

Bezwaren NVA tegen module 8 van richtlijn Autismespectrumstoornissen kinderen en jeugd

De module over vroege interventies in de nieuwe richtlijn autisme bij jeugdigen is volgens de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) misleidend en verwarrend voor ouders. De NVA heeft deze module om die reden niet geautoriseerd.

De kern van onze kritiek op module 8 over Vroege interventies betreft de omstrede behandeling Applied Behavior Analysis (ABA). Onder meer uit een recent rapport van het Nederlands Autisme Register (NAR), blijkt dat deze interventie risico op schade met zich meebrengt. Dit geldt volgens de onderzoekers ook voor de vele vroege behandelingen die gebruik maken van de principes van ABA. In de (internationale) autismegemeenschap bestaat geen draagvlak voor deze principes, onder meer vanwege de kans op schadelijke effecten.

De onlangs gepubliceerde richtlijn maakt onderscheid tussen 'klassieke ABA' en 'moderne vroege interventies (niet-ABA)'. Waarbij de eerste wordt afgeraden vanwege de kans op schade, maar de andere niet. Concrete namen van deze 'moderne' interventies worden opmerkelijk genoeg niet vermeld.

Dit zijn onze vijf belangrijkste bezwaren tegen module 8 over vroege interventies:

1. In de module staat:

'Na uitgebreid overleg en zorgvuldige afwegingen heeft de werkgroep daarom besloten klassieke vormen van ABA af te raden.'

Wat bedoelt de werkgroep met 'klassiekere vormen van ABA'? Een definitie wordt hiervan helaas niet gegeven. De tekst is hierdoor verwarrend, vooral voor ouders. Want hoe weet je nu of een behandeling klassieke ABA betreft (een behandeling die de richtlijn afraadt vanwege het risico op schade!) of een 'moderne vroegtijdige interventie'?

2. In de module staat:

'De werkgroep beveelt nader onderzoek aan naar de moderne vroege interventies bij autisme gericht op opvoedondersteuning en vaardigheidentraining voor ouders (i.t.t. klassieke ABA-vormen die gericht waren op veranderen van het autistische kind).'

Om welke 'moderne vroege interventies' gaat het hierbij? En: waar moet dit onderzoek volgens de richtlijn over gaan? Over het mogelijke risico op schade?

3. In de module staat:

'Als werkgroep onderscheiden we de klassieke vormen van ABA waarvan signalen zijn van potentiële schadelijkheid (zie rapport Nederlands Autisme Register) en anderzijds andere, moderne vormen van vroege interventies. Over deze laatste groep worden dergelijke signalen minder gehoord, en hoort de werkgroep juist positieve signalen.'

De werkgroep wekt hier de indruk dat er in het NAR-Rapport onderscheid wordt gemaakt tussen 'klassieke vormen van ABA' die potentieel schadelijk zijn, en overige vormen van vroege interventies die dat niet zijn. In werkelijkheid komt het woord 'klassiek ABA' in het NAR-rapport niet voor. Als het gaat om de kans op schadelijkheid, maakt het rapport geen onderscheid tussen ABA en – bijvoorbeeld – PRT, DTT, EIBI, en vroegtijdige gedragsinterventie. Dit maakt deze informatie misleidend en verwarrend.

4. In de module staat:

'De werkgroep wil voorkomen dat in het veld handelingsverlegenheid ontstaat waardoor de hulpvraag van kinderen en ouders niet meer beantwoord kan worden.'

Handelingsverlegenheid mag volgens de NVA - en ook niet volgens de Eed van Hippocrates - nooit een reden zijn om door te gaan met een mogelijk schadelijke interventie. In de jaren 70 werd door psychiaters lsd gegeven aan kinderen met autisme met voor de omgeving uitdagend gedrag, 'omdat er nu eenmaal niks anders was.' (bron: Autisme. De vele gezichten van een stoornis - J. Donovan, C. Zucker).

5. Om onderscheid te maken tussen wat de werkgroep 'klassieke vormen van ABA' noemt en de overige vroege interventies, wijst de werkgroep onder meer op het verschil in intensiteit. ABA staat bekend als een zeer intensieve behandeling - in de meest extreme vorm (die in Nederland vrijwel niet voorkomt) tot wel 40 uur per week. Ten onrechte wordt in de richtlijn de indruk gewekt dat de overige vroege interventies per definitie niet intensief zijn. Dat kunnen ze echter wel degelijk zijn. In realiteit verlopen deze behandelingen namelijk meestal via de ouders. En als die dat willen, kunnen zij hun kinderen thuis vervolgens non-stop trainen.

Een ander verschil is volgens de richtlijn de mate waarin de behandeling aanstuurt op verandering van het kind. Vrijwel alle aanbieders van vroegtijdige interventies zeggen dat zij kinderen niet willen veranderen, ook in de Verenigde Staten opgeleide ABA-behandelaren. Het is echter duidelijk dat je kinderen wel degelijk verandert als je gewenst gedrag voortdurend beloont en het authentieke gedrag van een kind negeert of afwijst.

Autorisatie richtlijn

Veel overige modules van de richtlijn zien er volgens de NVA wel goed uit. Ze besteden aandacht aan het perspectief van kinderen en jongeren met autisme en betrekken ook het sociale model van autisme. Om die reden heeft de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) de nieuwe richtlijn wel geautoriseerd, op module 8 na.