er bij heel veel personen met (een vermoeden van) een diagnose autisme sprake is van bijkomende diagnoses. Het is dan ook belangrijk om hier voldoende aandacht aan te besteden.
- Ga reflexief om met het (verder) onderzoeken van bijkomende diagnoses. Het diagnostisch team dient zich hierbij steeds af te vragen wat de meerwaarde is van het onderzoeken en/of stellen van bijkomende diagnoses.

  💡 *Bijvoorbeeld: Is het bij dit unieke cliëntsysteem en vanuit hun hulpvraag aangewezen om bijvoorbeeld ook een diagnose ADHD te stellen? Wat is de meerwaarde van een bijkomende classificatie voor dit cliëntsysteem?*

Tabel 1. Veel voorkomende differentiaaldiagnoses en bijkomende diagnoses volgens de DSM-5-TR.[14]

Differentiaaldiagnoses	Bijkomende diagnoses
Aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis (ADHD)	Verstandelijke beperking
Verstandelijke ontwikkelingsstoornis (verstandelijke beperking)	Taalstoornissen
Taalstoornissen en sociale (pragmatische) communicatiestoornis	Specifieke leerproblemen
Selectief mutisme	Coördinatieontwikkelingsstoornis
Stereotiepe bewegingsstoornis	Angstoornissen
Syndroom van Rett	Depressieve stemmingsstoornissen
Angststoornissen zoals specifieke fobie, sociale angst en agorafobie	Aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis (ADHD)
Obsessieve-compulsieve stoornis	Vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis
Schizofrenie	Somatische problemen zoals epilepsie en gastrointestinale problemen (vb. constipatie)
Persoonlijkheidsstoornissen	

14 American Psychiatric Association. (2022). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Edition, text revision, Nederlandse vertaling), p. 134-136. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Merk op dat dit **geen limitatieve lijsten** zijn en dat er uiteraard ook aan andere (bijkomende) diagnoses kan worden gedacht wanneer er een (hypothese van een) diagnose autisme is. De experten die meewerkten aan deze richtlijn wijzen bijvoorbeeld ook op het belang van aandacht voor een niet-aangeboren hersenletsel (NAH), psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen (zoals een reactieve hechtingsstoornis), middelgerelateerde en verslavingsstoornissen, andere soorten voedings- en eetstoornissen, en slaap-waakstoornissen.

De term '**autistische burn-out**' begint steeds meer ingang te vinden in de praktijk. Men spreekt van een autistische burn-out wanneer iemand klachten zoals uitputting, prikkelbaarheid, concentratieproblemen en somberheid ervaart ten gevolge van bijvoorbeeld het camoufleren van autisme of het gebrek aan aanpassingen vanuit de omgeving.

- Deze problematiek is echter nog onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd en wordt (voorlopig) niet beschouwd als een officiële classificerende diagnose. Het is dan ook niet wenselijk om autistische burn-out als officiële diagnose te stellen.
- Uiteraard is het van groot belang om aandacht te hebben voor de bijkomende moeilijkheden die de cliënt ervaart (zie richtlijnen in verband met de bredere beschrijvende fase).
- Dat autistische burn-out (nog) geen officiële diagnose is, wil niet zeggen dat een persoon met autisme geen ernstige moeilijkheden kan ervaren ten gevolge van bijvoorbeeld het camoufleren van autisme. Het is belangrijk om de ideeën over het eigen functioneren niet zomaar aan de kant te schuiven.
- Daarnaast is het ook belangrijk om mee te gaan in de bewoording van de cliënt. Als de cliënt 'autistische burn-out' gebruikt om bepaalde klachten te benoemen, kan het helpend zijn om deze omschrijving als hulpverlener ook te gebruiken.

Het in kaart brengen van andere belangrijke factoren

Naast het onderzoeken van medische of DSM-diagnoses, dient er tijdens de beschrijvende fase ook breder te worden gekeken naar het functioneren van de cliënt. Bij medische of DSM-diagnoses worden immers een aantal heel specifieke criteria in kaart gebracht en wordt er weinig of geen rekening gehouden met **andere belangrijke factoren die een invloed hebben op het functioneren van de cliënt**. Denk hierbij aan andere bijkomende moeilijkheden, doelen, sterktes, de hulpverlenersgeschiedenis, persoonlijke betekenisverlening, de ontwikkelingsgeschiedenis, de huidige leefomstandigheden, belangrijke gebeurtenissen, het relationeel functioneren, genderidentiteit, normen en waarden, enzovoort.

Besteed bijzondere aandacht aan **positieve of sterke factoren** van het unieke cliëntsysteem. Door het in kaart brengen van deze factoren kan er tijdens de adviserende fase worden ingezet op positieve en sterke eigenschappen om om te gaan met de ervaren moeilijkheden. Door niet enkel te focussen op wat moeilijk loopt, maar expliciet aandacht te hebben voor de positieve factoren tijdens het diagnostisch proces, kan het cliëntsysteem bovendien een gevoel van eigenwaarde, motivatie en (zelf)vertrouwen ervaren.

Personen met een (vermoeden van een) diagnose autisme ervaren heel vaak **bijkomende moeilijkheden**, zoals neerslachtigheid, angst, zelfverwonding en suïcidale gedachten. Deze moeilijkheden hoeven niet noodzakelijk te leiden tot (bijkomende) classificerende diagnoses, maar kunnen een heel grote impact hebben op het functioneren van de cliënt. Het is dus belangrijk dat er binnen een diagnostisch traject rond een diagnose autisme **voldoende onderzoek** gebeurt naar dergelijke klachten zodat ook hier **handelingsgerichte adviezen** rond kunnen worden geformuleerd.

Bij personen met een (vermoeden van een) diagnose autisme zijn er vaker vragen rond **genderidentiteit en genderdysforie**. Als de cliënt nog geen hulpverleningsgeschiedenis heeft, is het goed mogelijk dat vragen in verband met deze thema's voor de eerste keer aan bod komen tijdens het diagnostisch traject. Personen met een (vermoeden van een) diagnose autisme met gendervragen ervaren vaak meer psychische klachten. Het is dus belangrijk dat het diagnostisch team hier aandachtig voor is en de cliënt hierin goed ondersteunt. In de praktijk ervaren hulpverleners echter vaak handelingsverlegenheid wanneer vragen rond genderidentiteit en genderdysforie aan bod komen. Daarom formuleren we hier **enkele richtlijnen**[15] **en praktijktips**.

- Start met een open basishouding. Ervaringsdeskundigen geven aan dat erkenning en open staan voor een gesprek een noodzakelijke eerste stap is.
- Verval niet in veralgemening en luister goed naar de vragen en het verhaal van elk individu. Ga na wat voor de cliënt in kwestie wel of niet werkt.
- Wees sensitief voor taalgebruik rond genderdiversiteit, ga na welke naam- en voornaamwoorden de cliënt wil gebruiken.
- Probeer goed in kaart te brengen wat de precieze vragen of noden op vlak van genderidentiteit en/of genderdysforie zijn. Ga op basis van deze vragen en noden na of verdere (professionele) begeleiding of ondersteuning aangewezen is.
- Informeer jezelf over het thema genderdiversiteit en/of consulteer een externe expert om handelingsverlegenheid aan te pakken.

Praktijktip - Genderdiversiteit en genderdysforie

- Toolkit genderbewuste communicatie
- Consultancy in verband met specifieke casussen
- Vormingen over gender in de hulpverlening
- Internationale richtlijnen in verband met assessment en behandeling van gendervragen bij jongeren met autisme

15 De richtlijnen die hier aan bod komen zijn gebaseerd op het volgende artikel: Dewinter, J., Klomp, S., & van der Miesen, A. (2022). Autisme, genderdiversiteit en genderdysforie. *Tijdschrift voor orthopedagogiek, 5*, 44-51.

Pijler integratief beeld

Tijdens de **verklarende fase** worden alle relevante factoren van de beschrijvende fase (de criteria voor een diagnose autisme, maar ook andere belangrijke factoren) samengevoegd en in relatie tot elkaar gebracht om zo te komen tot een integratief beeld van de cliënt.

Deze factoren worden niet als individuele, op zichzelf staande factoren beschouwd maar als onderling verbonden elementen die samen een holistisch en samenhangend beeld vormen van de cliënt. Door de samenhang en interactie tussen de verschillende factoren te analyseren, wordt gekomen tot een beter begrip van het functioneren.

Een kwaliteitsvol integratief beeld

- **Focust op verklaring bovenop beschrijving.** Naast hypotheses over wat er aan de hand is, worden ook verklarende hypotheses geformuleerd om in de volgende fase richting te kunnen geven aan adviezen en ondersteuningsmogelijkheden. Hierbij dient voldoende gefocust te worden op veranderbare factoren, patronen en dynamieken.
- **Richt zich op de unieke cliënt.** Er zijn moeilijkheden die veel voorkomend zijn en dus bij een bepaalde classificerende diagnose kunnen passen (bv. een classificerende diagnose autisme), maar er dient bij elke uniek cliëntsysteem te worden nagegaan hoe die moeilijkheden tot uiting komen, veroorzaakt worden en in stand worden gehouden. Daarnaast dient ook te worden bekeken welke eigen oplossingen het cliëntsysteem reeds uitprobeerde en welke bestaande oplossingen, sterktes en mogelijkheden in de toekomst kunnen worden aangewend om met de moeilijkheden om te gaan.
- **Sluit aan bij belevingswereld, de bewoording en het perspectief van de cliënt.** Door de verklaringen en perspectieven van het cliëntsysteem mee te nemen in het integratief beeld zal er grotere gedragenheid zijn van latere aanbevelingen. Bovendien zorgt het meenemen van de bewoording en de perspectieven van het cliëntsysteem ervoor dat men aansluiting kan vinden bij wat er over hen wordt geschreven in bijvoorbeeld het diagnostisch verslag. Veel cliënten geven immers aan zichzelf niet te herkennen in dergelijke verslagen. Zie ook de richtlijnen rond de pijler participatie.
- **Is gebaseerd op een brede kennis- en theoretische basis.** Hierbij zijn de invalshoeken vanuit verschillende disciplines en dus de samenstelling van het interdisciplinair team van belang. Elke hulpverlener of elk team handelt vanuit een bepaald theoretisch model om het functioneren van een persoon te verklaren. Hierbij is het belangrijk om zich goed bewust te zijn van het eigen kader en reflexief na te denken over de mogelijke impact daarvan op het diagnostisch proces.

Tijdens de **adviserende fase** worden op basis van dit integratief beeld adviezen geformuleerd om het cliëntsysteem te ondersteunen. Door te vertrekken vanuit dit integratief, holistisch beeld wordt:

- er aan maatwerk gedaan. Er wordt rekening gehouden met de unieke cliënt, de specifieke noden, moeilijkheden en sterktes;
- er verder gegaan dan het louter meedelen van een classificerende diagnose en worden concrete adviezen geformuleerd om met de ervaren moeilijkheden om te gaan;
- er ruimte gecreëerd om op een dynamische manier aan de slag te gaan tijdens het diagnostisch en hulpverleningsproces, er is ruimte voor veranderingen en evoluties.

"Ik kreeg opeens die diagnose en dat is het dan; dat begrip kleeft aan u en daar moet je zelf invulling aan geven, en dat ga je vooral zelf opvullen met zwaktes.
Een diagnose, laat dat een moment van opvolging zijn. Een [classificerende] diagnose is één aspect en is niet alles. Je zit met een zorgnood. Diagnostiek moet als dynamisch proces worden gezien dat geactualiseerd moet worden."

– Ervaringsdeskundige
Lees- en Adviesgroep Volwassenen met Autisme vzw

Pijler participatie

Participatieve communicatie

Het diagnostisch proces is een **co-constructief** proces. Het actief betrekken van het cliëntsysteem verhoogt het wederzijds vertrouwen en leidt tot een beter afgestemde en gedragen aanpak. Als hulpverlener word je vaak in een 'experten' positie geplaatst door het cliëntsysteem. Het is belangrijk om aandachtig te zijn voor deze verhoudingen en hier op een doordachte manier mee om te gaan. Zowel bij schriftelijke als mondelinge communicatie kan je letten op **enkele basisprincipes** om participatie te bevorderen.

Zorg voor communicatie met iedereen

Participatie kan in sommige gevallen een **uitdaging** zijn. Denk hierbij aan jonge kinderen, minder mondige doelgroepen en gedwongen situaties. Ook bij deze cliënten is het van groot belang om zoveel mogelijk in te zetten op een co-constructief proces en hen zo veel mogelijk mee te laten spreken, denken en beslissen. Om dit te doen moet er soms op alternatieve, bijvoorbeeld non-verbale, manieren aan de slag worden gegaan. Denk hierbij aan communicatie via tekenen, spel, of pictogrammen.

Praktijktip - Wanneer participatie een uitdaging is

Er bestaan verschillende gespreksmethodieken, tools en consultancy-initiatieven om werk te maken van participatie bij deze doelgroep.

- De participatiecoaches van de netwerken Geestelijke Gezondheid voor kinderen en jongeren helpen je verder op weg bij vragen over specifieke casussen.
- Op de website van het reacch-project biedt men een mediatheek aan met allerlei tools en technieken om jonge kinderen en andere minder mondige doelgroepen te betrekken.

Zorg voor transparante communicatie

Wees doorheen het traject zo **transparant mogelijk** en kader waar het cliëntsysteem zich aan kan verwachten, dit zowel op **inhoudelijk** (bv. verloop van een diagnostisch traject) als **pragmatisch** vlak (bv. duur en kostprijs van het onderzoek). Deze richtlijn lijkt vanzelfsprekend, maar in de praktijk blijkt dat cliënten vaak te weinig geïnformeerd worden, waardoor ze het gevoel krijgen dat de regie over hun traject uit handen wordt genomen. Dit is zeker het geval bij minder mondige doelgroepen, kinderen en jongeren, en bij gedwongen situaties.

Een tip hierbij is om samen met de cliënt de antwoorden op onderstaande vragen helder te krijgen.

- Waarom ben je hier?
- Wat kom je hier doen?
- Waar werken we samen naartoe?

Zorg voor duidelijke communicatie

Stem je taalgebruik af op de cliënt.

Vermijd vakjargon (indien nodig) of zorg ervoor dat vakjargon duidelijk wordt uitgelegd. Dit kan door voorbeelden te geven die relevant zijn voor het cliëntsysteem.

💡 *Wanneer je bijvoorbeeld een score op een bepaalde test meedeelt, kan je concrete gedragsobservaties meegeven die illustreren wat de score precies wil zeggen.*

Voor sommige cliënten kan het net aangewezen zijn om vakjargon te gebruiken omdat ze hier bijvoorbeeld goed in thuis zijn.

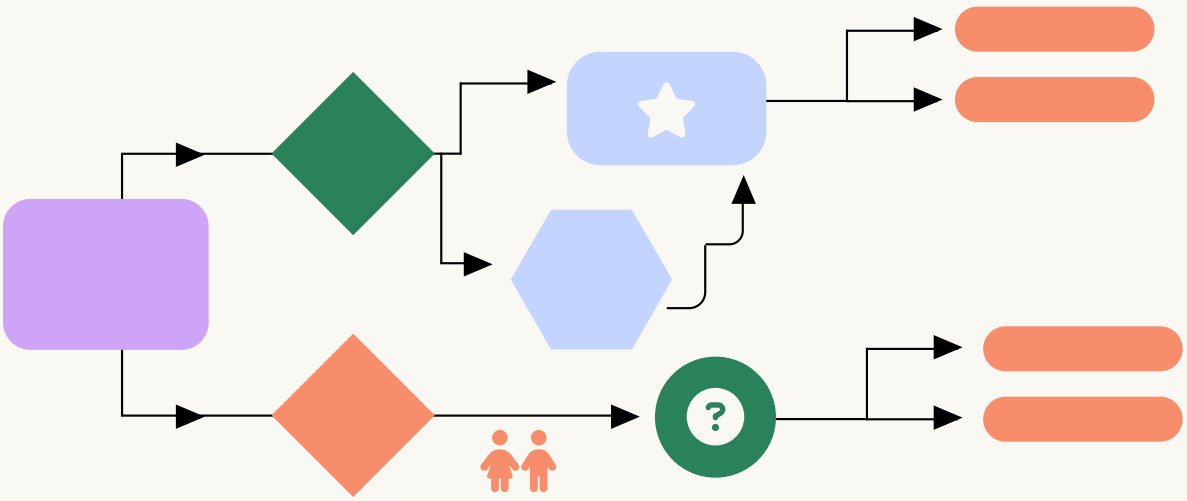
Sommige personen met (een vermoeden van) een diagnose autisme **interpreteren vragen soms anders dan bedoeld of kunnen de neiging hebben om sociaal wenselijk te antwoorden** omdat men dit zo heeft aangeleerd. Het is daarom belangrijk om vragen zo concreet en helder mogelijk te formuleren, voldoende door te vragen en verschillende informanten te bevragen. Hier moet rekening mee worden gehouden tijdens gesprekken, maar ook tijdens het afnemen van gestandaardiseerde instrumenten. Zie ook het intermezzo – camouflage bij personen met (een vermoeden van) een diagnose autisme.

💡 *Bijvoorbeeld: Op de vraag of de cliënt weleens moeite heeft gehad om goed overweg te kunnen met andere mensen op school zou men nee kunnen antwoorden, simpelweg omdat men strategieën heeft ontwikkeld om hiermee om te gaan. De cliënt zondert zich bijvoorbeeld af tijdens de middagpauzes.*

Zorg dat **verslagen** zijn **afgestemd op de cliënt en/of de context**. Enkele **tips** om deze richtlijn in de praktijk om te zetten.

- *Een vereenvoudigde versie van het verslag voor jonge kinderen of personen met minder cognitieve mogelijkheden kan gemaakt worden door visualisatietechnieken te gebruiken (zie Figuur 1 ter illustratie). Als hiervoor wordt gekozen, dient de cliënt ervan op de hoogte te worden gebracht dat het om een vereenvoudigde versie van het verslag gaat. De cliënt heeft immers het recht om het volledige dossier in te kijken.*
- *Er kan een algemene standaardsectie toegevoegd worden aan elk verslag voor het cliëntsysteem waarin een aantal algemene zaken worden gekaderd (bv. een score op een test is slechts een momentopname) en bepaalde moeilijke termen worden verduidelijkt (bv. normen).*

Figuur 1. Illustratie van visualisatietechniek voor eenvoudige verslaggeving



Zorg voor sensitieve communicatie

Terwijl hulpverleners een diagnostisch traject benaderen vanuit hun professionele achtergrond, is het diagnostisch traject voor het cliëntsysteem net een heel persoonlijk gegeven. Het diagnostisch traject kan dan ook zeer emotioneel beladen zijn voor het cliëntsysteem. Het is belangrijk om dit als hulpverlener niet uit het oog te verliezen en **emoties een plaats** te geven.

💡 *Het kan helpend zijn om het cliëntsysteem niet meteen te overladen met vragen en een onderscheid te maken tussen 'nice to know' en 'need to know': welke informatie is er in het begin van het traject nodig om te kunnen starten, en welke informatie kan later doorheen het traject bevraagd worden?*

Daarnaast gebruiken we als professionals vaak termen die in het dagelijkse, niet-professionele leven een heel **beladen betekenis** kunnen hebben, zoals de term 'stoornis'. Welke woorden een geladen betekenis hebben, hangt af van het cliëntsysteem. Ga daarom zoveel mogelijk mee in het taalgebruik van het cliëntsysteem.

💡 *Voor sommige personen zal autisme een groot deel van de identiteit uitmaken, terwijl dit voor andere personen helemaal niet het geval is. Het is belangrijk om termen te hanteren die de cliënt of het cliëntsysteem verkiest, zoals persoon met autisme (met een nadruk op de persoon, 'person-first') of autistische persoon (met een nadruk op de identiteit, 'identity-first'). Het is evengoed mogelijk dat een persoon toch liever de term autismespectrumstoornis of ASS hanteert.*

Wees voorzichtig bij communicatie met externen en betrek het cliëntsysteem

Er dient **expliciete toestemming** te zijn van de cliënt, de ouders, voogden of de vertrouwenspersoon om voorgaande documentatie en verslagen in te kijken, maar ook om nieuwe verslagen te delen met andere professionals.

Daarnaast dient ook voorzichtig te worden omgesprongen met het **betrekken van externe zorgverleners of andere actoren** (bv. leerkrachten betrekken tijdens een cliëntoverleg). Ga steeds na of het cliëntsysteem akkoord gaat om bepaalde personen te betrekken.

Praktijktip - Gegevensdeling

Meer informatie nodig of een specifieke vraag? Onderstaande bronnen kunnen je verder op weg helpen:

- vijf wegwijzers rond beroepsgeheim;
- frequently asked quesions en brochures rond het beroepsgeheim;
- het artikel 'Toegang tot het dossier in de jeugdhulp'.

Richtlijnen met betrekking tot toegankelijkheid van de organisatie

De toegankelijkheid van hulpverleningsorganisaties vormt een uitdaging voor veel cliënten. Voor personen met (een vermoeden van) autisme kan dit extra uitdagend zijn, bijvoorbeeld omdat er op het eerste zicht geen moeilijkheden merkbaar zijn. Eenvoudige aanpassingen kunnen organisaties al toegankelijker maken. In het kader hieronder worden enkele concrete handvaten gegeven.

Praktijktip - Hulpverlening toegankelijker maken

Om hulpverlening toegankelijker te maken voor personen met (een vermoeden van) autisme kan gebruik worden gemaakt van de SPACE principes. SPACE staat voor sensorische behoeften, voorspelbaarheid (predictability), acceptatie, communicatie en empathie.

In dit artikel worden praktijktips per principe gegeven.
Enkele voorbeelden zijn:

- ervoor zorgen dat er zo weinig mogelijk omgevingsgeluid is tijdens gesprekken;
- (onvoorspelbare) aanrakingen zoveel mogelijk beperken;
- voor voorspelbaarheid zorgen door op voorhand foto's door te sturen van de organisatie en het team;
- cliënten aansporen om hulpmiddelen (bv. koptelefoon) mee te nemen.

Deze tips zijn natuurlijk niet van toepassing bij elke cliënt.
Bevraag vooral waar cliënten zich comfortabel bij voelen en welke aanpassingen voor hen helpend kunnen zijn.

Participatie bij het intake- en adviesgesprek

Zowel de eerste als laatste gesprekken met het cliëntsysteem zijn van groot belang. De eerste gesprekken bepalen de toon van het verdere diagnostisch traject en vormen de basis voor de vertrouwensband. In de laatste gesprekken komt alles waaraan het team en het cliëntsysteem hebben gewerkt samen, en dienen adviezen te worden geformuleerd die door iedereen worden gedragen. Tijdens deze gesprekken is het dus van extra groot belang om in te zetten op participatie en na te gaan wat de wensen van het cliëntsysteem hierin zijn.

💡 *Het kan wenselijk zijn om a**fzonderlijke gesprekken** te organiseren, bijvoorbeeld een gesprek op maat van de cliënt en een gesprek op maat van de ouders.*

💡 *Het kan ook nuttig zijn om **meerdere begin- of eindgesprekken** te voorzien en niet meteen over te gaan tot het stellen van vragen of geven van informatie.*

💡 *Denk samen met het cliëntensysteem na over wie betrokken wordt bij de eerste (intake)gesprekken en laatste (advies) gesprekken. Probeer hierbij een **veilige situatie** te creëren. Dit kan door:*

→ het aantal aanwezige personen te beperken;

→ een vertrouwenspersoon of steunfiguur te betrekken;

→ ervoor te zorgen dat het cliëntsysteem een vaste contactpersoon heeft binnen het diagnostisch team waar men op kan terugvallen en waarmee men een vertrouwensband kan opbouwen. Deze hulpverlener wordt zoveel mogelijk betrokken bij de verschillende onderdelen van het diagnostisch proces, en zeker bij de eerste en laatste gesprekken. Deze persoon kan fungeren als aanspreekpunt bij praktische en inhoudelijke vragen, maar kan ook aftoetsen wat de noden en wensen van het cliëntsysteem zijn tijdens het diagnostisch proces.

Als bepaalde betrokkenen niet aanwezig (kunnen) zijn, denk dan na over hoe zij zullen worden meegenomen in het traject en hoe deze betrokkenen verder op de hoogte zullen worden gebracht.

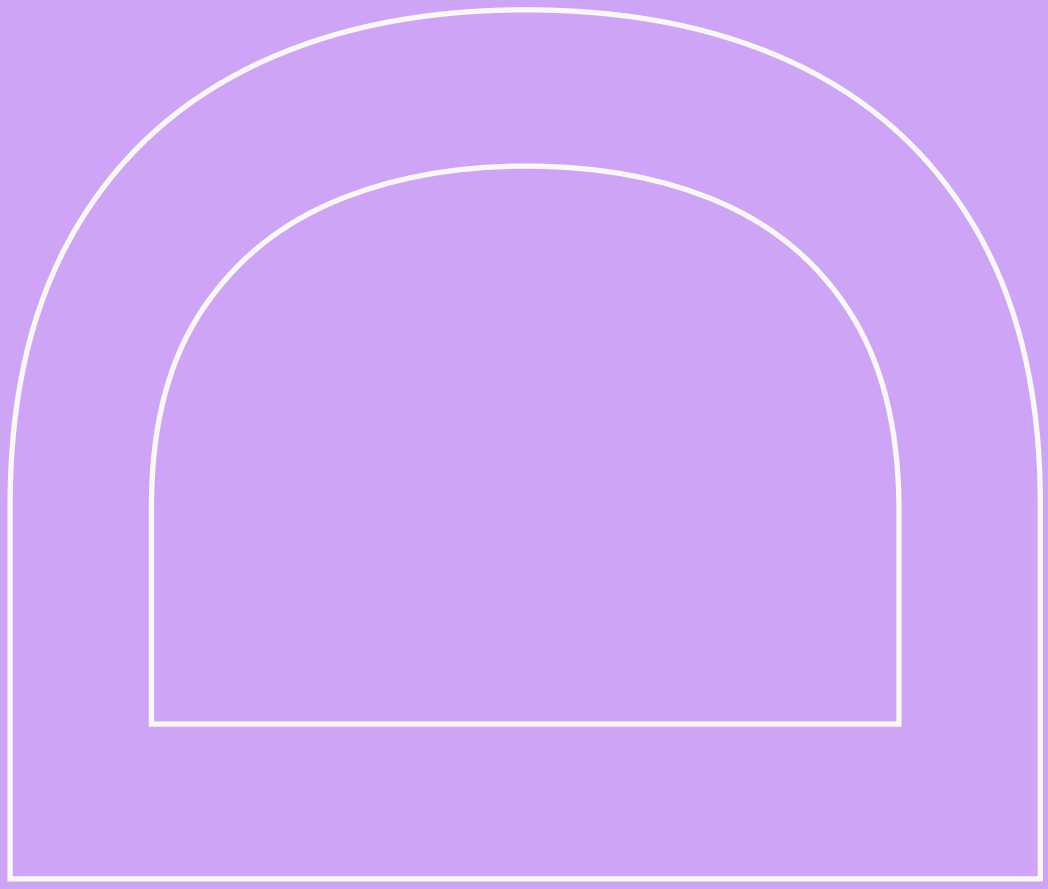
- Tijdens de adviesgesprekken is het belangrijk om tot adviezen te komen die worden gedragen door het cliëntsysteem. Afstemmen met het cliëntsysteem over de inhoud en prioriteit van de adviezen draagt ertoe bij dat er daadwerkelijk aan de slag wordt gegaan met de adviezen.

💡 *Enkele **richtvragen** die gesteld kunnen worden voor en tijdens adviesgesprekken:*

→ Welke aanpak spreekt jullie het meest aan?

→ Waar willen jullie prioriteit aan geven?

→ Wat is wel en niet haalbaar voor jullie op dit moment?



Deel 3

Instrumentarium

Het instrumentarium is een **hulpmiddel voor het selecteren** van gestandaardiseerde screenings- en diagnostische instrumenten die kunnen worden gebruikt om het onderzoek naar een classificerende diagnose autisme te ondersteunen. Daarnaast kan het instrumentarium gebruikt worden om de **testresultaten te interpreteren in het licht van de sterktes en beperkingen van het instrument**.

Richtlijnen bij het instrumentarium

Kritisch en voorzichtig omgaan met het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten

Om een screening naar een diagnose autisme uit te voeren en de criteria voor een classificerende diagnose autisme op een **gestandaardiseerde en objectieve** manier in kaart te brengen, is het aanbevolen om gestandaardiseerde instrumenten te gebruiken. Tegelijkertijd is het belangrijk om **kritisch en voorzichtig** om te gaan met het gebruik en de interpretatie van deze instrumenten. Het screenen of het stellen van een classificerende diagnose autisme kan immers **nooit** gebeuren **enkel en alleen op basis van gestandaardiseerde instrumenten**.

- De resultaten kunnen vals-positief of vals-negatief zijn.

  💡 *Vals-positief: de test geeft aan dat er (een kans op) een diagnose autisme is terwijl dit niet het geval is.*

  💡 *Vals-negatief: de test geeft aan dat er geen (kans op een) diagnose autisme is, terwijl dit wel het geval is.*

- De psychometrische eigenschappen van de beschikbare instrumenten zijn vaak niet optimaal.
- Er is vaak weinig recent en/of uitgebreid onderzoek naar de psychometrische eigenschappen voorhanden, zeker binnen Vlaamse populaties.
- Onderzoek toont aan dat diagnostische instrumenten niet alle criteria voor een diagnose autisme (in even grote mate) in kaart brengen. Enkele voorbeelden:

  → Een observatie-instrument zal geen informatie kunnen bieden over het ontwikkelingscriterium.

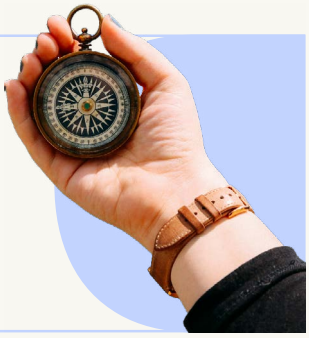
  → Een observatie-instrument zal in minder grote mate het B-criterium in kaart kunnen brengen omdat dergelijk gedrag zich vaak enkel voordoet in specifieke situaties en een observatie beperkt is in tijd en context.

  → In scoringsalgoritmes wordt niet evenveel rekening gehouden met alle criteria en/of subcriteria voor een classificerende diagnose autisme volgens de DSM-5-TR, waardoor een classificatie 'ASS' op basis van scores van dergelijke instrumenten niet gelijkgesteld kan worden aan een classificerende diagnose autisme zoals beschreven in de DSM-5-TR.

  → Diagnostische instrumenten brengen het A-criterium, B-criterium en/of ontwikkelingscriterium (C-criterium) in kaart, maar niet het lijdens- en differentiatiecriterium (criterium D en E).

  → Diagnostische interviews bevragen vaak enkel informanten (bv. ouders) en niet de cliënt zelf. Het spreekt voor zich dat een diagnose autisme niet gesteld kan worden zonder de persoon zelf te zien.

In Deel 1 van de richtlijn wordt beschreven op welke manier gestandaardiseerde instrumenten kunnen worden ingezet tijdens het onderzoek naar een diagnose autisme. Hierbij wordt vooral de nadruk gelegd op een **multimethodische en multi-informanten aanpak**. Het is ten sterkste aanbevolen om deze richtlijnen door te nemen voor je het instrumentarium gebruikt.



Toelichtingen bij de onderdelen van het instrumentarium

In het instrumentarium is informatie opgenomen over de meetpretentie (wat meet het instrument?), de doelgroep, en de sterktes en beperkingen van het instrument. Daarnaast is ook aan ieder instrument een kwaliteitslabel toegekend.

Meetpretentie

Bij de meetpretentie wordt beschreven wat het instrument beoogt te meten volgens de testuitgevers. Ook wordt aangegeven of het instrument vanuit een dimensioneel of categorisch perspectief werd ontwikkeld (zie verder). Bij de diagnostische instrumenten wordt ook aangegeven of het instrument enkel het huidig functioneren of ook de levensgeschiedenis in kaart brengt.

Doelgroep

Bij de doelgroep wordt beschreven **voor welke groep het instrument ontwikkeld werd**. Hier wordt aangegeven voor welke kalender- of ontwikkelingsleeftijd het instrument bruikbaar is en of het instrument geschikt is voor personen met een verstandelijke beperking of met beperkte cognitieve mogelijkheden.

Sterktes en beperkingen

De sterktes en beperkingen van elk instrument werden bepaald op basis van wetenschappelijk onderzoek en internationale richtlijnen (zie bronnen bij het instrumentarium).
De sterktes en beperkingen hebben betrekking op de kwaliteit van de normen (vooral bij dimensionele instrumenten), de validiteit van het instrument (sensitiviteit/specificiteit en samenhang met de DSM-5-TR-criteria), de betrouwbaarheid van het instrument (bv. interne consistentie), de Vlaamse toepasbaarheid van het instrument (bv. onderzoek naar de psychometrische eigenschappen in een Vlaamse steekproef), en de geschiktheid van het instrument voor specifieke doelgroepen (bv. zeer jonge kinderen, personen met een diagnose verstandelijke beperking of met beperkte cognitieve mogelijkheden).

Normen en dimensioneel perspectief

Normen zijn statistische standaarden gebaseerd op scores van een representatieve steekproef. Ze dienen als referentiepunten om individuele testresultaten te interpreteren.
Deze normen helpen bepalen hoe een individu presteert ten opzichte van een relevante populatie. De kwaliteit van de normen is vooral van belang bij instrumenten die vanuit een **dimensioneel** perspectief (zie meetpretentie in het instrumentarium) werden ontwikkeld. Normen zijn gevoelig aan maatschappelijke veranderingen en kunnen dus verouderen. In lijn met internationale Europese richtlijnen worden de volgende tijdsrestricties voor normen gehanteerd.

- Ouder dan 15 jaar: normen zijn verouderd, resultaten dienen in het licht hiervan geïnterpreteerd te worden.
- Ouder dan 20 jaar: normen zijn niet meer bruikbaar.

Categoriaal perspectief

Als een instrument werd ontwikkeld vanuit een **categoriaal** perspectief, is vooral het onderzoek naar (de Vlaamse toepasbaarheid van) de gehanteerde cut-off scores van belang. Een **cut-off** score van een test verwijst naar de drempelwaarde die wordt gebruikt om te bepalen of verder onderzoek naar autisme al dan niet is aangewezen (screeningsinstrumenten) of om te bepalen of iemand al dan niet in aanmerking komt voor een diagnose autisme (diagnostische instrumenten).

Betrouwbaarheid

De **betrouwbaarheid** van een instrument verwijst naar de consistentie en stabiliteit van de testresultaten.

- **Interne consistentie** heeft betrekking op de mate van samenhang tussen verschillende items, vragen of onderdelen van een instrument.
- **Test-hertestbetrouwbaarheid** heeft betrekking op de mate van consistentie in testresultaten wanneer dezelfde test verschillende keren wordt afgenomen.
- **Multi-informant**: instrumenten die door verschillende informanten kunnen worden ingevuld (bv. zelfrapportageversie en versie voor ouders) hebben een duidelijke meerwaarde omdat op die manier informatie uit verschillende bronnen kan worden meegenomen.

Validiteit

De validiteit van een instrument verwijst naar de mate waarin de test meet wat die beoogt te meten. In het instrumentarium wordt de bespreking van de validiteit beperkt tot de sensitiviteits- en specificiteitswaarden, en het onderzoek naar de samenhang van de items met de DSM-5-TR-criteria voor autisme. Andere validiteitseigenschappen worden niet besproken omdat hier (te) weinig onderzoek naar werd gedaan.

- **Sensitiviteit en specificiteit**. Sensitiviteit is de proportie van personen met autisme en een positief testresultaat, ten opzichte van alle personen met autisme. Met andere woorden, hoe hoger de sensitiviteit van een test, hoe groter de kans dat iemand met autisme een terecht positieve testuitslag krijgt. Specificiteit is de proportie van personen zonder autisme en een negatief testresultaat, ten opzichte van alle personen zonder autisme. Met andere woorden, hoe hoger de specificiteit van een test, hoe groter de kans dat iemand die daadwerkelijk geen autisme heeft, een terechte negatieve testuitslag krijgt. De sensitiviteit en specificiteit van instrumenten voor autisme zijn nooit gelijk aan 100%. Dit wil zeggen dat er **altijd** een kans op vals-positieve en vals-negatieve resultaten bestaat, maar bij sommige instrumenten is de kans daarop kleiner. Belangrijk om op te merken is dat sensitiviteit en specificiteit betrekking hebben op de eigenschappen van een test, en dat deze waarden dus geen uitspraken doen op individueel niveau. Als je een test met 80% sensitiviteit afneemt bij een cliënt, wil een positief testresultaat dus **niet** zeggen dat je met 80% zekerheid kan stellen dat er kans is op autisme.

  → Wanneer de sensitiviteit en/of specificiteit in verschillende studies **hoger is dan 70%**, wordt in het instrumentarium aangegeven dat de sensitiviteit en/of specificiteit 'goed' is.

  → Wanneer de sensitiviteit en/of specificiteit (in sommige studies) l**ager is dan 70%**, wordt aangegeven dat de waarden (soms) als onacceptabel bevonden werden en er dus een (heel) grote kans is op vals-positieve en/of vals-negatieve resultaten.

Deze grenswaarde van 70% werd bepaald op basis van internationale normen. In de praktijk bestaat er echter **geen optimale sensitiviteit of specificiteit**. De optimale sensitiviteit en/of specificiteit zal altijd afhangen van de populatie waarin je de test gebruikt (bv. klinische populatie) en het doel waarmee je het instrument gebruikt (zoveel mogelijk vals-positieve of vals-negatieve resultaten vermijden).

Samenhang met DSM-5-TR-criteria

Alle instrumenten in het instrumentarium werden ontwikkeld voor de publicatie van de DSM-5-TR. De items van de instrumenten werden dus gebaseerd op de criteria voor een classificerende diagnose autisme op basis van vorige versies van de DSM (of ICD). Om deze instrumenten op een zinvolle manier te kunnen gebruiken bij het onderzoek naar een classificerende diagnose autisme zoals deze beschreven wordt in de DSM-5-TR, is **onderzoek naar de samenhang met de DSM-5-TR-criteria** dus belangrijk. Bij de sterktes en beperkingen van de instrumenten wordt telkens aangegeven of dergelijk onderzoek al dan niet werd uitgevoerd. Voor veel diagnostische instrumenten werd oorspronkelijk een DSM-IV-scoringsalgoritme ontwikkeld en getest. Hierbij worden per DSM-IV-criterium scores van bepaalde items samengenomen, om zo uitspraken te doen over de aan-of afwezigheid van het DSM-IV-criterium. Na de publicatie van de DSM-5, werd voor veel diagnostische instrumenten een alternatief **DSM-5-algoritme** ontwikkeld en getest, waarbij items worden samengenomen om uitspraken te kunnen doen over de aanwezigheid van de DSM-5 criteria.

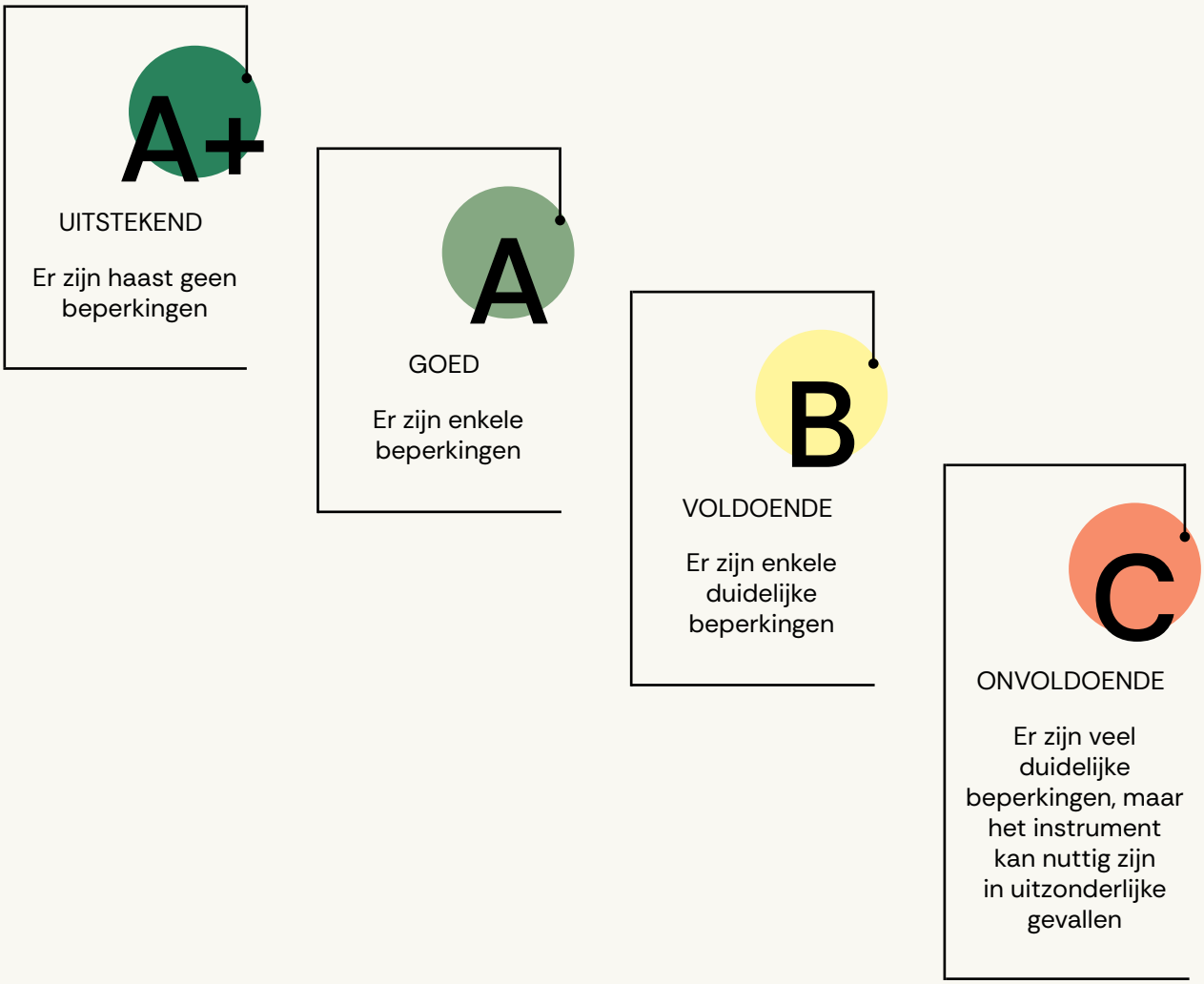
De aanwezigheid van een DSM-5-algoritme is een duidelijke sterkte. Tegelijkertijd moet hier voorzichtig mee worden omgesprongen. De diagnostische instrumenten leveren vaak een ‘classificatie’ op (bv. ASS versus geen ASS), maar **deze classificaties kunnen nooit gelijkgesteld worden aan een classificatie zoals beschreven in de DSM-5-TR** omdat de instrumenten en algoritmes niet alle criteria voor een classificerende diagnose autisme (in even grote mate) in kaart brengen (zie ook kritisch en voorzichtig omgaan met het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten).

Kwaliteitslabels

De kwaliteitslabels werden toegekend op basis van een consensusoordeel tussen de experten die meewerkten aan deze richtlijn. Hiervoor maakte de deskundigengroep een afweging van de sterktes en beperkingen van elk instrument.

Bij de screeningsinstrumenten dient zoveel mogelijk te worden gekozen voor een instrument met een hoog kwaliteitslabel (A of B). Er kan enkel worden gekozen voor een instrument met een kwaliteitslabel C in specifieke gevallen (bv. bij personen met een diagnose verstandelijke beperking of in de eerstelijnszorg).

Bij de diagnostische instrumenten dient opgemerkt te worden dat geen enkel instrument (ook niet de ADOS-2 met een kwalificatie A) op zichzelf gebruikt kan worden om een diagnose autisme te stellen. Er moet altijd op een multimethodische manier worden gewerkt (zie Deel 1 van de richtlijn).



Instrumenten die niet werden opgenomen in het instrumentarium

We raden af om instrumenten te gebruiken die als doel hebben om te screenen op een diagnose autisme of de criteria van een classificerende diagnose autisme te onderzoeken, maar niet zijn opgenomen in het instrumentarium. Deze instrumenten krijgen automatisch een negatieve beoordeling. Ze werden niet opgenomen om één of meer van de onderstaande redenen.

- De Vlaamse toepasbaarheid van het instrument werd niet onderzocht.
- De kwaliteit van de normen is niet goed.
- Het instrument is te oud.
- Er bestaat een nieuwe, betere versie van het instrument.
- Er zijn te weinig aanwijzingen voor goede betrouwbaarheid en/of validiteit.
- Er is geen officiële (gevalideerde) Nederlandstalige versie beschikbaar.

Het is ook mogelijk dat een instrument (nog) niet werd opgenomen omdat het recent werd uitgebracht en we het instrument nog niet beoordeeld hebben. We streven ernaar deze richtlijn jaarlijks te updaten en relevante instrumenten zo snel mogelijk op te nemen.

Naast gestandaardiseerde instrumenten voor het screenen naar of het in kaart brengen van de criteria van een diagnose autisme, zijn er ook andere instrumenten die nuttig kunnen zijn om het diagnostisch traject te ondersteunen. Denk hierbij aan instrumenten om te onderzoeken of er sprake is van verstandelijke beperking, zoals intelligentietesten en instrumenten voor adaptieve vaardigheden, en instrumenten die bijkomende moeilijkheden of klachten in kaart brengen, zoals depressieve klachten. Dit soort instrumenten werd niet opgenomen in het instrumentarium, omdat dit voorbij zou gaan aan het doel van deze richtlijn. Voor een overzicht van instrumenten die intelligentie en adaptieve vaardigheden in kaart brengen, verwijzen we naar de Richtlijn Diagnostiek Verstandelijke Beperking.

Bij **vragen** over een specifiek instrument dat niet werd opgenomen in het instrumentarium, kan contact opgenomen worden met het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek (communicatie@kcdvzw.be).

Screenings-instrumenten

Versie Januari 2025

SRS-2-NL

A

Deze beoordeling gaat over de versie voor 4- tot 18-jarigen.

Meetpretentie

- Dimensies van interpersoonlijk gedrag, communicatie en repetitief/stereotiep gedrag en interesses kenmerkend voor een diagnose autisme
- Dimensionele schaal

Doel/normgroep

Kinderen en jongeren van 4 tot 18 jaar

Sterktes

+ Er zijn Vlaamse normen beschikbaar voor de ouderversie (2008-2009).
+ Het instrument werd onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid; de cut-off werd bepaald op een Vlaamse populatie.
+ De interne consistentie is goed.
+ De sensitiviteit is goed.
+ Multi-informant: er is een ouder/dagelijkse verzorger- en leerkrachtversie.
+ De samenhang met de DSM-5-criteria werd onderzocht, er zijn twee DSM-5-subschalen beschikbaar.

Beperkingen

- De Vlaamse normen voor de ouderversie zijn verouderd (2008-2009).
- Er zijn geen Vlaamse normen beschikbaar voor de leerkrachtversie.
- De specificiteitswaarden variëren (sterk) tussen studies, en worden soms als onacceptabel bevonden.
- Er is meer validiteitsonderzoek nodig naar de twee DSM-5-subschalen.

SRS-A-NL

A

Meetpretentie

- Dimensies van interpersoonlijk gedrag, communicatie en repetitief/stereotiep gedrag en interesses kenmerkend voor een diagnose autisme
- Dimensionele schaal

Doel/normgroep

Volwassenen zonder een diagnose verstandelijke beperking van 18 tot en met 65 jaar

Sterktes

+ Er zijn Nederlands-Vlaamse normen beschikbaar (2012).
+ Het instrument werd onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid; de cut-off werd bepaald op een Vlaamse populatie.
+ De interne consistentie is goed.
+ De sensitiviteit is goed.
+ De specificiteit is goed.
+ Het instrument is gerelateerd aan de criteria van de DSM-5.
+ Multi-informant: er is een zelfbeoordelings- en andere informantenversie beschikbaar.

Beperkingen

- Binnen een studie werd bevonden dat de specificiteit bij vrouwen lager is.

SCQ-NL

B

- **Deze beoordeling gaat over het gebruik van de SCQ-NL bij kinderen.**
- **Deze beoordeling gaat over de levensloopversie (en niet de huidige toestand-versie) gezien deze versie vooral geschikt is voor screening.**

Meetpretentie

- Sociaal-communicatief gedrag en stereotiep, repetitief gedrag van:
  - → de laatste 12 maanden;
  - → ooit;
  - → en tussen 4 en 5 jaar.
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Personen van wie de ontwikkelingsleeftijd minstens 2 jaar bedraagt

Sterktes

+ De interne consistentie is goed.
+ Het instrument werd onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid bij kinderen van 2 tot 5 jaar (2003).

Beperkingen

- Het instrument werd niet onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid bij kinderen ouder dan 5 jaar.
- De samenhang met de DSM-5- criteria werd niet onderzocht.
- De sensitiviteits- en specificiteitswaarden variëren (sterk) tussen studies, en worden soms als onacceptabel bevonden.

SRS-2-NL

B

Deze beoordeling gaat over de versie voor 3-jarigen

Meetpretentie

- Dimensies van interpersoonlijk gedrag, communicatie en repetitief/stereotiep gedrag en interesses kenmerkend voor een diagnose autisme
- Dimensionele schaal

Doel/normgroep

Kinderen van 3 tot 4 jaar

Sterktes

+ De interne consistentie is goed.
+ De sensitiviteit is goed.
+ De samenhang met de DSM-5-criteria werd onderzocht, er zijn twee DSM-5-subschalen beschikbaar.

Beperkingen

- De versie voor 3-jarigen werd niet onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid en er zijn geen Vlaamse normen voor deze versie, wel Nederlandse.
- De specificiteitswaarden variëren (sterk) tussen studies, en worden soms als onacceptabel bevonden.
- Er is meer validiteitsonderzoek nodig naar de twee DSM-5-subschalen.

M-CHAT-R/F

B

We raden aan om de vorige versie (M-CHAT) niet meer te gebruiken; de herwerkte versie (M-CHAT-R/F) zorgt voor minder vals-positieve resultaten.

Meetpretentie

- Ontwikkelingsmijlpalen, voornamelijk op sociaal-cognitief vlak
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Kinderen van 16 tot 30 maanden

Sterktes

+ Het instrument is bruikbaar bij jongere kinderen.
+ De sensitiviteit is goed.
+ De specificiteit is goed.
+ De interne consistentie is goed.

Beperkingen

- De officiële Nederlandstalige versie van de M-CHAT(-R/F) is niet gevalideerd.
- Het instrument werd niet onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid; er is weinig onderzoek gedaan naar de psychometrische eigenschappen in Vlaamse steekproeven.
- De samenhang met de DSM-5- criteria werd niet onderzocht.

SCQ-NL

C

- **Deze beoordeling gaat over het gebruik van de SCQ-NL bij volwassenen met een diagnose verstandelijke beperking of beperkte cognitieve mogelijkheden.**
- **Deze beoordeling gaat over de levensloopversie (en niet de huidige toestand-versie) gezien deze versie vooral geschikt is voor screening.**

Meetpretentie

- Sociaal-communicatief gedrag en stereotiep, repetitief gedrag
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Personen van wie de ontwikkelingsleeftijd minstens 2 jaar bedraagt

Sterktes

+ Het instrument is bruikbaar bij personen met een diagnose verstandelijke beperking of personen met beperkte cognitieve mogelijkheden.
+ De interne consistentie is goed.

Beperkingen

- Het instrument werd niet onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid bij volwassenen (met een diagnose verstandelijke beperking); er is geen onderzoek naar de psychometrische eigenschappen in een Vlaamse volwassen steekproef.
- De sensitiviteits- en specificiteitswaarden variëren (sterk) tussen studies, en worden soms als onacceptabel bevonden. Vooral de specificiteitswaarden zijn vaak laag.
- De samenhang met de DSM-5-criteria werd niet onderzocht.

AVZ-R

C

Meetpretentie

- Sociaal, communicatief en stereotiep gedrag (de criteria voor een Pervasieve Ontwikkelingsstoornis zoals geoperationaliseerd in oudere versies van de DSM) in de laatste 2 tot 6 maanden
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Personen van 2 tot 70 jaar met een verstandelijke beperking

Sterktes

+ Bruikbaar bij personen met een diagnose verstandelijke beperking of personen met beperkte cognitieve mogelijkheden.
+ De sensitiviteit is goed.
+ De interne consistentie is goed.
+ De test-hertestbetrouwbaarheid is goed.

Beperkingen

- Het instrument is niet bruikbaar bij personen met ernstig beperkte cognitieve mogelijkheden.
- Het instrument werd niet onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid; Er is geen onderzoek gedaan naar de psychometrische eigenschappen in Vlaamse steekproeven.
- De specificiteitswaarden variëren (sterk) tussen studies, en worden soms als onacceptabel bevonden.
- De samenhang met de DSM-IV- en DSM-5-criteria werd niet onderzocht; het instrument is gebaseerd op oudere versies van de DSM.

AQ

C

- **We raden af om verkorte versies van de AQ te gebruiken omdat deze geen goede voorspellende waarde hebben.**
- **We raden aan dit screeningsinstrument enkel te gebruiken binnen de eerstelijnszorg.**

Meetpretentie

- Spectrum van ASS-eigenschappen (volgens de DSM-IV) en 'autistische eigenschappen'
- Dimensionele schaal

Doel/normgroep

Volwassenen

Sterktes

+ De interne consistentie is matig tot goed.
+ Multi-informant is mogelijk; 40 van de 50 items kunnen ingevuld worden door ouders/dagelijkse verzorgers.

Beperkingen

- Het instrument werd niet onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid; Er is geen onderzoek gedaan naar de psychometrische eigenschappen in Vlaamse steekproeven.
- De samenhang met de DSM-5-criteria werd niet onderzocht.
- De sensitiviteits- en specificiteitswaarden variëren (sterk) tussen studies.
- Er is geen handleiding beschikbaar.

Diagnostische instrumenten

Versie Januari 2025

ADOS-2

A

- **Deze beoordeling gaat over het gebruik van de ADOS-2 bij kinderen.**
- **Om dit instrument af te nemen en te scoren, moet de afnemer een formele training volgen.**

Meetpretentie

- Communicatie, sociale interactie, spel en verbeeldend gebruik van materiaal
- Huidig functioneren
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Er zijn verschillende modules voor verschillende ontwikkelings- en taalniveaus. Het instrument is bedoeld voor kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van 12 maanden tot verbaal vloeiende volwassenen.

Sterktes

+ De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is matig tot goed.
+ De sensitiviteit is goed.
+ De samenhang met de DSM-5-criteria werd onderzocht; er is een DSM-5-algoritme voor de meeste modules, maar het algoritme heeft beperkingen.
+ Modules 1, 2, 3 en de toddler-module werden onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid.

Beperkingen

- De interne consistentie is niet onderzocht.
- De specificiteitswaarden variëren (sterk) tussen studies, en worden soms als onacceptabel bevonden.
- Het DSM-5-algoritme houdt (in lijn met de meetpretentie) vooral rekening met het A-criterium (sociale communicatie en interactie) en minder met het B-criterium (repetitief, stereotiep gedrag). Bij een classificatie 'ASS' volgens de ADOS-2 kan men boven de cut-off scoren zonder te voldoen aan zowel het A- als het B-criterium.

ADOS-2

B

- **Deze beoordeling gaat over het gebruik van de ADOS-2 bij verbaal vloeiende adolescenten en volwassenen (module 4).**
- **Om dit instrument af te nemen en te scoren, moet de afnemer een formele training volgen.**

Meetpretentie

- Communicatie, sociale interactie en dagelijks functioneren
- Huidig functioneren
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Er zijn verschillende modules voor verschillende ontwikkelings- en taalniveaus. Het instrument is bedoeld voor kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van 12 maanden tot verbaal vloeiende volwassenen.

Sterktes

+ Module 4 werd onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid, maar de steekproeven waren zeer klein.

Beperkingen

- De interne consistentiewaarden voor module 4 variëren van onvoldoende tot goed afhankelijk van het domein (eerder laag voor communicatiedomein).
- De sensitiviteits- en specificiteitswaarden voor module 4 variëren (sterk) tussen studies, en worden soms als onacceptabel bevonden.
- De samenhang van Module 4 met de DSM-5-criteria werd onderzocht maar er is nog geen DSM-5-algoritme beschikbaar in de handleiding. Het huidige algoritme focust vooral op de domeinen communicatie en sociale interactie, en niet op repetitief, stereotiep gedrag (B-criterium volgens de DSM-5).

ADI-R

B

Om dit instrument af te nemen en te scoren, moet de afnemer een formele training volgen.

Meetpretentie

- Ontwikkeling in de eerste levensjaren; taal en communicatie; sociale ontwikkeling en spel; interesses en gedragingen; specifieke gedragsproblemen en speciale vaardigheden
- Ontwikkelingsgeschiedenis en huidig functioneren
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Personen met een ontwikkelingsleeftijd vanaf 18 maanden

Sterktes

+ De interne consistentie is matig tot goed.
+ De specificiteit is matig tot goed.
+ Het instrument werd onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid.

Beperkingen

- De samenhang met de DSM-5-criteria werd niet onderzocht, er zijn wel richtlijnen om om te gaan met de DSM-5-criteria maar hier dient dus kritisch mee te worden omgesprongen.
- De sensitiviteitswaarden variëren (sterk) tussen studies, en worden soms als onacceptabel geëvalueerd, zeker bij volwassenen.
- Er is weinig onderzoek gebeurd naar de psychometrische eigenschappen bij volwassenen.
- Het instrument is minder geschikt voor heel jonge kinderen.

DISCO-11

B

Om dit instrument af te nemen en te scoren, moet de afnemer een formele training volgen.

Meetpretentie

- De basiskenmerken van een diagnose autisme en een breder beeld van de ontwikkeling en het huidige gedrag (bv. zelfredzaamehid, motoriek, slaapproblemen, etc.)
- Ontwikkelingsgeschiedenis en huidig functioneren
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Personen van alle leeftijden en functioneringsniveaus

Sterktes

+ De sensitiviteit is goed.
+ De specificiteit is goed.
+ Initieel onderzoek toont aan dat de interne consistentie acceptabel is.
+ De samenhang met de DSM-5-criteria werd onderzocht; er is een DSM-5-algoritme.
+ Het instrument werd onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid.

Beperkingen

- De interne consistentie moet nog verder worden onderzocht.
- Het DSM-5-algoritme is nog onvoldoende onderzocht bij zeer jonge kinderen en moet verder worden onderzocht bij volwassenen.

3di

B

- **In het Nederlands taalgebied is enkel de verkorte versie beschikbaar.**
- **Om dit instrument af te nemen en te scoren, moet de afnemer een formele training volgen.**

Meetpretentie

- In de verkorte versie van het instrument worden de basiskenmerken van een diagnose autisme, de taalontwikkeling en de beginleeftijd gemeten.
- Ontwikkelingsgeschiedenis en huidig functioneren
- Categoriale schaal

Doel/normgroep

Kinderen en jongeren tussen 2 en 21 jaar met of zonder een diagnose verstandelijke beperking (of beperkte cognitieve mogelijkheden)

Sterktes

+ Het instrument is bruikbaar bij kinderen en jongeren met een diagnose verstandelijke beperking of personen met beperkte cognitieve mogelijkheden.
+ De sensitiviteit is goed.
+ De specificiteit is goed.
+ Het instrument werd onderzocht op Vlaamse toepasbaarheid.
+ De samenhang met de DSM-5-criteria werd onderzocht.

Beperkingen

- Het instrument is niet bruikbaar bij personen met ernstig beperkte cognitieve mogelijkheden.
- De interne consistentie is niet onderzocht.
- Er zijn verschillende DSM-5-algoritmes maar er is geen consensus over welk algoritme het best wordt gebruikt in de praktijk.

Bronnen bij het instrumentarium

Anglim, M., Conway, E. V., Barry, M., Kashif, M., Ackermann, P., Moran, A., ... & Guerin, S. (2022). An initial examination of the psychometric properties of the Diagnostic Instrument for Social and Communication Disorders (DISCO-11) in a clinical sample of children with a diagnosis of Autism spectrum disorder. *Irish Journal of Psychological Medicine, 39*(3), 251-260.

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.

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.

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.

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.

Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2005). *Social Responsiveness Scale (SRS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2012). *Social responsiveness scale (2nd. ed.)*. Manual. Los Angeles: Western Psychological Services.

de Bildt, A., Greaves-Lord, K., & de Jonge, M. (2013). A*DOS-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 Jonge, M., & de Bildt, A. (2007). *Autisme Diagnostisch Interview-Revised*. Amsterdam: Hogrefe.

De la Marche, W., Noens, I., Boets, B., Kuppens, S., & Steyaert, J. (2015). The underlying symptom structure of autism spectrum disorders: A factor analytic approach using the developmental, dimensional and diagnostic interview. *Research in Autism Spectrum Disorders, 12*, 40–51.

Dereu, M., Meirsschaut, M., Warreyn, P., & Roeyers, H. (2006). *The Modified Checklist for Autism in Toddlers. Dutch translation.* Retrieved from Georgia State University, Department of Psychology http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L._Robins,_Ph.D._files/M-CHAT_Dutch.pdf.

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.

Ehteshami, S., Araghi, N. M., & Pashmdarfard, M. (2023). Psychometric properties of Autism Spectrum Disorders Screening Assessment Tools: Systematic Review. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran, 37*.

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.

Gray, K. M., Tonge, B. J., & Sweeney, D. J. (2008). Using the autism diagnostic interview-revised and the autism diagnostic observation schedule with young children with developmental delay: Evaluating diagnostic validity. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 657-667.

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 Development Disorders, 38*, 1555-1566.

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.

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.

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.

Kiep, M., & Spek, A. A. (2015). De AQ bij Nederlandse mannen en vrouwen met en zonder ASS. *De Psycholoog*, 40-49.

Kim, S. H., & Lord, C. (2012). New autism diagnostic interview-revised algorithms for toddlers and young preschoolers from 12 to 47 months of age. J*ournal of Autism and Developmental Disorders, 42*(1), 82-93.

Kraijer, D. (1999). *Autisme- en verwante stoornissenschaal-Z-revisie*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Le Couteur, A., Haden, G., Hammal, D., & McConachie, H. (2008). Diagnosing autism spectrum disorders in pre-school children using two standardised assessment instruments: the ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(2), 362-372.

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.

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., & 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.

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.

Maljaars, J., Noens, I., Scholte, E., & van BerckelaerOnnes, 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.

Mandy, W. P. L., Charman, T., & Skuse, D. H. (2012). Testing the Construct Validity of Proposed Criteria for DSM-5 Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(1), 41-50.

Mandy, W., Charman, T., Puura, K., & Skuse, D. (2014). Investigating the cross-cultural validity of DSM-5 autism spectrum disorder: Evidence from Finnish and UK samples. *Autism, 18*(1), 45- 54.

Mandy, W., Clarke, K., McKenner, M., Strydom, A., Crabtree, J., Lai, M.-C., ... Skuse, D. (2018). Assessing Autism in Adults: An Evaluation of the Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview-Adult Version (3Di-Adult). *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(2), 549- 560.

Mandy, W., Wang, A., Lee, I., & Skuse, D. (2017). Evaluating social (pragmatic) communication disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58*(10), 1166–1175.

Mazefsky, C. A., & Oswald, D. P. (2006). The discriminative ability and diagnostic utility of the ADOS-G, ADI-R, and GARS for children in a clinical setting. *Autism, 10*(6), 533-549.

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. J*ournal of Autism and Developmental Disorders, 44*(5), 993-1007.

Noens, I., De la Marche, W. & Scholte, E. (2012). *SRS-A, Screeningslijst voor autismespectrumstoornissen. 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. J*ournal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 730–741.

Randall, M., Egberts, K. J., Samtani, A., Scholten, R. J., Hooft, L., Livingstone, N., ... & Williams, K. (2018). Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. *Cochrane database of systematic reviews*, 7.

Raymaekers, R., & Roeyers, H. (2003). *Opsporen van autisme bij kleuters*. Gent: Vlaamse Vereniging Autisme.

Risi, S., Lord, C., Gotham, K., Corsello, C., Chrysler, C., Szatmari, P., ... Pickles, A. (2006). Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 45*(9), 1094-1103.

Robins, D. L., Fein, D., & Barton, M. (2009). *The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F)*. Self-published.

Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 149-151.

Roeyers, H., Thys, M., Druart, C., De Schryver, M., & Schittekatte, M. (2015). *SRS-2: Screeningslijst voor autismespectrumstoornissen*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.

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.

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/ll/028-018.html.

Santosh, P. J., Mandy, W. P. L., Puura, K., Kaartinen, M., Warrington, R., & Skuse, D. H. (2009). The construction and validation of a short form of the developmental, diagnostic and dimensional interview. *European Child & Adolescent Psychiatry, 18*(8), 521–524.

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.

Skuse, D., Warrington, R., Bishop, D., Chowdhury, U., Lau, J., Mandy, W., & Place, M. (2004). The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): A novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 43*, 548-558.

Slappendel, G., Mandy, W., Ende, J. van der, Verhulst, F. C., Sijde, A. van der, Duvekot, J., ... Greaves-Lord, K. (2016). Utility of the 3Di Short Version for the Diagnostic Assessment of Autism Spectrum Disorder and Compatibility with DSM-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(5), 1834-1846.

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.

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.

Warreyn, P., Raymaekers, R., & Roeyers, H. (2005). *Handleiding bij de Vragenlijst Sociale Communicatie*. Destelbergen: SIG.

Wieckowski, A. T., Williams, L. N., Rando, J., Lyall, K., & Robins, D. L. (2023). Sensitivity and specificity of the modified checklist for autism in toddlers (original and revised): a systematic review and meta-analysis. *JAMA pediatrics, 177*(4), 373-383.

Wiggins, L. D., & Robins, D. L. (2008). Brief report: Excluding the ADI-R behavioral domain improves diagnostic agreement in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(5), 972-976.

Wigham, S., Rodgers, J., Berney, T., Le Couteur, A., Ingham, B., & Parr, J. R. (2019). Psychometric properties of questionnaires and diagnostic measures for autism spectrum disorders in adults: A systematic review. *Autism, 23*(2), 287-305.

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., & Larcombe, 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.

Bronnen bij de afbeeldingen

Centre for Ageing Better (2023). *Smiling Brunette Woman Posing in Studio* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 11/10/2024, van https://www.pexels.com/photo/traje-sentado-silla-posando-17153161/.

Cottonbro studio (2020). *Woman in Black Long Sleeve Shirt and Blue Denim Jeans Standing on Green Grass Field during* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 7/03/2025, van https://www.pexels.com/photo/woman-in-black-long-sleeve-shirt-and-blue-denim-jeans-standing-on-green-grass-field-during-4571260/.

Cottonbro studio (2021). *Twins Doing Rythmic Gymnastics* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 5/03/2025, van https://www.pexels.com/photo/twins-doing-rhythmic-gymnastics-7207567/.

Cruzat, M. (2018). *Man Standing Inside Library While Reading Book* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 21/08/2024, van https://www.pexels.com/photo/man-standing-inside-library-while-reading-book-3494806/.

Gabby, K. (2020). *Girl holding magnifying glass* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 29/07/2024, van https://www.pexels.com/.

Green, A. (2020). *Focused ethnic woman writing on clipboard* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 11/10/2024, van https://www.pexels.com/photo/focused-ethnic-woman-writing-on-clipboard-5699427/.

Krukau, Y. (2020). *Frameless Mirror on Brown Wall* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 28/02/2025, van https://www.pexels.com/photo/frameless-mirror-on-brown-wall-5793655/.

Nhân, D. (2018). *Photo of a Person Leaning on Wooden Window* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 28/02/2025, van https://www.pexels.com/photo/photo-of-a-person-leaning-on-wooden-window-1510149/.

Nilov, M. (2021). *Photo of Women Reading a Book* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 13/02/2025, van https://www.pexels.com/photo/photo-of-women-reading-a-book-8342271/.

Nilov, M. (2021). *A Man in a Sweater Vest Using a Laptop while Standing* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 7/03/2025, van https://www.pexels.com/photo/a-man-in-a-sweater-vest-using-a-laptop-while-standing-8653640/.

Nilov, M. (2021). *A Man Teaching a Young Boy* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 16/09/2024, van https://www.pexels.com/photo/a-man-teaching-a-young-boy-8653944/.

Nilov, M. (2021). *Therapist Helping Boy with a Document* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 16/09/2024, van https://www.pexels.com/photo/therapist-helping-boy-with-a-document-8653951/.

Nilov, M. (2021). *A Girl in the Classroom Standing Near the Whiteboard* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 12/02/2025, van https://www.pexels.com/photo/a-girl-in-the-classroom-standing-near-the-whiteboard-8923531/.

Nilov, M. (2021). *Female Student Carrying Books* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 13/02/2025, van https://www.pexels.com/photo/female-student-carrying-books-9158368/.

Samkov, I. (2020). *Friends hanging Out* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 13/02/2025, van https://www.pexels.com/photo/friends-hanging-out-5429001/.

Shea, K. (2018). *Clear framed eyeglasses on top of pile of books* (foto). Unsplash. Geraadpleegd op 30/01/2025, van https://unsplash.com/photos/clear-framed-eyeglasses-on-top-of-pile-of-books-apcUlqOPElo.

Shkraba, A. (2021). *A Woman in White Long Sleeves Writing on a Notebook* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 12/02/2025, van https://www.pexels.com/photo/a-woman-in-white-long-sleeves-writing-on-a-notebook-7970211/.

Thirdman (2018). T*eacher discussing her lesson about geography* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 6/03/2025, van https://www.pexels.com/photo/teacher-discussing-her-lesson-about-geography-8926554/.

Vaitkevich, N. (2021). *Globe on White Surface* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 26/08/2024, van https://www.pexels.com/photo/globe-on-white-surface-7235799/.

Vicovic, V. (2020). *Nature sun girl model* (foto). Pexels. Geraadpleegd op 28/02/2025, van https://www.pexels.com/photo/nature-sun-girl-model-3259973/.

KCD