

Autisme in Afrika: inzichten uit Ethiopië



**Dr Rosa Hoekstra
NVA congres
9 april 2022**

Met dank aan

Addis Ababa University/Ethiopië

- Dr Fikirte Girma
- Mersha Kinfe
- Dr Dejene Tilahun
- Prof Abebaw Fekadu
- Prof Markos Tesfaye
- Dr Tigist Zerihun
- Dr Rehana Abdurahman
- Zemi Yenus †



King's College London

- Dr Charlotte Hanlon
- Dr Bethlehem Tekola



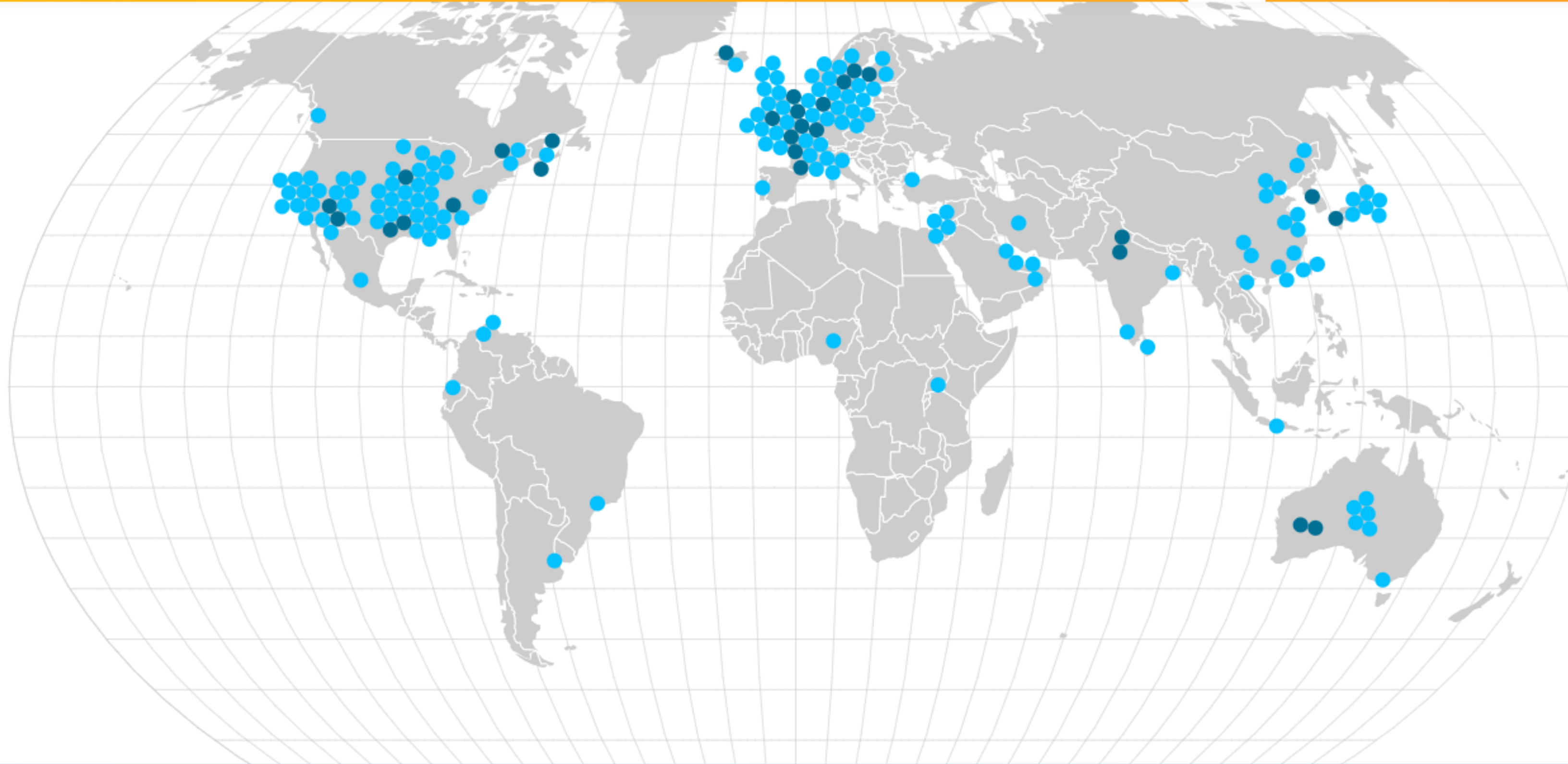
WHO CST Team

Onderzoeksfinanciering

- Autism Speaks
- MRC (UK), Wellcome Trust, DfID, NIHR
- NIHR RIGHT call 2

Mind the gap:





TYPE OF STUDY

All

PREVALENCE

All

SAMPLE SIZE

All

INCOME

All

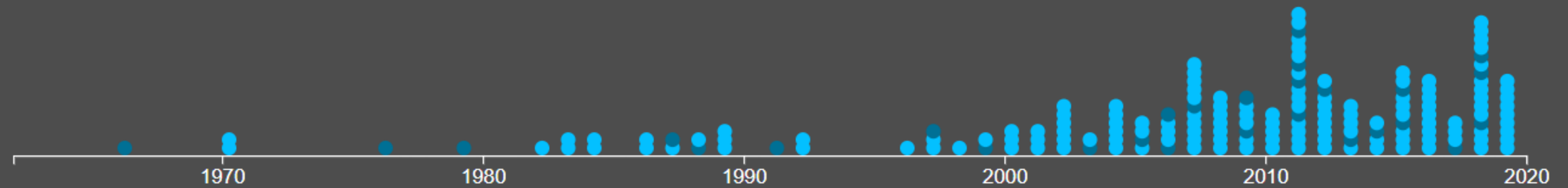
EDUCATION

All

Clear filters

Timeline of studies

Year published ☒ Year(s) studied



Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016

*Global Research on Developmental Disabilities Collaborators**

Lancet Glob Health 2018

Published Online
August 29, 2018
[http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30309-7](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30309-7)

See Online/ Comment
[http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30399-1](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30399-1)

*Collaborators listed at the end of the Article

Correspondence to:
Dr Bolajoko O Olusanya, Centre for Healthy Start Initiative, Ikoyi, Lagos, Nigeria
bolajoko.olusanya@uclmail.net

KING'S
College
LONDON

!! 95% van de kinderen met ontwikkelingsstoornissen wereldwijd wonen in midden- of laag inkomen landen

71% toename in aantal kinderen met ontwikkelingsstoornissen in sub-Sahara Afrika tussen 1990 – 2016

Ver van mijn bed show?

Het Parool

Amsterdam | Nederland | Wereld | Kunst & Media | Sport

Opinie

Opinie: 'Doorbreek de spiraal van armoede en lage opleiding, koop kansen voor kind met achterstand'



REGIO

ALGEMEEN

SPORT

VIDEO

PODCAST

OPINIE

Binnenland Buitenland Politiek Economie Show Geld **Gezin** Gezond Bizar

De strijd van scholen in kansarme wijken: 'Kinderen van 4 spreken soms nog geen Nederlands'

In de strijd tegen kansenongelijkheid onder kinderen krijgen elf scholen in Dordrecht tien jaar lang extra geld van de gemeente, in totaal 27,5 miljoen euro. Dat geld kunnen ze goed gebruiken, bijvoorbeeld voor extra taallessen. „We hebben kinderen die met 4 jaar nog geen Nederlands spreken.”

INTERVIEW

Kansenongelijkheid staat (eindelijk!) op de agenda: 'Wat willen we opgeven om anderen te helpen?'

Binnenland

Laaggeletterdheid groot probleem in ons land: 'Neem de aanpak op in het regeerakkoord'

In context van armoede, laaggeletterdheid en stigma,
hoe kan autisme beter worden geïdentificeerd?

Hoe kunnen gezinnen met
kinderen met autisme en
andere
ontwikkelingsbeperkingen
worden ondersteund met
relatief weinig middelen?



Ethiopië

Bevolking: >109 miljoen

UNDP's Human Development Index ranking (2019): 173/189

Mortaliteit onder 5: 55 per 1,000 geboorten
21% kinderen onder 5 jaar heeft ondergewicht
37% kinderen onder 5 te klein voor hun leeftijd

(Ethiopia Demographic and Health Survey, 2019)

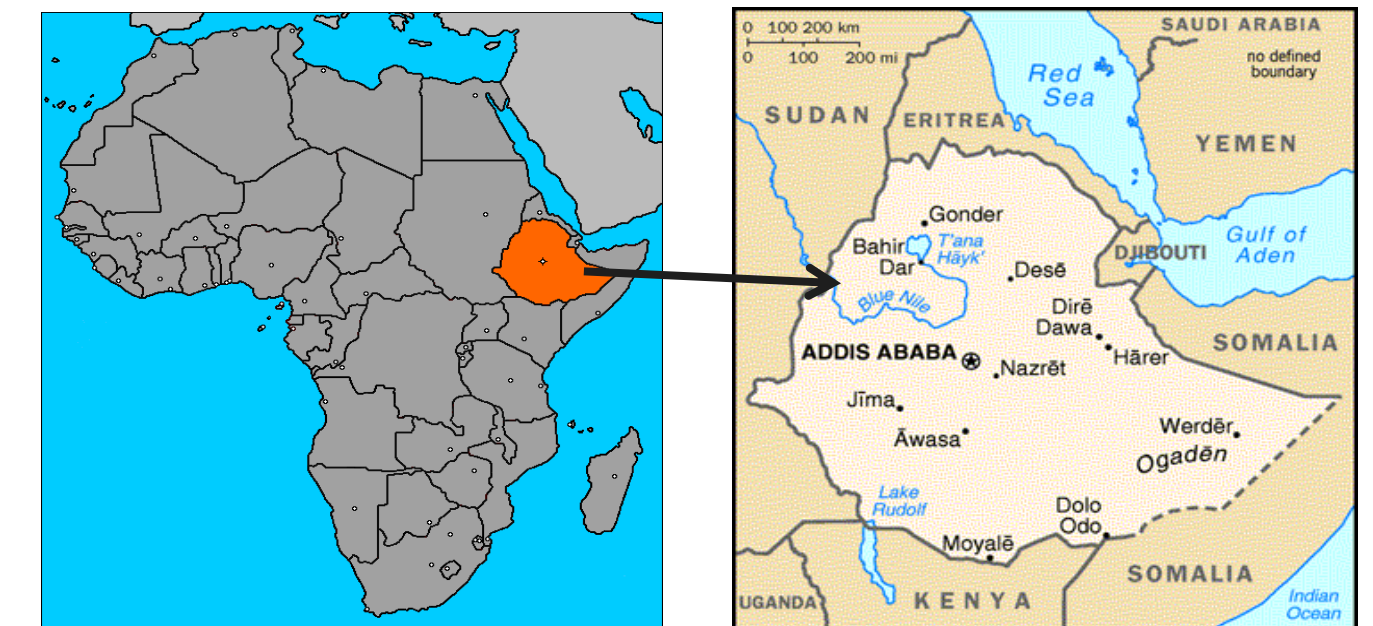
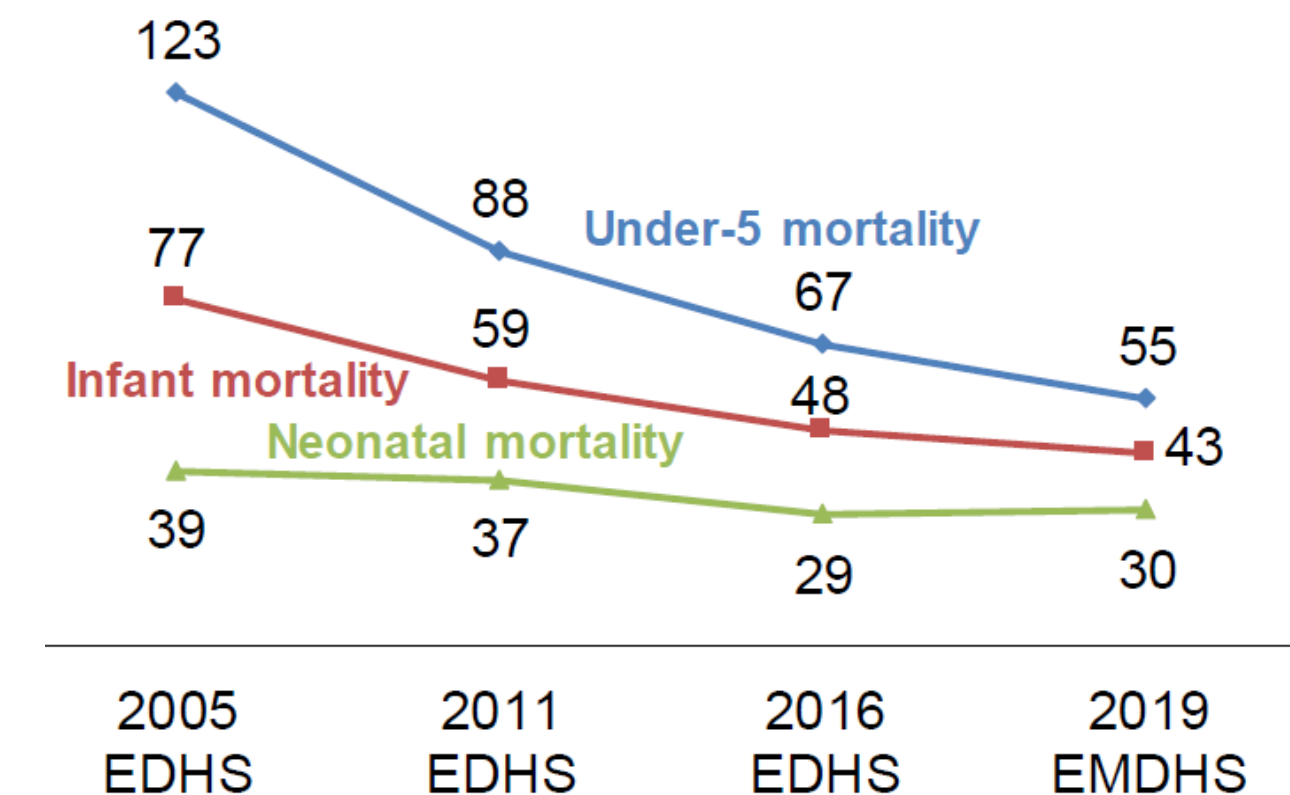


Figure 2 Trends in early childhood mortality rates

Deaths per 1,000 live births in the 5-year period before the survey



Ontwikkelingsstoornissen in Ethiopië

Vanaf 2012: eerste reeks studies naar autisme en andere ontwikkelingsstoornissen in Ethiopië

- Gebrek aan bewustzijn bij zorg- en onderwijspersoneel, en bij algemene bevolking (Tekola et al., 2016)
- Diagnostiek en gepast onderwijs alleen in Addis Ababa; 80% van bevolking woont op platteland
- Sociale uitsluiting en stigma (Tilahun et al., 2016; Tekola et al., 2016; Tekola et al., 2020)
- Ernstig gebrek aan passend onderwijs en ondersteuning voor gezinnen (Tilahun et al., 2016)

“Je kunt nergens naar toe. Bij wie laat je je kind? De eerste paar jaar had ik helemaal geen tijd om naar de kapper te gaan of om mijn haar te kammen. Mijn haar raakte zo in de knoop dat ik het moest afscheren.”

(Tekola et al., 2016)

Stigma

“Als andere kinderen hem zien rennen ze weg. Hij rent met ze mee, want hij denkt dat het een spelletje is. Maar ze rennen weg omdat ze bang voor hem zijn”

“Ik word buitengesloten door mijn familie, ook mijn moeder. Ze schamen zich. Ze hebben gezegd dat ik alleen maar langs mag komen als het donker is” [zodat de burens hem niet kunnen zien]

Tekola et al., 2020



Armoede

“Ik moet de huur betalen. Ik heb moeite om rond te komen, de zorg voor hem [zoon met verstandelijke beperking] kost veel geld. Hij is vaak ziek. Soms werk ik twee dagen, en kan dan daarna niet meer naar mijn werk omdat ik hem naar het ziekenhuis moet brengen. Ik werk te weinig. Mijn man is ook een dagarbeider.”



Tekola et al, in revision

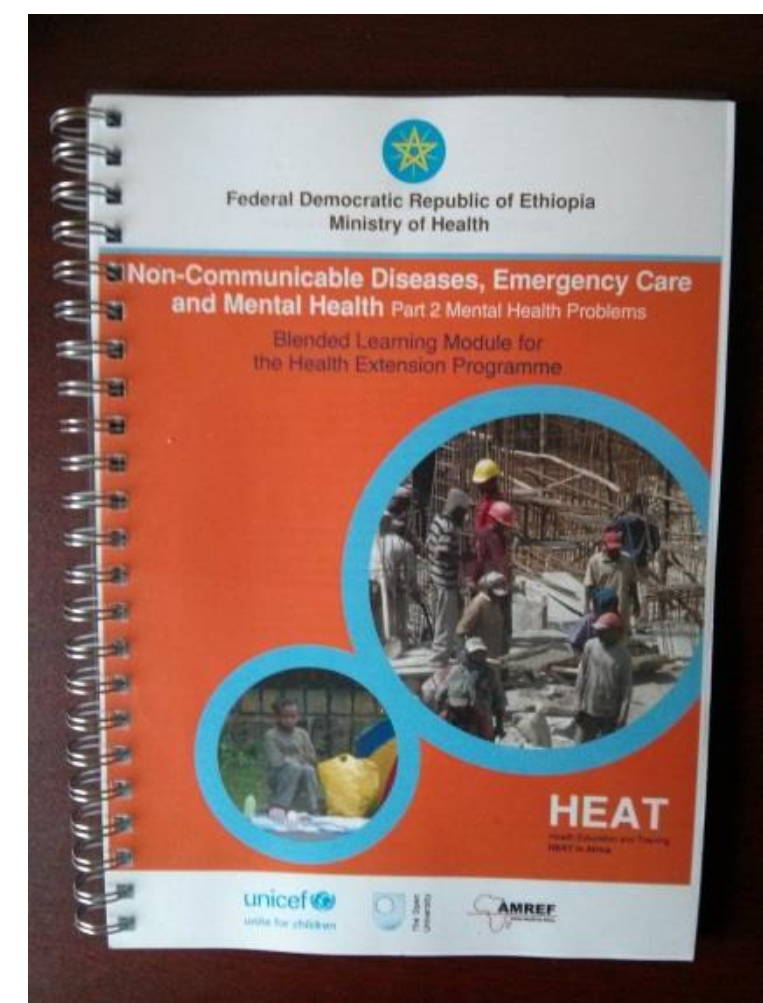
Training voor gezondheidswerkers

Health Extension Worker (HEW) programma: twee gezondheidswerkers per plattelandsgemeenschap van 5000 mensen

Taak: identificeren en doorverwijzen gezondheidsproblemen; ondersteuning binnen gemeenschap; delen van gezondheidsinformatie met bevolking

Aanvankelijk curriculum GEEN mentale gezondheid en ontwikkelingsstoornissen

Health And Education Training (HEAT) curriculum: extra training, incl. mentale gezondheid. Incl. verstandelijke beperking, heel kort autisme.



Training voor gezondheidswerkers op het platteland

HEAT+ project:

In samenspraak met gezondheidswerkers,
ontwikkeling extra trainingsmateriaal met specifieke
aandacht voor autisme en andere
ontwikkelingsstoornissen.

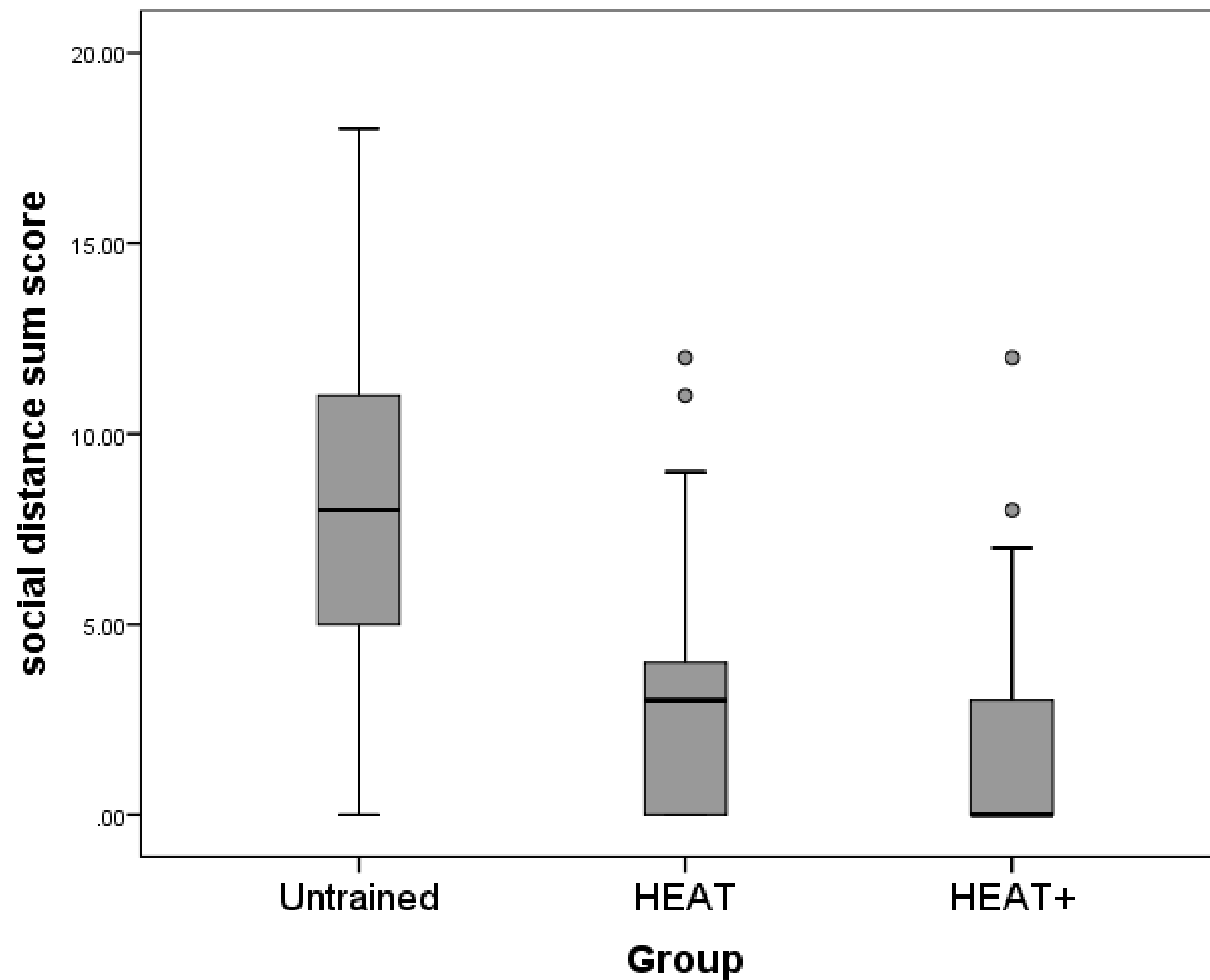
- 'pocket guide'
- 5 video's

<https://tinyurl.com/heatplus>



Mental Health Pocket Guide
for
Health Extension Workers





Tilahun et al., 2019

Bijv.: ‘Zou je bevriend kunnen zijn met ouder van een kind met autisme’
‘Zou je je schamen als andere mensen zouden weten dat een kind in jouw familie autistisch is’
,

WHO's Caregiver Skills Training

Training voor ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen,
leeftijd 2-9 jaar

Leer ouders strategieën om hun kind beter te kunnen
ondersteunen in ontwikkeling

9 groepslessen; 3 huisbezoeken

Programma geleid door staf zonder specialistische opleiding

CST wordt getest in >30 landen



Aanpassing programma voor Ethiopië

Na uitgebreid overleg met experts, clinici en ouders in Ethiopië, aanpassingen gemaakt om programma geschikt te maken voor Ethiopische context

Bijv.:

- Toegankelijk voor laaggeletterde ouders
- Extra uitleg moeilijke/abstracte onderwerpen



Test programma in dagelijkse praktijk platteland

-
- Kinderen met ontwikkelingsbeperkingen geïdentificeerd via gezondheidswerkers; geen formele klinische diagnose noodzakelijk
 - Programma geleid door plaatselijk personeel zonder specialistische opleiding; onder supervisie van psychiater.



WHO's Caregiver Skills Training

“... Ik had niet verwacht dat ze [het CST team] zouden weten hoe wij ons ten diepste voelen, en dat ze dat met ons zouden bespreken in de lessen.... Ik kwam naar de training zonder veel verwachtingen. Al in de eerste les zag ik veel dingen die in mijn leven voorkomen. Alle problemen die ik thuis ervaar staan beschreven in dit boek [het trainingshandboek].”

“...Vroeger kon mij zoon zich niet zelf aan kleden... Nu duwt hij één van z'n armen door de ene mouw, en help ik hem met de andere mouw. Hij doet zijn schoenen zelf aan, ik wijs hem aan welke schoen aan welke voet hoort.”

Bevindingen

- Iedereen wilde mee doen, alle ouders deden mee tot einde programma
- Het was acceptabel programma te laten leiden door niet-specialistisch personeel.
- Essentieel lokaal personeel in te schakelen vanwege taaldiversiteit

Leiden van groepsprogramma niet makkelijk

- Uitgebreide training en supervisie noodzakelijk



Zerihun et al., in prep

Uitdagingen

Gezinnen hebben niet alleen gebrek aan professionele ondersteuning, maar ook te maken met ernstig stigma en armoede

Gezondheidswerkers pikken voornamelijk kinderen >5 jaar op en kinderen met naast ontwikkelingsstoornis ook fysieke handicap

Veel kinderen hebben fysieke handicap, sommige kinderen ondervoed. Veel ouders hebben mentale gezondheidsproblemen
→ essentieel om CST programma te laten aansluiten op medische zorg.

Ernstig tekort aan passend onderwijs





The SPARK project:

SuPporting African communities to increase the Resilience and mental health of Kids with developmental disorders and their caregivers

SPARK team

King's College London

- **Dr Rosa Hoekstra**
- Dr Charlotte Hanlon
- Prof Tony Charman
- Prof Andrew Pickles
- Dr Kim Goldsmith
- Dr Nadine Seward
- Dr Muralikrishnan Radhakrishnan Kartha
- Dr Bethlehem Tekola
- Dr Melissa Washington-Nortey

Kenia (Aga Khan/ KEMRI/ Oxford University)

- **Prof Amina Abubakar**
- Prof Charles Newton
- Dr Vibian Angwenyi
- Eva Mwangome
- Leonard Mbonani

Ethiopië (Addis Ababa University)

- Prof Abebaw Fekadu
- Dr Fikirte Girma
- Dr Tigist Zerihun
- Dr Rehana Abdurahman
- Dr Girmay Medhin
- Dr Mekdes Demissie
- Zemi Yenus †

WHO: Dr Chiara Servilli

Financiering:

FUNDED BY
NIHR | National Institute
for Health Research





SPARK doelstellingen

- Evalueren van effectiviteit CST programma in verbeteren welzijn kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun ouders
- Ontwikkel zorgmodel samen met ouders en plaatselijk leiderschap om identificatie van kinderen te verbeteren en plaatselijk zorgaanbod te verbreden en verbeteren

Ver van mijn bed show?

Ook in Nederland kansenongelijkheid, veel laaggeletterden, taaldiversiteit en culturele verschillen. Hoe kunnen ook de meest kwetsbare gezinnen toegang krijgen tot ondersteuning?



The screenshot shows the WHO eLearning Caregiver Skills Training course page. The top navigation bar includes the WHO logo, 'Home', 'About', 'Channels', 'Courses', 'Serving countries', 'Webinars', 'Find out more', 'English', and 'Log in'. The main heading is 'WHO eLearning Caregiver Skills Training for Families of Children with Developmental Delays or Disabilities', with a link to 'OpenWHO'. Below this is a secondary navigation bar with icons and labels for 'Learnings', 'Discussions', 'Progress', 'Certificates', 'Collab Space', 'Course Details' (which is highlighted), 'Documents', and 'Announcements'. The main content area features a photograph of a woman and a young child sitting on the floor, looking at a book together. To the right of the photo are social media sharing buttons for Facebook, Twitter, LinkedIn, and Email. Below these buttons is a descriptive paragraph about the course, followed by a photo credit: 'Photo credit: WHO / Blink Media - D. Valencia'. At the bottom left, there is a 'Self-paced' badge with a calendar icon.

World Health Organization

Home About Channels Courses Serving countries Webinars Find out more English Log in

WHO eLearning Caregiver Skills Training for Families of Children with Developmental Delays or Disabilities

[OpenWHO](#)

Learnings Discussions Progress Certificates Collab Space **Course Details** Documents Announcements

 Share  Tweet  Share  Mail

These easy to use e-learning modules will teach you different strategies to use at home with your child. This course focuses on supporting you on how to use everyday play and home activities as opportunities for learning and development. Specifically, how to support your child to improve their communication, how to engage and interact with them, and how to encourage positive behaviour and teach them new skills for everyday life.

Photo credit: WHO / Blink Media - D. Valencia

 Self-paced

E-learning versie WHO CST:
<https://openwho.org/courses/caregiver-skills-training>



Het gat dichten

Verbeteren identificatie

Verminderen stigma

Verbeteren zorg ondanks
beperkte middelen

Extra aandacht voor meest
kwetsbaren



Bedankt voor uw aandacht

Rosa.Hoekstra@kcl.ac.uk



@rosa_hoekstra