
Samenvatting

Autismespectrumstoornissen

Autismespectrumstoornissen zijn ontwikkelingsstoornissen die gekenmerkt worden door beperkingen in sociale omgang, de communicatie en de verbeelding. Ze gaan vaak gepaard met stereotiepe of rigide gedragingen. Er wordt van een spectrum gesproken omdat de stoornis zich bij iedere persoon met een autismespectrumstoornis anders manifesteert. De meeste gevallen van autismespectrumstoornissen zijn onder te brengen in één van de drie groepen: klassiek autisme ofwel Kanner autisme; PDD-NOS (*pervasive developmental disorder – not otherwise specified*); en de stoornis van Asperger. Bij klassiek autisme maakt de persoon, afhankelijk van de leeftijd, niet of nauwelijks contact met de buitenwereld, terwijl een persoon met PDD-NOS of de stoornis van Asperger minder gekenmerkt wordt door de afwezigheid van contact maar meer door disfunctioneren in zijn sociale omgeving.

De oorzaken van autismespectrumstoornissen zijn onbekend. Wel is inmiddels duidelijk dat ASS voor een groot deel erfelijk bepaald zijn, waarbij jongens/mannen vaker aangedaan zijn dan meisjes/vrouwen. Daarnaast spelen omgevingsfactoren een rol bij deze stoornissen, maar welke dat precies zijn, is nog niet bekend. Ongeveer de helft van de mensen met een autismespectrumstoornis heeft ook een verstandelijke beperking.

Adviesaanvraag

De laatste jaren lijkt er sprake te zijn van een toename van het aantal kinderen bij wie een autismespectrumstoornis wordt gediagnosticeerd. Dit uit zich vooral in een stijging van het aantal aanvragen voor AWBZ-zorg/een persoonsgebonden budget (PGB) of een indicatie voor speciaal onderwijs/leerlinggebonden financiering (LGF) die geassocieerd is met de diagnose autismespectrumstoornis. Ook het aantal Wajongers met een autismespectrumstoornis stijgt.

Deze stijging was voor de bewindslieden van de ministeries van Jeugd en Gezin; Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Sociale Zaken en Werkgelegenheid; en van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap aanleiding om de Gezondheidsraad om advies te vragen over autismespectrumstoornissen. Zij vroegen de raad zich te buigen over vragen omtrent: het vóórkomen van autismespectrumstoornissen; de mogelijke relatie tussen de waargenomen toename in vóórkomen en indicatieprocessen voor zorg en financiering; de door mensen met een autismespectrumstoornis ondervonden problemen; en de benodigde integrale benadering om kinderen en volwassenen zo goed mogelijk te kunnen laten functioneren en participeren in de samenleving.

Opsporing

Autisme is niet met een simpele bloedtest of scan aan te tonen. De diagnose van een autismespectrumstoornis wordt gesteld aan de hand van de gedragskenmerken. Een goede diagnose omvat een classificatie, waarin de kernsymptomen (beperkingen in sociale interacties en communicatie en rigide stereotiep gedrag) volgens de DSM worden gescoord en een dimensionale diagnostiek, waarin de individuele mogelijkheden en beperkingen en context aan de orde komen. Samen vormen deze verschillende aspecten van de totale diagnose de basis voor de handelingsgerichte diagnostiek, waarin wordt aangegeven welke behandeling en begeleiding de persoon in kwestie nodig heeft, rekening houdend met zijn mogelijkheden en beperkingen. De classificatie zal in de loop van het leven niet meer veranderen, de dimensionale en handelingsgerichte diagnostiek wel, doordat deze mede afhankelijk zijn van de ontwikkeling van de persoon en zijn sociale context. Deze laatste twee vormen van diagnosticeren dienen dan ook periodiek herhaald te worden.

Klassiek autisme is op basis van ontwikkelingskenmerken vóór het tweede levensjaar op te sporen. PDD-NOS en de stoornis van Asperger geven vaak pas

in de schoolleeftijd problemen, soms zelfs pas in de adolescentie of volwassenheid.

Alleen voor jonge kinderen zijn er voldoende valide signaleringsinstrumenten voorhanden; voor oudere kinderen en (jong)volwassene ontbreken ze. Diagnostische instrumenten zijn er voor heel jonge kinderen en voor kinderen in de schoolleeftijd; goede diagnostische instrumenten voor (jong)volwassenen zijn er nog weinig, maar verwacht wordt dat hierin op niet al te lange termijn verbetering komt.

Een knelpunt bij de signalering van autismespectrumstoornissen is dat generalisten zoals huis-, en consultatiebureauartsen, maar ook bedrijfs- en verzekeringsartsen niet voldoende geoutilleerd zijn om deze stoornissen op het spoor te komen. Dit geldt eveneens voor beroepsgroepen in andere signalerende posities (leerkrachten en professionals in de jeugdzorg bijvoorbeeld). Zelfs in de GGZ is kennis over autisme niet vanzelfsprekend.

Behandeling

Autismespectrumstoornissen zijn niet te genezen. De gevolgen van de stoornis worden wel behandeld, al is de effectiviteit van beschikbare behandelingen voorsnog beperkt. Op dit moment zijn vroege, intensieve gedragsinterventies de meest effectieve behandelingsvorm, hoewel ook daar de bewijskracht voor effectiviteit nog beperkt is.

In Nederland bestaat consensus over de elementen waaruit de behandeling en begeleiding moeten bestaan: psycho-educatie en voorlichting over de stoornis en de gevolgen daarvan op het functioneren en het verdere leven; behandeling van aanwezige somatische klachten (gehoor, visusproblemen bijvoorbeeld), behandeling van comorbiditeit zoals ADHD en motorische problemen; psychosociale interventies, zoals gedragsinterventies; ondersteuning van het gezin; en ondersteuning in onderwijs en werk.

Prevalentie

Er zijn geen Nederlandse prevalentiecijfers beschikbaar. In de internationale wetenschappelijke literatuur wordt de prevalentie tegenwoordig op 60 á 100 per 10.000 geschat. Omdat geen verschillen worden gevonden tussen etnische groepen of tussen groepen met een verschillende sociaal economische status, is er geen reden om aan te nemen dat de prevalentie in Nederland zou afwijken van die in het buitenland. Ruim dertig jaar geleden werd een prevalentie gerapporteerd van 2 á 5 per 10 000. Er zijn verschillende factoren aan te wijzen die ver-

antwoordelijk zijn voor de waargenomen stijging. In de jaren 80 en 90 van de vorige eeuw werden niet alleen de criteria voor klassiek autisme verruimd, maar werden ook de stoornis van Asperger en PDD-NOS als classificaties in het autismspectrum opgenomen; de diagnose autisme werd dus verruimd. Een andere belangrijke factor is de maatschappij die veel meer eisen stelt aan sociale en communicatieve vaardigheden, flexibiliteit en zelfredzaamheid dan dertig jaar geleden, waardoor de stoornis vaker tot problemen leidt dan vroeger. Met andere woorden, vroeger waren deze mensen er ook al, maar door betere diagnostiek en hogere eisen aan het individu zijn ze nu veel meer zichtbaar. Een factor die specifiek in Nederland een rol zou kunnen spelen, is het feit dat een classificatie nodig is om een aanvraag voor financiering van zorg of hulp in het onderwijs te kunnen doen.

Ondervonden problemen

De weg van het eerste vermoeden dat er iets niet klopt met een kind, jongere of jongvolwassene, naar een diagnose en uiteindelijk adequate behandeling en begeleiding, is te lang en te ingewikkeld. Veel verschillende professionals in veel verschillende domeinen (gezin, school, werk) hebben te maken met mensen met autismspectrumstoornissen. Goed overleg en goede samenwerking is cruciaal voor een geslaagde behandeling en begeleiding. In de huidige financieringssysteem van zorg in al zijn vormen wordt samenwerking niet altijd voldoende gestimuleerd en gefaciliteerd; kinderen en ouders van het kastje naar de muur sturen, komt nog te vaak voor.

In het gezin draait het leven vaak om het kind met een autismspectrumstoornis. Ouders zijn over het algemeen zwaar belast en de moeder stopt vaak met werken. Door de sterke erfelijke component van autisme bestaat de kans dat meerdere gezinsleden autistische kenmerken of een stoornis hebben. Dit heeft gevolgen voor: de draagkracht van het gezin; de geboden behandeling/begeleiding; en gezins- en opvoedingsondersteuning.

In het onderwijs betekent een autismspectrumstoornis dat niet 'normaal' geleerd kan worden door de afwijkende informatieverwerking en taalverwerking. Daarnaast is samenwerken en werken met een flexibele planning moeilijk vanwege sociale en communicatieve beperkingen en rigide gedrag.

Werken in de huidige dienstverlenende economie is voor mensen met een autismspectrumstoornis moeilijk, vanwege – weer – de beperkingen op het sociale en communicatieve vlak.

In het algemeen hebben mensen met een autismspectrumstoornis het moeilijk bij overgangen (transities) in het leven. Voorbeelden daarvan zijn: het voor

het eerst naar school gaan; de overgang naar voortgezet onderwijs; of de overgang naar werk. Overgangen betekenen een verstoring van het bestaande evenwicht doordat opeens andere, mogelijk zwaardere taakeisen op het toneel verschijnen. Een nieuw evenwicht moet gezocht worden; hierbij bestaat altijd het gevaar dat vanwege de specifieke kenmerken van de individuele stoornis niet aan de nieuwe eisen kan worden voldaan, met verergering van de symptomen tot gevolg. Deels is de nieuwe situatie samen met het kind, de jongere of de jongvolwassene met autismespectrumstoornissen voor te bereiden, en deels is het afwachten of de transitie goed blijkt te worden doorlopen.

Integrale benadering

Bij alles wat gedaan wordt voor en met mensen met een autismespectrumstoornis, moet er niet alleen gekeken worden naar de specifieke, individuele kenmerken van de stoornis en de gevolgen daarvan voor het functioneren, maar ook naar de sociale en functionele context. Daarbij is maatwerk nodig in de vorm van aandacht voor de specifieke levensfase waarin de persoon zich bevindt; bovendien dient er, waar mogelijk, vooruit gekeken te worden naar mogelijk toekomstige veranderingen (transities).

De commissie pleit voor een uniforme werkwijze ten aanzien van vroege opsporing van autismespectrumstoornissen bij kinderen van 0-4 en kinderen in de schoolleeftijd. Signaleringsinstrumenten voor volwassenen dienen ontwikkeld te worden. Onderzoek naar effectieve behandeling en begeleiding en naar het verloop van de stoornis van jeugd naar volwassenheid is nodig, evenals een goede afstemming van vraag en aanbod van onderzoek. In het onderwijs is en blijft maatwerk volgens de commissie onmisbaar; het onderwijs heeft een belangrijke rol te spelen bij het zo goed mogelijk voorbereiden op overgangen voor, tijdens en na het onderwijs opdat de nadelige gevolgen van de stoornis zoveel mogelijk binnen de perken worden gehouden. Arbeidstoeleiding is nodig en moet op tijd beginnen. Begeleiding door een jobcoach is nodig op de werkvloer en deze moet altijd oproepbaar zijn, mochten er problemen rijzen. Voor de continuïteit van de hulpverlening ziet de commissie graag een vaste plaats ingeruimd voor een levensloopbegeleider die de weg weet in zorg, onderwijs, arbeidsvoorziening en gemeentelijke voorzieningen, en die mogelijk ook kortdurend zelf praktische hulp kan verlenen (MEE-consulenten vervullen deze rol al voor een deel en de Centra voor Jeugd en Gezin krijgen soortgelijke taken). Samenwerking tussen behandelende en begeleidende partijen moet gestimuleerd en beloond worden; het convenant autisme kan daar een bijdrage aan leveren,

mits er voor de landelijke regie, in ieder geval tot de regio's zelfstandig functioneren, voldoende mandaat en middelen zijn.

Mensen met een autismespectrumstoornis zijn anders. En ze zijn dat hun leven lang. Voor een aantal mensen met een autismespectrumstoornis zal zeer intensief gezorgd moeten worden, bijvoorbeeld in een instelling. Sommigen leiden een zelfstandig leven, zonder hulp. Van de overige mensen met een autismespectrumstoornis kan een aanzienlijk deel met de juiste voorzieningen redelijk en soms zelfs heel goed functioneren en participeren in de hedendaagse maatschappij.