

Ik geloof niet dat Poetin
gek is

Italiaanse schrijver Giuliano da Empoli,
de Verdieping 4|5



WWW.TROUW.NL | 81STE JAARGANG NR 24101 | E-MAIL VIA WWW.TROUW.NL/SERVICE | POSTBUS 859 1000 AW AMSTERDAM | REDACTIE 020-562 9444 | KLANTENSERVICE 088-056 1588 | BEZORGING 088-056 1599

Straffen en belonen • Een behandeling voor kinderen met autisme roept veel verontwaardiging en woede bij ouders op. Ze vergelijken de behandeling met homogenezingstherapie.

Ouders eisen verbod op autismebehandeling voor kinderen

Maurice Timmermans
redactie binnenland

In een online petitie, die in de afgelopen weken 2400 keer is ondertekend, pleiten ouders voor een verbod op een behandeling voor kinderen met autisme. Het LBVSO, de belangenorganisatie van leerlingen in het voortgezet speciaal onderwijs, ontving afgelopen jaar 450 klachten van ouders en kinderen over de behandeling, die sterk in opkomst is in Nederland.

Strikt genomen gaat het niet om één maar om verschillende behandelingen, die vallen onder de noemer Applied Behavior Analysis oftewel ABA. Het doel van deze trainingen, die zijn overgewaaid uit de VS, is het aanleren van alledaagse vaardigheden en het afleren van autistisch gedrag zoals ongecontroleerd bewegen of het vermijden van oogcontact.

In Nederland zijn er volgens het LBVSO honderden aanbieders van deze gedragstherapie, in speciale centra, ABA-huizen, en zelfs ABA-scholen. De behandelingen worden meestal niet vergoed door zorgverzekeraars, wel via de Jeugdwet, het persoonsgebonden budget en de Wet langdurige zorg. Samen met minister Wiersma (onderwijs) bezocht staatssecretaris Maarten van Ooijen (volksgezondheid) vorig jaar een ABA-huis in Rotterdam en tweette dat hij 'diep onder de indruk was' hoe daar 'alles uit de kast werd gehaald om te helpen'.

Uit de klachten die het LBVSO ontving, blijkt dat driekwart van de scholieren de behandeling als traumatisch heeft ervaren, zegt Elijah Delsink (20), die het LBVSO heeft opgericht en zelf autisme heeft. "En meer dan 90 procent daarvan heeft daarna officieel de diagnose post-traumatische stressstoornis (PTSS) gekregen." Uit Amerikaans onderzoek in 2018 van psycholoog Henny Kupferstein blijkt dat 46 procent van de cliënten na een ABA-behandeling PTSS-klachten heeft.

De tegenstanders trekken een vergelijking met de omstreken conversietherapie, waarbij homoseksualiteit wordt afgeleerd. "Bij ABA-behandelingen moeten kinderen hun autistisch gedrag afleren, zoals fladderen met de armen of andere tics", zegt Delsink. "Dat gebeurt via straffen en belonen. De kinderen leren om zich zo normaal mogelijk te gedragen, wat voor velen een marteling is."

In het kort

ABA-behandelingen, uit de VS overgewaaid, beogen het afleren van autistisch gedrag

In 2022 kwamen er 450 klachten over binnen

Driekwart van de scholieren ervoer de behandelingen als traumatisch

Ook de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) krijgt steeds meer vragen van ouders en maakt zich zorgen. Juist omdat het 'behandelen' van autisme een uitdrukkelijk doel is van veel trainingen. Op haar website schrijft de NVA: 'Er is niks mis met het fladderen van armen om rustig te worden'.

Dat vindt ook Sander Begeer, hoogleraar diversiteit en autisme aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Hij raadt ABA-behandelingen niet aan, als kinderen tot ander gedrag worden gedwongen.

"Op korte termijn zie je soms verbeteringen op communicatie, sociaal gedrag of intelligentie, maar de langetermijengevolgen zijn niet goed onderzocht. In de VS, waar de behandelingen al vanaf de jaren zestig worden aangeboden, kijken steeds meer volwassenen met spijt en verontwaardiging terug op de trainingen, die ze als traumatisch hebben ervaren." Begeer vindt het te vroeg voor een verbod op deze behandelingen. "Je moet het eerst goed onderzoeken."

Staatssecretaris Van Ooijen laat weten de klachten van ouders en kinderen heel serieus te nemen. Hij wil gesprekken voeren met ouders en behandelaars "om beter te snappen wat de klachten en zorgen inhouden, en hoe daarmee in de professionele praktijk zo goed mogelijk kan worden omgegaan".

Niet alle ouders zijn overigens kritisch op ABA-trainingen, zegt de NVA. "Als een kind autisme én een verstandelijke beperking heeft, lijkt de tevredenheid van de ouders groter", zegt Julie Wevers van de NVA. "Al schrikken sommigen van de strengheid waarmee kinderen worden getraind. Ook als die laten merken dat het hen te veel wordt."

Stefan de Graaf is gediplomeerd ABA-behandelaar en herkent de klachten van ouders. Hij schat dat de helft tot driekwart van de ABA-trainingen in Nederland niet deugen. "ABA betekent niet autistisch gedrag afleren, hoogstens reguleren, zodat je fladderen op sommige momenten kunt vermijden. Om pesten te voorkomen bijvoorbeeld. Centraal staan de behoeften van het kind. Ik heb al bij het ministerie gepleit voor meer toezicht en voor een register met daarin alleen gediplomeerde professionals."



In de VS kijken steeds meer volwassenen met spijt terug op de trainingen

hoogleraar diversiteit en autisme Sander Begeer

De kinderen leren zich zo normaal mogelijk te gedragen, wat een marteling kan zijn

oprichter belangenorganisatie LSVBO Elijah Delsink

vandaag 4
'Hij is angstiger geworden'

Queen of rock 'n roll is niet meer

Tina Turner 1939-2023

vandaag 7

Een keerpunt in het debat over racisme

Drie jaar na de moord op George Floyd de Verdieping 2|3

Wat doet de grutto in Polen?

Trekgedrag blijkt niet aangeboren de Verdieping 10|11

ADVERTENTIE

Kassakorting! Tot 300 p.p.

Rondreizen al vanaf 399,- p.p.

- ✓ Altijd de beste prijs
- ✓ Vanafprijs incl. reserveringskosten
- ✓ 60 bestemmingen, 485 rondreizen
- ✓ Korting op alle vertrek t/m mei 2024

Bekijk alle rondreizen op nrv.nl. Vanafprijs is incl. reserveringskosten, calamiteitenfonds en SGR bijdrage (23,75 p.p.) o.b.v. 2 personen.

nrv
neemt je mee

Lees 's avonds het nieuws van morgen

trouw.nl/nieuwsbrief

Trouw

BELGIË € 4,20

€ 3,40
42123
8 710371 004003

Autisme Behandeling



‘Als straf moest hij naar een slaapkamer en ging de deur op slot’

interview • De autistische zoon van Diana zat drie maanden in een ABA-instelling. Sindsdien is hij niet meer dezelfde.

Anna Dijk
redactie binnenland

“Ik wist niet eens wat ABA was”, put Diana uit haar herinnering. In 2019, haar autistische zoon was elf, meldde ze hem aan bij een instelling waar ABA-therapie werd gegeven. De instelling zei hem te kunnen helpen met zijn sociale vaardigheden. “Maar hij is alleen maar angstiger geworden.”

Haar zoon was en is erg verlegen, legt Diana (48) uit. Hij is ooit gepest op de basisschool, sindsdien vindt hij het eng om vriendjes te maken. Zelfs op het speciaal onderwijs, waar hij in de klas zat met andere kinderen met autisme en ADHD, vond hij geen aansluiting, terwijl hij dat volgens zijn moeder wel wilde.

Toen Diana op zoek ging naar hulp, werd ze al snel doorverwezen naar een instelling waar ze ABA-therapie geven. Dat is een therapie specifiek gericht op autistische kinderen. De instelling was niet bepaald een gezellige plek, herinnert ze zich. Het was er kaal, alle muren waren spierwit. “Maar ik was in die tijd nog naïef, vertrouwde op de experts.” Zij zouden vast weten wat het beste voor haar kind was.

De begeleiders van de instelling waren altijd enthousiast, wanneer Diana haar zoon ’s middags ophaal-

de. Heel specifiek werden ze nooit, ze vertelden alleen dat hij leuk had gespeeld. Maar die positieve instelling vond ze niet terug bij haar zoon. Hij was stil als ze hem ophaalde. “Ik dacht dat hij nog even moest wennen.”

Maar in zijn gedrag kwam geen verandering. Sterker nog, als Diana

‘Ik was naïef en vertrouwde nog op de experts’

hem vertelde dat hij de volgende dag weer naar therapie zou moeten, moest hij huilen en zei hij dat hij dat niet wilde. “Maar als ik doorvroeg waarom hij niet wilde, kreeg ik geen antwoord.”

Drie maanden lang ging het zo door, tot Diana en haar zoon op een dag ruzie hadden. “Ik weet niet eens meer waarover. Ik vroeg: huil je echt hierom? Wat is er aan de hand? En ineens begon hij te vertellen. Het lag aan de therapie.”

Hij wilde niet constant spelletjes spelen, vertelde hij, maar moest sociaal en gezellig doen van de begeleiders. Weigeren was geen optie. Deed

hij dat toch, dan kreeg haar zoon straf. Soms werd hij met een puzzel op de gang gezet. Vaker werd hij naar een slaapkamer gestuurd, en ging de deur op slot. “Dat geluid, van de deur die op slot ging, vond hij vreselijk. Dat hij er niet uit kon.”

Toen Diana dat hoorde, heeft ze hem meteen van de instelling afgehaald. “Hij is sindsdien nog meer in zichzelf gekeerd.” Haar zoon wantrouwt volwassenen en laat niemand behalve zijn moeder zien hoe hij zich werkelijk voelt. Volgend jaar is zijn vmbo-examen, maar hij durft niet naar open dagen van vervolgoopleidingen. “Ik krijg hem geen enkele mbo-school in omdat hij zo bang is.”

Diana stelt dat de instelling verbaasd reageerde toen ze de behandeling afbrak. Volgens de instelling had haar zoon het erg naar zijn zin, maar raakt hij, als hij ergens mee is gestart, vaak gefrustreerd. Haar vertrouwen in de instelling is voorgoed geschonden.

“Dat die mensen zichzelf in de spiegel kunnen aankijken, is mij een raadsel.”

Omwille de privacy van Diana’s zoon zijn haar achternaam en de naam van haar zoon achterwege gelaten. Ze zijn bekend bij de redactie.

Dat die mensen zichzelf in de spiegel kunnen aankijken, is mij een raadsel

Diana, moeder van twee autistische kinderen

ABA-behandeling voor kinderen met autisme gaat uit van het afleren van tics en gewoontes

vijf vragen • Ouders en experts willen een verbod op ABA-behandelingen die autistisch gedrag zouden moeten afleren. Wat houdt zo’n behandeling in?

Maurice Timmermans
redactie binnenland

1 Wat houdt een ABA-behandeling precies in?

ABA betekent Applied Behavioral Analysis en heet in het Nederlands ook wel toegepaste gedragsanalyse. Het is een vorm van gedragstherapie, met als uitgangspunt dat je gedrag kunt aan- en afleren via straf en beloning.

De behandelingen zijn uiterst praktisch en gericht op het dagelijks leven. Meedoen in de samenleving is het belangrijkste doel. De kinderen leren zich beter uit te drukken of zich socialer te gedragen, aldus de ABA-behandelaren. Het probleem volgens de tegenstanders is dat ze autistisch gedrag moeten afleren. Denk aan wiebelen, op en neer springen, papegaaien (woorden of zinnen herhalen).

Dat doen kinderen vaak om rustig te worden en stress terug te dringen. Niets mis mee, zeggen de critici van ABA. Terwijl de voorstanders beweren dat het afleren van autistisch gedrag de kinderen helpt om beter hun weg te vinden in de samenleving. ABA-behandelingen kunnen intensief zijn, waarbij kinderen niet zelden 20 uur per week één-op-één begeleiding krijgen.

In de VS zijn ABA-behandelingen al sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw in zwang. Ze gelden daar zelfs als de gouden standaard voor kinderen met autisme en worden vergoed door verzekeraars.

2 Hoe wijdverbreid zijn de ABA-behandelingen in Nederland?

Volgens het LBVSO, organisatie die opkomt voor de belangen van het speciaal onderwijs, kent Nederland vele honderden aanbieders van

ABA-behandelingen. Er zijn speciale stichtingen, centra en scholen. Veel scholen werken met zogeheten autisme huizen, die ook vaak ABA-behandelingen geven. Daarnaast zijn er ook nog ouderinitiatieven.

3 Wie vormen de doelgroep?

Zo’n vijftien jaar geleden, toen de trainingen in Nederland voor het eerst werden aangeboden, bestond de cliëntèle vooral uit kinderen met autisme én een verstandelijke beperking. Dat is een groep kinderen die zich moeilijk kan uitdrukken en vaak problematisch gedrag vertoont, als schoppen, bijten en slaan.

Nu is de doelgroep uitgebreid tot alle kinderen met autisme, van af pakweg drie jaar. Ook leerlingen die op school zijn uitgevallen, de thuiszitters, krijgen via sommige scholen een ABA-behandeling aangeboden. Veel van deze kinderen hebben een vorm van autisme, maar ook ADHD of gedragsproblemen. Veel ouders zijn vaak wanhopig op zoek naar behandelingen waar hun kinderen bij gebaat zijn.

4 Welke behandelingen zijn er nog meer voor kinderen met autisme?

Deskundigen adviseren de gebruikelijke behandelingen die ook voor mensen zonder autisme beschikbaar zijn. Denk aan gesprekstherapie of emotieregulatietherapie. Dat laatste is een manier om meer grip te krijgen op het gevoelsleven. Autisme valt niet te genezen.

5 Wanneer ben je een gediplomeerd ABA-bebehandelaar?

Een ABA-certificaat wordt alleen in de VS verstrekt door de Behavior Analyst Certification Board. Een certificaat vereist anderhalf jaar studie, 1500 uur werkervaring, en als afsluiting een examen. Tot voor kort werd werkervaring in Nederland door de Amerikaanse certificaatverstrekkers goedgekeurd, maar nu niet meer. Nu moet het werk in de VS plaatsvinden, zodat daarop beter toezicht kan worden gehouden. Een Nederlands ABA-certificaat bestaat niet.

ILLUSTRATIE NANNIE MEULENDIJKS