

## Samenvatting

Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te verkrijgen in de prikkelverwerking van mensen met autisme en een verstandelijke beperking, en in het bijzonder in het verband met gedrag: emotionele en gedragsproblemen, en maatschappelijke participatie. Daarnaast onderzochten we hoe mensen met autisme het best kunnen worden betrokken als partners in een co-creatie onderzoek. Hoofdstuk 1 geeft een introductie van de concepten prikkelverwerking (het proces van input, verwerking van en reageren op prikkels), autisme en de combinatie van autisme en een verstandelijke beperking. Daarnaast wordt een overzicht gegeven van het huidige zorgveld in Nederland wat betreft mensen met zowel autisme als een verstandelijke beperking. Tenslotte wordt een introductie gegeven over de participatie van mensen met autisme in onderzoek.

Naar aanleiding van bovenstaande doelen werden de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Wat is al bekend over de invloed van een verstandelijke beperking op prikkelverwerking en op het verband tussen prikkelverwerking en gedrag bij mensen met autisme?
2. Is er een verband tussen IQ en prikkelverwerking bij kinderen met autisme?
3. Bestaat er een moderatie-effect van IQ op het verband tussen prikkelverwerking en emotionele en gedragsproblemen, en maatschappelijke participatie bij mensen met autisme?
4. Hoe kunnen mensen met autisme het best worden betrokken in alle fasen van een onderzoek om een interventie te ontwikkelen met als methode Adaptive Intervention Mapping (AIM), gericht op het ondersteunen van mensen met een combinatie van autisme en een verstandelijke beperking wat betreft prikkelverwerkingsproblematiek?

**Hoofdstuk 2** geeft een overzicht van wat er al bekend is over de invloed van IQ op prikkelverwerking en het verband tussen prikkelverwerking en gedrag bij mensen met een combinatie van autisme en een verstandelijke beperking. Hiervoor hebben we een systematische review uitgevoerd voor papers gepubliceerd tussen 2000 en 2019.

Elf studies werden geïncludeerd. We vonden geen invloed van IQ op prikkelverwerking gebaseerd op totale scores of subschalen van prikkelverwerking. Er was echter wel een verband tussen een laag IQ en meer hyporesponsiviteit en prikkelzoekend gedrag wanneer prikkelverwerking werd gecategoriseerd in subtypes. Daarnaast vonden we geen invloed van IQ op het verband tussen prikkelverwerking en gedrag gebaseerd op een totaalscore of subschalen van prikkelverwerking. Echter, wanneer prikkelverwerking was geoperationaliseerd in subtypes, werd er wel een invloed van IQ

gevonden: mensen met autisme en een laag IQ waren meer hyporesponsief en dit hing samen met ernstiger gedragsproblemen. Deze bevindingen laten zien dat een indeling in subtypes van prikkelverwerking meer informatie geeft over de invloed van IQ op prikkelverwerking en op het verband tussen prikkelverwerking en gedrag bij mensen met autisme.

In **Hoofdstuk 3** rapporteren we over de invloed van IQ op prikkelverwerking bij kinderen met autisme. We voerden een cross-sectionele databasestudie uit. De database betrof de Social Spectrum Study, waarin gegevens zijn verzameld over kinderen die verwezen werden naar een klinische setting. Met deze database worden verbanden tussen autisme en diverse andere factoren voor het kind, het gezin en de maatschappij onderzocht.

Voor deze studie onderzochten we het verband tussen totaal IQ, verbaal IQ en per formaal IQ met de totaalscore van prikkelverwerking en negen prikkelverwerkingspatronen (zeven subschalen van de Short Sensory Profile en hyporesponsiviteit en hyperresponsiviteit), gecontroleerd voor leeftijd en geslacht. Vervolgens controleerden we voor internaliserend en externaliserend gedrag op dit verband, gemeten d.m.v. de Child Behavior Checklist omdat, gebaseerd op eerder onderzoek, deze variabelen mogelijke mediërende of modererende factoren kunnen zijn. Gegevens van 128 kinderen met autisme werden gebruikt. We vonden geen verband tussen IQ (totaal, verbaal en per formaal) en prikkelverwerking (totaalscore en de negen subschalen) bij kinderen met autisme. Gecontroleerd voor internaliserend en externaliserend gedrag vonden we opnieuw geen verband gevonden tussen IQ en prikkelverwerking. Dit impliceert dat er geen verband lijkt te bestaan tussen IQ en prikkelverwerking bij kinderen met autisme.

In **Hoofdstuk 4** rapporteren we over de invloed van IQ op het verband tussen prikkelverwerking en emotionele en gedragsproblemen en maatschappelijke participatie bij mensen met autisme. Een cross-sectionele databasestudie werd uitgevoerd. Kinderen met autisme met en zonder een verstandelijke beperking en volwassenen met zowel autisme als een verstandelijke beperking werden geïncludeerd.

We gebruikten gegevens van 241 mensen met autisme met en zonder een verstandelijke beperking. We vonden dat er een moderatie-effect was van IQ op het verband tussen prikkelverwerking en emotionele en gedragsproblemen, namelijk een cross-over interactie: een hoger IQ hield verband met meer emotionele en gedragsproblemen in geval van meer prikkelverwerkingsproblemen. Er werd geen moderatie-effect gevonden op het verband tussen prikkelverwerking en maatschappelijke participatie. Deze resultaten impliceren dat mensen met autisme met een hoog IQ meer emotionele en gedragsproblemen lijken te hebben naarmate ze meer prikkelverwerkingsproblemen hebben. Daarnaast impliceert dit dat, ongeacht het IQ, prikkelverwerkingsproblemen



samenhangen met beperkingen in de maatschappelijke participatie van mensen met autisme.

In **Hoofdstuk 5** beschrijven we concrete handvaten en algemene succesfactoren voor co-creatie in onderzoek tussen onderzoekers en mensen met autisme, gebaseerd op de ervaringen in één participatief onderzoeksproject. Het doel van deze case studie was om op een systematische manier in vijf stappen een interventie te ontwikkelen voor ouders, leerkrachten en begeleiders, dat zich richt op het bereiken van een balans in de prikkelverwerking van mensen met zowel autisme als een verstandelijke beperking. We gebruikten een combinatie van de benadering Community Based Participatory Research (CBPR) en de methode Intervention Mapping (IM), ook wel de Adaptive Intervention Mapping tool genoemd. Met deze benadering werd op een systematische manier in stappen een interventie ontwikkeld (met IM) waarbij er in elke stap gedeelde besluitvorming wordt nagestreefd (met CBPR).

We vonden in onze case studie zes concrete handvaten die bijdroegen aan co-creatie met mensen met autisme: 1) het creëren van een kleine veilige setting 2) het betrekken van alle perspectieven 3) co-creatie in betekenisvolle subgroepen 4) de uitkomsten aanpassen aan de eindgebruikers 5) gebruik van diverse manieren van monitoring en participatie 6) het actief betrekken en inspireren van eindgebruikers en het leren van elkaar. De combinatie van CBPR en IM leidde tevens tot gedeelde besluitvorming, een betere kwaliteit van de interventie en persoonlijke groei van mensen met autisme. We vonden vier algemene succesfactoren in onze case studie: 1) open, gelijkwaardige en duidelijke communicatie voor het bereiken van gelijkwaardigheid en veiligheid 2) duidelijke structuur, 3) situationele flexibiliteit en 4) voldoende en passende randvoorwaarden. De combinatie van structuur en flexibiliteit en voldoende en passende randvoorwaarden bleken factoren te zijn die specifiek gelden voor co-creatie onderzoek met mensen met autisme.

Deze resultaten onderstrepen dat een combinatie van structuur die geboden wordt door gebruik van IM en flexibiliteit door de benadering CBPR een geschikte werkwijze is voor het betrekken van mensen met autisme als partners in co-creatie onderzoek.

**Hoofdstuk 6** geeft een overzicht en interpretatie van de hoofdbevindingen van dit onderzoek, methodologische overwegingen en implicaties van de bevindingen voor praktijk, beleid en onderzoek. Ons onderzoek laat zien dat mensen met autisme met een laag IQ gemiddeld meer hyporesponsief lijken te zijn wanneer prikkelverwerking werd geoperationaliseerd in subtypes. Daarnaast vonden we dat er geen invloed was van IQ op prikkelverwerking wanneer de totaalscore of subschalen van prikkelverwerking werden gebruikt. Deze uiteenlopende bevindingen kunnen mogelijk worden verklaard door methodologische factoren, de rol van andere mechanismen los van IQ namelijk 1) executieve functies, 2) veiligheid en structuur en 3) spanning en/of stress en de

A

heterogeniteit tussen mensen met autisme. Dit impliceert dat een individuele benadering nodig is. Een eerste stap om de invloed van IQ verder te onderzoeken is om een onderscheid te maken in hyporesponsiviteit en hyperresponsiviteit en vervolgens te onderzoeken of er een verband bestaat tussen deze twee subtypes enerzijds en andere mechanismen anderzijds, of dat de invloed is van IQ daadwerkelijk verschillend is door de diversiteit tussen mensen met autisme.

De bevindingen van dit proefschrift laten verder zien dat er een invloed van IQ bestaat op het verband tussen prikkelverwerking en emotionele en gedragsproblemen wanneer prikkelverwerking geoperationaliseerd werd in subtypes of wanneer de invloed van IQ onderzocht werd op basis van het IQ niveau. Meer specifiek, we vonden dat mensen met autisme met een laag IQ meer hyporesponsief leken te zijn, wat geassocieerd was met meer emotionele en gedragsproblemen. Verder vonden we dat zowel voor mensen met autisme met laag IQ, als voor mensen met autisme met een hoog IQ, prikkelverwerkingsproblemen verband hielden met meer emotionele en gedragsproblemen, respectievelijk hyporesponsiviteit en bij toenemende prikkelverwerkingsproblemen. Tenslotte vonden we dat bij mensen met autisme en met alle IQ-niveaus, prikkelverwerkingsproblemen leidden tot beperkingen in de maatschappelijke participatie. Deze bevindingen kunnen het best worden verklaard door de verwachtingen van de persoon met autisme en de verwachtingen van anderen, maar ook door andere mechanismen zoals emotieregulatie, context, stress en vermoeidheid, en de interactie tussen de behoeften van de persoon met autisme en de steun vanuit de omgeving. Deze bevindingen impliceren dat een onderverdeling in hyporesponsiviteit en hyperresponsiviteit en het onderzoeken van IQ op basis van IQ groepen meer informatie biedt over de invloed van IQ. Een andere bevinding was dat een combinatie van de structuur van IM en de flexibiliteit van CBPR een geschikte basis geeft om co-creatie te realiseren in onderzoek met mensen met autisme. Deze combinatie leidde daarnaast tot voordelen voor het proces, de inhoud en de betrokken personen, namelijk respectievelijk meer gedeelde besluitvorming, een betere kwaliteit van de interventie en persoonlijke groei. Tenslotte bleek co-creatie tussen onderzoekers en mensen met autisme het meest succesvol wanneer communicatie (algemene succesfactor) en structuur, flexibiliteit en voldoende en passende randvoorwaarden (succesfactoren specifiek voor mensen met autisme) worden toegepast.

Onze resultaten over co-creatie onderstrepen bovendien drie bevindingen met betrekking tot de invloed van IQ op prikkelverwerking, en op het verband tussen prikkelverwerking en gedrag: 1) er moet voldaan worden aan specifieke randvoorwaarden op het gebied van prikkelverwerking om succesvolle co-creatie in elke fase van onderzoek te bereiken 2) een individu-gerichte benadering is belangrijk en 3) een andere prikkelverwerking is acceptabel zolang de persoon een goede kwaliteit van leven heeft en er een balans bestaat met zijn prikkelverwerkingsbehoeften. Voor de dagelijkse praktijk bevestigen

deze bevindingen dat een individuele benadering van belang is en dat het bereiken van een optimale balans tussen hyporesponsiviteit en hyperresponsiviteit wenselijk is.

Samenvattend laten de resultaten van dit onderzoek zien dat het meer gedetailleerd in kaart brengen van prikkelverwerking meer inzicht biedt in de invloed van IQ op prikkelverwerking en gedrag bij mensen met autisme. In het bijzonder biedt een indeling in hyporesponsiviteit en hyperresponsiviteit, en een meer gedetailleerde analyse van IQ meer inzicht hierin. Verder vonden we dat mensen met autisme met een laag IQ meer hyporesponsief leken en dat dit samenhang met de meest ernstige gedragsproblemen. Verder ondervonden mensen met autisme met een hoog en laag IQ emotionele en gedragsproblemen en beperkingen in hun maatschappelijke participatie door prikkelverwerkingsproblemen, waarbij een verband bij een hoog IQ in het bijzonder werd gevonden in het geval van toenemende prikkelverwerkingsproblemen. Ten tweede leidt het betrekken van mensen met autisme in co-creatie onderzoek tot triangulatie en een vollediger begrip van het betreffende onderwerp. Mensen met autisme moeten daarom worden betrokken als partners in het onderzoeksproces, waarbij een balans tussen structuur en flexibiliteit wordt geboden en er voldoende en passende randvoorwaarden bestaan met betrekking tot hun prikkelverwerkingsbehoeften. Deze bevindingen impliceren dat een individuele benadering van prikkelverwerking bij mensen met autisme van cruciaal belang is, waarbij er rekening wordt gehouden met de diversiteit tussen mensen met autisme om bij te dragen aan een optimale en langdurige match met hun specifieke prikkelverwerkingsbehoeften. Vervolgonderzoek moet uitgaan van een indeling in hyporesponsiviteit en hyperresponsiviteit in relatie tot IQ, en vervolgens gericht zijn op de rol van mogelijke andere mechanismen die van invloed kunnen zijn op prikkelverwerking, en het verband tussen prikkelverwerking en gedrag bij mensen met zowel autisme als een verstandelijke beperking.

