

This item is the archived peer-reviewed author-version of:

Pilootstudie : opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor
Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

Reference:

Van West Dirk, Denis L., Dhar M..- Pilootstudie : opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

Tijdschrift voor geneeskunde / Nederlandstalige medische fakulteiten in België - ISSN 0371-683X - (2023)

Full text (Publisher's DOI): <https://doi.org/10.47671/TVG.79.23.050>

To cite this reference: <https://hdl.handle.net/10067/2006540151162165141>

1 **Pilootstudie: opvolging van patiënten**
2 **onderzocht in het Referentie Centrum voor**
3 **Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-**
4 **2006**

5
6 Lies Denis^{1,4}, Monica Dhar^{1,2,3}, Dirk van West^{1,2,3},

7

8 ¹Universitair Centrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie (ZNA-UKJA), Universiteit
9 Antwerpen.

10 ²Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, vakgroep ‘Collaboratief Antwerps
11 Psychiatrisch Onderzoeksinstituut’, Universiteit Antwerpen.

12 ³Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen, Vrije Universiteit Brussel.

13 ⁴Correspondentieadres: dr. L. Denis, Universitair Centrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie
14 Antwerpen (UKJA), Ziekenhuis Netwerk Antwerpen (ZNA), Lindendreef 1, 2020 Antwerpen.

15 E-mailadres: lies.denis@student.uantwerpen.be

16 **In een oogopslag (max. 30 woorden)**

17 *Dit beschrijvende onderzoek tracht met een pilootstudie meer inzicht te verschaffen in*
18 *de sociale inclusie en participatie in de maatschappij bij Vlaamse (jong)volwassenen*
19 *die op kinderleeftijd onderzocht werden op autismespectrumstoornissen.*

20

21 **Samenvatting (max. 250 woorden, bij voorkeur gestructureerd)**

22 *Er is nog maar weinig bekend over het functioneren, de sociale inclusie en participatie*
23 *in de maatschappij op langere termijn van patiënten waarbij op kinderleeftijd de*
24 *diagnose van een autismespectrumstoornis (ASS) werd gesteld. Daarnaast richt eerder*
25 *onderzoek zich voornamelijk op de invloed van de diagnose op het psychische*
26 *functioneren en op autismesymptomen en tonen studies tegenstrijdige resultaten.*

27 *Het doel van deze pilootstudie is om aan de hand van een beschrijvend onderzoek de*
28 *sociale inclusie en participatie in de maatschappij op langere termijn te bestuderen bij*
29 *Vlaamse (jong)volwassenen die op kinderleeftijd onderzocht werden in het*
30 *Referentiecentrum Autismespectrumstoornissen (RCA) te Antwerpen. Om dit in kaart te*
31 *brenge werd gepeild naar opleidingsniveau, tewerkstelling, woonsituatie en relaties.*

32 *Drieënvijftig (jong)volwassenen met ASS of een oorspronkelijk vermoeden van ASS*
33 *(gemiddelde leeftijd 23,5 jaar, SD = 2,6), onderzocht op ASS tussen de leeftijd van 1 en*
34 *18 jaar, namen deel aan de studie. De resultaten tonen dat (jong)volwassenen met een*
35 *diagnose ASS die gesteld werd op kinderleeftijd een groter risico hebben om*
36 *moeilijkheden te ondervinden op verschillende vlakken wat betreft sociale inclusie en*
37 *participatie in de maatschappij. Welke factoren hierbij een rol spelen, dient verder*
38 *onderzocht te worden. Hierdoor kan bijkomende informatie verzameld worden die*
39 *noodzakelijk kan zijn bij het ontwikkelen van behandelprogramma's en het*

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

40 *optimaliseren van de ondersteuning voor jongeren met ASS in de transitie naar*
41 *volwassenheid. Sociale inclusie, participatie in de maatschappij en het vervullen van de*
42 *belangrijkste levensstaken (onderwijs, tewerkstelling, woonsituatie,...) bevordert*
43 *namelijk zowel de levenskwaliteit als het algemene welzijn van volwassenen met ASS.*

44

45 **Engelstalige titel en samenvatting (abstract) (max. 250 woorden)**

46 *Pilot study: follow-up of patients examined in the Reference Center for Autism*
47 *Spectrum Disorders in the year 2005-2006*

48 *Little is known about the long-term functioning, social inclusion and participation in*
49 *society of patients diagnosed with an autism spectrum disorder (ASD) in childhood.*

50 *Moreover, previous research has focused mainly on the influence of the diagnosis on*
51 *psychological functioning and on autism symptoms. In addition, studies show*
52 *conflicting results.*

53 *The aim of this pilot study is to use a descriptive study to research the long-term social*
54 *inclusion and participation in society in Flemish (young) adults who were examined at*
55 *childhood in the Reference Center for Autism Spectrum Disorders (RCA) in Antwerp.*

56 *To map this out, level of education, employment, living situation and relationships were*
57 *surveyed. Fifty-three (young) adults with ASD or originally suspected ASD (mean age*
58 *23.5 years, SD = 2.6), tested for ASD between the ages of 1 and 18 years, participated*
59 *in the study. The results show that (young) adults with a childhood diagnosis of ASD*

60 *have a greater risk of experiencing difficulties in various areas of social inclusion and*
61 *participation in society. Which factors play a role needs to be further investigated. This*
62 *allows additional information to be collected that may be necessary when developing*
63 *treatment programs and optimizing support for young people with ASD in the transition*

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor
Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

64 *to adulthood. Social inclusion, participation in society and fulfilling the most important*

65 *life tasks (education, employment, living situation, ...) promote both the quality of life*

66 *and the general well-being of adults with ASD.*

67

68 **Tekst (zie vormvereisten voor maximaal aantal woorden)**

69 **Inleiding**

70 Autismespectrumstoornis (ASS) is een ontwikkelingsstoornis gekenmerkt door deficiënties in
71 de sociale communicatie en interactie in uiteenlopende situaties en beperkte, repetitieve
72 gedragspatronen, interesses of activiteiten (1). Actuele cijfers tonen een prevalentie van 60 tot
73 70 op 10.000 (1 op ongeveer 150 personen), met een man/vrouw verhouding van 3 à 4:1 en met
74 een duidelijke stijging van prevalentiecijfers de afgelopen jaren. Voor Vlaanderen betekent dit
75 dat er 40.000 tot 60.000 mensen met ASS zijn (2; 3).

76

77 ASS is een ontwikkelingsstoornis, wat impliceert dat het een aandoening is die de normale
78 ontwikkeling belemmert en er geen genezende therapie voor handen is. Hulp doorheen de
79 levensloop in verschillende levensperiodes is meestal wenselijk en dient aangepast te worden
80 aan de ontwikkelingsnoden. Het uitgangspunt van een behandeling is dat deze zo integraal
81 mogelijk is en zorgt voor een verbetering van het welbevinden. Het zal belangrijk zijn om de
82 mogelijkheden van een persoon met ASS te optimaliseren en belemmeringen te minimaleren
83 die de inclusie in de samenleving (educatie, werk en maatschappij) kunnen beïnvloeden. (3).

84

85 Over het de inclusie en het functioneren op langere termijn van patiënten waarbij op
86 kinderleeftijd de diagnose van ASS werd gesteld is nog maar weinig gekend (4; 5). Wat betreft
87 autismesympptomen op langere termijn tonen studies tegenstrijdige resultaten (6; 7; 8; 9). Het is
88 bekend dat de beperkingen eigen aan ASS het dagelijks functioneren in toenemende mate
89 belemmeren naarmate men ouder wordt omdat de vereisten op vlak van sociale relaties en
90 zelfstandig leven dan prominenter worden (10). Toch tonen reviews uit 2011 en 2014 dat de
91 diagnose van ASS stabiel is doorheen de tijd, maar dat de ernst van symptomen in verschillende

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

92 opvolgstudies vaak verbetert (6; 7). Enkele studies rapporteren zelfs een verlies van de diagnose
93 ASS bij sommige individuen (6; 8).

94 Reviews rond de sociale inclusie en participatie in de maatschappij van volwassenen met de
95 diagnose ASS geven een slechte prognose weer. Een minderheid woont zelfstandig of heeft
96 sociale en intieme relaties. De onderwijs- en tewerkstellingscijfers bij deze groep liggen laag,
97 zelfs voor volwassenen met een gemiddelde totale intelligentie (10). Een opvolgstudie uit 2011
98 van personen waarbij op kinderleeftijd een diagnose ASS gesteld werd, toont aan dat de
99 meerderheid zowel in de late adolescentie als in de volwassenheid afhankelijk bleef van ouders
100 of verzorgers. Dit voor zowel ondersteuning in onderwijs en woon- en werksituatie. Er was een
101 duidelijke behoefte aan verbetering op het gebied van werk, daginvulling en recreatieve
102 activiteiten om de levenskwaliteit te verbeteren (11).

103

104 Kortom, er zijn nog onduidelijkheden omtrent het langere functioneren bij jongvolwassenen
105 met een gestelde diagnose van ASS op kinderleeftijd. Het doel van deze pilootstudie is om aan
106 de hand van een beschrijvend onderzoek de sociale inclusie en participatie in de maatschappij
107 van deze jongvolwassenen in kaart te brengen. Participatie in de maatschappij en het vervullen
108 van de belangrijkste levenstaken (onderwijs, tewerkstelling, woonsituatie,...) bevordert
109 namelijk zowel de levenskwaliteit als het algemene welzijn van volwassenen met ASS (13).

110

111 In de pilootstudie werd meer specifiek gefocust op (jong)volwassenen die op kleuter- of
112 kinderleeftijd in de jaren 2005-2006 onderzocht werden op de diagnose ASS. Er werd voor
113 deze referentie jaren gekozen omdat dit de eerste jaren zijn waarop er onderzoek naar ASS werd
114 gedaan in het Referentiecentrum Autismespectrumstoornissen (RCA) te Antwerpen.

115

116 **Methoden**

117 Dit onderzoek vond plaats in het RCA van de Universitaire Kinder- en Jeugdpsychiatrie in
118 Antwerpen en kreeg goedkeuring van een ethisch comité. Het RCA heeft als doel om
119 multidisciplinair diagnostisch onderzoek uit te voeren bij kinderen en jongeren met een
120 vermoeden van ASS. Ook worden er coördinatiesessies en informatie over ASS aan de
121 netwerkpartners aangeboden.

122

123 (Jong)volwassenen met de diagnose ASS of een oorspronkelijk vermoeden van ASS, 16 tot 33
124 jaar oud, onderzocht in het RCA in Antwerpen tussen 01/09/2005 en 31/12/2006 (op leeftijd
125 van 1 tot 18 jaar), werden gecontacteerd voor deelname. Ook deelnemers met comorbiditeiten
126 en/of waarbij de diagnose ASS niet werd gesteld, werden geïncludeerd. Om een antwoord te
127 vinden op de hierboven vermelde onderzoeksvraag werden twee online vragenlijsten
128 ontwikkeld: één voor minderjarigen en één voor meerderjarigen. Deze vragenlijsten bevroegen
129 sociodemografische gegevens alsook informatie over sociale inclusie en participatie in de
130 maatschappij; meer specifiek werd gepeild naar onderwijs, tewerkstelling, woonsituatie en
131 relaties. Wanneer het individu nog geen 18 jaar oud was, werd de vragenlijst ingevuld door een
132 verzorger (ouder(s), begeleider(s),...). Indien de persoon meerderjarig was, kon ervoor gekozen
133 worden om de vragenlijst zelf in te vullen of deze te laten invullen door een betrokken
134 volwassene. Bij het invullen van de online vragenlijst, diende er eerst een ‘informed consent’
135 gelezen en goedgekeurd te worden.

136

137 **Resultaten**

138 **Karakteristieken van participanten**

139 In totaal startten 54 personen de enquête, waarvan 53 enquêtes volledig werden ingevuld.

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

140 De studiepopulatie (n = 53) telde 4 minderjarigen en 49 jongvolwassenen (gemiddelde leeftijd
141 23,5 jaar, standaarddeviatie: 2,6). De minimumleeftijd bedroeg 17 jaar, de maximumleeftijd 28
142 jaar. De moedertaal van de meeste deelnemers was Nederlands (96%).

143 De diagnose ASS werd gesteld bij 68% van de participanten. Bij 86% werd deze diagnose
144 gesteld tijdens het onderzoek in het RCA in het jaar 2005-2006. Bij één deelnemer werd de
145 diagnose op een later tijdstip gesteld (3%). Enkelen wisten niet wanneer de diagnose vastgesteld
146 werd (11%).

147

148 **Onderwijs**

149 In deze studie volgde 58% van deelnemers met ASS geen onderwijs meer. Het hoogst behaalde
150 diploma van de meerderheid van afgestudeerden met ASS was een diploma buitengewoon
151 secundair onderwijs (43%) en een diploma derde graad secundair onderwijs (24%). Een
152 minderheid behaalde een diploma Hoger niet-universitair onderwijs (14%). Geen van de
153 deelnemers met ASS behaalde een diploma Universitair onderwijs. Van alle participanten met
154 ASS volgde 42% voltijds onderwijs, waarvan 87% was ingeschreven in het regulier onderwijs.
155 De minderjarigen met ASS (n=3) volgden allen regulier secundair onderwijs. Hiervan had één
156 deelnemer ondersteuning vanuit het buitengewoon onderwijs. Van de studerende
157 meerderjarigen met ASS volgde 58% een universitaire studie, 25% volwassenen- of
158 avondonderwijs en 17% buitengewoon secundair onderwijs.

159

160 **Tewerkstelling**

161 Iets meer dan de helft van meerderjarigen met ASS was tewerkgesteld (52%), waarvan de
162 overgrote meerderheid voltijds (83%). De meerderheid was arbeider (65%) of bediende (24%).
163 Een minderheid (6%) was werkzaam als zelfstandige of beoefende een vrij beroep. Eén
164 deelnemer deed aan vrijwilligerswerk.

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

165 Van de deelnemers met ASS die niet tewerkgesteld waren, gaf 65% aan student te zijn, 12%
166 was werkloos met of zonder uitkering en 24% ontving een invaliditeitsuitkering of
167 inkomensvervangende tegemoetkoming.

168 Van alle tewerkgestelden met ASS gaf 25% aan op de werkplaats de diagnose van ASS te
169 hebben vermeld. 17% meldde dat er rekening gehouden werd met de diagnose van ASS op de
170 werkplaats. Een aangepaste vorm van tewerkstelling werd éénmaal gerapporteerd.

171

172 **Woonsituatie**

173 Alle minderjarigen woonden in het ouderlijke gezin tijdens de uitvoering van de studie. Ook
174 bij de meerderjarigen met ASS was de meerderheid inwonend in het ouderlijke gezin (67%).
175 Slechts 15% was alleenwonend en 6% samenwonend met zijn of haar partner. Een klein aantal
176 verbleef op kot (3%), deed aan cohousing (3%), verbleef in een begeleidingstehuis (3%), in
177 beschut wonen (3%) of in een tehuis voor niet-werkenden (3%).

178

179 **Relatie**

180 Bij de minderjarigen werd een eventuele relatie en/of kinderen niet bevraagd. Het percentage
181 alleenstaanden lag hoog bij de meerderjarigen met ASS (82%); minder dan een vierde had een
182 vaste partner (18%). Geen van de deelnemers had kinderen.

183

184 **Bespreking**

185 Onderwijs

186 Ingedeeld volgens de ISCED-indeling (International Standard Classification of Education)
187 concluderen we dat bij afgestudeerde deelnemers met ASS 5% laaggeschoold, 67%
188 middengeschoold en 14% hooggeschoold is (14). Bij de Vlaamse bevolking was het

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

189 onderwijsniveau bij de 25 tot 64-jarigen in 2021 als volgt verdeeld: 15,9% laaggeschoold,
190 38,7% middengespoold en 45,4% hooggeschoold. Er werd door slechts één deelnemer een
191 verstandelijke beperking gemeld, we nemen dus aan dat zo goed als alle deelnemers beschikten
192 over een totale intelligentie hoger dan 70. Een lager percentage laaggeschooldheid in
193 vergelijking met de algemene Vlaamse bevolking ligt dus binnen de verwachting. We kunnen
194 echter ook vaststellen dat het percentage hooggeschoolden in deze studie lager is dan in de
195 algemene bevolking in Vlaanderen. Zeker wanneer we de leeftijd vernauwen van 25 tot 34 jaar
196 valt op dat het aantal hooggeschoolde deelnemers met ASS beduidend lager is dan in de
197 algemene Vlaamse bevolking (53,5%). Wel dienen we te bmerken dat de onderzoekspopulatie
198 vergeleken wordt met een oudere bevolkingsgroep en dat er in de studie deelnemers zijn die
199 nog studeren. Maar ook wanneer we het aantal afgestudeerde en nog studerende
200 hooggeschoolde deelnemers met ASS samentellen (28%) is dit aantal lager dan het aantal
201 hooggeschoolden in Vlaanderen in 2021. De cijfers uit deze studie suggereren dat het voor
202 patiënten met ASS moeilijker is om een diploma hoger onderwijs te behalen. Dit ondanks het
203 feit dat veel jongeren met ASS gemotiveerd zijn om te leren en zich te ontwikkelen (15). Het
204 succesvol afronden van hogere studies kan latere tewerkstellingskansen en financiële
205 onafhankelijkheid vergroten, maar ook de levenskwaliteit verbeteren op volwassen leeftijd (16;
206 17; 18).

207 Een mogelijke verklaring voor het lage percentage hooggeschoolden is dat er factoren zijn die
208 de schoolloopbaan van jongeren met ASS belemmeren. Uit de literatuur weten we dat de
209 schooltransitie die een voortzetting van onderwijs vereist een ingrijpende en risicovolle factor
210 is. De aangeboren kwetsbaarheden en nood aan structuur en voorspelbaarheid die samenhangen
211 met ASS bemoeilijken namelijk de veranderingen van fysieke omgeving, de veranderingen in
212 eisen die gesteld worden, de herdefiniëren van sociale netwerken en status,... (15; 18).

213

214 **Tewerkstelling**

215 De meeste tewerkgestelden met ASS zijn werkzaam als arbeider (65%), wat in lijn ligt met de
216 cijfers over het onderwijsniveau. Opvallend is dat het percentage tewerkgestelden veel hoger is
217 in vergelijking met andere studies (19; 20; 21). Ook het feit dat de meesten voltijds en in een
218 reguliere werksetting aan het werk zijn, is opmerkelijk. Ondanks het relatieve grote aantal
219 tewerkgestelden met ASS hebben slechts 25% van de deelnemers deze diagnose vermeld op
220 het werk. Tevens gaf slechts 17% aan dat er rekening gehouden werd met ASS op de
221 werkplaats. In de vragenlijst werd niet verder bevraagd of de deelnemers hieraan behoefte
222 hadden. Een mogelijkheid is dat de deelnemers geen hinder ondervonden van de diagnose ASS
223 bij het uitvoeren van hun job. Het hoge cijfer tewerkgestelden met ASS op de reguliere
224 arbeidsmarkt pleit er alvast voldoende alert te zijn op de autismevriendelijkheid van de
225 werkomgeving.

226

227 **Woonsituatie**

228 De meerderheid van de deelnemers met ASS woonde in het ouderlijke gezin ten tijde van het
229 onderzoek. Gegevens van Statistiek Vlaanderen tonen dat jongeren in 2019 gemiddeld
230 genomen op de leeftijd van 24,7 jaar voor vrouwen en 25,8 jaar voor mannen het ouderlijke
231 huis verlaten (22). De gemiddelde leeftijd van participanten in deze studie lag lager, namelijk
232 23 jaar en 6 maanden. Verdere opvolging zal dus moeten uitwijzen of en op welke leeftijd
233 participanten met ASS in deze studie het ouderlijke huis verlaten. Vooral omdat eerdere
234 literatuur aantoont dat slechts een beperkt aantal volwassenen met ASS zelfstandig woont. Zo
235 wordt door Cameron et al. (2022) geconcludeerd zij onafhankelijk van het intelligentieniveau
236 meestal blijven samenwonen met familie of in een huisvesting met een vorm van ondersteuning
237 wonen (21).

238

239 **Relatie**

240 Participanten met ASS hadden in deze studie geen kinderen. In België was de gemiddelde
241 leeftijd in 2021 bij de geboorte van een kind 31 voor de moeder en 34,2 jaar voor de co-ouder
242 (23). Het feit dat deelnemers met ASS in deze studie kinderloos zijn, is rekening houdend met
243 de leeftijd van de deelnemers niet afwijkend. De meerderheid van de populatie met ASS had
244 op het moment van de studie geen romantische relatie. Eerdere studies hierover tonen
245 tegenstrijdige cijfers, met studies die weinig ervaringen met romantische relaties vermelden bij
246 volwassenen met ASS tot studies met hogere aantallen (24). In het algemeen kunnen we stellen
247 dat de meeste adolescenten en volwassenen met ASS geïnteresseerd zijn in seksualiteit en
248 romantische relaties (25; 26; 27; 28; 24). Seksualiteit en intimiteit zijn belangrijk in de
249 ontwikkeling en beïnvloeden gezondheid en levenskwaliteit van alle (jong)volwassenen,
250 waaronder ook degene met ASS (29). Uit onderzoek blijkt echter dat moeilijkheden met
251 communicatie en sociale interacties eigen aan ASS ervoor zorgen dat relaties opbouwen ook
252 op volwassen leeftijd moeilijker is, zowel vriendschappelijke als romantische relaties (28; 29;
253 30).

254

255 **Beperkingen**

256 Mogelijks waren personen die meer hinder ondervinden van ASS-gerelateerde problemen meer
257 geneigd om deel te nemen aan het onderzoek. Hoewel dit slechts een veronderstelling is, kan
258 het zorgen voor een bias in de resultaten.

259 De geïncludeerde deelnemers werden onderzocht op de diagnose ASS in de jaren 2005-2006.

260 Ten tijde van het diagnostische onderzoek bij deze deelnemers werd gebruik gemaakt van
261 DSM-IV (31). Er werd in deze pilootstudie geen hernieuwd diagnostisch onderzoek gedaan
262 volgens huidige DSM-5 criteria (1). Ook wat betreft behandeling en interventies op
263 kinderleeftijd zijn er doorheen de jaren aanzienlijke verbeteringen opgetreden. De resultaten

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

264 van dit onderzoek kunnen dus niet gegeneraliseerd worden naar kinderen die op dit moment
265 een diagnose ASS krijgen.

266 Het geslacht van de deelnemers werd niet gevraagd. ASS heeft een andere uiting bij mannen
267 en vrouwen, vandaar kan het feit dat er geen gegevens zijn omtrent gender als een limitatie
268 gezien worden van deze studie (32).

269 40% van de volwassenen met ASS kampen met een bijkomende psychiatrische stoornis. Het is
270 opvallend dat dit cijfer beduidend hoger ligt bij de participanten van deze studie; slechts 39%
271 van de deelnemers met ASS vermeldden geen andere psychiatrische aandoening. Er bestaat een
272 significante correlatie tussen bijkomende psychiatrische problemen en het sociale functioneren
273 en ernst van autismesymptomen (4). De hoge frequentie aan comorbiditeiten is dus mogelijks
274 een beïnvloedende factor geweest bij de sociale inclusie en participatie in de maatschappij van
275 participanten.

276 Ten slotte betreft het onderzoek een pilootstudie waarbij er slechts op kleine schaal bevestigd
277 werd.

278

279 **Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek**

280 Verder onderzoek naar het psychische functioneren, emotionele welbevinden,
281 levenskwaliteit,... bij volwassenen waarbij op kinderleeftijd ASS werd gesteld is aangewezen.

282 Het huidige onderzoek is een pilootstudie. Het is wenselijk om dezelfde studie uit te voeren bij
283 een grotere populatie en met deelnemers uit verschillende referentie jaren.

284

285 **Conclusie**

286 Cijfers uit deze studie suggereren dat het voor patiënten met ASS moeilijker is om een diploma
287 hoger onderwijs te behalen. Dit weerspiegelt zich in de tewerkstelling en het arbeidsstatuut van
288 (jong)volwassenen met ASS. Factoren die de schoolloopbaan van jongeren met ASS

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor
Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

289 belemmeren, dienen verder onderzocht te worden. Daarnaast hebben volwassenen met ASS,
290 ondanks een interesse in seksualiteit en romantische relaties moeilijkheden om deze op te
291 bouwen. Verder zijn er globaal genomen minder volwassenen met ASS die zelfstandig wonen.
292 De leeftijd van deelnemers aan dit onderzoek laat niet toe om hier al uitspraken over te doen,
293 verdere opvolging moet uitwijzen of zij inderdaad meer hinder ervaren bij het verwerven van
294 autonomie en zelfstandig wonen. Toch is het bemoedigend te zien dat de meerderheid van de
295 (jong)volwassenen met ASS uit de studie op vlak van tewerkstelling doorstromen naar de
296 reguliere arbeidsmarkt. Bijkomend onderzoek naar eventuele belemmeringen, nood aan
297 ondersteuning en kennis van ASS binnen de werkomgeving zijn aangewezen.

298 De resultaten tonen aan dat (jong)volwassenen met een diagnose ASS vastgesteld op
299 kinderleeftijd een groter risico hebben om moeilijkheden te ondervinden op verschillende
300 vlakken wat betreft sociale inclusie en participatie in de maatschappij. Welke factoren hierbij
301 een rol spelen, dient verder onderzocht te worden. Hierdoor kan bijkomende informatie
302 verzameld worden die noodzakelijk is bij het ontwikkelen van behandelprogramma's en het
303 optimaliseren van de ondersteuning voor jongeren met ASS in de transitie naar volwassenheid.

304

305

306

307

308

309

310

311

312

313

314 **Mededelingen**

315 **Belangenconflict**

316 De auteurs vermelden geen belangenconflict.

317

318 **Financiële ondersteuning**

319 Er werd geen financiële ondersteuning ontvangen voor dit manuscript.

320

321 **Aansprakelijkheid en copyright**

322 Hierbij verklaren alle auteurs akkoord te gaan met de opgelegde regels in verband met

323 aansprakelijkheid en copyright.

324

325

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor
Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

326 **Tabellen (zie vormvereisten voor maximaal aantal)**

327 /

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor
Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

328 **Figuren (zie vormvereisten voor maximaal aantal)**

329 /

330 **Literatuurreferenties**

331

332 1. APA. *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*. Nederlandse
333 *vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition*. sl : American
334 Psychiatric Association., 2014.

335 2. Te Gek. *Website van Te Gek*. [Online] 20 December 2012. [https://www.tegek.be/psychische-](https://www.tegek.be/psychische-problemen/klachten/autisme)
336 [problemen/klachten/autisme](https://www.tegek.be/psychische-problemen/klachten/autisme).

337 3. Participate. *Website van Participate*. [Online] 2022. [https://www.participate-](https://www.participate-autisme.be/nl/index.cfm)
338 [autisme.be/nl/index.cfm](https://www.participate-autisme.be/nl/index.cfm).

339 4. *Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings*
340 *from a long-term follow-up study*. Moss et al. 2015, *Autism*, pp. 19(7), 832-841.

341 5. *Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern*
342 *italian region*. Operto et al. 2017, *Italian Journal of Pediatrics*, pp. 43, 83.

343 6. *Outcomes in adolescents and adults with autism: a review of the literature*. Levy et al. . 2011,
344 *Research in Autism Spectrum Disorders*, pp. 5:1271-1282.

345 7. *Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum*
346 *disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood*. . Magiati et al.
347 2014, *Clinical Psychology Review*, pp. 34:73-86.

348 8. *What happens to children who move off the autism spectrum? Clinical follow-up study*.
349 Mukaddes et al. 2017, *Pediatrics International*, pp. 59, 416-421.

350 9. *A meta-analysis of outcome studies of autistic adults: Quantifying effect size, quality, and*
351 *meta-regression*. Mason et al. . 2021, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, pp. 51:
352 3165–3179.

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor
Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

- 353 10. *Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-*
354 *functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders*
355 *diagnosed in childhood.* Barneveld et al. 2014, *Comprehensive Psychiatry*, pp. 55(2):302-310.
- 356 11. *Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a*
357 *community sample followed from childhood.* . Billstedt et al. 2007, *Journal of Child Psychology*
358 *and Psychiatry* , pp. 48:11 1102-1110.
- 359 12. *Population-Based Psychiatric Comorbidity in Children and Adolescents With Autism*
360 *Spectrum Disorder: A Meta-Analysis.* . Mutluer et al. . 2022, *Front Psychiatry*, p. 13:856208.
- 361 13. *Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. 2011.*
362 Gerhardt et al. . 2011, *Journal of Contemporary Psychotherapy*, pp. 41(1): 37–45.
- 363 14. *Onderwijs en Vorming. Website van Statistiek Vlaanderen.* [Online] 06 mei 2022.
364 <https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/onderwijs-en-vorming/bevolking-naar->
365 [onderwijsniveau-scholingsgraad.](https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/onderwijs-en-vorming/bevolking-naar-)
- 366 15. *Let's play (serious gaming): schooltransitiemanagement voor jeugdigen met een*
367 *autismespectrumstoornis.* Vuijk et al. . 2015, *Journal of Social Intervention: Theory and*
368 *Practice*, pp. 24 (3): 69–74.
- 369 16. *Predictive factors of participation in postsecondary education for high school leavers with*
370 *autism.* . Chiang et al. . 2012, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, pp. 42(5): 685–
371 696.
- 372 17. *Preparing transition-age students with high-functioning autism spectrum disorders for*
373 *meaningful work.* Lee et al. . 2012, *Psychology in the Schools*, pp. 49(10): 988–1000.
- 374 18. *Transition approaches for autistic young.* Pillay et al. . 2022, *PLoS ONE*, p. 17(5):
375 e0267942.
- 376 19. *Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and*
377 *average nonverbal IQ as children.* Howlin P. et al. . sl : *Journal of the American Academy of*

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor
Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

378 Child and, 2013, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, pp.
379 52:572–581.

380 20. *Adult Outcomes in Autism: Community Inclusion and Living*. Gray et al. . 2014, *Journal of*
381 *Autism and Developmental Disorders*, pp. 12:3006-3015.

382 21. *Social and community inclusion outcomes for adults with autism with and without*
383 *intellectual disability in Australia*. Cameron et al. . 2022, *Journal of Intellectual Disability*
384 *Research*, pp. 66: 655–666.

385 22. Statistiek Vlaanderen. *Website van Statistiek Vlaanderen*. [Online] februari 2021.
386 [https://www.vlaanderen.be/publicaties/veranderen-van-huishoudpositie-in-het-vlaamse-](https://www.vlaanderen.be/publicaties/veranderen-van-huishoudpositie-in-het-vlaamse-gewest-verlaten-van-en-terugkeren-naar-het-ouderlijke-huis)
387 [gewest-verlaten-van-en-terugkeren-naar-het-ouderlijke-huis](https://www.vlaanderen.be/publicaties/veranderen-van-huishoudpositie-in-het-vlaamse-gewest-verlaten-van-en-terugkeren-naar-het-ouderlijke-huis).

388 23. StatBel. *Website van StatBel*. [Online] 8 Juli 2021.
389 <https://statbel.fgov.be/nl/nieuws/moeder-gemiddeld-31-jaar-oud-bij-geboorte-van-kind>.

390 24. *Romantic Intimacy in Autism: A Qualitative Analysis*. Sala et al. . 2020, *Journal of Autism*
391 *and Developmental Disorders*, pp. 50:4133–4147. .

392 25. *Sexual behavior and autism spectrum disorders: An update and discussion*. . Kellaher et al.
393 . 2015, *Current Psychiatry Reports*, pp. 17(4), 25. .

394 26. *Intimacy and romance across the autism spectrum: Unpacking the “Not Interested in Sex”*
395 *myth*. Bennet et al. . 2018, *Life on the Autism Spectrum*, pp. 195–211. .

396 27. Hancock et al. . *Romantic experiences for individuals with an autism spectrum disorder*.
397 *Sexuality and Disability*. [Online] 2019. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09573-8>..

398 28. *Sexuality in the Autism Spectrum Study (SASS): Reports from Young Adults and Parents*.
399 Hartmann et al. . 2019, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, pp. 49(9):3638-3655.

400 .

Pilootstudie: opvolging van patiënten onderzocht in het Referentie Centrum voor
Autismespectrumstoornissen in het jaar 2005-2006

- 401 29. *Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and*
402 *Young Adults with Autism Spectrum Disorder.* Cheak-Zamora et al. . 2019, Archives of Sexual
403 Behavior, pp. 48(8):2605-2615.
- 404 30. *Healthy Intimate Relationships and the Adult With Autism.* Girardi et al. . 2021, Journal of
405 the American Psychiatric Nurses Association, pp. 27(5):405-414.
- 406 31. APA. *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders.* Washington, DC : American
407 Psychiatric Association, 1994.
- 408 32. *Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Diagnostic, Neurobiological, and*
409 *Behavioral Features.* Napolitano et al. . 2022, Frontiers in Psychiatry, p. 13: 889636.
- 410 33. Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie. *Website van kenniscentrum KJP.* [Online]
411 2022. <https://www.kenniscentrum-kjp.nl/>.
- 412 34. ZNA Kinderpsychiatrie RCA. *Website van ZNA.* [Online] 14 juli 2021.
413 <https://www.zna.be/nl/zna-uckja/kinderpsychiatrie/rca>.
- 414 35. *Factors affecting response rates of the web survey: a systematic review.* Fan W. et al. .
415 2010, Comput Human Behav, pp. 26:132-139.
- 416
- 417