

Nederlands Autisme Register

Rapport:

Ervaringen van mensen met autisme, ouders
en zorgverleners met ABA-behandelingen in
Nederland



Kim Jonkman, MSc
Charlotte den Hartog, MSc
Bart Sloot, MSc
Dr. Anke Scheeren
Prof. Dr. Sander Begeer
Vrije Universiteit Amsterdam

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Ervaringen van mensen met autisme, ouders en zorgverleners met ABA-behandelingen in Nederland

Amsterdam, maart 2024

Nederlands Autisme Register
Vrije Universiteit
Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen
Van der Boechorststraat 7
1081 BT Amsterdam

info@nederlandsautismeregister.nl
www.nederlandsautismeregister.nl



Copyright Nederlands Autisme Register 2024

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van het Nederlands Autisme Register en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

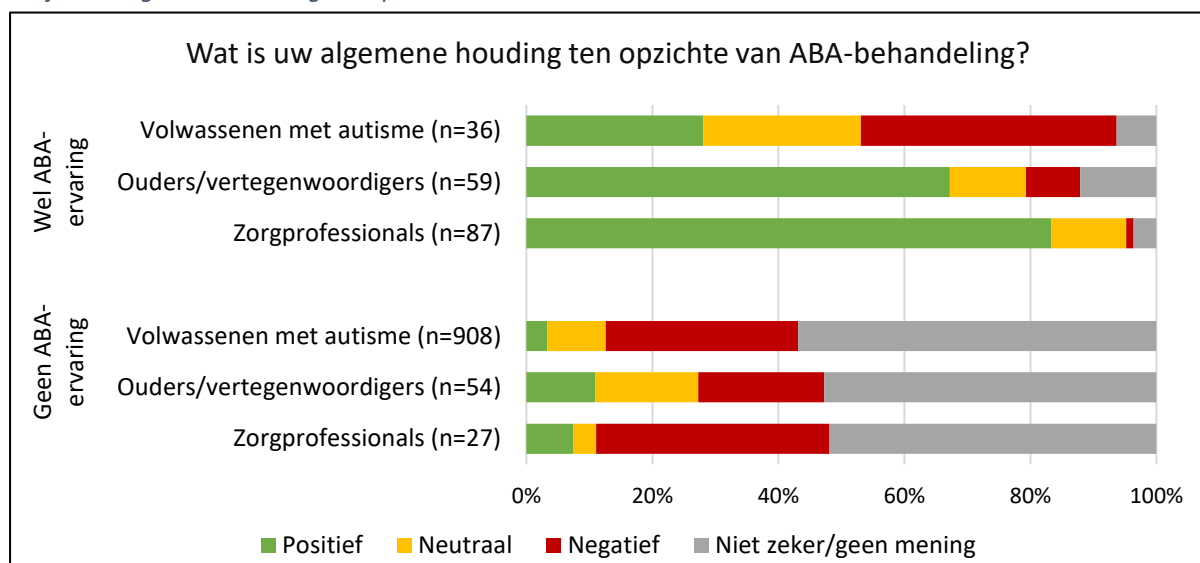
Inhoudsopgave

Publiekssamenvatting	4
Samenvatting	5
Inleiding	7
Wat is ABA?.....	7
De discussie rondom ABA	10
Kritiek op ABA-opleiding	12
Huidig onderzoek	13
Methode	15
Focusgroepen.....	16
Vragenlijst	17
Resultaten	21
Focusgroepen.....	21
Vragenlijst	30
Onderzoeksvraag 1	32
Onderzoeksvraag 2	38
Onderzoeksvraag 3	44
Conclusies	49
Beperkingen van het onderzoek.....	51
Begrippenlijst	53
Dankwoord	56
Literatuurlijst	57
Bijlage A: Werving details	61
Bijlage B: Extra gegevens van de focusgroep deelnemers	62
Bijlage C: Thema's, subthema's en codes	63
Bijlage D: Aanvullende resultaten van de vragenlijst	64

Publiekssamenvatting

Applied Behavior Analysis (ABA) is een verzamelnaam voor een behandelvorm voor kinderen met autisme. In de afgelopen jaren is er in Nederland steeds meer kritiek gekomen op ABA. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is hier onderzoek naar gedaan. Het onderzoek gaat over de ervaringen met ABA bij autistische volwassenen, ouders en zorgverleners. Deze ervaringen werden verzameld via focusgroepen (groepsbesprekingen) en vragenlijsten. Hierdoor werd duidelijk dat verschillende soorten ABA-behandelingen in Nederland worden gebruikt. Deze behandelingen richten zich bijvoorbeeld op problemen met sociaal contact, taalachterstand, moeite met omgaan met prikkels of aandachtsproblemen. Over het algemeen waren autistische volwassenen vaker negatief over ABA dan ouders, wettelijke vertegenwoordigers en zorgverleners (zie Grafiek 1).

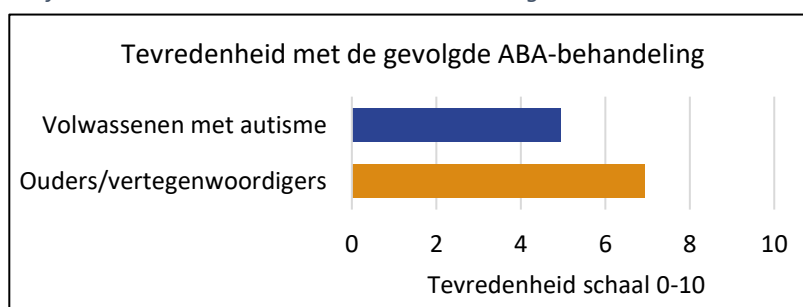
Grafiek 1. Algemene houding ten opzichte van ABA.



Ouders en vertegenwoordigers gaven de ABA-behandeling gemiddeld een ruime voldoende. Autistische volwassenen gaven de behandeling gemiddeld een onvoldoende (zie Grafiek 2). De ervaringen van mensen die zelf een ABA-behandeling hadden gehad, verschilden duidelijk van wat ouders, wettelijk vertegenwoordigers of zorgverleners zeiden.

Er waren zorgen over de hoe de behandeling werd uitgevoerd, de controle op de kwaliteit en zwaarte en de gevolgen hiervan voor het kind. Sommige volwassenen met autisme en ouders wilden dat ABA verboden zou worden. Andere ouders en zorgverleners hadden positieve ervaringen en wilden ABA juist houden, maar wel met genoeg aandacht voor de wensen van het kind.

Grafiek 2. Tevredenheid met de ABA-behandeling.



De resultaten moeten voorzichtig worden bekeken omdat sommige groepen mensen mogelijk niet goed vertegenwoordigd zijn.

Samenvatting

Inleiding

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft besloten om de ervaringen van autistische volwassenen, ouders en zorgprofessionals met Applied Behavior Analysis (ABA) en gerelateerde methodieken nader te laten onderzoeken vanwege de toenemende maatschappelijke discussie over deze behandelmethodes. Hoewel ABA in Amerika als effectief is beoordeeld (toename in communicatieve vaardigheden, afname in problematisch gedrag zoals agressie), is de behandeling in Nederland minder onderzocht. Ook is er (internationaal) groeiende kritiek op ABA. De kritiek richt zich met name op het vermeende streven naar 'normaliteit' en het gebruik van dwang en straffen. Begin 2023 ontstond er een discussie op sociale media over ABA naar aanleiding van kritische berichten van het LBVSO (Leerlingen Belang Voortgezet Speciaal Onderwijs). Het LBVSO ontving uiteenlopende klachten over ABA, variërend van lichamelijke straffen van kinderen tot het ervaren van mentale klachten na de behandeling.

Naar aanleiding van het rapport van het LBVSO heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) besloten om een onafhankelijk onderzoek te laten verrichten naar ABA en de hiervan afgeleide methodieken. Het Nederlands Autisme Register (NAR), een onderzoeksinstituut opgericht door de Vrije Universiteit in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), is gevraagd om dit onderzoek uit te voeren. Dit onderzoek geeft antwoord op de volgende vragen: (1) Welke soorten ABA en afgeleide methodieken worden er in Nederland ingezet en in welke omstandigheden?; (2) Wat zijn de ervaringen van volwassenen met autisme, ouders van autistische kinderen, wettelijk vertegenwoordigers van autistische volwassenen en zorgprofessionals met ABA en afgeleide methodieken in Nederland?; (3) Hoe verschillen de ervaringen tussen individuen en mogelijk tussen verschillende methodieken?

Methode

Het onderzoek bestond uit focusgroepen (n=24) en een vragenlijst (n=1322) over ABA-ervaringen. Focusgroepen werden gehouden om verschillende perspectieven op ABA te verkennen. De focusgroepresultaten inspireerden daarnaast de inhoud van de vragenlijst. Deelnemers aan de focusgroepen bestonden uit volwassenen met autisme, ouders en zorgprofessionals met persoonlijke ervaringen met ABA. Tijdens de focusgroepen werd een vooraf opgesteld protocol gevolgd.

Met behulp van een vragenlijst werden diverse aspecten van ABA-ervaringen onderzocht bij zowel volwassenen die de therapie zelf ontvingen als bij ouders en wettelijke vertegenwoordigers van personen met autisme. Informatie werd verzameld over de behandeling, maar ook over de behandelaar, de gestelde doelen en nazorg. Positieve en negatieve effecten werden onderzocht, inclusief mogelijke trauma's. Daarnaast werden de ervaringen van zorgprofessionals met ABA-behandelingen onderzocht, inclusief hun opleidingsniveau, aantal jaar ABA-ervaring en effecten van de ABA-behandelingen. Naast de personen met ABA-ervaringen konden ook personen zonder directe ervaring met ABA een deel van de vragenlijst invullen. Deze vragen gingen over hun algemene houding ten opzichte van ABA en gewenste behandeldoelen.

Resultaten en conclusie

Onderzoeksvraag 1: Welke soorten ABA en afgeleide methodieken worden er in Nederland ingezet en in welke omstandigheden?

Er werden verschillende ABA-methoden gerapporteerd, voornamelijk bij kinderen. De meest voorkomende methodes waren Applied Behavior Analysis, Pivotal Response Treatment, Parent Management Training en Vroegtijdige Gedragsinterventie. De duur en intensiteit van de behandelingen varieerde. Deze behandelingen werden gestart vanwege diverse problemen, zoals sociale communicatieproblemen, taal- en communicatieachterstanden, zintuiglijke verwerkingsproblemen, aandachtsproblemen en zindelijkheidsproblemen. Behandelingen werden vaak gegeven door gedragsdeskundigen, orthopedagogen, psychologen en pedagogisch medewerkers. Hoewel zorgprofessionals aangaven dat ouders vaak betrokken waren, was dit niet altijd het geval volgens bijna een kwart van de volwassenen met autisme en hun ouders/vertegenwoordigers.

Onderzoeksvraag 2: Wat zijn de ervaringen van volwassenen met autisme, ouders van autistische kinderen, wettelijk vertegenwoordigers van autistische volwassenen en zorgprofessionals met ABA en afgeleide methodieken in Nederland?

Uit de focusgroepen kwamen zes hoofdthema's naar voren: de theorie en definitie van ABA, toepassing van ABA, positieve ervaringen, zorgen over ABA, het zorglandschap en kwaliteitscontrole. Hoewel ABA over het algemeen werd erkend als een wetenschappelijk onderbouwde interventie, bestonden er zorgen over de interpretatie en correcte toepassing. Volgens de deelnemers zouden in de behandeling geen straffen gebruikt moeten worden en beloningen zouden betekenisvol moeten zijn voor het kind. Ondanks gemelde positieve resultaten, uitten sommige deelnemers zorgen over de intensiteit en mogelijke psychische belasting en gevolgen van ABA-behandelingen, waaronder angst en vertrouwensproblemen. 29,3% van de volwassenen met autisme en 10,4% van de kinderen van ouders/vertegenwoordigers scoorden hoog op een screeningslijst voor trauma (PTSS). Terwijl sommige volwassenen met autisme en ouders pleitten voor een verbod op ABA, benadrukten andere ouders en zorgprofessionals de noodzaak van een persoonlijke aanpak die rekening houdt met individuele behoeften, uitvoeringskwaliteit en ethiek.

Onderzoeksvraag 3: Hoe verschillen de ervaringen tussen individuen en mogelijk tussen verschillende methodieken?

Over het algemeen waren autistische volwassenen vaker negatief over de ABA-behandelingen dan ouders, wettelijke vertegenwoordigers en zorgprofessionals. Zo gaven zij de ABA-behandeling gemiddeld een 4,9 terwijl ouders en wettelijk vertegenwoordigers gemiddeld een 6,9 gaven. Volwassenen met autisme die de behandeling langer geleden hadden gevolgd waren minder tevreden. Volwassen met autisme zeiden vaker dan ouders/vertegenwoordigers dat de ABA-behandeling een negatieve invloed had op hun zelfbeeld/zelfvertrouwen, dagelijks functioneren en de ouder-kindrelatie. Ouders en vertegenwoordigers zeiden vaker dan volwassenen dat de behandeling een positieve invloed had op het zelfbeeld/zelfvertrouwen van hun kind, dagelijks functioneren en de ouder-kindrelatie. Onder de deelnemers zonder persoonlijke ABA-ervaring was een groter deel negatief dan positief. Er was geen significant verschil in tevredenheid over verschillende ABA-methodes (zoals PRT of DTT).

Beperkingen van het onderzoek

Omdat de steekproef mogelijk geen goede representatie is van alle autistische mensen die een ABA-behandeling gehad hebben, is voorzichtigheid geboden bij het generaliseren van de bevindingen.

Inleiding

Mensen met een diagnose op het autismespectrum (vanaf hier: autisme) vertonen vaak verschillen (ten opzichte van mensen zonder autisme) op het domein van sociale interactie, communicatie, gedrag, prikkelverwerking en beperkte en/of herhalende gedragingen of interesses ten opzichte van mensen zonder autisme (Lord et al., 2020). Wereldwijd wordt geschat dat ruim 1% van de bevolking een vorm van autisme heeft (Lord et al., 2020; Zeidan et al., 2022), wat neerkomt op ongeveer 200.000 mensen in Nederland. Autisme gaat vaak gepaard met bijkomende psychische klachten zoals een depressie, angst of ADHD (Micali et al., 2023). Van 1998 tot 2018 is er een toename van 787% te zien in het aantal mensen dat gediagnosticeerd wordt met autisme, wat heeft geleid tot een verhoogde vraag naar effectieve zorg en ondersteuning (Russell et al., 2021; Virués-Ortega, 2010). Er zijn diverse interventies beschikbaar die autistische personen¹ kunnen ondersteunen (Fuentes et al., 2020; Medavarapu et al., 2019). Applied Behavior Analysis (ABA) is een van de meest aanbevolen behandelingen voor autistische kinderen in de Verenigde Staten (Anderson et al., 2022; Graber & Graber, 2023). In Nederland wordt ABA beperkt gebruikt in vergelijking met de Verenigde Staten (Keenan et al., 2015; Huskens & Palmen, 2016). De Nederlandse Gezondheidsraad adviseert vroegtijdige gedragsinterventies (een vorm van ABA) in te zetten bij personen met autisme, deze worden als ‘het best bewezen effectief’ beschouwd (Huskens & Palmen, 2016; Nederlandse Gezondheidsraad, 2009). Toch is er recent veel kritiek geuit op ABA (o.a.: Anderson et al., 2022; Graber & Graber, 2023; Kupferstein, 2018; Mathur et al., 2024).

Wat is ABA?

ABA staat voor Applied Behavior Analysis (toegepaste gedragsanalyse in het Nederlands) en is een wetenschappelijke benadering waarbij principes uit gedragstherapie worden toegepast (ABA Centrum, z.d.; Baer et al., 1987; Cooper et al., 2020; Huskens & Palmen 2016; Gitimoghaddam et al., 2022; NICE, 2013). ABA is niet één specifieke behandeling, maar eerder een manier om naar gedrag te kijken (Huskens & Palmen, 2016). Bij ABA staat het gedrag van de cliënt, zoals een kind met autisme, centraal. Een behandelaar bestudeert het gedrag van een autistisch persoon om zo beter te begrijpen waar bepaald gedrag vandaan komt. Aan de hand van een analyse van het gedrag worden behandelstrategieën gekozen om gewenst gedrag (bijvoorbeeld praten) te stimuleren en ongewenst gedrag (bijvoorbeeld zelfverwonding) te verminderen. Wat men onder gewenst en ongewenst gedrag verstaat, verschilt per persoon en is soms ook een punt van discussie. Hieronder geven we een korte uitleg over wat ABA is en waar het vandaan komt. Op pagina 53 vindt u een begrippenlijst waar moeilijke termen (gemarkeerd met een sterretje *) worden uitgelegd. Voor onderstaande beschrijving van ABA hebben wij gebruikgemaakt van wetenschappelijke artikelen en daarnaast hebben wij verschillende ABA-experts gesproken. Voor een uitgebreide en volledige beschrijving van ABA verwijzen we u graag naar Cooper et al., 2020.

ABA is afgeleid van theorieën over bekrachtiging* en operante conditionering* die voortkomen uit het werk van E. Thorndike, B.F. Skinner en anderen in de jaren '30 en '40 van de vorige eeuw (Cooper et al., 2020; Matson, 2021). Deze theorieën vormen de basis van de wetenschappelijke studie van gedrag. ABA voor kinderen met autisme vindt zijn oorsprong in de jaren '60 en '70 in de Verenigde Staten waar deze methode onder andere werd ontwikkeld door Ole Ivar Lovaas (Gitimoghaddam et

¹ Uit onderzoek binnen het NAR (Buijsman et al., 2022) blijkt dat de voorkeur voor ‘person-first language’ (‘persoon met autisme’) en ‘identity-first language’ (‘autistisch persoon’) varieert. Daarom wisselen we de termen af.

al., 2022). Lovaas maakte gebruik van veel onethische methoden, zoals lichamelijk geweld en schoktherapie. Alhoewel men destijds al kritisch was over het gebruik van lichamelijke straffen, werd Lovaas' methode wel gezien als een effectieve manier om gedrag te veranderen. Sindsdien is de manier waarop ABA-behandeling en gedragstherapie wordt toegepast veranderd, met meer aandacht voor het welzijn van het kind (Kirkham et al., 2017).

Gedragstherapie is een overkoepelende term voor verschillende procedures en gedragstherapeutische principes*. ABA is hiervan afgeleid (Gitimoghaddam et al., 2022). Het principe is dat gedrag waarschijnlijk herhaald wordt als het gewenste gevolgen heeft, terwijl gedrag dat ongewenste gevolgen heeft, minder waarschijnlijk herhaald wordt. Gedragstherapie leunt op 2 pijlers: *operante conditionering* en *gedragsanalyse* (Cooper et al., 2020).

Operante conditionering is een leerprincipe waarbij het gedrag wordt beïnvloed door de gevolgen van dat gedrag. Dit kan positieve bekrachtiging (beloning), negatieve bekrachtiging (vermijden van straf) of straf omvatten, wat de kans op herhaling van het

	<i>iets toevoegen</i>	<i>iets wegnemen</i>
<i>Gedrag aanmoedigen</i>	Positieve bekrachtiging	Negatieve bekrachtiging
<i>Gedrag ontmoedigen</i>	Positieve straf	Negatieve straf

gedrag beïnvloedt (Cooper et al., 2020). Straf is volgens de theorie geen onderdeel van moderne ABA-behandeling. Er zijn twee typen *bekrachtiging*: positieve* en negatieve* bekrachtiging*. *Positieve bekrachtiging* betekent dat er een stimulus* (zoals een beloning) wordt toegevoegd na gewenst gedrag (positief = iets toevoegen), wat de kans verhoogt dat het gedrag zich in de toekomst herhaalt (bekrachtiging = hogere kans op herhaling). Als een kind bijvoorbeeld een taak correct voltooit, kan het een sticker of een compliment krijgen als beloning. Als het kind de toegevoegde stimulus ervaart als een beloning, zal het gedrag vaker worden getoond.

Negatieve bekrachtiging betekent dat een onaangename stimulus (een stimulus die iemand normaliter zou vermijden) wordt weggenomen na gewenst gedrag (negatief = iets wegnemen), wat wederom de kans verhoogt dat het gedrag zich in de toekomst herhaalt. Bijvoorbeeld: een kind vertelt dat het de felle verlichting niet prettig vindt en daarop dimt de behandelaar het licht. Het dimmen van het licht fungeert als negatieve bekrachtiger van gesproken taal, wat de waarschijnlijkheid vergroot dat het kind in de toekomst eerder zal praten over zijn of haar voorkeuren en ongemakken. De principes bekrachtiging en operante conditionering zijn belangrijke concepten in de psychologie die de basis vormen voor veel lerend gedrag, opvoeding en educatie. Deze principes zijn dan ook veelal aanwezig in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld: wanneer een kind zijn speelgoed opruimt en daarvoor wordt geprezen (positieve bekrachtiging), of wanneer iemand een paraplu opent om de regen te vermijden (negatieve bekrachtiging).

De tweede pijler van gedragstherapie (waaronder ABA) is de *gedragsanalyse**: het in kaart brengen van de factoren die gedragingen kunnen veroorzaken ('wie'-, 'waar'- en 'wanneer'-factoren) en onderhouden of het leren van vaardigheden kunnen beïnvloeden (Huskens & Palmes, 2016; Cooper et al., 2020). Eerst wordt er gekeken: wat gaat er vooraf aan het gedrag (antecedenten*) en wat is een directe aanleiding voor bepaald gedrag (triggers*)? Wat gebeurt na het gedrag (gevolgen)? Daarna worden de volgende vragen beantwoord: wat zijn de oorzaken van gedrag (oorzakelijke factoren*), en wat zijn factoren die het gedrag in stand houden (onderhoudende factoren*)? Deze analyse wordt vervolgens gebruikt om hypothesen te formuleren over het gedrag. Bijvoorbeeld: het kind probeert ingewikkeld speelgoed in elkaar te zetten, maar het lukt niet zoals verwacht (trigger). Het kind kan beginnen te huilen, schreeuwen, of met speelgoed gooien (gedrag) uit frustratie over het niet kunnen

oplossen van het probleem (oorzaak). Daarna komt iemand hem helpen met het oplossen (gevolg). Hierna wordt een behandelplan opgesteld om deze factoren aan te pakken en daarmee gedragsverandering te stimuleren. In dit voorbeeld kan het kind worden aangeleerd hoe hij om hulp kan vragen. Binnen een correct toegepaste ABA-behandeling kijkt de behandelaar dus *waarom* bepaald gedrag optreedt en wat de *functie* van het gedrag is, voordat een plan wordt gemaakt om het gedrag aan te passen. De verzameling en analyse van gedragsgegevens zijn belangrijke aspecten van ABA. Deze vormen de basis voor het nemen van geïnformeerde beslissingen en het doorlopend en regelmatig bijsturen van de behandeling (Huskens & Palmen, 2016; Cooper et al., 2020).

Principes uit de gedragstherapie kunnen dus worden toegepast om vaardigheden op te bouwen of om gedragingen te verminderen die de cliënt belemmeren in zijn of haar ontwikkeling, met als doel de kwaliteit van leven voor het individu te vergroten (Cooper et al., 2020). Gedragstherapie voor kinderen met autisme richt zich vaak op het verbeteren van communicatievaardigheden, het versterken van sociale vaardigheden en het verminderen van gedragingen die het individu belemmeren in de ontwikkeling (bijvoorbeeld zelfbeschadigend gedrag) (Gitimoghaddam et al., 2022). De exacte gedragingen die als doel worden gesteld binnen de behandeling zullen per kind verschillen en worden bij volgens de richtlijnen (Cooper et al., 2020) toegepaste ABA in afstemming met alle betrokkenen bepaald. Dit zou moeten zorgen voor een aanpak die is afgestemd op de unieke behoeften van het kind.

ABA is geen behandeling op zich, maar een paraplueterm voor behandelingen gebaseerd op de twee pijlers van gedragstherapie. Toch worden behandelingen soms onder de naam Applied Behaviour Analysis aangeboden. Het is niet het doel van dit rapport om alle ABA-gerelateerde methodes uitvoerig te beschrijven. Een korte uitleg vindt u in de begrippenlijst op pagina 53. Voor meer informatie over de genoemde interventies kunt u de referenties raadplegen. De volgende behandelingen worden vaak genoemd als ABA-behandeling of van ABA afgeleide behandeling:

- Applied Behaviour Analysis* (toegepaste gedragsanalyse) (ABA Center International, z.d.; ABA Centrum, z.d.; ABA Huis, z.d.; ABA Imperium, z.d.; De Droomboom, z.d.; Het Robertshuis, z.d.; NICE, 2013)
- Discrete Trial Training* (DTT; ABA Center International, z.d.; ABA Centrum, z.d.; ABA Huis, z.d.; ABA Imperium, z.d.; De Droomboom, z.d.; Het Robertshuis, z.d.; NICE, 2013; Neidt & Schenk, 2012)
- Early Intensive Behavioral Intervention* (EIBI) (vroegtijdige (intensieve) gedragsinterventie) (ABA Centrum, z.d.; ABA Huis, z.d.; NICE, 2013)
- Pivotal Response Training* (PRT; ABA Centrum, z.d.; ABA Huis, z.d.; ABA Imperium, z.d.; De Droomboom, z.d.; Het Robertshuis, z.d.; NICE, 2013; Neidt & Schenk, 2012)
- Verbal Behavior* (VB) (Interventie) (ABA Imperium, z.d.; De Droomboom, z.d.; Neidt & Schenk, 2012)
- Natural Environment Training* (NET; ABA Center International, z.d.; ABA Centrum, z.d.; ABA Huis, z.d.; ABA Imperium, z.d.; De Droomboom, z.d.)
- Incidental Teaching en Precision Teaching* (De Droomboom, z.d.; Neidt & Schenk, 2012)
- Picture Exchange Communication System* (PECS; De Droomboom, z.d.; NICE, 2013; Neidt & Schenk, 2012)

In dit rapport zullen we de term ABA-behandeling gebruiken als een paraplueterm voor alle ABA-gerelateerde behandelingen.

De discussie rondom ABA

Effecten van ABA zijn vooral onderzocht in de Verenigde Staten (Virués-Ortega, 2010). Zo hebben meerdere studies aangetoond dat ABA bij autistische kinderen leidt tot verbeteringen in communicatieve vaardigheden en vermindering van problematisch gedrag* (Peters-Scheffer et al., 2011; Gitimoghaddam et al., 2022; Yu et al., 2020). In Nederland is ABA veel minder onderzocht, maar wordt de therapie wel aangeraden door meerdere autoriteiten (Huskens & Palmen, 2015). De richtlijnen van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI, 2017) noemen ABA een van de best onderzochte aanpakken die uit onderzoek effectief zijn gebleken. De autismerichtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP, 2009) stelt dat er enige evidentie is voor de effectiviteit van ABA. Pivotal Response Treatment staat ook in de Zorgstandaard Autisme (richtlijnen voor zorg) beschreven als een interventie om de ouder-kindinteractie, contactuele vaardigheden en communicatie te stimuleren van kinderen van 0 tot 6 jaar en om normale ontwikkeling van 6- tot 12-jarigen te stimuleren (GGZ Standaarden, 2024). Ook buiten Nederland, zoals bij de European Society of Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP; Fuentes et al., 2020) wordt ABA beschreven als een veelgebruikte interventie die behulpzaam kan zijn voor vele kinderen en hun families.

Voorstanders van ABA wijzen doorgaans op het uitgebreide onderzoek dat de effectiviteit van ABA zou aantonen (o.a.: Peters-Scheffer et al., 2011; Gitimoghaddam et al., 2022; Yu et al., 2020). Deze 'effectiviteit' wordt gebaseerd op waargenomen verbeteringen van communicatieve vaardigheden en een vermindering van problematisch gedrag zoals agressie op korte termijn (Gitimoghaddam et al., 2022; Peters-Scheffer et al., 2011). Met name vroegtijdige interventies kunnen volgens onderzoek significante en langdurige voordelen bieden op voorgenoemde gebieden (Eldevik et al., 2009). Langetermijneffecten zijn echter vaak onbekend. Voorstanders benadrukken ook dat ABA-behandelingen aansluiten bij de behoeftes en het welzijn van het kind en dat straffen worden vermeden (Cooper et al., 2020; NOS, 2023). ABA is volgens hen geen uniforme therapie. Zij stellen dat er veel verschillende variaties en aanpassingen mogelijk zijn die verschillende behoeftes weerspiegelen. Het is dan aan de behandelaar om aan de hand van de gedragsanalyse de juiste methodes te kiezen (Cooper et al., 2020; Leaf et al., 2022).

Hoewel de basisprincipes van ABA (zoals operante conditionering) wijdverspreid zijn en in vele alledaagse contexten worden toegepast, staat vooral de specifieke methodologie en toepassing bij kinderen met autisme ter discussie. De controverse rond ABA is niet beperkt gebleven tot een academische discussie. De praktische toepassing van ABA in klinische en educatieve settings heeft in Nederland tot gemengde reacties geleid in (sociale) media. De discussie laaide begin 2023 op naar aanleiding van berichten van het LBVSO (Leerlingen Belang Voortgezet Speciaal Onderwijs) op X (voorheen Twitter). Het LBVSO is een organisatie die zich inzet voor de belangen van leerlingen op het voortgezet speciaal onderwijs, thuiszitters en vavo-leerlingen in Nederland. Zij plaatsten verschillende kritische berichten over ABA. De onderzoekers van het huidige onderzoek hebben een samenvatting van het LBVSO-rapport mogen inzien (LBVSO, 2023). Het LBVSO kreeg tussen 2021 en 2023 klachten binnen over ABA van 1126 kinderen en jongeren (4 tot 21 jaar) en/of hun ouders/verzorgers (LBVSO, 2023). Deze klachten ontvingen zij via verschillende sociale mediakanalen en naar aanleiding van een vraag op X over negatieve ervaringen met ABA. Een aantal klachten ging over specifieke zorginstellingen die ABA geven (onder andere aan kinderen met autisme). Hier werd onder meer het uitschelden en lichamelijk straffen van kinderen genoemd. Sommige ouders zeggen niet toegelaten te worden tot het gebouw waar de behandeling gegeven wordt en dat begeleiders dagrapportages niet naar waarheid invullen. Uit het rapport van het LBVSO komt ook naar voren dat sommige kinderen mentale klachten hebben ondervonden na het ondergaan van de ABA-behandeling, zoals een depressie, angst of posttraumatische stressstoornis (LBVSO, 2023).

Deze klachten gaan voornamelijk over specifieke locaties of instellingen. Daarnaast heeft het LBVSO ook meer algemene klachten ontvangen van ouders die bijvoorbeeld dwang ervaren vanuit instellingen als Jeugdzorg, Veilig Thuis of de gemeente om een ABA-traject te starten zonder dit zelf te willen. Een deel van deze ouders rapporteert na weigering van ABA geen passende zorg meer voor hun kind te kunnen krijgen, met als gevolg dat het kind thuis komt te zitten zonder zorg of onderwijs. Ook is de ABA-behandeling vaak als zeer intensief ervaren en wordt er genoemd dat deze behandeling leidt tot het maskeren van autistisch gedrag, met klachten als overspanning, stress, angst en depressie tot gevolg. Het LBVSO roept op tot een verbod op ABA-behandelingen in Nederland.

Dit soort klachten zijn ook terug te vinden in (sociale) media en wetenschappelijke artikelen². De kritiek op ABA voor kinderen met autisme gaat vooral over het aanpassen van het individu. Critici beweren dat ABA probeert om de autistische persoonlijkheid of identiteit te 'genezen' of te 'corrigeren' in plaats van de maatschappij aan te moedigen om neurodiversiteit* (verschillen in breinfunctioneren zoals bij autisme en ADHD) te accepteren (Mathur et al., 2024). Bij deze critici leeft het idee dat neurodivergente mensen, zoals mensen met autisme, worden gedwongen om zich aan te passen aan de samenleving en de gewoontes van neurotypische* mensen (mensen met een typische, gemiddelde breinstructuur en -functie). Daarnaast is een belangrijk discussiepunt wie bepaalt wat normaal gedrag is en hoe 'normaal' gedrag er dan uitziet (Graber & Graber, 2023). De aangetoonde effectiviteit van ABA wordt vaak gebaseerd op een vooruitgang in vaardigheden (op bijvoorbeeld sociaal of communicatief gebied) of een geobserveerde afname van bepaald (probleem)gedrag (Gitimoghaddam et al., 2022; Peters-Scheffer et al., 2011; Reichow et al., 2012; Virués-Ortega, 2010). Gedragsnormen zijn echter vaak neurotypisch*. Het is de vraag of een toename in neurotypisch gedrag ook altijd wenselijk is voor een neurodivergent kind. Als een kind neurotypische communicatievaardigheden aanleert, kan hij/zij bijvoorbeeld makkelijker contact maken met leeftijdsgenoten, maar het is de vraag of het kind daar zelf ook gelukkiger van wordt.

Er wordt door onderzoekers en klinici steeds vaker de nadruk gelegd op de omgeving van autistische mensen en hoe deze een grote rol speelt in hun functioneren en welbevinden. Dit noemt men het sociale model van autisme. Op basis van het sociale model van autisme zouden interventies daarom niet (alleen) op de persoon met autisme gericht moeten zijn, maar ook op het aanpassen van de omgeving (Mathur et al., 2024). Aansluitend op het bovengenoemde neurodiversiteitsperspectief zouden interventies niet zo zeer gericht moeten zijn op het veranderen van de persoon met autisme (er is immers niks *mis* met de autistische persoon), maar op het verbeteren van hun kwaliteit van leven (Kapp et al., 2013; Lerner et al., 2023; Pellicano et al., 2022). Een ander punt van kritiek is dat tijdens ABA kinderen getraind zouden worden om altijd gehoorzaam te zijn (Mathur et al., 2024). Het kind zou volgens critici leren om altijd te doen wat de volwassene (de ABA-behandelaar) zegt. Dit zou hen kwetsbaar maken voor misbruik en hun zelfvertrouwen ondermijnen.

ABA voor autistische kinderen heeft naamsbekendheid verkregen door de methoden van Ole Ivar Lovaas. Zijn benadering wordt gezien als autisme-onvriendelijk, omdat deze gericht was op het conformeren van autistische individuen aan sociaal 'normaal' gedrag. Hij stelde onder andere dat autistische kinderen niet echt mensen waren in psychologisch opzicht en dat je hen dus kon helpen door ze tot een 'normaal' persoon om te vormen (Lovaas, 1977). Tevens paste Lovaas in zijn behandelingen onethische methoden toe. Deze historische context voedt de bezorgdheid dat ABA,

² Genoemde kritiek en positieve punten hebben wij verzameld uit zowel wetenschappelijke als media-artikelen en uit onze gesprekken met deskundigen en experts.

ook in zijn moderne vorm, nog steeds echo's bevat van deze verouderde visie en behandelwijze van autisme (Kirkham, 2017; Neuroelfje, 2023). Ondanks dat moderne ABA voornamelijk op positieve bekrachtiging focust, zijn er nog steeds meldingen dat instellingen strafmethoden toepassen tijdens het gebruik van ABA (LBVSO, 2023; NeuroElfje, 2023). Volgens ABA-critici wordt het autistische kind in de behandeling ook (nog steeds) gedwongen zich aan te passen aan de maatschappij en de sociale normen die daar heersen. De zorg daarvan is dat het kind leert zijn of haar autistische trekken te maskeren of camoufleren (Anderson, 2023; Mathur et al., 2024). Dit kan erg vermoeiend zijn voor mensen met autisme en kan leiden tot psychosociale klachten. ABA is vaak ook een intensieve vorm van therapie. Een behandeling kan soms tot wel 40 uur per week gegeven worden. Dit zou erg belastend kunnen zijn voor het kind, zeker als het telkens gedwongen wordt om gedragingen herhaald uit te voeren (Anderson, 2023; Leaf et al., 2022).

Volgens onderzoek hebben sommige volwassenen die als kind ABA hebben ondergaan de behandeling als traumatisch ervaren en er blijvende negatieve effecten aan overgehouden (Anderson, 2023). Uit het onderzoek van Henny Kupferstein (2018) komt naar voren dat er een verband is tussen het volgen van een ABA-behandeling en verhoogde symptomen van post-traumatische stressstoornis (PTSS) bij autistische individuen. Bijna de helft (46 procent) van de aan ABA blootgestelde respondenten voldeed aan de diagnostische criteria voor PTSS (Kupferstein, 2018). De kritische geluiden hebben aanzienlijke discussie veroorzaakt in de autismegemeenschap en onder zorgprofessionals. In een latere studie hebben Leaf en collega's (2018) de beweringen en het onderzoek van Kupferstein geëvalueerd. Zij hebben enkele methodologische beperkingen van Kupfersteins onderzoek benadrukt, zoals het gebruik van een enquête die volgens hen vooringenomen vragen bevatte en daarnaast ook niet gevalideerd was. Voorzichtigheid lijkt volgens Leaf en collega's daarom gepast.

Verschillende studies (Reichow et al., 2012; Seida et al., 2009; Shea, 2005) uiten kritiek op de onderzoeken die positieve conclusies trekken over (de effectiviteit van) ABA. Reviewstudies melden dat er grote individuele verschillen zijn in de effecten van de behandeling (Peters-Scheffer et al., 2011; Reichow et al., 2012) en dat er een grote zorgbehoefte bleef na het afronden van de behandeling (Reichow et al., 2012). Andere onderzoekers zagen geen afname van ongewenst gedrag na ABA (Seida et al., 2009). Ook de methodologie en het design van de onderzoeken naar de effectiviteit van ABA wordt in twijfel getrokken (Reichow et al., 2012; Seida et al., 2009; Shea, 2004).

Kritiek op ABA-opleiding

Er zijn ook ABA-behandelaren en zorgprofessionals die kritisch kijken naar de uitvoering van ABA in Nederland (Dijk, 2023; Medisch Contact, z.d.; RTL Nieuws, 2023; Timmermans, 2023). Zij benadrukken vooral het gebrek aan de juiste opleidingen voor behandelaren. Een van hen stelt dat de helft tot driekwart van de ABA-behandelaren in Nederland niet de juiste opleiding heeft (Timmermans, 2023). Tot op heden is er in Nederland geen gevalideerde ABA-opleiding (Keenan et al., 2015). Door de toename in het aantal aangeboden ABA-behandelingen in de afgelopen jaren is er ook een grotere vraag naar kwaliteitswaarborging (Silbaugh & El Fattal, 2021). Hoewel de definitie van kwaliteit uiteenloopt, zijn Silbaugh en El Fattal (2021) het erover eens dat het belangrijk is dat ABA-professionals *evidence-based* werken, consequent binnen hun expertise blijven en zich aan de gedragscode houden. Deze gedragscode is opgesteld door de Behavior Analyst Certification Board (BACB), die toonaangevend is op het gebied van de certificering van gedragsanalisten in de VS. De missie van de BACB is het beschermen van consumenten van gedragsanalyse diensten door het systematisch vaststellen, bevorderen en verspreiden van professionele praktijknormen (BACB, z.d.). Tevens fungeert het als register: het bevat gegevens over personen die een officieel certificaat hebben

behaald als Board Certified Behavior Analyst (BCBA)*, Board Certified Assistant Behavior Analyst (BCaBA)*, of Registered Behavior Technician (RBT)*. Deze certificeringen geven aan dat de betreffende personen aan specifieke educatieve en professionele standaarden hebben voldaan in het veld van de gedragsanalyse.

Tot en met 2022 was de BACB in Nederland het voornaamste register voor ABA-behandelaren. In dit register stonden in december 2023 55 personen uit Nederland geregistreerd als RBT, 5 personen als BcaBA, 46 als BCBA en 1 als BCBA-D. Sinds 2023 verleent deze organisatie geen certificaten meer aan mensen buiten de VS, Canada, Australië of het VK. Er zijn op dit moment twee andere registers waar Nederlandse ABA-behandelaren zich kunnen registreren. Dit zijn de organisatie Qualified Applied Behavior Analysis (QABA), waar 18 Nederlandse professionals in staan en International Behavior Analysis Organization (IBAO), waar 3 Nederlandse professionals geregistreerd zijn. Een aantal personen staat zowel in het BACB als in een van de twee nieuwere registers, maar we zouden dus kunnen zeggen dat er in Nederland ongeveer 128 officieel geregistreerde ABA-behandelaren zijn.

Als een ABA-behandelaar is opgenomen in een van deze registers zegt dit niet per definitie iets over de kwaliteit van de behandelaar, maar het garandeert wel de juiste opleiding en bijscholing. Daarnaast hebben gecertificeerde BCBA-, BCaBA- en RBT-behandelaren zich te houden aan een gedragscode: *The Ethics Code for Behavior Analysts* (BACB, 2020). Hierin gaat men uit van vier kernprincipes:

- De cliënt mag geen schade ondervinden van de behandeling, het welzijn van de cliënt heeft altijd de eerste prioriteit.
- De cliënt moet behandeld worden met compassie, waardigheid en respect;
- De behandelaar moet de integriteit handhaven en zich aan gemaakte afspraken houden;
- De behandelaar moet zijn kwaliteit bewaken door middel van het voortdurend bijleren en het bewust zijn van de eigen grenzen en die van de behandeling.

De wetenschap rondom autisme blijft voortdurend in beweging, waardoor deze gedragscodes ook regelmatig worden bijgesteld (BACB, 2020). In Nederland is een RBT-, BCBA- of BcaBA-certificaat geen vereiste om een ABA-behandeling te mogen geven, wat het volgen van de ethische gedragscode vrijblijvend maakt. Echter hebben alle zorgprofessionals zich te houden aan de beroepscode die geldt voor hun vakgebied (Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk, 2021; Nederlands Instituut van Psychologen, 2023; Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen, 2021). Ook zijn verschillende professionals die werken met kinderen en jongeren verplicht om zich in te schrijven bij het SKJ (Stichting Kwaliteitsregister Jeugd) of bij het BIG-register. Hierdoor kan door iedereen worden gecontroleerd of zij de juiste diploma's bezitten. Tevens heeft men zich te houden aan de zorgstandaard voor autisme (GGZ Standaarden, 2024.). Voor ABA-behandelaren is er binnen Nederland nog geen specifieke gedragscode.

Huidig onderzoek

Hoewel wetenschappelijk onderzoek laat zien dat ABA kan leiden tot positieve resultaten (Gitimoghaddam et al., 2022; Rosen et al., 2016; Virués-Ortega, 2010), zijn er ook mensen die een bijzonder negatieve ervaring hebben gehad met ABA (Mathur et al., 2024; Reichow et al., 2012; Seida et al., 2009; Shea, 2004). Er is daarom zorgvuldig, wetenschappelijk onderzoek nodig naar de verschillende ervaringen met ABA in Nederland. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft naar aanleiding van de zorgwekkende berichten van het LBVSO een opdracht gegeven aan het Nederlands Autisme Register om de ervaringen met ABA nader te onderzoeken. Het is essentieel om zowel de positieve uitkomsten als de potentiële risico's van ABA voor mensen met

autisme te begrijpen, evenals de diverse meningen en ervaringen van degenen die direct betrokken zijn bij ABA-interventies. Het primaire doel van dit onderzoek is daarom om de ervaringen en meningen in kaart te brengen van autistische volwassenen, ouders/wettelijk vertegenwoordigers van kinderen/volwassenen met autisme en zorgprofessionals die betrokken zijn bij ABA-interventies in Nederland. Hiermee hopen we een beter beeld te schetsen dat kan bijdragen aan de lopende discussie over ABA. Dit onderzoek zal gebruikmaken van focusgroepen en een vragenlijst om antwoord te geven op de volgende onderzoeksvragen:

- Welke soorten ABA en afgeleide methodieken worden er in Nederland ingezet en in welke omstandigheden?
- Wat zijn de ervaringen van volwassenen met autisme, ouders van autistische kinderen, wettelijk vertegenwoordigers van autistische volwassenen en zorgprofessionals met ABA en afgeleide methodieken in Nederland?
- Hoe verschillen de ervaringen tussen individuen en mogelijk tussen verschillende methodieken?

Methode

Opzet

Het onderzoek bestond uit twee opeenvolgende onderdelen: 1) focusgroepen over ABA-ervaringen (kleinschalig kwalitatief onderzoek) en 2) een vragenlijst naar ABA-ervaringen (grootschalig kwantitatief onderzoek) (zie Figuur 1). Een focusgroep is een onderzoeksmethode waarbij een kleine groep mensen bijeenkomt om hun meningen en ervaringen over een bepaald onderwerp te bespreken. De focusgroepen hadden als doel om zoveel mogelijk verschillende ervaringen met ABA van autistische personen, ouders/wettelijk vertegenwoordigers van een autistisch persoon en zorgprofessionals te onderzoeken. Aan de hand van de thema's die in de focusgroepen (deel 1 van het onderzoek) naar voren kwamen, werd deels de inhoud van de vragenlijst (deel 2 van het onderzoek) samengesteld. De inhoud van de vragenlijst is tevens gebaseerd op de onderzoeksvragen. De vragenlijst had als doel om de gevonden ervaringen in een grotere populatie van autistische individuen, hun ouders en zorgprofessionals te meten (Bijvoorbeeld: hoe vaak komt deze ervaring voor? bij wie?). In Figuur 1 staat een overzicht van de onderzoeksopzet en wie op welk moment betrokken was of feedback kon geven.

Het onderzoek is goedgekeurd door de Vaste Commissie Wetenschap en Ethiek van de Vrije Universiteit Amsterdam (Focusgroepen: VCWE-2023-132R1; Vragenlijst: VCWE-2023-187).

Figuur 1. Onderzoeksopzet en betrokken partijen

		Onderzoeksteam	Adviesteam	Externe experts	VWS
Augustus '23	Opzet	Onderzoeksvragen opstellen	✓		✓
		Onderzoeksdesign kiezen	✓	✓	✓
September '23	Opzet	Eerste overleg adviestedeam	✓	✓	
		Focusgroepprotocol maken	✓	✓	✓
Oktober '23	Focusgroepen	Werving van deelnemers	✓		
		Selectie deelnemers	✓		
		Uitvoering focusgroepen	✓		
		Analyse focusgroepen	✓		
November '23	Focusgroepen	Interpretatie van resultaten	✓	✓	
		Tweede overleg adviestedeam	✓	✓	
December '23	Vragenlijst	Vragenlijst opstellen	✓	✓	✓
Januari '24	Vragenlijst	Data verzamelen via vragenlijst	✓		
		Analyse vragenlijst	✓		
Februari '24	Vragenlijst	Derde overleg adviestedeam	✓	✓	
		Interpretatie van resultaten	✓	✓	
Maart '24	Vragenlijst	Rapport schrijven	✓	✓	✓

Focusgroepen

Werving

Voor de werving van een diverse groep aan deelnemers voor de focusgroepen heeft het NAR contact gezocht met een breed scala aan organisaties, waaronder instellingen die ABA aanbieden en organisaties voor de belangenbehartiging van mensen met autisme (vanwege privacyredenen geven wij niet aan welke organisaties benaderd zijn en wel of niet mee wilden werken met de werving voor dit onderzoek). Daarnaast werd de oproep voor deelname gedeeld op de sociale media van het NAR (zie Figuur 2 in Bijlage A) en op de website. Werving van deelnemers voor de focusgroepen vond plaats tussen 6 en 22 oktober 2023.

Deelnemers

In totaal hadden 87 deelnemers zich aangemeld voor de focusgroepen. De selectie en toewijzing van deelnemers aan de focusgroepen vond plaats op basis van de volgende criteria: informantrol (autistische volwassene, ouder, zorgprofessional), mening over ABA (positief, negatief, gecombineerd), type ABA (soort behandeling) en beschikbaarheid op de voorgestelde momenten. Er werd gestreefd naar zes focusgroepen, elk bestaande uit ongeveer 6 à 7 deelnemers met eenzelfde rol (bijvoorbeeld: ouder van een kind met autisme), maar een diversiteit aan ervaringen (positief en negatief). Het was het doel dat elke focusgroep mensen met gevarieerde ervaringen zou bevatten om zo een goed beeld te krijgen van alle mogelijke ervaringen met ABA.

Procedure

Voor de focusgroepen werd een (semi)gestructureerd focusgroepprotocol gebruikt. Het protocol werd opgesteld aan de hand van literatuur (Howitt, 2016; Willig, 2021), advies van het adviesteam en advies van externe onderzoeksexperts (van de Vrije Universiteit) met ervaring met kwalitatief onderzoek.

Er was ook een optie om deel te nemen aan een geschreven focusgroep, deze maakte gebruik van een chat functie in plaats van live videobellen. Deze optie was bedacht voor deelnemers die moeite hadden met face-to-face contact. Voor deze groep waren echter niet genoeg aanmeldingen, waardoor alle focusgroepen live met video waren.

In de focusgroepen kwamen de volgende vragen aan bod:

- Hoe zou jij ABA-therapie omschrijven?
- Hoe was het voor jou om ABA-therapie mee te maken?
- Wat zijn enkele voordelen/positieve dingen die je hebt ervaren tijdens/door ABA?
- Wat zijn enkele nadelen/negatieve dingen die je hebt ervaren tijdens/door ABA?
- Hoe zou ABA er volgens jou in de toekomst uit moeten zien?
- Wat is een uitkomst van het onderzoek waar je tevreden mee zou zijn?

De focusgroepen duurden ongeveer 2 uur per groep. Deze werden uitgevoerd tussen 4 en 17 november 2023. Bij de focusgroepen waren telkens twee leden van het (NAR-)onderzoeksteam aanwezig. Een van hen was de moderator van het gesprek en daarnaast was er een tweede persoon uit het NAR-team met zelf een autismediagnose bij. De tweede persoon diende als een back-up moderator, maakte aantekeningen en hield de sfeer in de groep en het welzijn van de deelnemers in de gaten. Voor de deelnemers van de focusgroepen was nazorg beschikbaar.

Analyse

De discussies tijdens de focusgroepen werden letterlijk uitgeschreven met behulp van het programma AmberScript. Deze automatische transcripties werden vervolgens gecontroleerd en verbeterd door

een student-assistent. Deze student-assistent heeft de transcripties ook geanonimiseerd (bijvoorbeeld door het weghalen van namen, plaatsnamen, instellingen en andere identificerende gegevens). Vervolgens werden alle transcripties door een van de onderzoekers nagelopen.

De focusgroepdata zijn thematisch geanalyseerd in Atlas. Alle relevante informatie in de focusgroepen is door onderzoekers ingedeeld in codes. Een code is dan een verzameling van gelijksoortige onderwerpen of ideeën. Deze codes werden vervolgens door de onderzoekers gegroepeerd in thema's en subthema's. In totaal waren er zes hoofdthema's. Deze thema's stonden niet van tevoren vast en zijn gebaseerd op wat er in de focusgroepen is besproken.

Vragenlijst

Werving

Voor de werving van deelnemers voor het grootschalige vragenlijstonderzoek werden dezelfde organisaties benaderd die ook voor de focusgroepen benaderd waren (zie hierboven en Figuur 2 in Bijlage A). De vragenlijst werd daarnaast verspreid via de website, de nieuwsbrief met 5900 abonnees en sociale media van het NAR. De vragenlijst werd ook verspreid onder de deelnemers van het NAR. Dit betekent dat alle volwassenen met autisme, ouders van autistische kinderen en wettelijk vertegenwoordigers van een persoon met autisme die bij het NAR staan ingeschreven (ongeveer 3500) allemaal een uitnodiging voor de vragenlijst kregen via e-mail. De vragenlijst was in te vullen tussen 15 januari en 11 februari 2024. Iedereen met ABA-ervaringen werd aangemoedigd deel te nemen, maar ook mensen zonder directe ABA-ervaring konden een beperkt deel van de vragenlijst invullen. Deelnemers hoefden geen deelnemer te zijn bij het NAR om deel te kunnen nemen aan dit onderzoek.

Procedure

De vragenlijst werd samengesteld aan de hand van de onderwerpen die in de focusgroepen genoemd werden en de onderzoeksvragen van de opdrachtgever (VWS). Uit de focusgroepen bleek bijvoorbeeld dat deelnemers verschillende opvattingen hadden over wat een ABA-behandeling inhoudt. In de vragenlijst is daarom een vraag toegevoegd over welke punten volgens de deelnemer onderdeel uitmaken van een ABA-behandeling. Zowel het adviesteam als de deelnemers van de focusgroepen kregen de mogelijkheid om feedback te geven op de vragenlijst. Twaalf personen maakten gebruik van deze optie en gaven feedback op de vragenlijst. Deze feedback werd waar mogelijk toegepast.

Deelnemers werden van tevoren geïnformeerd over het onderzoek en wat het precies inhield om deel te nemen, inclusief mogelijke voor- en nadelen van deelname. Zij gaven aan dat hun (geanonimiseerde) gegevens gebruikt mochten worden voor het onderzoek. Dit onderzoek is gepreregistreerd (<https://osf.io/saf52>).

De vragenlijst

De vragenlijst bestond uit vragen over:

- Demografische gegevens van de persoon met autisme of zorgprofessional (leeftijd, nationaliteit, biologisch geslacht, IQ, onderwijsniveau)
- Demografische gegevens van de ouder of wettelijk vertegenwoordiger (biologisch geslacht, relatie tot het kind, hoogstgenoten opleiding)
- Diagnoses (autismediagnose, verstandelijke beperking en andere psychiatrische diagnoses)
- Ervaringen met ABA-behandelingen gerapporteerd door autistische volwassenen, ouders en wettelijk vertegenwoordigers

- Details per ABA-behandeling (type ABA-behandeling, tevredenheid, leeftijd tijdens behandeling, duur en intensiteit van de behandeling)
- Details over hoe de persoon bij de behandeling terecht kwam (op wiens advies, voor welke problemen of gedrag, de reden voor de keuze, bij welke instantie, financiering van de behandeling)
- Details over de inhoud van de behandeling (wie was de behandelaar, welke opleiding had deze, welke doelen werden er gesteld, waren de ouders betrokken, welke onderdelen kwamen terug in de behandeling, zijn er klachten ingediend, bestaan van nazorg)
- Details over de effecten van de behandeling (positieve en negatieve resultaten, effect op zelfbeeld/zelfvertrouwen, effect op de relatie tussen ouder en kind, effect op het dagelijks functioneren, een vragenlijst over trauma voor deelnemers die dit als negatief effect hebben aangegeven of een negatief effect op dagelijks functioneren rapporteerden (KJTS; Kooij & Lindauer, 2019)
- Ervaringen met ABA-behandelingen gerapporteerd door zorgprofessionals
 - Details over de ABA-behandeling (type ABA-behandeling, aantal jaar ervaring, gemiddelde duur en intensiteit van de behandeling, behaalde opleidingen, financiering behandelingen).
 - Details over de inhoud van de behandelingen (wie zijn er betrokken bij de behandeling, wat zijn de doelen, welk gedrag wordt aangemoedigd, hoe ziet de doelgroep eruit, onderdelen van ABA-behandelingen)
 - Details over de effecten van de behandeling (positieve en negatieve resultaten)
- Onderwerpen voor iedereen (mensen mét en zonder persoonlijke ervaring met ABA)
 - Wat zijn onderdelen van een ABA-behandeling volgens de deelnemer?
 - Wat is de algemene houding ten opzichte van ABA (positief/negatief)?
 - Wat zijn de redenen voor deze houding?
 - Wat zijn volgens de deelnemer gewenste behandeldoelen van een ABA-behandeling?

In de vragenlijst werd gevraagd naar ervaring met verschillende soorten ABA-behandelingen: Applied Behavior Analysis (ABA); Pivotal Response Treatment (PRT); Verbal Behavior (VB); Discrete Trial Training (DTT); Natural Environment Training (NET); Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI); Vroegtijdige gedragsinterventie; Incidental Teaching and Precision Teaching; Picture Exchange Communication System (PECS). Daarnaast werden de volgende drie behandelingen toegevoegd aan de vragenlijst op verzoek van de opdrachtgever:

- *(School Wide) Positive Behavior Support** (Horner & Sugai, 2015; Hieneman, 2015)
- *Functional Communication Training** (FCT; Carr & Durand, 1985; Ghaemmaghami et al., 2020)
- *Parent Management Training Oregon** (PMT of PMTO; Thijssen et al., 2017).

Hoewel deze behandelingen in de meeste literatuur niet genoemd worden als ABA-gerelateerde behandeling, zijn ze vaak onderdeel van een ABA-behandeling of gebaseerd op dezelfde principes.

Om de vragenlijst voor iedereen toegankelijk te maken, is de vragenlijst in eenvoudig Nederlands geschreven. De vragenlijst is geschreven met korte en duidelijke zinnen en er zijn woorden gebruikt die iedereen kent.

Analyse

- Onderzoeksvraag 1 (Welke soorten ABA en afgeleide methodieken worden er in Nederland ingezet en in welke omstandigheden?) werd beantwoord door te kijken naar beschrijvende statistiek (gemiddeldes en percentages) van de vragen over: de gevolgde behandeling(en);

details over deze behandeling(en) als duur en intensiteit; op wiens advies, met welke reden, voor welk gedrag en met welk doel de behandeling gestart is; waar en door wie de behandeling gegeven werd; hoe deze gefinancierd werd; de betrokkenheid van ouders; de doelgroep van de behandeling (volgens zorgprofessionals), nazorg en het indienen van klachten over de behandeling.

- Onderzoeksvraag 2 (Wat zijn de ervaringen van volwassenen met autisme, ouders van autistische kinderen, wettelijk vertegenwoordigers van autistische volwassenen en zorgprofessionals met ABA en afgeleide methodieken in Nederland?) werd beantwoord door te kijken naar beschrijvende statistiek (gemiddeldes en percentages) van de vragen over: tevredenheid over de gevolgde behandeling(en); negatieve en positieve resultaten van de behandeling(en) en invloed hiervan op het zelfbeeld en/of zelfvertrouwen, dagelijks functioneren en ouder-kindrelatie en PTSS-symptomen.
- Onderzoeksvraag 3 (Hoe verschillen de ervaringen tussen individuen en mogelijk tussen verschillende methodieken?) werd beantwoord door te kijken naar verschillen in de beschrijvende statistiek (gemiddeldes en percentages) van de vragen over: tevredenheid met de behandeling(en) en onderdelen van de behandeling(en). Daarnaast werd de data van deelnemers zonder persoonlijke ABA-ervaring meegenomen op de volgende punten: algemene houding t.o.v. de behandeling; ideeën over de inhoud van de behandeling; redenen van deze houding en gewenste behandeldoelen voor de behandeling.

De onderzoekers

Het onderzoeksteam bestaat uit onderzoekers van het Nederlands Autisme Register: Prof. Dr. Sander Begeer, Dr. Anke Scheeren, Kim Jonkman MSc, Bart Sloot MSc en Charlotte den Hartog MSc. Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een grote online database met cijfers over autisme. Het NAR doet onderzoek naar autisme en brengt de verschillen tussen autistische mensen in kaart. De onderzoekers zijn geen ABA-behandelaren en hebben zelf geen ABA-behandelingen gehad. De uitkomsten van huidig onderzoek leveren geen persoonlijke voordelen op voor de onderzoekers. Binnen de onderzoeksgroep is getracht een zo groot mogelijke inclusiviteit te waarborgen. Onder de onderzoekers is ook een autistisch persoon. Het NAR bestaat uit zowel neurodivergente als neurotypische medewerkers.

Het adviesteam

Bij dit onderzoek was een adviesteam betrokken. Het adviesteam bestond uit vijf mensen³ met een aanvullend perspectief of aanvullende kennis:

- Drie volwassenen met autisme van wie één persoonlijke ervaring had met ABA en een ander persoon ook ouder is van autistische kinderen;
- Een wettelijk vertegenwoordiger van een volwassene met autisme en een verstandelijke beperking en
- Een persoon die als behandelaar (BCBA) ervaring heeft met ABA-trainingen en -therapie in zowel Nederland als de Verenigde Staten.

Eén persoon (hierboven niet genoemd) heeft zich na het eerste overleg teruggetrokken uit het adviesteam wegens zorgen om conflicterende belangen die door andere belanghebbenden werden geuit. Deze persoon was een zorgprofessional met veel onderzoekservaring.

³ Om privacyredenen worden de namen van de adviesteamleden en andere contacten niet door de onderzoekers gedeeld. Het staat deze personen zelf vrij om eventueel bekend te maken dat zij in het adviesteam zaten of met de onderzoekers gesproken hebben.

De rol van het adviesteam was om advies te geven aan het onderzoeksteam vanuit hun eigen ervaring of expertise. Er waren gedurende het onderzoek drie overlegmomenten tussen het onderzoeksteam en het adviesteam. Het eerste overleg vond plaats vóór de start van de deelnemerswerving voor de focusgroepen. Het adviesteam adviseerde het onderzoeksteam over de opzet van het onderzoek en de deelnemerswerving, indeling en uitvoering van de focusgroepen. Het adviesteam adviseerde bijvoorbeeld om zorgprofessionals gescheiden te houden van volwassenen met autisme en ouders in de focusgroepen. Ook gaf het adviesteam suggesties voor organisaties of sociale media voor de werving van deelnemers. Het tweede overleg vond plaats na de data-analyse van de focusgroepen en vóór het uitsturen van de vragenlijst. Hier werd het adviesteam gevraagd om te reflecteren op de thema's die uit de focusgroepen naar voren kwamen, de relevantie van de verschillende thema's voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen en de inhoud van de vragenlijst. Het adviesteam adviseerde om een vraag aan de vragenlijst toe te voegen naar de reden om de ABA-behandeling te starten. Daarnaast werd genoemd dat het goed zou zijn om van de deelnemers te weten wat zij precies verstaan onder ABA. Het derde overleg vond plaats ná de dataverzameling van de vragenlijst. Het adviesteam werd gevraagd te reflecteren op de resultaten van het onderzoek. Hierbij keken zij naar de duidelijkheid en objectiviteit van de resultaten en conclusies. Hier werd onder andere genoemd dat het goed zou zijn om meer analyses op te splitsen voor ouders/vertegenwoordigers en volwassenen met autisme. Ook raadde het adviesteam een simpele korte samenvatting aan om de uitkomsten van het rapport voor iedereen duidelijk te maken. Het onderzoeksteam heeft deze en de andere adviezen van het adviesteam meegenomen in het ontwerpen en beschrijven van het onderzoek (zie Figuur 1 op bladzijde 15).

Externe experts

Naast het adviesteam hebben de onderzoekers ook informatie ingewonnen bij personen met autisme, onderzoekers die bekend zijn met focusgroepen en kwalitatieve onderzoeksmethoden en professionals met kennis over het Nederlandse zorgsysteem en de financiering van zorg. De contacten die zijn gelegd met deze deskundigen en experts hadden als doel om kennis te verkrijgen over de opzet van het onderzoek, het zorgsysteem en de definiëring van ABA. Deze contactpersonen hadden geen invloed op de resultaten van dit onderzoek⁴.

⁴ Het onderzoeksteam is zich te allen tijde bewust van de belangen die anderen mogelijk hebben bij de uitkomsten van het onderzoek en de invloed daarvan op hun advies. De onderzoekers houden hier rekening mee bij het eventueel toepassen van het verkregen advies.

Resultaten

Focusgroepen

Beschrijving van de deelnemers

In totaal namen 24 participanten deel aan de focusgroepen, zij waren verdeeld over 5 focusgroepen: 2 focusgroepen met ouders/wettelijk vertegenwoordigers, 2 groepen met zorgprofessionals en 1 groep met volwassenen met autisme en ABA-ervaring. De groep autistische volwassenen met ABA-ervaring was kleiner dan de andere groepen door weinig aanmeldingen. Deze groep (bestaande uit 2 personen) is niet opgenomen in de tabellen hieronder omdat we slechts van 1 persoon gegevens hadden. Van de andere persoon hadden wij geen gegevens door het ontbreken van antwoorden in de vragenlijst.

De wettelijk vertegenwoordigers rapporteerden over ervaringen van hun kind. Alle kinderen en de autistische volwassenen hebben een diagnose op het autismespectrum volgens *DSM-IV* of *DSM-5*. Zie Tabel 1 voor een overzicht van de ABA-ervaringen van de deelnemers. Zie Tabel 2 voor de algemene beschrijvende statistieken van de ouders/wettelijke vertegenwoordigers en de zorgprofessionals. In Tabel 6 in Bijlage B vindt u een overzicht van de kenmerken van de kinderen of volwassenen over wie de ouders en wettelijk vertegenwoordigers rapporteren. In Tabel 7 in Bijlage B staat een overzicht van de diploma's en certificaten van de zorgprofessionals.

Tabel 1. ABA-ervaringen van de focusgroepdeelnemers

	Ouders/wettelijke vertegenwoordigers van kinderen/volwassenen met autisme (n = 10)	Zorgprofessionals (n = 12)
Ervaring met ABA-behandelingen		
Applied Behaviour Analysis (ABA)	7	11
Pivotal Response Treatment (PRT)	8	5
Verbal behavior (VB)	3	7
Discrete Trial Training (DTT)	3	10
Natural Environment Training (NET)	2	9
Vroegtijdige Gedragsinterventie (VG)	1	4
Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)	1	4
Anders	2	-
Duur ABA-behandeling, in maanden (<i>sd</i>)	35 (30,52)	
Aantal uur in de week ABA-behandeling (<i>sd</i>)	15,9 (15,45)	
Mening over ABA		
Positief tot heel positief	6	9
Neutraal	1	3
Negatief tot heel negatief	3	-

Tabel 2. Gegevens van de focusgroepdeelnemers per groep

	Ouders/wettelijke vertegenwoordigers van kinderen/volwassenen met autisme (n = 10)	Zorgprofessionals (n = 12)
Biologisch geslacht		
Man	1	2
Vrouw	9	10
Anders	0	0
Nationaliteit		
Nederlands	10	10
Niet-Nederlands	1 ^a	-
Gem. leeftijd, in jaren (sd)	45,70 (7,72)	42,83 (13,83)
Hoogstgenoten opleiding		
Vmbo/havo/vwo	1	1
Hbo	4	3
Universiteit	5	6
Doctoraat/PhD	-	2
Biologisch geslacht kind		
Man	9	-
Vrouw	1	-
Huidig onderwijs kind		
Speciaal onderwijs	4	-
Geen onderwijs	4	-
Anders ^b	2	-

^a één persoon heeft een dubbele nationaliteit aangegeven; ^b gaat naar dagbesteding of is klaar met school.

Thematische analyse

Uit de thematische analyse kwamen 6 hoofdthema's en 16 subthema's naar voren (zie Bijlage C voor een overzicht van de thema's en codes die bij de thema's horen). Hieronder worden de thema's besproken.

Thema 1: De theorie en definitie van ABA

De focusgroepdeelnemers bleken diverse interpretaties en definities te hebben van de term ABA. Participanten noemden verschillende aspecten waarvan zij dachten dat dit kenmerken waren van ABA. De meeste deelnemers gaven aan dat zij geloven dat ABA een wetenschappelijke basis heeft. Ook stelden de deelnemers dat belonen onderdeel is van ABA en dat het belangrijk is dat de bekrachtigers die gebruikt worden, aansluiten bij de interesses van het kind. Bijna alle zorgprofessionals hadden het over gedragsanalyse, maar er was een variatie in de mate waarin ouders bekend waren met het concept van gedragsanalyse binnen ABA. Sommige ouders hadden het idee dat dit niet toegepast werd bij ABA.

Zorgprofessional: "Dus en wat ik merk in discussies die er zijn over, wat is dan ABA? Dat er heel vaak niet- dat er heel vaak een niet correct beeld bestaat van wat ABA is en dat het inderdaad gereduceerd wordt tussen- tot straffen en belonen in plaats van kijken: hé, hoe kan deze persoon nou zo goed mogelijk, optimaal mogelijk functioneren binnen die maatschappij?"

Ouder: "Ja, maar dan mis je wel het stukje waar komt- waar komt dat gedrag dan vandaan? (...) Het is niet alleen maar zeggen: o, je hebt het nu goed gedaan of je hebt het slecht gedaan, of nou ja goed gedaan. Maar als het nou niet goed gedaan is, om even tussen aanhalingstekens, waarom komt dat hè? Is het te veel geweest overdag? Dat- dat mis ik daar gewoon echt in."

Veel deelnemers gaven aan dat er een groot verschil is tussen de theorie van ABA en de praktische toepassing hiervan. Zij gaven aan dat verschillende aspecten van de theorie niet terug te vinden waren in de praktijk en noemden als voorbeeld onder andere de gedragsanalyse. Daarnaast gaven sommige ouders aan moeite te hebben met het bepalen of straffen een onderdeel is van de theorie van ABA.

Ouder: "Maar ik vind het echt bizar. Het heeft volgens mij ook helemaal niks met ABA te maken, straffen."

Ouder: "Ik denk dat dat dan ook weer heel erg verschillend is, zou maar zeggen, inderdaad, dus eigenlijk de kern van die ABA heb je bijvoorbeeld gedragsanalyse lezen, dus dat- dat van een ABC'tje noemen ze dat bij ABA. Maar die wordt dus dan inderdaad heel vaak, gewoon dus ook niet- niet gedaan."

Zorgprofessional: "Je hebt aan de ene kant de onderzoeken waar- waarin die principes naar boven zijn gehaald en aan de andere kant de uitvoering."

Een veelgenoemd onderwerp is normaliteit. Er was bij volwassenen, ouders en zorgprofessionals discussie over welk gedrag een persoon met autisme zou moeten aanpassen en welk gedrag onderdeel is van het individu. Verschillende deelnemers haalden de vraag aan: welk gedrag is (on)gewenst en door wie wordt dit bepaald? De deelnemers waren het erover eens dat een kind gedragingen zoals fladderen (op en neer bewegen van de handen) zou mogen vertonen. Toch zeiden een paar ouders en volwassenen met autisme dat dit bij ABA wordt afgeleerd. De zorgprofessionals zeiden juist altijd goed af te wegen of gedrag aangepast moet worden of niet.

Zorgprofessional: "Want wat is het stuk wat bij het kind hoort, bij autisme en inderdaad, wat is het stuk wat we gewoon met elkaar kunnen accepteren, dat dat is wat het is? En is dat ook diversiteit? En mogen we allemaal anders zijn? Versus wanneer kun jij niet meer het leven leiden wanneer je wilt, leer jij misschien op een andere manier en kunnen we jou op een andere manier, stap voor stap helpen, zodat jij de wereld om jou heen beter begrijpt, meer invloed kunt uitoefenen op de wereld om jou heen en wel de dingen zelf kunt doen, omdat je die ook graag zelf wil leren."

Autistische volwassene: "Zodat hè, want je moet passen in het schoolsysteem en je moet gewenst gedrag vertonen en je moet passen in de maatschappij. En ja dan, daarvoor moeten heel veel kenmerken van deze kinderen plaatsmaken en weggepoetst worden."

Zorgprofessional: “Waarom wil ik dit gedrag dan anders hebben? Heeft dat echt sociale relevantie voor dit kind? Ja of nee? En als we daarop uitkomen, ja, dat willen we toch veranderen, omdat het bepaalde sociale relevantie heeft, dan ga je kijken: hoe kunnen we dat dan het beste doen?”

Thema 2: De toepassing van ABA

Over de toepassing van ABA is veel gesproken. Volgens een aantal ouders en zorgprofessionals wordt ABA in de praktijk vaak onjuist toegepast. Zij waren het erover eens dat meerdere punten van belang zijn voor een juiste toepassing van een ABA-behandeling. Allereerst het belang van het op maat maken van de behandeling voor het kind: volgens de deelnemers is een goede behandeling toegespitst op de individuele behoeften van het kind.

Ouder: “Wat is er nodig, weet je wel op dit moment, wat heeft hij, wat heeft hij nodig? Waar wordt hij blij van? Wat is functioneel? Want wat wil je wel en niet aanleren.”

Een goede toepassing van ABA bevat, volgens sommige deelnemers, daarnaast beloningen die zijn aangepast op het kind. Straffen is geen onderdeel van een goed toegepaste behandeling.

Ouder: “Straf herken ik dus ook echt niet. [Naam kind] is nog nooit gestraft voor iets. Het was eerder belonen of negeren.”

Zowel ouders als zorgprofessionals gaven aan dat samenwerking een belangrijk onderdeel is van ABA. Dit betreft zowel samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals als samenwerking tussen instanties met verschillende disciplines. ABA moet volgens sommige deelnemers niet op één locatie worden toegepast, maar in verschillende facetten van het leven van een kind terugkomen, bijvoorbeeld zowel thuis als op school.

Zorgprofessional: “De ouders hebben ideeën, de scholen hebben ideeën, de therapeuten hebben ideeën. Het kind heeft waarschijnlijk ook ideeën, ze moeten met zijn allen bij elkaar gaan zitten en dan voor zorgen dat de programma’s worden- worden ontwikkeld waar iedereen achter kan staan.”

Deelnemers bespraken het belang van het creëren van een warme en liefdevolle omgeving tijdens de behandeling voor het kind. Dit is iets waar veel zorgprofessionals aangaven naar te streven en sommige ouders rapporteerden dat zij dit terugzagen in de behandeling.

Ouder: “Maar ze hebben zo geïnvesteerd, ja, dat- dat voelde ook als zijn thuis en ze zijn nog steeds betrokken, ze willen nog steeds weten hoe het is.”

De deelnemers hadden verschillende meningen over de warme en empathische context die behandelaars boden tijdens de ABA-behandeling. Sommige ouders en een enkele zorgprofessional omschreven de behandeling juist als koud en liefdeloos, waarbij onvoorwaardelijke liefde voor het kind ontbreekt.

Ouder: “Er waren twee redenen waarom we gestopt zijn. Maar één van de redenen was dat ik- ik ben heel erg in mijn ouderschap naar mijn kinderen toe volledig, nou ja, voor zover dat

mogelijk is, onvoorwaardelijke liefde, nooit een voorwaarde aan de liefde en de goedkeuring en ik kreeg steeds meer het gevoel dat dat door de- de aanpak, de gedragsaanpak van onze jongste, dat het wel voorwaardelijk werd, dat het te vaak, dat er voorwaarde vastzat aan en hoe wij hem behandelden en dat- dat vond ik onprettig.”

Deelnemers waren het er grotendeels over eens dat ABA een behandeling is die niet bij elk kind effectief zal zijn. De effectiviteit, dat wil zeggen dat er aan het eind van de behandeling positieve uitkomsten zijn op de gestelde doelen, hangt af van zowel kindfactoren als van die manier waarop de behandeling gegeven wordt. Een aantal ouders noemden dat ABA het beste past bij kinderen met een lage intelligentie en/of kinderen die non-verbaal zijn.

Ouder: “En als het wordt ingezet op een kindvriendelijke manier (...) dan is het gewoon goed. Maar dan moeten ze wel zeggen van: we doen het alleen met een bepaald type kind. Dus inderdaad met kinderen die bijvoorbeeld non-verbaal zijn (...) Maar als we dit ook gaan inzetten op kinderen met een normale intelligentie, hogere intelligentie en deze kinderen gaan straffen, echt serieus straffen omdat ze niet sociaal kunnen zijn, dan ben je echt heel verkeerd bezig en dat moet gewoon verdwijnen.”

ABA wordt niet altijd juist toegepast, zien zowel volwassenen met autisme, ouders als zorgprofessionals. Zo worden er soms toch straffen gebruikt of worden de principes niet volgens de BACB-gedragscode toegepast.

Zorgprofessional: “Als het gaat om het inzetten van ABA-principes weten we met z’n allen dat dat op een hele ethische en verantwoorde manier moet gebeuren en tegelijkertijd zie ik om me heen ook wel dat ik denk dat is niet altijd gebeurd.”

Volwassene met autisme: “En ik weet nog heel goed te herinneren dat bij de eerste paar keren van die ABA, dat die teddybeer ook echt uit m’n handen werd getrokken door de ABA-therapeut en dat ik het ook niet meer terug zou krijgen totdat ik die opdracht of dingen die ze mij wouden aanleren totdat ik- totdat ik dat goed deed, kwam tot 1 punt, waarbij ik het- hem gewoon niet meer meenam, want ik wou meteen mijn teddybeer niet kwijt.”

Een vaak genoemd discussiepunt bij de uitvoering van ABA bleek of wat een kind aangeleerd wordt, ook door het kind geïnternaliseerd wordt als geleerd gedrag, of dat het kind slechts het gedrag vertoont om een beloning te ontvangen. Hierbij staat de vraag centraal of gedrag uitvoeren hetzelfde is als leren.

Ouder: “En ABA is conditionering denk ik, en dat is tegelijkertijd een heel groot gevaar, omdat jouw kind volledig geconditioneerd is op ABA en komt in een instelling of een woonvoorziening of een school waar dat niet aanwezig is. Ja, dan valt het als een kaartenhuis ineens, juist door die conditionering en dat is denk ik, wel een gevaar van ABA.”

Ouder: “Het voelde een beetje als pootje geven en dan krijg je een knikker, waardoor ze eigenlijk een beetje, ja, beetje- een beetje robotmatig eigenlijk ging doen wat er verwacht werd om die knikker te krijgen.”

Zorgprofessional: “Want dan kwamen dus die tokens erbij en daar is een punt van discussie, denk ik, van: gaat het kind het doen voor die snoepjes of voor die leuke dingen die ze dan straks krijgen? Of wordt het gedrag ook echt vastgezet in het kind zelf?”

Thema 3: Positieve ervaringen

Meerdere ouders noemden positieve punten aan ABA. Zij ervoeren ABA als een houvast en dat het hen meer zelfvertrouwen in het opvoeden gaf. Zorgprofessionals en ouders rapporteerden ook verschillende effecten van de ABA-behandeling die zij positief vonden. Zo ervoeren zij dat het kind gedragsverbetering liet zien. Ook zagen zij dat het kind meer positieve emoties toonde. Een ouder rapporteerde ook dat het kind thuis kon blijven wonen dankzij ABA.

Ouder: "Voor mij is het een- een leidraad, voor mij is het een houvast. Ja, ik ben- ik ben ontzettend dankbaar dat het er is en dat de instellingen er zijn."

Ouder: "Nu is het een kind die heel handelbaar is en die- die ook nog plezier heeft in het leven en straalt en met de dag leeft."

Daarnaast ervoeren sommige ouders en zorgprofessionals dat ABA positief heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van het kind. Diverse ouders rapporteerden dat het kind heeft leren praten door ABA. Het leren van alledaagse vaardigheden, zoals aankleden en tandenpoetsen, werden ook genoemd. Zij konden zien dat het kind zelfstandiger is geworden.

Zorgprofessional: "Alle kinderen gaan ook vooruit in ontwikkeling. Dus ik twijfel niet aan wat ABA kan bieden voor deze kinderen, want ik zie het iedere dag weer. Ik zie hoe de kinderen vooruitgaan en hoe blij de gezinnen zijn."

Ouder: "Ons zoontje is ernstig verstandelijk beperkt daarbij en wat- wat u in het begin aangaf was ook volkomen non-verbaal, tegenwoordig spreekt ie en hij spreekt functioneel en ik ben overtuigd dat hij zonder ABA nooit had gaan praten."

Thema 4: Zorgen over ABA

Naast positieve kanten, werden er door deelnemers ook zorgen geuit over ABA. Allereerst waren sommige zorgprofessionals en ouders bezorgd over de belasting van ABA. Sommigen geven aan dat de frequentie en de duur van de ABA-behandeling te intensief is voor het kind, hoewel anderen aangeven dat dit een voordeel is en noodzakelijk voor de effectiviteit van de behandeling. Deelnemers noemden ook dat ABA psychisch erg zwaar kan zijn voor het kind. Naast overvraging tijdens de behandeling, waren sommigen bang dat er in de omgeving van het kind een verkeerd beeld wordt geschetst wat het kind allemaal (aan)kan.

Zorgprofessional: "In de praktijk denk ik, geeft het niet een vertekend beeld van hun kunnen. Dus ze kunnen heel veel, maar kunnen ze ook alles aan wat ze kunnen. Voor mij is er een verschil tussen aankunnen en kunnen."

Ouder: "ABA is bootcamp voor- voor die kinderen, en niet alle kinderen kunnen dat aan en het is ook niet geschikt voor alle kinderen, net zoals dat een sport bootcamp ook niet voor iedereen geschikt is, hè. Ik bedoel ABA is knetter-, knetterhard werken voor de kinderen, maar ook voor de ouders."

Ouder: “Kinderen met autisme hebben sowieso al een trage, een langzamere ontwikkelingsnelheid over het algemeen, uitzonderingen daargelaten, naar mijn mening is ABA gewoon niet nodig, of tenminste niet op die manier, omdat deze kinderen komen er sowieso wel, dan duurt het maar wat langer.”

ABA kan ook gevolgen hebben voor het welbevinden van het kind. Een ouder en volwassene met autisme gaf aan dat ABA tot psychische problematiek heeft geleid bij het kind. Zo werden klachten als (sociale) angsten, problemen met het vertrouwen van volwassenen en stemmingsproblematiek genoemd.

Ouder: “Na afloop is het kind alleen maar nog angstiger geworden. Nog minder sociaal, durft absoluut niet meer op de slaapkamer met de- hij durft de slaapkamerdeur niet dicht te doen, alle deuren moeten wagenwijd open staan. Nou, ik- ik vind dat nogal heftig en dat heeft een doorwerking op- op school. Hij heeft heel wat scholen gehad ondertussen, hij vertrouwt geen volwassenen meer. (...) Hij is altijd bang dat ie opgesloten wordt.”

Volwassene met autisme: “Het heeft mij alleen maar trauma’s bezorgd. Ik heb er uiteindelijk helemaal niks van geleerd. Alles wat ik nu weet en wat ik- en hoe ik me nu kan gedragen, komt vooral vanwege die therapieën die ik daarna volgde: de traumatherapie, de EMDR en de psycho-educatie.”

Sommige ouders maakten zich ook zorgen om kwetsbare (non-verbale) kinderen die ABA krijgen, maar die het zelf niet kunnen aangeven als zijn/haar grenzen worden overschreden. Sommigen van deze deelnemers pleitten daarom voor het afschaffen van ABA en daarvan afgeleide behandelvormen in zijn geheel.

Ouder: “Nu heb ik nog kinderen die wel kunnen praten, dus niet non-verbaal zijn. Mijn angst is wat gaat er allemaal om in die koppies van die kinderen die wel non-verbaal zijn? En ze kunnen het niet vertellen.”

Ouder: “Als het aan mij lag, verdween het gewoon helemaal, zo simpel is het. Ik denk dat er veel vriendelijkere manieren zijn dan ABA. En sowieso ja, nee, daar sta ik eigenlijk gewoon 100 procent uit. Naar mijn beleving moet het gewoon helemaal verdwijnen.”

Thema 5: Het zorglandschap

Het zorglandschap in Nederland werd in de focusgroepen door veel deelnemers bekritiseerd. Er werd kritiek geuit op instanties als Jeugdzorg, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en gemeenten. Deelnemers vonden onder andere dat er weinig kennis over autisme is, instanties niet luisteren naar hun inbreng en dat er te veel wordt bezuinigd waardoor de juiste zorg niet kan worden geboden. Sommige ouders noemen dat hun kinderen als verdienmodel worden gebruikt. Een aantal ouders gaf aan lang te hebben gezocht naar passende zorg voor hun kind. Sommigen zijn nog steeds aan het zoeken. Sommige ouders zagen ABA als enige overgebleven optie voor hun kind of beschreven het als laatste redmiddel.

Ouder: “Onze zoon, die eigenlijk op geen enkele andere manier tot ontwikkeling kwam, is dat met ABA, begint die nu hele kleine stapjes te maken.”

Ouder: "Toen zijn we echt op zoek gegaan naar wat helpt wel, want alles wat we daarvoor hadden ingezet dat hielp niet en toen kwamen we bij ABA uit."

Kritiek op (speciaal) onderwijs is tevens een veelbesproken onderwerp in de focusgroepen. Ouders rapporteerden veel handelingsverlegenheid te zien bij leraren en begeleiders. Een deel van de kinderen gaat niet naar school omdat er geen passend onderwijs kan worden geboden. Een vaak genoemd kritiekpunt is dat het kind zich moet aanpassen aan het onderwijs in plaats van dat het onderwijs zich aanpast aan het kind. Bij sommige ouders en zorgprofessionals roept de oproep om ABA te laten verdwijnen hierdoor ook veel zorgen op.

Zorgprofessional: "Waar moeten deze kinderen naartoe als wij ze geen ABA meer kunnen bieden?"

Ouder: "Maar om ABA, denk ik, weg te schuiven van het moet echt weg. Ja, dat zou voor ons echt een doodsteek geweest zijn."

Thema 6: Kwaliteitscontrole

Het merendeel van de ouders en zorgprofessionals gaf aan dat het belangrijk is dat de ABA-behandelaar de juiste opleiding heeft, maar dat de opleidingen in Nederland niet goed zijn geregeld. Een van de genoemde kritiekpunten was dat er geen eenduidige opleiding voor ABA bestaat in Nederland. Certificaten en diploma's konden volgens sommige deelnemers te makkelijk worden behaald. Vooral ouders gaven aan moeite te hebben met een goede instelling of behandelaar van een slechte te onderscheiden en zo de juiste keuze te maken. Het is volgens velen moeilijk te controleren welke behandelaar een juiste opleiding heeft genoten en waar een goede opleiding aan moet voldoen. Daardoor was er onder de ouders en zorgprofessionals een grote vraag naar een register voor ABA-behandelaren en de oproep om een beschermde titel te maken van ABA-behandelaar. Dit om het aantal niet goed opgeleide behandelaren zo veel mogelijk te beperken. Er werd hierbij vaak de vergelijking gemaakt met het systeem wat in Amerika wordt gehanteerd, wat als voorbeeld wordt genomen.

Ouder/Zorgprofessional: "Negen zaterdagen inderdaad, als ouder zijnde ook allemaal te volgen, ja, en dan wordt er wel ergens op ingegaan maar het is niet de echte opleiding. (...) Als je terugkijkt op hoe ik dan bijvoorbeeld soms dingen gedaan heb, dan denk ik: ja, nou, volgens dat helemaal niet de manier waarop dat zou- zou moeten gebeuren."

Ouder: "Ik denk dat het voor mij, dat het goed zou voelen als niet Jan en alleman met een opleiding van 1600 euro ABA-training mag gaan geven zonder dat duidelijk is ja, dat daar ook verschillende niveaus in zijn, maar dat er- dat er bepaalde eisen gesteld worden aan- aan diploma's en aan opleidingen."

Zorgprofessional: "Professionals die zeggen: ja hoor, ik heb een ABA-principe, dat kan ik toepassen, ik heb dat geleerd, of ik heb dat ergens gezien of ik heb een cursusje gedaan en dat ga ik zomaar even doen, zonder die goede achtergrond. (...) En dan is het aan een ouders om maar te bepalen: ja, welke ABA-professioneel is nou wel de goeie, welke nu niet, welke heeft wel de ervaring, welke heeft geen ethisch kompas?"

De mate van toezicht en controle op ABA is ondermaats, zeiden daarnaast vrijwel alle focusgroepeelnemers. Er is een grote behoefte bij deelnemers aan een goedwerkend controleorgaan dat de ABA-instanties controleert en aanspreekt op het moment dat er ondermaatse zorg wordt geboden. Daarnaast is er vraag naar een algemene richtlijn voor het geven van ABA waar deze instanties zich aan moeten houden.

Ouder: "Daar ontbreekt het, denk ik ook echt aan. Aan- aan het toezicht, aan duidelijke kaders waarbinnen instellingen die ABA prevaleert te doen, zich moeten houden. (...) ik denk dat daar een taak ligt van de overheid om te zorgen dat er een- een vorm van toezichthouder komt binnen de specifieke ABA."

Zorgprofessional: "Daar missen we denk ik ook een iets van een, hè, want de- een ethische commissie of iets wat daarover gaat, iets waar je dingen kan melden, advies aan kan vragen. Dat missen we wel heel erg in Nederland."

Ouder: "Inspectie doet gewoon niks en inspectie is in deze instelling meerdere keren geweest, maar dan nog niks."

Zorgprofessional: "Ik ben een grote voorstander voor borging van kwaliteit en het vormen van de beroepsvereniging voor een vorm van bescherming van de titel: ik doe ABA."

Vragenlijst

Beschrijving van de deelnemers

Vier groepen deelnemers hebben de vragenlijst ingevuld: 1) autistische volwassenen (16+) die over zichzelf rapporteerden, 2) ouders die rapporteerden over hun kind met autisme (16-), 3) wettelijk vertegenwoordigers die rapporteerden over een volwassene met autisme (16+) die zelf de vragenlijst niet kon invullen en 4) zorgprofessionals die over zichzelf rapporteerden. Hieronder beschrijven we de achtergrondgegevens en de resultaten van alle deelnemers met ABA-ervaring (n=228), dit zijn deelnemers die aangeven dat zij zelf ooit een vorm van ABA hebben ontvangen, hun kind ABA heeft ontvangen, of deelnemers die ABA hebben gegeven als zorgprofessional. Sommige deelnemers zijn zowel zorgprofessional als volwassene met autisme/ouder/wettelijk vertegenwoordiger. Op pagina 46 tot en met 48 beschrijven we de resultaten van alle deelnemers (n=1322), inclusief de deelnemers zonder directe ABA-ervaring. In Tabel 13 in Bijlage D staan hun achtergrondgegevens.

Tabel 3. Beschrijving van de volwassenen/ouders/vertegenwoordigers met ABA-ervaring (n=117)

	Volwassenen 16+ (zelfrapportage, n=41)	Kinderen 16- (gerapporteerd door ouders, n=48)	Volwassenen 16+ (gerapporteerd door vertegenwoordigers, n=28)
Leeftijd	38,2 (12,5)	9,5 (3,5)	27,4 (10,9)
Biologisch geslacht			
Man	43,9%	75,0%	78,6%
Vrouw	56,1%	22,9%	21,4%
Anders / wil niet zeggen	0%	2,1%	0%
Nationaliteit ^a			
Nederlands	90,2%	97,9%	100%
Niet-Nederlands	9,8%	4,2%	3,6%
IQ			
Bovengemiddeld (>115)	58,6%	10,4%	14,2%
Gemiddeld (86-115)	29,3%	20,8%	7,1%
Benedengemiddeld (71-85)	2,4%	6,3%	14,3%
Verstandelijke beperking (<70)	0%	33,3%	50,0%
IQ onbekend ^b	9,8%	29,2%	14,3%
Huidig onderwijs			
Geen	85,4%	54,2%	82,1%
Regulier	12,2%	2,1%	3,6%
Speciaal	2,4%	35,4%	14,3%
Anders	0%	8,3%	0%
Hoogstgenoten opleiding			
Lager onderwijs	24,3%		42,8%
Middelbaar	31,6%		3,6%
Hoger onderwijs	43,8%		3,6%
Anders of geen			50,0%
Meer dan één diagnose	75,6%	35,4%	50,0%

^a Sommige deelnemers hebben 2 nationaliteiten. ^b Disharmonisch IQ of (nog) geen IQ-test afgenomen

Zie Tabel 8 in Bijlage D voor de achtergrondgegevens van de ouders en wettelijk vertegenwoordigers.

Tabel 4. Beschrijving van de zorgprofessionals met ervaring met ABA (n=113)

	Gemiddelde (SD) / percentage
Leeftijd	34,6 (9,4)
Biologisch geslacht	
Man	8,2%
Vrouw	91,8%
Anders / wil niet zeggen	0%
Nationaliteit ^a	
Nederlands	98,2%
Niet-Nederlands	2,7%
ABA-opleiding ^b	
BCBA of QBA	15,0%
BCaBA of QASP-S	3,5%
RBT of ABAT	34,5%
Orthopedagoog/psycholoog	33,6%
Anders	22,1%
Geen specifieke ABA-opleiding	10,6%

^a Sommige deelnemers hebben 2 nationaliteiten. ^b Deelnemers kunnen meerdere opleidingen hebben

Onderzoeksvraag 1

Welke soorten ABA en afgeleide methodieken worden er in Nederland ingezet en in welke omstandigheden?

De meest voorkomende soorten ABA-behandelingen onder de 117 volwassenen met autisme en ouders/wettelijk vertegenwoordigers waren:

- Applied Behavior Analysis (55,6%)
- Pivotal Response Treatment (30,8%)
- Parent Management Training (25,6%)
- Vroegtijdige gedragsinterventie (23,9%)

Type ABA-behandeling was onafhankelijk van wanneer de behandeling gegeven was. Dit betekent dat er volgens de deelnemers geen ABA-behandelingen waren die de afgelopen jaren vaker voorkwamen dan vroeger of andersom.

Zie Tabel 9 in Bijlage D voor alle behandelingen en wie ze gebruikt heeft. De verschillende ABA-behandelingen verschilden in gemiddelde duur en intensiteit (zie tabel 10 in Bijlage D). Er waren geen verschillen in de duur en intensiteit van ABA-behandelingen die meer of minder recent gevolgd werden.

Volwassenen met autisme hadden de ABA-behandeling gemiddeld 18,2 jaar ($SD = 13,2$) geleden ontvangen. Ouders rapporteerden dat hun kind de behandeling gemiddeld 3,5 jaar ($SD = 2,5$) geleden had ontvangen en wettelijk vertegenwoordigers rapporteerden dat de persoon met autisme de behandeling gemiddeld 20,5 jaar ($SD = 12,1$) geleden ontving. Zorgprofessionals hadden gemiddeld 6,0 jaar ($SD = 5,2$) ervaring met ABA-behandelingen.

De omstandigheden waarin ABA wordt ingezet

Deelnemers werden voornamelijk geadviseerd om de ABA-behandeling te kiezen door:

- Een hulpverlener (zoals psycholoog of huisarts) (65,8%)
- De ouders/verzorgers zelf (25,6%)
- Een leraar of schoolmedewerker (15,4%)

De ABA-behandelingen werden voornamelijk gegeven vanuit:

- Gespecialiseerde ABA-instellingen (38,5%)
- GGZ-instellingen gespecialiseerd in autisme (23,1%)
- Reguliere GGZ-instellingen (18,8%)

De behandelingen werden volgens de volwassenen met autisme, ouders en wettelijk vertegenwoordigers uitgevoerd door:

- Een gedragsdeskundige (35,9%)
- Een orthopedagoog (generalist; 32,5%)
- Een (GZ-)psycholoog (27,4%)
- Een pedagogisch medewerker (20,5%)

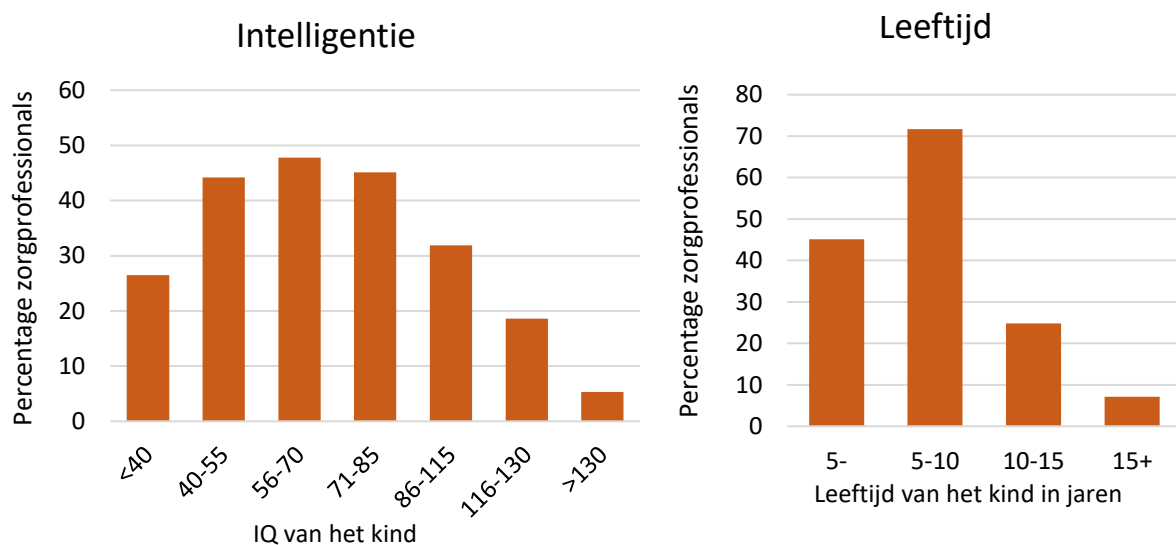
Zie Tabel 11 voor de opleidingen van de behandelaren volgens volwassenen en ouders.

De zorg werd volgens volwassenen met autisme, ouders en vertegenwoordigers vaak betaald vanuit de Jeugdwet (34,2%), Persoonsgebonden Budget (WLZ of WMO; 17,9%), de zorgverzekering (17,1%) en Zorg in Natura (Wet Langdurige Zorg; 14,5%).

De meeste zorgprofessionals gaven aan dat ouders wel betrokken waren bij de ABA-behandeling. Een kwart van de volwassenen en ouders/vertegenwoordigers gaf aan dat de ouders niet betrokken waren bij de behandeling (zie Tabel 12 in Bijlage D).

De zorgprofessionals werkten vooral met jonge kinderen met een gemiddeld tot benedengemiddeld IQ (zie Grafiek 3). Het grootste deel van de zorgprofessionals gaf aan te werken met non-verbale kinderen (72,6%), maar bijna de helft van de zorgprofessionals (48,7%) werkte (ook) met verbale kinderen.

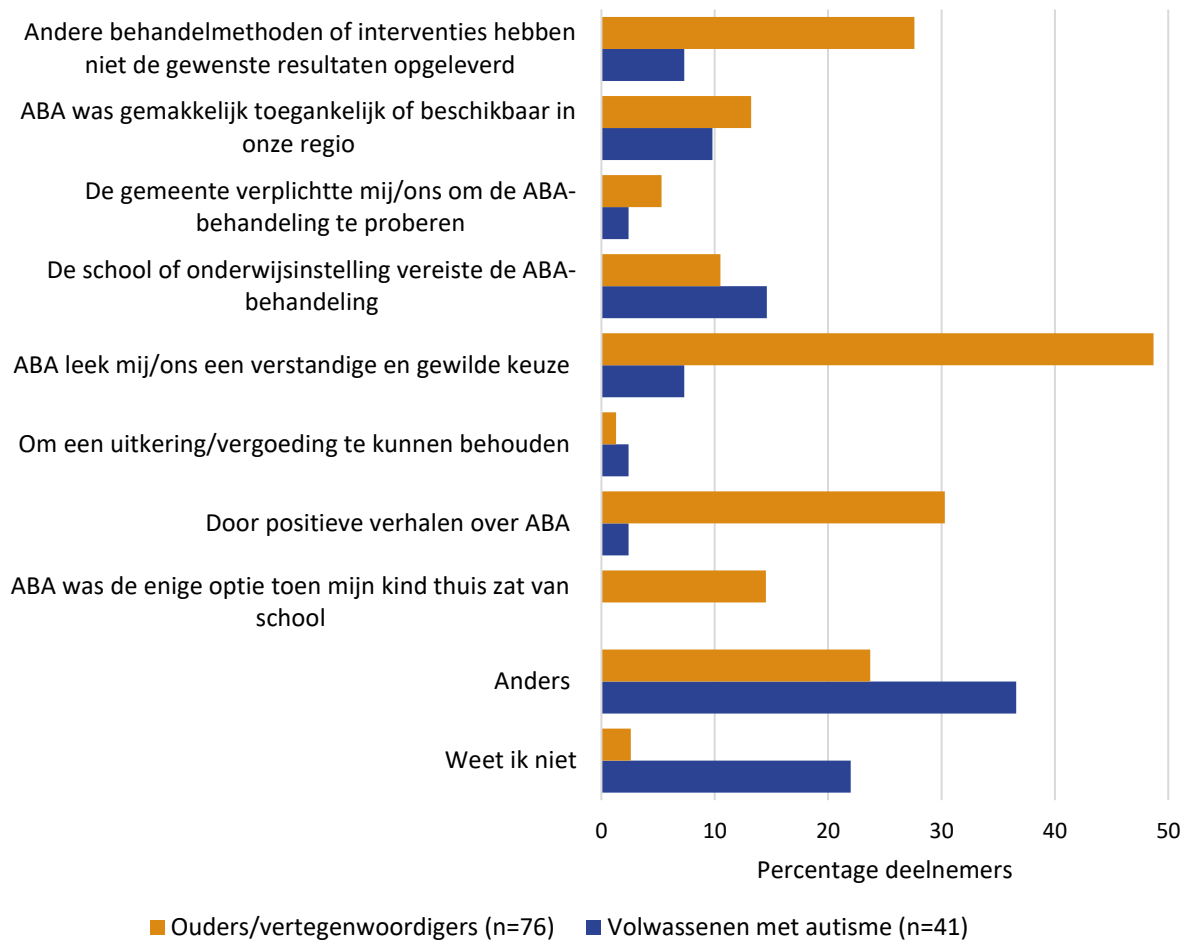
Grafiek 3. Intelligentie en leeftijd van cliënten van zorgprofessionals



Ouders en wettelijk vertegenwoordigers kozen voornamelijk voor de ABA-behandeling, omdat dit hen een verstandige en gewilde keuze leek. Ook hadden zij vaak positieve verhalen gehoord over ABA, of andere behandelmethoden of interventies hadden eerder niet de door hen gewenste resultaten opgeleverd. De autistische volwassenen gaven veel uiteenlopende redenen (zoals 'dit was de behandeling van het dagcentrum waar ik toen zat' of 'dit was niet mijn keuze') of wisten niet wat de reden was voor de keuze voor de ABA-behandeling (zie Grafiek 4 voor alle redenen).

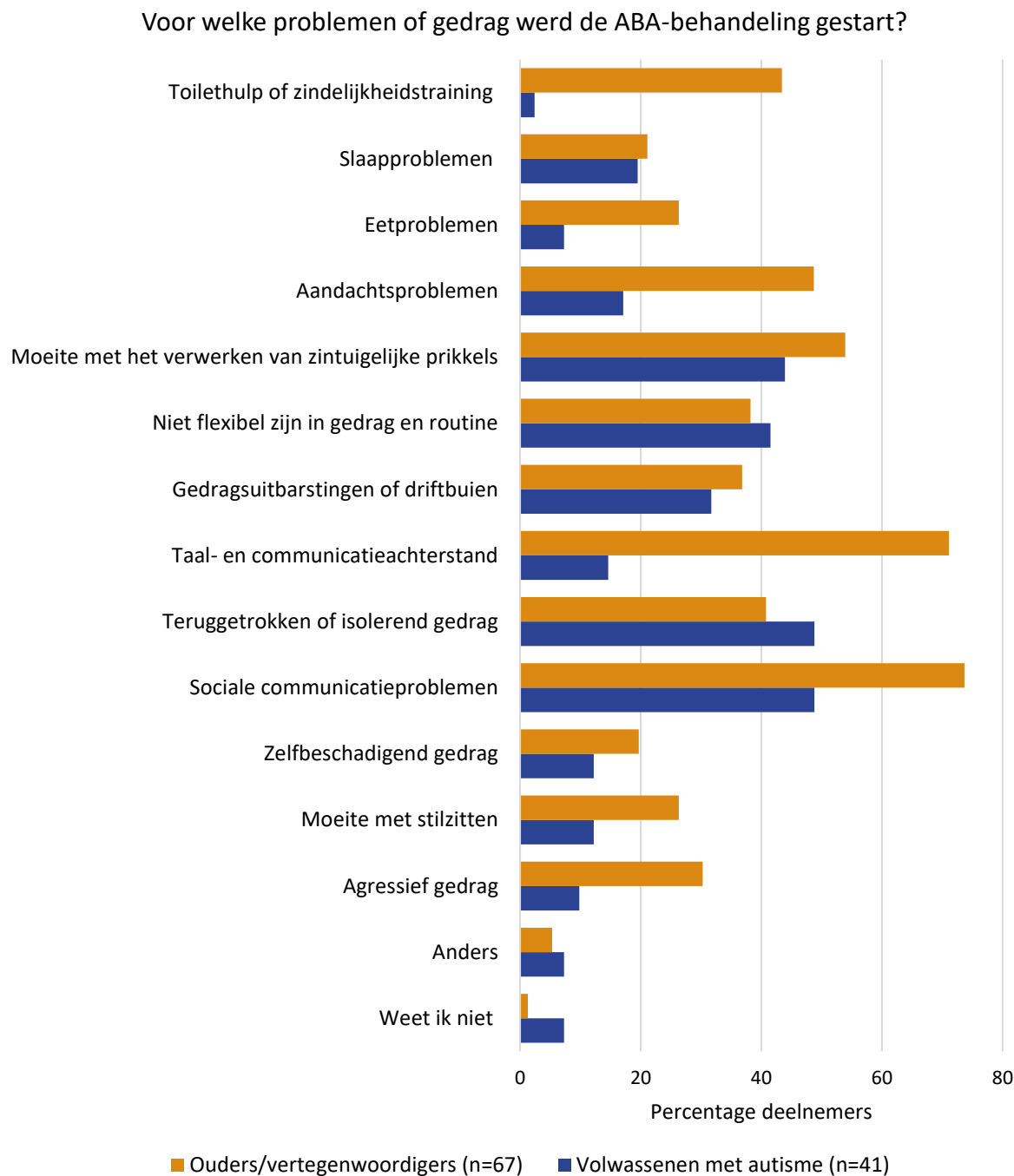
Grafiek 4. Redenen voor behandelkeuze

Wat is de reden dat u heeft gekozen voor een ABA-behandeling?



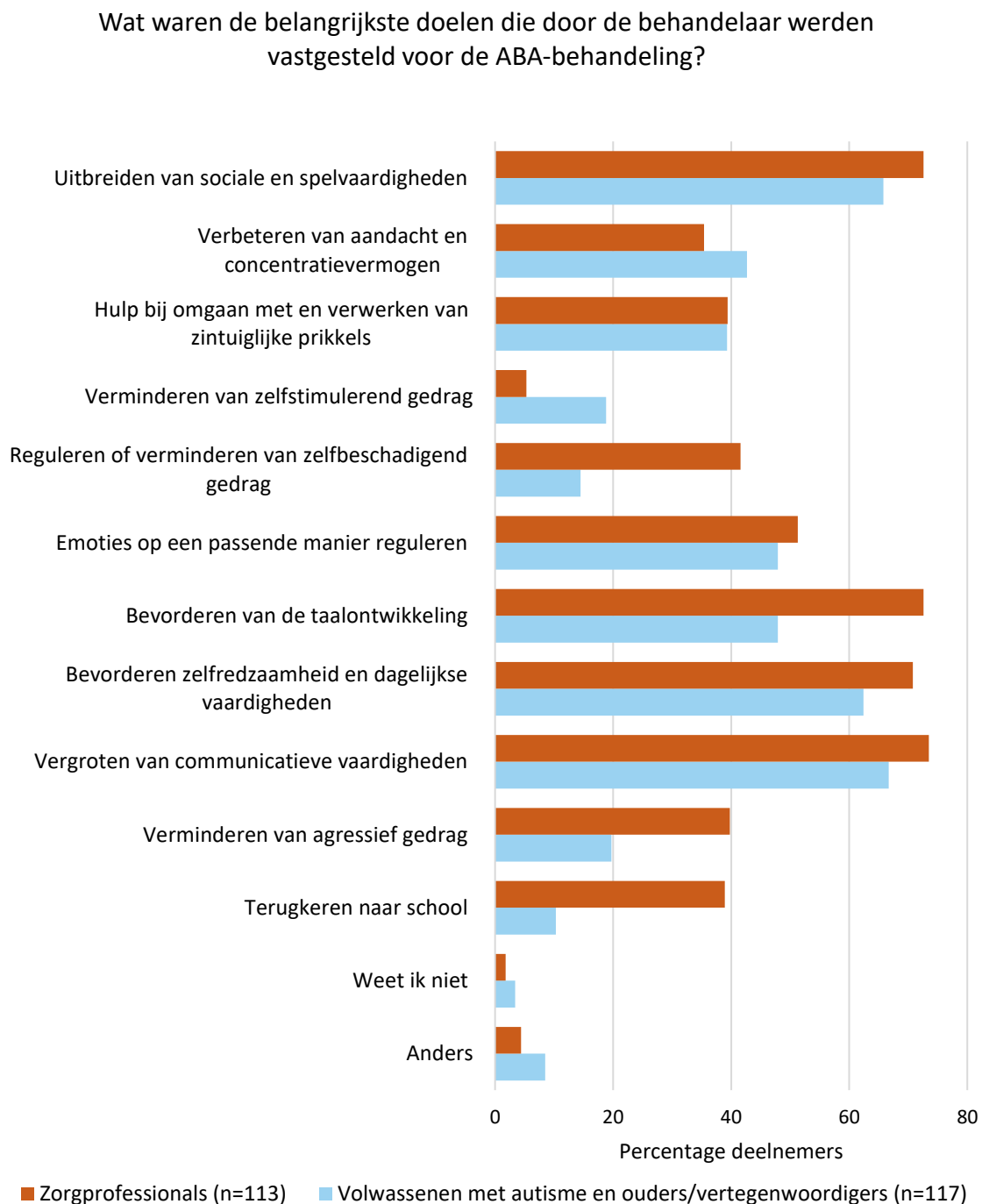
De ABA-behandelingen werden voornamelijk gestart wegens sociale communicatieproblemen, een taal- en communicatieachterstand (volgens ouders en vertegenwoordigers), moeite met het verwerken van zintuiglijke prikkels, aandachtsproblemen en teruggetrokken of isolerend gedrag (zie Grafiek 5 voor alle problemen en gedragingen waarvoor de ABA-behandeling werd gestart).

Grafiek 5. Problemen en gedrag waarvoor de behandeling gestart werd



De doelen van de ABA-behandelingen waren vaak het uitbreiden van sociale en spelvaardigheden, het vergroten van communicatieve vaardigheden, het bevorderen van de taalontwikkeling en het bevorderen van zelfredzaamheid en dagelijkse vaardigheden. Het verminderen van zelfstimulerend gedrag (bijvoorbeeld fladderen) werd zelden genoemd als doel van de behandeling. Zie Grafiek 6 voor alle doelen van de behandeling en hoe vaak ze genoemd werden.

Grafiek 6. Belangrijkste doelen van de behandeling



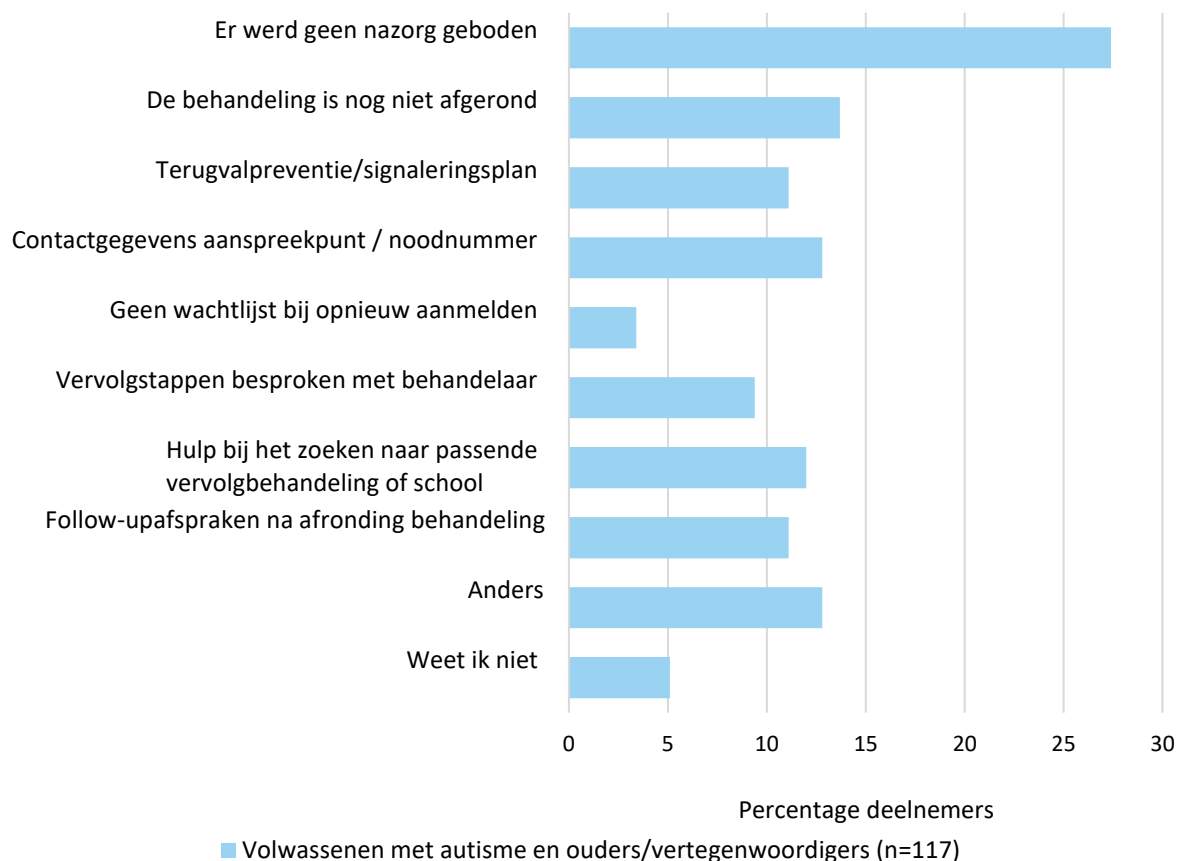
Volgens zorgprofessionals werden veel verschillende gedragingen beloofd of aangemoedigd in de ABA-behandeling. Volgens de meerderheid werden de volgende vaardigheden van een kind beloofd of aangemoedigd: verbale en non-verbale sociale vaardigheden, emotieregulatie, gedragsregulatie, verbale en non-verbale communicatie, zelfzorgvaardigheden, dagelijkse levensvaardigheden, schoolse vaardigheden, motorische vaardigheden en het volgen van instructies.

Ongeveer de helft (52,0%) van de ouders/vertegenwoordigers en de volwassenen met autisme wist waar ze klachten konden indienen over de gevolgde ABA-behandeling. Van hen heeft 11,8% daadwerkelijk een klacht ingediend en zei 80,4% geen klacht te hebben. Volgens 2,0% voelde het zinloos om een klacht in te dienen en 5,9% heeft met een andere reden geen klacht ingediend. Voor de andere helft van de deelnemers (48,0%) was het niet duidelijk waar klachten ingediend konden worden.

Ongeveer een kwart van de deelnemers gaf aan dat er geen nazorg werd geboden na de ABA-behandeling. Zie Grafiek 7 voor de verschillende vormen van nazorg die wel werden aangeboden.

Grafiek 7. Nazorg

Welke vorm(en) van nazorg werden er geboden na de ABA-behandeling?

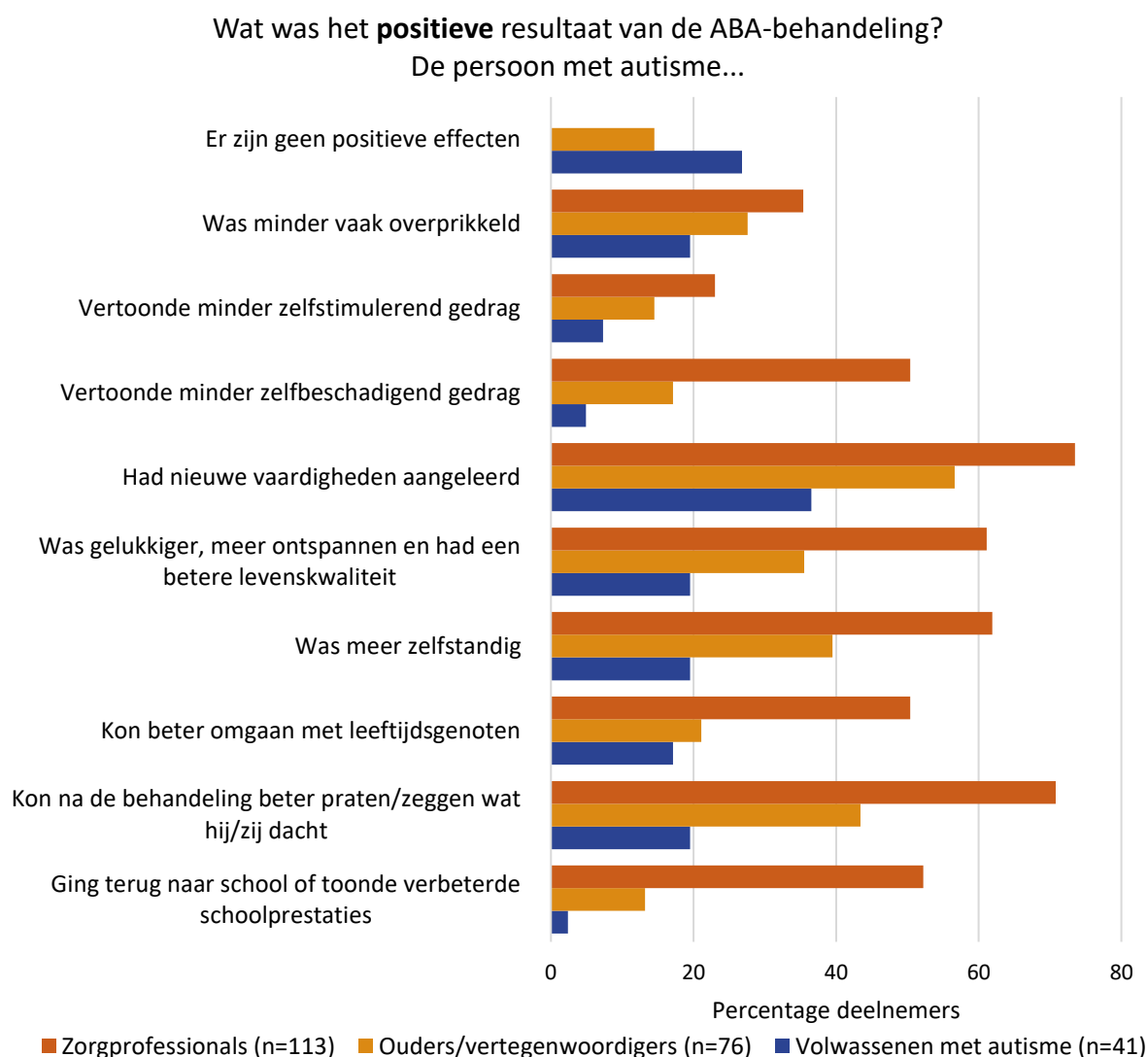


Onderzoeksvraag 2

Wat zijn de ervaringen van volwassenen met autisme, ouders van autistische kinderen, wettelijk vertegenwoordigers van autistische volwassenen en zorgprofessionals met ABA en afgeleide methodieken in Nederland?

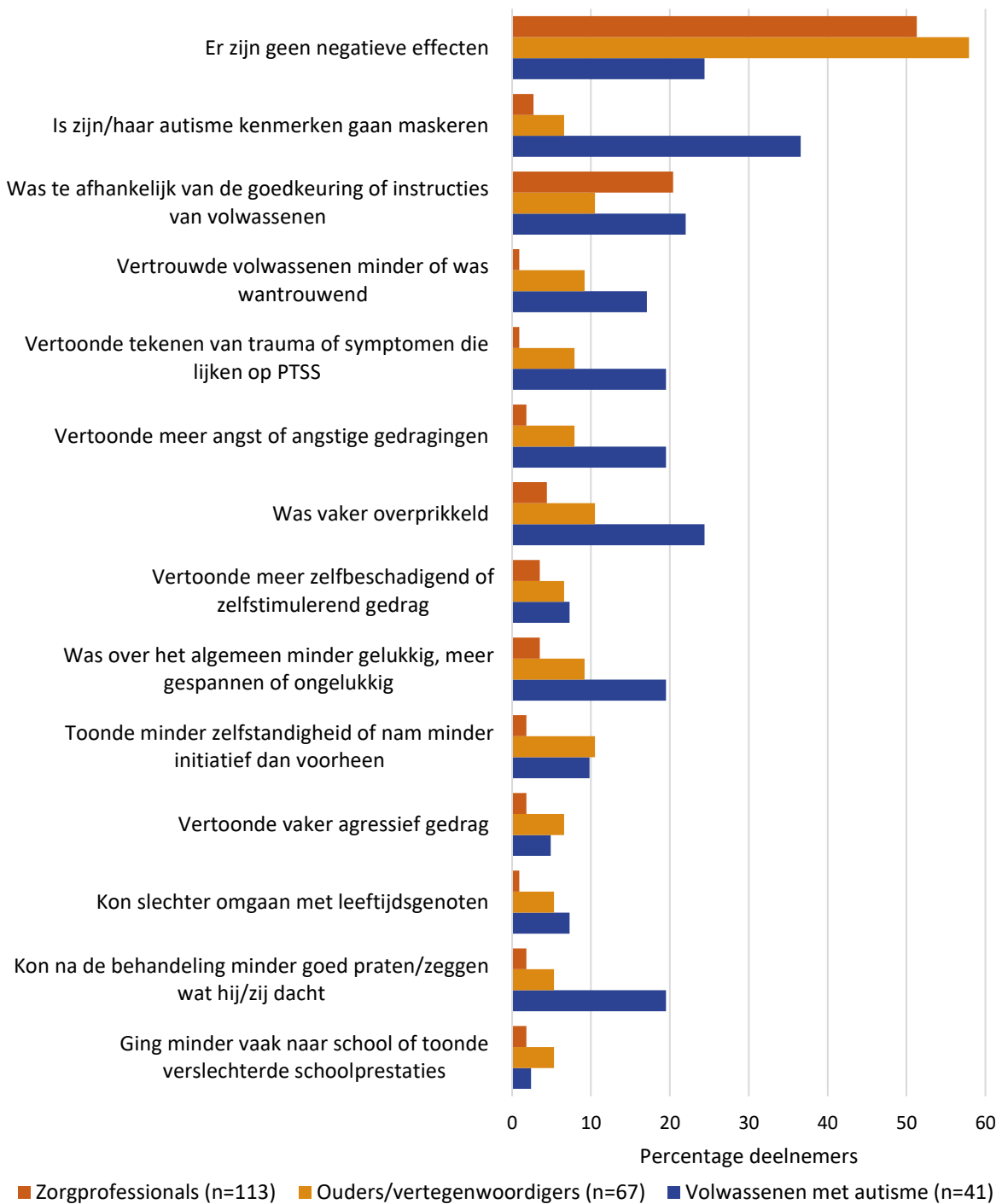
Veel ouders/vertegenwoordigers en zorgprofessionals zeiden dat de ABA-behandeling positieve resultaten had. Veelgenoemde resultaten waren dat het kind nieuwe vaardigheden had aangeleerd (56,6% van de ouders/vertegenwoordigers en 73,5% van de zorgprofessionals noemde dit), beter kon praten of zeggen wat hij/zij dacht (43,4% en 70,8%), zelfstandiger was (39,5% en 61,9%) en dat het kind gelukkiger, meer ontspannen en een betere levenskwaliteit had (35,5% en 61,1%) (zie Grafiek 8). Deze positieve resultaten werden beduidend minder vaak door autistische volwassenen gerapporteerd. Van de volwassenen met autisme gaf 26,8% aan dat de ABA-behandeling geen enkel positief effect had. Zij noemden vaker dan de ouders/vertegenwoordigers en zorgprofessionals negatieve resultaten van de ABA-behandeling zoals het maskeren van autismekennmerken (36,6% noemde dit), overprikkeling (24,4%) en afhankelijkheid van de goedkeuring of instructies van volwassenen (22%). 24,4% van de autistische volwassenen gaf aan dat ze *geen* negatieve effecten ondervonden van de ABA-behandeling (zie Grafiek 9).

Grafiek 8. Positieve resultaten van de ABA-behandelingen



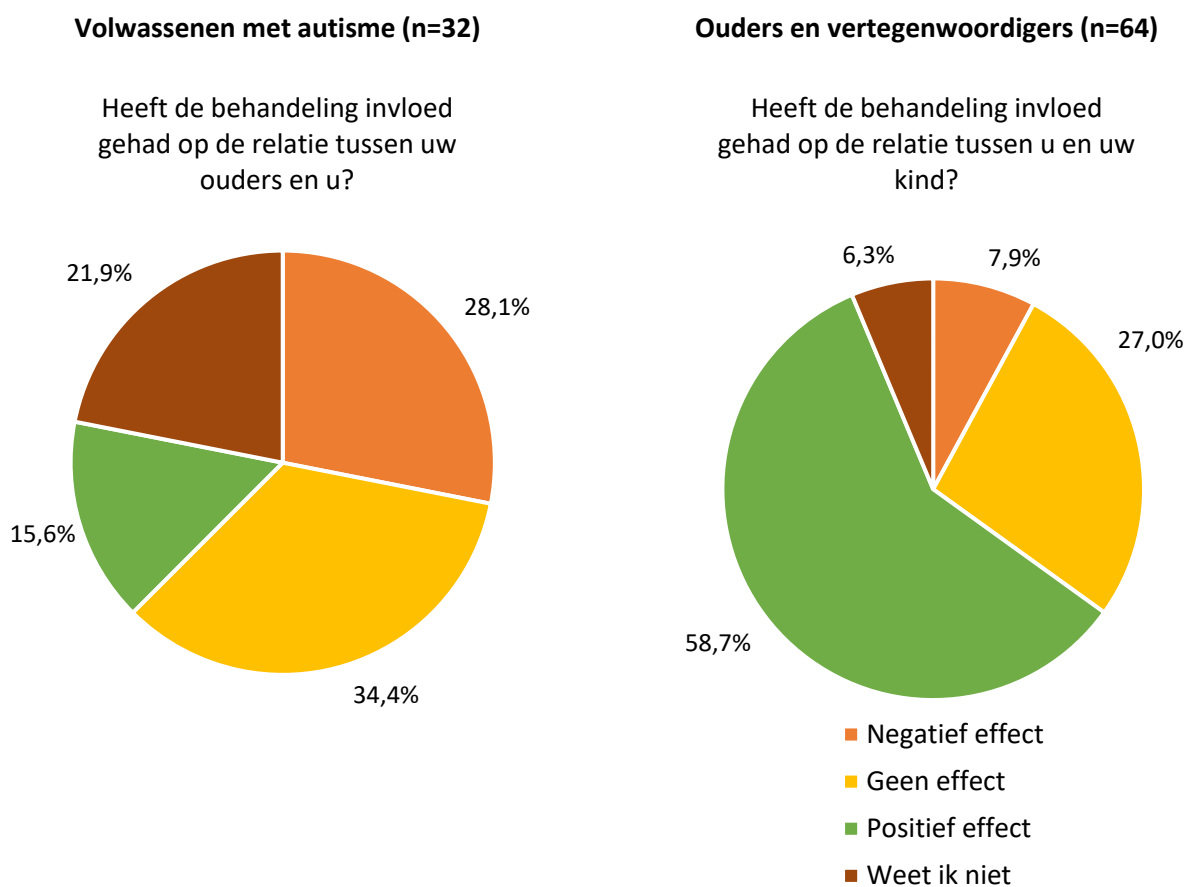
Grafiek 9. Negatieve resultaten van de ABA-behandeling

Wat was het **negatieve** resultaat van de ABA-behandeling?
De persoon met autisme...



Bijna 60% van de ouders was van mening dat de ABA-behandeling een positieve invloed had op de ouder-kindrelatie, van de volwassenen was dit slechts 15% (zie Grafiek 10). Meer dan 40% van de volwassenen met autisme rapporteerden dat de ABA-behandeling nu of in het verleden een negatieve invloed heeft/had op hun zelfbeeld en/of zelfvertrouwen. Bij de ouders en wettelijk vertegenwoordigers dacht bijna de helft dat de ABA-behandeling een positieve invloed had of heeft op het zelfbeeld en/of zelfvertrouwen van hun kind (zie Grafiek 11). Meer dan 60% van de ouders en wettelijk vertegenwoordigers gaf aan dat de ABA-behandeling een positieve invloed had of heeft op het functioneren van hun kind in het dagelijks leven. Een kwart van de volwassenen zei dat dit het geval was (zie Grafiek 12).

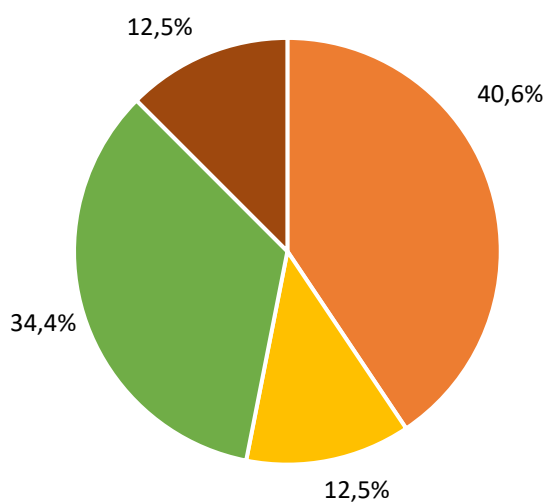
Grafiek 10. Invloed op de ouder-kindrelatie



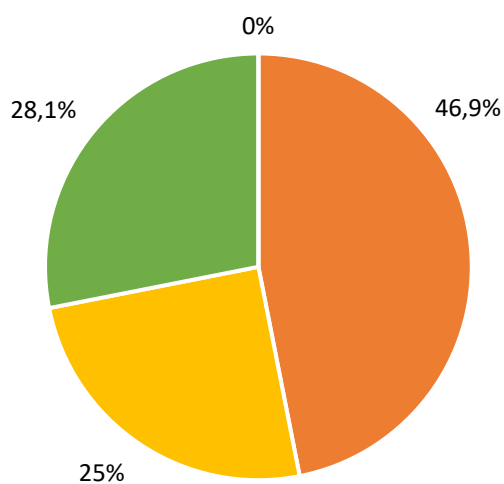
Grafiek 11. Invloed op het zelfbeeld en/of zelfvertrouwen

Volwassenen met autisme (n=32)

Welke invloed had de behandeling **toen** op uw zelfbeeld en/of zelfvertrouwen?

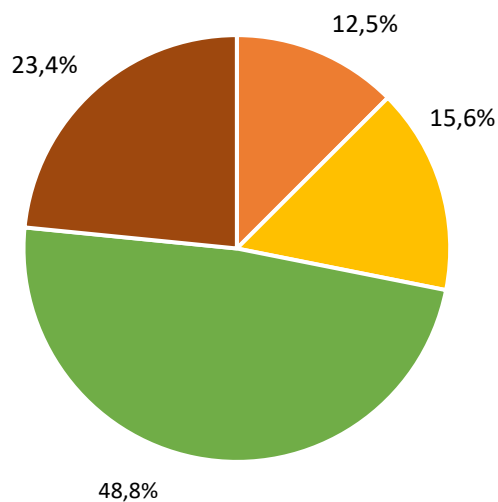


Welke invloed heeft de behandeling **nu nog** op uw zelfbeeld en/of zelfvertrouwen?

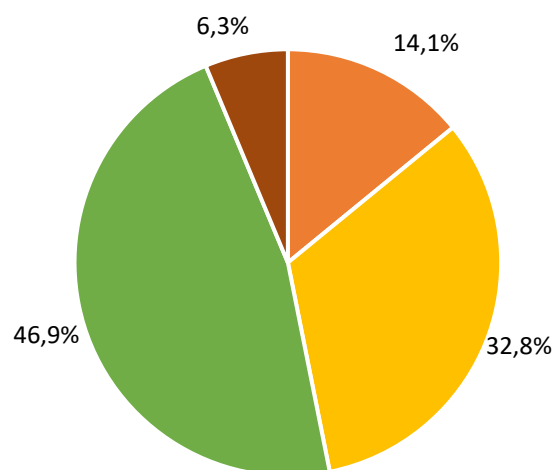


Ouders en vertegenwoordigers (n=64)

Welke invloed had de behandeling **toen** op het zelfbeeld en/of zelfvertrouwen van uw kind?



Welke invloed heeft de behandeling **nu nog** op het zelfbeeld en/of zelfvertrouwen van uw kind?

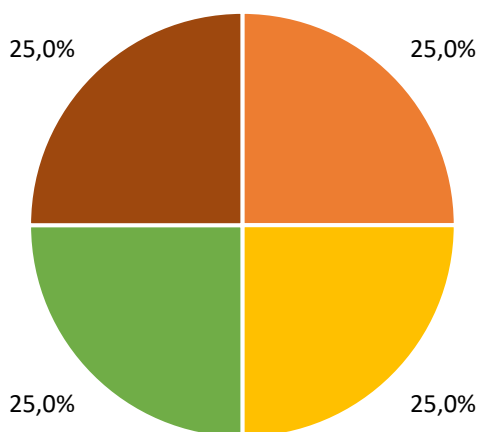


- Negatieve invloed
- Geen invloed
- Positieve invloed
- Weet ik niet

Grafiek 12. Invloed op dagelijks functioneren

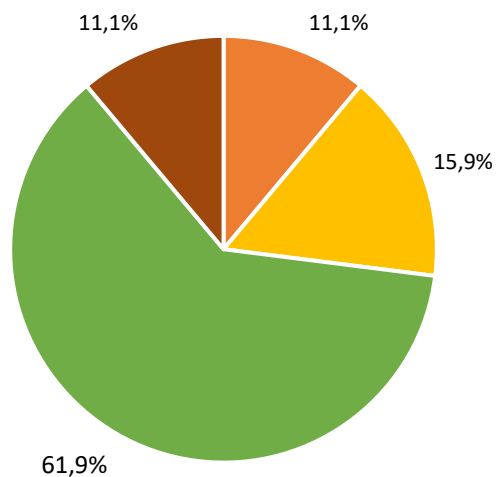
Volwassenen met autisme (n=32)

Welke invloed had de behandeling **toen** op uw functioneren in het dagelijks leven?

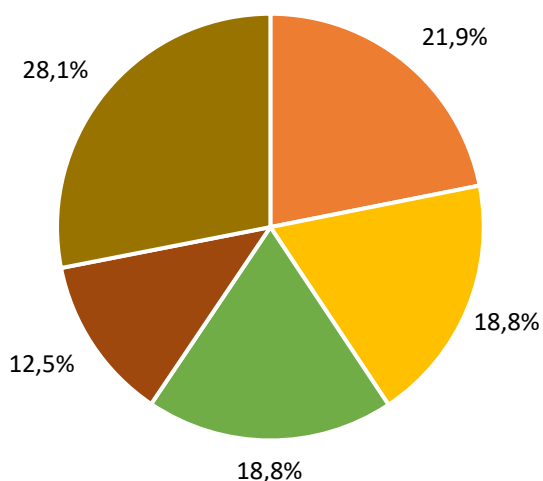


Ouders en vertegenwoordigers (n=64)

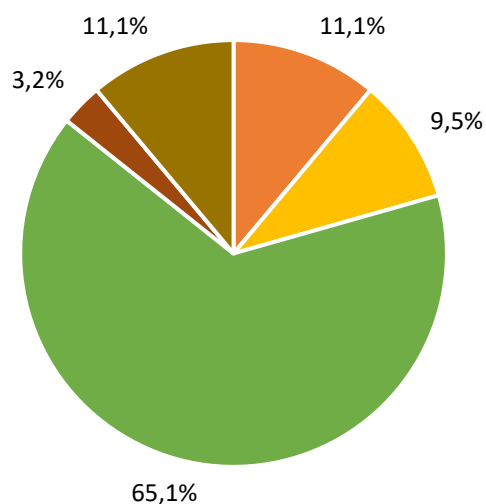
Welke invloed had de behandeling **toen** op het functioneren van uw kind in het dagelijks leven?



Welke invloed heeft de behandeling **nu nog** op uw functioneren in het dagelijks leven?



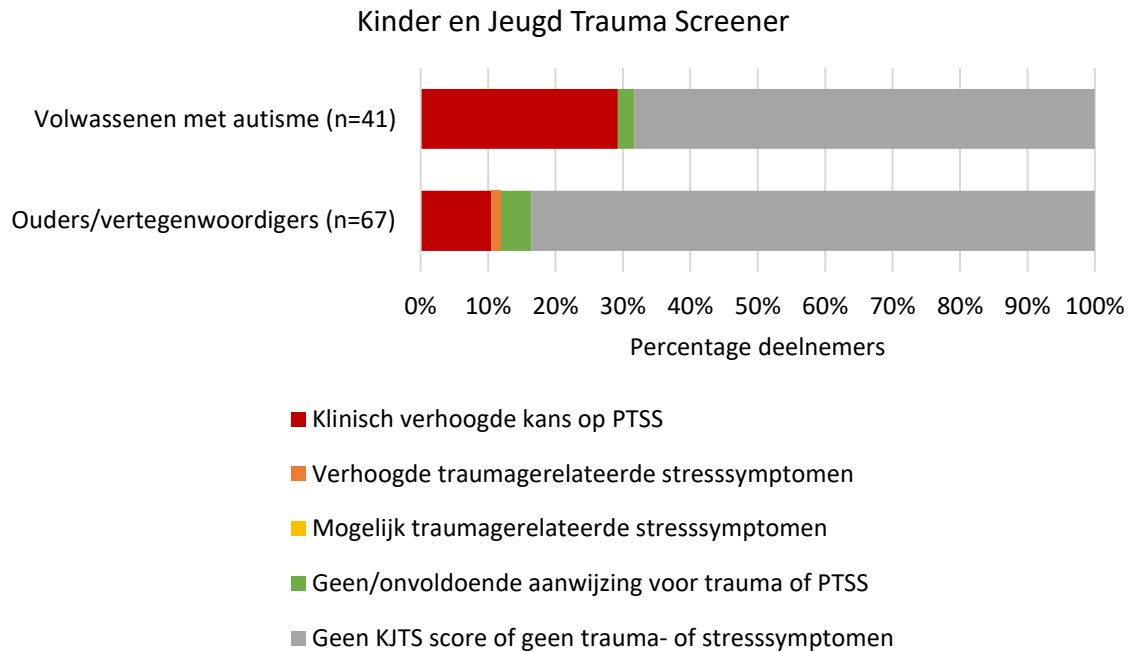
Welke invloed heeft de behandeling **nu nog** op het functioneren van uw kind in het dagelijks leven?



- Negatieve invloed
- Zowel negatief als positief
- Positieve invloed
- Weet ik niet
- Geen effect (meer)

16 volwassenen met autisme en 17 ouders/vertegenwoordigers gaven aan dat de behandeling een negatief effect had op hun dagelijks functioneren of dat van hun kind (zie Grafiek 12). 8 volwassenen en 5 ouders/vertegenwoordigers gaven (ook) aan dat zij of hun kind tekenen van trauma of symptomen van PTSS vertoonde (zie Grafiek 9). Deze deelnemers kregen de optie om de Kinder- en Jeugd Trauma Screener (KJTS; Kooij & Lindauer, 2019) in te vullen. 13 volwassenen met autisme en 11 ouders/vertegenwoordigers hebben de KJTS ingevuld. In Grafiek 13 staan hun scores op de KJTS. 29,3% van de volwassenen met autisme en 10,4% van de kinderen van ouders/vertegenwoordigers scoorden binnen de range voor een klinisch verhoogde kans op PTSS⁵.

Grafiek 13. Kinder- en Jeugd Trauma Screener-scores



⁵ Disclaimer van de KJTS: De KJTS is een screeningsinstrument en kan om deze reden niet als diagnostisch instrument ingezet worden. Bij een verhoogde score wordt gedegen traumadiagnostiek geadviseerd. De KJTS is een gevalideerde screeningslijst in Duitsland, Noorwegen en de Verenigde Staten (Sascher et al., 2022). Het onderzoek naar de psychometrische proporties van de Nederlandse versie is in de afrondende fase. De uitkomsten op de huidige screeningslijst moeten daarom met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

Onderzoeksvraag 3

Hoe verschillen de ABA-ervaringen tussen individuen en mogelijk tussen verschillende methodieken?

Er waren geen significante verschillen in tevredenheid tussen de verschillende ABA-behandelingen. Gemiddeld waren ouders en wettelijk vertegenwoordigers meer tevreden over de ABA-behandeling dan volwassenen met autisme. Op een tevredenheidschaal van 0-10 gaven ouders en wettelijk vertegenwoordigers de ABA-behandeling gemiddeld een 6,9 en autistische volwassenen gemiddeld een 4,9 (zie Tabel 5).

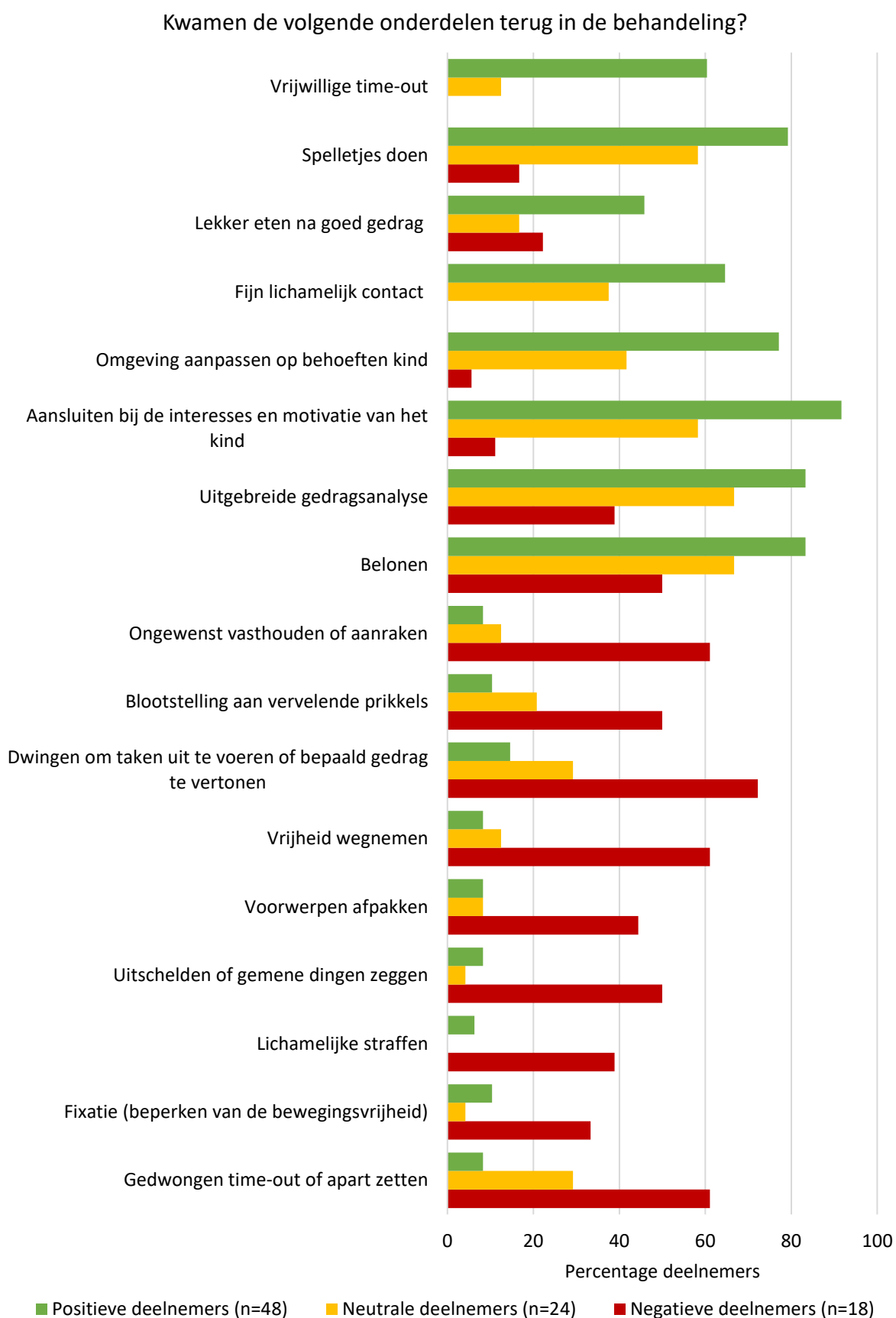
Tabel 5. *Tevredenheid met de ABA-behandeling*

	Tevredenheid (0-10) M (SD)
Volwassenen met autisme (n=41)	4,94 (2,81)
Ouders en wettelijk vertegenwoordigers (n=76)	6,93 (2,85)

Volwassen deelnemers die de ABA-behandeling langer geleden gevolgd hadden, waren gemiddeld minder tevreden dan volwassenen die de ABA-behandeling korter geleden gevolgd hadden ($\beta=-,08$, $p=.011$, $F(1),(38)=7,22$, $R^2=.16$). Bij de ouders en wettelijk vertegenwoordigers werd de tevredenheid niet beïnvloed door wanneer de behandeling had plaatsgevonden.

Er was geen verschil in tevredenheid met de ABA-behandeling tussen ouders en wettelijk vertegenwoordigers die rapporteerden over een kind of volwassene met een verstandelijke beperking ($IQ < 70$) en ouders en vertegenwoordigers die rapporteerden over een persoon zonder verstandelijke beperking ($IQ > 70$). Volwassenen met autisme en ouders/vertegenwoordigers die een negatieve houding hadden ten opzichte van ABA-behandelingen (20% van de volwassenen met autisme en ouders/vertegenwoordigers met ABA-ervaring) rapporteerden vaker dat de behandeling onderdelen bevatte zoals ongewenst vasthouden of aanraken, vervelende prikkels, dwang om taken uit te voeren of bepaald gedrag te vertonen, vrijheidsbeperkingen, het afpakken van voorwerpen, uitschelden of gemene dingen zeggen, lichamelijk straffen, fixatie en gedwongen time-out of apart zetten. Volwassenen met autisme en ouders/vertegenwoordigers die een positieve houding hadden ten opzichte van ABA-behandelingen (53,3% van de volwassenen met autisme en ouders/vertegenwoordigers) rapporteerden vaker dat de behandeling onderdelen bevatte zoals een vrijwillige time-out, spelletjes doen, lekker eten ontvangen na goed gedrag, fijn lichamelijk contact, omgevingsaanpassingen op eigen behoeften, aansluiten bij eigen interesse en motivatie, uitgebreide gedragsanalyse en belonen. Zie Grafiek 14 voor de onderdelen en het aantal positieve, neutrale en negatieve deelnemers die dit rapporteerden.

Grafiek 14. Onderdelen van de ABA-behandeling

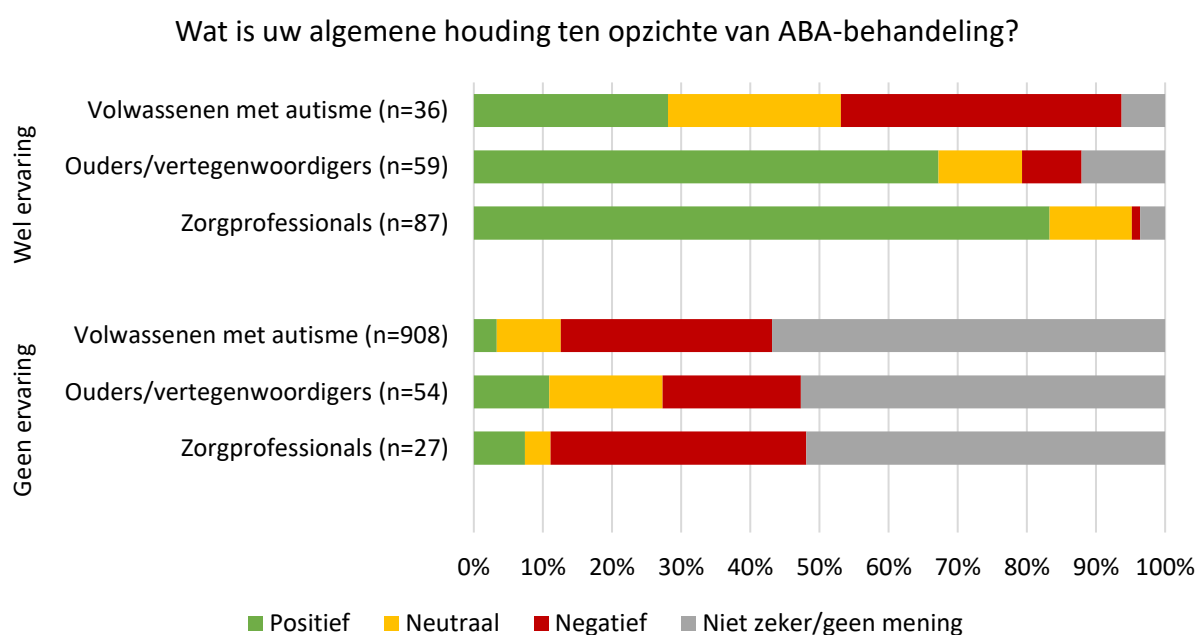


Meningen over ABA

Ook mensen zonder persoonlijke ervaring met ABA konden een deel van de vragenlijst invullen. In totaal hebben 1322 deelnemers de vragenlijst ingevuld. Niet alle deelnemers hebben de vragenlijst compleet ingevuld. Hierdoor kunnen de aantallen in de grafieken soms lager zijn. Zie Tabel 13 in Bijlage D voor de demografische gegevens van de gehele steekproef.

Zorgprofessionals met en zonder persoonlijke ervaring met ABA hadden vaker een positieve houding ten opzichte van ABA-behandelingen. Autistische volwassenen hadden het vaakst een negatieve houding ten opzichte van ABA. Ouders en wettelijk vertegenwoordigers waren meer verdeeld, maar ook daar was een relatief grote groep positief (zie Grafiek 15).

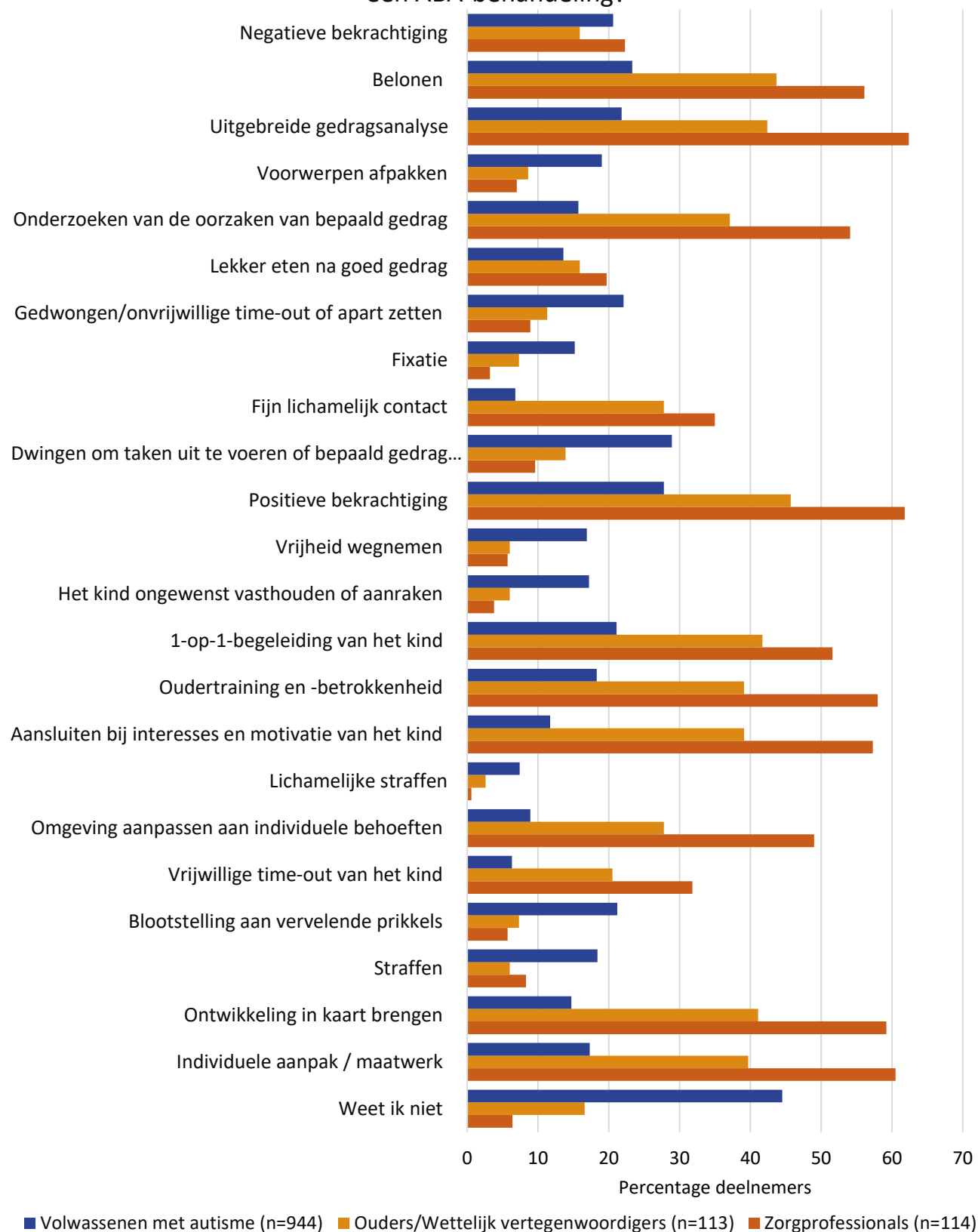
Grafiek 15. Algemene houding ten opzichte van ABA-behandeling



De punten die volgens deelnemers onderdeel zijn van ABA, verschilden per groep. Bijna de helft van de autistische volwassenen weet niet goed wat onderdeel is van een ABA-behandeling. Zie Grafiek 16 voor de onderdelen die volgens ouders en wettelijk vertegenwoordigers, zorgprofessionals en volwassenen met autisme onderdeel zijn van een ABA-behandeling.

Grafiek 16. Onderdelen van een ABA-behandeling

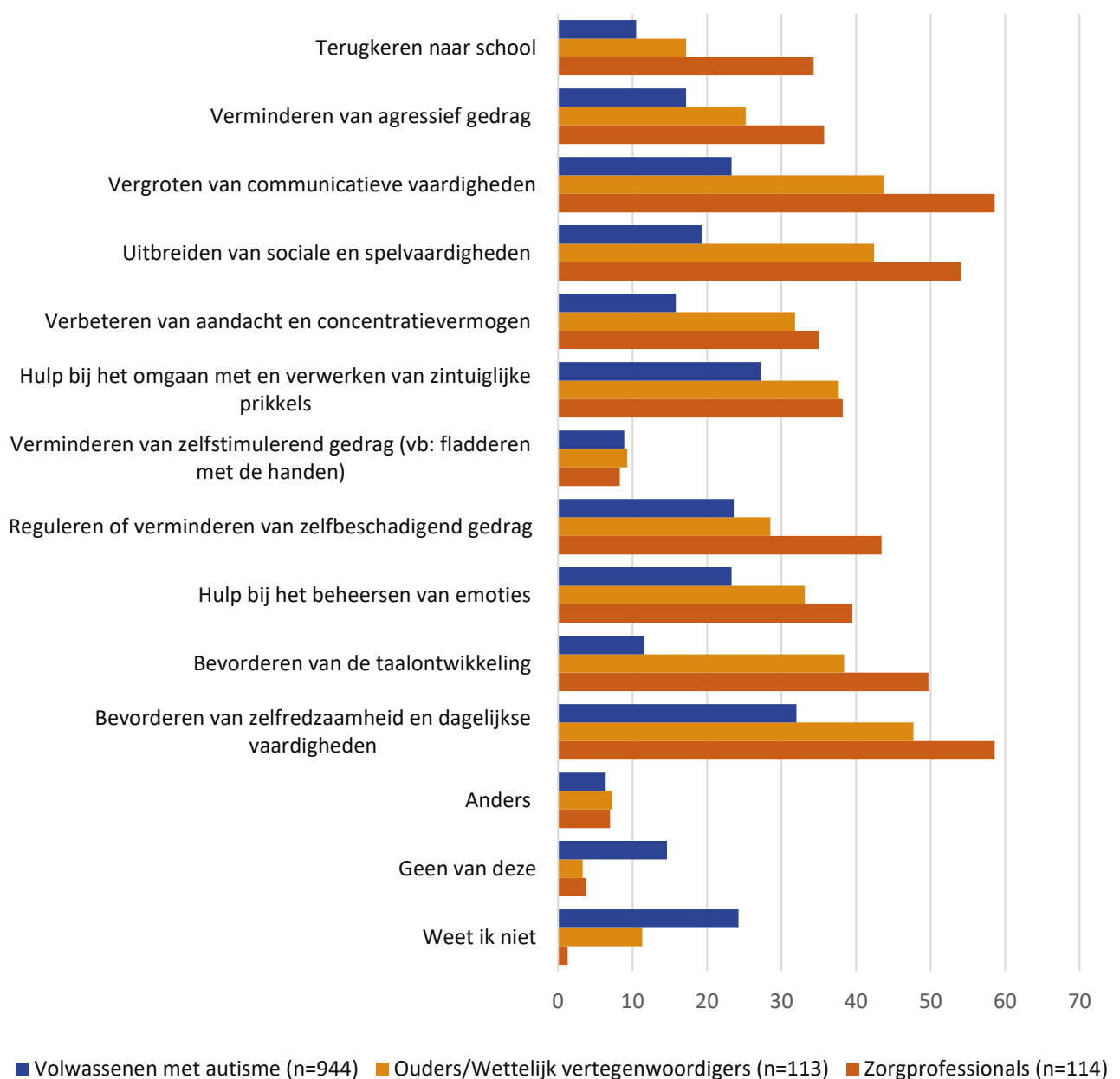
Wat denkt u: Welke van de volgende punten zijn onderdeel van een ABA-behandeling?



Autistische volwassenen, ouders/wettelijk vertegenwoordigers van een kind met autisme en zorgprofessionals hadden verschillende ideeën over wat een behandeldoel zou moeten zijn van een ABA-behandeling. Zorgprofessionals, ouders en wettelijk vertegenwoordigers noemden het vaakst het vergroten van communicatieve vaardigheden (zorgprofessionals 58,6%, ouders/vertegenwoordigers 43,7%) en het bevorderen van zelfredzaamheid en dagelijkse vaardigheden (58,6% en 47,7%) als gewenste behandeldoelen. Volwassenen met autisme noemden ook het bevorderen van zelfredzaamheid en dagelijkse vaardigheden (32%) en daarnaast hulp bij het omgaan met en verwerken van zintuiglijke prikkels (27,2%) relatief het vaakst, maar het was alsnog slechts een minderheid die dit gewenste behandeldoelen vonden (zie Grafiek 17).

Grafiek 17. Gewenst behandeldoel voor ABA-behandeling

Wat zou volgens u een gewenst behandeldoel voor een ABA-behandeling zijn?



Conclusies

Onderzoeksvraag 1: Welke soorten ABA en afgeleide methodieken worden er in Nederland ingezet en in welke omstandigheden?

Alle bekende soorten ABA en afgeleide methodieken worden aangeboden in Nederland. De meest voorkomende behandelingen waren Applied Behavior Analysis, Pivotal Response Treatment, Parent Management Training en Vroegtijdige gedragsinterventie. De duur van de behandeling varieerde maar lag volgens volwassenen met autisme en ouders/wettelijk vertegenwoordigers rond de 30 weken en volgens zorgprofessionals iets hoger. Volwassenen met autisme en ouders/wettelijk vertegenwoordigers schatten de intensiteit in rond de 5 tot 15 uur per week en zorgprofessionals tussen de 9 en 20 uur per week.

De ABA-behandelingen werden gestart om verschillende problemen of gedragingen van een kind met autisme te behandelen, waaronder sociale communicatieproblemen, taal- en communicatieachterstanden, zintuigelijke prikkelverwerkingsproblemen, aandachtsproblemen en toilethulp of zindelijkheidstraining. De ABA-behandelingen hadden vaak als doel om de sociale en spelvaardigheden uit te breiden, de communicatieve vaardigheden te vergroten en de taalontwikkeling, zelfredzaamheid en dagelijkse vaardigheden te bevorderen. 44% van de volwassenen met autisme en ouders/wettelijk vertegenwoordigers rapporteerden dat ouders betrokken waren bij het vaststellen van de behandeldoelen. Ouders en wettelijk vertegenwoordigers kozen voornamelijk voor de ABA-behandeling omdat dit hen een verstandige en gewilde keuze leek. Een kleine groep (2,4% van de volwassenen met autisme en 5,3% van de ouders/vertegenwoordigers) voelde zich verplicht door de gemeente om de behandeling te volgen. Daarnaast stelden 14,6% van de volwassenen met autisme en 10,5% van de ouders/vertegenwoordigers dat de school de ABA-behandeling vereiste.

De behandelingen werden vaak gegeven door gedragsdeskundigen, orthopedagogen, psychologen en pedagogisch medewerkers. De behandelingen werden voornamelijk gegeven vanuit gespecialiseerde ABA-instellingen en vooral gestart op advies van een hulpverlener (zoals een psycholoog of huisarts). De zorg werd in de meeste gevallen gefinancierd vanuit de Jeugdwet.

De zorgprofessionals werkten vooral met kinderen tussen de 5 en 10 jaar met een gemiddeld tot benedengemiddeld IQ. Het grootste deel van de zorgprofessionals gaf aan te werken met non-verbale kinderen (72,6%), maar bijna de helft van de zorgprofessionals (48,7%) werkte (ook) met verbale kinderen.

Volgens alle zorgprofessionals waren ouders betrokken bij de behandeling, maar volgens 23% van de volwassenen met autisme en ouders/wettelijk vertegenwoordigers was dit niet het geval. De zorgprofessionals hadden verscheidende opleidingen genoten voor het geven van ABA (gevolgd in Nederland of in de VS). De opleidingen in Nederland zijn volgens velen slecht geregeld en het is voor ouders lastig in te schatten of de behandelaar de juiste opleiding heeft.

Onderzoeksvraag 2: Wat zijn de ervaringen van volwassenen met autisme, ouders van autistische kinderen, wettelijk vertegenwoordigers van autistische volwassenen en zorgprofessionals met ABA en afgeleide methodieken in Nederland?

De thematische analyse van de focusgroepen onthult een gedetailleerd beeld, samengesteld uit zes hoofdthema's: de theorie en definitie van ABA, de toepassing van ABA, positieve ervaringen, zorgen over ABA, het zorglandschap en kwaliteitscontrole. Allereerst blijkt dat er aanzienlijke variatie bestaat in hoe ABA wordt geïnterpreteerd, toegepast en ervaren door zorgprofessionals, ouders en volwassenen met autisme.

De theorie en definitie van ABA zijn onderwerp van debat geweest tijdens de focusgroepen. Hoewel de meeste deelnemers erkennen dat ABA een behandeling is met een wetenschappelijke basis, waarbij beloningen een centrale rol spelen, zijn er zorgen van zorgprofessionals en een paar ouders over misinterpretatie en simplificatie tot een systeem van straffen en belonen. Een belangrijk subthema is de discussie over normaliteit, waarbij de vraag centraal staat welk gedrag aangepast zou moeten worden en welk gedrag inherent is aan het individu met autisme. Dit roept vragen op over het doel van gedragsaanpassing (Waarom moet bepaald gedrag aangepast worden? In welke omstandigheden is dat gewenst? Wie is daarbij gebaat?) en de waardering van diversiteit (autisme als een andere vorm van gedrag en denken in plaats van (alleen maar) een beperking).

De praktische uitvoering van ABA werd door de deelnemers kritisch bekeken. Een juiste toepassing vereist behandelingen die nauw aansluiten op de individuele behoeften van het kind, waarbij straffen geen onderdeel zijn, maar een nadruk ligt op beloningen die betekenisvol zijn voor het kind. Samenwerking tussen ouders, zorgprofessionals en onderwijsinstellingen wordt als cruciaal beschouwd, evenals de ervaring van warmte en liefde tijdens de behandeling. Desondanks meldden sommige deelnemers ABA als koud en liefdeloos te hebben ervaren.

Meerdere ouders en zorgprofessionals meldden positieve aspecten van ABA, zoals verbeteringen in gedrag, stemming en zelfstandigheid van het kind. Deze ervaringen duiden volgens hen op de potentie van ABA om ontwikkeling te stimuleren, mits correct toegepast. Er zijn echter ook sterke zorgen geuit over de toepassing en gevolgen van ABA. Deze zorgen gaan onder meer over de intensiteit en mogelijke psychische belasting van ABA-behandelingen. De frequentie en duur van de sessies werden door sommige deelnemers te intensief gevonden, met een mogelijk negatieve impact op het welzijn van het kind. Deze bezorgdheid werd versterkt door de angst dat ABA in sommige gevallen tot psychische problematiek kan leiden, waaronder (sociale) angsten, problemen met het vertrouwen in volwassenen en stemmingsproblematiek. Het riep bij sommige deelnemers de vraag op of de voordelen van ABA opwegen tegen de mogelijke psychische kosten voor het kind. In de vragenlijst scoorden 29,3% van de volwassenen met autisme en 10,4% van de kinderen van ouders/vertegenwoordigers met ABA-ervaring binnen de range voor een klinisch verhoogde kans op PTSS volgens de Kinder- en Jeugd Trauma Screener.

Een aantal volwassenen met autisme en ouders riepen op tot een verbod op ABA. Andere ouders en zorgprofessionals pleitten voor een meer individueel afgestemde toepassing van ABA, waarbij rekening wordt gehouden met de individuele behoeften van het kind, de kwaliteit van de uitvoering van de ABA-behandeling en ethische principes. Verbeteringen in het zorglandschap, specifieke aandacht voor de opleiding van ABA-behandelaars, samenwerking tussen professionals en een

verantwoorde implementatie van ABA zijn volgens ouders en zorgprofessionals belangrijk om ervoor te zorgen dat deze aanpak optimaal bijdraagt aan de zorg voor kinderen met autisme.

Onderzoeksvraag 3: Hoe verschillen de ervaringen tussen individuen en mogelijk tussen verschillende methodieken?

Over het algemeen waren ouders, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals in de vragenlijst vaker positief over ABA-behandelingen dan autistische volwassenen. Ouders en vertegenwoordigers waren gemiddeld meer tevreden met de behandeling en samen met zorgprofessionals rapporteerden ze vaker positieve resultaten van de ABA-behandelingen. Autistische volwassenen waren gemiddeld minder tevreden met de behandeling dan ouders/vertegenwoordigers en zorgprofessionals. Volwassenen die de behandeling langer geleden ontvingen, waren minder tevreden. Ook rapporteerden volwassenen vaker negatieve gevolgen van de ABA-behandelingen en gaven zij vaker aan dat de behandeling een negatieve invloed had op hun zelfbeeld/zelfvertrouwen, dagelijks functioneren en de ouder-kindrelatie. Ook in de focusgroepen kwamen de positieve punten voornamelijk vanuit de ouders en zorgprofessionals. Kritische of negatieve punten over ABA werden door de autistische volwassenen aangehaald en slechts door een beperkt aantal ouders of zorgprofessionals.

Er was geen verschil in tevredenheid over de verschillende soorten ABA-behandelingen. Wel rapporteerden deelnemers met een negatieve houding ten opzichte van ABA dat de behandeling die zij hadden gehad meer 'negatieve' onderdelen bevatte (o.a. ongewenst vasthouden, voorwerpen afpakken, uitschelden, lichamelijk straffen, fixatie en gedwongen time-out) en minder 'positieve' onderdelen (o.a. vrijwillige time-out, spelletjes doen, fijn contact en de omgeving aanpassen op de behoeften van het kind). Deelnemers met een positieve houding rapporteerden juist meer 'positieve' en minder 'negatieve' onderdelen in de ontvangen behandeling. Dit laat zien dat deze deelnemers wellicht verschillend uitgevoerde ABA-behandelingen hebben gehad.

Ook onder de deelnemers zonder directe ervaring met ABA waren zorgprofessionals het meest positief, daarna kwamen de ouders en wettelijk vertegenwoordigers en van de volwassenen met autisme was slechts een klein deel positief. Deelnemers zonder ervaringen hadden uiteenlopende opvattingen over welke onderdelen deel zijn van een ABA-behandeling.

Beperkingen van het onderzoek

Het onderzoek heeft een aantal beperkingen waar rekening mee moet worden gehouden bij de interpretatie van de resultaten. Ten eerste hebben de onderzoekers geprobeerd zoveel mogelijk mensen met verschillende ervaringen te bereiken voor deelname aan de focusgroepen en het vragenlijstonderzoek. Er was een optie om deel te nemen aan een geschreven focusgroep en het taalgebruik van de vragenlijst is zo simpel mogelijk gehouden. Toch is het mogelijk dat bepaalde groepen meer of minder vertegenwoordigd zijn in de steekproef van dit onderzoek. Dit kan bijvoorbeeld te maken hebben met de motivatie om mee te doen aan dit onderzoek. Het zou kunnen dat personen met extreem positieve of extreem negatieve ervaringen met ABA meer gemotiveerd waren om deel te nemen. In dat geval reflecteren de resultaten minder goed de meest voorkomende of gemiddelde ervaringen met ABA-behandelingen. Het is vooral opvallend dat de groep deelnemers met ABA-ervaring veel kleiner is dan de door het LBVSO gevonden aantallen. Bij het LBVSO kwamen de klachten binnen via Twitterreacties, privéberichten, telefonische oproepen, directe berichten op

sociale media, WhatsApp-berichten, Discord en e-mails. Mogelijk was dit voor deelnemers makkelijker toegankelijk dan het invullen van de vragenlijst of deelnemen aan de focusgroepen van het huidige onderzoek. Het kan zo zijn dat juist mensen met traumatische ervaringen minder snel hebben deelgenomen aan het onderzoek, omdat deelname te veel vervelende herinneringen en gevoelens zou oproepen. Mogelijk vonden bepaalde deelnemers de vragen minder goed aansluiten bij hun eigen ervaringen en hebben zij daardoor de vragenlijst niet (verder) ingevuld. Als laatste zijn er misschien ook mensen die wantrouwend zijn naar wetenschappelijk onderzoek en om die reden niet hebben meegedaan aan dit onderzoek.

Ten tweede is er in dit onderzoek gekozen om gebruik te maken van ouders en wettelijk vertegenwoordigers die rapporteerden over autistische kinderen en volwassenen met autisme die niet over zichzelf konden rapporteren. De meningen en ervaringen van deze autistische kinderen en volwassenen zelf zouden kunnen afwijken van die van de ouders en vertegenwoordigers. Het is dus belangrijk om te erkennen dat de resultaten van de ouders en vertegenwoordigers in dit onderzoek mogelijk onvolledig zijn, omdat ze niet rechtstreeks zijn verkregen van degenen die de ABA-behandeling hebben gehad.

Als laatste moet men er bij de interpretatie van de resultaten rekening mee houden dat een deel van de deelnemers de ABA-behandeling langere tijd geleden heeft gehad. Het is mogelijk dat de behandelingen die nu gegeven worden, verschillen van de vroegere behandelingen. Daarnaast is het waarschijnlijk dat er verschillen zijn in het overige zorgaanbod en schoolsysteem tussen vroeger en nu, wat mede de keuze voor of tegen een ABA-behandeling kan beïnvloeden.

Tot slot is de vragenlijst voor dit onderzoek niet gevalideerd. De vragenlijst is ontworpen in nauwe samenwerking met verscheidende belanghebbenden (volwassenen met autisme, ouders, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals) met zowel positieve als negatieve ervaringen met ABA. Toch kan het zo zijn dat de formulering van de vragen en de antwoordopties van invloed zijn geweest op de verkregen resultaten. Hoewel een grote steekproef heeft deelgenomen aan het vragenlijstonderzoek en de deelnemers aan de focusgroepen een mix aan meningen en ervaringen hadden, moeten we voorzichtig zijn met het generaliseren van de resultaten en conclusies naar alle personen die ervaring hebben met ABA.

Begrippenlijst

Antecedenten: Dit zijn gebeurtenissen of omstandigheden die plaatsvinden vóór een bepaald gedrag. In de context van ABA verwijst dit naar alles wat een gedrag kan uitlokken of beïnvloeden.

Applied Behavior Analysis (ABA): Dit is een wetenschappelijke benadering van gedragsverandering die zich richt op het observeren en begrijpen van het gedrag van individuen, het identificeren van functionele relaties tussen gedrag en omgevingsfactoren en het systematisch toepassen van technieken om gewenst gedrag te vergroten en ongewenst gedrag te verminderen.

Bekrachtiging: Een proces waarbij gewenst gedrag wordt beloond, waardoor de kans toeneemt dat dit gedrag in de toekomst opnieuw zal voorkomen.

Board Certified Behavior Analyst (BCBA): Een BCBA is een professional die een geavanceerde graad heeft behaald in gedragsanalyse (meestal een master of doctoraat) en een certificatieproces heeft voltooid vanuit het Behavior Analyst Certification Board (BACB). Zij zijn getraind om gedragstherapie en interventieprogramma's te ontwikkelen, te implementeren en te evalueren, voornamelijk gericht op individuen met autisme en andere ontwikkelingsstoornissen.

Board Certified Assistant Behavior Analyst (BCaBA): Een BCaBA is een assistent-gedragsanalist die een bachelordiploma heeft in gedragsanalyse of een gerelateerd veld, en die ook een certificering heeft behaald van het BACB. BCaBA's werken onder toezicht van een BCBA en zijn betrokken bij het implementeren en soms ontwikkelen van gedragsinterventies.

Consequenties: Consequenties zijn de gevolgen van het gedrag van een individu. Deze consequenties kunnen positief (versterkend) of negatief (verzwakkend) zijn, afhankelijk van hoe ze het gedrag beïnvloeden.

Discrete Trial Training (DTT): Dit is een gestructureerde methode waarbij vaardigheden worden opgedeeld in kleinere stappen en elke stap afzonderlijk wordt geleerd door middel van gestructureerde en herhaalde oefeningen. Na elke poging wordt onmiddellijk feedback gegeven.

Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI): Deze benadering richt zich op zeer jonge kinderen met autisme, meestal jonger dan vijf jaar. Het is een tijdsintensieve behandeling die meestal plaatsvindt in een klinische omgeving, maar kan ook thuis worden toegepast.

Functional Communication Training (FCT): Functionele communicatietraining is een behandeling waarbij een alternatieve vorm van communicatie wordt aangeleerd om probleemgedrag te verminderen. Deze behandeling is niet direct afgeleid van ABA, maar wordt wel vaak toegepast als onderdeel van een ABA-behandeling, wanneer deze gericht is op het aanleren van verbale communicatie.

Gedragsanalyse: Het systematisch bestuderen en interpreteren van gedrag om te begrijpen waarom een persoon op een bepaalde manier handelt. Dit omvat het observeren van het gedrag, het identificeren van patronen en het bepalen van de factoren die het gedrag beïnvloeden, zoals de omgeving, interne toestanden en eerdere ervaringen.

Gedragstherapeutische principes: De basisconcepten binnen de gedragstherapie die worden toegepast om gedrag te beïnvloeden en te veranderen. Enkele voorbeelden: positieve/negatieve bekrachtiging, extinctie (stoppen met belonen van een gedrag waardoor het gedrag afneemt of verdwijnt), shaping (stapsgewijs aanleren van een gedrag door het belonen van kleine vooruitgangen richting het einddoel), modellering (leren door het observeren en nabootsen van het gedrag van anderen) of cognitieve herstructurering (veranderen van negatieve gedachten in positieve of realistische gedachten).

Incidental Teaching en Precision Teaching: Deze methoden combineren spontane leermomenten (Incidental Teaching) met nauwkeurige metingen en analyses van de voortgang van de leerling (Precision Teaching). Ze richten zich op het benutten van natuurlijke situaties om vaardigheden aan te leren.

Natural Environment Training (NET): Dit is een minder gestructureerde aanpak dan DTT. De instructie vindt plaats in de natuurlijke omgeving van het kind, zoals thuis of op school en benut natuurlijk voorkomende kansen om vaardigheden aan te leren.

Negatieve bekrachtiging: Een proces waarbij het *wegnemen* of *vermindere*n van een onaangename stimulus na een bepaald gedrag de kans vergroot dat dit gedrag in de toekomst opnieuw zal voorkomen.

Neurodiversiteit: Het idee dat verschillen in hoe onze hersenen werken normaal en waardevol zijn. Het zegt dat de manier waarop mensen denken, leren en zich gedragen niet 'goed' of 'slecht' is, maar gewoon anders. Dit concept wordt vaak gebruikt om te praten over mensen met autisme. Neurodiversiteit benadrukt dat we deze verschillen moeten accepteren en waarderen, net zoals we verschillen in cultuur, uiterlijk en persoonlijkheid waarderen.

Neurotypisch: Personen wiens hersenfuncties en gedragskenmerken overeenkomen met de meerderheid van de samenleving, zonder de aanwezigheid van neurologische of ontwikkelingsstoornissen die hun cognitieve processen beïnvloeden zoals autisme, ADHD of andere neurologische variaties.

Onderhoudende factoren: Dit zijn factoren die een bepaald gedrag in stand houden of versterken.

Oorzakelijke factoren: Dit zijn de factoren die direct bijdragen aan het ontstaan van een bepaald gedrag.

Operante conditionering: Een leer methode waarbij gedrag wordt beïnvloed door de gevolgen ervan. Positieve gevolgen verhogen de kans dat een gedrag herhaald wordt, terwijl negatieve gevolgen de kans verkleinen.

Parent Management Training Oregon (PMT of PMTO): Deze behandel methode is ontwikkeld voor ouders van kinderen tussen de 4 en 12 jaar die ernstige gedragsproblemen vertonen en heeft als doel ouders te leren hoe ze huidige opvoedingspraktijken kunnen verminderen en deze kunnen vervangen door effectieve opvoedingspraktijken. Deze behandeling is niet direct afgeleid van ABA, maar wordt wel vaak toegepast als onderdeel van een ABA-behandeling, wanneer deze gericht is op de communicatie tussen ouders en kind.

Picture Exchange Communication System: Dit is een communicatiemethode die gebruikmaakt van afbeeldingen om communicatie en taalvaardigheden te ontwikkelen bij individuen met beperkte verbale mogelijkheden.

Pivotal Response Training (PRT): PRT is meer kindgericht dan sommige andere ABA-methoden. Het richt zich op het aanleren van 'kernvaardigheden', zoals zelfinitiatie (het vermogen om zelfstandig en spontaan actie te ondernemen of te communiceren) of motivatie, die op hun beurt andere vaardigheden kunnen beïnvloeden.

Positieve bekrachtiging: Een proces waarbij het *toevoegen* van een aangename stimulus na een bepaald gedrag de kans vergroot dat dit gedrag in de toekomst herhaald wordt.

Problematisch gedrag: Acties of reacties die sociaal, emotioneel of fysiek schadelijk kunnen zijn voor de persoon zelf of voor anderen om hen heen. Dit gedrag kan het dagelijks functioneren verstoren. Vaak gaat het om gedrag dat als ongepast wordt beschouwd binnen de gegeven sociale of culturele context.

Registered Behavior Technician (RBT): Een RBT is een paraprofessional die werkt onder de directe supervisie van een BCBA of BCaBA. De RBT is gecertificeerd door het BACB en is getraind om gedragsinterventies uit te voeren die zijn ontworpen door de BCBA/BCaBA. Hun rol omvat het direct werken met cliënten om gedragsvaardigheden te leren en toe te passen.

(School Wide) Positive Behavior Support (PBS): PBS is een preventieve aanpak, ontworpen om een positieve schoolcultuur te bevorderen door proactief positief gedrag bij alle studenten te ondersteunen en te versterken. Hoewel PBS geworteld is in ABA-principes, onderscheidt het zich door zijn schoolbrede toepassing en focus op preventie en positieve versterking in plaats van alleen op correctie van gedrag.

Stimulus: Dit is een externe gebeurtenis of verandering in de omgeving die een reactie of gedrag kan uitlokken. Dit kan van alles zijn: een geluid, een beeld, een geur, een object of zelfs een verandering in temperatuur.

Triggers: Dit zijn specifieke stimuli of situaties die een bepaalde reactie of gedrag uitlokken. In de context van autisme en ABA kunnen dit geluiden, visuele prikkels, veranderingen in routine, of sociale interacties zijn die bepaalde reacties bij een individu veroorzaken.

Verbal Behavior (VB) (Interventie): Deze aanpak richt zich op het aanleren van taal met behulp van de principes van ABA, met speciale aandacht voor de motivatie en de context waarin taal wordt gebruikt.

Dankwoord

Het succes van dit onderzoek en de kwaliteit van het resulterende rapport zijn te danken aan de bijdragen en steun van verschillende individuen en groepen. We willen graag onze oprechte dank uitspreken aan alle deelnemers, wier tijd, openheid en bereidheid om hun ervaringen te delen de kern vormden van dit werk. Onze waardering gaat uit naar de zorgprofessionals, ouders van kinderen met autisme en volwassenen met autisme die deelnamen aan de focusgroepen. Jullie inzichten en persoonlijke verhalen hebben een diepgang toegevoegd aan ons begrip van ABA-behandelingen in Nederland.

We zijn ook dankbaar voor het adviesteam. Jullie waardevolle input heeft ons geholpen bij het vormgeven van de opzet en uitvoering van het onderzoek, waardoor we een beter resultaat hebben kunnen leveren. Daarnaast willen we onze dankbaarheid uiten aan de diverse experts met wie we contact hebben gehad gedurende dit onderzoek. Jullie kennis en inzichten hebben ons waardevolle perspectieven geboden om dit onderzoek goed vorm te geven.

Speciale dank gaat uit naar het LBVSO voor hun inzet om dit onderwerp op de kaart te zetten. Tot slot willen we iedereen bedanken die op de achtergrond heeft bijgedragen aan de totstandkoming van dit rapport, van administratieve ondersteuning tot hulp bij de werving van deelnemers. Jullie inzet heeft dit onderzoek mogelijk gemaakt en heeft bijgedragen aan de kwaliteit van het eindproduct.

Hoewel we niet alle individuen bij naam kunnen noemen vanwege privacyoverwegingen, willen we benadrukken dat jullie bijdragen enorm worden gewaardeerd en van onschatbare waarde zijn voor dit onderzoek.

Literatuurlijst

- ABA Center International. (z.d.). *Wat is ABA?*
<https://www.abacenterinternational.com/onze-methode/wat-is-aba/>
- ABA Centrum. (z.d.). *Wat is ABA.* <https://abacentrum.nl/aba/wat-is-aba/>
- ABA Huis. (z.d.). *Achtergrondinformatie voor ouders.*
<https://abahuis.nl/achtergrondinformatie-ouders/>
- ABA Imperium. (z.d.). *Wat is ABA?* <https://www.abaimperium.nl/gedragstherapie-aba/>
- Anderson, L. K. (2023). Autistic experiences of applied behavior analysis. *Autism*, 27(3), 737–750.
<https://doi.org/10.1177/13623613221118216>
- Behavior Analyst Certification Board (2020). Ethics Code for Behavior Analysts.
<https://www.bacb.com/wp-content/uploads/2022/01/Ethics-Code-for-Behavior-Analysts-230119-a.pdf>
- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1987). Some still-current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of applied behavior analysis*, 20(4), 313–327.
<https://doi.org/10.1901/jaba.1987.20-313>
- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW) (2021). *De Beroepscode voor professionals in sociaal werk.* <https://www.bpsw.nl/app/uploads/BPSW-Beroepscode-2021.pdf>
- Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A. M. (2022). ‘Autistic person’ or ‘person with autism’? Person first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 13623613221117914.
<https://doi.org/10.1177/13623613221117914>
- Campbell, J. L., Quincy, C., Osseman, J., & Pedersen, O. K. (2013). Coding in-depth semistructured interviews: Problems of unitization and intercoder reliability and agreement. *Sociological Methods & Research*, 42(3), 294–320. <https://doi.org/10.1177/0049124113500475>
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2020). *Applied behavior analysis* (3rd ed.). Pearson.
- De Droomboom. (z.d.). *Wat is ABA.* <https://stichtingdedroomboom.nl/wat-is-aba>
- Dijk, A. (2023, 30 mei). ‘Als je fatsoenlijk bent opgeleid in ABA, dan hoor je kinderen niet te straffen’. *Trouw*. <https://www.trouw.nl/binnenland/als-je-fatsoenlijk-bent-opgeleid-in-aba-dan-hoor-je-kinderen-niet-te-straffen~bc39d4d2/>
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439–450. <https://doi.org/10.1080/15374410902851739>
- Fuentes, J., Hervás, A., & Howlin, P. (2020). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders.*
<https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2009/06/23/autismespectrumstoornissen-een-leven-lang-anders>
- Ghaemmaghami M., Hanley G.P., & Jessel, J. (2020). Functional communication training: From efficacy to effectiveness. *Journal of Applied Behavior Analysis* 54(1), 122–143.
<https://doi.org/10.1002/jaba.762>
- Gitimoghaddam, M., Chichkine, N., McArthur, L., Sangha, S. S., & Symington, V. (2022). Applied behavior analysis in children and youth with autism spectrum disorders: A scoping review. *Perspectives on Behavior Science*, 45(3), 521–557. <https://doi.org/10.1007/s40614-022-00338-x>

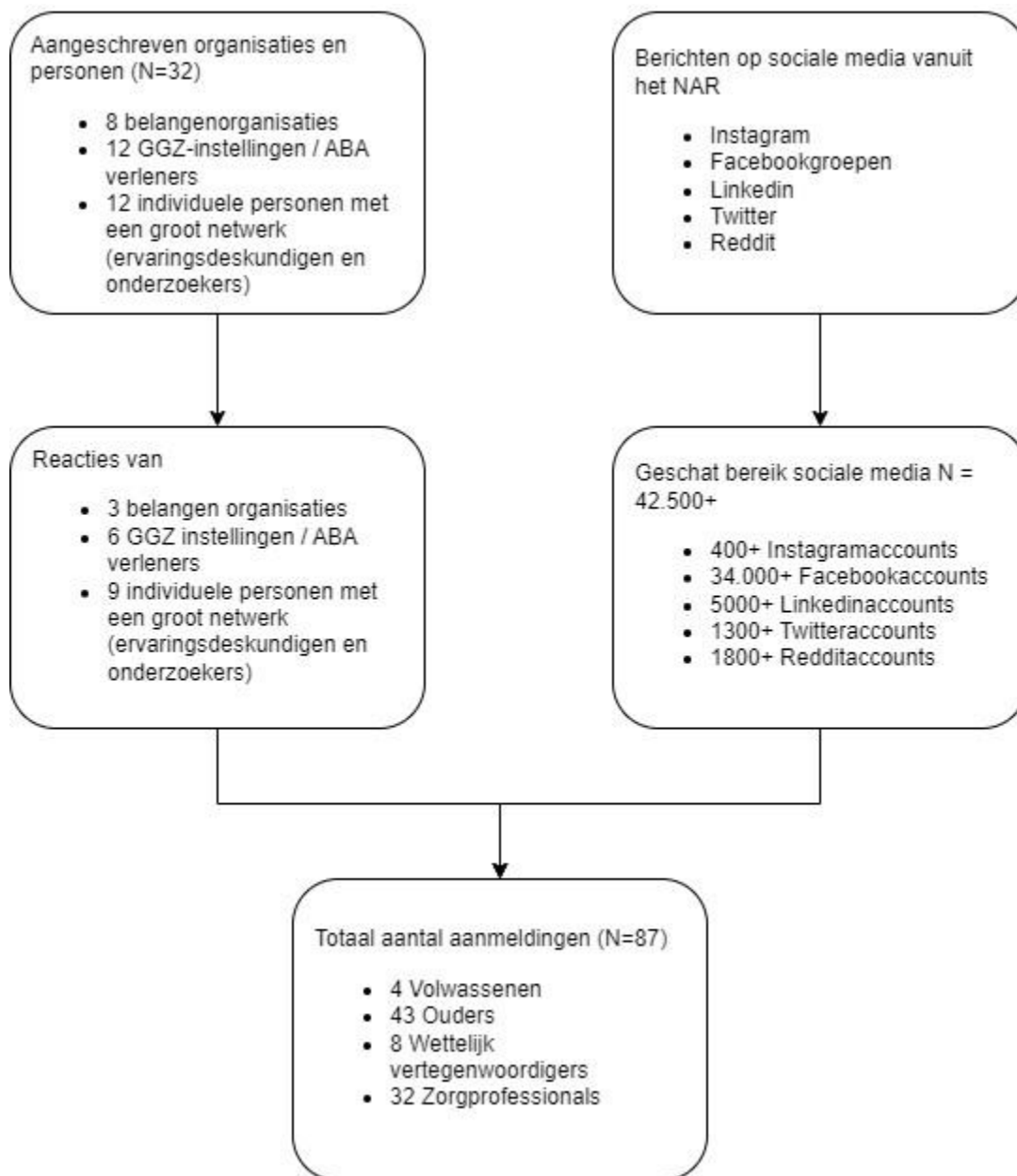
- Graber, A., & Graber, J. (2023). Applied Behavior Analysis and the abolitionist neurodiversity critique: An ethical analysis. *Behavior Analysis in Practice*, 1–17. <https://doi.org/10.1007/s40617-023-00780-6>
- GGZ Standaarden. (2024, 13 maart). *Zorgstandaard Autisme*. <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/introductie>
- Het Robertshuis. (z.d.). *Applied Behavior Analysis*. <https://www.hetrobertshuis.nl/applied-behavior-analysis-aba/>
- Hieneman, M. (2015). Positive Behavior Support for Individuals with Behavior Challenges. *Behavior Analysis in Practice*, 8(1), 101–108. <https://doi.org/10.1007/s40617-015-0051-6>
- Horner, R.H., & Sugai, G. (2015). School-wide PBIS: an example of Applied Behavior Analysis Implemented at a scale of social Importance. *Behavior Analysis in Practice*, 8, 80–85. <https://doi.org/10.1007/s40617-015-0045-4>
- Howitt, D. (2016). Introduction to qualitative methods in psychology (3rd ed.). Pearson.
- Huskens, B., & Palmen, A. (2016). Applied Behavior Analysis: het ABC van ABA. *GZ - Psychologie* 8(1), 12–15. <https://doi.org/10.1007/s41480-016-0004-x>
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Keenan, M., Dillenburger, K., Röttgers, H. R., Dounavi, K., Jónsdóttir, S. L., Moderato, P., Schenk, J. J., Virués-Ortega, J., Roll-Pettersson, L., & Martin, N. (2015). Autism and ABA: The gulf between North America and Europe. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 167–183. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0045-2>
- Kirkham, P. (2017). ‘The line between intervention and abuse’—autism and applied behaviour analysis. *History of the human sciences*, 30(2), 107–126. <https://doi.org/10.1177/0952695117702571>
- Kooij, L. & Lindauer, R.J.L. (2019). Kind en Jeugd Trauma Screener (KJTS; kind- en ouderversie; vertaling Child and Adolescent Trauma Screen, Sachser e.a., 2017).
- Kupferstein, H. (2018). Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in Autism*, 4(1), 19–29. <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>
- Kupferstein, H. (2019). Why caregivers discontinue applied behavior analysis (ABA) and choose communication-based autism interventions. *Advances in Autism*, 6(1), 72–80. <https://doi.org/10.1108/AIA-02-2019-0004>
- LBVSO (2023). *ABA-cijfers LBVSO*. [ongepubliceerd rapport]. LBVSO.
- Leaf, J. B., Cihon, J. H., Leaf, R., McEachin, J., Liu, N., Russell, N., Unumb, L., Shapiro, S., & Khosrowshahi, D. (2022). Concerns about ABA-based intervention: An evaluation and recommendations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2838–2853. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05137-y>
- Leaf, J. B., Ross, R. K., Cihon, J. H., & Weiss, M. J. (2018). Evaluating Kupferstein’s claims of the relationship of behavioral intervention to PTSS for individuals with autism. *Advances in Autism*, 4(3), 122–129. <https://doi.org/10.1108/AIA-02-2018-0007>
- Lerner, M. D., Gurba, A. N., & Gassner, D. L. (2023). A framework for neurodiversity-affirming interventions for autistic individuals. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 91(9), 503–504. <https://doi.org/10.1037/ccp0000839>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lovaas, O. I. (1977). *The autistic child: Language development through behavior modification*.

- Irvington.
- Mathur, S. K., Renz, E., & Tarbox, J. (2024). Affirming neurodiversity within Applied Behavior Analysis. *Behavior Analysis in Practice*, 1–15. <https://doi.org/10.1007/s40617-024-00907-3>
- Matson, J.L. (2021). Functional Assessment for challenging behaviors and mental health disorders. (2021). In Autism and child psychopathology series. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-66270-7>
- Medavarapu, S., Marella, L. L., Sangem, A., & Kairam, R. (2019). Where is the evidence? A narrative literature review of the treatment modalities for autism spectrum disorders. *Cureus*, 11(1). e3901. <https://doi.org/10.7759/cureus.3901>
- Medisch Contact. (z.d.). *Ophef over autismebehandeling*. <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/nieuwsartikel/ophef-over-autismebehandeling>
- Micai, M., Fatta, L. M., Gila, L., Caruso, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Ciaramella, A., D'Amico, R., Del Giovane, C., Bertelli, M., Romano, G., Schünemann, H. J., & Scattoni, M. L. (2023). Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 155, 105436. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105436>
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) (2023). *Beroepscode voor psychologen 2015*. Versie april 2023. <https://psynip.nl/beroepskwaliteit/beroepscode/>
- Nederlands Jeugdinstituut (NJI): Wat werkt bij ASS? K. van Rooijen en L. Rietveld (2017).
- Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO) (2021). *Beroepscode van de NVO*. Editie september 2021. <https://www.nvo.nl/kwaliteit/beroepscode-en-tuchtrecht>
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). (z.d.). *Applied Behavioral Analysis (ABA)*. <https://www.autisme.nl/over-autisme/behandeling-en-begeleiding/applied-behavioral-analysis-aba/>
- Neidt, E., & Schenk, J. J. (2012). Behandelprogramma's gebaseerd op de principes van ABA, Een globaal overzicht van toepassingen in Nederland. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 12(2), 47–54.
- NeuroElfje. (2023, 6 mei). *Alles over ABA, en waarom het schadelijk is*. Neuroelfje. <https://neuroelfje.nl/neurodiversiteit/alles-over-aba-en-waarom-het-schadelijk-is/>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2013, Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>
Accessed 27 November 2023.
- NOS. (2023, 25 mei). *Ouders willen verbod op behandeling om 'autistisch gedrag' af te leren*. <https://nos.nl/artikel/2476389-ouders-willen-verbod-op-behandeling-om-autistisch-gedrag-af-te-leren>
- O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: debates and practical guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1609406919899220. <https://doi.org/10.1177/1609406919899220>
- Pellicano, E., Fatima, U., Hall, G., Heyworth, M., Lawson, W., Lilley, R., Mahony, J., & Stears, M. (2022). A capabilities approach to understanding and supporting autistic adulthood. *Nature Reviews Psychology*, 1(11), 624–639. <https://doi.org/10.1038/s44159-022-00099-z>
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60–69. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.011>
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., & Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of*

- Systematic Reviews*, 10. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3>
- Roberts K., Dowell A., Nie J.-B. (2019). Attempting rigour and replicability in thematic analysis of qualitative research data; A case study of codebook development. *BMC Medical Research Methodology*, 19, 66. <https://doi.org/10.1186/s12874-019-0707-y>
- Rosen, T. E., Connell, J. E., & Kerns, C. M. (2016). A review of behavioral interventions for anxiety-related behaviors in lower-functioning individuals with autism. *Behavioral Interventions* 31(2), 120–143. <https://doi.org/10.1002/bin.1442>
- RTL Nieuws. (2023, 25 mei). *Honderden klachten over behandeling die autisme ‘wegdrukt’*. <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/5386529/behandeling-autisme-ouders-aba-petitie-kritiek-goede>
- Russell, G., Stapley, S., Newlove-Delgado, T., Salmon, A., White, R., Warren, F., Pearson, A., & Ford, T. (2021). Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(6), 674–682. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13505>
- Sachser, C., Berliner, L., Risch, E., Rosner, R., Birkeland, M. S., Eilers, R., Hafstad, G. S., Pfeiffer, E., Plener, P. L., & Jensen, T. K. (2022). The child and Adolescent Trauma Screen 2 (CATS-2)—validation of an instrument to measure DSM-5 and ICD-11 PTSD and complex PTSD in children and adolescents. *European Journal of Psychotraumatology*, 13(2), 2105580. <https://doi.org/10.1080/20008066.2022.2105580>
- Seida, J. K., Ospina, M. B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Smith, V., & Clark, B. (2009). Systematic reviews of psychosocial interventions for autism: an umbrella review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(2), 95–104. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03211.x>
- Shea, V. (2005). A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism. *Communication Disorders Quarterly*, 26(2), 102–111. <https://doi.org/10.1177/15257401050260020101>
- Tijssen, J., Vink, G., Muris, P., & De Ruiter, C. (2017). The effectiveness of Parent Management Training—Oregon Model in clinically referred children with externalizing behavior problems in The Netherlands. *Child Psychiatry & Human Development*, 48(1), 136–150. <https://doi.org/10.1007/s10578-016-0660-5>
- Timmermans, M. (2023, 24 mei). Ouders eisen verbod op autismebehandeling voor kinderen. *Trouw*. https://www.trouw.nl/zorg/ouders-eisen-verbod-op-autismebehandeling-voor-kinderen~b7ef01d1/?utm_source=clipboard&utm_medium=referral
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387–399. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>
- Wegwijzer Autisme. (z.d.). *Behandeling en begeleiding – Altius ABA*. <https://www.wegwijzer-autisme.nl/aanbod/behandeling-en-begeleiding-stichting-altius-aba>
- Willig, C. (2021). *Introducing qualitative research in psychology* (4th ed.). Open University Press.
- Yu Q., Li, E., Li, L., & Liang, W. (2020) Efficacy of interventions based on Applied Behavior Analysis for autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Psychiatry Investigation Journal*, 17(5), 432–443. <https://doi.org/10.30773/pi.2019.0229>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Bijlage A: Werving details

Figuur 2. Werving voor de focusgroepen en vragenlijsten



Bijlage B: Extra gegevens van de focusgroep deelnemers

Tabel 6. Kenmerken van de kinderen/volwassenen met autisme ($n = 10$)¹ gerapporteerd door ouders/wettelijke vertegenwoordigers

	Aantal
Diagnoseleeftijd, in jaren (<i>sd</i>)	4 (2,45)
Persoon met autisme heeft een verstandelijke beperking ($IQ < 70$)	6
Heeft naast autisme ook een andere psychiatrische diagnose	4

¹ De cijfers in deze kolom gaan over de kinderen van de ouders tenzij anders aangegeven

Tabel 7. Diploma's/certificaten van de zorgprofessionals ($n=12$)

	Aantal
Diploma's of certificaten ^a	
Registered Behavior Technician (RBT)	3
Board Certified Behavior Analyst (BCBA)	4
Board Certified Assistant Behavior Analyst (BCaBA)	1
International Behavior Analyst (IBA)	1
PRT	1
Anders	3
Jaren ABA-ervaring (<i>sd</i>)	10,91 (6,91)

^a één persoon kan meerdere diploma's of certificaten hebben

Bijlage C: Thema's, subthema's en codes

Figuur 3. Thema's, subthema's en codes afkomstig uit de thematische analyse van de focusgroepen



Bijlage D: Aanvullende resultaten van de vragenlijst

Tabel 8. Beschrijving van de rapporteurs (ouders en wettelijk vertegenwoordigers, n = 76)

	Ouders (n=48)	Vertegenwoordigers (n=28)
Biologisch geslacht		
Man	12,5%	0%
Vrouw	85,4%	100%
Anders / wil niet zeggen	2,1%	0%
Relatie tot het kind		
Biologische ouder	95,8%	96,4%
Andere ouder (stief, adoptie, duo, bonus)	0%	3,6%
Ander familielid	4,2%	0%
Hoogstgenoten opleiding		
Lager onderwijs	2,1%	3,6%
Middelbaar	31,4%	21,4%
Hoger onderwijs	66,7%	75,0%

Tabel 9. Percentage deelnemers dat ervaring heeft met ABA-behandelingen

	Volwassenen met autisme (n=41)	Ouders (n=48)	Vertegenwoordigers (n=28)	Zorg-professionals (n=113)
Applied Behavior Analysis (ABA)	31,7%	79,2%	50,0%	89,4%
Pivotal Response Treatment (PRT)	12,2%	54,2%	17,9%	38,1%
Verbal Behavior (VB)	14,6%	16,7%	17,9%	31,0%
Discrete Trial Training (DTT)	4,9%	20,8%	39,3%	54,9%
Natural Environment Training (NET)	9,8%	14,6%	14,3%	49,6%
Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)	9,8%	8,3%	14,3%	12,4%
Vroegtijdige gedragsinterventie	24,4%	12,5%	42,9%	16,8%
Incidental Teaching and Precision Teaching	7,3%	8,3%	3,6%	10,6%
Picture Exchange Communication System (PECS)	4,9%	14,6%	32,1	49,6%
(School Wide) Positive Behavior Support	9,8%	16,7%	17,9%	9,7%
Functional Communication Training	22,0%	8,3%	21,4%	16,8%
Parent Management Training (PMT of PMTO)	31,7%	18,8%	28,6%	8,8%
Andere ABA-behandeling	7,3%	0%	17,9%	6,2%

Tabel 10. Gemiddelde duur en intensiteit per ABA-behandeling

	Volwassenen met autisme en ouders/vertegenwoordigers (n=117)		Zorgprofessionals (n=113)	
	Duur in maanden	Uren per week	Duur in maanden	Uren per week
Applied Behavior Analysis (ABA)	37,2 (59,5)	15 (11,7)	41,7 (82,2)	20,4 (10,7)
Pivotal Response Treatment (PRT)	14,1 (19,4)	7,5 (9,1)	22,8 (25,2)	13,3 (10,8)
Verbal Behavior (VB)	33,2 (32,6)	9,6 (8,8)	59 (140,1)	16,3 (12,5)
Discrete Trial Training (DTT)	27,1 (31)	12,3 (10,7)	39,9 (103,1)	13,4 (11,7)
Natural Environment Training (NET)	36,3 (34,2)	11,2 (10,2)	47,4 (106,5)	17,2 (10,5)
Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)	17,8 (23,3)	10,1 (10,2)	16,6 (10,7)	21,5 (11,9)
Vroegtijdige gedragsinterventie	24,5 (41,3)	5,1 (5,8)	75,7 (196,9)	21,3 (10,5)
Incidental Teaching and Precision Teaching	29,6 (25,5)	5,8 (7)	10,1 (7,6)	11,6 (13,8)
Picture Exchange Communication System (PECS)	35,4 (49,9)	9,3 (10,1)	34 (102,8)	13,1 (12,2)
(School Wide) Positive Behavior Support	18,9 (15)	7,5 (8,6)	13,6 (12,2)	11,4 (13,9)
Functional Communication Training	14,2 (15,7)	5,6 (7,5)	71,6 (181,2)	19,9 (11,1)
Parent Management Training (PMT of PMTO)	13,6 (15,5)	7 (18,4)	112,4 (259,2)	14,1 (15)
Andere ABA-behandeling	38,5 (43,9)	9,3 (13,6)	22,6 (31,4)	9,4 (12,1)

Tabel 11. Opleiding van de behandelaar volgens volwassenen met autisme en ouders/vertegenwoordigers

	Percentage
BCBA of QBA	19,7%
BCaBA of QASP-S	9,4%
RBT of ABAT	15,4%
Orthopedagoog/psycholoog	19,7%
Andere ABA-opleiding	9,4%
Geen specifieke ABA-opleiding	9,4%
Weet ik niet	53,0%

Tabel 12. Ouderbetrokkenheid bij de behandeling

	Volwassenen met autisme en ouders/vertegenwoordigers	Zorgprofessionals
Ja, de ouders zijn actief betrokken en mogen meedenken over de behandeldoelen	44,4%	69,9%
Ja, de ouders zijn betrokken bij de uitvoering van de behandeling, bijvoorbeeld door technieken thuis toe te passen.	45,3%	69,0%
Ja, de ouders ontvangen regelmatig updates over de voortgang en bespreken deze met de behandelaar.	41,9%	63,7%
Ja, de ouders zijn betrokken, maar deze betrokkenheid is beperkt tot het ontvangen van informatie of af en toe een gesprek.	16,2%	5,3%
Nee, de ouders zijn niet actief betrokken bij de behandeling.	23,1%	0%
Weet ik niet	4,3%	1,8%

Tabel 13. Beschrijving van alle deelnemers van de vragenlijst (n=1322)

	Volwassenen met autisme 16+ (zelfrapportage, n=1065)	Kinderen 16- (gerapporteerd door ouders, n=74)	Volwassenen 16+ (gerapporteerd door vertegenwoordigers, n=77)	Zorgprofessionals (n=157)
Leeftijd	45,8 (14,4)	10,2 (3,6)	25,7 (9,1)	36,7 (11,6)
Biologisch geslacht				
Man	34,9%	73,0%	66,2%	12,3%
Vrouw	64,7%	25,7%	33,8%	87,7%
Anders / wil niet zeggen	0,4%	1,4%	0%	0%
Nationaliteit ^a				
Nederlands	97,2%	98,6%	100%	97,1%
Niet-Nederlands	4,4%	2,7%	2,6%	3,6%
IQ				
Bovengemiddeld (>115)	67,9%	23,0%	18,2%	
Gemiddeld (86-115)	22,1%	28,4%	19,5%	
Ondergemiddeld (71-85)	0,7%	6,8%	7,8%	
VB (<70)	0,3%	21,7%	42,9%	
IQ onbekend ^b	9,1%	20,3%	11,7%	
Huidig onderwijs				
Geen		40,5%		
Regulier		17,9%		
Speciaal		34%		
Anders		8,1%		
Hoogstgenoten opleiding				
Lager onderwijs	8,4%		64,2%	
Middelbaar	26,2%		5,7%	
Hoger onderwijs	64,2%		2,8%	
Anders	1,3%		27,1%	
Meer dan één diagnose	46,9%	36,5%	49,4%	
ABA-opleiding				
BCBA of QBA				10,8%
BCaBA of QASP-S				2,5%
RBT of ABAT				24,8%
Orthopedagoog/psycholoog				24,2%
Anders				15,9%
Geen specifieke ABA-opleiding				7,6%

^a Sommige deelnemers hebben 2 nationaliteiten. ^b Disharmonisch IQ of (nog) geen IQ-test afgenomen