



Universiteit  
Leiden  
The Netherlands

## **Prikkelverwerking bij mensen met een Autismespectrumstoornis en een Verstandelijke beperking: een complexe hulpvraag!**

Berckelaer-Onnes, I.A.; Dijkxhoorn, Y.M.; Hufen, M.

### **Citation**

Berckelaer-Onnes, I. A., Dijkxhoorn, Y. M., & Hufen, M. (2018). *Prikkelverwerking bij mensen met een Autismespectrumstoornis en een Verstandelijke beperking: een complexe hulpvraag!*. Groningen: Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), / UMCG. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/69438>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/69438>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).



# Prikkelverwerking bij mensen met een Autismespectrumstoornis en een Verstandelijke beperking: een complexe hulpvraag!

Ina van Berckelaer-Onnes  
Yvette Dijkxhoorn



Universiteit  
Leiden

Miriam Hufen



**ANDERS  
KIJKEN  
NAAR  
KINDEREN**

**Colofon**

**Titel:** Prikkelverwerking bij mensen met een Autismespectrumstoornis en een Verstandelijke beperking: een complexe hulpvraag!

**ISBN:** 978-094-034-0855-2

**Auteurs:** I.A. van Berckelaer-Onnes, Y. Dijkxhoorn, M. Hufen

**Uitgave:** Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), Universitair Medisch Centrum Groningen

**Opdracht vanuit:** De Sensatie van een Goed Leven, projectleider J.A. Landsman

**Subsidieverstrekker:** Zonmw

**Datum:** mei 2018

**Contact:** sgl@umcg.nl

# Inhoud

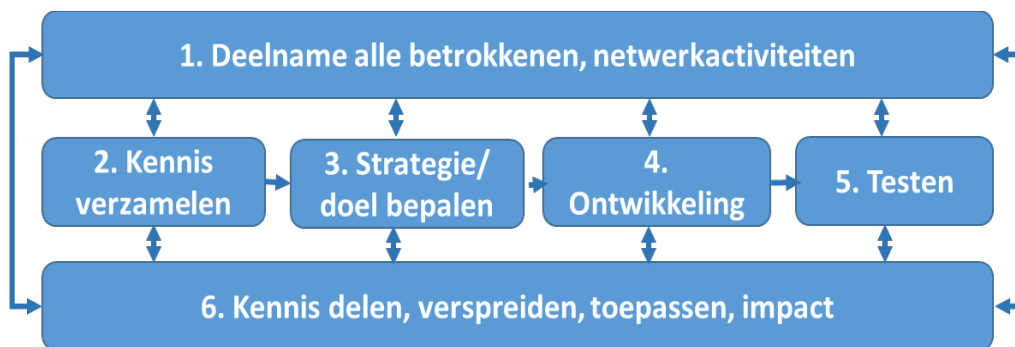
|                                                                                                                    |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>VOORWOORD .....</b>                                                                                             | <b>1</b>  |
| <b>1 ASS IN COMBINATIE MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING.....</b>                                                   | <b>3</b>  |
| 1.1 INLEIDING .....                                                                                                | 3         |
| 1.2 ASS IN COMBINATIE MET EEN VB: PREVALENTIE .....                                                                | 5         |
| 1.3 ASS EN VB: OVEREENKOMSTEN EN VERSCHILLEN .....                                                                 | 7         |
| 1.3.1 <i>Overeenkomsten tussen ASS en VB</i> .....                                                                 | 8         |
| 1.3.2 <i>Verschillen tussen ASS en VB</i> .....                                                                    | 10        |
| 1.4 CONCLUSIE .....                                                                                                | 12        |
| <b>2 PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN BIJ MENSEN MET ASS EN VB.....</b>                                                 | <b>13</b> |
| 2.1 INLEIDING .....                                                                                                | 13        |
| 2.2 HYPO- EN HYPERRESPONSIVITEIT: OFFICIEEL KENMERKEND SYMPTOOM VAN ASS.....                                       | 14        |
| 2.2.1 <i>Een historische schets</i> .....                                                                          | 14        |
| 2.2.2 <i>Mogelijke oorzaken</i> .....                                                                              | 15        |
| 2.2.3 <i>Onderscheiden subgroepen van prikkelverwerking</i> .....                                                  | 16        |
| 2.3 DE VERSCHILLENDE ZINTUIGEN .....                                                                               | 17        |
| 2.3.1 <i>Inleiding</i> .....                                                                                       | 17        |
| 2.3.2 <i>Exterosensoren, de nabijheidszinnen</i> .....                                                             | 18        |
| 2.3.3 <i>Exterosensoren, de vertezinnen</i> .....                                                                  | 19        |
| 2.3.4 <i>De proprio- en vestibulaire sensoren</i> .....                                                            | 21        |
| 2.3.5 <i>De interosensoren</i> .....                                                                               | 22        |
| 2.4 HYPO- EN HYPERRESPONSIVITEIT .....                                                                             | 23        |
| 2.5 HET SAMENSPEL TUSSEN ZINTUIGLIJKE ERVARINGEN EN COGNITIEVE PROCESSEN .....                                     | 25        |
| 2.6 CONCLUSIE .....                                                                                                | 27        |
| <b>3 PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN IN KAART BRENGEN .....</b>                                                        | <b>28</b> |
| 3.1 INLEIDING .....                                                                                                | 28        |
| 3.2 INSTRUMENTEN OM DE PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN IN KAART TE BRENGEN.....                                        | 29        |
| 3.2.1 <i>Historische schets</i> .....                                                                              | 29        |
| 3.2.2 <i>Onderzoeksinstrumenten prikkelverwerking</i> .....                                                        | 29        |
| 3.2.3 <i>Checklijsten</i> .....                                                                                    | 35        |
| 3.3 CONCLUSIE .....                                                                                                | 36        |
| <b>4 INTERVENTIES GERICHT OP EEN POSITIEVE BEÏNVLOEDING VAN DE PRIKKELVERWERKING BIJ MENSEN MET ASS EN VB.....</b> | <b>37</b> |
| 4.1 INLEIDING .....                                                                                                | 37        |
| 4.2 STRATEGIEËN EN INTERVENTIES .....                                                                              | 37        |
| 4.2.1 <i>Van afwijkende ontwikkeling naar interventie</i> .....                                                    | 37        |
| 4.2.2 <i>Kerdoelen</i> .....                                                                                       | 38        |
| 4.2.3 <i>De Ayres Sensorische Integratie Therapie</i> .....                                                        | 38        |
| 4.2.4 <i>Sherborne bewegingspedagogiek</i> .....                                                                   | 39        |
| 4.2.5 <i>Hippotherapie</i> .....                                                                                   | 40        |
| 4.2.6 <i>Interventies gericht op materialen en middelen</i> .....                                                  | 40        |
| 4.2.7 <i>Tactiel gerelateerde interventies</i> .....                                                               | 41        |
| 4.2.8 <i>Auditieve trainingen</i> .....                                                                            | 42        |
| 4.2.9 <i>Muziektherapie</i> .....                                                                                  | 42        |
| 4.2.10 <i>Strategieën en interventies in bredere zin</i> .....                                                     | 43        |
| 4.3 CONCLUSIE .....                                                                                                | 44        |
| <b>NAWOORD .....</b>                                                                                               | <b>45</b> |
| <b>REFERENTIES .....</b>                                                                                           | <b>46</b> |

## Voorwoord

Sedert de DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) in 2013 hypo- en hyperreactiviteit als officieel symptoom van autismespectrumstoornis heeft opgenomen, is de belangstelling voor prikkelverwerking bij mensen met ASS sterk toegenomen zowel in klinisch als wetenschappelijk opzicht. Een vorig jaar gestart en door ZonMw gesubsidieerd onderzoek naar prikkelverwerking bij mensen met een autismespectrumstoornis in combinatie met een verstandelijke beperking is daar een mooi voorbeeld van. Het betreft het project 'Sensatie van een Goed Leven' (SGL). De uitvoering ligt in handen van de initiatiefnemers dr. J.A. Landsman-Dijkstra en dr. Andrea Fokkens, van het Universitair Medisch Centrum Groningen (afdeling Toegepast GezondheidsOnderzoek van Gezondheidswetenschappen) ondersteund door een breed netwerk dat uit verschillende universiteiten en zorginstellingen bestaat en waarin diverse disciplines vertegenwoordigd zijn. Het project beoogt de kennis en kunde in Nederland rondom het thema prikkelverwerking bij mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking bij elkaar te brengen en de krachten te bundelen. Binnen dit netwerk beoogt SGL een breed gedragen zorgtraject voor mensen met ASS en VB en hun ouders, begeleiders en leerkrachten te ontwikkelen om optimaal te kunnen anticiperen op mogelijke prikkelverwerkingsproblemen.

Het project bestaat uit een aantal fasen volgens de methode 'Adapted Intervention Mapping' weergegeven in figuur 1:

*Figuur 1: Fases in het project 'De Sensatie van een Goed Leven'*



Een van de eerste stappen in dit proces betreft het verzamelen van kennis. Voor dit omvangrijke project is niet alleen kennis over de doelgroep en de prikkelverwerkingsproblemen bij deze doelgroep noodzakelijk, maar ook kennis over de diagnostische instrumenten die reeds zijn ontwikkeld om deze problemen in kaart te brengen en over de voorhanden zijnde interventies om mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking en prikkelverwerkingsproblematiek te begeleiden en/of te behandelen.

De opdracht om deze kennis te verzamelen en overdraagbaar te maken werd toebedeeld aan de twee bij het SGL project betrokken Leidse netwerken, zijnde Universiteit Leiden (Yvette Dijkxhoorn en Ina van Berckelaer-Onnes) en Anders Kijken naar Kinderen (Miriam Hufen).

Het voor u liggende document is het resultaat van een grondig literatuuronderzoek. Om de juiste literatuur te vinden hebben we in onze zoektocht gekozen voor een brede insteek, zodat zowel de internationale, nationale als ook de grijze literatuur meegenomen kon worden. We hebben gebruik gemaakt van de volgende databases: Pubmed, Medline, Embase, PsychINFO, Scholar Cochrane, Erik, Web of Science en PsycArticles. Er is bij de inclusiebeoordeling van de gevonden artikelen zowel naar de wetenschappelijke onderbouwing gekeken als ook naar de klinische relevantie en bruikbaarheid.

#### Leeswijzer

In de opzet van de vier hoofdstukken is steeds uitgegaan van een kort historisch overzicht. Dit om aan te geven dat het onderwerp al lang aan de orde is, maar pas vanaf 2013 als officieel kenmerk van ASS wordt onderkend en dus eindelijk de gewenste aandacht krijgt. In het eerste hoofdstuk geven we inzicht in de doelgroep en beschrijven we de verschillen en overeenkomsten tussen beide stoornissen en het samen voorkomen bij één persoon. Hoofdstuk 2 geeft een weerslag van de wetenschappelijk kennis die op dit moment bekend is over prikkelverwerking bij mensen met een autismespectrumstoornis in combinatie met een verstandelijke beperking. Het is zeker niet allesomvattend, maar geeft goed aan welke problemen zich op dit gebied kunnen voordoen. Hoofdstuk 3 geeft een overzicht van de instrumenten en checklijsten die de prikkelproblematiek in kaart kunnen brengen, terwijl in hoofdstuk 4 de interventies voor deze problematiek onder de loep worden genomen. Hoewel we tegenwoordig over een autismespectrumstoornis spreken, worden in de tekst de termen ASS en autisme ten behoeve van de leesbaarheid door elkaar gebruikt. We willen graag Els Hufen hartelijke bedanken voor het op orde brengen van de literatuurlijst en Sara van der Veen voor de spellingscontrole.

Leiden, 26 mei 2018

Ina van Berckelaer-Onnes, emeritus hoogleraar orthopedagogiek Universiteit Leiden  
Yvette Dijkxhoorn, senior onderzoeker ontwikkelingsstoornissen afdeling orthopedagogiek  
Universiteit Leiden  
Miriam Hufen, ergotherapeut en directeur van Anders Kijken naar Kinderen, Leiden

# 1 ASS in combinatie met een verstandelijke beperking

## 1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de doelgroep beschreven die in onderhavig ZoNMw onderzoek, Sensatie van een Goed Leven (SGL), centraal staat. Het betreft mensen met een Autismespectrumstoornis (ASS) en een verstandelijke beperking (VB). Deze combinatie vormt een ernstig risico voor gedragsproblemen (Plempers e.a., 2003, Van Berckelaer-Onnes e.a., 2002 Shattuck e.a., 2007, Matson & Shoemaker, 2009, McCarthy e.a., 2010, Totsika e.a., 2011). Het concept autisme is de afgelopen jaren verbreed naar 'autismespectrumstoornis' (ASS). Met de term 'spectrum' wordt aangegeven dat er een grote diversiteit is in de manier waarop autisme zich uit. Er zijn twee kerndomeinen van gedragingen op basis waarvan de diagnose wordt gesteld: (1) beperkingen in de sociale interactie en communicatie en (2) beperkte interesses en repetitief gedrag inclusief hyper- en hyporesponsiviteit voor prikkels (APA, DSM 5, 2013, 2014). Mensen met ASS reageren vaak anders op zintuiglijke prikkels dan men verwacht. Soms reageren ze heel heftig en soms lijkt de prikkel geheel langs hen heen te gaan of zoeken ze juist prikkels op. De prikkelverwerkingsproblemen lijken versterkt als er sprake is van ASS in combinatie met een VB. Deze problematiek vormt het centrale thema van Sensatie van een Goed Leven.

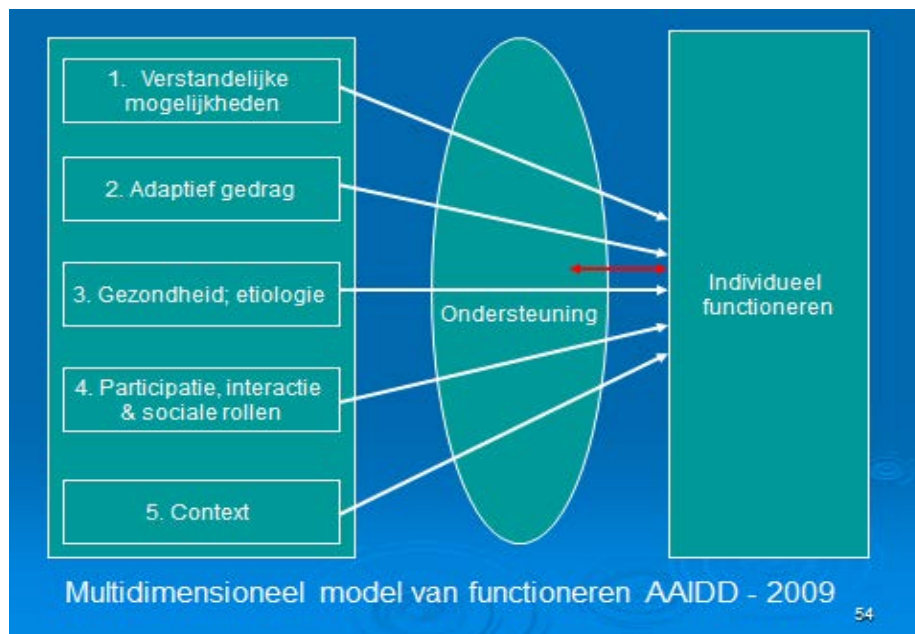
De combinatie ASS en VB kan tot een grote verscheidenheid aan gedragsproblemen leiden. Het Centrum voor Consultatie en Expertise kan hiervan getuigen. Zij zien jaarlijks vele vastgelopen cliënten met extreem moeilijk verstaanbaar gedrag bij wie sprake is van beide stoornissen. Een aantal aspecten speelt hierbij een rol. De diagnostiek is vaak zeer onvolledig en de diagnose ASS (nog) niet gesteld. Zorgprofessionals blijven te veel hangen in de diagnose verstandelijke beperking zonder naar mogelijke bijkomende stoornissen te kijken. Inmiddels is dit aanzienlijk verbeterd en is binnen de VG de aandacht voor comorbiditeit enorm toegenomen. Dit betreft niet alleen oog voor psychiatrische beelden zoals autisme maar ook voor genetische syndromen. Inmiddels weten we dat verschillende genetische syndromen, die een verstandelijke beperking tot gevolg kunnen hebben ook samen kunnen gaan met autisme, waaronder Cornelia de Lange syndroom (Mulder, Huisman, e. a., 2016, het Pitt Hopkinssyndroom (Van Balkom, Vuijk, e. a., 2012 en het Rett Syndroom (Wulffaert, Van Berckelaer-Onnes & Scholte, 2009).

Het samen voorkomen van verschillende beperkingen heeft vergaande gevolgen voor het verdere ontwikkelingsverloop van de persoon. Eigenlijk dekt de term 'verstandelijke beperking' de lading onvoldoende, wat ook te zien is in veranderende naamsveranderingen. Zo heeft de American Association on Mental Retardation (AAMR) in 2007 haar naam gewijzigd in de 'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities' (AAIDD). De AAIDD definieert een verstandelijke beperking als volgt:

*"Een verstandelijke beperking is een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden. De beperking ontstaat voor de leeftijd van 18 jaar".*

In deze definitie is de verbreding zichtbaar, niet alleen in het intellectuele maar ook in het adaptieve functioneren wordt expliciet genoemd. Hierin ligt al besloten dat het intellectuele tekort verder strekt dan alleen het verstandelijk functioneren, het gaat ook, en misschien wel vooral om het adaptieve functioneren. Op het congres van de IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) in 2016 werd de voorkeur uitgesproken voor de term functiebeperking (aansluitend bij de veel bredere terminologie in de gehandicaptenzorg) in plaats van een verstandelijke beperking. Door de grote individuele verschillen lopen ook de hulpvragen zeer uiteen. Het gaat om beperkingen op verschillende gebieden, de ernst wordt pas bepaald nadat passende ondersteuning is ingezet. De combinatie van beperkingen op verschillende gebieden leidt in het leven van alledag tot verminderd maatschappelijk functioneren en onvolledige participatie, waardoor een handicap ontstaat. Gezien er echter ook bij ASS sprake is van functiebeperkingen, gebruiken we voorlopig de termen ASS en VB, maar maken we wel gebruik van het Multidimensioneel model van functioneren 'AAIDD' (zie figuur 1, hieronder).

*Figuur 2: Multidimensioneel model van functioneren*



Het Multidimensionele Model is ontwikkeld door de AAIDD en het functioneren is de uitkomstmaat. Als we ASS in dit model plaatsen, kan ASS in de eerste kolom (onder 3 gezondheid en etiologie, met gevolgen voor het adaptief functioneren) worden geplaatst. Als daar ook de verstandelijke mogelijkheden zijn aangetast, is het algehele functioneren veel zwakker en zal de invloed op het alledaagse functioneren veel groter zijn. De IASSIDD ziet mensen met een ernstige ASS primair als hun doelgroep en plaatst de specifieke cognitieve tekorten onder dimensie 1, de adaptieve tekorten onder dimensie 2 en de oorzaak onder dimensie 3. In beide opvattingen gaat het om een zeer complexe problematiek, die nader onderzoek vraagt. De verschuiving in cijfers die de comorbiditeit van ASS met VB aangeven, van 75% in de vijftiger en zestiger jaren naar 25-30% in deze tijd, heeft geleid tot een overload aan publicaties over de groep mensen met ASS zonder een VB. De groep met een hoog risico op stress en ernstig probleemgedrag krijgt mede daardoor helaas niet de gewenste aandacht. Ook het wetenschappelijke onderzoek richt zich veel

meer op de groep hoog-functionerende mensen met een ASS dan op de lager functionerende groep, hetgeen onder andere zichtbaar is op autismeresearch- congressen, waaronder de IMFAR (International Meeting for Autism Research). Van de vele posters bleken er in 2017 slechts 8 aan de combinatie ASS en VB te zijn gewijd. En ook in 2018 was het aantal zeer weinig (12). Enerzijds lijkt dit het gevolg van het vermijden van een te grote diversiteit en complexiteit in de onderzoeksgroepen, anderzijds geeft het zeker in het onderzoek naar behandeling/begeleiding een sterk vertekend beeld. Immers, als je de effectiviteit van een interventie bepaalt op de best functionerende groep, ontstaat mogelijk een te gunstig beeld. Bovendien heeft de slechter functionerende groep vaak ook nog andere bijkomende problemen. Het gaat om twee verschillende condities die echter een relatief groot overlap op symptoomniveau vertonen, hetgeen de diagnostiek ook zeer complex maakt. De therapeutische benadering vraagt bovendien een totaal andere insteek dan wanneer er sprake is van een normale of hoge intelligentie. Binnen deze zorgelijke ontwikkelingen vormt het project 'De Sensatie van een Goed Leven' een uitzondering. Het is een zeer belangrijk en noodzakelijk onderzoek dat niet alleen meer aandacht voor deze doelgroep wil bewerkstelligen, maar ook daadwerkelijk een bijdrage wil leveren aan de directe begeleiding en behandeling door het ontwikkelen van een methodiek. Zowel de klinische als de wetenschappelijke relevantie is zeer hoog.

In deze rapportage gaan we eerst in op de prevalentiecijfers van het samengaan van ASS en VB en vervolgens op de overeenkomsten van en verschillen tussen beide condities.

## **1.2 ASS in combinatie met een VB: Prevalentie**

Autismespectrumstoornissen komen ongeveer bij 1% van de bevolking voor, zowel nationaal als internationaal (Van Berckelaer-Onnes, 2017). Dit percentage komt overeen met het voorkomen van een verstandelijke beperking, waarbij de prevalentie al jaren redelijk stabiel is ([www.volksgezondheidenzorg.info](http://www.volksgezondheidenzorg.info)). Bij ASS ligt dat anders. Er heeft een verschuiving plaats gevonden van 4 op 10.000 naar 1 op 100. De toename van het aantal mensen met ASS is vooral veroorzaakt door toename van mensen met ASS zonder VB. Dit is het gevolg van meer kennis van autisme en klinische ervaringen met mensen met ASS, en van meer geavanceerde diagnostische instrumenten.

Autismespectrumstoornissen komen op alle niveaus van intelligentie voor. Aanvankelijk meende men dat er bij ruim 75% van de autistische populatie ook sprake van een verstandelijke beperking zou zijn (DeMyer, 1979, Wing & Gould, 1979, Steffenburg & Gillberg, 1986), ondanks het feit dat zowel Kanner (1943) als Asperger (1944) in hun eerste artikelen uitgingen van kinderen met een (boven)normale intelligentie. Inmiddels is dit hoge percentage drastisch teruggebracht. In 2008 tonen Dawson, Motttron en Gernsbacher aan hoe zeer de cijfers in studies naar het voorkomen van autisme in combinatie met een VB uiteenlopen; het varieerde op dat moment van 20% tot 70%. Rogers en Dawson stellen in 2010 dat het nog maar in 25% van de gevallen voorkomt. De getallen blijven echter schommelen. Dit hangt onder andere samen met de diversiteit in onderzoeksgroepen, met name wat de verhouding jongens-meisjes betreft.

Het percentage samengaan van ASS en VB ligt hoger naarmate er meer meisjes/vrouwen in de onderzoeksgroep zitten. Bij een laag IQ leek de verhouding evenrediger te liggen. Lange tijd ging men ervanuit dat bij hoger functionerende mensen met autisme de ratio 1 meisje/vrouw op 4 jongens/mannen zou zijn (bij het Aspergersyndroom oplopend tot 1 op 7) (Ehlers & Gillberg, 1993) en bij lager functionerenden 1 meisje/vrouw op 2 jongens/mannen (Wing, 1981a). Lai, Lombardo en Baron-Cohen gaven in een review in 2014 nog een percentage van 45% weer, terwijl Loomes, Hull en Mandy, (2017) recentelijk de ratio verlaagde naar 1 meisje/vrouw op maximaal 3 jongens/mannen. Het laatste woord is hierover nog niet gezegd. De man/vrouw verhouding is bij mensen met een verstandelijke beperking vrij stabiel; het komt iets vaker bij mannen dan vrouwen voor, de verhouding is ongeveer 1,4/1,5 op 1 (Kraijer, 2004). Ook Tierolf en Oudenamps (2013) geven een dergelijke verhouding aan. In de leeftijdsgroep onder 18 jaar troffen zij 63% jongens en 37% meisjes aan.

Met de toename van het aantal mensen met ASS is het percentage van samengaan van ASS met een VB duidelijk veranderd, hetgeen niet wil zeggen dat het aantal mensen met ASS en VB is veranderd (Shattuck, 2006, O'Brien & Pearson, 2004). De toename van het aantal mensen met een ASS wordt toegeschreven aan een toename in de groep zonder VB. Wij richten ons wat de prevalentiecijfers betreft op ASS in combinatie met VB en niet op VB in combinatie met ASS. Dit is een bewuste keuze, omdat de eerstgenoemde groep veel duidelijker is onderzocht en omschreven. Als we naar de literatuur kijken waarin het gaat om mensen met een VB in combinatie met ASS is de groep groter en veel slechter omschreven, hetgeen te wijten is aan een niet goed weergegeven autismeconcept. Auteurs gebruiken als diagnose vaak de term 'autistiform gedrag'. Het is dan de vraag of het echt om twee verschillende stoornissen gaat, of dat enkele autistische symptomen gekoppeld worden aan een verstandelijke beperking.

Het relatief hoge percentage kinderen met autisme in combinatie met een verstandelijke beperking had aanvankelijk ook te maken met de reden van aanmelding bij een diagnostisch centrum. De meeste kinderen, die uiteindelijk de diagnose autisme kregen, werden aangemeld op grond van een ontwikkelingsachterstand en nog niet zozeer met een vraag naar autisme. Autism had in de beginjaren nog maar een zeer beperkte bekendheid en van autisme als aparte stoornis was pas officieel sprake in 1980 bij het uitkomen van de DSM III (APA, DSM III, 1980). Daarnaast bereikte de stoornis van Asperger, dankzij Lorna Wing pas in 1981 de Engelstalige klinici (Wing, 1981b) en onderzoekers. Het heeft echter nog tot 1994 geduurd voordat de stoornis van Asperger in de DSM IV werd opgenomen. De eerste diagnoses waren dus gebaseerd op Kanners (1943, 1944) beschrijvingen van vroegkinderlijk autisme. Bij de meeste kinderen, die destijds met autisme werden gediagnosticeerd, bleek er naast autisme ook daadwerkelijk sprake van een verstandelijke beperking te zijn.

In Nederland is het vooral Kraijer geweest die veel aandacht aan het samengaan van beide stoornissen heeft besteed. Zijn boek *'Handboek Autismespectrumstoornissen en verstandelijk beperking'* (Kraijer, 2004, 4<sup>de</sup> druk!) is een standaardwerk, voor het eerst uitgegeven in 1991, toen onder de titel *'Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen'*. Ook Kraijer ging van een hoog percentage uit. Hij stelde dat het samengaan van beide stoornissen toeneemt naarmate het intelligentieniveau afneemt, hetgeen ook door andere onderzoekers is bevestigd (Wing & Gould, 1979; Nordin & Gillberg, 1960; Matson & Schoemaker, 2009, Matson e.a., 2008; Matson, e.a., 2011). Turk (2012) stelt dat de kans op

het samengaan van ASS en VB zeker aanwezig is getuige het veelvuldig voorkomen van sociale en taalproblemen bij beide condities.

In het onderzoeksverslag 2016 van het NAR (Nederlands Autisme Register; <https://www.nederlandsautismeregister.nl/>) van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije Universiteit (VU) staan 2444 mensen met ASS geregistreerd. Het aantal personen in het NAR zonder een verstandelijke beperking bedraagt 2047 en met een verstandelijke beperking 397. Dat is 16%. Bij het grootste aantal van deze laatste groep ligt het intelligentieniveau in een IQ-range van 56-71. Er staan veel minder mensen (verwanten van) met een verstandelijke beperking (IQ < 20) bij het NAR ingeschreven. Hierbij moet worden aangetekend dat deze laatste groep grotendeels in instellingen woont en daardoor veelal niet bij het NAR geregistreerd is. Het geeft dus een vertekend beeld. Om die reden is het NAR vanuit onderhavig onderzoek een campagne gestart om meer te weten te komen van het functioneren van mensen met ASS en een verstandelijke beperking, ook met een IQ lager dan 56.

Samenvattend kan worden gezegd dat er momenteel meer mensen met ASS zonder dan met een verstandelijke beperking gediagnosticeerd worden. De vraag dringt zich op of er bij mensen met ASS en een (boven)gemiddelde intelligentie sprake kan zijn van overdiagnostiek en bij mensen met ASS en een verstandelijke beperking van onderdiagnostiek. De toekomst zal het leren.

### **1.3 ASS en VB: Overeenkomsten en verschillen**

In de DSM 5 (APA, DSM 5, 2013, 2014) vallen autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperkingen onder het kopje 'neurobiologische ontwikkelingsstoornissen'. Mensen met een verstandelijke beperking/ontwikkelingsstoornis hebben beperkte verstandelijke vermogens, een verstandelijk tekort dat per persoon verschilt en zich ook in de sociale redzaamheid manifesteert. De DSM-5-criteria voor een verstandelijke ontwikkelingsstoornis zijn een actueel intellectueel tekort (onderverdeeld in ernst: licht, matig, ernstig en diep), een tekort in adaptief functioneren (conceptuele, sociale en praktische vaardigheden) en een ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar. Bij het bepalen van de ernst of van het 'niveau' ligt de nadruk niet meer op het IQ, maar op de adaptieve vaardigheden en op het ontstaan van beperkingen gedurende de ontwikkeling, als gevolg van een minder functionerend brein. ASS wordt, zoals hierboven al is vermeld, omschreven in twee hoofdkenmerken: A) Persisterende deficiënties in sociale communicatie en sociale interactie en B) Beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten, onderverdeeld in respectievelijk drie en vier subcriteria. Ook hier wordt een mate van ernst aangegeven, bepaald op de sociale communicatie en op beperkte interesses en repetitief gedrag; in drie categorieën, namelijk: 3=vereist zeer substantiële ondersteuning, 2=vereist substantiële ondersteuning, 1=vereist ondersteuning. Vergelijken we beide ontwikkelingsstoornissen, dan blijken er, uitgaande van een functiebeperking, duidelijke overeenkomsten en verschillen te zijn. We richten ons eerst op de overeenkomsten.

### 1.3.1 Overeenkomsten tussen ASS en VB

ASS en VB hebben beide een levenslange impact op het ontwikkelingsverloop, bij beide doen zich problemen in het dagelijkse functioneren voor. Reeds in het prille levensbegin zien we symptomen die zowel indicierend voor ASS als VB kunnen zijn. Onderzoek geeft aan dat reeds in het vroege levensbegin alarmsignalen voor autisme zichtbaar kunnen zijn. Deze zogenaamde 'red flags' openbaren zich in de sociale en communicatieve ontwikkelingsdomeinen (Wetherbey e.a., 2004, Dietz, 2007, Zwaigenbaum e.a., 2013). Dietz komt in haar onderzoek tot acht alarmsignalen autisme, die in de eerste twee levensjaren manifest worden. Bij baby's van 12 maanden wordt verwacht dat zij brabbelen, interesse hebben in andere mensen, naar anderen lachen, reageren als ze worden aangesproken en communicatieve gebaren als zwaaien en wijzen maken. Van peuters van 18 maanden wordt verwacht dat ze functioneel gebruik maken van woorden en bij 24 maanden gebruik maken van tweewoordzinnen. Is dit niet het geval, dan is er sprake van een verstoorde en/of vertraagde ontwikkeling. Daarnaast moet aan de bel worden getrokken als er op welke leeftijd dan ook sprake is van verlies van eerder verworven spraak, taal of sociale vaardigheden. Vergelijkbare problemen doen zich ook bij jonge kinderen met een verstandelijke beperking voor.

Het is dus in de eerste levensjaren niet duidelijk welk probleem richting ASS en/of VB wijst. Men moet dus de mogelijkheid van beide stoornissen openhouden, het kan ook om de combinatie van ASS en VB gaan. Ouders van kinderen met mogelijk een VB of ASS maken zich vooral zorgen over de spraak/taalontwikkeling, vaak meer dan over de communicatie. De eerste woordjes blijven uit of komen moeizaam op gang, terwijl ook gebaren als wijzen niet worden gebruikt op de te verwachten leeftijd (9-11 maanden). Hoewel de overlap van ASS en VB zich vooral openbaart in de sociale en spraak/taalontwikkeling, zijn er nog andere ontwikkelingsdomeinen waarop bij beide condities vergelijkbare problemen te vinden zijn, waaronder de spelontwikkeling, met name het verbeeldend spel. Normaliter mogen we verbeeldend spel verwachten tussen de leeftijd van 18-22 maanden. Bij kinderen met een verstandelijke beperking zal het pas te zien zijn als ze die ontwikkelingsleeftijd hebben bereikt. Het hangt dus af van het niveau waarop het kind functioneert. Als in de verdere ontwikkeling meerdere mijlpalen worden bereikt, wordt het onderscheid duidelijker maar er blijven een aantal symptomen voor beide groepen gelden, met name in het taalgebruik. Als de kinderen spreken, zien we bij beide groepen letterlijk taalgebruik en vaak een betere productie dan begrip, hetgeen een duidelijke valkuil is. Ze worden daardoor vaak te hoog aangesproken. Ook motorisch kunnen we bij beide groepen problemen aantreffen, terwijl er bij beide ook sprake is van over- en ondergevoeligheid voor prikkels.

Er is bij mensen met ASS relatief weinig aandacht uitgegaan naar de motoriek, als we het vergelijken met de aandacht die naar de stereotypieën is uitgegaan, zoals weergegeven in een review over 30 jaar van DiGennaro Reed, Hirst en Hyman (2012). Veel stereotiepe bewegingspatronen als heen en weer wiegen, rondjes draaien en op en neer springen worden ook waargenomen bij mensen met een VB. Maar het meeste onderzoek laat zien dat juist de frequentie van die stereotiepe bewegingen de groep met en zonder ASS onderscheidt.

Autisme is een ontwikkelingsstoornis waarbij specifieke ontwikkelingsdomeinen zijn aangetast, terwijl er op andere ontwikkelingsdomeinen sprake kan zijn van een normale

ontwikkeling en soms zelfs van bijzondere talenten. Dit laatste kunnen we ook aantreffen bij mensen met een verstandelijke beperking, weergegeven in de term savant syndroom, of oneerbiediger uitgedrukt als 'idiot savant'. Iemand met het savant syndroom is een persoon met een IQ tussen de 50 en de 70 waarbij het leren moeizaam en vertraagd verloopt. Maar hij/zij wel kan uitblinken in bepaalde vaardigheden die je eigenlijk niet zou verwachten bij een dergelijk IQ, zoals bijvoorbeeld een uitzonderlijke vaardigheid in kalenderrekenen, een kunde die we ook bij mensen met ASS tegen kunnen komen.

Samenvattend kan worden gesteld dat er op symptoomniveau duidelijke overeenkomsten zijn, zeker op jonge leeftijd. We moeten dus zeer voorzichtig zijn in het geven van een (te) vroege diagnose. Gillberg (2010) waarschuwt voor een te snel oordeel. We moeten ons niet te vroeg richten op een bepaalde diagnose en de ogen voor andere diagnoses sluiten. Hij wijst op het belang van een zeer zorgvuldig diagnostisch traject, dat hij samenvat in een acroniem: ESSENCE (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations). Hij stelt dat de zorgen die ouders over hun kind jonger dan 5 jaar uitspreken altijd de volgende domeinen betreffen: algemene ontwikkeling, communicatie en taal, sociale interacties, motorische coördinatie, aandacht, activiteit, gedrag, stemming en/of slaapproblemen. En afwijkingen op deze domeinen kunnen naar zeer uiteenlopende stoornissen verwijzen, maar ook naar een samengaan van meerdere stoornissen, waaronder ASS en VB. Het is dus raadzaam dat wij ons niet te snel op één mogelijke stoornis blindstaren (Gillberg, 2010). Gedurende de ontwikkeling wordt het beeld steeds duidelijker, terwijl voor de benodigde ondersteuning de exacte classificatie op dat moment nog niet noodzakelijk is. De vraag die dikwijls wordt gesteld luidt: is het nodig om bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking ook de diagnose ASS te stellen? Het antwoord is ja; het is nodig om een adequate op beide condities afgestemde begeleiding/behandeling te bieden. Zowel voor ouders als begeleiders is het noodzakelijk te weten wat er aan de hand is en wat de mogelijkheden en onmogelijkheden zijn. Bij mensen met ASS voelen begeleiders zich minder snel afgewezen als ze weten dat de interactie zich bij mensen met ASS anders voltrekt. Opgenschijnlijke gedragsovereenkomsten hebben een andere achtergrond en vragen een andere benadering. Juist bij de groep laag functionerende mensen worden de sterke kanten vaak vergeten, waardoor zij een zeer beperkt leven moeten leiden. De overlap in symptomen bij ASS en VB vraagt dus om een zeer zorgvuldige signalerings-, screenings- en diagnostisch traject, terwijl ondertussen de benodigde ondersteuning gegeven moet worden.

In Nederland zijn op advies van de 'JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen. Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek' (Van Berckelaer-Onnes, Van der Glind & Anzion, 2015) de alarmsignalen voor autisme van Dietz (2007) verwerkt in het Van Wiechenontwikkelingsonderzoek (VWO), dat op alle consultatiebureaus in Nederland wordt gebruikt. Het VWO volgt de ontwikkeling van kinderen op de voet, zowel op mogelijke ontwikkelingsachterstanden als op ontwikkelingsafwijkingen, waaronder ASS en VB. Met dit onderzoek wordt de ontwikkeling van de kinderen in de leeftijd van 0-4 jaar gemonitord. Het is een populatieonderzoek en geen screeningsonderzoek naar bepaalde stoornissen. Dit sluit echter niet uit dat er geen signalen voor ontwikkelingsproblemen gevonden kunnen worden die nader onderzoek behoeven. Zoals hierboven is aangegeven, zijn er verschillende overlappende symptomen, waar heel zorgvuldig naar gekeken dient te worden. Het is aan de jeugdartsen om de juiste vragen te stellen. Momenteel worden jeugdartsen hierin getraind

en is voor hen een E-learning module ontwikkeld om de juiste vragen te stellen (<https://www.ncj.nl/>).

### 1.3.2 *Verschillen tussen ASS en VB*

De symptomen van ASS en VB kunnen dezelfde zijn, dat wil zeggen dat zij zich op vergelijkbare wijze manifesteren, maar de onderliggende oorzaak is verschillend. Kraijer (2004) maakte destijds een helder maar simpel onderscheid: ASS is een *ontwikkelingsstoornis*, VB is een *ontwikkelingstekort*. In grote lijnen is dit waar, maar de verschillen zijn subtieler en maken het de diagnosticus lastig om niet alleen beide stoornissen uit elkaar te halen, maar ook te bezien of beide bij één persoon voorkomen. En tegelijk kan de vraag worden gesteld of stoornis en tekort niet door elkaar lopen? Beperkingen in sociale interacties zijn immers ook een tekort. Kraijer ziet echter het tekort als overkoepelend tekort in intellectuele mogelijkheden met grote gevolgen voor het leven van alledag, terwijl hij autisme als een stoornis ziet, die zich op verschillende gebieden manifesteert en (nog) niet in een term is te vatten. Je kan het verschil dus alleen op symptoomniveau zien.

Het verschil tussen beide groepen ligt vooral in de volgende sociale autisme-alarmsignalen: lachen naar een ander, interesse in een ander, reageren als ze worden aangesproken. Deze zijn zeer kenmerkend voor autisme (Hartley & Sikora, 2010). Kinderen met een vermoeden van een verstandelijke beperking blijken gevoeliger voor sociale benaderingen, ze zijn te troosten bij verdriet of pijn en voegen zich beter bij het op schoot nemen. Zij verzetten zich niet als ze geknuffeld worden, sterker nog ze kunnen ervan genieten. Kinderen met het vermoeden van ASS houden zich vaak stijf of heel slap en tonen veelal weerstand tegen liefkozingen. In het bepalen van de aard van de conditie wordt ook de ontwikkelingsleeftijd betrokken. Van een achtjarige met een ontwikkelingsleeftijd van 30 maanden kan men niet verwachten dat het in volzinnen spreekt. Als een kind van acht niet spreekt maar een gemiddeld IQ behaalt op een non-verbale intelligentietest, is er iets anders aan de hand.

Naarmate de leeftijd vordert, is het onderscheid tussen ASS en VB vanwege het grotere aantal ontwikkelingsmijlpalen gemakkelijker te maken. Bij een VB zien we vaak een harmonische, doch vertraagde ontwikkeling, bij ASS een grillig profiel van zwakke en sterke kanten, sommige ontwikkelingsgebieden vertonen minder achterstand dan andere. Ouders geven vaak met behulp van concrete voorbeelden het verschil in gedrag al aan. Ouders van beide groepen kinderen vragen bijna altijd naar het gehoor van hun kind. Ouders van kinderen met een VB menen dat het niet goed kunnen horen misschien de oorzaak is van de vertraging of het uitblijven van de spraaktaalontwikkeling, terwijl ouders van kinderen met ASS meer gericht zijn op het niet reageren bij aanspreken of het negeren van bepaalde geluiden als “hij kijkt niet op of om als er iemand binnenkomt, of de deur open en dicht gaat”, daarbij aangevend dat er wel reacties zijn op bijvoorbeeld hele harde geluide of een knisperend papiertje.

Over vreemd zintuiglijk gedrag, als veelvuldig likken of ruiken aan voorwerpen worden door beide groepen ouders zelden opmerkingen geplaatst (Van Berckelaer-Onnes e.a., 2015). Zij zien dit als een stap in de normale ontwikkeling, als een exploratieve actie. “Je moet toch

leren hoe iets smaakt of hoe iets ruikt”, is hun verklaring. Bij ASS is dit helaas niet het geval, de stereotiepe zintuiglijke acties lijken een doel op zich en missen de exploratieve functie. Bij kinderen met een VB gaat het om een vertraagd ontwikkelingsproces en lijkt er wel sprake van exploratie, maar blijven ze als het ware wat langer in die fase hangen. Dit betekent dat er goed naar ouders geluisterd moet worden en vaak doorgevraagd moet worden naar concrete voorbeelden.

Bij beide condities doen zich ook motorische problemen voor, maar bij een VB voltrekt de motorische ontwikkeling zich meestal trager en blijven kinderen motorisch vaak achter. Ze hebben meer moeite om motorische vaardigheden onder de knie te krijgen en zijn daar ook als ze wat ouder zijn, nog volop mee bezig. Bij personen met ASS lopen de ervaringen meer uiteen. Problemen in de motoriek worden als aan ASS geassocieerde symptomen gezien (Hilton e.a., 2012). Ming e.a. (2007) troffen in een cohort van 154 kinderen met autisme de volgende motorische problemen aan: hypotonie (lage spierspanning), apraxie (onvermogen om complexe handelingen uit te voeren), beperkte enkel-mobiliteit, vertraging in de grove motoriek en op de tenen lopen (houterig bewegen), maar ze zagen ook dat de problemen zich in de loop van de ontwikkeling verminderden of zelfs verdwenen. Andere onderzoekers vonden echter geen onderscheid in motoriek in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen (Ozonoff e.a., 2008). Veel onderzoekers denken wel dat ASS de motorische ontwikkeling beïnvloedt, hetgeen nauw samenhangt met de sociale mobiliteit (Shetreat-Klein, Shinnar & Rapin, 2014). Daarnaast zien we problemen in de proprioceptie en het evenwicht (Kapp & Neeman, 2012). Mensen met ASS hebben een slecht lichaamsbesef, kennen vaak hun eigen kracht niet. We komen hier in hoofdstuk 2 op terug.

In het bepalen van de aard van de stoornis wordt, zoals gezegd, ook de ontwikkelingsleeftijd als mijlpaal gebruikt. Bijvoorbeeld als we naar verbeeldend spel kijken, wat rond een ontwikkelingsleeftijd van 18-22 maanden verwacht mag worden, zijn we voor het onderscheid tussen tekort of stoornis afhankelijk van de ontwikkelingsleeftijd. Kinderen met een VB gaan in de loop van hun ontwikkeling wel symbolisch spel vertonen, al naar gelang hun mentale ontwikkeling. Bij ASS ligt dat anders en blijkt het ontbreken van symbolisch spel een van de kenmerkende symptomen te zijn. Het doen-alsof lijkt hen wezensvreemd (Jarrold, Bouchet & Smith, 1993; Van Berckelaer-Onnes, 2003; Kasari & Chang, 2014). Ook op latere leeftijd hebben zij moeite met verbeelding; zich iets voorstellen dat niet concreet aanwezig is, blijft vaak een probleem.

Er kan dus worden gesteld dat er wel degelijk verschillen zijn. Bij mensen met een diepe verstandelijke beperking blijft het echter moeilijk om het onderscheid te maken gezien het aantal bereikte mijlpalen heel erg beperkt is. Toch is het mogelijk. Er moet vooral naar de interactie worden gekeken: kan de persoon worden getroost, geniet hij/zij van contact, van aanrakingen, wil hij/zij geliefkoosd worden. Over de hele linie kan worden gesteld dat juist de sociale invoelbaarheid het verschil tussen beide condities bepaalt. Lorna Wing stelde in een interview dat het kernprobleem van autisme ‘a lack of social instinct’ is (Wing, 2011). Mensen met een VB, hoe laag functionerend ook, voelen de sociale wederkerigheid in een aanraking, een troostend woord aan, hetgeen fysiek bij hen is af te lezen.

## 1.4 Conclusie

Het moge duidelijk zijn dat we te maken hebben met twee stoornissen die zich van elkaar onderscheiden, maar op symptoom-niveau veel overlap vertonen. Mogelijkerwijs zijn er ook op genetisch niveau overeenkomsten, maar daar zijn nog geen harde gegevens over (Gillberg 2010).

Er dringt zich zowel in het klinische veld als ook in het wetenschappelijk onderzoek een andere vraag op. Kan het samengaan van ASS met VB niet een aparte conditie zijn, één van de door Coleman en Gillberg (2012) veronderstelde 'autisms'. Ook binnen de IASSIDD zien we zowel bij VB-clinici als ASS-onderzoekers deze beweging. Het wordt dan een te onderscheiden conditie, met een bepaalde hulpvraag. We zien dit ook in de in mei 2018 te verschijnen ICD-11 (International Classification of Diseases-11) van de World Health Organization. Zij maakt onderscheid in ASS zonder VB en ASS met VB, uitmondend in een andere functiebeperking en een daaraan gekoppelde zorgvraag (WHO ICD, 2018). De mate van beperking is ernstiger als van beide stoornissen sprake is en vraagt een andere en uitgebreidere ondersteuning. In de DSM 5 zien we ook een beetje deze tendens door een verstandelijke beperking en klinisch genetische syndromen als bijkomende condities te specificeren. Dit is vooral van belang omdat deze bijkomende problemen de behandeling bemoeilijken; veel van de behandelingen gericht op de ASS, spreken juist de cognitie als compensatiemechanisme aan. Het is zeer waarschijnlijk dat de groep ASS met een VB andere vormen van begeleiding/behandeling behoeft.

Mogelijk kan onderhavig SGL onderzoek uitwijzen welke vormen van begeleiding deze doelgroep nodig heeft.

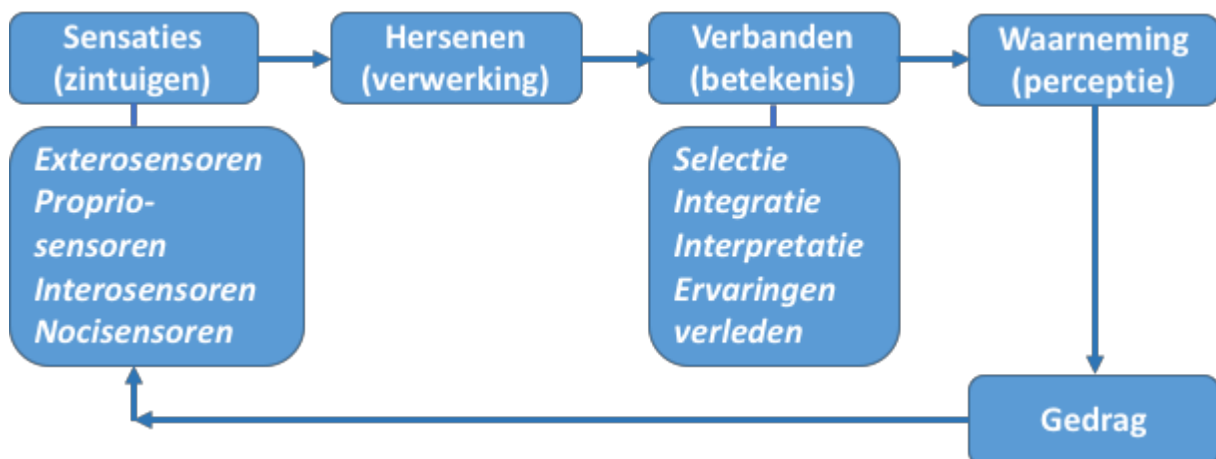
## 2 Prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met ASS en VB

### 2.1 Inleiding

In de DSM 5 wordt bij de beschrijving van autismespectrumstoornissen voor het eerst officieel melding gemaakt van de problemen die mensen met autisme ervaren bij het verwerken van prikkels, omschreven in hypo- en hyperresponsiviteit, een ontwikkeling die niet alleen in klinisch opzicht, maar ook in wetenschappelijk opzicht van belang is. Het biedt nieuwe diagnostische, begeleidings-/behandelings- en onderzoekkansen.

Prikkelverwerking en sensorische informatieverwerking worden als termen door elkaar gebruikt, terwijl het laatste eigenlijk een omschrijving van het eerste is. Een prikkel is informatie die via onze zintuigen binnenkomt, die informatie wordt in onze hersens verwerkt. Vervolgens worden de prikkels doorgestuurd naar gebieden in het brein die er mee aan de slag gaan. Dankzij de prikkels die we door onze zintuigen binnen krijgen, kunnen we ons gedrag aanpassen aan veranderingen binnen en buiten ons lichaam. In figuur 2 is dit proces schematisch weergegeven.

Figuur 2: Schematische weergave van sensorische informatieverwerking



Bij prikkelverwerkingsproblemen zijn er afwijkingen in het registreren en verwerken van zintuiglijke informatie en het reageren daarop. Mensen met problemen in de prikkelverwerking hebben vaak een ander filtersysteem, ze kunnen heel sterk reageren (hyperresponsiviteit), of juist niet of nauwelijks (hyporesponsiviteit). Dit kan tot stress en angst leiden. Mensen met ASS hebben veel moeite met de binnenkomende prikkels, helder verwoord in de titel van Pelicano's artikel *'Sensory Symptoms in Autism: A Blooming, Buzzing Confusion?'* (Pelicano, 2014). De onduidelijkheid waarnaar Pelicano verwijst, ligt vooral in het feit dat de prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met een ASS zeer divers zijn; het opnemen en verwerken van de prikkels verschilt niet alleen per persoon maar ook per zintuig. De een heeft problemen met de tast, een tweede met licht, een derde met geuren en een vierde heeft last van gevoeligheden in meerdere zintuigen.

In dit hoofdstuk geven we eerst een korte terugblik op de ontwikkelingen die tot opname van hypo- en hyperreactiviteit in de DSM 5 hebben geleid. Wij spreken liever van hypo- en hyperresponsiviteit omdat een reactie niet altijd van toepassing is. Vervolgens geven we een

overzicht van de wetenschappelijke bevindingen van prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met ASS en werken dit daarna in detail per zintuig uit.

## **2.2 Hypo- en hyperresponsiviteit: officieel kenmerkend symptoom van ASS**

### **2.2.1 Een historische schets**

Problemen in de prikkelverwerking bij mensen met autisme werden al door Kanner (1943, 1944) en Asperger (1944) genoemd. Zo geeft Kanner aan dat ze veel te sterk op zichzelf betrokken zijn en bevangen worden door zintuiglijke en lichamelijke gewaarwordingen (sensopathisch), terwijl zij zich daarnaast kenmerken door een gebrekkig functioneren van de verkennende waarneming (cognitief) van de omringende wereld. Ze worden gepreoccupeerd door abstracte constructies als 'stralen' of 'groen', zoals een sterke fascinatie voor lichtstralen of de kleur groen of rood. Hij beschrijft ook hoe stereotiepe bewegingen als heen en weer wiegen, wapperen met de handen, rondjes draaien en dergelijke de kinderen in extase kunnen brengen; ze kunnen zich er zelfs geheel in verliezen. Asperger verwijst naar het disfunctioneren van de sensorische systemen. Hij stelt dat er sprake is van afwijkende reacties op zintuiglijke prikkels, hetgeen ook vijf jaar later door Bergman en Escalona (1949) wordt aangegeven.

In de jaren zestig gaat er steeds meer aandacht naar de informatieverwerking bij mensen met autisme uit. Dit is vooral aangewakkerd door de Engelse werkgroep van Creak. Zij stellen een lijst van negen symptomen samen, de 'nine points of Creak' genoemd, die kenmerkend zijn voor 'schizofrenic syndrome of childhood' (een semantische 'voorloper' voor autisme). Het 5<sup>de</sup> kenmerk luidt: abnormale zintuiglijke ervaringen zonder duidelijke organische afwijkingen (Creak, 1961). In hetzelfde jaar geven Sarvis en Garcia (1961) aan dat er bij mensen met Kanners autisme sprake is van zowel onder- als overreactiviteit op zintuiglijke prikkels. Goldfarb (1961) en Prick (1965) maken onderscheid in de nabijheids- en vertezinnen. Zij veronderstellen dat kinderen met autisme blijven hangen in de nabijheidszinnen (tast, geur, smaak) en de vertezinnen (zien en horen) vermijden, terwijl juist deze laatst genoemde kinderen naar de buitenwereld lokken. Hermelin en O'Connor (1964) zien vooral een probleem in de integratie van de binnengekomen prikkels, terwijl Rimland (1964) en Hutt en Hutt (1964) menen dat autisme samenhangt met een afwijking in de fysiologische 'arousal'. Ornitz en Ritvo (1968) stellen dat er sprake is van een inadequate modulatie van de sensorische prikkelinput. Zij baseren dit op observaties van kinderen met autisme en constateren dat sommige kinderen heel sterk reageren op bepaalde sensorische prikkels, maar op andere prikkels helemaal niet, bijvoorbeeld geen pijn voelen, maar heftig reageren op een wollen truitje. Veel onderzoekers benadrukken de selectieve wijze waarop al dan niet op prikkels wordt gereageerd, een thema dat steeds vaker aan bod komt (Lovaas e.a., 1971). Ook Wing en Gould (1997) beschrijven in hun onderzoek hoe afwijkend en vreemd kinderen met autisme op zintuiglijke prikkels kunnen reageren. Ze lijken doof voor hele harde geluiden, maar zijn onmiddellijk alert als ze hun favoriete deuntje horen. In het onderzoek van Van Berckelaer-Onnes (1979) blijkt er een duidelijke samenhang te zijn tussen afwijkende sensorische verschijnselen en extreme angsten. Bepaalde prikkels kunnen heftige paniekaanvallen veroorzaken.

Vanaf de jaren zeventig neemt het aantal onderzoeken op dit terrein toe en wordt er naarstig gezocht naar mogelijke oorzaken van deze problematiek. Is het een modulatieprobleem (Ornitz, 1974; Grandin, 2006), komt het alleen bij autisme voor of ook bij andere (ontwikkelings)stoornissen (Lane, Reynolds & Dumenci, 2012) en zijn er op grond van zintuiglijke problemen bij ASS subgroepen te onderscheiden (Ausderau e.a., 2014; Hand, Dennis & Lane, 2017; DeBoth & Reynolds, 2017).

### 2.2.2 Mogelijke oorzaken

Veelvuldig wordt er gesproken van een modulatieprobleem. Hieronder verstaan we het proces dat in de hersenen plaatsvindt als gevolg van de binnengekomen prikkels: hoeveel prikkels worden er wel of niet opgenomen en wat gebeurt er met de opgenomen prikkels. Grofweg gezegd, er komen te veel (hyperresponsiviteit) of te weinig (hyporesponsiviteit) prikkels binnen en als gevolg hiervan wordt de zintuiglijke informatie in de hersens onvoldoende aangepast. Er zijn dus problemen in het filtersysteem (Ben-Sasson e.a., 2009). Dit beïnvloedt het dagelijkse functioneren in ernstige mate.

Ook klinisch zien we beelden die vragen over de modulatie oproepen voor wat betreft het filteren. Bijvoorbeeld de vraag of het een organisch defect is of ook door de omgeving wordt bepaald? Zo is een 19-jarige cliënt met ASS hyperresponsief voor geluid, hij raakt regelmatig in paniek bij veel auditieve prikkels. Hij mijdt elke drukke bijeenkomst, maar is in staat om zich voor alle geluiden af te sluiten als hij bij zijn favoriete dartwedstrijd is. In een zaal vol met luidruchtige mensen wordt hij zo door zijn obsessie (darten kijken) in beslag genomen dat hij alleen het darten ziet en geen geluid hoort. Dat de modulatie anders is, is duidelijk, maar hoe de informatieverwerking precies werkt, is onduidelijk.

Schoen, Miller, Brett-Green en Nielsen (2009) trekken een vergelijking tussen kinderen met autisme en kinderen met de diagnose Sensory Modulation Disorder (SMD), een stoornis die overigens niet officieel wordt erkend, maar als een van de drie stoornissen binnen de Sensory Processing Disorder wordt gezien, naast de Sensory-based Motor Disorder en Sensory Discrimination Disorder (Miller e.a., 2007). De ASS-groep had meer problemen met de tast- en reukzin en toonde meer sensorische ondergevoeligheid, terwijl de SMD groep meer atypisch sensorisch zoekgedrag liet zien. Zij stellen dat er een duidelijk verschil in fysiologie en sensorische symptomen tussen beide groepen is en dat het onderscheid zeer belangrijk is voor de te bieden interventie. Het feit dat de stoornis SMD als zodanig wordt benoemd, geeft al aan dat de problemen niet specifiek voor ASS zijn, sterker nog, het lijkt een op zichzelf staande afwijking, waarvan bepaalde symptomen zich ook bij andere stoornissen voordoen.

Het is vooral Dunn (1997) die heeft aan gegeven dat zintuiglijke verwerkingsvaardigheden invloed hebben op het dagelijkse leven van jonge kinderen en hun gezin. Inmiddels hebben haar sensorische profielen ook hun intrede in de wereld van autisme gedaan. Dat zintuiglijke problemen zich ook bij andere stoornissen voordoen bewijzen Lane, Reynolds en Dumenci (2012) in hun onderzoek. Ze hebben gekeken naar de samenhang tussen sensorische overresponsiviteit en angst bij zich normaal ontwikkelende kinderen, kinderen met ASS en kinderen met ADHD. Zij stellen de vraag of angst het gevolg is van overgevoeligheid of dat beide naast elkaar voorkomen. Ze vonden een correlatie tussen overgevoeligheid en angst.

Hun onderzoek geeft aan dat de intensiviteit waarmee gereageerd wordt op prikkels een mediërende werking heeft op 'arousal' en aandacht aan de ene kant en angst en herstel aan de andere kant. Dit suggereert dat de kracht van de respons op een sensorische uitdaging niet alleen bepalend is voor de angst maar ook voor het herstel van de angst.

### *2.2.3 Onderscheiden subgroepen van prikkelverwerking*

Interessant is de vraag of we binnen het autismespectrum sensorische subgroepen kunnen onderscheiden. Zijn er groepen personen met autisme die alleen maar over- of alleen maar ondergevoelig zijn, of misschien zowel hyper- als hypo responsief zijn. Verschillende studies ondersteunen de twee mogelijkheden maar zien ook gemengde resultaten bij personen die tussen de groepen vallen met specifieke versus globale verschillen in responsiviteit (bv. hyper- of hyporesponsiviteit of sensorisch zoekgedrag) of met afwijkingen binnen specifieke sensorische domeinen (DeBoth & Reynolds, 2017). Deze auteurs stellen in een review over dit thema bij kinderen met ASS, dat sensorische subtypen niet alleen de mogelijkheid bieden om de problematiek beter te begrijpen, maar ook ingangen bieden voor een gerichtere behandeling. Uit hun onderzoek blijken er drie tot vijf groepen zich te onderscheiden. Meerdere studies suggereren dat een subgroep typische prikkelverwerkingsproblemen heeft (bijvoorbeeld prikkelzoekers), terwijl andere groepen zich onderscheiden door meer significante, globale zintuiglijke problemen, zoals hypo- of hyperresponsiviteit. Gemengde resultaten werden gevonden voor die kinderen die vallen tussen specifieke versus mondiale verschillen in responsiviteit (d.w.z. hyper- of hyporesponsiviteit of sensorische zoekend zijnde), of binnen de specifieke zintuiglijke domeinen. Concluderend stellen zij dat er weinig beschrijvende studies zijn en er een geringe consensus over subtypen bestaat.

Eerste bevindingen wijzen erop dat hulpverleners zeer verschillend in hun benadering zijn, ook wat de begeleiding en behandeling betreft. De vraag naar wetenschappelijk onderzoek op dit gebied en naar een verder klinische uitwerking dringen zich beide op. We kunnen niet meer om de prikkelverwerkingsproblemen bij ASS heen. Hoewel er momenteel hiervan nog geen oorzakelijke achtergronden bekend zijn, is er toch voor gekozen de problematiek officieel in de DSM 5 op te nemen.

De belangrijke vraag die zich blijft opdringen luidt: hoe verhoudt deze problematiek zich tot andere kenmerken van ASS? In de DSM 5 is het niet meer dan één van de vier subcriteria, vallend onder de beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses en activiteiten. Het is dus geen kernsymptoom, maar heeft het invloed op de kernsymptomen of is het vice versa? Baker e.a. (2008) vonden in hun onderzoek bij kinderen met autisme een duidelijke relatie tussen bepaalde sensorische informatieverwerkingspatronen en problemen in het gedrag en het sociale emotionele functioneren. We zien dit ook in ander onderzoek, vooral als het om de aparte zintuigen gaat, bijvoorbeeld de invloed van een gestoorde tastzin op de sociale ontwikkeling. We komen hier in paragraaf 2.3 op terug.

## 2.3 De verschillende zintuigen

### 2.3.1 Inleiding

Ons lichaam kent verschillende zintuigen, die grofweg onderverdeeld kunnen worden in drie groepen: de *exterosensoren*, de *propriosensoren* en de *interosensoren*. Soms worden de *nocisensoren* (de sensoren die ons beschermen tegen schadelijke prikkels) als aparte groep toegevoegd, maar deze zijn in de literatuur ook te vinden onder de exterosensoren, waarbij de receptoren dan voornamelijk schadelijke informatie verwerken vanuit de buitenwereld (denk aan het snijden in de huid), bij de interosensoren, waarbij de receptoren beschadigende, pijnlijke informatie verwerken uit de inwendige organen (bij een blindedarm ontsteking) en bij het proprioceptieve systeem als het schadelijke prikkels in de spieren (bv. een spierscheurtje) en gewrichten betreft. We gaan in dit schrijven uit van de eerste drie groepen en nemen de nocisensoren in de beschrijving van de drie mee. Hieronder volgt eerst een korte beschrijving van de drie groepen:

#### *De exterosensoren*

Deze zintuigen bevinden zich op het lichaamsoppervlak, de scheidingslijn tussen het eigen lichaam en de buitenwereld. Het zijn de bekendste zintuigen: de tast, de reuk, de smaak, het gehoor en de visus. De eerste drie zijn de nabijheidszinnen, de laatste twee de vertezinnen.

#### *De proprio- en vestibulaire sensoren*

Deze zintuigen geven informatie over bewegen en bewogen worden. Bewegingen en houdingen van het lichaam worden waargenomen door receptoren in spieren, pezen en gewrichten, terwijl verticale en horizontale vertragingen, versnellingen en draaiingen om alle lichaamsassen en de zwaartekracht worden waargenomen door het evenwichtsorgaan (het vestibulaire systeem).

#### *De Interosensoren*

Deze zintuigen bevinden zich in het inwendige lichaamsoppervlak van de organen, inclusief de bloedvaten. Zij geven aan de hersenen informatie over het interne reilen en zeilen van de organen (bijvoorbeeld het waarnemen van een volle blaas of darmen, honger en dorst).

In de loop der jaren worden de studies naar de zintuiglijke ervaringen van mensen met ASS specialistischer, in de zin dat er steeds meer onderzoek wordt uitgevoerd dat zich op één zintuig richt, terwijl we momenteel een duidelijke tendens richting overkoepelende studies zien, zoals hierboven vermeld. Anderzijds geven de studies gericht op een enkel zintuig ons wel direct herkenning in de klinische praktijk, hetgeen onderhavig onderzoek beoogt. We zullen derhalve de wetenschappelijke bevindingen per zintuig bespreken, al zal blijken dat er altijd sprake is van samenwerking tussen de zintuigen, waardoor we ons kunnen aanpassen aan een steeds veranderende omgeving.

In de volgende paragrafen worden de bevindingen per groep en per zintuig beschreven.

### 2.3.2 Exterosenoren, de nabijheidszinnen

#### Tast

De tastzin is het voornaamste zintuig van ons lichaam (Montagu, 1986). We voelen, we haten, we hebben lief, we zijn geraakt of geroerd door de tastlichaampjes van onze huid. Ouders van kinderen met autisme beschrijven veelvuldig de problemen die ze ervaren als ze hun kind niet kunnen liefkozen en voelen zich afgewezen als het kind niet aangeraakt wil worden. Het fysieke contact wordt als de basis voor de sociale interactie gezien en ervaren. Veel onderzoekers benadrukken dit en relateren de afwijkingen in de tastzin aan de tekorten in de sociale interacties (Baranek, Foster & Berkson, 1997; Foss-Feig, Heacock, & Cascio, 2012; Puts e.a., 2014). Een begrijpelijke connectie vinden ook McGlone, Wessberg en Olausson, (2014), want 'Touch is the social context for the infant'. Voos, Pelphrey en Kaiser (2012) gaan een stap verder en geven aan dat een tekort aan affectief contact een negatief effect heeft op de neurologische ontwikkeling, met name op de sociale hersenfuncties en het sociale gedrag. Puts e.a. (2014) veronderstellen een functioneel defect in het somatosensorische inhibitie- systeem. Dit gebied is verantwoordelijk voor het gevoel van tast van je lichaam en wordt actief wanneer je iets aanraakt (dit wordt mechanocceptie genoemd), bij een wond pijn ervaart (nociceptie), of wanneer je iets heel kouds of warmes aanraakt (thermoceptie). Ook Mikkelsen, Wodka, Motskofsky en Puts (2017) leggen een link tussen afwijkingen in de tastzin en de neurologie, maar zij ervaren in hun zoektocht voorsnog een grote inconsistentie en diversiteit in de onderzoeken, mogelijk toe te schrijven aan subjectiviteit, klinische beschrijvingen, heterogene onderzoeksgroepen en diversiteit in metingen. Zij pleiten voor RCT's (gerandomiseerd onderzoek met controlegroep) met neurobiologische hypothesen als uitgangspunt.

Vergelijken we de tastzin van personen met ASS en een VB met een ASS-groep zonder VB, dan zien we een wezenlijk verschil. Bij mensen met VB zonder ASS wordt juist bij de contact name voor een affectieve tactiele benadering gekozen; als de taal uitblijft, is de aanraking juist een zeer belangrijk communicatiemiddel. Bij kinderen met autisme in combinatie met VB die ernstige problemen hebben met aangeraakt worden, komen afwijkingen in de tast bijzonder hard aan. We zien echter ook mensen die aanrakingen niet afweren, maar juist op zoek gaan naar een stevige diepe druk op de huid, zoals Temple Grandin (2006) beschrijft, maar dan gaat het niet om een sociale functie. Anderen rollen zich in een hard tapijt, of bonken met hun hoofd. De tast is ook belangrijk voor het signaleren van pijn (nocisensoren). Het hoofdbonken kan zo uit de hand lopen dat een hersenschudding ontstaat. Ook in pijnbeleving treffen we uitersten in over- en ondergevoeligheid aan (Duerden e.a., 2015).

#### Reuk

Het is niet alleen de tastzin die bepalend is voor het welzijn van het kind, ook de reukzin speelt een belangrijke rol in het welbevinden. Geuren worden geassocieerd met herkenning, veiligheid, gevaar, familie, de natuur of eten, waardoor het leven een emotionele inkleuring krijgt. Sommige kinderen met ASS kunnen niet tegen bepaalde geuren; ze worden er onpasselijk van. Leekam, Nieto, Libby, Wing en Gould (2007) benoemen de afwijkende reactie op geuren, zowel in negatieve als positieve zin. Van Berckelaer-Onnes (1972) beschrijft hoe een 10-jarig meisje met ASS mensen herkent op basis van hun geur. Bij elke ontmoeting wordt de persoon eerst besnuffeld, het levert herkenning en vertrouwen op. Hoewel de afwijkende reukzin tot uiteenlopende problemen kan leiden (Bennetto, Kushner & Hyman, 2007; Addo, Wiens, Nord, & Larsson, 2017) is het onderzoek naar de reukzin bij

mensen met autisme beperkt. Het gaat vaak samen met onderzoek naar de smaakzin, omdat deze elkaar in hoge mate beïnvloeden. De smaak kan bedorven worden door een geur (Rozenkrantz, 2015; Cermak, Curtin & Bandini, 2010). Bij beide kan sprake zijn van hypo- en/of hyperresponsiviteit. Dudova e.a. (2011) geven aan dat er sprake is van een bepaalde drempel waarop geuren wel dan niet worden waargenomen, maar dat hoeft niet de identificatie van de waargenomen geur te betreffen. Oftewel dat je iets ruikt, hoeft nog niet te betekenen dat je weet wat je ruikt. Een belangrijke veronderstelling, omdat een bepaalde geur herkenning een gevoel van veiligheid kan oproepen. Zo kan een vertrouwd kussen of een trui of sjaal van moeder meegegeven worden als het kind ergens anders moet slapen.

### Smaak

Onderzoek naar de smaakzin is vooral gebaseerd op de vele eetproblemen die we bij kinderen met ASS aantreffen. Cermak, Curtin en Bandini (2010) rapporteren dat ouders frequent aangeven dat hun kind een aversie heeft tegen bepaalde smaken in eten en drinken. Andere onderzoekers wijzen op uitzonderlijke smaken, bijvoorbeeld voorkeur voor scherpe smaken. Ook Lane, Dennis en Geraghty (2011) vinden verschillende smaak- en geurgevoeligheden bij mensen met ASS. Ouders maken zich vooral zorgen over eetproblemen vanwege de relatie met gezondheid (Kodak & Piazza, 2008).

De eetproblemen die we bij mensen met ASS aantreffen, zijn echter zeer gevarieerd en hoeven niet altijd het gevolg te zijn van zintuiglijke problemen. Zo kunnen zij ook veroorzaakt worden door somatische afwijkingen, hetgeen bij kinderen met een VB regelmatig voorkomt, zoals slikproblemen en voedingsverwerkingsproblemen. Maar er kunnen ook eetproblemen van een andere orde zijn bijvoorbeeld als gevolg van inflexibiliteit (overgang van vloeibaar naar vast voedsel) en starheid (alleen voedsel eten dat groen is, alleen van alles twee eten, alleen vierkante boterhammen eten). Maar er blijken ook duidelijke zintuiglijke redenen te zijn. Bennetto, Kuschner en Hyman (2007) stellen dat kinderen en jongeren met een ASS zuur en bitter minder accuraat registreren dan leeftijdsgenoten zonder ASS. In de waarneming van zoet en zout werd geen verschil gevonden. Daarnaast kunnen veel mensen met ASS niet tegen bepaalde texturen van voedsel, bijvoorbeeld draadjesvlees. Hoewel we ook vaak eetproblemen bij mensen met VB tegenkomen, zijn die dikwijls van een andere orde, zoals pica (het eten van niet eetbare dingen), al komt dit laatste ook bij mensen met ASS voor maar dan vooral als er sprake is van ASS in combinatie met VB. Matson, Belvin, Hartier en Matson (2011). Dergelijke eetproblemen kunnen het gevolg zijn van het niet weten wat je wel en niet kan eten, maar ook van het zoeken naar een specifieke textuur, bijvoorbeeld harde of juist zachte materialen (Spek, 2015).

### *2.3.3 Exterosenoren, de vertezinnen*

#### Gehoor

Ook bij het gebruik van de vertezinnen worden zowel hypo- als hyperresponsiviteit gevonden. Zo zien we bij kinderen met ASS uiteenlopende auditieve reacties: een boormachine kan extreme angst inboezemen, maar bij een ander kind doet een knisperend zilverpapiertje dat, terwijl andere geluiden volledig worden genegeerd of misschien helemaal niet worden gehoord (Danesh, Kaf, Abdelhakiem, Danesh & Scott, 2015). Het gehoor vormt de basis voor de spraaktaalontwikkeling. In veel gevallen is er bij onderhavige

doelgroep sprake van een vertraagde spraaktaalontwikkeling, terwijl met name bij de combinatie van ASS en VB de spraak soms helemaal niet tot stand komt. Overgevoeligheid voor geluid kan ook een reden zijn waarom de spraak laat op gang komt (Dunlop, Enticott & Rajan, 2016). Green en Ben-Sasson (2010) stellen dat hyperresponsiviteit voor geluid een belangrijke stressfactor is. Angst voor het geluid van machines, stofzuigers, brommers en toeterende auto's wordt veelal beschreven. Het geluid kan zo overheersend zijn dat het geen betekenis meer heeft. Zo kan een kind met ASS bang zijn voor het blaffen van een hond, maar niet bang voor de hond zelf. Hij raakt in paniek bij het geluid, bedekt zijn oren met beide handen, maar blijft bij de hond staan. Gomot e.a. (2002) tonen aan hoe hypergevoeligheid voor akoestische veranderingen in de omgeving tot heftige reacties in gedrag kunnen leiden.

Een zeer belangrijke bijdrage aan de kennis over prikkelverwerkingsproblematiek leveren mensen met ASS en een (boven)normale intelligentie zelf, zoals Temple Grandin. Zij sluit zich aan bij de visie van Ornitz en Ritvo (1968) en ziet het als een modulatieprobleem: 'Ik kan het geluid niet moduleren. Het is alsof een microfoon alles opneemt. Ik heb twee keuzes: open laten staan of hem afsluiten.... Harde geluiden doen pijn aan mijn oren. Je kunt het vergelijken met de boor van de tandarts die een zenuw raakt ...' (Grandin, 2006, p. 153).

### Visus

Ook visuele prikkels kunnen letterlijk en figuurlijk pijn doen. Baranek e.a. (2007) beschrijven de visuele hyperresponsiviteit bij bepaalde soorten licht. Soms is er geïrriteerdheid door het zien van zonlicht, angst voor fluorescerend licht of bepaalde tl-verlichtingen. Veel mensen met ASS hebben last van zonlicht en dragen bij voorkeur zonnebrillen, zowel binnen als buiten. Daarnaast worden visuele fascinaties voor bewegende voorwerpen beschreven, waaronder draaiende wasmachines, het bewegen van vingers vlak voor de ogen. Dit laatste wordt vaak als zelfstimulerend gedrag gezien, terwijl het kijken naar draaiende voorwerpen ook rust kan geven (Gabriëls e.a., 2008; Wolff e.a., 2014). Gevoeligheden voor licht en donker kunnen tot ernstige slaapproblemen leiden. Slaapproblemen doen zich in 40 tot 80% bij mensen met ASS voor, maar zijn niet alleen aan de visuele gevoeligheid toe te schrijven, (Krakowiak e.a., 2008; Reynolds, Lane & Thacker, 2012). Slaapproblemen kunnen ook het gevolg zijn van kreukels in het laken (tastzin) of geluiden die uit de verwarming komen (gehoor) of blijven hangen in terugkerende gedachten en emoties (rumineren).

Als het om licht-donker gaat moet de kamer bij sommige kinderen echt 100% verduisterd worden wil een kind in slaap kunnen komen, terwijl andere kinderen met ASS juist willen slapen met sluiwerlicht, hetgeen we ook kunnen aantreffen bij personen zonder beperking. De problemen rondom de visuele perceptie roepen ook de aandacht voor de wijze van het visuele waarnemen op. Behrmann, Thomas en Humphreys (2006) stellen dat mensen met ASS anders waarnemen en dus andere dingen zien. Zij vermoeden een defect in het perceptueel proces. De waargenomen prikkels worden op een andere wijze verwerkt. Er is ook een verschil tussen het waarnemen van mensen en van objecten (Kaiser, Delmolino, Tanaka & Shiffrar, 2011). Zo is er een verminderde top-down sturing in de waarneming van gezichten, maar niet van voorwerpen (Loth, Happé & Gómez, 2010).

Onderzoek naar de visuele perceptie is in volle gang en wordt ook in verband gebracht met de Centrale Coherentie Theorie van Frith (Frith, 1989, 2013; Dankin & Frith, 2005). Frith wijst op de zeer gedetailleerde en gefragmenteerde waarneming van mensen met ASS. Ze blijven

in de details hangen en kunnen deze niet integreren tot een betekenisvol geheel. Ze hebben de voorkeur voor een lokale wijze van waarneming en niet voor een globale wijze. Zintuiglijke ervaringen en cognitieve processen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden en beïnvloeden elkaar in hoge mate. We komen hier in 2.7 op terug.

#### *2.3.4 De proprio- en vestibulaire sensoren*

De propriosensoren verwerken informatie vanuit het bewegingsapparaat (spieren, pezen, gewrichten en banden). De vestibulaire sensoren verwerken prikkels vanuit het evenwichtsorgaan. Hoewel de proprio- en vestibulaire sensoren eigen receptoren hebben, werken ze altijd nauw samen en kunnen ze nauwelijks los van elkaar worden gezien. De propriosensoren registreren de houding, de stand van de ledematen ten opzichte van elkaar en ten opzichte van het lichaam en ook de beweging zelf. De receptoren in de spieren zijn gevoelig voor trek en druk, terwijl de receptoren in de gewrichten registreren in welke hoek de gewrichten staan.

Mensen met een ASS hebben problemen met motorische activiteiten, waarin meerdere zintuigen moeten samenwerken. Verschillende onderzoekers beschrijven door de jaren heen dat relatief veel mensen met een ASS onhandig, 'clumsy' zijn (DeMyers, 1976; Eisenmajer e.a., 1993; Wolff, 2004; Hilton, e.a., 2012; Minshew, Sung, Jones & Furman, 2007; Walker, 2015). Eenvoudige motorische deelvaardigheden gaan vaak goed, zoals bijvoorbeeld het staan op één been, maar op het moment dat motorische vaardigheden ingezet moeten worden in een complexere context, manifesteren de problemen zich. Dit komt doordat de proprioceptieve informatie onvoldoende (snel) wordt gekoppeld aan bijvoorbeeld visuele en tast informatie. Mensen met autisme hebben vaak een verstoorde proprioceptie (Kapp, 2013; Blanche, Reinoso, Chang & Bodison, 2012; Izawa e.a., 2012). Dat kan mede de onhandige motoriek verklaren. Als je niet voelt hoe je lichaam in elkaar zit, wat bewegingen doen, als je afstanden niet goed in kunt schatten, dan beweeg je 'op de gok'. Je bent dan ook niet goed in staat in te schatten hoeveel kracht je moet gebruiken om een bepaald voorwerp op te tillen. Maar niet elke onderzoeker vindt bij ASS een stoornis in de proprioceptie (Fuentes, Mostofsky & Bastian, 2011). Het is een gebied waar nog veel onderzoek verricht dient te worden.

In de klinische praktijk zien we dat mensen met een ASS vaak ritmische bewegingen maken om tot rust te komen of om controle over hun lichaam te krijgen. Het heen-en-weer bewegen wordt dan als strategie gekozen om de binnenkomende prikkels te reguleren. Het bewegen op zich gaat goed, maar de dosering van spierspanning en het inzetten van beweging in een activiteit geeft dikwijls problemen. Vaak zoeken ze intensieve bewegingen op om meer grip te krijgen op het eigen lichaam zoals fladderen met de handen, strekken, voorwaarts-achterwaarts of links-rechts bewegen (Zaidel, Goin-Kochel & Angelaki, 2015; Van Berckelaer-Onnes, Degrieck & Hufen, 2017). Dit kan zelfs een zelfverwondend karakter hebben.

Ook het proprioceptieve systeem kent nociceptoren, die pijn doen ervaren, het gevolg van schadelijke prikkels in de spieren (spierscheurtje) en gewrichten (Bennell e.a., 2003).

De vestibulaire sensoren zijn bepalende voor het evenwichtssysteem, dat een belangrijke rol speelt in niet alleen het behouden van het evenwicht en stabiliteit (balans en controle), maar ook in de oriëntatie in de ruimte en blikstabiliteit. Het evenwichtssorgaan bevindt zich in het binnenoor in het rotsbeen en is in staat om alle vormen van draaiingen te registreren, vertraging en versnelling waar te nemen en te voelen waar we ons bevinden ten opzichte van de zwaartekracht. Mensen met een ASS vertonen vreemde gedragingen in het evenwichtssysteem. Sommigen lopen moeiteloos over een dakgoot, terwijl anderen al angstig worden bij het lopen op oneffen of bewegende grondoppervlakten en vaak niet met de voeten van de grond willen. Ze hebben over het algemeen een hekel aan gymnastiek, wat mogelijk samen hangt met problemen in het evenwichtssysteem (Bogdashina, 2004; Rogers & Ozonoff, 2005; Van Berckelaer-Onnes, 1972). Dit kan extra lastig zijn bij mensen met ASS in combinatie met een VB, daar de laatste groep vaak motorische problemen heeft, zoals in hoofdstuk 1 is aangegeven. Bij deze groep zie je echter ook mensen die motorisch en qua evenwicht geen problemen hebben, maar waarbij nauwelijks sprake van cognitieve ontwikkeling lijkt te zijn.

### 2.3.5 De interosensoren

De interoceptie wordt weleens gezien als een variant op de proprioceptie. Het is een 'naar binnen kijken' hoe je lichaam zich voelt. Er zijn mensen die niet voelen dat ze honger of pijn hebben, of die het nooit koud lijken te hebben. Anderen stoppen niet met eten of drinken, ook niet als de maag vol zit. De interosensoren liggen in de wand van organen, zoals de darmen, de longen, het hart en de bloedvaten, de baarmoeder en de urineblaas. Zo geven ze informatie over het interne functioneren van het lichaam. Bij een volle blaas rekt de wand van de blaas op. Dit wordt waargenomen door de interosensoren. Zij geven deze prikkel door aan de hersenen, die ervoor zorgen dat er een actie ontstaat om de blaas te gaan legen.

De interosensoren krijgen in het proces van prikkelverwerking altijd voorrang boven informatie vanuit de buitenwereld, maar er is een duidelijke wisselwerking tussen de exterosensoren en interosensoren, zoals helder wordt aangegeven door Suzuki, Garfinkel, Critchley en Seth, (2013). De interosensoren kunnen voor korte tijd bewust onderdrukt worden (de toiletgang uitstellen), maar zijn te belangrijk voor het goed functioneren van het lichaam om genegeerd te kunnen en mogen worden. Er is wel een duidelijke link met de andere sensoren. Ook honger en dorst worden waargenomen door de interosensoren; zij kunnen de hersens aanzetten om daarop te reageren en de persoon te activeren om bijvoorbeeld naar de kraan te lopen om iets te gaan drinken of naar de ijskast om iets eetbaars te pakken. Hierin schuilt echter ook een gevaar omdat bij veel mensen met autisme het verzadigingsgevoel ontbreekt en/of het honger- en dorstgevoel (Nadon, Ehrmann Feldman, Dunn & Gisel, 2011; Schauder, Mash, Bryant & Cascio, 2014). Ze vergeten te eten of te drinken. Of ze blijven dooreten, soms zelfs resulterend in overgeven. Dit geldt ook voor het tot zich nemen van vocht. Er zijn mensen met ASS die zijn overleden door een te grote hoeveelheid water (Mills en Wing, 2015). Veel volwassenen met ASS hebben een eetschema aan de wand hangen om te zorgen dat zij niet vergeten te eten. Staat de tafel vol, dan moet het echt allemaal op. De controle op de hoeveelheid, het maat houden, is vaak onvoldoende, hetgeen goed in de gaten gehouden moet worden.

De interosensoren zijn indicierend voor het lichaamsbesef, wat voel je, dorst, honger, een volle blaas, warmte, koude, pijn? Het laatste wordt aangegeven door de nociceptoren, die prikkels kunnen waarnemen die een schadelijke invloed op het organisme kunnen hebben. De nociceptoren in de interoceptie leveren een sensatie op die wordt ervaren als pijn, hetgeen een emotionele en zelfs een motiverende functie heeft. Pijnbeleving is veel meer dan een simpele reactie op een zintuiglijke receptor door de beschadiging van weefsel. Het is een optelsom van sensorische prikkels, biochemische reacties, emotionele ervaringen en belevingen, gerelateerd aan situaties en eerdere ervaringen. Pijn krijgt daardoor voor iedereen een zeer persoonlijke en situatie gebonden betekenis. Bij mensen met een ASS ligt de pijngrens vaak hoog, terwijl ze anderzijds uiterst gevoelig kunnen zijn voor elk minuscule pijntje (Allely, 2003; Duerden e.a., 2015). In het onvoldoende voelen van pijn schuilt het risico voor zelfbeschadiging (Baghdadli, Pascal, Grisi & Aussilloux, 2003). Summers e.a., (2017) zien in hun onderzoek naar de etiologie van zelfverwondend gedrag bij kinderen en volwassenen met ASS en VB een duidelijke relatie tussen sensorische prikkelverwerking, pijn en zelfverwondend gedrag. Zij achten nader onderzoek op dit terrein van groot belang.

Ook zien we dat mensen met ASS minder gevoelig kunnen zijn voor kou en hitte. Het drinken van hete thee lijkt hen nauwelijks te deren. Kou en hitte worden ervaren door de thermoreceptoren. Ouders geven vaak aan dat hun kind met autisme in de winter bijvoorbeeld geen jas wil dragen en zelfs met blote voeten de sneeuw in gaat. DuBois, Ameis, Lai, Casanova & De Sarkar (2016) geven een helder overzicht van de verschillende onderzoeken gericht op de interoceptie bij autisme. Fiene en Brownlow (2015) vinden dat er veel te weinig aandacht aan de interoceptie bij mensen met ASS wordt besteed. Zij pleiten voor veel meer onderzoek op dit terrein, omdat het een belangrijk domein is om het welzijn van mensen met ASS te monitoren en te verbeteren.

## **2.4 Hypo- en hyperresponsiviteit**

Uit het bovenstaande mag blijken dat er van een grote variatie in zintuiglijke problemen bij autisme sprake is. Dit wordt nog eens versterkt als we onderscheid maken tussen hypo- en hyperresponsiviteit. Als de sensorische modulatie intact is, reageert het zenuwstelsel op sommige prikkels en negeert het andere. Ons brein is in staat prikkels voor ons te selecteren, in die zin dat de meest relevante prikkels in een bepaalde situatie voor een optimale reactie op de omgeving voorgaan. Dat stelt ons in staat een passende reactie op deze situatie te geven. Mensen met een ASS hebben vaak modulatieproblemen, waardoor ze de controle over de prikkels missen en dan onder- of overgevoelig reageren. Bij hyporesponsiviteit komen prikkels juist niet sterk genoeg door. De respons op de prikkel is te traag waardoor de aanpassing aan de prikkel minder goed verloopt. Reacties hierop kunnen uiteenlopend zijn. Bij sommigen leidt het tot passiviteit, een gedaalde alertheid en een trage reactie. Bij anderen juist tot het actief opzoeken van prikkels. Als dit in extreme mate gebeurt kan dat voor de persoon in kwestie gevaarlijk zijn, of storend voor een ander. Het moeilijke is dat een persoon onder- of overgevoelig kan reageren op een of meerdere zintuigen, hetgeen per zintuig anders kan liggen. Zo kan iemand overgevoelig zijn voor lichtprikkels maar ondergevoelig voor geurprikkels. Baranek e.a., (2013) besteden veel aandacht aan de

hyporesponsiviteit. Bovendien kan de hypo- of hypergevoeligheid van een bepaald zintuig ook nog verschillen per situatie.

Om aan te geven hoe de hypo- en hypersresponsiviteit zich bij de verschillende zintuigen kunnen openbaren, hebben we het schema uit 'Autisme en zintuiglijke problemen' van Van Berckelaer-Onnes, Degrieck en Hufen (2017) met hun goedvinden overgenomen, waarin een aantal voorbeelden worden genoemd.

*Tabel 1: Voorbeelden van hypo- en hyper responsiviteit bij de zintuigen*

| Zintuig              | Voorbeelden van hyper- en hyporesponsiviteit                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Tast</b>          | <i>Hyperresponsiviteit:</i> is overgevoelig voor bepaalde kledingstoffen, heeft moeite met aanrakingen en lichamelijke verzorging.                                                                                                           |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> tikt steeds op voorwerpen of wrijft over oppervlakken.                                                                                                                                                            |
| <b>Reuk</b>          | <i>Hyperresponsiviteit:</i> overgevoeligheid voor geur van etenswaren of van mensen (bijv. zweet of parfum).                                                                                                                                 |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> voortdurend ruiken aan dingen en mensen, met ontlastings smeren.                                                                                                                                                  |
| <b>Smaak</b>         | <i>Hyperresponsiviteit:</i> beperkte variatie in voedsel, voorkeur zachte smaken, kokhalzen bij bepaalde smaken.                                                                                                                             |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> voorkeur voor sterke smaken, bijv. sambal, oneetbare dingen eten.                                                                                                                                                 |
| <b>Visus</b>         | <i>Hyperresponsiviteit:</i> last hebben van licht, reflecties en felle kleuren, afgeleid worden door patronen, het onplezierig vinden om aangekeken te worden.                                                                               |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> visuele prikkels laat opmerken, sterke lichtbronnen opzoeken, rechtstreeks in de zon kijken, geen overzicht hebben over de ruimte, lichten aan en uit doen, met de vingers voor de ogen bewegen.                  |
| <b>Gehoor</b>        | <i>Hyperresponsiviteit:</i> oren bedekken met de handen, panisch voor geluid van stofzuigers en boormachines, last hebben van lawaaierige ruimtes zoals eetzaal en speelplaatsen, geluid overstemmen door harde of andere geluiden te maken. |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> voorkeur voor harde muziek, oor heel dichtbij muziekinstallatie houden, op voorwerpen tikken of slaan, vertraagde reactie op opdrachten, geen reactie op omgevingsgeluiden die heel nabij zijn.                   |
| <b>Proprioceptie</b> | <i>Hyperresponsiviteit:</i> wordt zelden waargenomen.                                                                                                                                                                                        |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> te stevige hand geven, opzoeken van buiging en strekking van spieren, graag onder zware voorwerpen kruipen, slappe spierspanning, motorisch onrustig, graag klimmen, springen, duwen, trekken.                    |
| <b>Evenwicht</b>     | <i>Hyperresponsiviteit:</i> angst bij voeten van de vloer, bang in een speeltuin, afweer ruw spel, last in de auto of op de fiets, bang voor vertraging, remmen, stoppen, versnellingen.                                                     |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> rondjes draaien, schommelen, graag op trampoline springen.                                                                                                                                                        |
| <b>Interoceptie</b>  | <i>Hyperresponsiviteit:</i> geïrriteerd raken bij honger en dorst.                                                                                                                                                                           |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> geen honger- of dorstgevoel, aandrang niet tijdig opmerken, vermoeidheid niet op tijd kunnen inschatten en doorgaan tot uitputting.                                                                               |
| <b>Nociceptie</b>    | <i>Hyperresponsiviteit:</i> reageren op het minste schrammetje, kleinzerig zijn, steeds de aandacht richten op een wondje, veel last van muggenbeet.                                                                                         |
|                      | <i>Hyporesponsiviteit:</i> niet reageren op verbranding, te warm badwater, te warme drank, blessures niet opmerken.                                                                                                                          |

## 2.5 *Het samenspel tussen zintuiglijke ervaringen en cognitieve processen*

De eerste belevenissen van een pasgeboren baby bevinden zich op het niveau van sensatie, van gewaarwordingen zonder dat daaraan een betekenis kan worden verleend. Er zijn de volgende niveaus van betekenisverlening te onderscheiden: het sensatieniveau, het presentatieniveau, het representatieniveau en het meta-representatieniveau (Verpoorten, 1996; Noens en Van Berckelaer-Onnes, 2002).

### Sensatieniveau

Baby's ervaren hun wereld aanvankelijk op het niveau van de sensatie en uiten zich ook op dat niveau, bijvoorbeeld middels huilen en zuigen. Ze leren te reageren op de omgeving en gaan langzamerhand spontaan relaties leggen, bijvoorbeeld tussen huilen en aandacht krijgen. De interactie komt normaliter vanzelfsprekend tot stand, evenals de communicatie.

### Presentatieniveau

Op het niveau van de presentatie neemt een kind informatie in een concrete context waar. Zo heeft een beker alleen betekenis als hij gevuld is met melk. Langzamerhand leert een kind ook in het hier en nu communiceren. Eerst grijpt het kind de beker, daarna reikt het naar de beker, uiteindelijk leert het te wijzen in de veronderstelling dat de ander het hem geeft. Het kind kijkt afwisselend naar de beker en de ander en ondersteunt de vraag naar het gewenste voorwerp met gebrabbel. In deze fase is het kind al in staat om de complexiteit van wijzen, oogcontact en brabbelen te hanteren.

### Representatieniveau

Zodra taal in de zin van spraak ontstaat, is het representatieniveau in zicht. Het woord 'beker' representeert het voorwerp. Als kinderen niet spreken, maar weten dat een voorwerp, een pictogram of een foto verwijst naar drinken (terwijl het drinken niet 'in beeld' is), is er ook sprake van representatie. Het kind begrijpt dan de verborgen betekenis, de 'verwijzende' of symbolische functie van het voorwerp of de afbeelding. De ontwikkeling van objectpermanentie is echter een voorwaarde om tot representatie te kunnen komen. Bij het gebruik van een symbool moet men zich de referent kunnen voorstellen (verbeelden), terwijl die niet concreet aanwezig is.

### Meta-representatieniveau

Er is sprake van metarepresentatie als er achter de geboden informatie een andere betekenis schuilgaat, bijvoorbeeld dat een beker ook een prijs, in de zin van een wereldbeker kan zijn. Maar het betreft ook een bepaalde zin zodanig uitspreken dat de ander begrijpt dat het een grapje is. Onze taal zit vol met metarepresentaties, waaronder uitdrukkingen en gezegden.

De overgang van de ene naar de volgende fase hangt niet alleen af van het ontwikkelingsniveau, maar ook van een mogelijke stoornis zoals autisme. Vanaf het sensatieniveau voltrekt zich normaliter een geleidelijke ontwikkeling van gewaarwording naar waarneming (perceptie) en gaat ook de cognitie een rol spelen. Al eerder is aangegeven dat zintuiglijke ervaringen en cognitieve processen onlosmakelijk zijn verbonden. De prikkels komen binnen en worden in het brein tot informatie verwerkt. Dit proces kenmerkt zich bij mensen met ASS en VB door modulatieproblemen, grofweg gesteld: er komt te veel of te

weinig informatie binnen. Maar we zien ook dat mensen met ASS te detailgericht zijn en niet altijd in staat blijken te zijn de binnenkomende prikkels tot een betekenisvol geheel samen te voegen. Dit wijst op een zwakke centrale coherentie (Frith, 1989, 2013). Hiermee hangt het tekort in het leggen van verbanden nauw samen.

Onderzoek heeft uitgewezen dat het werkgeheugen bij mensen met ASS zwak is, hetgeen ook, zij het in mindere mate, bij VB het geval is. In een al eerdergenoemd voorbeeld van een cliënt die geheel in paniek raakt bij het geluid blaffen, wordt de link naar een hond niet meer gelegd. Hij is niet bang voor honden maar het geluid roept zoveel angst op dat de verbinding naar hond niet tot stand komt, er is geen cognitieve controle, de zintuiglijke ervaring overheerst.

Daarnaast hebben mensen met ASS problemen met anticiperen, organiseren en problemen oplossen, gevat onder de term problemen in de executieve functies (Ozonoff, 1995). Er is sprake van een cognitieve inflexibiliteit, hetgeen we ook bij mensen met een VB zien. Ze hebben moeite met het schakelen van de ene actie naar de andere, van de ene situatie naar de andere. Veelal horen we bij mensen met ASS de uitspraak: 'mijn hoofd zit zo vol'. Ook zien we dat veel volwassenen en ouderen met ASS neigen tot dwangmatig denken, ook wel rumineren genoemd. Dit betekent dat ze moeite hebben om gedachten los te laten en geneigd zijn om door te malen, hetgeen ook zoals gezegd tot slaapproblemen kan leiden. Ze hebben hulp nodig om orde in die chaos te scheppen. Gebeurt dat niet, dan kunnen spanning en stress erg oplopen. Om de juiste hulp te kunnen bieden moet men weten op welk niveau van betekenisniveau de persoon in kwestie functioneert. De betekenisverlening kan ook beïnvloed worden door de gedetailleerde waarneming; prikkels komen een voor een binnen en dienen de tijd te krijgen om verwerkt te worden. Dit kan ondersteund worden door visuele middelen. Woorden zijn vergankelijk, mensen met ASS hebben echter behoefte aan concrete duidelijkheid. Een zin kan te lang zijn waardoor de helft maar binnen komt, visuele ondersteuning kan daarin helpend zijn.

Mensen met ASS hebben problemen om zich in te leven in de gedachten wereld van een ander, de Theory of Mind genoemd. Deze wordt toegeschreven aan de sociale cognitie (Frith, 2003). Het toeschrijven van gevoelens aan zichzelf en aan anderen verloopt moeizaam. Zo krijgt een troostend gebaar of aanraking bij iemand met ASS niet de sociale betekenis die het gebaar beoogt. Hierin zit een verschil met mensen die een VB hebben zonder autisme. Zij voelen én begrijpen de betekenis van het gebaar, mensen met ASS voelen dat vaak niet aan.

Naast deze veronderstelde cognitieve tekorten bij ASS (geen enkele is nog bewezen) wordt er ook gewezen op mogelijke beperkingen in het voorspellen, 'the predictive mind' (Howhy, 2013; Van de Cruys e.a., 2014). De voorspellende geest bestrijkt een werkveld waarin perceptie, aandacht en resultaat van actie samenkomen in een leerproces dat wordt gerepresenteerd in de 'prediction error'. Wij leren van onze fouten, nemen ook haast automatisch risico's om fouten te maken. Mensen met autisme doen dat niet, zij houden zich vast aan het bekende, het vertrouwde en zullen minder voorspellingsfouten krijgen. Hoewel deze theorie nog niet is onderzocht bij mensen met een VB, lijken deze problemen zich ook bij hen voor te doen, maar dan toe te schrijven aan het niveau van verstandelijk functioneren.

De invloed die de cognitie op het zintuiglijke functioneren heeft, is nauw gerelateerd aan het niveau van betekenisverlening. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking kunnen op het sensatieniveau blijven steken; zij behalen dus niet het presentatieniveau en kennen dus geen betekenis- verlening (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002). Pas als waarneming, de perceptie zich openbaart gaan ook de cognitieve processen zich geleidelijk presenteren.

Bij het verwerven van kennis in zintuiglijke ervaringen van mensen met ASS in combinatie met VB, een der doelstellingen van onderhavig onderzoek, zijn de zintuiglijke en cognitieve processen dus niet los van elkaar te beoordelen.

## **2.6 Conclusie**

Klinisch gezien is het verbazingwekkend dat het tot 2013 heeft moeten duren voordat de DSM 5 (APA, DSM 5, 2013) de hypo- en hyperreactiviteit als officieel kenmerkend symptoom van ASS heeft opgenomen. Wetenschappelijk gezien is het echter heel begrijpelijk, omdat het nog altijd onduidelijk is wat de problematiek precies inhoudt en waaraan deze is toe te schrijven. Daarnaast is het symptoom niet specifiek voor ASS, het wordt bij verschillende neurobiologische ontwikkelingsstoornissen waargenomen, waaronder VB en wordt bijvoorbeeld ook beschreven in de literatuur over burn-out. De zintuiglijke problemen zijn niet los te zien van de cognitieve problemen en dat betreft niet alleen een verstandelijke beperking, maar ook de cognitieve opvallendheden die we bij ASS tegenkomen.

Gezien de hoge klinische relevantie en de enorme impact die de prikkelverwerkingsproblematiek van mensen met ASS en een verstandelijke beperking op de participatie in het dagelijkse leven en ook op de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) heeft, is het belangrijk dat het onderzoek op dit terrein wordt uitgebreid. Het onderhavige SGL project hoopt hier een bijdrage aan te leveren, niet alleen in het verwerven van inzicht in deze problemen maar ook in de wijze waarop deze problematiek in kaart kan worden gebracht en hoe de begeleiding en behandeling ingezet kan worden. Laatstgenoemde twee thema's komen achtereenvolgens in hoofdstuk 3 en 4 aan de orde.

### 3 Prikkelverwerkingsproblemen in kaart brengen

#### 3.1 Inleiding

Zolang het onduidelijk is waar precies het probleem in het prikkelverwerkingsproces bij mensen met ASS ligt, zijn we voor informatie aangewezen op datgene wat mensen met ASS in het dagelijks leven ervaren en in gedrag tonen. Prikkelverwerkingsproblemen in kaart brengen, betekent vooral goed observeren en waar mogelijk zelf door de cliënten aan te laten geven wat zij ervaren of, indien dat niet mogelijk is, naar de observaties van ouders en begeleiders te vragen. Er zijn al vele pogingen in deze richting gedaan, resulterend in verschillende soorten instrumenten, observatieschalen en vragenlijsten.

Aan elk onderzoek naar prikkelwerking in relatie tot gedrag dient echter eerst een somatisch onderzoek vooraf te gaan om andere oorzaken van het afwijkend (zintuiglijk) gedrag uit te sluiten. De meeste instrumenten zeggen namelijk niets over mogelijke somatische of neurologische achtergronden van het gedrag, zoals bijvoorbeeld motorische, gehoor- of visusproblemen, het niet kunnen voelen van pijnprikkels en ziektes. Het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise), dat ook betrokken is bij onderhavig ZoNMw project, heeft de relatie tussen probleemgedrag en somatische aandoeningen onderzocht en dit verwerkt in een helder en zeer bruikbaar zoekschema ([www.cce.nl/somatiek](http://www.cce.nl/somatiek)). Het is belangrijk te weten dat op basis van prikkelverwerkingsinstrumenten niet kan worden bepaald of de cliënt een ASS heeft: als geluiden aan hem voorbijgaan of de cliënt geen pijngevoel kent, hoeft dat niet altijd aan ASS gerelateerd te zijn. Er is dus een duidelijk verschil tussen instrumenten die de diagnostiek van ASS als stoornis beogen en die de prikkelverwerkingsproblemen in kaart willen brengen. Hoewel relatief veel gedragsproblemen het gevolg kunnen zijn van afwijkende reacties op prikkels, is lang niet al het probleemgedrag daaraan toe te schrijven.

Dit betekent dat we bij onderzoek naar prikkelverwerkingsproblemen zeer zorgvuldig te werk moeten gaan en een betrouwbaar en valide diagnostisch systeem moeten vinden of te ontwikkelen om helderheid in deze materie te krijgen teneinde de juiste aanpak te kunnen bieden.

Samenvattend het gaat dus niet om instrumenten die de classificatie autisme beogen, maar om instrumenten die de problemen in de prikkelverwerking in beeld brengen met het uiteindelijke doel de juiste behandeling/begeleiding in te kunnen zetten. In het historisch overzicht verwijzen we echter wel een aantal keer naar tests, die op grond van sensorische symptomen autisme willen classificeren.

We benoemen eerst vanuit een historisch perspectief een aantal instrumenten die in de loop der jaren zijn verschenen en geven aan in hoeverre ze voldoen aan de ijkingscriteria. Vervolgens wordt een aantal veel gebruikte checklijsten beschreven.

## 3.2 Instrumenten om de prikkelverwerkingsproblemen in kaart te brengen

### 3.2.1 Historische schets

Ook in deze zoektocht gaan we terug naar het prille begin. Kanner (1943, 1944) en Asperger (1944), zoals in hoofdstuk 1 aangegeven, wezen al in de beschrijving van hun cliënten op het voorkomen van afwijkende sensorische reacties op prikkels. In de door de werkgroep van Creak opgestelde ‘*nine points*’ is de vreemde en onvoorspelbare reactie op sensorische stimuli een van de negen punten en als volgt omschreven: “*Abnormal perceptual experience (in the absence of discernible organic abnormality) is implied by excessive, diminished or unpredictable response to sensory stimuli for example, visual and auditory avoidance, insensitivity to pain and temperature*” (Creak, 1961, point 6). Nadien worden soortgelijke symptomen in vele instrumenten die de diagnose autisme beogen te stellen meegenomen.

Onder de eerste officiële diagnostische autisme-instrumenten bevinden zich de E-1 van Rimland (1964), de Behavior Rating Instrument for Autistic and Atypical Children (BRIAAC) van Ruttenberg, Kalish, Wenar en Wolf (1974), de Childhood Autism Rating Scale (CARS) van Schopler, Reichler, DeVellis en Daly (1980) en de in Nederland ontwikkelde Auti-Schaal van Van Berckelaer-Onnes, Harinck en Smit (1981). In al deze instrumenten zijn items/vragen opgenomen die mede bepalend zijn voor de diagnose autisme. De eerste drie genoemde schalen werden in het Nederlands vertaald, maar niet geijkt op de Nederlandse populatie, de Auti-schaal is dat wel. De aandacht voor zintuiglijke reacties op prikkels blijft ook aanwezig in nieuwe autismeschalen waaronder de momenteel zeer veelvuldig (ook in Nederland) gebruikte Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R, Lord, Rutter & LeCouteur, 2003), de Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO, Wing, 2011) en The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di, Skuse e.a., 2004), maar deze blijven hangen op het niveau van symptomen die *mogelijk* een bijdragen zouden kunnen leveren aan de diagnose autisme en blijven ondergeschikt aan de kernsymptomen (sociale en communicatieve tekortkomingen en een beperkt scala aan interesses en activiteiten).

### 3.2.2 Onderzoeksinstrumenten prikkelverwerking

Het is pas in de jaren negentig dat er meer specifiek naar het thema prikkelverwerking bij mensen met autisme wordt gekeken. Zo presenteert O’Neill in 1995 een schaal, de Sensory Behaviour Schedule (SBS) geheten, om de problemen die mensen met autisme op dit gebied hebben, in beeld te brengen. Deze schaal, een vragenlijst, is in overleg met autisme-deskundigen opgesteld en omvat 10 domeinen (visual, auditory, olfactory, taste, tactile, kinaesthetic, proprioception, vestibular, temperature and sensory preferences). De items zijn gebaseerd op uiteenlopende studies op dit gebied en voorgelegd aan psychologen met de nodige autismekennis. O’Neill en Jones (1997) doen een dringend verzoek om meer research naar sensorische en perceptuele afwijkingen bij mensen met autisme te verrichten. Ze benoemen zowel hyper- als hyporesponsiviteit en geven aan dat deze problemen zich al in het prille begin van de ontwikkeling van kinderen met autisme voordoen en vergaande gevolgen hebben voor de verdere ontwikkeling. Diverse onderzoekers hebben gevolg aan hun oproep gegeven, waaronder Bromley, Hare, Davison en Emerson (2001) en Harrison en Hare (2004). Zij hebben allen gebruik gemaakt van de SBS en hebben problemen in zowel de hypo- als hyperresponsiviteit geconstateerd, daarbij het belang van deze problematiek

bevestigend. De aandacht voor deze problematiek neemt zienderogen toe, maar het is vooral Olga Bogdashina die met haar Sensory PRofile Checklist (SPRC) de meeste aandacht weet te trekken (Bogdashina, 2003, revisie 2016). Haar boek is wereldwijd vermaard en in vele talen vertaald. Ook in Nederland verwerft de SPRC grote bekendheid. De vragenlijst bestaat uit 232 vragen over de zintuigen en reacties op zintuiglijke prikkels. Deze lijst kan door de ouders of de persoon zelf (met hulp van een volwassene) worden ingevuld. Voor interpretatie van de vragenlijst zijn geen speciale kwalificaties vereist. De scores met betrekking tot zintuiglijke verwerking worden in de vorm van een regenboogprofiel weergegeven. Elk zintuig heeft een eigen kleur. Zo wordt meteen visueel inzichtelijk welke zintuigen problemen kunnen veroorzaken. De SPRC is een klinisch instrument dat niet officieel is gestandaardiseerd. De afname is zeer tijdrovend. Er zijn binnen verschillende zorginstellingen bewerkingen gericht op versimpeling en verheldering van de afname verschenen, waaronder in Nederland bij Kentalis (Verpoorten, Versteegen & Hagen, 2011).

De toenemende aandacht leidt tot de opname van de prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met ASS in de DSM 5, maar daar is een uitgebreide discussie aan vooraf gegaan. Michael First (2005), editor van de DSM-IV-TR, stelde dat er drie opties zijn om de 'sensory processing disorder' toe te voegen in de DSM 5: 1) toevoegen als een nieuwe opzichzelfstaande stoornis; 2) toevoegen als een subtype dat kan worden toegepast bij stoornissen als ASS of ADHD; 3) een aanvullende dimensionele definitie bij de DSM 5 appendix voor 'criteriasets en assen, die nadere research behoeven' teneinde onderzoek op dat terrein aan te moedigen. Hij voegde hieraan toe dat de gegevens die voor deze beslissing nodig zijn, bewijs moeten leveren dat:

- a) de sensorische verwerkingsstoornis een aandoening is die de bestaande aandoeningen in de DSM IV niet dekt,
- b) de diagnostische geldigheid wetenschappelijk wordt aangetoond,
- c) het klinische nut wetenschappelijk wordt ondersteund,
- d) er een laag risico voor vals-positieve diagnoses is als de sensorische verwerkingsstoornis wordt toegevoegd.

Uiteindelijk heeft de discussie geleid tot opname van de hypo- en hyperreactiviteit als sub-criterium bij autistischespectrumstoornissen, vallend onder het tweede kernsymptoom (DSM 5, APA 2013, 2014) en blijft nader onderzoek gewenst. Ook onderhavig onderzoek kan mogelijk de diagnostische geldigheid van dit subcriterium met het daaraan gekoppelde lage risico voor vals-positieve diagnoses aantonen.

Hoewel we op zoek zijn naar instrumenten die bruikbaar zijn voor mensen met ASS en een VB, worden we bij onze zoektocht in de literatuur vaak verwezen naar het werk van Jean Ayres, die in 1970 haar befaamde boek: 'Sensory Integration and the child' publiceerde. Zij wordt als grondlegger van de Sensorische integratietherapie beschouwd en bracht in 1989 de Sensory Integration and Praxis Tests (SIPT) op de markt, een kit die de sensorische integratie bij kinderen tussen 4 en 8 jaar en 11 maanden in kaart beoogt te brengen (Ayres, 1989). Veel nieuwe instrumenten bouwen op haar ideeën voort. Voor een uitvoerig overzicht over de instrumenten die uit haar gedachtegoed zijn voortgekomen verwijzen we naar Baltazar e.a., (2016). In dit schrijven richten we ons op de instrumenten die in Nederland in de praktijk of wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt.

In 1989 verschijnt de Test for Sensory Functions in Infants (TSFI, DeGangi & Greenspan, 1989). Deze richt zich op de volgende domeinen: reacties op tactiele druk, visuele tactiele integratie, adaptieve motorische functies, oculaire motorische controle en reacties op vestibulaire stimulans. Hij is ontworpen voor kinderen tussen de 4 en 18 maanden en wordt ook in Nederland nog altijd gebruikt. Volgens Jirikowic, Engel en Deitz (1997) is de betrouwbaarheid redelijk maar moeten de TSFI scores voorzichtig worden geïnterpreteerd en alleen gebruikt worden in combinatie met andere onderzoeksresultaten en klinische observaties.

Vooraf in de jaren tussen de DSM IV-TR en DSM 5 heeft het onderzoek op dit gebied niet stil gelegen en zijn er verschillende nieuwe instrumenten verschenen, waaronder de Sensory Experiences Questionnaire (SEQ, Baranek, David, Poe, Stone & Watson, 2006). Deze schaal wordt afgenomen bij zorgverleners van kinderen met autisme en geeft inzicht in de zintuiglijke patronen van hyper- en hyporesponsiviteit en de frequentie van voorkomen. Onderzoek met de SEQ heeft aangetoond dat de zintuiglijke verschijnselen bij jonge kinderen met autisme (5-80 maanden) en hun zintuiglijke patronen zich onderscheiden van kinderen met andere ontwikkelingsstoornissen (Baranek e.a., 2006). Little e.a. (2011) hebben de validiteit van de SEQ onderzocht en concluderen dat de SEQ een goede interne consistentie heeft en een betrouwbaar meetinstrument is om sensorische patronen bij jonge kinderen met autisme te identificeren. De SEQ wordt momenteel ook ingezet om te bezien of er sensorische subgroepen binnen de grote groep mensen met een ASS te onderscheiden zijn (Ausderau e.a., 2016).

In 2007 verschijnt de Sensory Processing Measure (SPM) van de hand van Parham en Ecker (2007). Er is een ouderversie en een schoolversie. De SPM hanteert een 4 punts Likertschaal die prikkelverwerkingsissues meet, gekoppeld aan de klinische praktijk en sociale participatie bij kinderen in de leeftijd van 5-12 jaar (zie ook Glennon, Miller-Kuhaneck, Henry, Parham, & Ecker, 2007; Miller, Schoen, James & Schaaf, 2007; Miller-Kuhaneck, Henry, Glennon & Mu, 2007). Het is een handzaam instrument, waarvan de afname hooguit 15 tot 20 minuten in beslag neemt. De uitslag geeft indexscores over zeven domeinen en een totale testscore. Er is inmiddels ook een SPM-P (pre-school) ontwikkeld, die de leeftijd naar 2 jaar trekt (Glennon, Miller-Kuhaneck & Herzberg, 2011). De test is in zijn geheel verkrijgbaar als SPM/SPM-P Combination Kits, ages 2 to 12. Ook Jorquera-Cabrera e.a (2017) benadrukken het belang van de SPM en melden dat deze test momenteel een van de meest gebruikte is. Dit blijkt ook uit het feit dat hij niet alleen veel wordt gebruikt in de VS, maar ook is vertaald in het Deens, Fins en Zweeds. Helaas heeft hij de weg naar Nederland nog niet officieel gevonden. Dat lijkt de Sensory Processing Scale (SPS) Assessment van Schoen, Miller en Sullivan (2014) op dit moment wel te doen. Dit is een veelbelovend onderzoeksinstrument, dat uit 76 items bestaat en de reacties van kinderen vanaf 3 jaar op prikkels (visueel, tactiel, auditief, vestibulair, reuk en smaak) onderzoekt. Inmiddels wordt aan een verbetering gewerkt (Tavassoli e. a., 2016). Het is een schaal die in Nederland steeds meer gebruikers telt. In het revalidatiecentrum Rijndam wordt momenteel een voorlopige Nederlandse vertaling van de SPS gebruikt. Je dient geschoold te worden om het instrument te mogen gebruiken. De SPS richt zich vooral op de sensorische modulatie die, zo stellen de auteurs, een enorme impact heeft op het dagelijks functioneren (Schoen, Miller & Sullivan, 2014, 2016). Inmiddels heeft de het instrument enige veranderingen ondergaan, is de validiteit

verbeterd en draagt nu de naam Sensory Processing 3Dimensional (SP3D, Mulligan e.a., 2018).

Bovengenoemde instrumenten zijn vanuit een bottom-up positie ontworpen. Dit betekent dat ze hun oorsprong vinden in de klinische praktijk, gebaseerd op observaties van mensen met autisme, op informatie van ouders van kinderen met autisme en zorgverleners en op zelfrapportage van mensen met ASS. Dit ligt anders dan bij de Sensory Profiles (SP's) van Dunn (1999). Zij heeft op grond van in de praktijk ervaren profielen een theoretisch kader over prikkelverwerking opgebouwd en volgt daarmee een soort top-downbenadering. Volgens Dunn zijn er vele manieren om het gedrag van mensen te verklaren. Je kunt kijken naar de cognitieve of emotionele ontwikkeling van een persoon, maar ook naar de sensorische informatieverwerking. Ieder mens is uniek, ook in het verwerken van prikkels. De verschillende zintuiglijke patronen beïnvloeden de manier waarop je reageert op dingen die in je leven gebeuren. Mensen kunnen tot op zekere hoogte kiezen hoe zij reageren. Sommigen hebben een passieve strategie om hun reacties te reguleren en anderen hebben een actieve strategie. Bij een actieve zelfregulatie regelen mensen actief de sensorische input waarmee ze problemen hebben. Bij een passieve zelfregulatie laten mensen de prikkels over zich heen komen. Binnen één persoon kan de reactievorm bovendien verschillen per soort prikkel.

Dunn gaat uit van vier sensorische patronen: verminderde reactiviteit op prikkels, prikkels zoeken, gevoelig voor prikkels en het vermijden van prikkels, verwoord in, 'toeschouwers', 'zoekers', 'sensors' en 'vermijders' (zie figuur 3). Als je de drempels en strategieën in een matrix verwerkt, krijg je de volgende indeling van de wijzen waarop prikkels worden waargenomen (Dunn, 1999, 2009; Rietman, 2013)

*Figuur 3: Kwadrant met vier sensorische patronen*

| <i>Neurologische drempels</i> | <i>Zelfregulatie</i> |               |
|-------------------------------|----------------------|---------------|
|                               | <b>Passief</b>       | <b>Actief</b> |
| <b>Hoge drempel</b>           | Toeschouwer          | Zoeker        |
| <b>Lage drempel</b>           | Sensor               | Vermijder     |

Met de profielen, waarin de patronen zijn opgenomen, is uitgebreid wetenschappelijk onderzoek verricht. De meeste profielen zijn in de VS gestandaardiseerd. De Sensory Profiles bestaat uit vijf versies: de Infant Toddler Sensory Profile (ITSP), Sensory Profile (SP 4-12 jaar), de Short Sensory Profile (SSP), de Adolescent Adult Sensory Profile (AASP) en de School Companion (SC; schoolvragenlijst in te vullen door leerkrachten) (Dunn, 1999). Ze zijn alle gebaseerd op neuropsychologische modellen waarbij de neurologische prikkel drempelwaarde (hypo- en hyperresponsiviteit) gerelateerd wordt aan de gedragsrespons (actieve of passieve strategie), en zijn alleen daarom al interessant voor de autistische populatie. Gezien de grote bekendheid van Dunns profielen werden en worden ze steeds vaker toegepast op mensen met problemen in de verwerking van sensorische prikkels, waaronder mensen met ASS. In toenemende mate verschijnen publicaties die de

bruikbaarheid van de profielen bij mensen met een ASS bevestigen, (Tomchek & Dunn, 2007; Ben-Sasson, Cermak, Orsmond, e.a., 2007; Ben-Sasson, Hen, Fluss e.a., 2009; Tomchek, Huebner & Dunn, 2014; Little, Dunn, Tomchek & Wilson, 2015).

Het is vooral de SSP (Short Sensory Profile; McIntosh, Miller, Shyu & Dunn, 1999) die veel wordt gebruikt om te onderzoeken of er onder mensen met ASS subtypes zijn te onderscheiden (Lane, Young, Baker & Angley, 2010; Lane, Dennis & Geraghty, 2011; Lane, Molloy, Bishop, 2014). De SSP bevat 38 vragen die aan ouders worden voorgelegd met het doel informatie te verkrijgen over de wijze waarop een kind in het leven van alledag op prikkels reageert. De schaal behaalde in de VS een hoge interne betrouwbaarheid (.91). De SSP is een verkorte versie van de meer uitgebreide Sensory Profile die 125 items heeft en de volgende domeinen omvat: tactiele responsiviteit, smaak-/reukresponsiviteit, bewegingsresponsiviteit, onderresponsiviteit/zoekt prikkels, auditieve filtering, lage energie/zwak, en visuele/auditieve responsiviteit.

De profielen van Dunn zijn in het Nederlands vertaald en worden veelvuldig gebruikt met name bij kinderen, maar ook bij volwassenen. De Sensory Profile (SP-NL-4-12) is echter het enige instrument dat op de Nederlandse populatie gestandaardiseerd is (Rietman, 2013). De vragenlijsten mogen alleen geïnterpreteerd worden door deskundigen die daarvoor een eendaagse training hebben gevolgd. Tijdens de training worden de profielen ook gerelateerd aan ASS.

Hoewel de Short Sensory Profile in populariteit in het autismeonderzoek leek te stijgen, treedt recentelijk een nieuw instrument voor het daglicht, de Sensory Behavior Questionnaire (SBQ), eveneens een oudervragenlijst. De SBQ schijnt een betere voorspeller van autisme-specifieke sensorische symptomen te zijn dan de Short Sensory Profile. Dit is echter onderzocht in een groep van slechts 66 schoolkinderen met ASS (Neil, Green & Pellicano, 2017). De schaal maakt ook onderscheid tussen kinderen met en zonder ASS van gelijke leeftijd en verstandelijk vermogen. De SSP beoogt echter niet precies hetzelfde te meten. De SBQ is ontwikkeld om zintuiglijke problemen bij mensen met ASS te onderkennen, terwijl de SSP niet zozeer de problemen in kaart wil brengen, maar eerder de wijze waarop de zintuigen met prikkels omgaan.

Ook in de ontwikkeling van instrumenten op dit gebied is een verschuiving van cliënt naar de omgeving en participatie in het leven van alledag te vinden, te zien in de zeer recentelijk ontwikkelde Participation and Sensory Environment Questionnaire -Teacher Version (PSEQ-TV) van Piller en anderen (2017). De test beoogt de participatie en omgeving van peuters en kleuters met ASS in kaart te brengen en heeft een goede interne consistentie (0,98) en een redelijke test-hertest betrouwbaarheid (0,70). Hij kan gebruikt worden bij het opsporen van sensorische omgevingsbarrières die de participatie belemmeren. De test lijkt veel belovend (Pfeiffer, Coster & Tucker, 2016; Pfeiffer e.a., 2017).

Hoewel de sensorische instrumenten aanvankelijk vooral voor kinderen werden ontwikkeld, komen er steeds meer voor volwassenen. Deze zijn echter vooral gericht op mensen zonder een verstandelijke beperking. We willen hier toch twee noemen omdat beide instrumenten momenteel in Nederland worden gestandaardiseerd.

In de eerste plaats verwijzen we naar de Sensory Perception Quotient (SPQ) voor volwassenen met een ASS (Tavassoli, Hoekstra & Baron-Cohen, 2014). De SPQ is ontworpen naar aanleiding van de opname van hypo- en hyperreactiviteit in de DSM-5. De schaal heeft 92 items die door de persoon in kwestie zelf worden ingevuld. De interne consistentie (0.92) gemeten op de Engelse populatie is hoog. De vragenlijst heeft inmiddels zijn weg naar Nederland, waaronder diverse GGZ-instellingen gevonden. Hij wordt zowel voor klinisch als wetenschappelijk onderzoek gebruikt, maar er is nog geen officiële Nederlandse uitgave gepubliceerd.

Recentelijk is het Leo Kannerhuis in samenwerking met de Universiteit van Amsterdam een onderzoek gestart naar de Glasgow Sensory Questionnaire (GSQ; Robertson & Simmons, 2012) met het doel een betrouwbaar Nederlandstalig instrument (GSQ-NL) voor volwassenen op de markt te brengen. Dit in navolging van de zojuist verschenen Franse versie (Sapey-Triomphe, Moulin, Sonié & Schmitz, 2017). Het is een beoordelingslijst met zes scoringsmogelijkheden: nooit - zelden - soms - vaak - altijd, op vragen als bijvoorbeeld: *Moet u kokhalzen wanneer u bepaald soort voedsel eet, misschien hebt u het gevoel dat u er ziek van wordt?* Er is gekeken naar de relatie met de AQ: GSQ-NL:  $r=.747$  ( $p<001$ ). De eerste resultaten zijn positief en wijzen erop dat de vragenlijst in de klinische praktijk gebruikt kan worden om een algemene indruk te krijgen van de sensorische gevoeligheid, die volwassene met ASS ervaren (Poster van M. Kuiper op 9 maart 2018 NAC, Rotterdam).

In onze zoektocht naar toonaangevende instrumenten op het gebied van de prikkelverwerking van mensen met autisme hebben we ook gekeken naar de bruikbaarheid voor de beoogde doelgroep van onderhavig onderzoek. Er is slecht één sensorisch instrument gevonden dat specifiek gericht is op mensen met een verstandelijke beperking. Dit is de Sensory Integration Inventory-Revised for individuals with developmental disabilities (SII-R, Reisman & Hanschu, 1999). Het is een niet gestandaardiseerde checklist, die eigenlijk in 3.3 thuishoort, maar daar niet verder wordt beschreven aangezien er na het jaar 1999 geen nieuwe publicaties over zijn verschenen. We zullen in onderhavig onderzoek wel toetsten of deze lijst in de zorg in Nederland nog wordt gebruikt.

We hebben daarentegen wel een instrument gevonden dat specifieke gedragspatronen over verschillende ontwikkelingsstoornissen heen tilt en van bepaalde gedragingen uit gaat: zich herhalende gedragingen, beperkte interesses en ongebruikelijke sensorische gedragingen, die een belangrijke invloed hebben op het leven van mensen met ontwikkelingsstoornissen, waaronder VB en ASS. De schaal, de Behavior and Sensory Interests Questionnaire (BSIQ; Hanson e.al., 2016) onderzoekt het type gedrag, de frequentie, het moment van ontstaan en de duur van deze gedragingen. De vragenlijst wordt bij de verzorger/begeleider afgenomen en neemt tussen de 15 en 40 minuten in beslag. De test heeft een uitstekende interbeoordelaars- en test-hertest betrouwbaarheid; de constructvaliditeit is voldoende. Er zijn nog geen Nederlandse gebruikers bekend.

In een publicatie van 2017 geven Burns e.a. een systematisch overzicht van instrumenten die ontwikkeld zijn om de sensorische problemen in kaart te brengen. De resultaten geven aan dat het merendeel van de instrumenten gebaseerd zijn op rapportages van informanten in plaats van gedragsobservaties. De meest gebruikte tests zijn volgens Burns e.a.(2017) de Sensory Profile's van Dunn (1999, 2014). Bij sommige tests ontbreken echter goed

onderbouwde psychometrische gegevens, hetgeen aangeeft dat verder onderzoek naar betrouwbaarheid en validatie nodig is. De auteurs bepleiten een meer multi-methodische benadering.

### 3.2.3 Checklijsten

Naast de hierboven genoemde instrumenten zijn er vele checklijsten in omloop, die te vinden zijn op het internet of opgenomen zijn in boeken over prikkelverwerking in het algemeen of specifiek bij autisme. Meestal zijn die lijsten gekoppeld aan concrete begeleidings-/behandelingsadviezen, zoals in de veelgebruikte publicatie van Myles, Tapscott-Cook en Miller (2014), waarin een te downloaden checklijst voor sensorische problemen bij kinderen van 5 tot 12 jaar is opgenomen. Ook de boeken van Miller en Fuller (2012) en Kranowitz (2007, 2008) bevatten hele concrete praktische adviezen voor het leven van alledag (zie ook hoofdstuk 4).

Er zijn ook checklijsten die zich niet op de cliënt zelf richten maar op de omgeving. Zij brengen prikkels in beeld die tot problemen kunnen leiden. Zo heeft de NVA een checklist ter beschikking gesteld, 'Prikkels in en om de woning', die is ontwikkeld door Daniëlle Ultee en Joke Visser ([www.participate-autisme.be](http://www.participate-autisme.be)). Deze lijst is een hulpmiddel om inzicht te krijgen in de prikkels die storend kunnen zijn in de woning en de woonomgeving. De Hoog, Stultiens-Houben en Van der Heijden (2012) geven een overzicht van de vele prikkels die zich in schoolklassen verdoen. Met hun concrete en heldere beschrijvingen van de vele prikkels in een klaslokaal geven ze tussen de regels door een checklijst voor schoolklassen. Hun 'Prikkels in de Groep' is vooral in het kader van passend onderwijs van groot belang. De auteurs vragen aandacht voor de indeling in de klas, maar ook voor de veelal overvolle wanden van een lokaal: hoe vaak hangen de klassen niet vol met door de kinderen zelfgemaakte werkjes? Leuk, maar wel een wand vol prikkels, zelfs in verschillende kleuren en materialen, die bij kinderen met ASS tot de nodige stress kunnen leiden. Lijsten als deze proberen per kind, per persoon te achterhalen welke prikkels de stress veroorzaken; ze zijn op de klinische ervaringen gebaseerd en niet wetenschappelijk getoetst. Dit impliceert echter niet dat zij niet bruikbaar kunnen zijn. We komen hier in hoofdstuk 4 bij de interventies op terug.

### 3.3 Conclusie

In dit hoofdstuk hebben we getracht een schets te geven van de verschillende instrumenten en checklijsten die in de loop der jaren zijn ontwikkeld. Hoewel er steeds meer instrumenten verschijnen die voldoen aan de noodzakelijke betrouwbaarheids- en validiteitseisen, is er momenteel maar 1 die op de Nederlandse populatie is gestandaardiseerd (Sensory Profile SP 4-12 jaar van Dunn, Rietman, 2013), maar vraagt nog wel enige verbetering.

We zitten nog altijd in een zoekproces naar instrumenten die niet alleen de beoogde problematiek in kaart brengen, maar ook naar mogelijke achterliggende oorzaken verwijzen. Vanuit die optie bieden zijn de profielen van Dunn een opening. Deze trachten een link te leggen met het theoretische kader, maar zijn nog te vaak multi-interpreteerbaar. Ze behoeven een sterkere wetenschappelijke onderbouwing.

Bij de meeste instrumenten is onderkenning van de prikkelverwerking het doel en (nog) niet de koppeling naar mogelijke oorzaken of naar de te geven begeleiding/behandeling. Op dit moment moeten we ons helaas nog aansluiten bij de conclusie van Bogdashina uit 2013:

*“Current research has aimed to explain sensory perceptual processes and their mechanisms, but there is no real understanding regarding sensory processing. We call on more research to be done on sensory processing in autism to improve our understanding and to actually be able to help individuals with autism correctly” (Bogdashina, 2013 p.1).*

Het klinische veld heeft een interventie, waarmee ouders, begeleiders, leerkrachten en mensen met ASS inzicht krijgen in de prikkelverwerking en vandaaruit kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van bestaan. In hoofdstuk 4 gaan we nader in op de reeds bestaande behandelings- en begeleidingsinterventies.

## 4 Interventies gericht op een positieve beïnvloeding van de prikkelverwerking bij mensen met ASS en VB

### 4.1 Inleiding

Na eerst inzicht geboden te hebben in de doelgroep, in de prikkelverwerkingsproblemen die mensen met ASS en VB kunnen ervaren en in de instrumenten die zijn ontwikkeld om deze problemen in kaart te brengen, gaan we nu in op de interventies die zijn ontwikkeld om de problemen in de prikkelverwerking te verminderen of mogelijk te voorkomen. Een moeilijke opgave daar problemen in de prikkelverwerking geen stoornis op zich is, al zijn er onderzoekers die spreken van een Sensory Processing Disorder (Miller en Anzalone, 2007). De problemen op dit terrein zijn echter zo divers dat er van eenheid in deze verscheidenheid geen sprake is. Alleen al het verschil in hypo- en hyperresponsiviteit, die beide zelfs voor kunnen komen bij één persoon, maakt de verscheidenheid bijzonder groot. We kunnen dus niet van een homogene problematiek spreken (Watling, Deitz en White, 2001; Baum, Stevenson & Wallace, 2015; Reynolds e.a., 2017).

De zoektocht naar betrouwbare en valide interventies om de genoemde problemen te behandelen, leverde naast enkele effectmetingen, niet meer dan ideeën en suggesties op. En dat is opmerkelijk daar de prikkelverwerkingsproblemen al in de eerste publicaties over autisme zijn beschreven. Het geeft aan dat het een nog onduidelijke problematiek is, hetgeen wordt bevestigd door het feit dat de hyper- en hyporesponsiviteit pas in 2013 met de nodige vragen (zie pagina 30) in de DSM 5 als gedragskenmerk zijn opgenomen. We zullen niet alleen de weinige interventies die goed zijn beschreven de revue laten passeren, maar ook aandacht besteden aan een aantal klinische interventies, die niet of nauwelijks zijn onderzocht, maar wel effect lijken te hebben.

### 4.2 Strategieën en interventies

#### 4.2.1 Van afwijkende ontwikkeling naar interventie

De zintuigen vormen de basis van de ontwikkeling van het kind in al zijn facetten. Kinderen met autisme laten een andere of afwijkende prikkelverwerking zien. Ze hebben problemen in het moduleren en reguleren van de binnenkomende prikkels, maar ook de interpretatie en betekenisverlening van zintuiglijke informatie kan problemen opleveren. We zien dat al op zeer jonge leeftijd, maar ze krijgen pas betekenis als de diagnose autisme wordt gesteld. De dan geboden interventie wordt echter in eerste instantie op de sociale en communicatieve problemen gericht en niet direct op de zintuiglijke. Je zou dus eigenlijk kunnen stellen dat gerichte hulp op de prikkelverwerkingsproblematiek te laat wordt ingezet. Slaapproblemen of eetproblemen kunnen bijvoorbeeld bepaald worden door zintuiglijke ervaringen, zoals het ervaren van te veel licht in een kamer, geruis van de verwarming, of vreemde smaakervaringen. De ontwikkeling van de informatieverwerking verloopt bij kinderen met autisme al vanaf het prille levensbegin anders. Bij kinderen met daarbij ook een verstandelijke beperking wordt het analyseren van de zintuiglijke

verwerkingsproblematiek en het ontwerpen van een passende interventie een nog grotere uitdaging.

#### 4.2.2 Kerndoelen

De huidige op de sensoriek gerichte interventies hebben als uitgangspunt het ondersteunen van de ontwikkeling met behulp van informatie vanuit de zintuigen zodat kinderen optimaal kunnen participeren in alle activiteiten van het dagelijks leven (spelen, communiceren, leren). Daarnaast beogen ze het optimaliseren van de beleving van zintuiglijke prikkels en het reguleren en moduleren met behulp van zintuiglijke informatie.

De interventies onderscheiden zich in:

- 1) cliëntgerichte interventies waarin de cliënt wordt uitgedaagd en ondersteund om sensorische informatie te registreren, te moduleren en te verwerken, vaardigheden te ontwikkelen en zich te handhaven in een steeds veranderende omgeving. Dit kan, afhankelijk van de gekozen interventie, zowel in een therapeutisch-klinische setting als in de natuurlijke omgeving worden uitgevoerd tijdens het verrichten van dagelijkse activiteiten;
- 2) interactiegerichte interventies, die de ondersteuning van ouders/begeleiders/leerkracht beogen en
- 3) omgevingsgerichte interventies die de op de fysieke speel-, leef-, woon- en leeromgeving gerichte interventies omvatten.

Kernaspecten van nagenoeg alle zintuiglijk gerichte interventies zijn:

- 1) het actief opdoen van sensorische en motorische ervaringen passend bij de ontwikkelingsleeftijd;
- 2) het kunnen aanpassen aan een steeds veranderende omgeving (the adaptive response);
- 3) de actieve betrokkenheid van de cliënt in het interventieproces;
- 4) het aanbieden van een sensorische omgeving dat op de cliënt is afgestemd en
- 5) het verrichten van een haalbare activiteit die de cliënt een plezierige beleving oplevert en daarmee de kwaliteit van bestaan vergroot.

Aangenomen wordt dat het resultaat van de diverse interventies door een verandering van neurologische en/of biochemische processen bij voorkeur in interactie met de omgeving ontstaat (Reynolds, Lane, & Richards, 2010). We zullen hieronder de meeste gebruikte strategieën en interventies beschrijven.

#### 4.2.3 De Ayres Sensorische Integratie Therapie

De Ayres Sensorische Integratie Therapie (ASIT) is een kindgerichte therapie gebaseerd op het gedachtegoed van A. Jean Ayres. De naam is wettelijk gedeponneerd in 2007 toen er in Amerika een discussie ontstond over sensorisch gerelateerde therapieën. De aanname is dat door een effectieve integratie van zintuiglijke informatie de basis wordt gelegd voor een succesvolle participatie in activiteiten van het dagelijks leven. Deze interventiestrategie kenmerkt zich door kind-therapeut interacties in een klinische speelomgeving. Er wordt een veilige therapeutische context geconstrueerd waar kinderen worden uitgenodigd spelenderwijs sensorische ervaringen op te doen en te verwerken. De aanpassing van het kind in de therapeutische beweeg- en speelomgeving, het uitnodigen tot het opdoen van

verschillende sensorische ervaringen en het ontwikkelen van aanpassingsvaardigheden staan centraal. Het betreft langdurige therapeutische trajecten (dikwijls meer dan 32 behandelingen).

In onze zoektocht naar het gebruik van Sensorische Integratie Therapie (SIT) bij kinderen met ASS treffen we een tweetal interessante RCTs aan, zijnde de studie van Schaaf en collega's (2014,) en van Pfeiffer (2011). Deze zijn ook meegenomen in verschillende reviews (Case-Smith e.a., 2013, 2015; Watling en Hauer, 2015). De onderzoeken beschrijven kleine verbeteringen op verschillende ontwikkelings- of gedragsdomeinen. De onderzoeksgroepen zijn echter relatief klein. Schaaf e.a. (2011, 2012, 2014) doen een pleidooi voor het gebruik van ASIT (doelend op Ayres SIT) bij kinderen met autisme. In hun RCT studie (2014), waarin ze gebruik maken van de GAS (Goal Attainment Scaling), constateren zij een verbetering in het sociale functioneren en een verhoging van zelfzorg. Zij vergelijken de effecten van ASIT met de effecten van 'care-as-usual'. De resultaten van ASIT waren op de genoemde domeinen significant hoger. In de pilotstudie van Pfeiffer wordt een vermindering gevonden van autistische kenmerken, waaronder stereotiep gedrag en beperkte interesses (gemeten met de Social Responsiveness Scale), afgenomen bij ouders en leerkrachten van de betrokken kinderen, terwijl ook kleine verbeteringen in het prestatieniveau zijn gevonden. In hun onderzoek worden de effecten van ASIT vergeleken met de resultaten van fysiotherapie gericht op de fijne motoriek. In het overzichtsartikel van Watling en Hauer (2015) wordt in het algemeen een matig effect van het gebruik van SIT bij kinderen met ASS geconstateerd. Zij vergelijken de effecten met die van 'sensory-based methods' (sensorisch aangestuurde methodieken), een breed scala van interventies die uiteenlopende effecten aangeven, maar ook daar blijft het effect relatief gering. Ook Schaaf e.a. (2017) hebben recentelijk een review verricht, meer gericht op het brede gebruik van (A)SIT bij kinderen en bevestigden de resultaten ten aanzien van kinderen met autisme; zij vonden een matige verbetering in het sociale functioneren. Er is duidelijk meer behoefte aan RCT-onderzoek op dit terrein.

#### *4.2.4 Sherborne bewegingspedagogiek*

Deze therapie wordt gebruikt in het begeleiden en behandelen van mensen met een verstandelijke beperking. Dit kunnen ook kinderen met autisme zijn. Het beoogt de band tussen ouders en kinderen te versterken tijdens de groei. In de Sherborne-therapie zijn er drie soorten relaties: de 'met-elkaar-relaties' (met de therapeut), de 'tegen-elkaar-relaties' (de kracht van het eigen lichaam), en de 'samen-relaties' (afstemmen van zichzelf in de samenwerking met anderen). Binnen de bewegingstherapie vinden we nagenoeg geen onderzoek verricht op onze doelgroep. De therapie wil echter de bewustwording van het eigen lichaam en de bewustwording van de anderen en omgeving bevorderen, doelstellingen die goed aansluiten bij de problemen die ook kinderen met ASS ervaren. De Sherborne-therapie legt zich vooral toe op vertrouwen en zelfvertrouwen ontwikkelen, en onderscheidt zich in die zin van motorische revalidatietherapie. Hoewel het op kleine groepen is onderzocht, is vooral de interactie tussen kind en ouder verbeterd, voorvloeiend uit een beter inzicht in eigen lichaam en omgeving in bredere zin. (Daems e.a. 2012; Marsden, 2007).

#### 4.2.5 Hippotherapie

Hippotherapie, een therapievorm met paarden, wordt vaak bij kinderen met autisme ingezet. Op grond van positieve ervaringen heeft een onderzoeksteam van de Washington University in St. Louis de effecten gemeten van Hippotherapie bij zes autistische kinderen. Zij volgden twaalf therapiesessies van 45 minuten. De wekelijkse sessies werden begeleid door een ergotherapeut of fysiotherapeut. Uit het onderzoek blijkt dat het evenwicht en de balans van de kinderen aanzienlijk verbeterde. Bovendien vonden de ouders van de kinderen dat zij beter in staat waren om te luisteren, minder koppig of somber werden, meer vertrouwen toonden tijdens activiteiten en vaker speelden en samenwerkten met andere kinderen. Ook kregen ze een beter lichaamsbewustzijn. Het werd voor de kinderen gemakkelijker om aan het gewone dagelijkse leven deel te nemen en met leeftijdsgenootjes om te gaan (Ajzenman, Standeven & Shurtleff, 2013).

#### 4.2.6 Interventies gericht op materialen en middelen

De vraag die zich opdringt betreft een mogelijke relatie tussen bepaalde oefentherapieën en de boven genoemde (A)SIT, omdat bepaalde interventies gebruik maken van ballen, dekens en zwaartevesten. Case-Smith, Weaver en Fristad (2015) includeren in hun review alleen studies die gebruik maken van sensory-based therapieën die het proprioceptieve en het vestibulaire systeem activeren en die invloed hebben op gedragsregulatie, massage, schommelen, stuiteren op een therapiebal, een zwaartevest, of zwaartedeken. Zij beschrijven 14 studies waarin een zeer matig bewijs van positieve effecten wordt gevonden. Alle studies zijn uitgevoerd bij kinderen met ASS. Zeven studies beschrijven het zwaartevest, waarvan slechts één studie een positief effect op alertheid van het kind aantoonst; de andere zes studies vinden geen effect op stereotiep gedrag of op alertheid (Watling & Hauer, 2015). In een review van Bodison en Palham (2017) is onvoldoende bewijs voor positieve effecten van zwaartevesten gevonden. Twee studies met een kleine onderzoeksgroep (n=4 / n=6) onderzochten 'zitten op een therapiebal' en beschreven een wisselend beeld van de effecten van handeling (Watling & Hauer, 2015). Een studie naar het aanpassen van de omgeving, door middel van geluidswerend wandmateriaal en halogeen licht gaf onvoldoende bewijs van het effect van het aanpassen van sensorische omgeving (Watling & Hauser, 2015). Een interventie waarbij de omgeving in een tandartspraktijk is aangepast, laat in een pilot positieve effecten zien op sensorische discomfort, angst en pijn (Cermak e.a., 2015). De interventie was gebaseerd op de 'Beitlissie Shapiro's approach to multi-sensory environment' (Shapriro, 2001) en Ayres sensorische integratie theorie (Ayres 1972). Het gebruik van materialen en middelen zijn sterk gerelateerd aan de omgeving. Baltazar e.a. geven een mooi overzicht van de publicaties die aan dit onderwerp zijn gerelateerd (Baltazar e.a., 2016).

Er zijn geen verdere studies gevonden die het belang van prikkelvermindering in materialen, middelen en omgeving wetenschappelijk kunnen verantwoorden, maar er zijn wel publicaties verschenen die op verantwoorde wijze aangeven hoe je de omgeving en materialen kunt afstemmen op prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met ASS. Zo geeft 'Prikkel in de groep' (De Hoog, Stultiens-Houben en Heijden, 2012) praktische handvatten voor het omgaan met prikkels en het aansluiten bij de prikkelbehoefte van kinderen. Hierbij wordt aandacht besteed aan de invloed van omgevingsfactoren en de aspecten die nodig zijn om kinderen in een groep te begeleiden. Ook 'Overprikkeling voorkomen' van De Leeuw (2016) biedt de nodige aanbevelingen. Adviezen gericht op de

sensorische integratie zijn helder verwoord in de publicatie van Bialer en Miller: 'No LONGER A SECRET' (2012).

In 'Autisme en zintuiglijke problemen' (Van Berckelaer-Onnes, Degrieck en Hufen, 2017) wordt niet alleen aandacht besteed aan omgevingsprikkels, maar ook aan prikkels gerelateerd aan de persoon die met de cliënt met ASS interacteert en aan de materialen waarmee verschillende acties worden uitgevoerd. Zo kan bepaalde kleding, maar ook een stoel die kraakt al tot problemen leiden.

Er zijn op dit terrein voldoende interessante publicaties voorhanden, waar de klinische praktijk veel aan heeft, maar zij waarborgen nog geen hoge effectiviteit.

#### *4.2.7 Tactiel gerelateerde interventies*

Kinderen met een ASS die niet aangeraakt en geknuffeld willen worden missen de eerste liefde- en beteknisvolle aanrakingen van hun ouders. Dit heeft niet alleen een negatieve invloed op het kind, maar ook op de ouder; de vanzelfsprekendheid in de relatie wordt verstoord. Het is dus van belang te bezien of de afweer tegen fysieke aanrakingen is om te buigen naar een positieve affectie. Massagetherapie wordt in diverse vormen toegepast bij kinderen met autisme onder verschillende benamingen: Massage Therapy (Escalona e.a., 2001), Touch Therapy (Field e.a., 1997; Cullen & Barlow, 2002; Cullen e.a., 2005), Aromatherapie Massage (Williams, 2006; Solomons, 2005) en Qigong Sensory Treatment (QST) massage (Silva e.a, 2015; Silva, 2017).

Ook hier zien we positieve ervaringen, vooral in de interactie en in de tolerantie voor fysieke aanrakingen, maar op het niveau van casestudies en niet in wetenschappelijk onderbouwde onderzoeken. In de studie van Escalona e.a. (2010) worden in een kleine onderzoeksgroep positievere resultaten met de massage therapie bij kinderen met autisme behaald in vergelijking met een groep die een lees-concentratie programma krijgen aangeboden. Zij vertonen minder stereotiep gedrag en laten betere sociale interacties op school zien en hebben thuis minder slaapproblemen.

In deze massage interventies vraagt zeker de Qigong Sensory Training de nodige aandacht; het is een vrij nieuwe innovatieve en veel belovende training van Silva (2017; Silva e. a., 2015; [www.qsti.org](http://www.qsti.org)). Ouders wordt geleerd om op een eenvoudige wijze een 15 minuten durende massage aan hun kind met autisme te geven. De massage is gebaseerd op eeuwenoude oosterse praktijken. Bij jonge kinderen die in de eerste vijf maanden na de diagnose op deze bijzondere manier werden gemasseerd, nam autistisch gedrag gemiddeld met een derde af. Zintuiglijke problemen verminderden met 38% en overgevoeligheid voor aanraken en structuren verminderde met 49%. Zowel kinderen met autisme als kinderen met autisme in combinatie met een verstandelijke beperking, profiteerden duidelijk van deze therapie.

Silva noemt de speciale massage een effectieve aanpak voor zeer jonge kinderen, hetgeen voldoet aan onze wens om op veel jongere leeftijd al gerichte interventies die de ontwikkeling op het gebied van informatieverwerking stimuleren, aan te bieden.

#### 4.2.8 Auditieve trainingen

Ongeveer de helft van de kinderen met ASS reageren negatief op onverwachte harde geluiden en proberen deze te verminderen door de handen over de oren te plaatsen of te schreeuwen (Sinha, e.a., 2011; Van Berckelaer-Onnes, Degrieck & Hufen, 2017). Auditieve training wordt ook vaak beschreven onder de naam geluidsintegratie-training. De trainingen maken gebruik van luisteren naar muziek of geluid met behulp van een koptelefoon gedurende een bepaalde periode en duur. Er zijn verschillende vormen, zoals Bernard's methode, Tomatis methode en Samonas luistertherapie, het integrated listening system (combinatie bewegen en luisteren), therapeutic listening van Sheila Frick en worden uitgevoerd door apparatuur onder begeleiding van een therapeut. Er wordt een verbetering van de auditieve verwerking en concentratie beoogt. Sinha e.a.(2011) beschrijven in een review zeven studies die de effecten van geluidsinterventies bij kinderen met autisme hebben onderzocht. Zij vonden zeer verschillende resultaten, weliswaar gemeten op zeer kleine onderzoeksgroepen, maar concluderen uiteindelijk dat er nog geen bewijs voor effecten is. Het gedoseerd toevoegen van geluid in een omgeving waar kinderen last hebben van geluid lijkt op de lange termijn een effectievere strategie.

#### 4.2.9 Muziektherapie

Reschke-Hernández (2011) geeft een historisch overzicht over het gebruik van muziektherapie bij mensen met autisme van 1940 tot 2009 en vindt dat hiervan veel meer gebruik gemaakt moet worden. Zij geeft verscheidene suggesties, waaronder de combinatie met bewegen. Srinivasan en Bhat, (2013) bevelen in hun review deze combinatie sterk aan. Ze belichten de vele beperkingen die bij autisme voorkomen en zien muziek-en bewegingstherapieën als een krachtige interventie voor kinderen met ASS. In een review naar interventies die de prikkelverwerkingsproblematiek van kinderen met autisme beïnvloeden wordt onder het thema muziektherapie naar vijf kleine studies verwezen (Weitlau, e.a., 2017).

Er worden met muziektherapie enkele significante positieve effecten gevonden op gedrag, communicatie en concentratie in vergelijking met controle interventies. Er is echter gebruik gemaakt van verschillende protocollen en uitkomstmaten wat een overall conclusie voor alle studies moeilijk maakt. Ook de uitgebreide review van Pater en Van Yperen (2017) komt tot vergelijkbare conclusies. Zij vonden over de periode 1990 tot en met 2016, 33 studies naar de inzet en effecten van muziek-therapeutische interventies, toegepast op kinderen en jongeren met ASS: 6 reviews, 12 RCT/CCT's en 15 studies waarbij bijvoorbeeld gebruik gemaakt werd van een voor- en nameting zonder een controlegroep of het betrof een casestudy. In verschillende studies worden significante effecten gerapporteerd van muziektherapie op kinderen en jongeren met de diagnose ASS. Met name op het gebied van de sociale interactie wordt er een groot effect (SMD 1,06) vermeld. Op de gebieden verbale en non-verbale vaardigheden wordt een matig effect (SMD 0,33 en SMD 0,73) gevonden.

De bewijskracht van deze resultaten is matig, doordat de studies vaak een relatief kleine steekproef omvatten of doordat het onderzoeksdesign niet goed is omschreven. Daarnaast wordt muziek op veel verschillende manieren aangeboden, waardoor de vraag rijst of er in de studies altijd van muziektherapie kan worden gesproken. Ook de rationale achter de therapie ontbreekt: waarom zou muziektherapie werken bij ASS? Muziektherapie lijkt

effectief bij kinderen met ASS, maar om antwoord te kunnen geven op de vraag welke muziek-therapeutische interventie het effectiefst is, blijkt meer onderzoek nodig.

#### 4.2.10 Strategieën en interventies in bredere zin

Ergotherapeuten, fysiotherapeuten en logopedisten werken in Nederland met interventies die sensorisch aangestuurd of ondersteund zijn. In de praktijk blijkt de (A)SI therapie te beperkte behandelresultaten op te leveren en financieel en praktisch niet passend in de huidige zorgvisie en het zorgsysteem. Wereldwijd komt in de interventie meer de nadruk te liggen op verbetering van de participatie in dagelijkse activiteiten en het belang van ouderbetrokkenheid in het interventieproces. Een multidisciplinaire benadering is nodig om alle facetten te bestrijken (Reynolds e.a., 2017). De therapeut-kind interactie maakt plaats voor strategieën waarin ouders en therapeuten samenwerken. De functionele vertaalslag van prikkelverwerking naar het dagelijks functioneren krijgt de voorkeur boven geconstrueerde zintuiglijke activiteiten in de klinische setting. Het verlegt zich meer en meer naar de problemen in het dagelijks leven waarin ook de (ortho)pedagogiek een belangrijke speler is. Psychoeducatie en probleemoplossend coachen doen hun intrede. Ook de vraag naar effectieve compacte interventie-strategieën in plaats van langdurige therapeutische behandelingen is groot.

Therapeutische interventies vragen een op maat op het kind en de ouders afgestemde interventie waar zelden éézijdig voor één behandelstrategie gekozen wordt. Therapeuten maken gebruik van diverse interventies die ze combineren omdat prikkelverwerkingsproblematiek bij ASS, zeker in combinatie met een VB een individuele benadering vraagt. Zij richten zich in onderzoek en interventie op drie pijlers: *cliëntgericht, interactiegericht en omgevingsgericht, inclusief materialen/middelen*. Hoe belangrijk dergelijke interventies zijn wordt onder andere benadrukt door Emck e.a. (2009, 2011), die beschrijven hoeveel motorische en sensorische problemen zich bij mensen met een psychiatrische stoornis voordoen en behandeling behoeven.

Een goed voorbeeld van een multidisciplinaire behandelmodel is ontwikkeld door Lucy Miller onder de titel Starmodel (Bialer & Miller, 2011). Het starmodel kenmerkt zich door een voor ieder kind op maat gemaakt programma nadat de sensorische-motorische kansen en kwetsbaarheden in kaart zijn gebracht. De ouders/begeleiders spelen in de interventie een essentiële rol. De therapeut werkt altijd met hen samen. Er wordt gekozen voor compacte therapie momenten waarna ouders/begeleiders en het kind zelfstandig verder thuis of in andere omgevingen aan de slag kunnen met de toepassing in het dagelijks leven. Ouders worden ondersteund (door praktische omstandigheden deels in een klinische setting) in hoe ze hun kind sensorisch kunnen uitdagen, kunnen ondersteunen bij modulatieproblemen en hoe ze de omgeving kunnen laten aansluiten bij het kind. Het oplossingsgericht coachen wordt als instrument ingezet in de begeleiding van ouders, begeleiders en kinderen. Het Starmodel volgt geen strikte eenzijdige behandelprotocollen omdat de praktijk interventies vraagt die maatwerk zijn voor het kind en de ouders/begeleiders. In het starmodel wordt gebruik gemaakt van klinisch redeneren om interventiekeuzes te onderbouwen. Met behulp van een methodisch handelingsplan worden interventies ontworpen.

Er zijn nog geen RCT's op dit terrein gevonden, al worden wel in kleine overzichtsstudies de nodige verbeteringen op motorisch en op de daaraan gekoppelde sensorische en sociale ontwikkelingen beschreven (Sowa & Meulenbroek, 2012; Srinivasan, e.a., 2014; Walker, 2015).

### 4.3 Conclusie

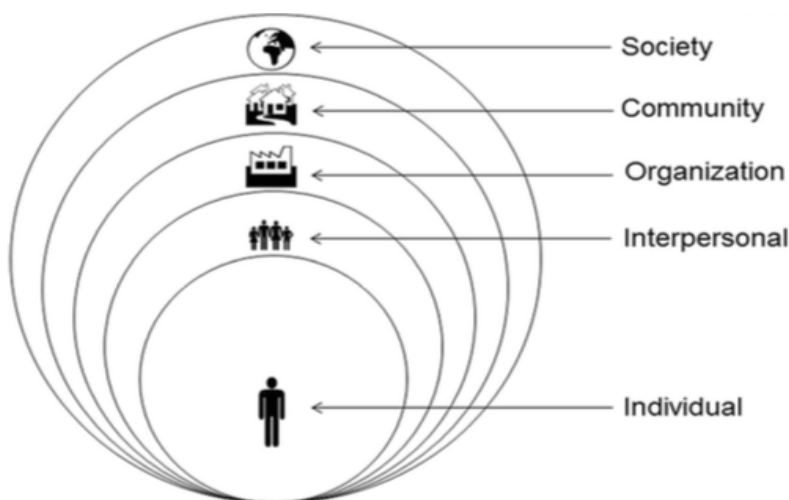
De zoektocht naar wetenschappelijk verantwoorde studies op het gebied van interventies gericht op de informatieverwerkingsproblematiek bij mensen met autisme, mogelijk in combinatie met een verstandelijke beperking heeft veel publicaties opgeleverd, maar te weinig als het evidence based interventies betreft. We zien echter een duidelijke toename in dergelijke studies, hetgeen gerelateerd kan worden aan de DSM 5, die hypo- en hyperresponsiviteit als officieel gedragskenmerk voor ASS heeft opgenomen. Dit noodt tot onderzoek, ook vanwege het feit dat oorzaken van deze problemen vooralsnog niet bekend zijn.

De individuele verschillen die in de prikkelverwerkingsproblemen worden aangetroffen lopen zo sterk uiteen dat een éénduidige interventie niet bestaat en sterker nog ook niet is aan te bevelen. Als we bovengenoemde interventies in ogenschouw nemen en relateren aan de klinische praktijk, dan kan gesteld worden dat de therapeuten verschillende interventies door elkaar gebruiken en hun hulp afstemmen op datgene wat de cliënt nodig heeft. Het is duidelijk dat de interventies niet alleen cliënt gericht moeten zijn, maar een veel bredere insteek moeten hebben, gericht op de genoemde pijlers: cliënt, interactie, omgeving, inclusief materialen en middelen. Het is van essentieel belang de ouders in zo'n vroeg mogelijk stadium handvatten te bieden in de wijze waarop zij hun kind optimaal kunnen stimuleren in de zintuiglijke en motorische ontwikkeling. Ouders moeten inzicht in deze problematiek krijgen en de omgeving dient daarop te worden aangepast. Dit betreft niet alleen het gezin, maar ook dagverblijven, scholen en residentiële instellingen. Het ZoNMw project Sensatie van een Goed Leven beoogt deze insteek verder uit te werken en dichterbij het leven van alledag te brengen.

## Nawoord

Onderhavig document maakt deel uit van het door ZonMw gefinancierde project Sensatie van een Goed Leven. Het wil een bijdrage leveren aan het binnen dit project te ontwikkelen zorgtraject om optimaal te anticiperen op prikkelverwerkingsproblemen die mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking in hun dagelijkse leven ervaren. Het zorgtraject richt zich niet alleen op de persoon met ASS en VB maar ook op ouders, begeleiders, leerkrachten en allen die in het dagelijkse leven bij de cliënt betrokken zijn. SGL beoogt bovendien een bredere maatschappelijke bewustwording van de problemen die deze doelgroep ervaart. Het uitgangspunt, zoals weergegeven in onderstaand model, is de persoon die in het leven van alle dag problemen ervaart in het verwerken van prikkels (de cliënt gerichte pijler). Hij/zij wordt omgeven door mensen die voor hem/haar zorgen, die bepalend zijn in de interpersoonlijke relaties: ouders, begeleiders, leerkrachten en anderen (de relatiegerichte pijler). De derde pijler betreft de omgeving, in dit schema gevat in de term 'organization'. Maar SGL wil meer, zij beoogt bekendheid en bewustwording bij de gemeenschap en de maatschappij in de hoop dat het zorgtraject gemeengoed wordt en kan vertrouwen op een maatschappelijke betrokkenheid. Figuur 4 geeft schematisch weer waar het zorgtraject zich op zal richten.

*Figuur 4: Ecological approaches in the new public health (Crosby RA, Salazar LF, DiClemente RJ, 2011).*



Het is de bedoeling dat het document aan alle bij het netwerk betrokken instanties digitaal wordt aangeboden. Het digitale karakter maakt het mogelijk het document up-to-date te houden.

Naast de inhoud van dit document levert de kennis en ervaring die verzameld is tijdens SGL-netwerkbijeenkomsten ook een belangrijke bijdrage aan de volgende stap in dit 4-jarige project: bepalen van doelen en bijbehorende strategieën voor het zorgtraject dat we samen ontwikkelen. Ook de documentatie daarvan wordt digitaal beschikbaar gesteld. Meer informatie over het project en de voortgang is te vinden op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector onder het tabblad 'GewoonBijzonder'.

## Referenties

- Addo, R. N., Wiens, S., Nord, M., & Larsson, M. (2017). Olfactory functions in adults with autism spectrum disorders. *Perception*, 46(4), 530-537. doi: 10.1177/0301006616686100
- Ajzenman, H. F., John, W., Standeven, J. W., & Shurtleff, T. L. (2013). Effect of hippotherapy on motor control, adaptive behaviors, and participation in children with autism spectrum disorder: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 67, 653-663. doi:10.5014/ajot.2013.008383
- Allely, C. S. (2013). Pain sensitivity and observer perception of pain in individuals with autistic spectrum disorder. *The Scientific World Journal*, 1-20. doi: 10.1155/2013/916178
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association American Psychiatric Association (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen* (5th ed.). Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Asperger, H. (1944). The "autistic psychopathy" in childhood. *Archiv fur psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136. doi: 10.1017/CBO9780511526770.002
- Ausderau, K. K., Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, L. M., Watson, L. R., . . . Baranek, G. T. (2016). Sensory subtypes in children with autism spectrum disorder: latent profile transition analysis using a national survey of sensory features. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(8), 935-944. doi:10.1111/jcpp.12219.
- Ayres, A. J. (1970). *Sensory integration and the child*. Alaska, AK: Western Psychological Services.
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Alaska, AK: Western Psychological Services.
- Ayres, A. J. (1989). *Sensory integration and praxis tests*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Bagatell, N., Mirigliani, G., Patterson, C., Reyes, Y., & Test, L. (2010). Effectiveness of therapy ball chairs on classroom participation in children with autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 895-903. doi:10.5014/ajot.2010.09149
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., & Aussiloux, . (20013). Risk fors elf-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8),622-627. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00507.x
- Baker, A. Z., Lane, A., Angley, M. T., & Young, R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 867-875. doi: 10.1007/s10803-007-0459-0
- Baltazar Mori, A., Clippard, H., del Pilar Saa, M., & Pfeiffer, B. (2016). A review of pediatric assessment tools for sensory integration. *SIS Quarterly Practice Connections*. 1(3), 7-9.
- Balkom, I. D. C., Van Vuijk, P. J., Franssens, M., Hoek, H. W., & Hennekam, R. C. M. (2012). Development, cognition and behaviour in pitt-hopkins syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(10), 925-31. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04339.x.
- Baranek, G. T., Foster, L. G., & Berkson, G. (1997). Tactile defensiveness and stereotypedbehaviors. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(2), 91-95. doi:10.5014/ajot.51.2.91
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006). Sensory experiences questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism,developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 591-601. doi: 10.1111/j.1469-7610.2005.01546.x

- Baranek, G. T., Boyd, B. A., Poe, M., David, F., & Watson, L. R. (2007). Hyperresponsive sensory patterns in young children with autism, developmental delay, and typical development. *American Journal of Mental Retardation*, 112(4), 233-245. doi: 10.1352/0895-8017(2007)112[233:HSPIYC]2.0.CO;2
- Baranek, G. T., Watson, L. R., Boyd, B. A., Poe, M. D., David, F.J., & McGuire, L. (2013). Hyporesponsiveness to social and nonsocial sensory stimuli in children with autism, children with developmental delays, and typically developing children. *Developmental psychopathology*, 25(2), 307-320. doi: 10.1017/S0954579412001071
- Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C. Tavassoli, T., & Chakrabarti, B. (2009). Talent in autism: Hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical transaction of the Royal Society B: biological sciences*, 364(1522), 1377-1383. doi: 10.1098/rstb.2008.0337
- Barton, M., Robins, D., Jashar, D., Brennan, L., & Fein, D. (2013). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1184-1195. doi: 10.1007/s10803-013-1817-8
- Baum, S.H., Stevenson, R.A. & Wallace, M.T. (2015). Behavioral, perceptual, and neural alterations in sensory and multisensory function in autism spectrum disorder. *Progress in Neurobiology*, 134:140-60
- Behrmann, M., Thomas, C., & Humphreys, K. (2006). Seeing it differently: Visual processing in autism. *Trends Cognitive Sciences*, 10(6), 258-264. doi: 10.1016/j.tics.2006.05.001
- Bennell, K. L., Hinman, R. S., Metcalf, B. R., Crossley, K. M., Buchbinder, R., Smith, M., & McColl, G. (2003). Relationship of knee joint proprioception to pain and disability in individuals with knee osteoarthritis, *Journal of Orthopaedic research*, 21(5), 792-797. doi: 10.1016/S0736-0266(03)00054-8
- Bennetto, L., Kuschner, E. S., & Hyman, S. L. (2007). Olfaction and taste processing in autism. *Biological Psychiatry*, 62(9), 1015-1021. doi: 10.1016/j.biopsych.2007.04.019
- Ben-Sasson, A., Cermak, S. A., Orsmond, G. I., Tager-Flusberg, H., Carter, A.S., Kadlec, M. B., & Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(5), 584-592.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 1-11. doi:10.1007/s10803-008-0593-3.
- Bergman, P., & Escalona, S. K. (1949). Unusual sensitivities in very young children. *Psychoanalytic Study of ate Chad*, 3(1), 333-353. doi: 10.1080/00797308.1947.11823091
- Bertone, A., Mottron, L., Jelenic, P., & Faubert, J. (2005). Enhanced and diminished visuo-spatial information in autism depends on stimulus complexity. *Brain*, 128(10), 2430-2441. 10.1093/brain/awh561
- Bialer, D., & Miller, L.J. (2012): *'No LONGER A SECRET'*. Texas: Future Horizons/Sensory World
- Blanche, E. I., Reinoso, G., Chang, M. C., & Bodison, S. (2012). Proprioceptive processing difficulties among children with autism spectrum disorders and developmental disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 621-624. doi:10.5014/ajot.2012.004234
- Bodison, S. C., & Parham, L. D. (2017). Specific sensory techniques and sensory environmental modifications for children and youth with sensory integration difficulties: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(1). doi:10.5014/ajot.2018.02941
- Bogdashina, O. (2003). Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bogdashina, O. (2004). *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met autisme en het asperger syndroom* (J. Siebelink, Vert.). Apeldoorn: Garant Uitgevers
- Bogdashina, O. (2013). Sensory theory in autism makes sense: A brief review of the past and present research. *OA Autism*, 1(1).
- Bölte, S., Dziobek, I., & Poustka, F. (2008). Brief report: The level and nature of autistic intelligence revisited. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(4), 678-682.

- Bonnel, A., Moottron, L., Peretz, I., Trudel, M., Gallun, E., & Bonnel, A. M. (2003). Enhanced pitch sensitivity in individuals with autism: A signal detection analysis. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 15(2), 226-235. doi:0.1162/089892903321208169
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423. doi: 10.1177/1362361304047224
- Brown, T., Leo, M., Austin, D. W. (2008). Discriminant validity of the sensory profile in Australian children with autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 28(3), 253-266. doi: 10.1080/01942630802224983
- Burns, C. O., Dixon, D. R., Novack, M., & Granpeesheh, D. (2017). A systematic review of assessments for sensory processing abnormalities in autism spectrum disorders. Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(3), 209-224. doi:10.1007/s40489-017-0109-1
- Case-Smith, J., & Arbesman, M. (2008). Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(4), 416-429. doi:10.5014/ajot.62.4.416
- Case-Smith, J. (2013). Systematic review of interventions to promote social-emotional development in young children with or at risk for disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 395-404. doi.org/10.5014/ajot.2013.004713
- Case-Smith, J., Weaver, L. L., & Fristad, M. A. (2015). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 133-148. doi:10.1177/1362361313517762
- Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(2), 238-246. doi: 10.1016/j.jada.2009.10.032
- Cermak, S. A., Stein-Duker, L. I., Williams, M. E., Dawson, M. E., Lane, C. J., & Polido, J. C. (2015). Sensory adapted dental environments to enhance oral care for children with autism spectrum disorders: A randomized controlled pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2876-2888. doi: 10.1007/s10803-015-2450-5.
- Cervantes, P. E., & Matson, J. L. (2015). Comorbid symptomology in adults with autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3961-3970. doi: 10.1007/s10803-015-2553-z.
- Charman, T., Jones, C. R. G., Pickles, A., Simonoff, E., Baird, G., & Happe, F. (2011). Defining the cognitive phenotype of autism. *Brain Research*, 1380, 10-21. doi: 10.1016/j.brainres.2010.10.075
- Christiansz, J. A., Gray, K. M., Taffe, J., & Tonge, B. J. (2016). Autism spectrum disorder in the DSM-5: Diagnostic sensitivity and specificity in early childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2054-2063. doi:10.1007/s10803-016-2734-4
- Coleman, M., & Gillberg, G. (2012). *The Autisms*. Oxford: University Press.
- Creak, M. E. A. (1964). Schizophrenic syndrome in childhood: Further progress report of a working party (April 1961). *Developmental Medicine and Child Neurology* 6(5), 530-535. doi: 10.1111/j.1469-8749.1964.tb10828.x
- Cullen, L., & Barlow, J. (2002). Parents' experiences of caring for children with autism and attending a touch therapy programme. *Child Care in Practice*, 8(1), 35-45. doi: 10.1080/13575270220140452
- Cullen, L. A., Barlow, J. H., & Cushway, D. (2005). Positive touch, the implications for parents and their children with autism: An exploratory study. *Complementary Therapies in clinical Practice*, 11(3), 182-189. doi: 10.1016/j.ctcp.2004.12.004
- Dakin, S., & Frith, U. (2005). Vagaries of visual perception in autism. *Neuron*, 48(3), 497-507. doi: 10.1016/j.neuron.2005.10.018
- Daems, J. & Missine, T., (2012). *Sherborne Bewegingspedagogiek*. Hilversum: Schuyt & Co van Halewyck

- Danesh, A. A., Kaf, W. A., Abdelhakiem, M. A., Danesh, D., & Scott, J. (2015). Auditory manifestations and intervention in children with autism spectrum disorder. *Austin Journal of Autism & Related Disabilities*, 1(1), 1-8.
- Dawson, M., Motttron, L., & Gernbacher, M. A. (2008). Learning in autism. In: J. H. Roediger (Ed.), *Learning and memory: A comprehensive reference* (pp. 759–772). New York, NY: Elsevier.
- DeBoth, K. K., & Reynolds, C. (2017). A systematic review of sensory based sensory-based autism subtypes. *Research in autism spectrum disorders*, 36, 44-56. doi: 0.1016/j.rasd.2017.01.005
- DeGangi, G. A., Stanley, I., & Greenspan, S. I. (1989). Test of sensory functions in infants (TSFI). Torrance, CA: WPS.
- De Hoog, R., Stultiens-Houben, S., & Van der Heijden, I. (2012). *Prikkels in de groep: Samenwerken aan een sensorisch waardevolle omgeving voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking*. Antwerpen: Maklu Uitgevers.
- De Leeuw, B. (2016). *Overprikkeling voorkomen* (3rd. ed.). Amsterdam: SWP.
- DeMeyer, M. K. (1976). Motor, perceptual-motor, intellectual disabilities of autistic children. In L. Wing (Ed.) *Early Childhood Autism*. New York, NY: Pergamon Press.
- DeMeyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. Washington, WA: Winston & Sons.
- De Schipper, E., Mahdi, S., De Vries, P., Granlund, M., Holtmann, M., Karande, S., ... Bölte, S. (2016). Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts. *Autism Research*, 9(9), 959-969. doi: 10.1002/aur.1592
- Dietz, C. (2007). *The early screening of autistic spectrum disorders (proefschrift)*. Utrecht, Universiteit Utrecht. Proefschrift.
- DiGennaro-Reed F. D., Hirst J. M., & Hyman S. R. (2012). Assessment and treatment of stereotypic behavior in children with autism and other developmental disabilities: A thirty year review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 422–430. doi: 10.1016/j.rasd.2011.07.003
- DuBois, D., Ameis, S. H., Lai, M. C., Casanova, M. F., & Desarkar, P. (2016). Interoception in autism spectrum disorder: A review. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 52, 104-111. doi: 10.1016/j.ijdevneu
- Duerden, E. M., Taylor, M. J., Lee, M., McGrath, P. A., Davis, K. D., & Roberts, S. W. (2015). Decreased sensitivity to thermal stimuli in adolescents with autism spectrum disorder: Relation to symptomatology and cognitive ability. *Journal of Pain*, 16(5), 463-471. doi: 10.1016/j.jpain.2015.02.001
- Dudova, I., Vodicka, J., Havlovicova, M., Sedlacek, Z., Urbanek, T., & Hrdlicka, M. (2011). Odor detection threshold, but not odor identification, is impaired in children with autism. *European Child Adolescent Psychiatry*, 20(7), 333-340. doi: 10.1007/s00787-011-0177-1
- Dunlop, W. A., Enticott, P. G., & Rajan, R. (2016). Speech discrimination difficulties in high-functioning autism spectrum disorder are likely independent of auditory hypersensitivity. *Frontiers in human neuroscience*, 10(401), 1-13. doi:10.3389/fnhum.2016.00401
- Dunn, W., & DeGangi, G. (1993). Sensory integration and neurodevelopmental treatment for educational programming. In: C. Royeen (Ed.). *Classroom Applications for School-based Practice*. Rockville, MD: American Occupational Therapy Association.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the Daily Lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and Young Children*, 9(4), 23-35. doi: 10.1097/00001163-199704000-00005
- Dunn W. (1999). *Sensory Profile: User's manual*. Texas: The Psychology Corporation.
- Dunn W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(5), 584-592. doi: 10.5014/ajot.61.5.584
- Dunn, W. (2009). *Living sensorially: Understanding your senses*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Dunn, W. (2014). *Sensory Profile 2: user's manual*. San Antonio: Psychological Corporation
- Dunn, W., Myles B. S., & Orr, S. (2002). Sensory processing issues associated with Asperger

- syndrome: A preliminary investigation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(1), 97-102. doi:10.1007/s00787-011-0177-1
- Ehlers, S., & Gillberg C. (1993). The epidemiology of asperger syndrome. A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(8), 1327-1350.
- Eisenmajer, R., Prior, M., Leekam, S., Wing, L., Gould, J., Welham, M., & Ong, B. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and asperger's disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1523-1531. doi: 10.1097/00004583-199611000-00022
- Emck, C., Bosscher, R. J., Doreleijers, T., & Beek, P. J. (2009). Gross motor performance and perceived motorcompetence of children with mental disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 501-517. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03337.x.
- Emck, C., Bosscher, R. J., Doreleijers, T., & Beek, P. J. (2010). Gross motor performance and physical fitness in children with psychiatric disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 150-156. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03806.x.
- Escalona, A., Field, T., Singer-Strunck, R., Cullen, C., & Hartshorn K. (2001). Brief report: Improvements in the behavior of children with autism following massage therapy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(5), 513-516. doi: 10.1023/A:1012273110194
- Fernández-Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., & Tárraga-Mínguez, .'(2015). A comparative study of sensory processing in children with and without Autism Spectrum Disorder in the home and classroom environments. *Research in Developmental Disabilities*, 38,202-212.
- Field, T., Lasko, D., Mundy, P., Hentelef, T., Kabat, S., Talpins, S., & Dowling, M. (1997). Brief report: autistic children's attentiveness and responsivity improve after touch therapy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(3), 333-338.
- Fiene, L., & Brownlow, C. (2015). Investigating interoception and body awareness in adults with and without autism spectrum disorder. *Autism Research*, 8(6), 709-716. doi: 10.1002/aur.1486
- First, M. (2005). Sensory processing disorder: Possible pathways to DSM-V. Internet [On-line] 2005. Available:www.spdnetwork.org/research/swg.first.html
- Foss-Feig, J. H., Heacock, J. L., & Cascio, C. J. (2012). Tactile responsiveness patterns and their relations with core features in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (1), 337-334. doi: 10.1016/j.rasd.2011.06.007
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29(4), 769-786. doi: 10.1017/S0033291799008508
- Fombonne, E. (2005). *Epidemiological studies of pervasive developmental disorders*. In: F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 42–69). Hoboken, NJ: Wiley.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford, UK: Blackwell.
- Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the enigma (2nd ed.)*. Oxford, UK: Blackwell.
- Fuentes, C. T., Mostofsky, S. H., & Bastian, A. J. (2011). No proprioceptive deficits in autism despite movement-related sensory and execution impairments. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1352-1361. doi: 10.1007/s10803-010-1161-1
- Gabriels, R. L., Agnew, J. A., Miller, L. J., Gralla, J., Pan, Z. Goldson, E., . . . Hooks, E. (2008). Is there a relationship between restricted, repetitive, stereotyped behaviors and interests and abnormal sensory response in children with autism spectrum disorders? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 660-670. doi: 10.1016/j.rasd.2008.02.002
- Gillberg, C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry: Early symptomatic syndromes eliciting. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1543-1551. doi: 10.1016/j.ridd.2010.06.002
- Ghaziuddin, M., Butler, E., Tsai, L., & Ghaziuddin, N. (1994). Is clumsiness a marker for asperger's syndrome? *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 38(5), 519-527. doi: 10.1111/j.1365-2788.1994.tb00440.x

- Glennon, T., Miller-Kuhaneck, H., Henry, D. A., Parham, L. D., & Ecker, C. (2007). *Sensory Processing Measure manual*. Los Angeles, LA: Western Psychological Services.
- Glennon, T. Miller-Kuhaneck, H., & Herzberg, D. (2011). The sensory processing measure—preschool (SPM-P)—part one: Description of the tool and its use in the preschool environment. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention* 4(1), 42-52.
- Goldman, S., Wang, C., Salgado, M. W., Greene P. E., Kim, M., & Rapin, I. (2009). Motor stereotypies in children with autism and other developmental disorders. *Dev. Med. Child Neurol.* 51, 30–38 10.1111/j.1469-8749.2008.03178.x
- Goldfarb, W. (1967). Factors in the development of schizophrenic children: An approach to subclassification. In : Romano, J. (Ed.), *The origins of schizophrenia: Proceedings of the First Rochester International Conference*. New York: Excerpta Medira International Congress Series, 151.
- Gomot, M., Giard, M., Adrien, J., Barthelemy, C., & Bruneau, N. (2002). Hypersensitivity to acoustic change in children with autism: Electrophysiological evidence of left frontal cortex dysfunctioning. *Psychophysiology*, 39(5), 577-584. doi: 10.1017.S0048577202394058
- Gould, J., & Ashton-Smith, A. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 12(1), 34-41.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures: Expanded Edition: My life with autism*. New York, NY: Vintage Books.
- Grandin, T. (2009). Visual abilities and sensory differences in a person with autism. *Biological Psychiatry*, 65(1), 15-16. doi: 10.1016/j.biopsych.2008.11.005
- Green, D., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Simonoff, E., & Beard, G. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 311-316. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03242.x
- Green, S. A., & Ben-Sasson, A. (2010). Anxiety disorders and sensory over-responsivity in children with autism spectrum disorders: Is there a causal relationship? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1495-1504. doi:10.1007/s10803-010-10.
- Hand, B. N., Dennis, S., & Lane, A. E. (2017). Latent constructs underlying sensory subtypes in children with autism: A preliminary study. *Autism Research*, 10(8), 1364-1371. doi: 10.1002/aur.1787.
- Hanson, E. M., Sideridis, G., Jackson, F. I., Porche, K., Campe, K. L., & Huntington, N. (2016). Behavior and sensory interests questionnaire: Validation in a sample of children with autism spectrum disorder and other developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 48, 160-175. doi: 10.1016/j.ridd.2015.09.004
- Happe, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5-25. doi: 10.1007/s10803-005-0039-0
- Harrison, J., & Hare, D. J.(2004). Brief Report: Assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 727-730.
- Hartley, S. L., & Sikora, D. M. (2010). Detecting autism spectrum disorder in children with intellectual disability: which DSM-IV-TR criteria are most useful? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2), 85-97. doi: 10.1177/1088357609356094
- Hermelin, B., & O'Connor, N. (1964). Crossmodal transfer in normal, subnormal and autistic children. *Neuropsychologia*, 2(3), 229-235. doi.org/10.1016/0028-3932(64)90007-7
- Hilton, C. L., Zhang, Y., White, M. R., Klohr, C. L., & Constantino, J. (2012). Motor impairment in sibling pairs concordant and discordant for autism spectrum disorders. *Autism*, 9(2),139-156. doi: 10.1177/13623613111423018
- Hochheiser, M., & Engel-Yeger, B. (2010). Sensory processing abilities and their relations to participation in leisure activities in children with autism and high functioning autism (HFA). *Autism*, 4, 746-754.
- Hohwy, J. (2013). *The predictive mind*. Oxford: Oxford University Press.
- Horder, J., Wilson, C. E., Mendez, M. A., & Murphy, D. G. (2014). Autistic traits and abnormal sensory experiences in adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1461-1469. doi: 10.1007/s10803-013-2012-7

- Hutt, C., Hutt, S. J., Lee, D., & Ounsted, C. H. (1964). Arousal and childhood autism. *Nature*, 204, 908-909. doi:10.1038/204908a0
- Iarocci, G., Rombough, A., Yager, J., Weeks, D. J., & Chua, R. (2010). Visual influences on speech perception in children with autism. *Autism*, 14(4), 305-320. doi: 10.1177/1362361309353615
- Izawa, J., Pekny, S. E., Marko, M. K., Haswell, C. C., Shadmehr, R., & Mostofsky, S. H. (2012). Motor learning relies on integrated sensory inputs in ADHD, but over-selectively on proprioception in autism spectrum conditions. *Autism Research*, 5(2), 124-136. doi: 10.1002/aur.1222
- Jarrold, C., Boucher, J., & Smith, P. (1993). Symbolic play in autism: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(2), 281-307. doi: 10.1007/BF01046221
- Jirikowic, T. L., Engel, J. M., & Deitz, J. C. (1997). The test of sensory functions in infants: Test-retest reliability for infants with developmental delays. *Am J Occup Ther*, 51(9), 733-738.
- Jolliffe, T., Baron-Cohen, S. (1997). Are people with autism and asperger syndrome faster than normal on the embedded figures test? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 527-534. doi: 10.1111/j.1469-7610.1997.tb01539.x
- Jorquera-Cabrera, S., Romero-Ayuso, D., Rodriguez-Gil, G. & Triviño-Juárez, J.M. (2017). Assessment of Sensory Processing Characteristics in Children between 3 and 11 Years Old: A Systematic Review. *Front Pediatr*. 30;5:57. doi: 10.3389/fped.2017.00057.
- Joseph, R. M., Keehn, B., Connolly, C., Wolfe, J. M., & Horowitz, T. S. (2009). Why is visual search superior in autism spectrum disorder? *Developmental Science*, 12(6), 1083-1096. doi:
- Kaiser, M. D., Delmolino, L., Tanaka, J. W., & Shiffrin, M. (2011). Comparison of visual sensitivity to human and object motion in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 3(4), 191-195. doi: 10.1002/aur.137.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L. (1944). Early infantile autism. *Journal of Pediatrics*, 25, 211-217.
- Kapp, S. (2013.) Empathizing with sensory and movement differences: moving toward sensitive understanding of autism. *Frontiers in Integrative Neurosciences*, 7(38), 1-6. doi: 10.3389/fnint.2013.00038
- Kasari, C., & Chang, Y. C. (2014). Play development in children with autism spectrum disorders: Skills, object play, and interventions. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 4(1), 1-11. doi: 10.1002/9781118911389.hautc11
- Kirby, A. V., Boyd, B. A., Williams, K., Richard, A., Faldowski, R. A., & Baranek, G. T. (2017). Sensory and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder at home. *Autism*, 21(2), 142-154. doi:10.1177/1362361316632710
- Kodak, T., & Piazza, C. (2008.) Assessment and behavioral treatment of feeding and sleeping disorders in children with autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(4), 887-905. doi: 10.1016/j.chc.2008.06.005
- Kraijer, D. (1998). *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort*. Amsterdam, Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kraijer, D. (1991). *Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen*. Amsterdam, Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kraijer, D. (2004). *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking*. Amsterdam, Harcourt Test Publishers.
- Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: A population based-study. *Journal of Sleep Research*, 17(2), 197-206. doi: 10.1111/j.1365-2869.2008.00650.x.
- Kranowitz, C. S. (2007). *Met plezier uit de pas: Activiteiten met kinderen met sensorische integratiestoornis* (M. Van der Ster, Nederlandse vertaling). Amsterdam: Nieuwezijds BV.
- Kranowitz, C. S. (2008). *Uit de pas: Omgaan met sensorische integratieproblemen bij kinderen* (M. Van Horn, Nederlandse vertaling). Amsterdam: Nieuwezijds BV.

- Krug, D. A., Arick, J. R., & Almond, P. J. (1980). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21(3), 221-229. doi: 10.1111/j.1469-7610.1980.tb01797.x
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The lancet*, 383(9920), 896-910. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61539-1.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24. doi: 10.1016/j.jaac.2014.10.003
- Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A. E. Z., & Angley, M. T. (2010.) Sensory processing subtypes in autism: Association with adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 112-122. doi:10.1007/s10803-009-0840-2
- Lane, A. E., Dennis, S. J., & Geraghty, M. E. (2011). Brief report: Further evidence of sensory subtypes in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 826-831. doi:10.1007/s10803-010-1103-y.
- Lane, A. E., Molloy, C. A., & Bishop, S. L. (2014). Classification of children with autism spectrum disorder by sensory subtype: A case for sensory-based phenotypes. *Autism Research*, 7(3), 322-333. doi: 10.1002/aur.1368.
- Lane, S. J., Reynolds, S., & Dumenci, L. (2012). Sensory overresponsivity and anxiety in typically developing children and children with autism and attention deficit hyperactivity disorder: Cause or coexistence? *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 595-603. doi: 10.5014/ajot.2012.004523.
- Leekam, S. L., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894-910. doi: 10.1007/s10803-006-0218-7
- Leonard, H. C., Elsabbagh, M., & Hill, E. L., (2014). Early and persistent motor difficulties in infants at-risk of developing autism spectrum disorder: A prospective study. *European Journal of Developmental Psychology*, 11, 18-35. doi: 10.1080/17405629.2013.801626
- Lidstone, J., Uljarevic, M., Sullivan, J., Rodgers, J., McConachie, H., Freeston, M., . . . Leekam, S. (2014). Relations among restricted and repetitive behaviors, anxiety and sensory features in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 82-92. doi: 10.1016/j.rasd.2013.10.001
- Liss, M., Saulnier, C., Sein, D., & Kinsbourne, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in autistic spectrum disorders. *Autism*, 10(2), 155-171. doi: 10.1177/1362361306062021
- Little, L. M., Freuler, A. C., Houser, M. B., Guckian, L., Carbine, K., David, F. J., & Baranek, G.T. (2011). Psychometric validation of the sensory experience questionnaire. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 207-210. doi: 10.5014/ajot.2011.000844
- Lord, C., Rutter, M., & LeCouteur, A. (2003.) *Autism Diagnostic Interview- Revised*. Alaska, AK: Torrence: WPS.
- Loth, E., Gómez, J. C., & Happe, F. (2010). When seeing depends on knowing: adults with autism spectrum conditions show diminished top-down processes in the visual perception of degraded faces but not degraded objects. *Neuropsychologia*, 48(5), 1227-1236. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2009.12.023
- Loomes, R., Hull, R., Polmear, P., & Mandy, L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder?: A systematic review and meta-analysis. *Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. doi:10.1016/j.jaac.2017.03.013
- Lovaas, O. I., Schreibman, L., Koegel, R., & Rehm, R. (1971). Selective responding by autistic children to multiple sensory input. *Journal of Abnormal Psychology*, 77(3), 211-222. doi: 10.1037/h0031015
- Marco, E. J., Hinckly, L. B. N., Hill, S. S., & Nagarajan, S. S. (2011). Sensory processing in autism: A review of neurophysiological findings. *Pediatric Research*, 5(2), 48-54. doi: 10.1203/PDR.0b013e3182130c54
- Marsden, E. (2007). *Moving with research evidence-based practice in sherborne developmental movement*. Clent: Sunfield Publications.
- Matson, L. S., & Shoemaker, S. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107-1114. doi: 10.1016/j.ridd.2009.06.003

- Matson, J. L., Dempsey, T., LoVullo, S. V., & Wilkins, J. (2008). The effects of intellectual functioning on the range of core symptoms of autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 29*(4), 341-350. doi: 10.1016/j.ridd.2007.06.006
- Matson, J., Belvin, B. C., Hartier, M. A., & Matson, M. L. (2011). Scaling methods to measure psychopathology in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*(2):549-62. doi: 10.1016/j.ridd.2011.10.023
- May Benson, T. A., & Koomar, J. A (2010) Systematic review of the research evidence examining the effectiveness of interventions using a sensory integrative approach for children. *American Journal of Occupational Therapy 64*: 403–414.
- McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N., & Tsakanikos, E. (2010). Challenging behavior and comorbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disability, 31*(2), 362-366. doi: 10.1016/j.ridd.2009.10.009
- McGlone, F., Wessberg, J., & Olausson, H. (2014). Discriminative and affective touch: Sensing and feeling. *Neuron, 82*(4), 737-755. doi: 10.1016/j.neuron.2014.05.001
- McIntosh, D. N., Miller, L. J., Shyu, V., & Dunn, W. (1999). Overview of the short sensory profile (SSP). In W. Dunn (Ed.), *The sensory profile: Examiner's manual* (pp. 59–73). San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- McPartland, J. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2012). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51*(4), 368-383. doi:10.1016/j.jaac.2012.01.007.
- Mikkelsen, M., Wodka, E. L., Mostofsky, S. H., & Puts, A. J. (2017). Autism spectrum disorder in the scope of tactile processing. *Developmental Cognitive Neuroscience, 413*, 140-150. doi.org/10.1016/j.dcn.2016.12.005
- Miller, I. & Fuller, D. (2012). *Sensational Kids* Toronto: Tarcherperigee publishers
- Miller, L. J., Schoen, S. A., James, K., & Schaaf, R. C. (2007). Lessons learned: A pilot study on 555 occupational therapy effectiveness for children with sensory modulation disorder. *American Journal of Occupational Therapy, 61*, 161-169.
- Miller, L., Anzalone, M., Lane, S., Cermak, S., & Osten, E. (2007a). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy, 61*, 135-140. doi: 10.5014/ajot.61.2.135.
- Miller-Kuhaneck, H., Henry, D. A., Glennon, T. J., & Keli-Mu, K. (2007b). Development of the sensory processing measure—school: Initial studies of reliability and validity. *American Journal of Occupational Therapy, 61*, 170-175. doi:10.5014/ajot.61.
- Mills, R., & Wing, L. (2015). Excessive drinking of fluids in children and adults on the autism spectrum: A brief report. *Advances in Autism, 1*(2), 51-60.
- Ming, X., Brimacombe, M., & Wagner, G. C. (2007). Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain development, 29*(9), 565–570. doi.org/10.1016/j.braindev.2007.03.002
- Minshew, N. J., Sung, K., Jones, J. L., & Furman, J. M. (2004). Underdevelopment of the postural control system in autism. *Neurology, 63*(11), 2056-2061. doi: 10.1212/01.WNL.0000145771.98657.
- Mitchell, P., & Ropar, D. (2004). Visuo-spatial abilities in autism: A review. *Infant and Child Development, 13*, 185-198
- Montagu, A. (1986.) *Touching: The human significance of the skin*. New York, NY: Harper & Row Publishers.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(1), 27-43. doi: 10.1007/s10803-005-0040-7
- Mulder, P., Huisman, S., Hennekam, R. C. M., Oliver, C., Van Balkom, I. D. C., & Piening, S. (2008). Behaviour in Cornelia de Lange syndrome: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology, 59*(4), 361-366. doi: 10.1111/dmcn.13361

- Mulligan, S., Schoen, S., Miller, L., Valdez, A., Wiggins, A., Hartford, B. & Rixon, A. (2018) Initial Studies of Validity of the Sensory Processing 3-Dimensions Scale. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 21, 1-13
- Myles, B., Tapscott-Cook, K., & Miller, N. E. (2014). *Het Aspergersyndroom. Praktische oplossingen bij sensorische informatieproblemen* (R. Ridder, vert.). Huizen: Pica.
- Nadon, G., Feldman, D., Dunn, W., & Gisel, E. (2011). Association of sensory processing and eating problems in children with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment Article*, 2011. doi:10.1155/2011/541926
- Neil, L., Green, D., & Pellicano, E. (2017). The psychometric properties of a new measure of sensory behaviors in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1261-1268. doi: 10.1007/s10803-016-3018-8.
- Noens, I. L. J., & Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 4, 212-225.
- Nordin, V., & Gillberg, C. (1996). Autism spectrum disorders in children with physical or mental disability or both. I: clinical and epidemiological aspects. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38(4), 297-313.
- O'Brien, G., & Pearson, J. (2004). Autism and learning disability. *Autism*, 8, 125-140. doi: 10.1177/1362361304042718
- O'Connor, K. (2012). Auditory processing in autism spectrum disorder: A review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 36(2), 836-854. doi: 10.1016/j.neubiorev.2011.11.008
- O'Connor, N., & Hermelin, B. (1967). The selective visual attention of psychotic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 8(3), 167-179. doi: 10.1111/j.1469-7610.1967.tb02192.x
- O'Neill, M., & Jones, R. S. (1995). Sensory-perceptual abnormalities in autism: A case for more research?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(3), 283-293.
- Ornitz, E. M., & Ritvo, E. R. (1968). Perceptual inconstancy in early infantile autism. *Archives of General Psychiatry*, 18(1), 76-98.
- Ornitz, E. M. (1974) The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4(3) 197-215
- Ozonoff, S. (1995.) Executive functions in autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Learning and Cognition in Autism* (pp. 199-219). New York, NY: Plenum.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Goldring, S., Greiss-Hess, L., Herrera, A. M., Steele, J., . . . Rogers, S. J. (2008). Gross motor development, movement abnormalities, and early identification of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 644-656. doi:10.1007/s10803-007-0430-0
- Paclawskyj, T. R., Matson, J. L., Bamburg, J. W., & Baglio, C. S. (2004). A comparison of the diagnostic assessment for the severely handicapped-II (DASH-II) and the aberrant behavior checklist (ABC). *Research in Developmental Disabilities*, 18, 289-298. doi: doi.org/10.1016/S0891-4222(97)00010-3
- Parham, L. D., & Ecker, C. (2007) Sensory Processing Measure (SPM). Los Angeles: Westren Psychological Services.
- Parteli, L. (1995). Aesthetic listening: Contributions of dance/movement therapy to the psychic understanding of motor stereotypes and distortions in autism and psychosis in childhood and adolescence. *The Arts in Psychotherapy*, 22(3), 241-247.
- Pater, M., & Van Yperen, T. (2017). Muziektherapie voor kinderen en jongeren met ASS. Een overzicht van de relevante literatuur. *Kind en Adolescent*, 38(4), 233-259. doi: 10.1007/s12453-017-0156-5.
- Pfeiffer, B. A., Koenig, K., Kinnealey, M., Sheppard, M., & Henderson, L. (2011). Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(1), 76-85. doi: 10.5014/ajot.2011.09205
- Pfeiffer, B., Coster, W., Snethen, G., Derstine, M., Piller, A. & Tucker, C. (2017) Caregivers' Perspectives on the Sensory Environment and Participation in Daily Activities of Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Occup Ther* 71(4):7104220020p1-7104220028p9. doi: 10.5014/ajot.2017.021360.

- Piller, A., & Pfeiffer, B. (2016). The sensory environment and participation of preschool children with autism spectrum disorder. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(3), 103-111. doi: 10.1177/1539449216665116
- Piller, A., Fletcher, T., Pfeiffer, B., Dunlap, K., & Pickens, N. (2017). Reliability of the participation and sensory environment questionnaire: Teachers version. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3541-3549. doi: 10.1007/s10803-017-3273-3
- Plaisted, K., O'Riordan, M., & Baron-Cohen, S. (1998a). Enhanced visual search for a conjunctive target in autism: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(5), 777-783.
- Plaisted, K., O'Riordan, M., & Baron-Cohen, S. (1998b). Enhanced discrimination of novel, of *Child Psychology and Psychiatry*, 39, 765-775.
- Plaisted, K. (2001). Reduced generalization in autism: An alternative to weak central coherence. In A. Burack, T. Charman, N. Yirmaya & P. R. Zelazo (Eds.). *The Development of Autism: Perspectives from theory and research* (pp. 149-169). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associations.
- Pellicano, E. (2013). Sensory symptoms in autism: A blooming, buzzing confusion? *Child Development Perspectives*, 7(3), 143-148.
- Pellicano, E., & Burr, D. (2012). When the world becomes 'too real': A Bayesian explanation of autistic perception. *Trends in Cognitive Sciences*, 16(10), 504-510. doi: 10.1016/j.tics.2012.08.009
- Plemper, E. M. T., Van Daal, H. J., & Van Berckelaer-Onnes, I. A., Dijkxhoorn, Y. M., & Middelkamp, M. J. (2003). *Specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Preis, J., & McKenna, M. (2014). The effects of sensory integration therapy on verbal expression and engagement in children with autism. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 21, 476-486.
- Prick, J. J. C., & Calon, P. J. A. (1965). Het syndroom van het kinderlijk autisme gezien vanuit de gezichtshoek der partiële defecten en der partiële hyperplasieën. In: J. J. G. Prick (Eds.), *Nederlands Handboek der Psychiatrie. Deel III: De niet specifiek neurotische ontwikkelingsstoornissen* (pp. 153-175). Arnhem: Van Loghum Slaterus.
- Puts, N. A. J., Wodka, E. L., Tommerdahl, M., Mostofsky, S. H., & Edd, R. A. E. (2014). Impaired tactile processing in children with autism spectrum disorder. *Journal of Neurophysiology*, 111(9), 1803-1811. doi: 10.1152/jn.00890.2013
- Reisman, J., & Hanschu, B. (1999). *Sensory integration inventory-revised for individuals with developmental disabilities*. Stillwater, MN: PDP Press.
- Reschke-Hernández, A. E. (2011). History of music therapy treatment interventions for children with autism. *Journal of Music Therapy*, 48, 169-207.
- Reynolds, S., Lane, S. J., & Thacker, L. (2012). Sensory processing, physiological stress, and sleep behaviors in children with and without autism spectrum disorders. *Occupation, Participation and Health*, 32(1), 246-257. doi: 10.3928/15394492-20110513-02
- Reynolds, S., Glennon, T. J., Ausderau, K., Bendixen, R. M., Heather Miller Kuhaneck, H., Pfeiffer, B., Watling R., Kimberly Wilkinson, K. & Bodison, S. C. ((2017). Using a Multifaceted Approach to Working With Children Who Have Differences in Sensory Processing and Integration. *Am J Occup Ther* 2017;71(2):7102360010p1-7102360010p10. doi: 10.5014/ajot.2017.019281.
- Rietman, A. (2013). *Leven met sensaties: Begrijp je zintuigen. Vertaling van Dunn, W. Living sensorially: Understanding your senses*. Amsterdam: Pearson.
- Rimland, B. (1962). *Infantile autism: The syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. New York, NY: Appleton-Century-Crofts.
- Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2013). The relationship between sensory sensitivity and autistic traits in the general population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 775-784. doi: 10.1007/s10803-012-1608-7.
- Rogers, S., & Dawson G. (2010). *Early start denver model for young children with autism*. New York, NY: The Guilford Press.

- Rogers, S. J., Estes, A., & Lord, C. (2012). Effects of a brief early start Denver model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065. doi: 10.1016/j.jaac.2012.08.003
- Rogers, S. J., & Ozonoff, S. (2005). Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(12), 1255-1268. doi: 10.1111/j.1469-7610.2005.01431.x
- Rozenkrantz, L., Zachor, D., Heller, I., Plotkin, A., Weissbrod, A., Snitz, K., . . . Sobel, N. (2015). A mechanistic link between olfaction and autism spectrum disorder. *Current Biology*, 25(14), 1904-1910. doi:10.1016/j.cub.2015.05.048
- Ruttenberg, B. A., Kalish, B. L., Wenar, C., & Wolf, E. G. (1974). Behavior rating instrument for autistic and other atypical children. Philadelphia, PA: Developmental Center for Autistic Children.
- Ruttenberg, B. A., Kalish, B. I., Wener, Ch., et al. (1977). *Revision of the BRIAAC, Behavior Rating instrument for Autistic and other atypical children*. Swets and Zeitlinger: Lisse.
- Sapey-Triomphe, L. A., Moulin, A., Sonié, S., & Schmitz, C. (2017). The Glasgow sensory questionnaire: Validation of a French language version and refinement of sensory profiles of people with high autism-spectrum quotient. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1549-1565. doi: 10.1007/s10803-017-3422-8.
- Sarvis, M. A., & Garcia, B. (1961). Etiological variables in autism. *Psychiatry*, 24, 307-317.
- Schaaf, R. C., Benevides, T., Mailloux, Z., Faller, P., Hunt, J., Van Hooydonk, E., ... Kelly, D. (2014). An intervention for sensory difficulties in children with autism: A randomized trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44(7), 1493-1506. doi.org/10.1007/s10803-013-1983-8
- Schaaf, R. C., Benevides, T., Kelly, D., & Mailloux, Z. (2012). Occupational therapy and sensory integration for children with autism: A feasibility, safety, acceptability and fidelity study. *Autism*, 16(3), 321-327. doi: 10.1177/13623613111435157.
- Schaaf, R. C., Dumont, R. L., Arbesman, M., & May-Benson, T. A. (2017). Efficacy of occupational therapy using ayres sensory integration: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(1). doi:10.5014/ajot.2018.028431
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389. doi: 10.1177/1362361310386505
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Yeager, M. H. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (Eleventh edition). Washington, WA: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schauder, K. B., & Bennetto, L. (2016). Toward an interdisciplinary understanding of sensory dysfunction in autism spectrum disorder: An integration of the neural and symptom literatures. *Frontiers in Neuroscience*, 10, 1-18. doi: 10.3389/fnins.2016.00268
- Schauder, K. B., Mash, L. E., Bryant, L., & Cascio, C. J. (2014). Interoceptive ability and body awareness in autism spectrum disorder. *Journal of Experimental Child Psychology*, 131, 193-200. doi: 10.1016/j.jecp.2014.11.002
- Schoen, S. A., Miller, L. J., & Green, K. E. (2008). Pilot study of the sensory over-responsivity scales: Assessment and inventory. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(4), 393-406. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.62.4.393>
- Schoen, S. A., Miller, L. J., Brett-Green, B. A., & Nielsen, D. M. (2009). Physiological and behavioral differences in sensory processing: A comparison of children with autism spectrum disorder and sensory modulation disorder. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 2(3). doi: 10.3389/neuro.07.029.2009
- Schoen, S. A., Miller, L. J., & Sullivan, J. C. (2014). Measurement in sensory modulation: The sensory processing scale assessment. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(5), 522-530
- Schoen, S. A., Miller, L. J., & Sullivan, J. (2016) The development and psychometric properties of the Sensory Processing Scale Inventory: A report measure of sensory modulation *J. Intellect. Dev. Disabil.*, 42 (1). 12-21, 10.3109/13668250.2016.1195490

- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood autism rating scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103. doi:10.1007/BF02408436
- Schreibman, L., & Lovaas, O. I. (1973). Overselective response to social stimuli by autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1(2), 152-168.
- Schuetze, M., Park, M. T., Cho, I. Y., MacMaster, F. P., Chakravarty, M. M., & Bray, S. L. (2016). Morphological alterations in the thalamus, striatum, and pallidum in autism spectrum disorder. *Neuropsychopharmacology*, 41(11), 2627-2637. doi: 10.1038/npp.2016.64
- Shapiro, M. (2001) *Beit issie shapiro's approach to multi-sensory environments*. Ra'anana, Israel: Rotem Publishing
- Shattuck, P. L. (2006). The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in U.S. special education. *Pediatrics*, 117(4), 1028-1037. doi: 10.1542/peds.2005-1516
- Shattuck, P. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735-1747. doi: 10.1007/s10803-006-0307-7
- Shetreat-Klein, M., Shinnar, S., & Rapin, I. (2014). Abnormalities of joint mobility and gait in children with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 36(2), 91-96. doi.org/10.1016/
- Silva, L. M. T., Schalock, M., Gabrielsen, K. R., Budden, S. S., Buenrostro, M., & Horton, G. (2015). Early intervention with a parent-delivered massage protocol directed at tactile abnormalities decreases severity of autism and improves child-to-parent interactions: A replication study. *Autism Research and Treatment*, 2015. doi.org/10.1155/2015/904585
- Silva, L. (2017). Qigong sensory training, a pilot study: A tactile home program for children with or at-risk for autism. *Journal of Occupational Therapy Schools & Early Intervention*, 10(2), 1-23. doi: 10.1080/19411243.2017.1325819
- Sinha, Y., Silove, N., Hayen, A., & Williams K. (2011). Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of systematic research*, 7(12). doi: 10.1002/14651858.CD003681
- Sinha, P., Kjelgaarda, M. M., Gandhia, T. K., Tsourides, K., Cardinaux, K. L., Pantazisa, D., Diamonda, S. P., & Helda, P. M. (2014). Autism as a disorder of prediction. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(42), 15220-15225. doi: 10.1073/pnas.1416797111
- Skuse, D., Warrington, R., Bishop, D., Chowdhury, U., Lau, J., Mandy, W., & Place, M. (2004). The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(5), 548-558. doi: 10.1097/00004583-200405000-0000
- Solomons, S. (2005). Using aromatherapy massage to increase shared attention behaviours in children with autistic spectrum disorders and severe learning difficulties. *British Journal of Special Education*, 32(3), 127-137. doi: 10.1111/j.0952-3383.2005.00385.x
- Sowa, M., Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Res Autism Spect Dis*, 6, 46 –57.
- Spek, A. A. (2013). Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen. *Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 157, 1-6.
- Spek, A. A., & Goosen A. C. A. (2013). Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen, een eerste verkenning. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 62-67.
- Srinivasan, S. M., & Bhat, A. N. (2013). A review of “music and movement” therapies for children with autism: embodied interventions for multisystem development. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7, 1–15.
- Srinivasan, Sudha M., Linda S. Pescatello, and Anjana N. Bhat. 2014. Current perspectives on physical activity and exercise recommendations for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Physical Therapy* 94, no. 6: 875-889.

- Steffenburg, S., & Gillberg, C. (1986). Autism and autistic-like conditions in Swedish rural and urban areas: A population study. *British Journal of Psychiatry*, 149, 81-87. doi: 10.1192/bjp.149.1.81
- Summers, J., Shahrami, A., Cali, S., D'Mello, C., Kako, M., Palikucin-Relijn, A., ... Savage MShaw, OLunsky, Y. (2017). Self-Injury in Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability: Exploring the Role of Reactivity to Pain and Sensory Input. *Brain Sciences*, 7(11). doi: 10.3390/brainsci7110140
- Suzuki, K., Garfinkel, S. N., Critchley, H. D., & Seth, A. K. (2013). Multisensory integration across exteroceptive and interoceptive domains modulates self-experience in the rubber-hand illusion. *Neuropsychologia*, 51(13), 2909-2917. doi: 10.1016/
- Symons, F. (2011). Self-injurious behavior in neurodevelopmental disorders: Relevance of nociceptive and immune mechanisms. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1266-1274. doi:10.1016/j.neubiorev.2011.01.002.
- Talay-Ongan, A., & Wood, K. (2000). Unusual sensory sensitivities in autism: A possible crossroads. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47, 201-212. doi: 10.1080/713671112
- Tavassoli, T., Bellesheim, K., Siper, P. M., Wang, A. T., Halpern, D., & Buxbaum, J. D. (2016). Measuring sensory reactivity in autism spectrum disorder: Application and simplification of a clinician-administered sensory observation scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 287-293. doi:10.1007/s10803-015-2578-3
- Tavassoli, T., Hoekstra, R. A., & Baron-Cohen, S. (2014). The sensory perception quotient (SPQ): Development and validation of a new sensory questionnaire for adults with and without autism. *Molecular Autism*, 5(29), 1-10. doi: 10.1186/2040-2392-5-29
- Tierolf, B., & Oudenamps, D. (2013). *Kinderen met een handicap in Tel*. Utrecht: Verwey Jonker Instituut.
- Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the short sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 190-200. doi:10.5014/ajot.61.2.190
- Tomchek, S. D., Huebner, R. A., & Dunn, W. (2014). Patterns of sensory processing in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1214-1224. doi: org/10.1016/j.rasd.2014.06.006
- Tomchek, S. D., Little L. M., & Dunn W. (2015). Sensory pattern contributions to developmental performance in children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-10. doi: 10.5014/ajot.2015.018044
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x
- Trevarthen, C., & Delafield-Butt, J. T. (2013). Autism as a developmental disorder in intentional movement and affective engagement. *Frontiers in Integrative neuroscience*. 7,(49),
- Tudor, M. E., Walsh, C. E., Mulder, E. C., Matthew, D., & Lerner, M. D. (2014). Pain as a predictor of sleep problems in youth with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(3), 292-300.
- Turk, J., Bax, M., Williams, C., Amin, P., Eriksson, M., & Gillberg, C. (2009). Autism spectrum disorder in children with and without epilepsy: impact on social functioning and communication. *Acta Paediatrica*, 98(4), 675-81. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.01184.x
- Turygin, N., Matson, J. L., & Adams, H. (2014). Prevalence of co-occurring disorders in a sample of adults with mild and moderate intellectual disabilities who reside in a residential treatment setting. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1802-1808.
- Uljarevic, M., Carrington, S., & Leekam, S. (2016). Brief report: effects of sensory sensitivity and intolerance of uncertainty on anxiety in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 315-319. doi: 10.1007/s10803-015-2557-8
- Uljarevic, M., Prior, M., & Leekam, S. R. (2014). First evidence of sensory atypicality in mothers of children with autism spectrum disorder (ASD). *Molecular Autism*, 5(26),

- Van de Cruys, S., Everts, K., Van der Hallen, R., Van Eylen, L., Boets, B., De Wit, L., & Wagemans, L. (2014.) Precise minds in uncertain worlds: Predictive coding in autism. *Psychological Review*, 121(4), 649-675. doi: 10.1037/a0037665
- Van Berckelaer-Onnes, I. A. (1972). Monica, een gebed zonder eind. In I. A. Van Berckelaer-Onnes, W. J. C. Boelen-Van der Loo, T. Hamer, W. Ter Hort, H. Koster & J. J. C. Kwakkel-Scheffer, *Verduisterd perspectief. Onderwerpen uit de orthopedagogiek* (pp. 39-65). Leiden: Universitaire Pers.
- Van Berckelaer-Onnes, I. A. (1979). *Vroegkinderlijk autisme: Een opvoedingsprobleem*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Van Berckelaer-Onnes, I. A., Harinck, F. & Smit, M. (1981). *De Auti-schaal*. Lisse: Swets & Zeitlinger
- Van Berckelaer-Onnes, I. A. (1992). *Leven naar de letter*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Van Berckelaer-Onnes, I. A. (1996). *Promoting early play*. Autism, 7, 415-423. doi: 10.1177/1362361303007004007
- Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2000). Autisme en verstandelijke handicap. In L. Harings (Ed.), *Handboek Mogelijkheden, vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 1-13). Maarssen: Elsevier.
- Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2017). Autismespectrumstoornissen. In E. Eurelings-Bontekoe, R. Verheul., & W. Snellen (Eds). *Handboek persoonlijkheidspathologie* (pp.483-479) Houten: Bohn Stafleu van Loghem.
- Van Berckelaer-Onnes, I. A., & Van Loon, J., & Peelen, A. (2002). Challenging behaviour, a challenge to change. *The International Journal of Research and Practice, Autism*, 6(3), 259-270. doi: 10.1177/1362361302006003004
- Van Berckelaer-Onnes, I. A. , Van de Glind, G., & Anzion, P., (2015). *JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen: Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek*. Utrecht: Nederlands Centrum voor Jeugdgezondheidszorg.
- Van Berckelaer-Onnes, I. A., Degrieck, S. & Hufen, M. (2017). *Autisme en prikkelverwerkingsproblemen*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Verpoorten, R. A. W. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: Een multidimensioneel communicatiemodel. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 22, 106-120
- Volkmar, F. R., Szatmari, P., Sparrow S. S. (1993). Sex differences in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 579-591.
- Voos, A. C., Kevin, A., Pelphrey, K. A., & Kaiser, M. D. (2012). Autistic traits are associated with diminished neuralresponse to affective touch, doi:10.1093/scan/nss009
- Walker, H.S. (2015) *Physical activity and its effect on sensory processing in children with autism spectrum disorder*. OpenSIUC: Southern Illinois University Carbondale:
- Watling, R. L., Deitz, J., & White, O. (2001). Comparison of sensory profile scores of young children with and without autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(4), 416-423. doi: 10.5014/ajot.55.4.416
- Watling, R., & Hauer, S. (2015). Effectiveness of ayres sensory integration and sensory-based interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-12.
- Watts, S. J., Rodgers, S., & Riby, D. (2016). A systematic review of the evidence for hyporesponsivity in ASS. *Rev. Journal of Autism and Developmental Disorders*, 69(5), 286-301. doi: 10.5014/ajot.2015.018051
- Weitlauf, A. S., Sathe, N., McPheeters, M. L., & Warren, Z. E. (2017). Interventions Targeting sensory challenges in autism spectrum disorder: A systematic review. *Pediatrics*, 139(6). doi: 10.1542/peds.2017-0347
- Wetherby, A., Woods, J., Allen, L., Cleary, J., Dickinson, H., & Lord, C. (2004). Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(5), 473-493.
- Wiggins, L. D., Robins, D. L., Bakeman, R., Adamson, L. B. (2009). Brief report: Sensory abnormalities as distinguishing symptoms of autism spectrum disorders in young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1087-1091. doi: 10.1007/s10803-009-0711-x

- Wigham, S., Rodgers, J., South, M., McConachie, H., & Freeston, M. (2015). The interplay between sensory processing abnormalities, intolerance of uncertainty, anxiety and restricted and repetitive behaviours in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 943–952.
- Williams, T. I. (2006). Evaluating effects of aromatherapy massage on sleep in children with autism: A pilot study. *Advance Access Publication*, 3(3), 373-377.
- Wing, L. (1981a). Sex ratios in early childhood autism and related conditions. *Psychiatric Research*, 5(2), 129-137.
- Wing, L. (1981b). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.
- Wing, L. (2011). Diagnostic interview for social and communication Disorders (11<sup>th</sup>ed). Bromsley, UK: Lorna Wing Centre.
- Wing, L., & Gould, Y. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E. & Ras, M. (2014). *Zorg beter begrepen: verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wolff, S. (2004.) *The history of autism*. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 13:201–208 DOI 10.1007/s00787-004-0363-5
- Woodard, C. R., Goodwin, M. S., Philip, R., Zelazo, P. R., Aube, D., Scrimgeour, M., Ostholthoff, T. & Brickley, M. A. (2012). Comparison of autonomic, behavioral, and parent-report measures of sensory sensitivity in young children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1234-1246.
- Wulffaert, J., Van Berckelaer-Onnes, I. A., & Scholte, E. M. (2009). Autistic disorder symptoms in Rett syndrome. *Autism: Journal of Practice and Research*, 13(6), 567-581. doi: 10.1177/1362361309338184
- Zaidel, A., Goin-Kochel, R. P., & Angelaki, D. E. (2015). Self-motion perception in autism is compromised by visual noise but integrated optimally across multiple senses. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 112(20), 6461-6466. doi: 10.1073/pnas.1506582112
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behav Brain Res*, 251, 133-146.