
Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders





Aan de minister voor Jeugd en Gezin
Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Aan de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
Aan de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

Onderwerp : Aanbieding advies *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*
Uw kenmerk : DJenG/SenS-2842811
Ons kenmerk : I-350/08/VR/db/839-F
Bijlagen : 1
Datum : 23 juni 2009

Geachte ministers en staatssecretarissen,

Graag bied ik u hierbij aan het advies *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*.

Het advies geeft een overzicht van de stand van wetenschap omtrent het vóórkomen en de behandeling en begeleiding van autismespectrumstoornissen en gaat in op ondervonden problemen en de benodigde integrale benadering om mensen met deze stoornis de mogelijkheid te bieden zo goed mogelijk te deel te nemen aan de maatschappij.

De commissie concludeert dat een goede signalering en diagnostiek onontbeerlijk zijn voor het welslagen van behandeling en begeleiding van kinderen, jongeren en volwassenen met een autismespectrumstoornis. Voor deze mensen dient hulp levenslang en te allen tijde toegankelijk te zijn, omdat de behoefte aan zorg en begeleiding gedurende het leven wisselt van aard en intensiteit. Een door de commissie voorgestelde levensloopbegeleider kan hierin een belangrijke coördinerende rol spelen en zo verergering van problemen voorkomen.

Een op te stellen onderzoeksagenda kan helpen het onderzoek naar nieuwe, effectieve behandelingsmogelijkheden te stroomlijnen.

Ik onderschrijf de conclusies van de commissie.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. M. de Visser
vicevoorzitter

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Telefoon (070) 340 59 15
E-mail: v.ruiz@gr.nl

Postadres
Postbus 16052
2500 BB Den Haag
Telefax (070) 340 75 23
www.gr.nl

Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders

aan:

de minister voor Jeugd en Gezin
de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

Nr. 2009/09, Den Haag, 23 juni 2009

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn & Sport; Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening & Milieubeheer; Sociale Zaken & Werkgelegenheid, Landbouw, Natuur & Voedselkwaliteit en Onderwijs, Cultuur & Wetenschap. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.



De Gezondheidsraad is lid van het European Science Advisory Network for Health (EuSANH), een Europees netwerk van wetenschappelijke adviesorganen.



INAHTA

De Gezondheidsraad is lid van het International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA), een internationaal samenwerkingsverband van organisaties die zich bezig houden met *health technology assessment*.

U kunt het advies downloaden van www.gr.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Autismspectrumstoornissen: een leven lang anders.
Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/09.

Preferred citation:
Health Council of the Netherlands. Autism spectrum disorders: a lifetime of difference. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2009; publication no. 2009/09.

auteursrecht voorbehouden
all rights reserved

ISBN: 978-90-5549-760-7

Inhoud

Samenvatting 11

Summary 17

- 1 Inleiding 23
 - 1.1 Achtergrond 23
 - 1.2 Adviesaanvraag 24
 - 1.3 Werkwijze 25
 - 1.4 Indeling van het advies 26
 - 2 Uitgangspunten voor het advies 27
 - 2.1 Wat zijn autismespectrumstoornissen? 27
 - 2.2 Verscheidenheid en eenheid, een leven lang 28
 - 2.3 De eerste stap: een diagnose 30
 - 2.4 Op weg waar naar toe? 31
 - 2.5 Spanningsvelden 33
 - 3 Signalering, diagnostiek en prevalentie 35
 - 3.1 Signalering 35
 - 3.2 Classificatie en diagnostiek 39
 - 3.3 Knelpunten signalering en diagnosestelling 42
 - 3.4 Comorbiditeit 43
-

3.5	Nature of nurture? 45
3.6	Stijgende prevalentie? 48
3.7	Conclusies 54
3.8	Aanbevelingen 55
<hr/>	
4	Behandeling en begeleiding 57
4.1	Stand van wetenschap 57
4.2	Consensus behandeling en begeleiding 62
4.3	Levensloopbegeleiding 68
4.4	Infrastructuur 72
4.5	Instrumenten om de zorgbehoefte te bepalen 78
4.6	Conclusies 79
4.7	Aanbevelingen 80
<hr/>	
5	Het gezin en de weg naar een zelfstandig leven 83
5.1	De ouderlijke zorg 83
5.2	Psychisch welbevinden en zorgen van ouders en broers en zussen 85
5.3	Wat hebben ouders nodig? 86
5.4	Vriendschap en vrije tijd 87
5.5	Wel of niet uit huis? 89
5.6	ASS en zelfstandigheid op volwassen leeftijd 90
5.7	Conclusies 92
5.8	Aanbevelingen 93
<hr/>	
6	Mogelijkheden en beperkingen in het onderwijs 95
6.1	Naar school anno 2009 95
6.2	Voornaamste problemen 99
6.3	Wat is nodig? 104
6.4	Expertise in het onderwijs met betrekking tot ASS 105
6.5	Initiatieven ter verbetering van het onderwijs 107
6.6	Arbeidstoeleiding vanuit onderwijs en studie 110
6.7	Conclusies 113
6.8	Aanbevelingen 114
<hr/>	
7	Mogelijkheden en beperkingen in arbeid 117
7.1	Ontwikkeling instroom ASS in de Wajong 118
7.2	Arbeidsdeelname en participatie van cliënten met ASS in de Wajong 120
7.3	Arbeidsintegratie van jonggehandicapten, een vergelijking met het buitenland 122
<hr/>	

7.4	Arbeidsparticipatie van mensen met ASS op volwassen leeftijd, een vergelijking met het buitenland 122
7.5	Wat maakt reguliere arbeid zo moeilijk? 124
7.6	Arbeidsintegratie van mensen met ASS 124
7.7	Deelname aan werk in de toekomst 126
7.8	Conclusies 127
7.9	Aanbevelingen 128
<hr/>	
8	Conclusies en aanbevelingen 129
8.1	De prevalentie van autismespectrumstoornissen 129
8.2	Mogelijke oorzaken voor waargenomen toename in prevalentie van ASS 130
8.3	Ondervonden problemen 133
8.4	Effectief opsporen, behandelen en begeleiden 135
8.5	Integrale benadering voor vroege opsporing 138
8.6	Integrale benadering voor optimaal functioneren 138
8.7	De rol van de beroepsgroepen 139
8.8	Randvoorwaarden voor het slagen van de integrale benadering 141
<hr/>	
	Literatuur 145
<hr/>	
	Bijlagen 163
A	De adviesaanvraag 165
B	De commissie 169
C	Geraadpleegde deskundigen 173
D	Verantwoording werkwijze 177
E	Classificatiecriteria voor autismespectrumstoornissen uit de DSM-IV 181
F	Literatuuroverzicht prevalentie 185
G	Systematische reviews over behandelingen voor ASS 187
H	Organisatie van het onderwijs 191
I	Afkortingen 197

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 vooralsnog 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.

Summary

Health Council of the Netherlands. Autism Spectrum Disorders: a lifetime of difference. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2009; publication no. 2009/09

Autism Spectrum Disorders

Autism Spectrum Disorders (ASD) are developmental disorders characterised by limitations in social interaction, communication and imagination. They are often associated with stereotypical or rigid behaviour patterns. The term 'spectrum' is used to reflect the fact that the disorder takes different forms in each individual with ASD. Most ASD cases can be classified into one of the following three groups: childhood autism, PDD-NOS (pervasive developmental disorder - not otherwise specified) and Asperger's disorder. In childhood autism, depending on their age, affected individuals make little or no contact with the outside world. Conversely, those with PDD-NOS or Asperger's disorder are characterised not so much by a lack of contact, but more by dysfunctional interactions with those around them.

The causes of ASD are unknown. What is clear, however, is that ASD is largely hereditary, with a higher incidence among boys/men than among girls/women. Environmental factors also appear to be implicated in these disorders, but the exact mechanism involved has yet to be elucidated. Approximately half of those with ASD also suffer from some form of intellectual disability.

Request for advice

In recent years, there appears to have been an increase in the number of children diagnosed with ASD. This is mainly reflected in an increase in the number of applications for care under the terms of the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ)/client-linked budgets (PGB), or indications for special education/pupil-specific funding (LGF) associated with the diagnosis of ASD. There has also been an increase in the number of claims for incapacity benefit for young people with ASD.

In response to this development, the Minister of Youth and Families, together with his counterparts at the ministries of Health, Welfare and Sport; Social Affairs and Employment; and Education, Culture and Science, formally requested the Health Council of the Netherlands to produce an advisory report on autism spectrum disorders. They asked the Council to address issues relating to: the occurrence of ASD; the possible relationship between the observed increase in occurrence and indication processes for care and funding; the problems encountered by those with ASD; and the integrated approach required to enable children and adults to participate in society and to function as effectively as possible in everyday life.

Detection

Autism is not something that can be detected by a simple blood test or scan. A diagnosis of ASD is made on the basis of behavioural characteristics. A good diagnosis includes two important factors. The first is a classification in which the core symptoms (limitations in social interactions and communication, together with rigidly stereotypical behaviour) are scored according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). The second involves a dimensional diagnosis, which addresses the subject's context, as well as their individual potential and limitations. Together, these separate aspects of the overall diagnosis form the basis for the action-oriented diagnosis, which indicates the treatment and counselling needs of the individual in question, taking into account their potential and limitations. The classification will remain the same throughout the life of the individual in question. This is not true of the dimensional diagnosis and the action-oriented diagnosis, however, as they are partially dependent on the development of the individual and their social context. Accordingly, the latter two types of diagnosis must be repeated at regular intervals.

Childhood autism can be detected before the second year of life, on the basis of developmental characteristics. PDD-NOS and Asperger's disorder often do not cause problems until children are of school-going age, sometimes not even until they reach adolescence or adulthood.

While there are a sufficient number of valid tools for detecting these conditions in young children, this is not the case for older children, young adults, and older age groups. Diagnostic tools are available for very young children and for children of school-going age. As yet, there are few such tools for young adults and older age groups, but this situation is expected to improve in the not-too-distant future.

One difficulty with identifying ASD is that generalists such as GPs, physicians at post-natal clinics, occupational health physicians and insurance physicians lack the equipment needed to detect these disorders. This also applies to professionals in other 'lookout' positions (teachers and youth-care workers, for example). Even professionals working in the mental health care service (GGZ) cannot automatically be assumed to have a knowledge of autism.

Treatment

ASD is incurable. While various therapies are used to treat the effects of the disorder, their effectiveness is still somewhat limited. Presently, the most effective form of treatment involves early, intensive behavioural interventions. As yet, however, there is only limited evidence to support the effectiveness of this approach.

In the Netherlands, there is consensus about which elements must be included in the treatment and supervision of individuals with ASD. One is psycho-education and the dissemination of information about the disorder, and about how it affects ASD sufferers' ability to function as well as other aspects of their lives. A second element involves treating the somatic symptoms presented by such individuals (such as visual and hearing problems). Then there is the treatment of comorbidity, such as ADHD and motor problems. Finally there are psychosocial interventions such as behavioural interventions and family support, as well as support in education and employment.

Prevalence

There are no figures for the prevalence of ASD in the Netherlands. According to estimates published in the international scientific literature, the prevalence of ASD is currently 60 to 100 per 10,000. No differences have been found between

ethnic groups or between groups with a different socio-economic status. Accordingly, there is no reason to suppose that prevalence in the Netherlands differs from that found elsewhere in the world. Well over thirty years ago, the reported prevalence was 2 to 5 per 10,000. The observed increase can be attributed to a number of factors. In the 1980s and 1990s not only were the criteria for classic autism broadened, but Asperger's disorder and PDD-NOS were included as classifications in the autism spectrum. Effectively, therefore, the diagnosis of autism was expanded. Another important factor is a society that places much greater demands on social and communicative skills, flexibility, and independence than was the case thirty years ago. As a result, the disorder causes problems more often now than it did at that time. In other words, people with this condition have always been with us, but improved diagnosis and the greater demands being placed on individuals are now making them much more noticeable. One factor that might be involved in the Netherlands in particular is that anyone wishing to apply for care funding or educational assistance must first obtain a classification.

Problems encountered

From the initial suspicion that something is wrong with a child, youth or young adult, the route to diagnosis and, ultimately, appropriate treatment and support is an excessively long and complicated one. A wide range of professionals working in many different domains (families, school, work) encounter people with ASD. If treatment and rehabilitation are to be successful, then thorough consultation and effective cooperation are of pivotal importance. The current funding system for the many and varied types of care does not always provide sufficient incentive, or adequate facilities, for cooperation. As a result, these children and their parents are all too often repeatedly sent from pillar to post.

Within the families concerned, life often centres around the child with ASD. This generally imposes a heavy burden on the parents, so much so that working mothers often feel compelled to give up their jobs. Given that autism has a pronounced genetic component, other family members are also likely to exhibit autistic characteristics or to suffer from a disorder. This affects the family's ability to maintain financial independence and the type of treatment/counselling being offered, as well as support measures both for the family and for childrearing.

In the area of education, their anomalous methods of information processing and language acquisition mean that ASD sufferers are unable to study 'normally'. Furthermore, their social and communicative constraints and rigid behaviour patterns make it difficult for them to work and collaborate with others.

These same constraints at the social and communicative level make it very difficult for those with ASD to work in our modern, service-oriented economy.

In general, people suffering from ASD find it difficult to cope with changing circumstances (transitions) that affect their lives. Examples of such circumstances include: starting school, the transition to secondary education, or the transition to work. Transitions involve the disruption of an existing equilibrium, resulting from the sudden introduction of different, possibly more demanding tasks. A new equilibrium has to be found, which always involves the risk that the specific characteristics of the individual disorder in question will make it impossible to meet the new requirements. This in turn further aggravates the symptoms. Assistance given to children, adolescents or young adults with ASD can, to some extent, help to prepare them for such situations. All that remains then is to wait and see how they handle these transitions in practice.

Integrated approach

It is not enough simply to explore the specific, individual characteristics of the disorder and how it affects the ability to function of those with ASD. When assisting or collaborating with these individuals, it is also important to examine their social and functional context. This requires a tailored approach that is focused on the individual's specific phase of life. Furthermore, wherever possible, an attempt must be made to anticipate possible future changes (transitions).

The Committee calls for a uniform procedure to be adopted for the early detection of ASD in children aged 0-4 and in children of school-going age. Tools should be developed to enable these conditions to be detected in adults. Research is needed into ways of effectively treating and supervising the disorder from childhood to adulthood. Furthermore, with regard to the general research effort, an effective balance has to be achieved between supply and demand. The Committee takes the view that, in the area of education, tailor-made procedures are vital. Education has an important part to play in preparing individuals as effectively as possible for the transitions that they will encounter before, during and after their years spent in the educational system. The aim here is to restrict the adverse effects of the disorder as much as possible. Measures to facilitate entry to the labour market are required, and these must be implemented in good time. A job coach will be needed to provide guidance in the workplace. This individual should always be available to deal with any problems that may arise. With regard to continuity of care, the Committee would like to see permanent arrangements put in place to provide the services of life coaches. Such people would be capable of providing guidance in the areas of health, education, employment and

municipal services, and possibly direct practical assistance for short periods of time (MEE social workers are already performing this role to some extent, and the Youth and Families Centres are assigned similar tasks). Cooperation between those offering treatment and those providing guidance should be encouraged and rewarded. The autism covenant can contribute to this, provided that the national coordinating effort is given an adequate mandate and sufficient resources, at least until such time as the regional organisations are up and running.

People with an ASD are different. They stay that way throughout their lives. Some individuals with ASD will need very intensive care, in institutions for example. Others are capable of living independently, without assistance. Given the right facilities, a significant proportion of the remaining individuals with ASD are capable of participating and performing fairly well (in some cases, very well indeed) in contemporary society.

Inleiding

1.1 Achtergrond

Verschillende psychische stoornissen manifesteren zich in de kinderleeftijd. Onder invloed van meer aandacht voor vroege signalering en versterkte inzet op diagnostiek en behandeling is de laatste jaren sprake van een stijgende zorgvraag bij (de ouders van) kinderen met een psychische stoornis. Veel aandacht is er recent voor de pervasieve ontwikkelingsstoornissen, ofwel autismespectrumstoornissen (ASS). Deze stoornissen kenmerken zich door beperkingen op het gebied van de sociale omgang, de communicatie en de verbeelding en gaan vaak gepaard met stereotiepe of rigide gedragingen. ASS komen in zeer verschillende varianten voor. Zo maakt bij klassiek autisme, afhankelijk van de leeftijd, de persoon niet of nauwelijks contact met de buitenwereld, terwijl personen met PDD-NOS (*pervasive developmental disorder – not otherwise specified*) of de stoornis van Asperger minder gekenmerkt worden door de afwezigheid van contact maar meer door disfunctioneren in hun sociale omgeving.

De laatste jaren lijkt sprake te zijn van een toename van het aantal kinderen bij wie een autistische spectrum stoornis wordt gediagnosticeerd. Een duidelijke stijging is er ook in het aantal aanvragen van een persoonsgebonden budget of een Wajong-uitkering die geassocieerd zijn met de diagnose ASS. Tevens stijgt het aantal kinderen/ jongeren met ASS dat een beroep doet op (voortgezet) speciaal onderwijs en/of leerlinggebonden financiering.

De exacte prevalentie van ASS is niet duidelijk. Op basis van voornamelijk buitenlandse onderzoek wordt de prevalentie van ASS in Nederland tot nog toe geschat op ten minste 4 per 1000 kinderen én jeugdigen tot twintig jaar. De diagnose ASS vraagt specifieke expertise, omdat de diagnostische criteria niet voor alle gedragskenmerken binnen het spectrum even concreet beschreven zijn. Signaleren van problemen door niet-professionals en het diagnosticeren van ASS door gedragspecialisten zijn beide belangrijke, van elkaar te onderscheiden taken. Een complicerende factor daarbij is dat een kind met een ASS vaak nog andere (geestelijke) gezondheidsproblemen heeft, zoals ADHD; ASS gaan ook vaak gepaard met een verstandelijke beperking.

1.2 Adviesaanvraag

Op 12 juli 2008 vroegen bewindslieden van de ministeries van Jeugd en Gezin, Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Sociale Zaken en Werkgelegenheid én van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap de Gezondheidsraad om advies over autismespectrumstoornissen (bijlage A). Zij vroegen de raad zich te buigen over een achttal vragen:

- 1 Wat is bekend over het vóórkomen van ASS bij kinderen, jongeren en jongvolwassenen?
- 2 Wat zijn mogelijke oorzaken voor de waargenomen toename in de prevalentie (het vóórkomen) van ASS?
- 3 Welke problemen ondervinden kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ASS in het gezin, tijdens het volgen van onderwijs en tijdens het werk?
- 4 Welke bewezen effectieve vormen van vroege opsporing, behandeling en begeleiding van kinderen, jongeren en jongvolwassen met ASS zijn beschikbaar (zowel klinisch als sociaal-maatschappelijk)?
- 5 Welke integrale benadering is nodig voor vroege opsporing van ASS? Welke integrale aanpak is nodig om enerzijds de kinderen en jongeren met ASS zo vroeg mogelijk op het spoor te komen, en anderzijds overdiagnostiek te vermijden?
- 6 Welke integrale benadering is gewenst om kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ASS zo goed mogelijk te laten functioneren in het gezin (sociale omgeving), bij het volgen van onderwijs en bij het verrichten werk?
- 7 Wat zijn gezien de antwoorden op bovenstaande vragen gewenste rollen voor de verschillende beroepsgroepen?
- 8 Wat zijn randvoorwaarden voor het slagen van een integrale benadering?

1.3 Werkwijze

Om de gestelde vragen te kunnen beantwoorden, is door de vicevoorzitter van de Gezondheidsraad een multidisciplinaire commissie van deskundigen uit (jeugd)zorg, onderwijs, arbeid, onderzoek en ouder- en patiëntenorganisaties ingesteld (bijlage B). De commissie is zesmaal bijeengekomen. Daarnaast is een aantal deskundigen geraadpleegd (bijlage C).

De literatuur is voor zover mogelijk systematisch gezocht en geanalyseerd; zie voor een volledige verantwoording bijlage D. Helaas is er op het gebied van autisme- spectrumstoornissen (nog) weinig (medische) literatuur van het hoogste bewijsniveau voorhanden. Daarom is in dit advies ook veel gebruik gemaakt van zogenaamde ‘grijze’ literatuur: rapporten, adviezen en andere documentatie van de betrokken ministeries, van adviesraden (bijvoorbeeld: Sociaal Economische Raad; Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid; Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling), van onderzoeksinstituten (bijvoorbeeld TNO), kennis- en expertisecentra (bijvoorbeeld Kenniscentrum Autisme, Landelijk Netwerk Autisme), het Leo Kannerhuis en de Nederlandse Vereniging voor Autisme.

In het advies is uitgegaan van mensen in de leeftijd van 0 tot 27 jaar. In principe heeft het advies betrekking op het hele spectrum van autistische stoornissen. De meeste conclusies en aanbevelingen zullen evenwel de groep met PDD-NOS en de stoornis van Asperger betreffen omdat zij samen ruim 75% van de mensen met een ASS uitmaken en omdat zij over het algemeen meer mogelijkheden hebben om met enige hulp en ondersteuning te functioneren in de maatschappij. Mensen met klassiek (Kanner-) autisme zijn veel vaker aangewezen op institutionele zorg.

Gezien de breedte van de adviesvraag en de beperkte tijd waarin het advies geschreven kon worden, zijn forensische en economische aspecten buiten beschouwing gelaten. De forensische aspecten vergen een andere benadering; voor de economische aspecten is de wetenschappelijke literatuur beperkt en lagen eventuele berekeningen voor de Nederlandse situatie buiten de vraagstelling en buiten de expertise van de commissie.

1.4 Indeling van het advies

Voor het beantwoorden van de vragen van de verschillende ministeries bleek een benadering vanuit verschillende domeinen het meest praktisch. De hoofdstukken 2 tot en met 7 bevatten de argumentatie voor hoofdstuk 8, waarin de vragen uit de adviesaanvraag stuk voor stuk worden beantwoord en waarin de geïntegreerde conclusies en aanbevelingen worden geformuleerd.

In hoofdstuk 2 wordt uitvoerig ingegaan op de varianten van ASS en hoe deze zich manifesteren. Ook wordt een globale levensloop geschetst van mensen met een ASS. Daarna wordt in hoofdstuk 3 ingegaan op signalering en diagnostiek van ASS en wordt de prevalentie besproken. In hoofdstuk 4 wordt de stand van wetenschap gegeven van de mogelijkheden voor behandeling en begeleiding van ASS. In hoofdstuk 5, 6 en 7 staan achtereenvolgens gezinsleven, onderwijs en arbeid centraal. Hoofdstuk 8 bevat de antwoorden op de vragen uit de adviesaanvraag en daarmee de conclusies en aanbevelingen van dit advies.

Uitgangspunten voor het advies

In dit hoofdstuk wordt eerst kort uiteengezet wat onder autismespectrumstoornissen wordt verstaan. Vervolgens wordt een beeld geschetst van zowel de verscheidenheid van beelden als van de gemeenschappelijke kenmerken van de stoornissen en de gevolgen voor het dagelijks functioneren. Omdat autismespectrumstoornissen blijvend zijn, wordt daarna een korte schets gegeven van de levensloop van mensen met een ASS en het spanningsveld tussen respect voor zelfontplooiing enerzijds en beperkingen voor een zelfstandige deelname aan de maatschappij anderzijds.

2.1 Wat zijn autismespectrumstoornissen?

Voor zover valt na te gaan werd de term ‘autisme’ (Grieks voor ‘zelf’) in Nederland al in de jaren 1937-1940 in het Pedologisch Instituut te Nijmegen gebruikt om kinderen aan te duiden die overmatig op zichzelf betrokken zijn en zich vooral onderscheiden door stereotype gedragingen, extreme angsten en sterke weerstand tegen veranderingen. De eerste wetenschappelijke publicaties waarin kinderen met een autistische stoornis uitgebreid werden beschreven (en geclassificeerd ten opzichte van andere mentale ‘ziekten’) zijn die van Oostenrijks-Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner uit 1943 en die van de Oostenrijkse kinderarts Hans Asperger uit 1944.^{1,2} Kanner beschreef een groep kinderen met opvallende gedragskenmerken: vanaf de geboorte was sprake van autistisch alleen zijn, geen oogcontact, stereotiepe gedragingen, gestoorde taalontwikke-

ling, obsessieve angst voor veranderingen, dit alles zonder duidelijke lichamelijke afwijkingen. Kanner stelde dat de kinderen leden aan een autistische verstoring van affectief contact. Asperger beschreef een groep kinderen met contactstoornissen. Deze kinderen waren wel op hun ouders gericht, maar opereerden zeer solistisch en hadden geen of weinig belangstelling om iets met anderen te ondernemen. De taalontwikkeling was veel beter dan bij de groep van Kanner, maar de kinderen spraken vaak te hard en monotoon. Bovendien was het spreken voor deze kinderen maar in beperkte mate een communicatiemiddel.

In 1994 werden de beschreven syndromen in de DSM-IV-classificatie opgenomen onder de naam *pervasive developmental disorders* (pervasieve ontwikkelingsstoornissen). In het Nederlands wordt gesproken over autismespectrumstoornissen (ASS); er is immers duidelijk sprake van een spectrum. In dit spectrum zijn zowel ernstig verstandelijk beperkte mensen met een stoornis in de sociaal-affectieve contactname plus vele bijkomende defecten zoals stoornissen in de spraak, het taalgebruik en de motoriek vertegenwoordigd, als cognitief vaardige, intelligente mensen bij wie alleen sprake is van een defect in de sociaal-affectieve contactname.³ Het Kanner-autisme bevindt zich in het 'ernstige' deel van het spectrum, de stoornis van Asperger in het 'lichtere' deel. Daarnaast kan sprake zijn van verschillende mate van ernst bij dezelfde classificatie.

In de DSM-IV worden voor het spectrum drie kernsymptomen gedefinieerd: beperkingen in de sociale interacties, met name in de sociale wederkerigheid; kwalitatieve beperkingen in de (non-verbale en verbale) communicatie; en rigide, stereotiep gedrag. Deze kernsymptomen vormen de basis van de classificatie en diagnostiek. Autismespectrumstoornissen komen meer voor bij jongens en mannen dan bij vrouwen en meisjes (verhouding circa 4:1). Autismespectrumstoornissen worden overigens gekenmerkt door de drie genoemde kernsymptomen, maar ze worden er niet volledig door gedekt. Comorbiditeit (bijvoorbeeld ADHD of angststoornissen) komt regelmatig voor en ongeveer de helft van de mensen met een autismespectrumstoornis heeft ook een verstandelijke beperking.

2.2 Verscheidenheid en eenheid, een leven lang

De verschijningsvormen van ASS zijn zeer gevarieerd. Verschillen worden veroorzaakt door geslacht, leeftijd en de relatie van de persoon met zijn omgeving. De symptomen veranderen met het opgroeien; de individuele ontwikkeling en de omgevingsfactoren bepalen de mate waarin iemand door zijn autistische stoornis

in zijn functioneren wordt beperkt. Met enige overdrijving kan gezegd worden dat er bijna evenveel vormen van autisme bestaan als mensen die het hebben.

Een groot deel van de kinderen met klassiek autisme maakt geen, of bijna geen, spraakontwikkeling door en compenseert dat ook niet met non-verbale communicatie, zoals het leggen van oogcontact en het gebruik van gebaren. Degenen met een ASS die wel een spraakontwikkeling doormaken, hebben grote moeite om zich in gesproken taal uit te drukken en begrijpen niet-letterlijk taalgebruik veelal niet. Geschreven taal gaat hen meestal beter af. Open vragen kunnen zij niet beantwoorden en de betekenis van retorische vragen ontgaat hen. Zij blijven ook grote moeite houden met het begrijpen van lichaamstaal, mimiek en gebaren van anderen, en ondersteunen zelf hun gesproken taal ook niet met toepasselijke lichaamstaal. Grapjes, ironie en hetgeen tussen de regels gezegd wordt, ontgaat hen. Zelf kunnen zij in het algemeen geen bijdrage leveren aan dagelijkse sociale conversaties. In de samenwerking met anderen vermijden zij vaak informele contacten. Zij kunnen overbeleefd zijn en formele plechtstatige taal gebruiken, maar het kan ook gebeuren dat zij onverwachte en ongepaste (onconventionele) vragen stellen waarmee ze anderen in verlegenheid brengen.

De verbeelding en het voorstellingsvermogen van mensen met een ASS schieten tekort waardoor het moeilijk voor hen is om plannen te maken en dingen te organiseren. Ze kunnen zich overmatig met bepaalde onderwerpen bezig houden; als zij gegrepen worden door een onderwerp kunnen zij daar veel informatie over verzamelen, kennen ze alle feiten, en raken ze er niet over uitgesproken, maar de essentie ontgaat hen. Zij hebben moeite met onverwachte situaties en veranderingen en kunnen in paniek raken als hun routines doorbroken worden en als zij meerdere dingen tegelijk moeten doen. Het reguleren van emoties, zowel spontaan als onder stress, lukt lang niet altijd goed. Zo kan voor sommige mensen met een ASS het 'op je beurt moeten wachten' tot een woede-uitbarsting leiden.

De motoriek van mensen met ASS is vaak onhandig en houterig en kan gepaard gaan met ritmische en/of stereotype bewegingen. Harde geluiden, fel licht, bepaalde kleuren, geuren en smaken kunnen onverdraaglijk voor hen zijn.

Daarnaast hebben mensen met een ASS een slecht vermogen tot integreren van kennis en generaliseren aangeleerde vaardigheden vaak niet. Zij zijn slecht in staat om informatie tot een zinvol geheel samen te voegen. Autistische kinderen die in een rekenles geleerd hebben dat twee olifanten plus één olifant samen drie olifanten zijn, kunnen de grootste moeite hebben om in te zien dat hetzelfde ook voor andere dieren en voorwerpen opgaat.⁴ Hun gebrekkige generalisatievermogen maakt het voor hen niet alleen moeilijk om kennis mee te nemen naar

andere situaties, maar ook om kennis op een zinvolle manier te stapelen. Voor vaardigheden kan hetzelfde gelden. Het ene kind kan misschien zelfstandig naar school gaan, maar dat wil niet zeggen dat het hem ook lukt om zelf naar de sportclub te gaan. Boodschappen doen in de ene supermarkt kan misschien aangeleerd worden, maar dat wil niet zeggen dat het ook lukt in een andere supermarkt, of in een winkel waar je door een verkoper geholpen wordt.

Bovenstaande voorbeelden mogen geen aanleiding zijn voor een clichématige kijk op mensen met een ASS. Er zijn wel degelijk mensen met ASS die bijzondere talenten ontplooiën en belangrijke prestaties leveren. Er zijn beroemde schrijvers, sportlieden, wetenschappers en ondernemers waarvan bekend is dat zij een vorm van een ASS hebben.⁵

Wat alle mensen met een ASS gemeenschappelijk hebben, is dat de stoornis levenslang is en dat er altijd gebieden zijn waarop tekorten blijven bestaan. Aangeleerde of getrainde vaardigheden werken bij hen als een prothese die alleen functioneert in exact dezelfde situatie als waarin de vaardigheid is aangeleerd. Om enkele metaforen te gebruiken: als je een bril hebt voor dichtbij, werkt die niet voor veraf. Een gehoorapparaat kan thuis een goed hulpmiddel zijn, maar je kunt niet van een concert genieten als er geen ringleiding in de zaal geïnstalleerd is. Bovendien is een prothese in principe voor het leven en moet er geregeld gecontroleerd worden of hij nog voldoet.

Om mensen met een ASS in staat te stellen zoveel mogelijk mee te doen in het 'normale' leven zijn zowel versterking nodig van de mogelijkheden voor sociale aanpassing van het individu, als aanpassingen van de omgeving aan de beperkingen van hem of haar.

2.3 De eerste stap: een diagnose

Als een volwassene en een baby van drie maanden met elkaar in contact gebracht worden, speelt zich overal ter wereld een vergelijkbaar wederzijds contact af dat men 'protoconversatie' noemt. Door beurtelings initiatieven te nemen (met geluid, beweging, oogcontact), op elkaars initiatieven te reageren, en daar weer een vervolg aan te geven, lijkt het alsof alleen al de aanwezigheid van het kind spontaan bepaalde gedragingen bij de volwassene oproept. De gedragingen van de volwassene zijn er in de eerste plaats op gericht gedrag bij het kind uit te lokken, maar vervolgens leiden de uitgelokte gedragingen van het kind bij de volwassene weer tot goed afgestemd opvoedgedrag.⁶ Als deze interactie in een vroeg stadium niet goed verloopt, ervaren veel ouders dit intuïtief en vragen zij

advies over wat er aan de hand kan zijn, hetzij bij de huisarts, op het consultatiebureau, of bij een kinderarts. Het stagneren van de vroege ontwikkeling kan ook voor het eerst opgemerkt worden op het consultatiebureau of door de huisarts. Bij de klassieke vorm van autisme kan de diagnose in een vroeg stadium gesteld worden; voor veel kinderen met een ASS geldt dat echter niet. De symptomen worden nog niet herkend, of zijn nog niet uitgesproken genoeg om herkend te kunnen worden. De diagnose zal daardoor pas in de loop van de tijd gesteld worden. Bijvoorbeeld nadat de leidster of leerkracht die – als het kind naar de crèche of naar de basisschool gaat – als eerste merkt dat het kind zich in intellectueel en/of sociaal opzicht niet ontwikkelt in de lijn van de verwachtingen. Soms wordt de diagnose pas in de adolescentie of in de volwassenheid gesteld, en soms helemaal niet, terwijl er toch sprake kan zijn van een vorm van autisme. Ontwikkelt het kind en de adolescent zich binnen de lijn van de verwachtingen dan is een latere (of volledig afwezige) diagnose niet onoverkomelijk. Doen zich echter problemen voor zonder dat een tijdige diagnose wordt gesteld, dan is er sprake van een gemiste kans.

2.4 Op weg waar naar toe?

Al op jonge leeftijd groeien kinderen op in verschillende sferen (institutionele kaders). Gezin, vrienden, school, hulpverleningsinstellingen: ze dragen allemaal voor een deel bij aan de socialisatie van kinderen. Alle sferen spelen een substantiële rol en er is geen sprake van een zekere hegemonie.⁶ Ieder heeft een rol en met elkaar lukt het in de regel om het kind op te voeden tot een zelfstandige volwassene. De ouders blijven wel de centrale figuur en dragen ook de belangrijkste verantwoordelijkheid. Echter, als hun kind een ontwikkelingsstoornis heeft, worden zij daarbij voor een deel ook afhankelijk van de deskundigheid, de inzet en de persoonlijke vaardigheden van professionals en van voorzieningen.

Onderzoek laat zien dat de kans dat een kind met een ASS als volwassene een volledig zelfstandig leven tegemoet gaat, klein is.⁴⁴ Zodra de diagnose gesteld is, betekent dit in feite dat de begeleiding naar een zo zelfstandig mogelijk leven met maximale mogelijkheden één van de belangrijkste doelen wordt. Het recht op een zelfstandig leven is gebaseerd op het respect voor de individuele autonomie, één van de belangrijke waarden in onze samenleving.

Hoe kan respect voor autonomie zijn beslag krijgen bij personen met ASS? In de eerste plaats gaat het er om dat het individu het recht heeft om zijn of haar leven in te richten naar eigen inzicht, zonder daarbij gehinderd te worden door anderen; in de tweede plaats gaat het er om de handelings- en keuzevrijheid van

mensen met ASS te vergroten.⁷⁻⁹ Dit vraagt – met het oog op het realiseren van datgene wat belangrijk voor hen is – om een actieve en ondersteunende houding. Autonomie is geen vaststaand gegeven, maar ontwikkelt zich doorgaans – onder invloed van het opgroeien, scholing en het opdoen van ervaringen – in de loop van de tijd. Dat de uitkomst in veel gevallen nog niet te voorspellen valt, doet aan het streven naar autonomie niets af.

Aanvankelijk zal de begeleiding zich moeten richten op tussendoelen. Doelen die ieder voor zich, stap voor stap, bijdragen aan een zo zelfstandig mogelijk leven, met gebruikmaking van de talenten van de jongere.

Korte termijndoelen afstemmen op het lange termijndoel van een zo zelfstandig mogelijk leven klinkt wervend, maar moet concreet ingevuld worden. Behandeling en training kunnen het functioneren in een specifieke situatie, mits deze daarvoor geëigend is, vaak sterk verbeteren (zie ook hoofdstuk 4).^{10,11} Het functioneren van iemand met een ASS en de concrete situatie zijn dan tijdelijk met elkaar in evenwicht. Tijdelijk, want veranderingen zijn immers onvermijdelijk. In de eerste plaats gaat het hierbij om belangrijke overgangen in het leven: de overgang van de bescherming binnen het gezin naar de groter wordende wereld van de basisschool; de overgangen naar het voorgezet onderwijs en de vervolgopleidingen; dan naar werk; en – zo mogelijk – naar volledige zelfstandigheid. Uiteraard geldt deze weg naar zelfstandigheid alleen voor de mensen die daar op grond van hun intellectueel en sociaal functioneren voor in aanmerking komen.

Binnen deze levensfasen zijn situaties ook zelden stabiel. Gezinnen zelf zijn niet altijd stabiel en ouders hebben ook vaak hulp van buiten het gezin nodig. Leerkrachten wisselen geregeld, evenals hulpverleners, maar ook sociale structuren veranderen voortdurend als gevolg van een veranderende maatschappij. Bij veranderingen zal steeds gekeken moeten worden of er nog sprake is van een evenwicht of dat opnieuw aanpassingen nodig zijn.

Kinderen groeien dus op in verschillende levenssferen en volwassenen bewegen zich in verschillende levensdomeinen: wonen, werk, vrije tijd, vriendschappen, relaties en zorgarrangementen. Een ontregeling in één van de domeinen kan van invloed zijn op de stabiliteit in een ander domein. Ook als iemand met een ASS soms vele jaren redelijk tot goed gefunctioneerd heeft, kan een ogenschijnlijk kleine verandering in één van de domeinen hem of haar nog ontregelen. Wat stabiel leek, was dat alleen zolang aan een hele serie voorwaarden werd voldaan. De betrokken persoon is zelf in het algemeen niet in staat om een analyse te maken of om aan te geven, waar precies de oorzaak van zijn ontregeling ligt.

Om bij personen met ASS ontregeling zoveel mogelijk tegen te gaan, dienen de overgangen in het leven steeds opnieuw op individueel niveau proactief bege-

leid en bewaakt te worden. Dit betekent dat de continuïteit van hetgeen inmiddels bereikt is zoveel mogelijk gewaarborgd wordt en dat behandeling en begeleiding – in ieder geval in de ‘waakstand’ – ook beschikbaar moeten blijven voor situaties die in evenwicht zijn.

2.5 Spanningsvelden

Mensen met een ASS zijn – idealiter gesproken – vrije en autonome individuen die hun vrijheid en autonomie zo veel mogelijk moeten kunnen waarmaken. Tegelijk is het van belang oog en aandacht te hebben voor de bijzondere aspecten van het leven van kinderen, jongeren en volwassenen met een ASS. Het is immers niet vanzelfsprekend dat zij hun autonomie, vrijheid en rechten ook daadwerkelijk kunnen realiseren. Afhankelijk van de aard en de ernst van de ASS kan er sprake zijn van meer of minder verregaande beperkingen. Hoe dan ook voor mensen met ASS is voor het realiseren van hun autonomie een levenslange ondersteuning door de maatschappij vaak noodzakelijk.

Een exclusief beroep op hetzij het paradigma van de ‘mogelijkheden’ hetzij op dat van de ‘beperkingen’ schiet hierbij tekort. In veel gevallen zullen mensen met ASS uit zichzelf niet om ondersteuning vragen; wordt deze ongevraagd aangeboden dan zullen ze haar in de regel ook niet afwijzen. Het is echter niet denkbeeldig dat deze steun opgelegd wordt en dat er tot op zekere hoogte dwang van uitgaat. Het recht op autonomie zélf komt hierdoor in het gedrang. Dit dilemma tussen ‘recht op zorg en steun’ en ‘drang en dwang’ is niet exclusief voor mensen met een ASS. Met een toenemend inzicht in de aard van de stoornis, de toegenomen mogelijkheden voor begeleiding én de druk op deelname aan het maatschappelijk leven, gaat dit dilemma zich voor deze doelgroep mogelijk wel vaker dan voorheen voordoen.

Signalering, diagnostiek en prevalentie

In dit hoofdstuk wordt eerst aandacht geschonken aan de signalering, de classificatie en de diagnostiek van autismespectrumstoornissen. Vervolgens komt de meest voorkomende comorbiditeit aan bod. Ook wordt ingegaan op de in de afgelopen jaren waargenomen stijging in de prevalentie van deze aandoening en de mogelijke verklaringen daarvoor. Tot slot wordt beschreven wat op dit moment bekend is over de mogelijke oorzaken van dit type ontwikkelingsstoornissen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met conclusies en aanbevelingen.

3.1 Signalering

In het geval van autismespectrumstoornissen blijkt dat veel ouders van kinderen met een ASS die naar klassiek autisme neigt al heel vroeg het gevoel hebben dat er iets niet klopt met hun kind. Idealiter kunnen ouders bij hun huisarts of andere generalist (bijvoorbeeld consultatiebureau-arts) terecht met hun zorgen; deze arts kan dan met een korte vragenlijst inschatten of er mogelijk sprake is van autisme of een andere ontwikkelings- of gedragsstoornis. Als dat inderdaad aan de orde lijkt te zijn, kan de huis- of consultatiebureau-arts de ouders doorverwijzen voor nadere diagnostiek.

Het probleem bij ASS is dat deze stoornissen niet alle heel vroeg (voor de schoolleeftijd) herkenbaar zijn. Alleen het klassiek autisme is voor het 2^e levensjaar betrouwbaar op te sporen. PDD-NOS en de stoornis van Asperger leiden meestal pas veel later tot herkenbare problemen, bijvoorbeeld op de basisschool,

bij de overgang naar het voortgezet onderwijs, in de tweede fase van het voortgezet onderwijs, bij de overgang naar werk, bij het veranderen van de aard van het werk.

Uit de ledenenquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) van 2008 blijkt dat bij de jeugd de gemiddelde leeftijd bij het eerste vermoeden van autisme 5,3 jaar was.¹² Dit eerste vermoeden is veelal het resultaat van een (vaak jarenlange) periode waarin ouders intuïtief aanvoelen dat het niet goed gaat met hun kind en waarin zich allerlei problemen voordoen die niet goed te plaatsen zijn. De gemiddelde leeftijd van diagnosestelling was 7 jaar; er zit daarmee gemiddeld ruim anderhalf jaar tussen het eerste vermoeden van autisme en de diagnose. Bij de volwassen respondenten was de gemiddelde leeftijd van een eerste vermoeden 19,1 jaar met een gemiddelde leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld van 20,7.

In deze paragraaf komt het signaleren in verschillende levensfasen aan bod.

3.1.1 *Vroege signalering vóór het 2^e levensjaar*

Het doel van vroege signalering van autismespectrumstoornissen is om kinderen met een ASS op zo jong mogelijke leeftijd – liefst voor ze naar school gaan – te identificeren. Hierdoor kunnen de behandeling en begeleiding van het kind (en zijn of haar familie) zo vroeg mogelijk beginnen om verergering van de problemen te voorkomen en om de ontwikkeling van het kind te bevorderen.^{13,227} Identificatie zou daarom plaats (moeten) kunnen vinden bij de consultatiebureaus (jeugdgezondheidszorg) en bij de huisarts.

In Nederland is inmiddels in twee onderzoeksprojecten enige ervaring opgedaan met signalering van autisme voor het 2^e levensjaar: het SOSO-project (ScreeningsOnderzoek Sociale Ontwikkeling) en het DIANE-project (*Diagnostic and Intervention study on Autism in the NEtherlands*).^{14,15}

Het SOSO-project van het UMC Utrecht (eind jaren 90 van de vorige eeuw) betrof een populatiebrede screening onder 30 000 kinderen die in een periode van twee jaar in de provincie Utrecht werden geboren. In dit project werd gewerkt met een getrapte screening. Eerst werd op het consultatiebureau een viertal items van de ESAT (*Early Screening of Autistic Traits Questionnaire*) afgenomen bij alle kinderen rond de 14 maanden. Wanneer het kind op één van de vier vragen positief voor autisme scoorde werd vervolgens een huisbezoek aangeboden, waarbij het kind geobserveerd werd door één van de medewerkers van het UMCU. Werd het vermoeden van ASS bevestigd, dan volgde tot slot een

onderzoek op het UMCU voor nadere diagnostiek. In veel gevallen werd inderdaad een diagnose gesteld in het autistisch spectrum, maar ook andere stoornissen werden gediagnosticeerd.

Een interessante spin-off van het project was dat de consultatiebureau-artsen die meegedaan hadden aan het project veel alerter bleken op vroege tekenen van ASS. Ze verwezen nadien spontaan wat oudere kinderen naar de specialist; bij nader onderzoek kregen deze kinderen in tweederde van de gevallen een diagnose ASS.

Het SOSO-project leidde, in navolging van Filipek (2000) en Wetherby (2004) ook tot de formulering van een aantal in de VS gevalideerde 'rode vlaggen' of waarschuwingssignalen die de zorgverlener/onderzoeker alert kunnen maken op ASS (zie box 1).^{13,16} Deze signalen doen zich voor op de terreinen: sociale wederkerigheid; taal en communicatie; en stereotiep, rigide gedrag.^{15,17} De 'rode vlaggen' zijn bruikbaar voor de huisarts als 'pluis-niet-pluis-instrument', in combinatie met scholing over ontwikkelingsstoornissen.

Op basis van de bevindingen van het SOSO- project is in 2003 het DIANE-project gestart. De hierboven genoemde waarschuwingssignalen vormden het uitgangspunt voor de training van medewerkers van consultatiebureaus en IHV-teams (integrale vroeghulp) in Gelderland en grote delen van Limburg, Noord-Brabant en Overijssel. In dit project worden niet systematisch alle kinderen van een bepaalde leeftijd gescreend, maar wordt vertrouwd op de alertheid van de getrainde professionals. Kinderen waarbij op basis van de 'rode vlaggen' aan een ontwikkelingsstoornis werd gedacht, zijn doorverwezen naar een team van gedragswetenschappers en kinder- en jeugdpsychiaters dat de verdere diagnostiek verricht heeft. Dat deze aanpak werkt, blijkt uit een vervijfvoudiging van het aantal verwijzingen, waarvan tweederde inderdaad een autismespectrumstoornis bleek te hebben en de anderen vrijwel altijd een andere ernstige stoornis. De opgedane kennis en ervaring worden de komende jaren verder in Nederland verspreid. Parallel hieraan zal in een ZonMw-project de doelmatigheid getoetst worden.¹⁸

Ook op andere consultatiebureaus neemt de aandacht voor vroege signalering van ASS toe. In de regio Leiden maken consultatiebureaus gebruik van de PDDST-II-N (*Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II-N*).¹⁹ Op Curaçao (wit gele kruis) is een aantal items uit de CHAT-M en AUTI-schaal toegevoegd aan het Van Wiechenschema. Laatstgenoemd systeem wordt ook gevolgd door de Universiteit van Leiden. De eerder genoemde 'rode vlaggen' dienen daarbij als extra controle.

- Niet brabbelen met 12 maanden
- Geen interesse in anderen bij 12 maanden
- Niet lachen naar anderen bij 12 maanden
- Niet reageren op aangesproken worden bij 12 maanden
- Geen gebruik van gebaren bij 12 maanden (wijzen, zwaaien)
- Geen functioneel gebruik van losse woorden bij 18 maanden
- Geen spontaan gebruik van 2-woord zinnestjes (geen echolalie) bij 24 maanden
- Enig verlies van taal of sociale vaardigheden op welke leeftijd dan ook
- Bij 24 maanden geen fantasiespel

Box 1. 'Rode vlaggen' voor de signalering van mogelijk autisme.¹⁷

3.1.2 *Signalering in de schoolleeftijd*

Als zich op de basisschool of in het voortgezet onderwijs problemen voordoen, kunnen de ouders en de leerkracht een vragenlijst invullen, die – na duiding door een psycholoog of orthopedagoog – het gedrag van de leerling in kaart brengt. Voorbeelden zijn de TRF (*Teacher's Report Form, ages 6-18*) of de sociaal-emotionele vragenlijst (SEV, gebaseerd op de DSM-IV). Deze signalerende instrumenten zijn ook te gebruiken in de jeugdzorg. Als er al een vermoeden van ASS is, zijn specifiekere instrumenten te gebruiken, zoals de *Social Communication Questionnaire* (SCQ; Berument e.a., 1999) en de Vragenlijst voor Inventarisatie voor Sociaal gedrag bij Kinderen (VISK; Hartman e.a., 2007).^{20,21}

Bij een sterk vermoeden van een stoornis wordt via het schoolmaatschappelijk werk doorverwezen naar Bureau Jeugdzorg; deze geeft de indicatie voor de GGZ zodat een diagnosestelling kan worden gestart. Dit is de officiële route; in de praktijk worden ouders (afhankelijk van de regio) dikwijls door de school verzocht via de huisarts een vrijgevestigd psycholoog te raadplegen, vanwege wachtlijsten of lange doorlooptijden bij Bureau Jeugdzorg. Daarnaast worden kinderen door de huisarts ook rechtstreeks naar de GGZ-jeugd of Kinder- en Jeugdpsychiatrie verwezen.

Als sprake blijkt te zijn van een ASS, dan zal dit op deze leeftijd meestal PDD-NOS of de stoornis van Asperger betreffen.

3.1.3 *Signalering in de volwassen leeftijd*

Bij volwassenen moet de huis-, bedrijfs- of verzekeringsarts óf eerstelijns GGZ-hulpverlener, samen met de persoon in kwestie en zijn partner of familie, de signalerende rol vervullen. Er bestaan geen algemene signaleringsinstrumenten

voor ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen. Als de eerstelijns hulpverlener al aan ASS denkt kan de AQ-test (autismespectrum quotiënt) zijn vermoeden bevestigen. Het is een oorspronkelijk Engelse test, die in het Nederlands is vertaald en gevalideerd is door Hoekstra e.a.^{22,23} Twee andere tests die ook steeds meer gebruikt worden, zijn de EQ (*empathy quotiënt*) en SQ (*systemizing quotiënt*), beide ontwikkeld door de groep van Baron-Cohen in Cambridge.^{24,25} Ten slotte is er een pendant van de VISK voor volwassenen, de VIS-V.²⁶

Het duurt vaak lang voordat de (generalistische) professionals bij volwassenen aan een autistische stoornis denken, zelfs in de psychiatrie. Hierdoor en doordat de nu volwassen mensen met ASS in hun jeugd minder problemen hebben ondervonden vanwege een meer voorspelbare en gestructureerde maatschappij, zijn er waarschijnlijk veel volwassenen met ASS die (nog) niet gediagnosticeerd zijn.

De laatste jaren is er binnen de volwassenenpsychiatrie meer aandacht voor ASS en zijn de eerste specifieke teams voor volwassenen met ASS opgericht.

3.2 Classificatie en diagnostiek

3.2.1 Classificatie

In de officiële classificatiesystemen (DSM-IV en ICD-10) omvat de sectie pervasieve ontwikkelingsstoornissen (Pervasive Developmental Disorder) momenteel vijf classificaties, waarvan de autistische stoornis, de stoornis van Asperger en PDD-NOS de belangrijkste zijn. De stoornis van Rett en de desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd zijn zeldzame, ernstige aandoeningen die buiten dit advies vallen* (zie voor DSM-IV classificatiecriteria pervasieve ontwikkelingsstoornissen bijlage E).

In het klinisch veld wordt in toenemende mate de term autismespectrumstoornis in plaats van pervasieve ontwikkelingsstoornis gebruikt. De spectrumgedachte is afkomstig van dr. Lorna Wing (VK).²⁷ Aanvankelijk werd gesproken over een continuüm, maar dat woord suggereert een glijdende schaal in de ernst van de symptomen en de daaruit voortvloeiende beperkingen. Het woord spectrum brengt tot uitdrukking dat het gaat om stoornissen in verschillende domeinen, waarbij ieder van de stoornissen in ernst kan verschillen. De ernst van een ASS

* Deze stoornissen zijn in aard en etiologie anders dan klassiek autisme, de stoornis van Asperger en PDD-NOS. Op basis daarvan staan ze als onderdeel van de pervasieve ontwikkelingsstoornis ter discussie. Om die reden zijn deze twee stoornissen in dit advies buiten beschouwing gelaten.

zegt nog maar deels iets over het (dis)functioneren of de draagkracht van de persoon in kwestie. De term autisme is ook beter ingeburgerd dan de term ‘pervasief’ (pervasief wil zeggen dat de stoornis diep in de ontwikkeling ingrijpt).

De classificatie van autisme is vooral dichotoom van aard: de stoornis is er wel of niet, afhankelijk van de waargenomen gedragingen. De drie dimensies die de DSM als kernproblemen beschrijft, zijn: problemen in sociale interacties; problemen in de communicatie; en herhalende, stereotiepe patronen van gedrag (zie bijlage F). Hierbij zijn de criteria per domein zodanig geformuleerd dat er steeds sprake is van een ernstige stoornis.

Wordt aan alle criteria voldaan dan is sprake van klassiek autisme. Een manier om minder ernstige vormen van ASS te classificeren is het aantal vereiste criteria te verminderen.²⁸ Een andere is om per domein te kijken naar minder ernstige problemen, die niet meer aan de ernst van de individuele criteria voldoen, maar waarbij nog steeds sprake is van de beschreven trias van problematiek én de problemen duidelijk de ontwikkeling van het gedrag en sociaal functioneren in negatieve zin beïnvloeden. Is dit het geval, dan is er sprake van PDD-NOS. Een probleem is dat in de DSM de ‘ondergrens’, de minimale mate van ernst, niet goed is vastgelegd. Er is ook nog steeds geen goed klinisch bruikbaar instrument om de diagnosestelling van PDD-NOS te ondersteunen. Bij de classificatie van de stoornis van Asperger zijn de belangrijkste kenmerken die deze stoornis onderscheiden van klassiek autisme en PDD-NOS dat er geen sprake is van een significante algemene achterstand in de taalontwikkeling en in de cognitieve ontwikkeling die begonnen is voor het derde levensjaar.

Van de drie kernproblemen wordt het criterium van de stereotiepe gedragingen ook wel gezien als een gevolg van tekorten in de verbeelding. Hiermee is de stap gemaakt van het gedragsniveau naar het cognitieve niveau en is de discussie geopend voor een meer dimensionale benadering van ASS, naast een categorale. Dimensionale componenten – dat wil zeggen aandacht voor de individuele beperkingen en mogelijkheden – kunnen fungeren als indicatoren voor een beter inzicht in de stoornis zelf maar mogelijk ook als endofenotype (zie paragraaf 3.5). De in 2012 te verwachten DSM-V zal naast de categorale benadering ook de dimensionale benadering meenemen.

3.2.2 *Diagnosestelling*

Een diagnose binnen het autistisch spectrum mag alleen gesteld worden door een multidisciplinair team dat geleid wordt door een BIG-geregistreerde (kinder- en jeugd)psychiater, GZ-psycholoog, kinder- en jeugdpsycholoog óf een OG (orthopedagoog-generalist)-gespecialiseerde pedagoog. Diagnostiek vindt plaats in de

jeugd-GGZ (tweede lijn), in universitaire poliklinieken (tweede en derde lijn) en in autismeteams (derde lijn).

Het afnemen van een vragenlijst als diagnostisch instrument alléén is niet voldoende om tot een goede diagnose te komen. In het diagnostisch proces staat het verzamelen van informatie van verschillende informanten en uit verschillende situaties waarin de patiënt functioneert centraal. Een diagnose is het resultaat van de weging van alle informatie door een team van ervaren professionals. De manifestatie van ASS is immers de resultante van de interactie tussen aanleg en omgeving.

Het diagnostisch traject bestaat uit een uitgebreid interview met de ouders aan de hand van een diagnostisch instrument zoals de veelgebruikte ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*), de ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) en de DISCO (*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*). In het geval van een jongere of volwassene wordt het interview (ook) met de betreffende persoon zelf gehouden. Afhankelijk van de setting waarin de diagnose gesteld wordt, wordt de betrokkene thuis, op school of op het werk geobserveerd of is er contact met de school (inclusief schriftelijke rapportage van een betrokken docent/schoolleider). Tot slot worden – in het licht van verdere hulpverlening – de specifieke mogelijkheden en beperkingen van de betreffende persoon in kaart gebracht, inclusief eventuele comorbiditeit; daarbij wordt ook gekeken naar een mogelijke genetische component van het autisme door een psychiatrische familieanamnese af te nemen.

Als onderdeel van het diagnostisch proces staan de professionals inmiddels voldoende, kwalitatief goede, gestandaardiseerde diagnostische instrumenten ter beschikking om kinderen in de schoolleeftijd te diagnosticeren. Met het voortschrijden van de kennis over autismespectrumstoornissen worden deze instrumenten bovendien steeds verder aangepast en verbeterd. Voor een overzicht hiervan wordt verwezen naar de Richtlijn Autismespectrumstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en naar de website van het Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.^{29,30} Voor kinderen tussen de 2 en 4 jaar oud en volwassenen is het aantal instrumenten nog beperkt.

Door de grote diversiteit in het spectrum is specifieke kennis over en ervaring met het diagnosticeren van autisme van groot belang.

3.3 Knelpunten signalering en diagnosestelling

Voor wat betreft de signalering hebben generalisten als huis-, consultatiebureau- en jeugdartsen, bedrijfs- en verzekeringsartsen en professionals in de jeugdzorg over het algemeen nog te weinig kennis van autismespectrumstoornissen en van geschikte instrumenten (vragenlijsten of korte checklists) om een eventueel vermoeden te toetsen. Daarbij komt dat met name volwassenen zich niet direct met een (eigen) vermoeden van autisme melden, maar met problemen op het werk, relatieproblemen, burn-out of depressie, waardoor de eerstelijns hulpverlener ook op het verkeerde been gezet kan worden. Hierdoor duurt het lang voordat het vermoeden rijst dat een ASS mogelijk de verklaring is voor de gemelde of waargenomen problemen en dat er actie in die richting wordt ondernomen. Ook weten de signalerende beroepsgroepen vaak niet naar wie ze iemand met een vermoeden van een ASS moeten doorverwijzen.

Als een persoon bij de GGZ aanklopt of ernaar verwezen wordt zonder specifiek vermoeden van ASS blijkt er ook in de GGZ soms weinig kennis over autismespectrumstoornissen te zijn, waardoor gedragsproblemen met enige regelmaat verkeerd worden geïdië. Dit gebrek aan kennis is er vooral in de volwassenen psychiatrie, al komt daar langzaam maar zeker verandering in.

Als iemand met een vermoeden van ASS direct naar de juiste hulpverlener wordt verwezen, dan wordt hij of zij geconfronteerd met wachtlijsten. Er zijn bijvoorbeeld wachtlijsten van 3-12 maanden bij de autisteteams in den lande. Is men eenmaal aan de beurt dan wordt het voorwerk dat door signalerende beroepsgroepen al is gedaan, niet altijd 'vertrouwd', zodat (delen van) de signalering nog eens over worden gedaan.

Een ander knelpunt ligt in de financiële sfeer en in de productiegerichtheid. Het stellen van een diagnose binnen het autistisch spectrum is een arbeidsintensieve aangelegenheid. Idealiter wordt voor iedereen een handelingsgerichte diagnose gesteld, die aanknopingspunten geeft voor de verdere hulpverlening. In de praktijk, echter, wordt vaak volstaan met slagboomdiagnostiek: het vaststellen van een DSM-IV- classificatie zonder daarbij de specifieke mogelijkheden, beperkingen en hulpvraag van de persoon in kwestie goed in kaart te brengen.

Er zijn vier factoren die slagboomdiagnostiek in de hand werken: de kosten; tijdgebrek door productiegerichtheid; de DBC (DiagnoseBehandelingCombinatie)-systematiek; en het feit dat voor het aanvragen van een indicatie voor AWBZ-zorg, PBG (PersoonsGebonden budget) of speciaal onderwijs/LGF (LeerlingGebonden Financiering) slechts een classificatie vereist is en geen uit-

gebreider diagnose- en behandelrapport. Simpelweg classificeren is sneller en goedkoper dan het opstellen van een volledige handelingsgerichte diagnose. En ook de DBC-systematiek van het koppelen van een enkelvoudige diagnose aan een bijbehorende behandeling is primair classificatiegericht. Specialistische DBC's die dit probleem kunnen ondervangen zijn wel in ontwikkeling, maar het is onduidelijk wanneer ze daadwerkelijk beschikbaar zullen zijn.

3.4 Comorbiditeit

Comorbiditeit wordt gedefinieerd als het vóórkomen van twee of meer psychiatrische en/of somatische aandoeningen in dezelfde persoon. Een aanzienlijk deel van de mensen met een ASS heeft met comorbiditeit te maken.

Bij de beschrijving van psychopathologische comorbiditeit speelt het probleem dat er onduidelijkheid bestaat over de vraag of bepaalde symptomen als aparte pathologie en derhalve 'echte' comorbiditeit gezien moeten worden of als symptoomclusters binnen het autistisch spectrum.³¹ In deze paragraaf wordt geen uitspraak over deze kwestie gedaan; comorbiditeit wordt beschreven conform de criteria van de auteurs van de gebruikte literatuur.

3.4.1 *Verstandelijke beperkingen*

Uit de huidige internationale literatuur blijkt dat tussen de 40 en 60% van de mensen met een ASS ook een verstandelijke beperking heeft. Oudere studies geven een hoger percentage verstandelijke beperkingen. In tabel 1 wordt een literatuuroverzicht gegeven.

Het IQ is mede bepalend voor de verhouding jongens:meisjes met een ASS. Naarmate het IQ lager is, is de verhouding jongens:meisjes kleiner. Bij zeer ernstige verstandelijke beperkingen zijn evenveel meisjes als jongens aangedaan. Bij hoge intelligentie is de verhouding jongens:meisjes met een ASS 8:1. Er worden geen etnische verschillen gevonden. Al met al is een verstandelijke beperking het grootste comorbide kenmerk van ASS.

Tabel 1 Literatuuroverzicht van verstandelijke beperkingen bij mensen een ASS.

Referentie	Studie populatie	% verstandelijke beperking	n =
Yeargin-Allsopp 2003 ³² Prevalentiestudie ASS	Kinderen 3-10 jaar oud uit 5 counties van Atlanta GA in Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, VS	68	880 (van 987ASS)
Fombonne 2005 ³³ Overzichtsartikel epidemiologie ASS	Kinderen verschillende leeftijdsgroepen / achtergronden	70	19 studies
Chakrabarti 2005 ³⁴ Prevalentiestudie ASS	Kinderen geboren tussen 1-1-1996 en 31-12-1998, op 1-4-2002 woonachtig in Stafford of Cannock, Midlands, VK	60 (totaal) 67 (klassiek autisme) 12 (PDD-NOS) 0 (Asperger)	57 21 25 11
Nicholas 2008 ³⁵ Prevalentiestudie ASS	Kinderen 8 jaar oud in South Carolina CDC Autism and Developmental Disorders Monitoring Network, VS	62	182 (van 295 ASS)
Kraijer 2004 ²⁶⁴ Handboek ASS en verstandelijke beperking	Mensen met een ASS	40-60	Literatuurstudie
NVA ledenenquêtes ^{12,41,42} 2002, 2004, 2008	Leden van de NVA IQ<70	14 (2001) 13 (2004) 13 (2008)	2088 respondenten 3035 respondenten 2275 respondenten

3.4.2 Andere comorbiditeit

Een recent artikel van Simonoff e.a. (2008) rapporteert psychiatrische comorbiditeit in 70% van een groep van 112 kinderen met een ASS. De meest voorkomende diagnoses waren: sociale angststoornis (29,2 %); ADHD (28,2%); en oppositioneel opstandige gedragsstoornis (28,1%).³⁶ Van degenen met ADHD had 84% nog een tweede comorbide stoornis. Nicolas et al (2008) stellen dat de DSM-IV-TR een diagnose van ADHD verbiedt als er al een diagnose ASS is gesteld.³⁵ Desalniettemin zien zij ADHD-achtige symptomen in meer dan 80% van de kinderen in South Carolina met een ASS. In de nieuwe richtlijn autismespectrumstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie worden als meest vóórkomende comorbide psychopathologie ADHD en angststoornissen genoemd.²⁹

Ook somatische comorbiditeit wordt in de literatuur gerapporteerd. Zo komt epilepsie meer voor bij mensen met een ASS (4-42%) dan in de algemene populatie (0.7-1.7%).³⁷⁻⁴⁰ Motorische problemen worden eveneens veel genoemd.

Jonge kinderen met een ASS blijken zich motorisch vaak wat trager te ontwikkelen. Ming e.a. (2007) melden hypotonie in 51% en motorische apraxie (onhandigheid) in 34% van 154 kinderen met een ASS. Op latere leeftijd trekt dit bij. Nicholas et al (2008) bevestigen in hun studie de hoge frequentie van motorische problemen: in 62% van de kinderen met ASS wordt dit type comorbiditeit gemeld.³⁵ Daarnaast zien zij in meer dan de helft van de gevallen problemen met slapen en/of eten. Uit de ledenenquêtes van de NVA uit 2002 en 2005 blijkt dat 34 respectievelijk 44% van de respondenten sensomotore-, psychomotore- of fysiotherapie krijgt. Veertig respectievelijk 50% van de respondenten was ouder dan 12 jaar.^{41,42}

Gurney e.a. (2006) laten zien dat ouders van kinderen met autisme een grotere medische zorgbehoefte voor hun kind aangeven dan ouders van kinderen zonder autisme.⁴³ Dit uit zich in frequenter bezoek aan huisarts en ziekenhuis. Het gaat hierbij vooral om autismegerelateerde gedragsproblemen en spraaktaalstoornissen, maar ook om angststoornissen en motorische problemen. Bij hoogintelligente volwassenen met een ASS worden ook vaker dan gemiddeld depressies geconstateerd.⁴⁴

3.5 Nature of nurture?

3.5.1 Etiologie

De oorzaak van ASS is onbekend. Kanner meende dat ontbrekende ouderlijke liefde mogelijk een rol speelde, evenals een hoge sociaal economische status¹. Inmiddels is duidelijk dat ouderlijke liefde noch afkomst een rol spelen in het al dan niet krijgen van een ASS.^{3,45} In de jaren 90 van de vorige eeuw werd even gedacht dat het combinatievaccin tegen bof, mazelen en rode hond (BMR-vaccin) autisme veroorzaakte. Al snel werd echter duidelijk dat hier geen enkele wetenschappelijk valide onderbouwing voor te vinden was. Enkele grote epidemiologische studies hebben het geopperde verband tussen vaccinatie en autisme duidelijk ontkracht.⁴⁶⁻⁴⁹ Onlangs zijn er wel aanwijzingen gevonden dat de leeftijd van de ouders een risicofactor is voor autisme. Vaders ouder dan 40 en moeders ouder dan 35 hebben in vergelijking met jongere ouders een verhoogde kans op een kind met een ASS.^{50,51}

Een klein deel, 3-10%, van de mensen met een ASS blijkt een bekende erfelijke aandoening te hebben – zoals het fragiele-X syndroom of tubereuze sclerose – met autisme als één van de kenmerken.^{33,53,54} Ook de stoornis van Rett is voor 80% terug te voeren op een specifiek gendefect.⁵⁵

Voor het grootste deel van de gevallen van ASS is echter geen duidelijke strikt causale oorzaak aan te wijzen, hoewel inmiddels wel duidelijk is dat autisme voor 90% genetisch bepaald is.^{54,56-59}

Er zijn met de huidige mogelijkheden om grote hoeveelheden genetisch materiaal te 'testen' op associaties met aandoeningen verschillende genen gevonden die mogelijk een rol spelen bij het ontstaan van autisme. Het is hierbij niet zo dat één gen autisme veroorzaakt. De oorzaak moet gezocht worden in een combinatie van genen, samen met nog onbekende omgevingsfactoren. De tot nu toe gevonden genen liggen vooral op de chromosomen 2, 7, 11,15,16 en 17.⁶⁰⁻⁶⁵ Het betreft voornamelijk genen die coderen voor eiwitten die een rol spelen in het doorgeven van prikkels tussen zenuwcellen in de hersenen.^{66,67}

Er werd veel verwacht van genetisch onderzoek naar psychiatrische aandoeningen in het algemeen. De hoge verwachtingen van een aantal jaren geleden zijn echter getemperd door de beperkte vorderingen die tot dusver zijn gemaakt. Omdat psychiatrische aandoeningen grotendeels multifactorieel blijken te zijn, dat wil zeggen veroorzaakt door een combinatie van erfelijke en omgevingsfactoren, zijn onderzoekers inmiddels uitgeweken naar het (onder)zoeken van endofenotypen. Dit zijn biologische of neuropsychologische markers die (a) in de bevolking met de ziekte verband houden; (b) zelf erfelijk zijn; (c) ook aantoonbaar zijn als de ziekte niet manifest is; (d) binnen families cosegregeren (tegelijk aanwezig zijn) met de ziekte; en (e) vaker voorkomen bij verwanten van patiënten dan in de algemene bevolking. Endofenotypen zijn beter gedefinieerd en kwantificeerbaar dan gedrag of subjectieve ervaringen. Te verwachten valt dat ze daardoor makkelijker te koppelen zijn aan genactiviteit. Bovendien staan ze waarschijnlijk onder invloed van minder genen dan de uiteindelijke manifestatie van het ziektebeeld. Ten slotte lenen veel endofenotypen zich beter voor onderzoek in diermodellen dan gedragsmaten. Door al deze factoren zijn endofenotypen een aantrekkelijke tussenstap in het onderzoek naar het genotype van psychiatrische ziekten.⁶⁸ De komende jaren zal blijken welke endofenotypen een rol spelen in ASS. Daarbij zij opgemerkt dat de sociale context in de manifestatie van ASS een belangrijke rol zal blijven spelen.^{69,70}

3.5.2 *Beloop*

Autisme is een ontwikkelingsstoornis. Dit wil echter niet zeggen dat kinderen, jeugdigen, jongeren en volwassenen met een ASS zich niet ontwikkelen. Dat doen ze wel en ieder op hun eigen manier, net als alle mensen. Dit gegeven maakt het moeilijk is het beloop van de ASS per individu te voorspellen. Uit onderzoek blijkt dat 5 tot 17% een bevredigend sociaal leven heeft en redelijk

functioneert op school en op het werk.^{44,71,72} Tweederde tot driekwart van alle mensen met een ASS heeft een ernstiger handicap en blijft aangewezen op begeleiding en speciaal onderwijs én aangepast werk. De prognose hangt samen met de intellectuele vermogens. De kinderen met een normaal IQ en een normale taalontwikkeling beschikken over de beste, kinderen met een laag IQ en een gestoorde taalontwikkeling over de slechtste prognose. Voor kinderen met een normaal tot hoog non-verbaal IQ maar met een gestoorde taalontwikkeling is het lastig de prognose in te schatten. Ook de mate van sociale aanpassing is een voorspeller voor de prognose.^{3,73,74} Toch blijven ook de meeste van de kinderen met een goede prognose in de volwassenheid aangewezen op steun en speciale voorzieningen (zie ook hoofdstuk 5).

3.5.3 Gender

Autisme komt meer voor bij jongens en mannen dan bij meisjes en vrouwen. Dit roept de vraag op of deze aandoeningen een uitingsvorm zijn van mannelijke denkpatronen en of jongens van nature gevoeliger zijn om autisme te ontwikkelen dan meisjes.

Meisjes zijn vanaf de geboorte meer op gezichten van mensen gericht dan jongens, jongens worden meer aangetrokken door bewegende voorwerpen. Gedurende de gehele ontwikkeling tot in de volwassenheid zijn meisjes sociaal en communicatief gevoeliger dan jongens. De talenten van jongens liggen meer op het perfoemale vlak: ruimtelijk en technisch inzicht is bij jongens en mannen beter ontwikkeld dan bij meisjes en vrouwen. Autisme wordt daarom ook wel geduid als het gevolg van een extreem mannelijk brein.⁷⁵

Er zijn grofweg twee theorieën om de verschillen in het voorkomen van autisme tussen de twee seksen te verklaren. De eerste theorie legt een link met de geslachtschromosomen. Mannen hebben één X- en één Y-chromosoom, vrouwen hebben twee X-chromosomen. Door een verscheidenheid aan mechanismen zou het hebben van slechts één X-chromosoom de drempel kunnen verlagen voor het ontwikkelen van autistische kenmerken. Een tweede X-chromosoom zou tegen die gevoeligheid kunnen beschermen.⁷⁶⁻⁷⁸ De tweede theorie stelt dat blootstelling aan testosteron in de baarmoeder gerelateerd is aan de ontwikkeling van autistische kenmerken.^{79,80} Deze blootstelling zou predisponeren tot (overmatig) systematiseren en het vermogen tot empathie verminderen.⁸¹

Een component van beide theorieën is dat autistische gevoeligheid niet voorbehouden is aan de groep mensen met een ASS, maar dat het een algemeen kenmerk is om de verschillen tussen beide geslachten te beschrijven.

Psychiatrische comorbiditeit werd bij hoogfunctionerende autisten meer gezien bij meisjes dan bij jongens.^{82,83} De meisjes hadden meer sociale problemen, concentratieproblemen en denkproblemen. De sociale problemen zouden verklaard kunnen worden doordat meisjes meer hinder hebben van het falen van sociale interacties dan jongens.⁸⁴ Meisjes zijn immers meer sociaal georiënteerd dan jongens en stellen hogere eisen aan hun relaties. Niet uit te sluiten is bovendien dat ouders aan dochters hogere eisen stellen met betrekking tot sociale interacties dan aan zonen.

3.6 Stijgende prevalentie?

3.6.1 Prevalentie in de literatuur

De prevalentie van een aandoening is het aantal gevallen (per duizend of per tienduizend mensen) op een specifiek moment of gedurende een afgebakend tijdvak in de bevolking. De incidentie geeft het aantal nieuwe gevallen van een aandoening in een bepaald tijdvak aan. Omdat het bij autismespectrumstoornissen gaat om een aangeboren, chronische aandoening wordt bij het beschrijven van het vóórkomen ervan eigenlijk uitsluitend over de prevalentie gesproken.

De prevalentieschatting is in de loop van de tijd aan verandering onderhevig geweest. In de jaren 70 van de vorige eeuw werd een prevalentie van 2-5 per 10 000 gerapporteerd. Daarbij ging het vooral om klassiek autisme, doordat pas in de 80'er en 90'er jaren de categorieën PDD-NOS en stoornis van Asperger werden toegevoegd aan het classificatiesysteem voor psychiatrische aandoeningen, de DSM.

Sinds die tijd laat de prevalentie van autismespectrumstoornissen een stijging zien, die niet alleen te verklaren lijkt door de toevoeging van de categorieën PDD-NOS en Asperger. De meest recente studies spreken van een prevalentie van 9 (Portugal, Oliveira e.a., 2007) tot 116,1 per 10 000 (South Thames UK, Baird et al 2006).^{85,86} Overzichtsrapportages van Fombonne e.a. (2001,2005), Wing et al (2002) en de EU (2005) geven een gemiddelde totale prevalentie van rond de 60 per 10.000.^{33,46,87,88} De meest recente studie uit het Verenigd Koninkrijk (2008) geeft een prevalentie van 51/10 000, voor alle typen ASS samen.⁸⁹ Hiervan betreft circa een kwart klassiek autisme, meer dan de helft PDD-NOS, ongeveer een achtste deel Asperger en de rest andere stoornissen in het autistisch spectrum (voor een literatuuroverzicht zie bijlage F). Er worden vooralsnog geen verschillen gezien in de prevalentie tussen etnische groepen.^{32,33,90}

In een systematische review van Williams e.a. uit 2006 is de prevalentieliteratuur van 1966 tot 2004 gescreend en geanalyseerd. In de analyse is een stijging van de totale prevalentie te zien van circa 10/10 000 (tot jaren 90 vorige eeuw) tot circa 100/10 000 in 2004.⁹¹ Hierbij zij opgemerkt dat tot 1998 beperktere criteria golden voor de diagnostiek van ASS dan daarna; van een beoordeling op ernstige tekorten werd gegaan naar een beoordeling op kwalitatieve tekorten; hiermee werd goedbeschouwd de definitie van de autistische stoornis verruimd. Bovendien werd door de groeiende bekendheid met het beeld de stoornis vaker opgemerkt.³³ De commissie heeft het voornoemde overzicht van Williams e.a. aangevuld met de literatuur die tussen 2004 en 2008 is verschenen (figuur 1).

De meeste recente studies gaan uit van een groep kinderen van een specifieke leeftijd, meestal in de basisschoolleeftijd. Van deze kinderen wordt vastgesteld of zij gediagnosticeerd zijn met een ASS (deze informatie wordt over het algemeen uit medische en/of schooldossiers verkregen). Is dit het geval, dan wordt gecontroleerd of deze diagnose correct is gesteld, dat wil zeggen met behulp van een gevalideerd diagnostisch instrument. Nadat bepaald is hoeveel kinderen een valide ASS-diagnose gekregen hebben, wordt de prevalentie berekend.

De meest recente studies (na 2000) die op deze wijze te werk zijn gegaan, komen over het algemeen uit op een totale ASS-prevalentie van ca. 60/10 000.

Baird e.a. hebben het in 2006 anders aangepakt. Zij hebben uit een leeftijdsgroep eerst een groep kinderen geselecteerd met een verhoogd risico op een ASS: de kinderen die al een ASS-diagnose gekregen hadden én de kinderen met een verklaring voor speciale onderwijsbehoeften (*statement for special educational needs*).⁸⁶ Al deze kinderen is een SCQ toegestuurd, een vragenlijst die gebruikt wordt bij screening op ASS. Een met behulp van statistische methoden gemaakte selectie van de kinderen van wie de ouders de vragenlijsten hadden ingevuld, werd nader onderzocht op autismespectrumstoornissen. De bevindingen zijn vervolgens volgens statistische modellen omgerekend naar de prevalentie in de gehele populatie. In de selecties en berekeningen van Baird e.a. is gecorrigeerd voor factoren zoals sociaal-economische status van de kinderen, geslacht, scores op de SCQ, en de groep waaruit ze afkomstig waren (lokale ASS-diagnose of speciaal-onderwijs-verklaring). Met deze methode komen Baird e.a. uit op een prevalentie van 116,1 per 10 000. Ook Honda e.a. (2005) en Tebruegge e.a. komen op relatief hoge prevalenties uit: 88 respectievelijk 90 per 10 000.^{92,93}

Er zijn vooralsnog geen Nederlandse prevalentiegegevens beschikbaar. De groep van Baron-Cohen van de universiteit van Cambridge (VK) is in het najaar van 2008 gestart met een onderzoek naar de prevalentie van ASS in de Nederlandse regio's Eindhoven (gemeentes Eindhoven, Waalre en Veldhoven), Utrecht (alleen Utrecht-stad) en Haarlem (gemeentes Haarlem en Haarlemmermeer). In deze regio's zullen de onderzoekers alle basis- en middelbare scholen (zowel speciaal als regulier onderwijs) aanschrijven. De onderzoekers zijn geïnteresseerd in de prevalentie van ASS in deze regio's en tevens in mogelijke regionale verschillen in prevalentie. In de eerste fase van het onderzoek wordt alleen gevraagd naar het aantal kinderen dat op school staat geregistreerd met een officieel vastgestelde diagnose. Kinderen waarbij een diagnose (nog) niet is vastgesteld worden dus niet in het onderzoek meegenomen. Het onderzoek maakt geen gebruik van screeningsprocedures om de prevalentie vast te stellen en is daardoor anders van opzet dan de meeste epidemiologische prevalentiestudies. De eerste resultaten worden in het voorjaar van 2010 verwacht*.

Omdat tot dusver geen etnische of culturele verschillen zijn waargenomen in de prevalentie van autismespectrumstoornissen, ligt het voor de hand aan te nemen dat de prevalentie in Nederland niet wezenlijk zal verschillen van die in andere landen. De commissie gaat er daarom vanuit dat de prevalentie in ons land tussen de 60 en 100 per 10 000 ligt.

Een bijdrage aan de vaststelling van de prevalentie van ASS in Europa is in de toekomst te verwachten van het door DG-SANCO (Europese Commissie) gefinancierde project *European Autism Information System (EAIS)*. In het kader van dit project zijn tussen 2006 en 2009 instrumenten ontwikkeld die in heel Europa toepasbaar zouden moeten zijn voor de bepaling van de prevalentie en voor vroege opsporing van ASS. Aan dit project deden verschillende Europese landen mee; Nederland was geen deelnemer. Het afsluitend congres vond plaats op 26 september 2008. De bedoeling is om met aanvullende financiering instrumenten in te gaan zetten om tot een Europees surveillancesysteem voor ASS te komen en om de vroege opsporing in de individuele landen te bevorderen.⁹⁴

* Persoonlijke communicatie met dr. R. Hoekstra en prof. S. Baron-Cohen.

3.6.2 *Mogelijke verklaringen voor stijging in prevalentie*

In de nationale en internationale literatuur is een aantal factoren gerapporteerd die de waargenomen toename in prevalentie van autismespectrumstoornissen zouden kunnen verklaren. In deze paragraaf wordt hierop nader ingegaan.

De meest genoemde factor voor de waargenomen stijging in prevalentie is de toevoeging van de categorieën stoornis van Asperger en PDD-NOS aan de DSM in combinatie met de toegenomen aandacht voor autismespectrumstoornissen.^{33,87} Ook wordt in de DSM-IV-(TR) een ruimere omschrijving van de autistische stoornis gehanteerd dan in eerdere versies; beschrijvingen als ‘ernstige tekortkomingen’ zijn veranderd in ‘kwalitatieve tekortkomingen’. Bovendien is de visie van psychiaters op de ernst van de aandoeningen veranderd. Tegenwoordig onderkennen zij dat stoornissen zoals Asperger en PDD-NOS, die vroeger als een lichtere vorm van ASS gezien werden, vaak toch ernstige gevolgen voor het functioneren kunnen hebben. Verder wordt in de literatuur geopperd dat een inhaalslag ten opzichte van vroegere diagnostiek bijgedragen kan hebben aan de toegenomen meetbare prevalentie: mensen bij wie voorheen geen diagnose werd gesteld, kregen nu wel een diagnose in het autistisch spectrum.⁹⁵

Als tweede factor voor de stijging in prevalentie wordt in de literatuur diagnostische substitutie genoemd. Zo vonden Bishop e.a. in een recente studie dat tot tweederde van de volwassenen die als kind met een taalverwervingstoornis waren gediagnosticeerd, met de huidige diagnostische instrumenten achteraf gezien een ASS blijken te hebben.⁹⁶⁻⁹⁸ De taalverwervingstoornis was in deze gevallen een symptoom van hun autistische stoornis, niet een geïsoleerde stoornis op zich.

In Canada werd diagnostische substitutie waargenomen door wijziging van de classificaties voor speciaal onderwijs.^{99,100} Dat wil zeggen dat door een andere indeling, toevoeging of uitsplitsing van diagnoses (ten behoeve van de beoordeling of een kind in aanmerking kwam voor speciaal onderwijs) meer kinderen in de ASS-categorie terecht bleken te komen (voorheen werden ze bijvoorbeeld ingedeeld in een groep spraaktaalstoornis).

Een derde factor ligt mogelijk in de verandering van de maatschappij gedurende de afgelopen dertig jaar. De westerse wereld heeft zich in die jaren ontwikkeld van een industriële naar een dienstverlenende maatschappij, waarin sociale vaardigheden steeds belangrijker zijn geworden en sociale systemen steeds com-

plexer.¹⁰¹ Er wordt anno 2009 op de werkvloer veel vergaderd, terwijl dat in de 70'er jaren van de vorige eeuw voor de gemiddelde werknemer nauwelijks aan de orde was. Op school worden kinderen tegenwoordig geacht veel samen te werken en ook zelfstandig te kunnen plannen (studiehuis), terwijl dertig jaar geleden vrijwel uitsluitend klassikaal en frontaal werd lesgegeven en de kinderen ieder voor zich hun werk maakten. Allerlei (ad hoc-) projecten en activiteiten worden momenteel in het onderwijs georganiseerd, terwijl vroeger rust en regelmaat het devies was. Dertig jaar geleden zal iemand met PDD-NOS of Asperger in de voor hem of haar gunstige omstandigheden niet zo zijn opgevallen en redelijk goed hebben kunnen functioneren. Nu kan hij of zij niet voldoen aan de sociale eisen die aan hem of haar gesteld worden.

Een vierde verklaring voor de waargenomen stijging in prevalentie van autismespectrumstoornissen ligt in de aard van deze stoornissen, namelijk dat het multifactoriële aandoeningen zijn. Dat wil zeggen dat het manifest worden van de aandoening afhangt van erfelijke én omgevingsfactoren. Het kan zo zijn dat in de maatschappij van dertig jaar geleden de omgevingsfactoren de aanwezige aanleg voor een ASS niet tot expressie brachten, maar anno 2009 wel. Er zijn dan twee mogelijkheden. De stoornis kan latent aanwezig zijn en door de omgeving versterkt en duidelijker manifest worden.

Een andere mogelijkheid is dat aanvankelijk geen sprake is van een stoornis, maar slechts van een predispositie (een grotere gevoeligheid voor het ontwikkelen van de stoornis); de stoornis komt, onder invloed van de omgevingsfactoren, tot ontwikkeling. Er zijn aanwijzingen dat omgevingsfactoren erfelijke veranderingen in de *functie* van genen teweeg kunnen brengen zonder dat de DNA structuur zelf verandert. Dit is het onderzoeksterrein van de epigenetica. Er blijkt een vorm van regulering te zijn die genen permanent aan of uit kan zetten. Deze “aan en uit standen” kunnen vervolgens overerven naar een volgende generatie. Tijdens het leven van een individu zou zo wellicht een aanleg voor autisme kunnen ontstaan die ook op volgende generaties wordt overgedragen. Omgevingsfactoren als een al maar ‘snellere’ en flexibelere maatschappij zijn dan een voorwaarde om genetische veranderingen in gang te zetten, en leiden vervolgens tot een toename in incidentie.¹⁰²⁻¹⁰⁵

De vijfde en laatste verklaring – gerelateerd aan de als tweede genoemde diagnostische substitutie – ligt in de zogenoemde ‘perverse prikkels’ van de financiering van zorg of arbeidsongeschiktheid.¹⁰⁶ Als uit instroomcijfers van het cluster 4-speciaal onderwijs (waar de meeste kinderen met een ASS onderwijs volgen) een ‘prevalentie’ wordt berekend, komt dit getal hoger uit dan de prevalentie die

in de internationale literatuur wordt gerapporteerd: 145/10 000 versus 60 á 100/10 000. Als de prevalentie in Nederland inderdaad hoger is dan 100/10 000 dan kunnen de Nederlandse financieringsmechanismen in de zorg daar wellicht iets mee te maken hebben. Om als persoon met psychiatrische problemen in aanmerking te komen voor AWBZ-zorg in natura dan wel in de vorm van een PGB is een DSM-IV-classificatie noodzakelijk. Hetzelfde geldt voor het verkrijgen van een indicatie voor speciaal onderwijs (en daarmee voor leerlinggebonden financiering). Kort gezegd: een etiket levert geld op en zonder etiket geen hulp. Dit financieringsmechanisme werkt het risico op enige overdrijving van de problemen vanuit school of de ouders in de hand. Ook kan er een zeker risico op oogkleppen optreden, zogenaamde ‘slagboomdiagnostiek’ met als enig doel: een classificatie waarin geen ruimte is voor het in kaart brengen van de specifieke beperkingen en mogelijkheden van de persoon in kwestie. Daar komt nog bij dat in het geval van de leerlinggebonden financiering de indicatiesteller – Commissie voor Indicatiestelling (CvI), meestal gelokaliseerd in een Regionaal Expertise Centrum – indirect zelf belang heeft bij toekenning van een indicatie.

Deze vijfde verklaring moet met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden, omdat er geen studies zijn om de stellingen te onderbouwen.

3.7 Conclusies

De signalering van autismespectrumstoornissen als *case finding* in de verschillende levensfasen kan beter. Niet voor alle levensfasen waarin een ASS voor het eerst tot problemen kan leiden, zijn er signaleringsinstrumenten. Met name voor het signaleren van ASS bij kinderen tussen de 2 en 4 jaar oud en bij volwassenen ontbreekt het aan betrouwbare en valide instrumenten. Voor kinderen tot 2 jaar en in de schoolleeftijd zijn er wel signaleringsinstrumenten voorhanden.

De deskundigheid van generalisten met betrekking tot ASS is vaak ontoereikend voor een adequate signalering. De zorg- en kennisinfrastructuren zijn niet in alle regio's even duidelijk en kennen bovendien te lange wachttijden, waardoor verwijzing en ketenzorg in het gedrang komen. De kennis over autismespectrumstoornissen schiet ook binnen de GGZ nog tekort, met name bij de volwassenenpsychiatrie, hoewel daar de laatste tijd verandering in komt. Het eventuele voorwerk uit een ander segment dan de GGZ-diagnostiek wordt weinig vertrouwd.

De wijze van financiering van GGZ en speciaal onderwijs werkt mogelijk slagboomdiagnostiek in de hand.

ADHD-achtige symptomen, angststoornissen en motorische problemen maken, naast verstandelijke beperking, het grootste deel uit van de waargenomen comorbiditeit bij autismespectrumstoornissen.

De commissie concludeert op basis van de literatuur dat de prevalentie van ASS in Nederland ten minste 60/10 000 bedraagt en mogelijk rond de 100 /10 000 ligt. De waargenomen stijging in prevalentie is niet te herleiden tot één oorzaak, maar was en is multifactorieel.

3.8 Aanbevelingen

Voor de vroege opsporing van ASS voor het 2^e levensjaar beveelt de commissie een landelijk geüniformeerde werkwijze aan. Deze werkwijze bestaat uit uitbreiding van het Van Wiechenschema met ‘rode vlaggen’ voor ontwikkelingsstoornissen waardoor de signalering grotendeels op het consultatiebureau kan plaatsvinden. Hiertoe is mogelijk een uitbreiding nodig van het basistakenpakket van de jeugdgezondheidszorg. Scholing van consultatiebureauartsen en huisartsen is nodig om de signalerende taak te optimaliseren.

Voor de opsporing van ASS bij kinderen in de schoolleeftijd beveelt de commissie een vergelijkbaar geüniformeerde werkwijze aan, waarbij de signalering plaatsvindt op scholen en bij de school- of huisarts. Scholing van jeugd- en huisartsen en van degenen die verantwoordelijk zijn voor de leerlingenzorg is dan wenselijk.

In beide opsporingstrajecten dienen afspraken gemaakt te worden over verwijzing voor diagnostiek.

De commissie beveelt aan de deskundigheid over autismespectrumstoornissen over de hele zorgketen te verbeteren. Door deskundigheidstoename zal ook de signalering verbeteren. Signaleringsinstrumenten voor de latere levensfasen dienen nog te worden ontwikkeld.

Deskundigheidsbevordering in de GGZ zal professionals helpen om bij symptomen die niet specifiek zijn voor autisme – zoals die bijvoorbeeld gezien worden bij burn-out en depressie – óók aan autisme als achterliggende oorzaak te denken.

De DBC's in de GGZ dienen te voorzien in een volledig diagnostisch traject voor ASS.

Behandeling en begeleiding

In dit hoofdstuk wordt de stand van wetenschap gegeven ten aanzien van behandelings- en begeleidingsinterventies die bij mensen met een ASS en/of hun gezin gebruikt worden. Tevens wordt ingegaan op de huidige praktijk van behandeling en begeleiding, en de indicatiestelling voor financiering ervan. Het hoofdstuk wordt afgesloten met conclusies en aanbevelingen.

4.1 Stand van wetenschap

4.1.1 *Behandeling van ASS*

De term ‘behandeling’ is op twee manieren op te vatten: een behandeling gericht op genezing van de aandoening of een behandeling gericht op het bestrijden van de gevolgen van de aandoening (symptoombestrijding) of van comorbiditeit. Met begeleiding worden andere interventies bedoeld, meer gericht op het structureren en ordenen van het leven van alledag en op ondersteuning van de dagelijkse bezigheden.

Als in de wetenschappelijke literatuur wordt gezocht naar evidence op het hoogste niveau* voor behandelingsvormen van de stoornis autisme is de oogst uiterst mager; ASS zijn niet te genezen. Maar ook voor de behandeling van de symptomen worden weinig tot geen bewezen effectieve behandelingen gevonden. De kleine twintig systematische reviews die werden gevonden, eindigen zonder uitzondering met de conclusie dat de verrichte studies te beperkt van

omvang en te divers van opzet zijn om valide conclusies over de effectiviteit te kunnen trekken. Het gaat om reviews van onderzoek naar de effectiviteit van allerlei verschillende behandelingsmethoden: van intensieve gedragsinterventies tot muziektherapie en farmacotherapie. In tabel 2 staat een overzicht van de gevonden systematische reviews en hun conclusies. Het betreft voornamelijk reviews van onderzoek dat bij kinderen is gedaan. Voor nadere details omtrent de reviews zie bijlage G.

Tabel 2 Overzicht van systematische reviews over therapeutische interventies voor ASS.

Interventie	Bewijskracht
Van vitamine B6 supplementen is niet aangetoond dat ze het gedrag van mensen met een ASS verbeteren B ¹⁰⁷	Niveau 3
Van gluten- en caseïnevrije diëten is niet aangetoond dat ze het gedrag van mensen met een ASS verbeteren B, C ^{108,109}	Niveau 3
Van omega-3 vetzuren is de veiligheid en werkzaamheid voor verbetering van het gedrag van mensen met een ASS niet te beoordelen B ¹¹⁰	Niveau 3
Intraveneuze toediening van secretine is niet effectief in de behandeling van autisme B ¹¹¹	Niveau 2
Van muziektherapie in de klinische setting is niet aangetoond dat het de expressie en communicatieve vaardigheden van kinderen met ASS verbetert C ¹¹²	Niveau 3
Van auditory integration training is niet aangetoond dat het het gedrag van mensen met een ASS verbetert C ¹¹³	Niveau 3
De effectiviteit van augmentative & alternative communication intervention ter verbetering van de spraakproductie van kinderen met een ASS is zeer beperkt. C ¹¹⁴	Niveau 3
De effectiviteit van farmacotherapie (bijv. antipsychotica, zoals risperidone) voor het verlichten van de symptomen van internaliserend of externaliserend probleemgedrag bij mensen met ASS is beperkt. B ¹¹⁵⁻¹¹⁸	Niveau 3
Van alternatieve geneesmiddelen is niet aangetoond dat ze autisme kunnen genezen of de symptomen verlichten C ¹¹⁹	Niveau 3
Early intervention behavioural interventions (EIBI) lijken voor een deel van de kinderen met ASS effectief in het verbeteren van communicatieve en sociale vaardigheden en het verlichten van autisme gerelateerde symptomen. B ¹²⁰⁻¹²⁶	Niveau 2-3
Er is geen duidelijkheid over de effectiviteit van sociale vaardigheidstrainingen bij jongeren met een ASS. C ¹²⁷	Niveau 3

* *Evidence-niveau 1: Onderzoeksconclusies gebaseerd op systematisch review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde, kwalitatief goede gerandomiseerde dubbelblinde trials of kwalitatief goede cohort- of case control studies*
Evidence-niveau 2: Onderzoeksconclusies gebaseerd op ten minste één kwalitatief goede gerandomiseerde dubbelblinde trial of twee kwalitatief goede cohort- of case control studies
Evidence-niveau 3: Onderzoeksconclusies gebaseerd op één vergelijkend of case control onderzoek.
Evidence-niveau 4: Mening van deskundigen . Zie ook bijlage D.

Early intensive behavioral interventions (EIBI) hebben vooralsnog de beste papieren met betrekking tot effectiviteit bij het verbeteren van cognitieve, communicatieve en sociale vaardigheden én het verminderen van probleemgedrag van kinderen met een ASS (*evidence*-niveau 2 à 3). Hoewel er verschillende vormen van EIBI bestaan, hebben ze alle als essentiële elementen technieken die zijn ontwikkeld binnen de leertheorie en gedragsleer. Daarnaast is de betrokkenheid van ouders bij de behandeling cruciaal.¹²⁵ Bij EIBI wordt kinderen met ASS, meestal thuis, een aantal vaardigheden aangeleerd door een daartoe getraind team waar zowel leraren als ouders deel van uitmaken. De training worden gegeven in een één-op-één setting. Wat het kind wordt geleerd, is afhankelijk van zijn specifieke mogelijkheden en beperkingen. De therapie is intensief (gemiddeld anderhalf à twee jaar van twintig à dertig uur per week met uitschieters naar meer dan zes jaar, veertig uur per week) en wordt gemiddeld genomen gestart als het kind 3,5 jaar oud is.^{125,128} Uit de literatuur is niet op te maken in hoeverre deze therapie bruikbaar is voor oudere kinderen (bij wie de diagnose bijvoorbeeld pas op zevenjarige leeftijd wordt gesteld).

De databank effectieve jeugdinterventies van het Nederlands Jeugdinstituut* bevat vooralsnog evenmin bewezen effectieve interventies voor kinderen/jeugdigen met een ASS of hun gezinnen.¹²⁹ Mogelijk worden in 2009 nog enkele interventies voorgelegd aan de Erkeningscommissie Jeugdinterventies (zie ook paragraaf 4.2).

Alternatieve behandelingen beloven veel, genezing zelfs, maar tot nog toe kunnen de beloftes niet worden waargemaakt en bieden ze slechts valse hoop.^{108,111,119,130} Deze behandelingen omvatten onder andere homeopathische geneesmiddelen, wormeieren, religieuze of spirituele healings. Ook worden beloften gedaan over de werking van allerlei voedingssupplementen en plantaardige extracten. Deze ‘therapieën’ zijn in potentie zelfs gevaarlijk doordat de inname van te grote doseringen van verschillende vitamines en mineralen giftig kan zijn, zeker bij kinderen. Ook plantenextracten zijn zeker niet altijd ongevaarlijk.^{131,132}

Op het gebied van gedragsbeïnvloeding worden allerhande therapieën aangeboden, waarvan vele de toets der wetenschappelijke kritiek niet kunnen doorstaan. Voorbeelden zijn goocheltherapie en muziektherapie, maar ook zeer

* De databank Effectieve Jeugdinterventies neemt interventies op die erkend zijn door de Erkeningscommissie Jeugdinterventies of de Erkeningscommissie Gedragsinterventies Justitie. De Erkeningscommissie Jeugdinterventies werkt met een gefaseerd model van effectiviteit, waarin naar niveaus van evidentie van effectiviteit onderscheiden wordt. Daarmee overeenkomstig kent deze erkeningscommissie de volgende oordelen aan een erkende interventie toe: ‘theoretisch goed onderbouwd’, ‘waarschijnlijk effectief’ of ‘bewezen effectief’.

intensieve programma's zoals het Son-Rise-programma of Higashischool. Son Rise en Higashi (*daily life therapy*) zijn zeer intensief, leggen een groot beslag op het hele gezin en de effectiviteit is nog steeds twijfelachtig.¹³³⁻¹³⁵

Een probleem bij alternatieve behandelingen is dat er geen toezicht op is. Iedereen die in Nederland buiten de verzekerde zorg opereert, kan een praktijk beginnen voor de behandeling van allerlei aandoeningen, inclusief autisme. Een deel van de budgetten om zelf zorg in te kopen (PBG) wordt besteed aan deze alternatieve behandelingen.

Op het eerste gezicht is het beeld dus nogal somber: geen effectieve behandelingen voor autismespectrumstoornissen. Dit beeld wordt bevestigd door de *evidence based*-richtlijn 'Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline' van het Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007) en de richtlijn 'Autisme bij kinderen en jeugdigen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie' (2008).^{29,136} Autisme is dus niet te genezen. Om deze reden wordt verder in dit advies met 'behandeling' de behandeling van de gevolgen van autisme bedoeld en niet behandeling gericht op genezing.

4.1.2 Onderzoek

Er zijn verschillende oorzaken aan te wijzen voor het gebrek aan goed opgezette studies van voldoende omvang. Ten eerste zijn ASS relatief zeldzame aandoeningen, waardoor het voor een onderzoeksgroep moeilijk is om voldoende grote onderzoeks- en controlegroepen samen te stellen. Ten tweede is sprake van een spectrum, waardoor het moeilijk is voldoende homogene onderzoeksgroepen samen te stellen. Ten derde geldt voor onderzoek bij kinderen, dat dit moeilijk is vanwege ethische overwegingen. Het RGO-advies Jeugd en gezondheid – dat in de loop van 2009 verschijnt – gaat nader op dit punt in. Verder is een wetenschappelijke onderzoekscultuur niet in alle maatschappelijke domeinen waarin mensen met een ASS worden behandeld en begeleid vanzelfsprekend. Een voorbeeld hiervan is de jeugdzorg.

Om de praktijk van de jeugdzorg in Nederland te stimuleren om de kwaliteit van de interventies te verbeteren, wordt nu in toenemende mate gekozen voor het ontwikkelen van zogenaamde *practice based evidence*. Hiermee wordt bedoeld: het verzamelen van empirische aanwijzingen voor effectiviteit, door de resultaten te gaan monitoren en te werken met prestatie-indicatoren. Het Nederlands Jeugdinstituut heeft daartoe samen met Praktikon en PI-Research het initiatief genomen tot het oprichten van het SEJN: het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland. 27 jeugdzorgorganisaties hebben het spits afgebeten in het

project 'Zicht op Effectiviteit'. Deze 27 organisaties zijn – met ondersteuning van de genoemde drie organisaties – aan de slag gegaan met effectmonitoring. Het SEJN is hierop het vervolg (zie: www.jeugdinterventies.nl). Deze werkwijze is de zogenaamde *bottom up*-benadering (naast de *top down*-benadering om *evidence based* interventies in de praktijk te implementeren). Het voordeel van de *bottom up* benadering is onder andere dat de uitvoerend professionals zichzelf als probleemeigenaar kunnen (blijven) zien doordat het verzamelen van gegevens samen met hen gebeurt en de resultaten ervan ook direct bij hen terugkomen, en zij zodoende hun eigen praktijk kunnen verbeteren.

Het Nederlands Jeugd Instituut onderhoudt een publiek toegankelijke databank Nederlands Onderzoek Jeugd en Opvoeding. Hierin zijn ook onderzoeken naar behandelingen/interventies opgenomen, zowel lopend als afgesloten onderzoek.¹³⁷

Een laatste oorzaak voor het gebrek aan goed opgezette studies van voldoende omvang is dat bepaalde interventies zodanig ingeburgerd en geaccepteerd zijn dat het als onethisch kan worden beschouwd de effectiviteit nog in een gerandomiseerde trial te testen. Dit geldt bijvoorbeeld voor psycho-educatie. In de moderne geneeskunde is informatievoorziening en educatie betreffende het ziektebeeld van de patiënt gemeengoed; aan het nut ervan wordt niet (meer) getwijfeld.

Dat er geen *evidence* van het hoogste niveau voorhanden is, wil allerm minst zeggen dat er geen onderzoek wordt gedaan en dat mensen met een ASS niet worden behandeld en begeleid. Het gaat bij deze behandeling en begeleiding vooral om het stimuleren en optimaliseren van de ontwikkeling, en om het beperken van nadelige gevolgen van de stoornis en het behandelen van (somatische) incidentele dan wel chronische comorbiditeit.

In het handboek 'Kinder- en jeugdpsychiatrie: behandeling en begeleiding' uit 2007, een recent thema-issue van het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme (2008), de richtlijn Autisme van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en in het rapport 'NOK/PSY revalidatiecentra: doelgroepen, wetenschappelijke evidentie en zorgorganisatie' van het Belgische Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg staan goede overzichten van de huidige inzichten met betrekking tot behandeling en begeleiding van de gevolgen van een ASS voor de betrokkene zelf en voor hun families.^{29,130,138,139} Uit deze overzichten spreekt consensus over hoe in Nederland en Vlaanderen de behandeling en begeleiding van mensen met een ASS gestalte krijgt. Deze consensus is landelijk afgestemd en is gebaseerd op de huidige kennis en inzichten, die – zoals gezegd – nog beperkt wetenschappelijk onderbouwd zijn.

In de volgende paragraaf wordt in grote lijnen de in Nederland bestaande consensus voor behandeling en begeleiding weergegeven.

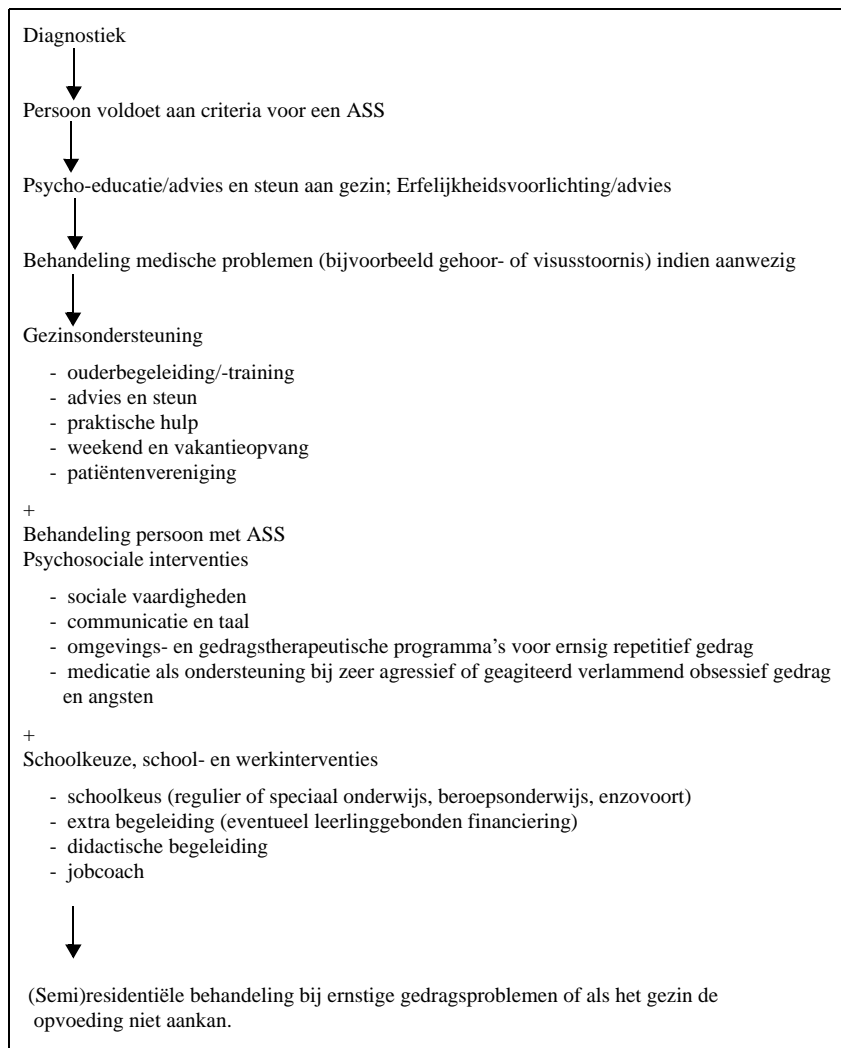
4.2 Consensus behandeling en begeleiding

Behandeling en begeleiding van mensen met een ASS zijn erop gericht het functioneren in het leven van alle dag te optimaliseren. Het is een proces waarbij steeds rekening gehouden moet worden met alle aspecten van het functioneren, zoals ernst van de beperkingen, ontwikkelingsniveau, sociale (zelf)redzaamheid en de levensfase van de persoon in kwestie.

In stroomschema 1 staat weergegeven welke onderdelen van behandeling en begeleiding bij een autismespectrumstoornis aan de orde komen. Dit schema is een iets aangepaste versie van een figuur uit het boek ‘Kinder- en jeugdpsychiatrie. Behandeling en begeleiding’¹³⁰ en is gebaseerd op de ‘Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents and adults with autism and other pervasive developmental disorders’ (Volkmar e.a.1999) en (internationale) richtlijnen voor behandeling en begeleiding bij autismespectrumstoornissen.^{29,130,136,140,141}

De basis van de behandeling en begeleiding is het organiseren van een gestructureerde omgeving waarbinnen de persoon met een ASS zich veilig voelt en waar eventueel gedragsveranderingen tot stand gebracht kunnen worden. Belangrijke aandachtspunten hierbij zijn: structuur, voorspelbaarheid, herhaling en aandacht voor de generalisatie van geleerd gedrag. De behandeling en begeleiding fungeren als een prothese voor de persoon met ASS en zorgen ervoor dat hij (beter) kan functioneren ondanks zijn handicap. De noodzaak van deze aanpassing blijft het leven lang aanwezig, maar kan door de jaren heen in intensiteit variëren; op sommige momenten zal meer of intensievere behandeling of begeleiding nodig zijn dan op andere.

Afhankelijk van de gediagnosticeerde problemen, van het niveau van cognitief functioneren en van de leeftijd van de persoon met de ASS zijn verschillende behandelingsvormen nodig/mogelijk in verschillende settings, en vaak meerdere tegelijk. De settings waarbinnen de behandelingen plaatsvinden, zijn: ambulante en klinische binnen kinder- en jeugdpsychiatrische (poli)klinieken en binnen jeugdzorginstellingen, binnen gespecialiseerde autismeteams, op scholen voor basis- en voortgezet onderwijs, binnen het speciaal onderwijs en clusteronderwijs, binnen werkvoorzieningen, en binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.



Stroomschema 1: Behandeling en begeleiding bij ASS (aangepast uit: Kinder- en jeugdpsychiatrie. Behandeling en begeleiding. Verhulst Verheij Ferdinand red. 2007).¹³⁰

De behandelingsvormen worden (idealiter) dus aangepast aan de situatie waarin de betreffende persoon zich op dat moment bevindt. Dit betekent dat een goede afstemming van belang is tussen wat al gebeurd is, wat op dit moment gaande is en wat in de toekomst mogelijk nodig zal zijn, evenals de vraag wie of welke instantie het desbetreffende deel van de behandeling of begeleiding op zich

neemt. In de praktijk blijkt deze afstemming niet altijd goed te verlopen.^{12,42} Een tot dusver missende schakel in de zorgketen is een periodieke, multidisciplinaire actualisering van de hulp- en zorgbehoefte.

In de volgende subparagrafen worden de verschillende onderdelen van behandeling en begeleiding nader besproken.

4.2.1 *Psycho-educatie*

Het doel van psycho-educatie is het bieden van kennis, structuur en veiligheid aan de persoon met ASS, maar ook aan zijn naasten. Tijdens psycho-educatie wordt uitleg gegeven over de aard van de stoornis (waaronder de individuele diagnose en classificatie) en wat dit betekent voor het functioneren van de persoon met een ASS in relatie tot het gezin, school, werk en vrije tijd. Ook wordt ingegaan op de etiologie van ASS en wordt eventueel genetische counseling gegeven. De mogelijkheden en beperkingen van behandeling en begeleiding komen ter sprake, evenals de prognose.

Psycho-educatie wordt in eerste instantie aan de ouders gegeven, maar ook anderen kunnen hiervoor in aanmerking komen, zoals de betrokkene zelf (wanneer dat mogelijk is gezien de leeftijd en ontwikkeling), broers, zussen, andere familieleden, vrienden en derden (zoals leerkrachten, collega's op het werk en de jobcoach). Psycho-educatie is niet een eenmalige actie, maar is herhalend en interactief, al naar gelang de behoefte van de persoon met ASS en/of de mensen in zijn naaste omgeving. Er zijn verschillende psycho-educatie protocollen ontwikkeld die aan ouders en kinderen – individueel of in een groep – gegeven kunnen worden.¹⁴²

4.2.2 *Gezins- en opvoedingsondersteuning*

Het doel van gezinsondersteuning is ervoor te zorgen dat het gezin zo goed mogelijk leert omgaan met de ASS van één (of meer) van de gezinsleden, zodat het gezin goed kan functioneren en een zo gunstig mogelijke omgeving voor het gezinslid met ASS kan creëren. Daarnaast is vaak ook opvoedingsondersteuning nodig, in aanvulling op de individuele behandeling en begeleiding. De opvoeding van een kind of jongere met een ASS doet immers een zwaar beroep op de ouders en andere gezinsleden; het heeft gevolgen voor de onderlinge relaties van alle gezinsleden.

Gezinsondersteuning biedt steun en adviezen op allerlei gebieden. Een goede leidraad hierbij is het 'Protocol autisme en aan autisme verwante contactstoornis-

sen' van Van der Gaag en Van Berckelaer-Onnes (2000).¹⁴³ Het biedt een raamwerk waarin aandachtspunten geformuleerd zijn die per individu in iedere levensfase specifiek ingevuld kunnen worden. Zo is het mogelijk tot een op het individu afgestemd handelingsplan te komen, waarin alle kind- en gezinsaspecten aan bod komen. Het handelingsprotocol bestaat uit een matrix met twee assen. De eerste as bestaat uit een kindgerichte en een gezinsgerichte handelingslijn. Op de tweede as wordt onderscheid gemaakt in drie handelingsstrategieën.¹⁴⁴ De eerstegraads handelingsstrategie betreft het scheppen van een aangepast, groeizaam leefklimaat bijvoorbeeld door oudertrainingen*. De tweedegraads strategie gaat over individuele therapievormen die het kind in staat stellen zich optimaal te ontplooiën, bijvoorbeeld speltrainingen. De derdegraads handelingsstrategie betreft behandelingen die rekening houden met de specifieke persoonskenmerken van het individuele kind; zie ook Van Berckelaer-Onnes in het Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme (2008).¹³⁸

Gezinsondersteuning en ook psycho-educatie vallen onder de eerstegraadsstrategie van Kok. Zonder een goede en veilige omgeving waarin het kind kan groeien en de ouders zich gesteund weten in het opvoedingsproces, zullen interventies gericht op het individu met ASS niet kunnen 'landen' en daardoor geen effect hebben, of niet het gewenste effect.

4.2.3 *Psychosociale interventies*

Het doel van psychosociale interventies is het aanleren van vaardigheden die mensen met een ASS helpen beter te functioneren in het dagelijks leven. Psychosociale interventies vallen onder de tweedegraadsstrategie van Kok, want ze zijn gericht op het individu.

Er wordt over het algemeen op basis van gedragstherapeutische uitgangspunten gewerkt aan het verbeteren van de drie kernsymptomen van autismespectrumstoornissen: beperkingen in sociale vaardigheid; beperkingen in communicatie; en rigide, stereotiepe gedragingen. Voorbeelden van deze interventies zijn sociale vaardigheidstrainingen en individuele (cognitieve) gedragstherapie en EIBI.

Dawson en Osterling geven aan dat bij jonge kinderen de nadruk vooral op imitatie, communicatie en socialisatie moet liggen.¹⁴⁵ Noens en Van Berckelaer-Onnes menen dat de nadruk primair op de communicatie moet liggen.¹⁴⁶ Nader onderzoek is nodig om te bepalen welke specifieke interventies of componenten

* Het NJI onderzoekt of een cursus voor broers en zussen en een training voor ouders van kinderen met een ASS in aanmerking kunnen komen voor opname in de databank Effectieve Jeugdinterventies.

verantwoordelijk zijn voor het positieve effect van gedragstherapeutische behandelingen.

Het NJI beoordeelt momenteel twee typen training voor opname in de databank Effectieve Jeugdinterventies: de *Theory of Mind*-training, die kinderen met autisme leert beter emoties bij andere te herkennen en in te schatten, en sociale vaardigheidstraining voor kinderen met ASS.

4.2.4 Farmacotherapie

Het doel van farmacotherapie is het ondersteunen van niet-medicamenteuze behandelingen. Farmacotherapeutisch onderzoek bij kinderen wordt weinig gedaan. Op het gebied van ASS zijn de studies beperkt in aantal en de onderzochte groepen beperkt in omvang.¹¹⁵⁻¹¹⁸ Het meeste systematische onderzoek op grotere groepen is gedaan naar het effect van klassieke en atypische neuroleptica op agressie en angst bij kinderen met ASS.¹⁴⁷⁻¹⁴⁹ De farmacotherapie bij ASS is gebaseerd op de toepassing van bestaande middelen die voor andere beelden, zoals psychose, ADHD, angststoornissen enzovoort, zijn ontwikkeld; deze middelen worden alleen voorgeschreven om bijkomende symptomen zoals hyperactiviteit, agressieve gedragsproblemen, angst of slaapproblemen te behandelen, niet voor de stoornis ASS zelf.

De kinder- en jeugdpsychiaters volgen in Nederland het document ‘Medicatie van het Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie’ (2006) en de richtlijn van de NVvP (2008). Daarin staat ook informatie met betrekking tot *off label** voorschrijven van geneesmiddelen.^{29,30} Ondanks snelle ontwikkelingen in de farmacogenetica, gedragsgenetica en moleculaire neurobiologie zijn op korte termijn (<10 jaar) geen specifieke ASS- geneesmiddelen te verwachten.

* Off label voorschrijven betekent dat een geneesmiddel wordt voorgeschreven voor een aandoening of patiëntengroep die een andere is dan waarvoor het geneesmiddel is geregistreerd. Omdat geneesmiddelenonderzoek bij kinderen technisch en ethisch moeilijk is, worden veel geneesmiddelen aan kinderen off label voorgeschreven; het betreffende middel is wel geregistreerd voor de betreffende aandoening, maar niet specifiek voor kinderen.

De volgende geneesmiddelen worden in Nederland gebruikt:

Cluster 'ADHD hyperactief; impulsief; ongeconcentreerd	Anti-ADHD-middelen: methylfenidaat clonidine atomoxetine
Cluster 'Agressief' driftaanvallen en ander agressief gedrag; automutilatie; tics; cognitieve desorganisatie (chaotisch/overprikkeld); dwangmatig gedrag /stereotypieën/dranghandelingen	Antipsychotica: risperidon pipamperon haloperidol
Cluster 'Angstig-obsessief' dwanggedachten en preoccupaties; angstsymptomen; sympto- men van depressie/ontstemming	Antidepressiva: fluoxetine citalopram fluvoxamine
Cluster 'Stemmingslabiel' 'Emotiedisregulatie'	Stemmingsstabilisatoren: valproaat carbamazepine

4.2.5 *Interventies op school en op het werk*

Het doel van interventies op school en op het werk is het functioneren van de persoon met ASS in die omgeving te optimaliseren en (op school) om het leren op zich te faciliteren. Deze interventies vallen onder de eerstegraadsstrategie van Kok, omdat ze gericht zijn op het creëren van een prettige, veilige omgeving.

Kinderen en jongeren met een ASS hebben vaak leer- en gedragsproblemen op school. De eerste interventie is het maken van een inschatting van de geschikte match tussen kind en school. De vraag of het kind regulier onderwijs aankan of regulier met ambulante begeleiding, dan wel aangewezen is op speciaal onderwijs zal eerst beantwoord moeten worden. De begeleiding van het kind in de klas zal altijd drie sporen kennen:

- voorlichting aan de leerkrachten
- voorlichting aan de andere leerlingen en hun ouders over het gedrag van de leerling met ASS (bijvoorbeeld programma 'Zo is er maar één!')
- specifieke maatregelen/interventie gericht op het aanpassen van de omgeving aan de leerling met ASS en andersom. Overleg met de ouders is hierbij nodig.

Verschillende psychosociale interventies zijn te gebruiken op school. Van belang is dan wel dat de leerkracht kennis heeft van ASS en van gedragstherapie en dat hij/zij de interventies kan toepassen. De belangrijkste interventies om probleem-

gedrag te kunnen verminderen en het cognitieve en sociale gedrag te stimuleren zijn:

- TEACCH: *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*. Binnen dit gedragstherapeutisch programma wordt aan kinderen en jongeren met een ASS een sterk gestructureerde leeromgeving aangeboden om individuele vaardigheden te ontwikkelen. Er wordt gewerkt met pictogrammen, werkschema's en materiaalbakjes.^{150,151}
- Sociale vaardigheidstrainingen.
- Structureren van situaties waarin sociale problemen het vaakst optreden.

Zie ook Hoofdstuk 6 Onderwijs.

4.2.6 (Semi-)residentiële behandeling en begeleiding

Deze vorm van behandeling of begeleiding is alleen aangewezen als ambulant werken onvoldoende effect heeft of zal hebben. Alle bovengenoemde elementen van behandeling en begeleiding worden ook hier toegepast, zij het (op onderdelen) intensiever. Het Leo Kannerhuis is de oudste (opgericht in 1974) en bekendste instelling voor mensen met een ASS die residentiële en semiresidentiële behandelingen en begeleiding nodig hebben. Om hun kennis en ervaring te delen met andere instellingen is een franchisemodel bedacht, waarmee kennis verspreid en de kwaliteit bewaakt kan worden. De eerste ervaringen met dit model zijn goed.

4.3 Levensloopbegeleiding

Gezien het chronische karakter en het veranderende beeld van ASS door het leven heen, is duidelijk geworden dat de behandeling en begeleiding van mensen met een ASS eigenlijk nooit ophoudt. Zoals in de volgende hoofdstukken wordt besproken, is het van belang mensen met een ASS zo goed mogelijk door overgangen in het leven heen te helpen om (verergering van) problemen te voorkomen. Maar ook in het dagelijks leven blijft enige mate van begeleiding voor veel mensen met een ASS nodig. Behandeling en begeleiding worden zo levensloopbegeleiding.

In de studie 'Van disease management naar levensloopbegeleiding' definieert het Leo Kannerhuis (LKH) levensloopbegeleiding als volgt: geen ad hoc behandeling van symptomen, maar continue monitoring en begeleiding in iedere fase van het leven, zonder de nadelen van hospitalisatie en verlies van eigen regie en verantwoordelijkheid van zowel de cliënt als diens systeem (ouders, partner,

school, werk, vrienden, familie).¹¹ De benodigde monitoring is afhankelijk van de persoon; er is immers niet één benadering die geschikt is voor alle mensen met een ASS.

Levensloopbegeleiding is te baseren op de principes van *disease management* (DM): totale preventie, behandeling en zorg rond een patiënt met een bepaalde (chronische) aandoening. De kern van DM is continue proactieve monitoring en behandeling van chronische patiënten volgens *evidence based* protocollen. Daarbij heeft de patiënt zelf ook een belangrijke rol in het bevorderen van zijn of haar gezondheid. Zelfmanagement wordt actief gestimuleerd en ondersteund. Ondersteuning van zelfmanagement en behandeling – door verschillende hulpverleners – vinden gecoördineerd plaats.

Het belang van DM is dat rekening wordt gehouden met het chronische karakter van de aandoening. In die zin is DM ook bruikbaar voor ASS. DM houdt echter geen rekening met andere domeinen dan het medische, terwijl mensen met een ASS wel behoefte hebben aan begeleiding en ondersteuning bij: onderwijs; dagbesteding en werk; wonen; vrije tijd; vriendschap en relaties. DM dient bij mensen met een ASS daarom ingebed te worden in een brede maatschappelijke context; om die reden prefereert het LKH de term levensloopbegeleiding boven *disease management*.

De commissie meent dat deze visie goed aansluit bij de huidige wetenschappelijke inzichten over de behandeling en begeleiding van mensen met een ASS en op haar eigen visie op ASS.

Uit deze visie volgt dat voor mensen met een ASS een integrale benadering nodig is. Integraal valt uiteen in drie aspecten. Ten eerste dient de *persoon* met ASS integraal benaderd te worden: als een persoon met eigen karaktereigenschappen, talenten, mogelijkheden en beperkingen en als een persoon met deze ASS, in zijn specifieke context (achtergrond, levensfase). Eventuele problemen dienen vanuit deze integrale benadering beoordeeld en opgelost te worden. Ten tweede brengt de stoornis met zich mee dat de persoon nooit slechts op één domein geholpen moet worden. *Alle levensdomeinen* (gezin, school, werk, vrije tijd, vriendschappen) hangen immers met elkaar samen en zijn met elkaar verbonden. Als in één domein problemen optreden, dient te worden bekeken in hoeverre deze doorwerken in andere domeinen en hoe de problemen in samenhang opgelost kunnen worden. Tot slot zullen problemen vaak *multidisciplinair* aangepakt moeten worden, zeker als het om kinderen of jongeren met ASS gaat. Hulpverleners uit de GGZ zullen moeten samenwerken en onderling afstemmen met bijvoorbeeld leerkrachten en hulpverleners in het onderwijs, ouders en andere begeleiders/zorgverleners die in beeld zijn (en vice versa). Ook overdrachten

naar andere zorgdomeinen (bijvoorbeeld van zorg voor kinderen naar zorg voor volwassenen) moeten goed verlopen.

Tal van disciplines en organisaties werken in de praktijk al samen en stemmen in toenemende mate hun activiteiten op elkaar af. De commissie is van mening dat de continuïteit en integraliteit van de hulpverlening geoptimaliseerd kunnen worden door een bijzondere plaats in te ruimen voor een 'levensloopbegeleider'.

Deze levensloopbegeleider kan informatie geven, adviseren en ondersteunen in en over alle domeinen in het leven, van persoonlijke aangelegenheden tot werk, van woonvoorzieningen tot onderwijs. Een levensloopbegeleider kan tevens ouders ondersteunen en adviseren over eventuele juridische maatregelen om namens of voor hun kind met ASS te kunnen handelen als het eenmaal volwassen is. Ook kan deze levensloopbegeleider helpen bij het zoeken en regelen van de juiste zorg en begeleiding en mensen proactief voorbereiden op op handen zijnde overgangen, zoals een verhuizing of de overgang van basis naar voortgezet onderwijs. Een adequate inzet van de levensloopbegeleider kan problemen en daarmee (zorg)kosten voorkomen, zo vindt de commissie.

MEE verzorgt op dit moment al verschillende van deze aspecten van levensloopbegeleiding. MEE, tot 2004 bekend als de sociaalpedagogische dienst, is een organisatie met landelijke dekking die zich toelegt op cliëntenondersteuning aan mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, met niet aangeboren hersenletsel, met een chronische aandoening en mensen met een ASS.^{152,153} Dat wil zeggen dat deze mensen bij MEE terecht kunnen met vragen om advies of ondersteuning. MEE staat hen bij in het maken van keuzes om inrichting en invulling te geven aan hun leven. De activiteiten van MEE richten zich op het vergroten van zelfredzaamheid en het zoveel mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving. MEE levert zelf geen langdurige zorg. Als die nodig is wordt een zorgindicatie aangevraagd en helpt MEE bij het regelen van de benodigde zorg. MEE is wel op ieder moment weer in te schakelen als mensen hulp nodig hebben bij het regelen van zaken en/of het nemen van beslissingen; MEE kan ook proactief te werk gaan, als een MEE-consultant voor een cliënt bepaalde gebeurtenissen aan ziet komen, zoals de overgang van een cliënt van basis- naar voortgezet onderwijs. Op deze wijze wordt voorkomen dat er problemen ontstaan.

De activiteiten worden tot dusver gefinancierd uit AWBZ-middelen. Met de invoering van de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) per 1 januari 2007, is cliëntenondersteuning nu overgaan van de AWBZ naar de WMO. Gewacht wordt op de eerste evaluatie van de WMO voordat wordt besloten over het eveneens overhevelen van de financiering van MEE naar de gemeentes.¹⁵⁴

In 2007 ondersteunden de MEE-organisaties in totaal zo'n 10 000 cliënten. Sinds de specifieke toevoeging in 2004 van mensen met een ASS aan de doelgroepen van MEE, is het aantal cliënten met een ASS gestegen van circa 5000 naar circa 20 000 in 2008. MEE loopt vanwege deze snelle toename op dit moment tegen de grenzen van zijn capaciteit aan.

In het kader van het project 'Kansen voor Kinderen' heeft het ministerie voor Jeugd en Gezin in 2007 de oprichting van de Centra voor Jeugd en Gezin (CJG) in gang gezet.^{155,156} Het doel is om in 2011 een landelijk dekkend netwerk van CJG's te hebben. De centra bieden advies, ondersteuning en hulp op maat. De basisfuncties van de CJG's zijn een inloop te bieden voor vragen van ouders en jongeren over opvoeden en opgroeien; laagdrempelig advies en ondersteuning geven, zodat de gezinnen zichzelf kunnen redden; jeugdigen en gezinnen met risico's en problemen in beeld brengen; op tijd hulp bieden aan gezinnen om het ontstaan (of het uit de hand lopen) van problemen te voorkomen; de zorg aan een gezin coördineren volgens het principe 'één gezin, één plan': als meer leden van één gezin hulp (nodig) hebben, moet de zorg op elkaar afgestemd zijn. Bij zwaardere problemen of een meer ingewikkelde hulpvraag coördineren de centra: ze nemen contact op met de jeugdgezondheidszorg of de jeugdzorg. Ook worden verbindingen met het onderwijs gelegd, bijvoorbeeld door deelname van het CJG aan Zorg- en Adviesteams.

Gemeenten voeren de regie over de Centra voor Jeugd en Gezin. Zij krijgen grote vrijheid in het realiseren van de centra. Een gemeente doet dit op basis van de eigen mogelijkheden en wensen. De centra hebben dezelfde basistaken, maar zijn onderling verschillend. Het is aan de gemeenten om op basis van lokaal maatwerk te bepalen welke andere instanties en functionaliteiten aan de Centra worden toegevoegd of waarmee afstemming wordt bereikt. Daarbij wordt gedacht aan samenwerking met eerstelijnsgezondheidszorg (o.a. huisarts, kraamzorg en verloskunde), voorzieningen voor voor- en vroegschoolse educatie, het onderwijs, jeugd-ggz, het jeugdloket werk en inkomen, sociale dienst en schuldsanering, politie en justitie, veiligheidshuizen, en voorzieningen in de wijk, zoals brede scholen, jeugd- en jongerenwerk, straathoekwerk, kerken en moskeeën enzovoort.^{155,156}

De commissie meent dat de MEE-organisaties de rol van levensloopbegeleider goed kunnen vervullen, mits zij daartoe qua mandaat en in personele en financiële zin voldoende worden geëquipeerd.

Wanneer de landelijke dekking gerealiseerd is, zouden ook de Centra voor Jeugd en Gezin deze functie kunnen gaan vervullen, in ieder geval totdat de per-

soon in kwestie met een ASS 23 jaar oud is. Voorwaarde is wel dat de centra voor deze taak over voldoende specifieke deskundigheid omtrent (de omgang met) kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ASS kunnen beschikken.

4.4 Infrastructuur

4.4.1 Keten van hulpverlening

De infrastructuur van de hulpverlening aan mensen met een ASS is ingewikkeld. Mede afhankelijk van de leeftijd waarop problemen worden gesignaleerd en er gedacht wordt aan een mogelijke stoornis in het autistisch spectrum, zijn er verschillende professionals en instanties in beeld. Tabel 3 geeft hiervan een indruk, zonder dat bij het opstellen van de tabel compleetheid is nagestreefd.

Idealiter sluiten de verschillende fasen in de hulpverlening goed op elkaar aan, hebben professionals kennis van ASS, werken zij goed samen tussen de verschillende domeinen, en worden mensen met een ASS en hun omgeving tijdig en goed geholpen en begeleid. De werkelijkheid is helaas anders.

ASS is een aandoening die zich niet gemakkelijk laat signaleren en diagnosticeren. In eerste instantie kunnen optredende eigenaardigheden of problemen worden onderschat of aan iets anders worden toegeschreven dan aan ASS. Zoals in hoofdstuk 3 al is aangegeven kan kennis van zaken over ASS bij de betreffende beroepsgroepen de signalering en diagnostiek optimaliseren, evenals het wegwerken van wachtlijsten bij de diagnostici en bij de autismeteams. Voor behandeling en begeleiding zijn er wachtlijsten in de GGZ, jeugdzorg en ambulante begeleiding op school. Ook MEE heeft er mee te maken. De wachtlijsten bestaan door personeelstekort en/of financiële beperkingen. Van een goede samenwerking kan alleen sprake zijn wanneer één van de betrokken partijen de verantwoordelijkheid neemt voor de regie van het hele zorgtraject.

Een ander punt in de infrastructuur zijn de verschillende indicatie- en aanvraag trajecten die bestaan voor AWBZ zorg, speciaal onderwijs en andere voorzieningen. Als mensen op meer dan één voorziening een beroep willen doen moeten ze informatie verstrekken die tussen de verschillende aanvragen grote overlap vertonen. Steeds dezelfde dingen moeten invullen is niet efficiënt. Inmiddels bieden Regelhulp en Integraal Indiceren hiervoor een oplossing. Via Regelhulp zijn gecoördineerd voorzieningen in AWBZ, WMO en sociale zekerheid aan te vragen, Integraal Indiceren richt zich op jeugdzorg, speciaal onderwijs en AWBZ.^{157,158}

Tabel 3 Een indruk van de professionals en organisaties in de zorginfrastructuur voor ASS

Professional	Instelling / organisatie	Domein
<i>Signalering</i>		
Consultatiebureauarts, -verpleegkundige	Consultatiebureau (JGZ)	JGZ
Schoolarts	GGD	JGZ
Huisarts		Zorg
Bedrijfs- en verzekeringsarts	Bedrijf / UWV	Werk
Leerkracht	School	Onderwijs
<i>Diagnostiek</i>		
Psycholoog		GGZ
Psychiater		GGZ
Orthopedagoog		GGZ
<i>Behandeling en begeleiding</i>		
Psychiater	Instelling GGZ/vrij gevestigd	GGZ
Psycholoog	Instelling GGZ/vrij gevestigd	GGZ
Orthopedagoog	Instelling GGZ/vrij gevestigd	GGZ
Maatschappelijk werker	Maatschappelijk werk, MEE, CJG	
Jeugdhulpverlener	Bureau Jeugdzorg, CJG	Jeugdzorg
Huisarts		Zorg
Leerkracht - intern begeleider	School	Onderwijs
Ambulant begeleider	REC	Onderwijs
Schoolpsycholoog/-maatschappelijk werk	Schoolbegeleidingsdienst	Onderwijs
Gespecialiseerde leerkracht	Steunpunt autisme	Onderwijs
Jobcoach	Bureaus, UWV	Werk
Zorgverzekeraar	Zorgverzekeraar, zorgkantoor	Zorg
Lotgenoten	NVA, Balans	
Chauffeurs	Schoolvervoer	WMO
<i>Indicatiestelling</i>		
Indicatie voor	Organisatie	Domein
Speciaal onderwijs/leerlinggebonden financiering	CvI	Onderwijs
AWBZ zorg/persoonsgebonden budget	CIZ	AWBZ
AWBZ zorg	Bureau Jeugdzorg	Jeugdzorg
Wajong, WSW	UWV	Werk

4.4.2 *Convenant Autisme*

Door organisatorische en financiële schotten tussen de domeinen en onderlinge onbekendheid met elkaars deskundigheden is samenwerking niet altijd makkelijk of mogelijk. Dit werd reeds meer dan tien jaar geleden geconstateerd door onder meer de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Om samenwerking te verbeteren en de zorg voor mensen met een ASS te stroomlijnen werd in 1999 het ‘Convenant Autisme’ opgesteld, getekend en in gang gezet. Het doel van het convenant was en is om in iedere regio een duidelijk netwerk van instanties van hulpverleners voor autisme te realiseren, zodat individueel benodigde zorg voor mensen met een ASS in alle levensfasen op een geïntegreerde manier beschikbaar zou komen. Partners in het landelijk convenant zijn de NVA, MEE Nederland (in 1999 nog SOMMA geheten), GGZ Nederland, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN). In 2005 zijn het Centrum voor Conclusie en Expertise (CCE) en Maatschappelijk Ondernemers Groep (MOgroep, vanuit de jeugdzorg) daarbij gekomen, en in 2007 heeft het Landelijk Netwerk Autisme (LNA) zich ook bij het convenant aangesloten.¹⁵⁹

In regio’s waar het convenant autisme is overgenomen, is – om het draagvlak voor het convenant te garanderen – een stuurgroep ingesteld waarin bestuurders van de partners zitting hebben. Verder is in de meeste regio’s een kernteam opgezet, dat bestaat uit professionals uit alle deelnemende domeinen. Het kernteam bespreekt de moeilijke gevallen en probeert deze te helpen. Verder is er een netwerk van professionals.

In 2007 was in 26 regio’s het convenant getekend, maar de mate van functioneren verschilt sterk per regio. De redenen voor minder goed kunnen functioneren liggen in de organisatorische, personele, dan wel financiële sfeer.

Het verschilt per regio hoe personele middelen voor het convenant-netwerk worden ingezet. In de ene regio wordt er een aparte coördinator benoemd, in een andere doet een medewerker van bijvoorbeeld MEE het naast zijn normale werkzaamheden. Deelname aan netwerkbijeenkomsten of kernteams wordt steeds moeilijker omdat deze uren niet te verantwoorden zijn als cliëntcontact binnen de deelnemende organisaties die steeds meer productiegericht werken. Samenwerking en overleg worden niet beloond.

De financiering van de convenant activiteiten is per regio verschillend, hoewel het overal en voor alle activiteiten om financiering voor bepaalde tijd gaat. Ook komen de financiële middelen uit wisselende bronnen. Dit is niet bevorderlijk voor het behouden van netwerken, kennis en ervaring binnen de regio’s.

Succesfactoren voor het functioneren van het Convenant Autisme zijn:

- Eén of twee convenant partners die de organisatorische zaken op zich nemen
- Een aparte, vaste coördinator
- Ruimte voor de medewerkers van de convenantpartners om deel te nemen aan netwerkbijeenkomsten of kernteams
- Een structurele basisfinanciering.

4.4.3 Richtlijnontwikkeling

Richtlijnontwikkeling is manier om ervoor te zorgen dat mensen met een bepaalde aandoening regionaal of landelijk – al naar gelang de reikwijdte van de richtlijn – op een gestructureerde, uniforme wijze worden behandeld ten aanzien van signalering, diagnostiek en behandeling en begeleiding, op basis van de laatste wetenschappelijke inzichten en best practices.

In 2008 is de ‘Richtlijn Autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen’ van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) verschenen. Deze richtlijn behandelt de diagnostiek en behandeling van kinderen en jeugdigen met een ASS vanuit de optiek van de kinder- en jeugdpsychiatrie.²⁹ Er zijn plannen bij de NVvP om binnenkort een richtlijn te ontwikkelen voor ASS bij volwassenen.

De in 2009 te ontwikkelen ‘Richtlijn Autisme en aan autisme verwante stoornissen voor de jeugdgezondheidszorg’ in het kader van het ZonMw-programma ‘Richtlijnen Jeugdgezondheid’, kan de (vroeg) signalering van ASS wellicht een impuls geven.²⁶⁵

In 2009 is een project voorbereiding richtlijnontwikkeling jeugdzorg van start gegaan, dat als doel heeft: 1) te onderzoeken welke richtlijnen de professionals in de jeugdzorg goed zouden kunnen gebruiken; 2) een plan op te stellen hoe richtlijnontwikkeling, implementatie en onderhoud er uit zou moeten zien. Dit project is opgezet door de beroepsgroepen die actief zijn in de jeugdzorg en wordt met subsidie van het ministerie voor Jeugd en Gezin ondersteund door het NJI.¹⁶⁰ Mogelijk komt ASS in deze richtlijnen ook aan de orde.

Wanneer alle genoemde richtlijnen gereed zijn, kunnen zij de kennis- en zorginfrastructuur rond mensen met een ASS versterken. Van belang is wel dat aandacht wordt geschonken aan samenwerking en verwijzing tussen de verschillende richtlijngebieden. Het Convenant Autisme zou naar de mening van de commissie een bijdrage kunnen leveren aan de implementatie van de richtlijnen.

4.4.4 Financiering van de zorg

Voor de financiering van zorg voor mensen met een ASS zijn drie wetten in het bijzonder van toepassing: de Zorgverzekeringswet (ZVW), de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).¹⁶¹⁻¹⁶³

Medische zorg, diagnostiek, medicatie en vormen van psychoeducatie vallen onder de Zorgverzekeringswet en worden daarmee door de ziektekostenverzekering gedekt. Als een klinische behandeling (opname) langer dan een jaar duurt, valt het eerste jaar onder de ZVW komt de zorg na het eerste jaar onder de AWBZ.

Omdat ASS een chronische psychiatrische stoornis is, wordt ook vaak een beroep gedaan op de AWBZ. De typen zorg die onder de AWBZ vallen zijn: persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding, behandeling en verblijf. Voor het in aanmerking komen voor AWBZ zorg is een indicatie van het CIZ of van Bureau Jeugdzorg nodig. Als een indicatie wordt verleend kan zorg in natura worden afgenomen of men kan de zorg zelf inkopen met een PGB.

De laatste jaren blijkt dat voor de functie begeleiding vooral kinderen met een ASS in toenemende mate gebruik maken van een PGB in plaats van zorg in natura.^{12,42,164,165} Als belangrijkste reden wordt aangegeven dat men binnen de reguliere zorg niet vindt wat men nodig heeft. Daarnaast worden wachtlijsten aangevoerd als reden om met een PGB zelf de zorg maar te regelen.^{12,42,165}

Met ingang van 2009 is de indicatiestelling voor een AWBZ / PGB gewijzigd. Tot 1 januari 2009 was sprake van twee functies begeleiding: activerende en ondersteunende begeleiding. Deze functies zijn omgevormd tot één functie begeleiding. Alleen mensen met matige tot ernstige beperkingen krijgen nog een indicatie Begeleiding. Een deel van de voormalige activerende begeleiding is ondergebracht bij de functie Behandeling. De doelstelling maatschappelijke participatie is bovendien uit de AWBZ gehaald, alleen zelfredzaamheid resteert. De reden daarvoor is dat het kabinet van mening is dat maatschappelijke participatie niet in de AWBZ thuishoort, maar in andere domeinen, zoals familie en andere relaties, de WMO, onderwijs en de eigen verantwoordelijkheid.¹⁶⁶⁻¹⁶⁸

Mensen die hun indicatie voor Begeleiding in 2009 verliezen kunnen door een overgangsregeling terecht bij MEE. Deze regeling geldt een jaar en is alleen van toepassing op mensen die zowel tot één van de doelgroepen van MEE horen (waarvan ASS er één is) als hun indicatie geheel verliezen. Mensen die gedeelte-

lijk indicaties verliezen kunnen geen beroep doen op de overgangsregeling, maar kunnen wel gebruik maken van de diensten van MEE voor het zoeken naar een oplossing.

Nu zijn juist mensen met een ASS voor participatie aangewezen op hulp van anderen. Niet alleen omdat ze niet altijd zelfstandig ergens heen kunnen, maar ook omdat de begeleiding van een persoon anders dan een gezinslid, kan helpen bij het schakelen van thuis naar school, werk of vrijetijdsbesteding. Het zal niet altijd mogelijk zijn om dit, ook al is de beperking volgens de indicatiesteller licht, op te vangen. Het eigen netwerk, wat voor kinderen vooral het eigen gezin zal zijn, is al zwaar belast (zie hoofdstuk 5). Een andere mogelijkheid is een beroep doen op de WMO. Deze wet is echter pas sinds 1 januari 2007 in werking en laat de gemeenten bovendien vrij om te bepalen aan wie, hoe en wanneer eventueel begeleiding wordt geboden. De benodigde voorbereidingstijd om dit goed te regelen was er niet. Er is nog geen zicht op de omvang van en de gevolgen voor de betreffende doelgroepen en het is de vraag of de gemeentelijke budgetten voor de WMO de te verlenen begeleiding wel dekken.¹⁶⁹

Het wegvallen van begeleiding voor mensen met een ASS kan hun stoornis nadelig beïnvloeden, met verergering van problemen tot mogelijk gevolg. Juist voor deze mensen ware het wenselijk geweest indien de functie ondersteunende begeleiding toegankelijk was gebleven of in ieder geval de overgang naar een andere invulling beter had kunnen worden voorbereid.

De Taskforce AWBZ constateerde dat door de frequente keuze voor en toekenning van een PBG voor begeleiding zorgaanbieders niet worden gestimuleerd om een adequaat zorgaanbod te ontwikkelen voor deze functie. Bovendien stelt hij dat hierdoor sprake is van een suboptimale situatie voor de kwaliteit van zorg.¹⁶⁴ Er is weinig zicht op de kwaliteit van zorg die met een PGB wordt ingekocht. Zorg uit het alternatieve circuit heeft het risico dat geen goede hulp wordt geboden en de behandelde mogelijk zelfs schade oploopt. Certificering van zorg in de zin van behandeling die met een PBG wordt ingekocht is nodig. Onlangs is uit onderzoek bovendien gebleken dat zogenaamde PGB bureaus regelmatig het hele budget van de persoon in kwestie beheren, en niet altijd goed inzicht geven in de besteding ervan. Dit belemmert mogelijk ook de beoordeling van de kwaliteit van de ingekochte zorg.¹⁷⁰

4.5 Instrumenten om de zorgbehoefte te bepalen

Geen twee mensen met een ASS zijn hetzelfde. Al eerder in dit hoofdstuk en in hoofdstuk 3 is aangegeven dat het belangrijk is de zorgbehoefte van mensen met een ASS goed in kaart te brengen, gebaseerd op hun mogelijkheden en beperkingen en op de mogelijkheden van de sociale context. Er zijn daartoe verschillende instrumenten ontwikkeld die de persoon zelf, de hulpverlener of de leerkracht kunnen helpen. In deze paragraaf worden drie voorbeelden kort besproken. Geen van de genoemde instrumenten is nog wetenschappelijk onderbouwd en gevalideerd. Desalniettemin zouden ze nuttig kunnen zijn bij het stroomlijnen van de hulpverlening aan mensen met een ASS. Omdat ze periodiek opnieuw zijn in te vullen kan de behandeling en begeleiding in de loop van het leven op de behoeften en mogelijkheden van de persoon met ASS worden aangepast en aldus bijdragen aan een periodieke actualisering van de zorgbehoefte.

4.5.1 ASSwijzer (zorgverleners)

De ASSwijzer is een papieren model, een navigatiesysteem, dat hulpverleners helpt verantwoorde en navolgbare keuzes te maken ten aanzien van de te volgen behandelingsstrategie; hierbij wordt rekening gehouden met datgene wat de persoon met ASS en de mensen uit zijn omgeving zelf aandragen.¹⁷¹

Het model is ontstaan op basis van jarenlange ervaring met mensen met ASS. Er bleken geen standaardantwoorden te zijn op hulpvragen; wel bleek de zoektocht steeds langs dezelfde stappen te gaan: in kaart brengen van de informatieverwerking; ordening; ontplooiing; ontwikkeling. Het instrument biedt houvast, maar is niet eenvoudig in te vullen. Het is een instrument in ontwikkeling en er zijn plannen voor onderzoek naar de doelmatigheid ervan.

4.5.2 Inter-RAI-AS (onderwijs en zorg)

Op basis van de International Research in Assessment Instruments uit de gezondheidszorg en het maatschappelijk werk, is uit de inter-RAI-ID voor verstandelijke beperking een vergelijkbare vragenlijst ontwikkeld voor ASS: de inter-RAI-AS.¹⁷² Deze variant kan de beoordeling van de onderwijs- en zorgbehoefte van leerlingen met autisme vergemakkelijken en heeft als doel de beste onderwijsaanpak voor deze doelgroep te bepalen. De vragenlijst is de basis voor:

- het ontwikkelen van een classificatie van de inspanning die nodig is om het actuele of gewenste onderricht met succes te kunnen volgen

- het ontwikkelen van indicatoren van de kwaliteit van onderwijs (en zorg) die de leerlingen ontvangen.

4.5.3 Taksatieschaal® (wonen, arbeid)

De taksatieschaal is een particulier ontwikkeld software-instrument dat helpt een realistisch beeld te krijgen van de behoefte aan hulp van een cliënt met een aandoening en/of beperking, fysiek, mentaal of psychisch.¹⁷³ Het instrument zou dus ook te gebruiken zijn bij het bepalen van de concrete zorgbehoefte van mensen met een ASS.

Het instrument beoogt in kaart te brengen wanneer welke hulp nodig is en wat de kosten zullen zijn; een belangrijke variabele is de gewenste veiligheid en geborgenheid. Deze 'steunstructuur' kan variëren van volledige afhankelijkheid tot volledige zelfstandigheid. Er zijn twee 'schalen', één voor wonen en één voor werk. Op basis van een uitgebreide vragenlijst die met de cliënt en/of diens ouders/begeleiders wordt doorgenomen komt een persoonlijk plan tot stand. Daarin wordt in concrete stappen voorgesteld welke hulp en interventies wanneer nodig zijn. Het is de bedoeling dat de taksatieschaal in 2010 webbased wordt.

4.6 Conclusies

Genezing van ASS is op dit moment niet mogelijk. De gevolgen van ASS en comorbiditeit worden wel aangepakt vanuit verschillende benaderingen, theorieën en disciplines. De wetenschappelijke ondersteuning (*evidence*) voor effectiviteit is beperkt, meestal vanwege de beperkte omvang van de uitgevoerde studies die ook nog eens qua opzet onderling weinig vergelijkbaar zijn. Van alle interventies die beschikbaar zijn, zijn de gedragsinterventies (deze vallen onder de psychosociale interventies) tot dusver het best bewezen effectief. De plaats van medicamenteuze behandelingen bij ASS is bescheiden en vooral gericht op comorbiditeit. Vanwege de beperkte mogelijkheden van behandeling worden er veel alternatieve behandelingen aangeboden die veel beloven maar niet helpen.

Er bestaat onder professionals consensus over welke behandeling en begeleiding moeten worden aangeboden aan mensen met een ASS en hun naasten: behandeling van comorbiditeit, psycho-educatie, gezinsondersteuning, psychosociale interventies en school-werkinterventies. Centraal bij al deze behandelingen staat het bieden van structuur, voorspelbaarheid, herhaling en aandacht voor de generalisatie van geleerd gedrag. Ook dient de geboden behandeling en begeleiding

rekening te houden met de specifieke mogelijkheden en beperkingen van de persoon in kwestie. De commissie sluit zich aan bij deze visie.

Missende schakels in de zorgketen zijn een periodieke, multidisciplinaire actualisering van de hulp- en zorgbehoefte én goede afstemming tussen de hulpverleners, onder regie van één van de betrokken partijen.

Vanwege het chronisch karakter van de aandoening is het nodig dat mensen met een ASS een leven lang een beroep kunnen doen op begeleiding en ondersteuning.

De kennis- en zorginfrastructuur rond mensen met een ASS is complex.

4.7 Aanbevelingen

Effectiviteitonderzoek naar bestaande en nieuwe vormen van behandeling en begeleiding voor mensen met een ASS is nodig. De commissie beveelt in kaart te brengen welk onderzoek in Nederland door welke onderzoekers wordt gedaan (UMC's, zorginstellingen, onderwijsinstellingen, jeugdzorg, enzovoort) en wat de behoefte is aan onderzoek volgens mensen met een ASS en volgens onderzoekers. Daarbij kan ook bekeken worden in hoeverre de vraag naar en het aanbod van onderzoek op dit moment op elkaar aansluiten. Relevante onderzoeksprogramma's van ZonMw, Hersenstichting en andere organisaties dienen bij de inventarisatie betrokken te worden.

Vervolgens kan een onderzoeksagenda worden opgesteld, waarmee het verdere onderzoek beter gestructureerd, gecoördineerd en uiteindelijk geïmplementeerd kan worden.

De Raad voor Gezondheidsonderzoek kan, als onderdeel van de Gezondheidsraad, deze opdrachten op zich nemen.

De commissie bepleit een centrale plaats voor een levensloopbegeleider in de begeleiding van mensen met een ASS. Goede inzetbaarheid van deze professional kan het ontstaan of verergeren van problemen voorkomen waardoor de zorgbehoefte binnen de perken blijft (secundaire preventie). Stichting MEE kan de rol van levensloopbegeleider direct op zich nemen, en vervult die rol al voor een deel, mits haar personeelssamenstelling en (financiële) middelen hiertoe toereikend zijn. Op termijn zouden de Centra voor Jeugd en Gezin de levensloopbegeleiding ook in hun takenpakket kunnen opnemen, vooropgesteld dat specifieke

deskundigheid met betrekking tot autismespectrumstoornissen binnen de centra beschikbaar is.

Samenwerking en afstemming tussen hulpverleners moet worden beloond. In de noodzakelijke verduidelijking en stroomlijning van de zorginfrastructuur kan het convenant autisme een belangrijke rol spelen, mits de deelnemers hiertoe gefaciliteerd worden.

Certificering van zorg die buiten de zorgverzekeringswet valt en voornamelijk via het PGB gefinancierd wordt, is nodig.

Het gezin en de weg naar een zelfstandig leven

Al staan gezinnen met een kind met ASS vaak onder spanning, ouders zijn de meest constante factor in het leven van mensen met een ASS. Niet alleen de ouders ervaren stress, maar ook andere gezinsleden. De onderlinge verhoudingen in het gezin kunnen onder druk komen te staan, evenals de relatie met de sociale omgeving buiten het gezin.

Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk aan bod wat in grote lijnen bekend is over: 1) de gevolgen voor de tijdsbesteding en het inkomen van de ouders met een kind met een ASS; 2) het welbevinden van de ouders en van de broers en zussen van een kind met ASS; 3) welke begeleiding de ouders geven, wat hun bijdrage aan de zelfstandigheid van hun kind is en welke behoefte zij zelf aan ondersteuning hebben; 4) wat bekend is van vriendschapsrelaties, vrijetijdsbesteding en sociale activiteiten van kinderen en volwassenen met een ASS; en 5) de mate van gewenste en mogelijke zelfstandigheid van mensen met een ASS op volwassen leeftijd. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een paragraaf conclusies en een paragraaf aanbevelingen.

5.1 De ouderlijke zorg

Ouders besteden over het algemeen veel tijd aan hun gezin, maar ouders van kinderen met een ASS komen vaak tijd tekort. De dagelijkse zorg gaat naar tal van activiteiten, bijvoorbeeld: de persoonlijke verzorging van hun kind; het regelen

van verschillende vormen van hulp; het wegbrengen naar en halen van school; extra medische en psychologische zorg laten bieden; hulp bieden bij sociale contacten, het gezamenlijk met hun kind bijwonen van verschillende sociale activiteiten; en het onderhouden van contacten met officiële instanties. In de praktijk blijkt de meeste zorg op de schouders van de moeders terecht te komen.

De mate van hulp en ondersteuning door de ouders wordt over het algemeen niet minder als het kind ouder wordt.^{174,175} De verschillen in de tijd die ouders aan hun kind besteden zijn in de praktijk vrij groot. Er zijn ouders die zeggen dat zij meer dan honderd uur per week voor hun kind zorgen, maar er zijn er ook die aangeven dat het hen geen extra tijd kost. Järbrink (2007) berekende dat ouders gemiddeld duizend uur per jaar aan extra zorg besteden voor hun kind met een ASS.¹⁷⁶ Dit aantal uren blijkt niet altijd afhankelijk te zijn van de ernst van de stoornis van het kind. Het missen van een 'normaal' leven, gebrek aan vrije tijd, gebrek aan begrip van de omgeving, het ervaren van een tekort aan steun door de officiële instanties, het grote aantal formaliteiten waaraan zij moeten voldoen en de vaak moeizame omgang met hun kind, kan ouders het gevoel geven dat zij geïsoleerd in de maatschappij staan.^{175,177,178}

De zorg voor kinderen kan van invloed zijn op het verrichten van betaalde arbeid. Montes e.a. (2008 VS) interviewden hierover ruim 16 000 ouders in de algemene bevolking met kinderen in de voorschoolse leeftijd (≤ 5 jaar).¹⁷⁹ 82 ouders uit deze groep hebben een kind met een ASS. Bijna 40% van hen antwoordde dat de zorg voor hun kind in de voorgaande twaalf maanden van grote invloed was op het verrichten van betaald werk. De gevolgen liepen uiteen van stoppen met werken, niet aannemen van een baan, parttime gaan werken, of van werk veranderen. In vergelijking daarmee had minder dan 10% van de ouders met een gezond kind problemen met het vinden of behouden van werk. De gezinnen met de laagste inkomens hadden een twee keer grotere kans dat de zorg voor hun kind gevolgen had voor de keuze van het werk dan de gezinnen met hogere inkomens. Curran e.a. (2001) kwamen in Engeland tot vergelijkbare bevindingen.¹⁷⁴ Driekwart van de vrouwen met een ernstig gehandicapt kind had geen betaald werk. Niet alleen de moeders werkten minder, ook de vaders pasten hun werkzaamheden aan en stelden hun loopbaanambities vaak bij.¹⁸⁰ De ouders van kinderen met een ASS hadden, behalve dat zij gemiddeld minder werkten, ook een verhoogd ziekteverzuim. Uit deze, en andere onderzoeken, komt het beeld naar voren dat het gezinsinkomen gemiddeld tussen de 13 en 20% lager is dan bij vergelijkbare gezinnen zonder een kind met een ASS.¹⁸¹

5.2 Psychisch welbevinden en zorgen van ouders en broers en zussen

Verskillende onderzoeken naar het psychisch functioneren en de kwaliteit van leven van ouders van kinderen met een ASS laten zien dat zij over het algemeen meer stress en een minder goede geestelijke en fysieke gezondheid ervaren dan vergelijkbare ouders zonder een gehandicapt kind. Moeders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis hebben een verhoogd risico voor het krijgen van een depressie en angstklachten.¹⁸²⁻¹⁹² Ouders van jongere kinderen maken zich niet alleen zorgen over het onaangepaste gedrag en de beperkte sociale vaardigheden van hun kind, maar ook over het feit dat het vaak gepest wordt.¹⁹³ Ouders van adolescenten en jongvolwassenen maken zich meer zorgen over het gebrek aan zelfstandigheid en de sociale uitsluiting van hun kind.

Hoewel de ouders als groep meer gezondheidsklachten hebben en een verminderde kwaliteit van bestaan ervaren, zijn er op individueel niveau grote verschillen tussen ouders in de mate waarin dat het geval is. Zo is de kans op een depressie weliswaar duidelijk verhoogd, maar ruim 70 tot 75% van de moeders had geen klachten van depressieve aard.^{184,192,194}

Een factor die mogelijk meespeelt in het psychisch welbevinden van ouders en de psychosociale draagkracht van het gezin is de genetische belasting van de gezinsleden. De kans is aanwezig dat meer kinderen binnen een gezin autistische kenmerken of zelf een ASS hebben, maar ook dat één van de ouders is aangedaan (meestal de vader, omdat ASS meer bij mannen dan bij vrouwen voorkomt). Er is geen onderzoek bekend naar de draagkracht van ‘meervoudig – ASS-gezinnen’ en de specifieke gevolgen voor hulpverlening aan de leden van dergelijke gezinnen.

Met de meeste ouders gaat het in feite niet slecht. Naarmate de kinderen ouder worden, neemt de stress vaak af. Dit wordt toegeschreven aan de verbetering en het meer voorspelbaar worden van het gedrag van de kinderen, het gezinsleven dat regelmatig wordt en de toegenomen vaardigheid van de ouders om met de problemen van hun kind om te gaan.

In een aantal onderzoeken werd gevonden dat kinderen met autisme vaker in een éénoudergezin opgroeien, maar andere onderzoeken bevestigden dit niet.^{183,191,194} Alleenstaande moeders zouden niet meer problemen hebben met de opvoeding van hun kind, dan getrouwde moeders.^{191,194}

Ouders richten zich in de loop van de tijd meer op de emotionele aspecten van de relatie met hun kind en minder op de problemen.^{175,195} Wanneer een aantal (hulp)voorzieningen geborgd zijn, komt er plaats voor acceptatie van de stoornis en tevredenheid over de bereikte resultaten.¹⁹⁶ Er zijn gezinnen die veerkrachtig reageren en zeggen dat zij sterker geworden zijn door het opvoeden van hun kind met een ASS.¹⁹⁷ De affectieve band met het kind wordt tijdens de adolescentie en de vroege volwassenheid vaak sterker. Hierbij is er een verband met de sociale aanpassing van het kind. Hoe beter het kind aangepast is, hoe sterker de band. Daarbij moet rekening gehouden worden met het gegeven dat kinderen met een ASS ook disharmonisch pubergedrag met de bijbehorende conflicten kunnen vertonen. De versterking van de affectieve band in deze levensfase kan een belangrijke functie hebben voor de toekomstige zorgtaken van de ouders; veel kinderen met ASS zijn immers later niet in staat een zelfstandig leven te leiden, hebben levenslang zorg nodig en blijven in ieder geval vrijwel altijd langdurig thuis wonen.¹⁹⁸

Onderzoek naar de gevolgen voor de andere kinderen in een gezin met een autistisch broertje of zusje is niet eenduidig. In sommige studies werden aanwijzingen gevonden dat de broers en zussen meer gedragsproblemen hadden in vergelijking met degenen die opgroeien in een gezin zonder een kind met ASS. Vooral de kinderen die jonger zijn dan de broer of zus met ASS, zouden meer risico lopen. Er is een verband gevonden tussen de ernst van de stoornis en een minder goed functioneren van de kinderen zónder stoornis. Over het algemeen echter bleken de gezonde kinderen, ondanks de genetische belasting en de familiale en sociale stress waaraan zij blootstaan, toch redelijk tot goed te functioneren.^{199,200}

5.3 Wat hebben ouders nodig?

Het welbevinden van de ouders wordt positief beïnvloed door zowel emotionele als formele hulp. Praktische hulp waar ouders behoefte aan hebben is bijvoorbeeld: oppas; vervoersmogelijkheden voor hun kind; financiële adviezen; hulp in de huishouding en adviezen voor de omgang met hun kind.^{184,188} Echter, het krijgen van alléén formele steun beschermt niet tegen een negatieve gemoedsstemming. Kennelijk hebben ouders ook informele hulp en begrip nodig voor wat het betekent om een kind met ASS op te voeden.^{178,188,189,201,202} Afwijzingen en het ontbreken van steun van familie en vrienden hebben een duidelijk negatief effect op het welzijn van ouders.²⁰³ Met name ouders van oudere kinderen ervaren – mogelijk als gevolg van het in de loop der jaren uiteenvallen van het sociale netwerk – vaak een gebrek aan informele steun.¹⁸⁸ Ouders van volwassen kinderen hebben

het meeste behoefte aan een tijdelijke ontlasting van de zorg voor hun kind (*respite care*), en zij hebben ook behoefte aan hulp bij de planning van de toekomst van hun kind en aan informatie over beschikbare voorzieningen.¹⁷⁵

5.4 Vriendschap en vrije tijd

Vriendschap is een belangrijke ervaring voor kinderen. Er is een verband tussen een gebrek aan vriendschap in de jeugd en aanpassingsproblemen later in het leven. In deze paragraaf wordt van vriendschap gesproken als de relatie aan de volgende kenmerken voldoet: de relatie wordt onderhouden met iemand van vergelijkbare leeftijd; er worden gezamenlijke activiteiten met een gevarieerd karakter ondernomen; de gezamenlijke activiteiten vinden plaats buiten formele groepen; en de relatie is zowel wederkerig als gelijkwaardig. Vriendschap helpt om belangrijke sociale vaardigheden te ontwikkelen, zoals: zorg kunnen geven en kunnen ontvangen; omgaan met gevoelens van empathie en intimiteit; met anderen kunnen delen en compromissen sluiten. Voor het kunnen aangaan van vriendschap zijn echter ook vaardigheden vereist. Als gevolg van hun stoornis ontbreekt het kinderen met een ASS vaak aan de noodzakelijke vaardigheden om vriendschappen te kunnen aangaan en te onderhouden, maar dat geldt niet voor al deze kinderen.²⁰⁴ Er kan overigens ook sprake zijn van belangrijke duurzame relaties die niet aan alle hiervoor genoemde 'kwaliteiten' van vriendschap voldoen.

Orsmond e.a. (2004) onderzochten de sociale activiteiten van 235 adolescenten en volwassenen met autisme, al of niet met verstandelijke beperkingen, bij wie geen sprake was van de stoornis van Asperger of van PDD-NOS en die bij hun ouders woonden.²⁰⁵ Minder dan 10% onderhoudt een vriendschap, die aan de genoemde criteria voldoet. 20% onderhoudt vriendschappelijke banden door gezamenlijk activiteiten te ondernemen die plaatsvinden buiten een gestructureerde of formele setting. Ongeveer een kwart heeft alleen gezamenlijke activiteiten in een gestructureerde setting, zoals op school, op het werk, of in een andere georganiseerde sociale activiteit, en bijna de helft (46%) had geen enkele vorm van een vriendschappelijke band met een leeftijdgenoot. Er werd geen verband gevonden tussen het aangaan van relaties met leeftijdgenoten en deelname aan regulier onderwijs. Naarmate de onderzochte adolescenten ouder worden, neemt het aantal sociale contacten verder af.

Vergelijkbare bevindingen werden in ander onderzoek gedaan.^{44,206,207} Er is ook onderzoek gedaan bij kinderen met autisme zonder verstandelijke beperkingen, die wat gunstiger uitkomsten laten zien ten aanzien van het onderhouden

van relaties met leeftijdgenoten.^{204,208-210} Het aangaan en onderhouden van relaties bij deze kinderen was echter in belangrijke mate afhankelijk van de voortdurende steun van de ouders. De relaties waren minder duurzaam, de contacten minder frequent en de activiteiten meer gestructureerd en met minder sociale interactie dan bij leeftijdgenoten zonder autisme. De relatie tussen paren kinderen waarvan de één wel en de ander geen autisme had, leek in meer opzichten op een gewone vriendschap dan die tussen kinderen die beiden autisme hadden.

Jongeren en adolescenten met de stoornis van Asperger hebben in het algemeen wat meer vriendschappen dan de hiervoor genoemde groep. In een onderzoek vertelde ongeveer een kwart van de 21 deelnemers dat zij één of meer vrienden hadden.²¹¹ Velen van hen vertelden meer te willen deelnemen aan sociale activiteiten, maar gaven aan dat ze niet wisten hoe ze dit konden bereiken. Als ze wel aan sociale activiteiten deelnamen, hadden zij desondanks vaak gevoelens van eenzaamheid.

Orsmond e.a. (2004) deden ook onderzoek naar sociale en recreatieve activiteiten, zonder rekening te houden met het al of niet bestaan van vriendschapsbanden.²⁰⁵ De helft van de onderzochte groep had helemaal geen hobby. Als er wel sprake was van een hobby, hadden wandelen (75%) en hobby's die alleen gedaan kunnen worden (40%) de voorkeur. Er werd weinig deelgenomen aan algemeen gebruikelijke activiteiten, zoals familiebezoek, contact met burens, en het bezoeken van niet klassikale schoolactiviteiten of autisme-contactgroepen. Ook het samen met familieleden bezoeken van sociale activiteiten en overnachtingen buitenshuis, waren zeldzame gebeurtenissen.

Moeders speelden een centrale rol bij de deelname aan sociale en recreatieve activiteiten van hun kind. Het volgen van regulier onderwijs en de beschikbaarheid van speciale voorzieningen waren eveneens van invloed op deelname aan sociale activiteiten. De vaders waren niet betrokken in dit onderzoek, hun rol is daarom mogelijk onderbelicht. Deze bevinding van het onderzoek van Orsmond e.a. werd in een vergelijkbaar onderzoek bevestigd.²¹²

De commissie meent dat een mogelijk belemmerende factor in de deelname aan sociale activiteiten het vervoer ernaartoe en terug naar huis is. Veel kinderen met een ASS zullen later dan gemiddeld of nooit volledig zelfstandig aan het verkeer kunnen deelnemen of met het openbaar vervoer kunnen reizen. Dit brengt een grotere belasting voor de ouders met zich mee.

De NVA heeft in de ledenenquête 2008 ook gevraagd naar vrijetijdsbesteding en sociale relaties. Het grootste deel (57%) van de jongere en de volwassen respondenten had nauwelijks sociale contacten buiten het eigen gezin. Iets meer dan een

kwart antwoordde dat er sprake was van vriendschap. De meeste contacten liepen via een hobby of via school of werk. 30% zei meer behoefte aan vriendschappen te hebben. De vrije tijd werd voor een groot deel achter de computer, met het kijken naar films of tv, en met slapen of uitrusten doorgebracht. Van de jongeren nam 40% deel aan sport en van de volwassenen 30%.¹² De getallen ten aanzien van vriendschappen kwamen overeen met die in het recente rapport naar aanleiding van een vergelijkbaar onderzoek in 2008 door The National Autistic Society in Groot Brittannië.²¹³

In Nederland bestaat een groot aantal initiatieven op het gebied van vrijetijdsbesteding, ontmoetingsmogelijkheden en begeleide vakanties voor mensen met een ASS. Het is niet duidelijk of hiermee kwalitatief en kwantitatief aan de behoefte tegemoet gekomen wordt. Het Dr. Leo Kannerhuis heeft een project uitgevoerd waarin de mogelijkheden zijn onderzocht of speciale vrijetijdscursussen, niet verstandelijk gehandicapte mensen met een ASS kunnen helpen hun vrije tijd zo goed mogelijk zelfstandig te besteden.²¹⁴ Het project had het karakter van een pilot met een kleine groep deelnemers (zeven) en een kleine controlegroep (vijf). Uitgebreider onderzoek op dit gebied is nodig.

5.5 Wel of niet uit huis?

Een ASS is een levenslange stoornis. Zolang kinderen jong zijn, worden zij in meer dan 90% van de gevallen door de ouders thuis verzorgd. Bij de overgang van jeugd naar volwassenheid moeten er beslissingen genomen worden over het voortzetten van de zorg. Ook hierbij spelen de ouders de grootste rol. Op hoofdlijnen gaat het om een drietal keuzen: thuis blijven wonen (omdat de jongvolwassene onvoldoende in staat is een zelfstandig leven te leiden); naar een beschermde woonvorm zoeken; of – indien hij of zij daartoe in staat is – een zelfstandig leven opbouwen, al of niet met een partner en/of betaalde arbeid. In de praktijk blijkt er een vierde variant te zijn: ouders geven vaak meer dan gemiddelde zorg en steun aan hun ‘zelfstandig’ wonende zoon of dochter.

Als een kind uit huis gaat om in een beschermde woonvorm te gaan leven, is dat een belangrijke gebeurtenis, niet alleen voor hem- of haarzelf, maar ook voor de ouders en met name voor de moeders.²¹⁵ Het belangrijkste motief van de ouders om voor een dergelijke woonvorm te kiezen, zijn de positieve gevolgen die dit voor hun kind kan hebben. Het gaat daarbij om: betere mogelijkheden voor de persoonlijke ontwikkeling; het ontwikkelen van nieuwe vaardigheden; meer sociale contacten; en toegang tot ondersteuning die nodig is voor een minder

afhankelijk leven. De positieve gevolgen voor het achterblijvende gezin – in de vorm van ontlasting van de zorg – vinden de meeste ouders van ondergeschikt belang. Ook als het kind niet meer thuis woont, blijven veel ouders intensief contact onderhouden.²¹⁶

Het grootste deel van de ouders vindt dat de positieve en de negatieve gevolgen van het thuis blijven wonen even groot zijn.²¹⁷ De belangrijkste positieve waarde is de gemoedsrust doordat er goed voor hun kind gezorgd wordt; negatieve gevoelens worden vooral gevoeld door de druk van de dagelijkse zorg en zorgen over de toekomst.

5.6 ASS en zelfstandigheid op volwassen leeftijd

Er is wel onderzoek gedaan naar de gevolgen van een ASS op volwassen leeftijd, maar dit geeft nog geen duidelijk beeld van de mate van zelfstandigheid en de noodzakelijke zorg noch voor de groep als geheel noch voor afzonderlijke categorieën. Eén van de oorzaken hiervan is dat de diagnose ASS de laatste jaren vaker gesteld wordt dan enkele decennia geleden. Dat geldt minder voor de jeugdigen met klassiek autisme dan voor degenen met andere vormen van ASS; de huidige categorieën PDD-NOS en Asperger werden pas in de tachtiger en negentiger jaren opgenomen in de DSM.

Aanvankelijk werd in kleine onderzoekspopulaties onderzoek gedaan naar het zelfstandig functioneren in de volwassenheid. Het betrof vooral volwassenen met klassiek autisme en daarmee vooral mensen met een verstandelijke beperking. Vanaf 1985 werden er ook studies gedaan naar volwassenen met een IQ van boven de 50 en met een normale intelligentie.^{44,207,218}

Billstedt e.a. (2005) publiceerden als eerste een follow up-studie van een groep van 120 volwassenen waarin alle verschillende categorieën van het spectrum waren opgenomen.²¹⁹ In deze studie waren ook mensen opgenomen die voor 1980 geboren waren, om die reden wordt de groep niet representatief geacht voor de mensen met Asperger en PDD-NOS. Studies van later datum kennen vergelijkbare problemen.^{210,220}

Een ander probleem bij de vergelijking van uitkomsten betreffende het psychosociaal functioneren op volwassen leeftijd is dat de studies in verschillende landen werden uitgevoerd. Er is reden om aan te nemen dat verschillen in zorgbeleid tot verschillende uitkomsten leiden. Conclusies over het sociaal functioneren én zelfstandigheid op volwassen leeftijd kunnen alleen op hoofdlijnen en met de nodige voorzichtigheid getrokken worden.

Een consistente bevinding was dat de prognose voor zelfstandig functioneren op volwassen leeftijd in hoge mate afhankelijk was van het IQ. Slechts zeer weinig patiënten met een IQ lager dan 50 functioneerden goed op volwassen leeftijd. Patiënten met een IQ van 60 en hoger hadden echter ook sociaal aanmerkelijke problemen. In het algemeen bleef ruim 70% van hen voor het dagelijks functioneren afhankelijk van ouders en/of anderen. Mensen met de stoornis van Asperger woonden in ruim de helft van de gevallen zelfstandig, maar in bijna alle gevallen hadden zij daarbij steun van hun ouders of van anderen nodig. Een zelfstandig leven zonder steun van derden was een uitzondering.

De Nederlandse Vereniging voor Autisme heeft in 2001, 2004 en in 2007-2008 een enquête gehouden onder haar leden.^{12,41,42}

Ten aanzien van de woonsituatie werd het volgende vastgesteld:

Leeftijd	Thuiswonend			Zelfstandig/partner			Instelling/woonvorm				
	2001	2004	2008	2001	2004	2008	2001	2004	2008		
2-4 jaar	97%	91%	}	-	-	-	3%	9%	}		
5-12 jaar	95%	95%	}	94%	-	-	-	5%	5%	}	6%
13-18 jaar	84%	99%	}	-	< 1%	-	16%	1%	}		
> 18 jaar	30%	26%	30%	22%	24%	35%	49%	50%	35%		

In de enquêtes werd geen onderscheid gemaakt tussen de diagnose en de ernst van de aandoening en de woonvorm. De jeugdigen tot 18 jaar woonden bijna allemaal thuis. Van de volwassenen woonde ongeveer 30% thuis, 35% zelfstandig (of samen met een partner), en 35% was aangewezen op een instelling of een andere woonvorm. De volwassenen die thuis woonden, waren in het algemeen jonger dan 30 jaar en hadden een verstandelijke beperking.

De ouders waren niet altijd tevreden over de woonsituatie van hun kind. Hun onvrede betrof: het grote aantal wisselingen van de begeleiders; onvoldoende zorg; ontbrekende autismedeskundigheid van de begeleiders; en het samenwonen met andere bewoners.

Voor de nabije toekomst zou er meer behoefte zijn aan begeleid zelfstandig wonen, zowel bij jeugdigen als bij volwassenen. Ook zou een groter aantal van de volwassenen in de toekomst geheel zelfstandig willen wonen. De behoefte aan begeleid zelfstandig wonen lijkt het grootst bij mensen met het syndroom van Asperger of met PDD-NOS.

The National Autistic Society (NAS) in Groot Britannië publiceerde in 2000, 2001 en 2008 rapporten naar aanleiding van een drietal enquêtes.^{213,221,222} Het percentage van de mensen met een ASS dat zelfstandig woont, is kleiner dan in de Nederlandse enquêtes wordt aangegeven en komt niet uit boven de 15%. Ouders

vertelden dat hun volwassen kind in minder dan 10% van de gevallen zelfstandig alle huishoudelijke taken kon verrichten, zoals: boodschappen doen; maaltijden klaarmaken; de was verzorgen en rekeningen betalen. De helft van de kinderen met de stoornis van Asperger woonde bij hun ouders en slechts 3% leefde volledig zelfstandig. De ouders waren van mening dat in 40% van de gevallen hun kind wel zelfstandig zou kunnen leven met behulp van enige uren hulp per week.

In Nederland is het beleid er op gericht om arrangementen van wonen, welzijn en zorg zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen én in overeenstemming te brengen met de behoefte van degene die zorg nodig heeft. Dit beleid is ten dele nog in ontwikkeling, maar zou in principe de mogelijkheid moeten bieden om nu, of in de toekomst tegemoet te komen aan alle woon- en zorgvormen voor mensen met een ASS. Aanzetten zijn te vinden in de vorm van onder andere: het persoonsgebonden budget (PGB – waarmee betrokkenen zelf zorg en begeleiding kunnen inkopen); de invoering van de zorgzwaartebekostiging voor verblijfsgeïndiceerden (waarbij de mogelijkheid bestaat om het indicatiebesluit op verschillende manieren te verzilveren); en het actieplan ‘Beter (t)huis in de buurt’.

5.7 Conclusies

De onderzoeken naar de belasting voor de ouders van het hebben van een kind met een ASS zijn in verschillende landen – soms met verschillende doelen – uitgevoerd en kunnen niet op alle aspecten met elkaar vergeleken worden. Hetzelfde geldt voor de mate waarin mensen met een ASS op volwassen leeftijd zelfstandig kunnen wonen en functioneren. Toch kunnen op hoofdlijnen conclusies getrokken worden.

Hoewel ouders van kinderen met een ASS, en in het bijzonder de moeders, meer spanningsklachten en meer kans op een depressieve stoornis of angstklachten hebben in vergelijking met ouders zonder een gehandicapt kind, gaat het met veel ouders relatief goed. Dit mag echter niet verhullen dat veel ouders met een kind met een ASS een verhoogd risico hebben op gezondheidsschade, sociaal isolement, inkomensderving en extra financiële belasting, en dat de zorg voor hun kind de eigen privacy verdringt. Hoewel de meeste ouders zich staande houden, zijn zij tot de grens van hun mogelijkheden belast, en deze belasting wordt in veel gevallen niet minder als hun kind volwassen wordt. De draagkracht van de ouders zal naarmate zij ouder worden, afnemen. Oudere ouders maken zich ook zorgen over hoe het verder moet met hun kind als zij er niet meer voor kun-

nen zorgen. Onderzoek naar de gevolgen die de zorg voor het ouder wordende kind met ASS voor de ouders op oudere leeftijd heeft, is echter zeer schaars.

Volwassenen met een ASS blijken slechts in 5 tot 15% van de gevallen zonder enige hulp volledig zelfstandig te kunnen functioneren. De hulp die zij nodig hebben varieert van zeer bescheiden tot veelomvattend. Het is vaak niet bekend wat een optimale ondersteuning is om zo zelfstandig mogelijk te kunnen leven. We weten niet goed hoe het de ouder wordende mensen met een ASS in de praktijk vergaat. Daar komt bij dat veel van de volwassenen van nu met een ASS niet in beeld zijn, doordat ze nooit een diagnose in het autistisch spectrum hebben gehad.

5.8 Aanbevelingen

Longitudinaal onderzoek naar de kwaliteit van leven in brede zin van mensen met een ASS, in verschillende levensfasen kan inzicht geven in het type benodigde zorg en begeleiding én de duur en intensiteit ervan. Daarnaast is het bij longitudinaal onderzoek mogelijk te onderzoeken wat de effecten van deze zorg en begeleiding zijn op de mate van zelfstandigheid die bereikt wordt. De commissie beveelt daarom aan dit type onderzoek te entameren.

Het bestaande onderzoek naar het functioneren van het gezin met één of meer kinderen/jongeren met ASS is eigenlijk alleen gericht op de rol van de moeders, die overigens meestal stoppen met werken om het gezin draaiende te houden. Gezien de veranderende rolverdeling in het gezin is het nuttig om ook onderzoek naar de rol van de vaders te doen en naar de mogelijkheden om inkomensderving van ouders (deels) te compenseren.

Mogelijkheden en beperkingen in het onderwijs

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet hoe het onderwijs voor kinderen en jongeren met een ASS op dit moment georganiseerd is; aansluitend worden de voornaamste problemen geïdentificeerd, waaronder de overgangen (transities) naar het onderwijs, binnen het onderwijs, en van het onderwijs naar arbeid. Vervolgens wordt kort geschetst waaraan kinderen, jongeren en jongvolwassenen met ASS behoefte hebben op onderwijsgebied en welke expertise er al is met betrekking tot ASS en onderwijs. Daarna wordt ingegaan op de hervormingen die op stapel staan in het kader van Passend Onderwijs; daarbij wordt aangegeven welke punten voor mensen met een ASS specifiek van belang zijn. Aan de overgang van onderwijs naar werk en arbeidstoeleiding wordt een aparte paragraaf gewijd. Het hoofdstuk wordt afgesloten met conclusies en aanbevelingen.

6.1 Naar school anno 2009

6.1.1 *Organisatie*

In Nederland gaan kinderen vanaf hun vierde jaar naar school. Leerplichtig zijn ze vanaf hun vijfde. Eerst gaan ze naar het primair onderwijs en vanaf 12 jaar naar het voorgezet onderwijs. Daarop volgt het beroeps- of hoger onderwijs.

De meeste kinderen doorlopen hun schooltijd zonder noemenswaardige problemen. Voor degenen met leerproblemen op de basisschool is er de

mogelijkheid van het speciaal basisonderwijs*, dat deel uitmaakt van het regulier onderwijs en samenwerkt met basisscholen binnen de Weer Samen Naar School (WSNS-) samenwerkingsverbanden. Voor het speciaal basisonderwijs worden leerlingen geïndiceerd door een Permanente Commissie Leerlingenzorg (PCL), die door elk samenwerkingsverband WSNS wordt ingericht.

In het voortgezet onderwijs zijn er voor kinderen die moeilijk mee kunnen komen het leerweg ondersteunend onderwijs (LWOO) en praktijkonderwijs (PrO). Het LWOO is bedoeld voor leerlingen die extra ondersteuning behoeven in één van de leerwegen in het VMBO en behoort daarmee ook tot het VMBO. Het PrO is bedoeld voor leerlingen van tussen de 12 en 18 jaar oud, die een orthopedagogische en orthodidactische benadering nodig hebben en daardoor niet in staat zijn op de geijkte wijze een VMBO diploma te halen. PrO bereidt leerlingen voor op deelname aan het arbeidsproces door middel van praktische vorming. Er gelden landelijke indicatiecriteria om voor het LWOO of PrO in aanmerking te komen. De indicatie wordt gesteld door de Regionale VerwijzingsCommissie.

Voor kinderen met een beperking – fysiek, psychiatrisch dan wel verstandelijk – is er de mogelijkheid van het (voortgezet) speciaal onderwijs of leerlinggebonden financiering (LGF, ook bekend als ‘rugzakje’) voor ambulante begeleiding vanuit het (voortgezet) speciaal onderwijs en andere ondersteuning op het reguliere onderwijs dat het kind volgt.**

Binnen en tussen deze onderwijsvormen bestaan verschillende samenwerkingsverbanden ten behoeve van de zorg voor en onderwijs aan zorgleerlingen. Voor meer informatie over het onderwijsstelsel zie bijlage H.

6.1.2 *Aantallen kinderen met een ASS in het onderwijs*

In de afgelopen jaren is de instroom van kinderen in cluster 4 scholen sterk toegenomen. Uit het rapport ‘Kanttekeningen bij de groei van de deelname aan cluster 4’ van de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI) uit 2005 blijkt dat van de 13 197 in 2003/2004 en 2004/2005 voor indicatiestelling speciaal onderwijs of leerlinggebonden financiering aangemelde leerlingen 44% een stoornis in het autistisch spectrum heeft. In 2004 zaten er in totaal 22 078 kinderen op cluster 4 scholen (primair en voortgezet onderwijs).

* Tot 1998 waren dat de scholen voor kinderen met leer- en opvoedingsproblemen (LOM); voor moeilijk lerende kinderen (MLK); en voor in hun ontwikkeling bedreigde kleuters (IOBK).

** De namen speciaal basisonderwijs en speciaal onderwijs zijn dus enigszins verwarrend.

Van de kinderen die uiteindelijk met een 'LGF' in het reguliere onderwijs bleven had 60% een ASS, van de leerlingen die naar een (V)SO-school gingen 36%. In 2006/2007 had van de 330 nader door het LCTI onderzochte dossiers ruim 40% van de kinderen een ASS, tegen 33% het schooljaar ervoor. De stijging wordt vooral gezien in de PDD-NOS-groep. Indicatieve cijfers uit oktober 2007 geven aan dat er op die datum 27 670 kinderen op cluster 4 scholen zaten en dat er 17 820 kinderen met een cluster 4 indicatie ambulante begeleiding kregen via de weg van het leerling gebonden budget. Cijfers over afkomst en geslacht van leerlingen gerelateerd aan het schooltype konden niet aan de commissie beschikbaar worden gesteld.

Voor kinderen en jongeren met een ASS bleek uit de ledenenquêtes van de NVA uit 2005 en 2008 dat circa 7% van de geënquêteerde leerplichtige kinderen met een ASS niet naar school ging (5 à 6% met ontheffing van de leerplicht, circa 1,5% leerplichtig thuiszitter). Meer dan de helft volgde regulier onderwijs (30,3% (speciaal) basisonderwijs, de overigen regulier voortgezet onderwijs). Bijna 40% ging naar het speciaal onderwijs (een kleine 30% naar cluster 1-4 basisonderwijs, de overigen naar het voortgezet speciaal onderwijs (VSO)). In het speciaal onderwijs gaan de meeste kinderen met een ASS naar cluster 4 scholen.^{12,42}

De enquête uit 2008 laat zien dat van de responderende leden van de NVA bijna tweederde van de basisschoolleerlingen een reguliere basisschool bezoekt. In 2005 was dat nog bijna de helft van deze leeftijdsgroep. Het gebruik van de leerling-gebonden financiering is in die periode ook toegenomen. In het voortgezet onderwijs wordt een tegenovergestelde trend waargenomen: in 2008 volgt 53% van de respondenten in de middelbare schoolleeftijd voortgezet speciaal onderwijs, tegen 33% in 2005.

6.1.3 *Signalering en de weg naar hulp*

De meeste leerlingen doorlopen hun schoolcarrière zonder problemen. Binnen de leerlingenzorg worden leerlingen gevolgd in hun cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling en geholpen als ze een steuntje in de rug nodig hebben.

Het oplossen van problemen begint met het signaleren van deze problemen. Overleg en samenwerking met de ouders is hierbij belangrijk. Zoals aangegeven in hoofdstuk 3 zijn er verschillende algemene signaleringsinstrumenten beschikbaar om het gedrag in kaart te brengen van leerlingen met wie het op school niet goed gaat. Voorbeelden hiervan zijn de TRF en de SEV.

In de praktijk wordt in eerste instantie geprobeerd de problemen binnen de school op te lossen door een beroep te doen op de interne zorgstructuur. Lukt dat niet dan kunnen een Zorg Advies Team* (ZAT) of professionals binnen de school-begeleidingsdienst worden geconsulteerd. Op dit moment is het zo dat de ZAT's nog vooral in het voortgezet onderwijs functioneren; in het basisonderwijs is deze vorm van samenwerking in ontwikkeling.

Soms is nader diagnostisch onderzoek toch nog nodig; in het geval van ASS is dit eerder regel dan uitzondering. In sommige regio's kan dit via de geijkte kanalen (Bureau Jeugdzorg – Jeugd GGZ) (maanden)lang duren. Sommige scholen verzoeken ouders dan ook om, via een verwijzing van de huisarts, het kind te laten onderzoeken door een vrij gevestigd eerstelijnspsycholoog, GZ-psycholoog, kinder- en jeugdpsycholoog, orthopedagoog of psychiater.

Bij een vermoeden van autisme meent de commissie dat het van essentieel belang is dat niet volstaan wordt met alleen het verkrijgen van een classificatie. Zoals in hoofdstuk 3 al aan de orde is geweest, krijgen ouders, school of later een indicatiesteller met alleen een classificatie binnen het autismespectrum, zonder de brede, handelingsgerichte diagnose, onvoldoende inzicht in de specifieke beperkingen en mogelijkheden van het betreffende kind. Hierdoor wordt ook onvoldoende duidelijk wat het kind op school en daarbuiten nodig heeft. De leerkracht en de ouders worden daarmee tekort gedaan, zij worden immers beperkt in de mogelijkheden het kind te helpen.

Op basis van de uitslag van het onderzoek kan nogmaals binnen school worden geprobeerd de problemen op te lossen. Als dat niet lukt, kan besloten worden een indicatie aan te vragen voor speciaal onderwijs (SO) of leerlinggebonden financiering (LGF) (zie bijlage H voor de procedure). Voor de meeste leerlingen met een ASS wordt, op basis van de chronische psychiatrische aard van de stoornis, een indicatie voor cluster 4 onderwijs aangevraagd. Maar er worden ook indicaties aangevraagd voor cluster 2, op basis van ernstige spraak-taalproblemen of cluster 3, op basis van een verstandelijke beperking. Een indicatie voor cluster 1 (visueel beperkten) wordt in deze fase minder vaak aangevraagd voor leerlingen met een ASS; kinderen met visusproblemen en autisme gaan al vroeg naar cluster 1 onderwijs, de visusproblematiek weegt het zwaarst in deze keuze.

* Een ZAT is een multidisciplinair team waarin professionals die zorg en ondersteuning bieden aan jeugdigen en hun ouders samenwerken met scholen om problemen van kinderen en jongeren op te lossen. De betrokken disciplines zijn onder meer jeugd(gezondheids)zorg, het maatschappelijk werk, de leerplichtambtenaar, de politie en de zorgcoördinator van het onderwijs.^{223,224}

De formele tijd tussen het in behandeling nemen van de aanvraag en het beschikken is acht weken. Heeft de commissie voor indicatiestelling extra informatie nodig, dan kan de tijd tussen aanvragen en beschikking oplopen. In het schooljaar 2006-2007 bedroeg het gemiddelde aantal weken wachttijd voor cluster 4: 9,6 weken. De wachttijd na toekenning van de indicatie voor plaatsing op een school voor cluster 4 speciaal onderwijs bedroeg bijna 7 weken.*

Als de indicatie wordt toegekend, zijn het kind en de school niet altijd direct geholpen. Door een tekort aan ambulante begeleiders wordt een deel van de leerlinggebonden financiering niet ingezet, maar 'bewaard', zo blijkt uit cijfers van het ministerie van OCW en uit jaarrekeningen van verschillende Regionale Expertise Centra (REC's). Mochten er plaatsingsproblemen zijn, dan kunnen de onderwijsconsulenten worden ingeschakeld. Deze zijn hiertoe in 2003 door het ministerie van OCW ingesteld.²²⁶

Alles bij elkaar genomen kan er veel tijd (maanden tot jaren) overheen gaan voordat een leerling met ASS met problemen op school goed geholpen wordt, terwijl onderzoek heeft uitgewezen dat een zo vroeg mogelijke begeleiding en behandeling het verergeren van problemen kan voorkomen en de ontwikkeling van het kind met ASS een impuls in de goede richting kan geven.^{13,227}

6.2 Voornaamste problemen

In deze paragraaf gaat de commissie in op de voornaamste problemen in het onderwijs voor kinderen met een ASS.

6.2.1 *Het leren op zich*

Door de beperkingen in communicatie en de verbeelding die kenmerkend zijn voor ASS, leren leerlingen met een ASS niet op dezelfde manier als de gemiddelde leerling zonder ASS.²²⁸

Bij klassiek autisme is vaak sprake van een beperkte spraak-taalontwikkeling, bij PDD-NOS en de stoornis van Asperger valt de aparte manier van praten op, met echolalie (het letterlijk herhalen van woorden of zinnen, onmiddellijk of uitgesteld) en breedsprakigheid. Ook ontgaan mensen met een ASS veelal subtiliteiten, nuances en dubbele betekenissen in de taal.

* Bron: jaarlijkse peiling Inspectie van het Onderwijs.²²⁵

Door de beperkingen in de verbeelding worden afbeeldingen anders ‘gezien’ dan normaal. Zo wordt een beweging in een statisch plaatje niet gezien, bijvoorbeeld twee figuurtjes die een bal overgooien. Het kind ziet twee poppetjes en een bal ertussen, maar niet het spel dat zij samen spelen. De betekenisverlening voltrekt zich anders. Dit heeft gevolgen voor het onderwijsmateriaal en de wijze van lesgeven.

Een probleem is dat leerlingen met een ASS moeite hebben met het anticiperen op en het plannen van gebeurtenissen of activiteiten.

Door de beperkingen in zowel sociale als cognitieve vaardigheden is klassikaal onderwijs voor leerlingen met een ASS bovendien vaak te druk en te onoverzichtelijk. Ook het samenwerken in groepjes is moeilijk.

Het Nederlandse onderwijs is erg talig en doet vooral een appel op de verbale intelligentie. Daarnaast wordt een belangrijk beroep gedaan op de verbeelding in de zin dat er vanuit wordt gegaan dat leerlingen afbeeldingen begrijpen, er iets uit kunnen leren of gebruiken voor een specifieke toepassing. Tot slot is het onderwijs in de laatste 30 jaar ontwikkeld van frontaal (leerkracht voor de klas) naar interactief (meer uitwisseling met leerkracht en medeleerlingen). Dit alles maakt dat ASS niet alleen als gedragsprobleem, maar ook als leerprobleem moet worden beschouwd. Bij de keuze van lesmethoden en leermiddelen dient hiermee rekening gehouden te worden.

6.2.2 *Lang traject tot hulp*

Er verstrijkt te veel tijd tussen achtereenvolgens het eerste niet-pluis-gevoel, het stellen van een diagnose en het eventueel stellen van de indicatie voor speciaal onderwijs.

Veel verschillende professionals met uiteenlopend opleidingsniveau en een verschillende mate van kennis van en over autismspectrumstoornissen moeten in veel verschillende instanties een inspanning leveren om een diagnose en de aard van de problemen en beperkingen in kaart te brengen en om te beoordelen of een kind met een ASS al dan niet in aanmerking komt voor speciaal onderwijs/LGF.

De betrokken instanties kampen met tekort aan personeel en onoverzichtelijkheid door veranderende wet- en regelgeving.

De betrokken instanties lijken formeel en te weinig flexibel in hun werkwijze. Er is sprake van gecompartmenteerde verantwoordelijkheden, waarbij in veel gevallen langs elkaar heen gewerkt wordt; kinderen worden hierdoor nogal

eens van het kastje naar de muur gestuurd. Bovendien is niet duidelijk wie nog een goed overzicht heeft van hoe het kind is en wat het nodig heeft.

De ouders zijn in principe de initiatiefnemers tot het doen van een aanvraag voor indicatiestelling. Ook al is hierbij begeleiding mogelijk, in lang niet alle gevallen beschikken ouders en/of de begeleiders over voldoende kennis over autismespectrumstoornissen en over voldoende taalvaardigheid om alle procedures te begrijpen en doorlopen.

Bij herindicatie bestaat voor alle leerlingen in het speciaal onderwijs en met een LGF de kans dat de indicatie niet wordt verlengd, als het inmiddels goed met de leerling gaat. Voor leerlingen met een ASS betekent dit dat de 'prothese' in gevaar komt. Ter vergelijking: iemand met slechte ogen krijgt een bril, kan weer goed zien en daarom wordt de bril weer afgenomen. Er zit daarmee een verkeerde stimulans in het systeem voor kinderen met een ASS.

Bij de indicatiestelling voor speciaal onderwijs/LGF heeft de indicatiesteller indirect belang bij het toekennen van een indicatie en is afwijzen meer werk dan toekennen. Dit zou overindicatie in de hand kunnen werken.

Het huidige onderwijs vraagt dat leerkrachten om kunnen gaan met een zeer heterogene groep kinderen, zowel qua gedrag als cognitie. Het is de vraag waar de grens ligt van wat redelijkerwijs van leerkrachten verwacht mag worden.

6.2.3 *Transities*

In het leven van ieder mens zijn er overgangen die een beroep doen op flexibiliteit en aanpassingsvermogen, bijvoorbeeld een verhuizing. Maar ook het veranderen van baan of de overgang van het primaire naar het voortgezet onderwijs zijn momenten waarop het leven van alledag ingrijpend verandert. Over het algemeen kunnen mensen met deze overgangen of transities omgaan. Ook al voelen ze zich in het begin misschien wat ontheemd, met een maand of wat hebben ze zich meestal aangepast aan de nieuwe situatie.

Voor kinderen, jongeren en volwassenen met een ASS zijn alle transities risicomomenten voor verslechtering van hun symptomen. Een bestaand evenwicht wordt door een transitie verstoord: de omgeving verandert en de taakeisen worden plotseling anders en/of hoger. Een verstoring van dat evenwicht door een transitie noopt tot ontwikkeling, leidend naar een nieuwe evenwichtssituatie. Het hangt vervolgens van het samenspel van verschillende krachten af welke kant de ontwikkeling op zal gaan.²⁶⁶ Het evenwicht kan worden hervonden, maar wanneer de grenzen van de ontwikkelingsmogelijkheden zijn bereikt kan dat beteke-

nen dat een nieuw evenwicht wordt gevonden in een verergering van de symptomen van de stoornis.

Daarnaast speelt de aard van de overgang een rol in de mogelijkheid tot adaptatie aan de nieuwe situatie. Transitie binnen het onderwijs en de overgang naar het onderwijs en van onderwijs naar werk zijn voor jongeren met ASS vaak gecompliceerd.

In hoofdstuk 3 is aangegeven dat alleen de kinderen met klassiek autisme vóór de schoolgaande leeftijd geïdentificeerd (kunnen) worden. Met de huidige prevalentiecijfers komt dit neer op hooguit 25% van alle gevallen van ASS. Driekwart van de kinderen met een ASS functioneert voor de schoolgaande leeftijd dus min of meer normaal of in ieder geval zodanig dat ouders geen of te weinig aanleiding zien om aan de bel te trekken of dat de zorgvraag niet wordt gehoord.

Het moment van naar school gaan is voor alle kinderen een spannend moment en een grote stap die doorgaans goed gezet wordt. Voor sommige kinderen is het evenwel een stap waarbij hij of zij in de problemen komt. Het is het eerste grote transitie-moment. De omgeving verandert en vooral in het onderwijs worden taakeisen plotseling hoger.

Uit de NVA-ledenenquête van 2008 blijkt dat voor kinderen de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose ASS wordt gesteld rond het 7de levensjaar ligt, en dat het eerste vermoeden van autisme op gemiddeld 5,3 jaar rijst.¹²

In veel van deze gevallen is de leerkracht de eerste die signaleert dat er iets met het kind aan de hand is. Voor een betreft dit kinderen met een ASS, maar ook ADHD, gedragsstoornissen en zintuiglijke beperkingen zijn mogelijk probleemgebieden. Gegeven de huidige prevalentiecijfers zal een leerkracht in het regulier onderwijs eens in de vier à vijf jaar een kind met een ASS in de klas krijgen*. Het is niet noodzakelijk dat leerkrachten kennis hebben van alle mogelijke stoornissen en gedragsproblemen, maar wel dat ze kunnen signaleren en weten hoe verder te handelen.

Voor kinderen met een ASS geldt dat velen aan het begin van het primair onderwijs problemen krijgen. Bij sommigen, echter, gaat het pas later mis; in de hogere klassen bijvoorbeeld met meer samenwerkingsopdrachten en huiswerk of soms pas in het voortgezet onderwijs, bijvoorbeeld bij het studiehuis.¹² De NVA geeft in haar ledenenquête 2008 aan dat doordat de schoolsituatie in het voortgezet- en vervolgonderwijs minder overzichtelijk is dan in het basisonderwijs, daar

* Een gemiddelde schoolklas heeft tussen de 25 en 30 kinderen, uitgaande van een prevalentie van 1 op 100 á 167 komt dat uit op 1 kind per 4 á 5 schoolklassen.

vaak problemen ontstaan. Dit hangt ook samen met de sociaal-emotionele ontwikkelingen die samengaan met de puberteit en adolescentie. De puberteit is een periode waarin pubers en ouders actief bezig zijn met de toekomst, met name waar het gaat om het beroepsperspectief van de puber met autisme. Juist in deze periode moet immers een keuze gemaakt worden voor een vervolgopleiding.

In het voortgezet onderwijs staat niet meer de hele dag dezelfde leerkracht voor de klas en wordt meer zelfstandigheid van de leerling verwacht, bijvoorbeeld bij het plannen en maken van huiswerk. Daarnaast spelen sleutelconcepten van het 'nieuwe leren' – zoals probleemgestuurd onderwijs, competentiegericht leren en samenwerkend leren – een grotere rol dan in het basisonderwijs. Meer dan vroeger wordt in het voortgezet onderwijs een beroep gedaan op: de integratie van verspreide informatie; planning; zelfcontrole en zelfreflectie; en sociale en communicatieve vaardigheden van de leerling. In het hoger onderwijs geldt hetzelfde, en vaak zelfs in versterkte mate.

Het arbeidzame leven stelt weer andere eisen aan een persoon dan het schoolwezen. In een baan wordt over het algemeen nog meer zelfstandigheid en zelfredzaamheid verwacht dan op school. Communicatie met collega's en leidinggevenden is anders van aard dan die met medeleerlingen en docenten (zie hoofdstuk 7).

De WRR heeft in zijn rapport 'Bouwstenen voor betrokken jeugdbeleid' (2007) in zijn algemeenheid al kritische kanttekeningen geplaatst bij de didactische concepten van competentiegericht onderwijs en duaal leren.⁶ Vanwege de aard van hun handicap – beperkingen in sociale en communicatieve vaardigheden en de hang naar voorspelbaarheid en regelmaat – hebben kinderen/jongeren met een ASS grotere moeite met deze onderwijsvormen en daarmee met (de overgang naar) het voortgezet onderwijs en met de toetreding tot de arbeidsmarkt, dan de gemiddelde jongere. Misschien ook wel meer dan jongeren met een ander type verstandelijke of psychische beperking die deze specifieke problemen op het sociaalcommunicatieve vlak niet hebben. Wat tevens een mogelijke rol speelt, is dat bij mensen met een ASS – zeker als het normaal begaafde leerlingen met ASS betreft – gedrag vaak verkeerd wordt geïnterpreteerd en/of voor verbetering vatbaar wordt geacht.

Een aanzienlijk risico is dat tijdens de transitie het betreffende kind of de betreffende jongere/volwassenen 'van niemand is'. Bij de overgang van basis- naar voortgezet onderwijs heeft de basisschool geen belang bij het voorbereiden van

het kind op die overgang. Hetzelfde geldt voor de overgang van voortgezet onderwijs naar werk. De nieuwe school/baan heeft bij de komst van de persoon met ASS wel belang bij het zo goed mogelijk functioneren van die persoon, maar dan is de transitie al een feit, en is preventie van problemen niet (goed) meer mogelijk. Kinderen/jongeren met ASS en hun ouders staan er in feite alleen voor om de transitie voor te bereiden en uit te voeren; zij worden daarin echter beperkt omdat ze niet goed weten hoe het in de nieuwe situatie zal gaan.

De laatste jaren is het besef dat transitieproblemen met zich meebrengen steeds sterker geworden binnen het voortgezet (speciaal) onderwijs, maar ook bij de overheid. Dit blijkt uit de vele rapportages over en initiatieven met betrekking tot: betere afstemming en continuïteit van zorg in het (voortgezet) onderwijs; arbeidstoeleiding vanuit het onderwijs; het nadenken over transitieonderwijs; en de op handen zijnde aanpassing van de Wajong (zie hoofdstuk 7).

De meeste studies zijn verricht met betrekking tot de transitie onderwijs-werk (zie paragraaf 6.6). Maar ook de overgang van primair naar voortgezet onderwijs moet voor kinderen met een ASS niet onderschat worden. Daarom dient er ruim voor de overgang naar het voortgezet onderwijs een plan gemaakt en uitgevoerd te worden om het kind zo goed mogelijk voor te bereiden op het voortgezet onderwijs. De overgang zelf moet bovendien met de leerling meebeleefd worden, omdat, hoe goed voorbereid ook, niet tevoren is in te schatten wat de overgang op zich met de ziektelast van de stoornis bij het kind doet.

6.3 Wat is nodig?

De Nederlandse Vereniging voor Autisme stelt in haar publicatie 'Een plek om te leven' (ledenenquête 2008) dat veel leerlingen met autisme enige vorm van extra begeleiding of ondersteuning in het onderwijs nodig hebben, met name bij het plannen en structureren van het schoolwerk.¹² De mate waarin zij dergelijke begeleiding nodig hebben verschilt per leerling en ook per schoolsituatie. De betreffende ondersteuning en begeleiding is erop gericht de persoon met ASS een 'prothese' te bieden waarmee zijn/haar beperkingen het functioneren minder in de weg staan (zie ook hoofdstuk 4). De manifestatie van de stoornis is immers de resultante van de interactie tussen aanleg, omgeving en 'taakeisen'.

Binnen de (pedagogische) basissituaties thuis en op school moeten omgeving en taakeisen aangepast worden. Voor wat betreft het onderwijs is het mogelijk kinderen te typeren in termen van speciale onderwijsbehoeften die zij hebben als

gevolg van hun stoornis. Drie dimensies blijken voldoende om een ondersteunende ‘prothese’ te definiëren: structuur bieden; verantwoordelijkheid geven; en zelfvertrouwen stimuleren (passend lesmodel, Vos, 2008). Ook zijn aanpassingen nodig in de fysieke omgeving en kennis bij de leerkracht om de denkwijze van leerlingen met ASS te kunnen volgen, zoals het letterlijk nemen van instructies, de slechte integratie van informatie, problemen met generalisatie en betekenisverlening en het moeilijke schakelen van de ene naar de andere situatie. Voor kinderen met een ASS geldt over het algemeen dat ze baat hebben bij een rustige omgeving en structuur. Bij het aanbrengen van structuur kan gekozen worden voor vaste routines, standaardprocedures, orde en regelmaat. Tijd, ruimte en situatie kunnen ook visueel verduidelijkt worden. Door middel van pictogrammen kan informatie visueel worden gepresenteerd en steeds opnieuw worden geraadpleegd. Uit het TEACCH-programma is gebleken dat visualisatie voor mensen met een ASS vaak goed werkt.^{150,151} De CED-groep heeft de ‘Wijzer-Onderwijs: Autisme’ ontwikkeld met handreikingen voor primair en voortgezet onderwijs. Wat de ‘prothese’ betreft: vanwege de chronische aard van de stoornissen in het autistisch spectrum zal deze – in steeds wisselende vorm en intensiteit – levenslang nodig zijn.

6.4 Expertise in het onderwijs met betrekking tot ASS

Het in de klas aanwezig zijn van een leerling met een ASS kan de hele groep beïnvloeden. Het is daarom voor een leerkracht noodzakelijk te weten hoe hij of zij het beste met de betreffende leerling en de groep daaromheen kan omgaan. Scholen kunnen daartoe ondersteuning vragen voor het onderwijs aan leerlingen met een ASS bij 64 (situatie juni 2009) regionale steunpunten autisme. Deze steunpunten zijn gelieerd aan de regionale expertisecentra (REC's) en bieden scholen ondersteuning in de vorm van consultatie, voorlichting, scholing en regionale samenwerking. Ook wordt er – op PABO's bijvoorbeeld – voorlichting gegeven over autisme. In de praktijk blijkt dat de handreikingen met betrekking tot de leerling(en) met autisme ten aanzien van planning, duidelijkheid, structuur ook zeer goed bruikbaar zijn voor de andere leerlingen in de klas. Meestal zijn de steunpunten verbonden aan een cluster 4 REC, maar in sommige regio's, waaronder Noord-Holland en Noord-Brabant, is er een steunpunt autisme dat met de REC's van alle vier de clusters samenwerkt.

De regionale steunpunten autisme worden gecoördineerd door het Landelijk Netwerk Autisme (LNA).¹⁵¹ Dit netwerk is in 2001 opgericht in opdracht van het Ministerie van OCW om scholen te helpen bij het onderwijs aan kinderen met een autistische spectrumstoornis.

Het LNA geeft informatie en stimuleert de samenwerking tussen scholen, of zoals de medewerkers van het netwerk het zelf formuleren: *‘Het LNA stimuleert aangepast onderwijs en goede ondersteuning voor leerlingen met autisme in het regulier en speciaal basisonderwijs, voorgezet onderwijs en beroepsonderwijs door deskundigheidsbevordering en uitwisseling van kennis en ervaring.’*^{151,229}

(voor verdere informatie zie bijlage H) Een bijzonder project van het LNA dat bij deze doelstelling aansluit, is het PASSER-project. PASSER staat voor expertise-Platform ASS Eindonderwijs in de Regio. Binnen PASSER wordt samengewerkt door elf scholen in het regulier en speciaal voortgezet onderwijs. De scholen hebben met elkaar gemeen dat zij met succes diplomagericht eindonderwijs bieden aan grote aantallen leerlingen met autisme en bereid zijn om hun expertise te delen met andere scholen. Zij bieden andere scholen een ‘kijkje in hun keuken’ en zijn bereid om scholen te helpen die ook passend eindonderwijs willen bieden aan leerlingen met autisme.

Deze elf scholen zijn beslist niet de enige die passend eindonderwijs bieden aan leerlingen met een ASS. Eén van de taken van het platform is het ontwikkelen van een landelijk dekkend netwerk van scholen in het regulier en speciaal voortgezet onderwijs die passend eindonderwijs bieden aan leerlingen met autisme. De in totaal meer dan 150 deelnemende scholen zijn op de website van PASSER te vinden.¹⁵¹

Een andere activiteit van PASSER is het project ‘Ommekeer met PASSER’, waarin door een aantal scholen gewerkt wordt aan een digitaal lesaanbod voor eindonderwijs VMBO-T/HAVO/VWO ten behoeve van leerlingen met autisme. De samenwerkende scholen reiken straks in een virtuele omgeving – een landelijke ‘webschool met webcamteachers’ – lessen aan op plaatsen waar passend onderwijs (zie paragraaf 6.5.1) niet te realiseren is. Op de website www.passer-webschool.nl zijn onder meer lesmaterialen en richtlijnen voor het ontwikkelen van lesmateriaal voor kinderen met een ASS te vinden.²³⁰ Het webschool-idee zou leerlingen die thuiszitten mogelijk weer bij het onderwijs kunnen betrekken. Uit de praktijk van de steunpunten autisme blijkt dat het moeilijk is een kind weer in het onderwijs te krijgen als het eenmaal thuis zit. E-learning kan een eerste stap zijn, maar uiteindelijk zou er toch gestreefd moeten worden de leerling weer op school en in contact met medeleerlingen te krijgen.

De PASSER-scholen onderscheiden verschillende bouwstenen voor diplomagericht ASS-eindonderwijs: 1) leerlingen met een ASS hebben voor het reguliere schoolwerk en voor voorbereiding op de maatschappij meer tijd nodig dan een gemiddelde leerling (daarbij is een tijdige ontwikkeling van het toekomstperspectief nodig); 2) er zou flexibel met de 1000-uren-norm omgegaan moeten kunnen worden, evenals met de wijze en het tijdpad van examinering; 3) ICT-

toepassingen kunnen nuttig zijn als onderwijskundig instrument en voor het samenstellen van passende onderwijsarrangementen; en 4) samenwerking met de zorg wordt als een voorwaarde voor succes gezien, niet in de laatste plaats om een breed onderwijs-zorgarrangement op maat te kunnen bieden aan deze doelgroep.

Ook het Leo Kannerhuis houdt zich bezig met projecten op het gebied van onderwijs. Zo is het Project 'Autisme in het beroepsonderwijs' (KAIRO), dat van 2005-2007 liep, daar geïnitieerd.²³¹ KAIRO werd in het leven geroepen omdat concrete cijfers over het aantal leerlingen met een ASS dat een beroepsopleiding volgt, ontbraken. Duidelijk was wel dat slechts een klein deel van de jongeren met ASS aan het middelbaar beroepsonderwijs deelnam. Het doel van het project was om jongeren met een ASS door een gezamenlijk optreden van onderwijs en zorg in staat te stellen een beroepsopleiding te volgen. Een drietal ondersteunende partijen vormde het persoonlijk netwerk rondom de leerlingen. In dit netwerk had de persoonlijke begeleider vanuit de behandeling een duidelijke spilfunctie. Naast frequente en regelmatige contacten met de jongere onderhield de begeleider contacten met school en de ouders. Binnen de school kreeg de leerling een leercoach toegewezen. Voor de jongeren was een breed Onderwijs Behandel Programma beschikbaar dat zoveel mogelijk afgestemd was op de dagelijkse praktijk van de beroepsopleiding. Door middel van trainingen konden de jongeren zich zo veel mogelijk aanpassen aan de eisen van de opleiding, terwijl de scholen hun leeromgeving en hun onderwijsmethodiek aangepast hebben aan de beperkingen van deze leerlingen.

Het Leo Kannerhuis zet zich in voor verdere implementatie van deze aanpak in den lande.

6.5 Initiatieven ter verbetering van het onderwijs

6.5.1 Beleidsinitiatieven

Passend Onderwijs

De genoemde problemen met betrekking tot de weg naar hulp, zijn goeddeels ook al geconstateerd bij de Brede evaluatie WSNS, LGF en OAB in 2004; ze zijn niet allemaal specifiek voor mensen met een ASS. Om voor deze problemen een oplossing te vinden, heeft de staatssecretaris van onderwijs in 2005 het begrip 'zorgplicht' geïntroduceerd: *'Ieder schoolbestuur heeft de verantwoordelijkheid een passend onderwijszorgarrangement aan te bieden aan iedere leerling die*

zich bij een school van dat schoolbestuur aanmeldt of bij een school van dat schoolbestuur is ingeschreven. Als een school een bepaald arrangement niet zelf in huis heeft, moet het bestuur van die school in samenwerking met besturen die dit arrangement wel aanbieden zorgen dat de leerling dat onderwijsarrangement aangeboden krijgt, met een gemotiveerde doorverwijzing'.^{232,233}

Deze zorgplicht moet vorm krijgen in 'Passend Onderwijs', waarover na consultering van het veld en na overleg met betrokken organisaties in 2006 overeenstemming is bereikt. Hierbij zij opgemerkt dat met Passend Onderwijs (PO) geen inclusief onderwijs wordt bedoeld. Het speciaal onderwijs blijft gewoon bestaan, zij het dat het binnen PO intensiever zal samenwerken met het regulier onderwijs.

De bedoeling is om de wet- en regelgeving voor Passend Onderwijs in 2011 rond te hebben. Daarna zal één en ander gefaseerd worden ingevoerd. En als laatste worden de budgettaire veranderingen van kracht. Zie voor de belangrijkste veranderingen die de staatssecretaris met PO voor ogen heeft onderstaand kader.²³²⁻²³⁸

- De zorgplicht invoeren.
- Regionale steunpunten inrichten om ouders te ondersteunen bij de beoordeling van het aangeboden onderwijszorgarrangement. Bij deze organisatie worden ook de onderwijsconsulenten ondergebracht die nu al bemiddelen bij plaatsingsproblemen in het speciaal onderwijs.
- Niet alle leerlingen die extra zorg nodig hebben, hoeven hiervoor geïndiceerd te worden. Het oplossen van lichtere problemen – zoals sommige vormen van dyslexie – zal gefinancierd kunnen worden vanuit een basiszorgbudget.
- Leerlingen die meer extra aandacht nodig hebben, kunnen een indicatie krijgen op basis van een objectief systeem. Er komt een indicatiesystematiek voor alle leerlingen, die per leerling een 'zorggewicht' toekent.
- De aanbodsgerichte vormen van bekostiging in het huidige systeem komen zoveel mogelijk te vervallen. De hoogte van de bekostiging is niet meer van invloed op de plaats waar de leerling onderwijs krijgt. Het verticale toezicht door de inspectie wordt toegesneden op de nieuwe situatie. Dit betekent dat de inspectie zal nagaan of voor alle leerlingen een onderwijszorgarrangement is aangeboden en of de kwaliteit van het geboden onderwijs en de behaalde resultaten voldoende zijn.

Doordat Passend Onderwijs uitgaat van bovenstaande principes kan het kansen bieden voor kinderen en jongeren met een ASS of een andere aandoening of ondersteuningsbehoefte. De focus komt meer te liggen op de mogelijkheden van het kind en minder op zijn/haar beperkingen. Er is meer differentiatie mogelijk in de manier waarop leerlingenzorg en het onderwijs aan deze leerlingen vorm wordt gegeven. Gezien de aantallen leerlingen waarom het gaat, zal het gemakkelijker worden en lonend zijn om bijvoorbeeld speciale 'autiklassen' in te stel-

len. De ervaringen van PASSER binnen het Landelijk Netwerk Autisme kunnen bij de inrichting van Passend Onderwijs voor leerlingen met een ASS heel nuttig zijn. Hopelijk komt er binnen Passend Onderwijs ook ruimte voor onderwijs in bredere zin, zoals sociale vaardigheidstrainingen, stages en andere vormen van arbeidstoeleiding en andere facetten van de voorbereiding op een zo zelfstandig mogelijk volwassen leven.

De commissie plaatst enige kanttekeningen bij de plannen voor Passend Onderwijs. De regionale zorgplicht biedt het voordeel dat scholen zich kunnen specialiseren op een bepaalde stoornis, maar heeft, afhankelijk van de gemaakte afspraken tussen scholen, ook het risico dat leerlingen met vergelijkbare problemen te snel geclusterd worden en dat hun integratie in het reguliere onderwijs onthouden wordt. Dit kan tot gevolg hebben dat leerlingen weer ver moeten reizen om naar school te kunnen.

Hoewel het risico op overindicatie met de geplande budgetfinanciering verdwijnt, blijft de verkeerde stimulans van het stoppen van de financiering voor ondersteuning en begeleiding in het onderwijs, bij goed presteren van het kind aanwezig. Kinderen met een ASS die het door de extra begeleiding goed doen, lopen nog steeds het risico de indicatie kwijt te raken, waardoor terugval waarschijnlijk is.

Eindtermen speciaal onderwijs

Er wordt gewerkt aan de formulering van eindtermen voor voortgezet speciaal onderwijs. Op dit moment is het VSO niet examenbevoegd en verlaten de leerlingen zonder enige kwalificatie het onderwijs. Gekeken wordt nu op welke wijze wel eindtermen te formuleren zijn, waardoor leerlingen van het VSO bijvoorbeeld deelcertificaten kunnen halen of een portfolio kunnen samenstellen en zo kwalificaties hebben voor de arbeidsmarkt.

6.5.2 *Initiatieven in het onderwijsveld*

Het landelijk netwerk blijft actief in het bedenken van nieuwe strategieën voor het verbeteren van het onderwijs aan leerlingen met een ASS (zie ook paragraaf 6.4). PASSER en de steunpunten autisme zijn onmisbare activiteiten; daarnaast geeft het LNA verschillende publicaties uit, die leerlingen, ouders en leerkrachten kunnen helpen, zoals het 'protocol overgang leerling met autisme in VO'. Dit protocol is bestemd voor scholen voor voortgezet onderwijs (VMBO, HAVO, VWO)

en biedt informatie over hoe de leerling in het voortgezet onderwijs kan worden begeleid bij het maken van de keuze voor een vervolgopleiding. Steeds meer leerlingen met autisme stromen vanuit het voortgezet onderwijs namelijk door naar een vervolgopleiding in het MBO, HBO of WO. Deze overgangen verlopen niet altijd soepel.

Een belangrijk element in het protocol is een vaste contact- en vertrouwenspersoon die de leerling met een ASS bij het traject begeleidt (inclusief geregeld een gesprek onder vier ogen) en die de voortgang in de gaten houdt. Het is belangrijk dat de begeleiding niet versnipperd wordt over meerdere ‘functionarissen’. Bij voorkeur wordt een leerling met autisme in het voortgezet onderwijs gedurende de gehele schoolloopbaan door een vaste persoonlijke coach ondersteund; deze coach begeleidt óók het overgangstraject naar de vervolgopleiding. Ook binnen de vervolgopleiding (MBO, HBO of WO) is het belangrijk dat één persoonlijke coach de student begeleidt, regelmatig een gesprek met hem/haar heeft en de voortgang binnen de studie volgt. De persoonlijke coach vervult ook een intermediaire functie tussen de student (en de ouders) en zijn/haar docenten. Binnen de instelling of organisatie wordt de persoonlijke coach ondersteund door bijvoorbeeld een ambulante begeleider van het REC met behulp van een LGF in het MBO.

Verder zijn er verschillende projecten die niet specifiek op leerlingen met ASS gericht zijn, maar waar zij wel een beroep op kunnen doen. Twee voorbeelden: ‘Herstart’ helpt uitvallers de juiste school te vinden en vervolgens weer te laten wennen aan het schoolritme. ‘Op de rails’ kan hulp bieden bij gedragsproblemen en dreigende uitval, hoewel dit project strikt genomen niet voor leerlingen met een geclassificeerde stoornis bedoeld is.²²³

6.6 Arbeidstoeleiding vanuit onderwijs en studie

6.6.1 Van leren en studeren naar werken met een beperking

De overgang van het voortgezet onderwijs naar de arbeidsmarkt is niet alleen voor leerlingen met een ASS moeilijk, maar voor veel jongeren met ontwikkelingsstoornissen en leer- en of gedragsproblemen. Daarom is vanaf de jaren 90 van de vorige eeuw bij scholen voor speciaal onderwijs de behoefte steeds groter geworden om iets te doen aan de grote kloof tussen school en arbeid. Inmiddels zijn op veel plaatsen in Nederland onderwijsinstellingen, met name in het PrO en het VSO, bezig om leerlingen gericht te begeleiden naar de arbeidsmarkt. Dit traject bestaat uit een deel arbeidstraining en een deel arbeidstoeleiding.²³⁹⁻²⁴¹ ‘Werk-

nemer in opleiding' is een project dat deze onderwijsinstellingen helpt om hun leerlingen een perspectiefvolle plaats op de arbeidsmarkt te geven.* Een belangrijke motor achter deze ontwikkelingen zijn de subsidies uit het Europees Sociaal Fonds (ESF) die de VSO en PrO-scholen in staat stellen om projecten met dit doel uit te voeren. Een andere bron van financiering zijn de subsidies uit het Wajongsubsidiefonds geweest.²⁴²

Hoewel scholen van elkaars ervaringen kunnen leren, hebben zij nog geen gedeelde visie over de vraag hoe de weg van school naar werk er uit moet zien. Dit leidt in veel gevallen tot vallen en opstaan. Er zijn scholen die vooruitstrevend zijn en nauw samenwerken met gespecialiseerde reïntegratiebureaus die leerlingen begeleiden bij het zoeken naar een baan.²⁴⁰ Deze bureaus maken gebruik van jobcoaches die intensief samenwerken met stagedocenten en die zorgen voor een geleidelijke overdracht en nazorg. Er zijn ook scholen die nog erg terughoudend zijn in de begeleiding van hun leerlingen bij de overgang naar werk.

Een knelpunt blijkt te zijn dat het in de praktijk vaak ontbreekt aan langdurige begeleiding nadat de leerling de school heeft afgerond. Met name schoolverlaters die geen werk hebben of die na korte tijd worden ontslagen komen met veel verschillende instanties en personen in aanraking, die vaak geen zicht hebben op de mogelijkheden van deze jongeren. Ook de jongeren zelf overzien de problemen en kansen niet waar ze tegen aan lopen. Een onderbreking tussen school en werk is voor deze doelgroep des te schrijnender omdat de kennis en de aangeleerde vaardigheden als ze niet benut worden snel verdampen.²⁴⁰

Hoewel scholen een belangrijke taak hebben bij de toeleiding van hun leerlingen, ligt voor toekomstige Wajongers de regie bij het UWV en in het bijzonder bij de arbeidsdeskundige. Van de arbeidsdeskundige wordt verwacht dat hij, via de zogenaamde netwerkformule, de regie voert op de afstemming van verantwoordelijkheden van partijen die een rol kunnen spelen bij de overgang van school naar werk.

De netwerken zijn regionaal georganiseerd; participanten zijn naast de scholen en de arbeidsdeskundige van het UWV veelal ook gemeenten, SW-bedrijven en MEE-organisaties. Tot voor kort nam het CWI vaak ook deel aan deze netwerken, thans is het CWI onder de naam UWV WERKbedrijf, onderdeel van het UWV.²⁴³

* 'Werknemer in opleiding' is een project in opdracht van het Ministerie van OCW aan De Vereniging Landelijk werkverband praktijkonderwijs en de WEC-raad en vertegenwoordigers van de KPC Groep om samen met alle partijen de arbeidstoeleiding in het Praktijkonderwijs en het Voortgezet Speciaal Onderwijs vorm te geven (zie ook www.werknemerinopleiding.nl en www.liesa.nl (Landelijk Informatie en Steunpunt Arbeidstoeleiding))

Er is niet alleen aandacht voor de arbeidstoeleiding van leerlingen op het VSO en het PrO, maar ook voor leerlingen met een handicap die ingeschreven staan op een school voor middelbaar beroepsonderwijs (MBO). Voor hen is vanaf 1 januari 2006 de subsidieregeling leerlinggebonden financiering MBO van toepassing. Deze financiering is sinds 1 augustus 2008 in de wet verankerd.^{244,245} Met de invoering van de leerlinggebonden financiering in het MBO wordt beoogd de doorstroom vanuit het VO naar het MBO te bevorderen; het uiteindelijke doel is de toeleiding van leerlingen met een beperking naar de arbeidsmarkt.

Instellingen voor hoger onderwijs hebben zelf de verantwoordelijkheid om hun studenten met een functiebeperking de mogelijkheid te bieden om de studie met een beroepskwalificatie af te ronden. Zij kunnen bijvoorbeeld begeleiding en ondersteuning vragen aan studentendecanen en studieadviseurs en -begeleiders. Enige jaren geleden bleek het merendeel van de studenten nog onbekend te zijn met de speciale faciliteiten; voorlichting bereikte de doelgroep onvoldoende.²⁴⁶ Inmiddels voeren instellingen voor hoger onderwijs vaak een beleid waarbij zij de studenten actief informeren.²⁴⁷ Het initiatief om ondersteuning te vragen ligt in het algemeen echter bij de studenten zelf.*

Diverse onderwijsinstellingen bieden cursussen en workshops aan waarin het onderwijskundig personeel wordt getraind in het herkennen en begeleiden van studenten met een psychische beperking. Als voorbereiding op de arbeidsmarkt kan er gebruik gemaakt worden van een aantal instrumenten: een beroepentest, een sollicitatietraining – beide ontwikkeld door het Expertisecentrum Handicap + Studie – en een stagewijzer, met onder andere een scholingsmodule voor stagebegeleiders in het hoger onderwijs. Het expertisecentrum heeft ook een reader geschreven voor begeleiders aan hogescholen en voor autismeteams.

6.6.2 *Arbeidstoeleiding van leerlingen en studenten met autisme*

Leerlingen met een ASS die ingeschreven staan op een school voor VSO of PrO zullen ook kunnen profiteren van hiervoor genoemde ontwikkelingen die een betere arbeidstoeleiding vanuit school ten doel hebben. Hopelijk verbeteren met de huidige maatregelen ook de kansen op een plek op de arbeidsmarkt voor leerlingen en studenten in het MBO en het hoger onderwijs. De vraag die in dit kader

* Zie o.a. Beleidsnotitie Studeren met een handicap. www.Fontys.nl, maar ook andere hogescholen en universiteiten.

beantwoord moet worden is wat een leerling of een student met een ASS in het bijzonder nog nodig heeft om succesvol de arbeidsmarkt te betreden.

Het rapport 'Kinderen met speciale rechten; Arbeidstoeleiding van kinderen met autisme (2003)' geeft een beeld van de manier waarop een aantal scholen voor V(S)O de voorbereiding en toeleiding naar arbeid van leerlingen met een ASS op dat moment vorm gaf.²⁴⁸ Het bleek dat veel scholen, ondanks bewonderenswaardige inspanningen op dit terrein, nog worstelden met een duidelijke visie en beleid, en dat onderlinge ervaringen nog onvoldoende uitgewisseld werden. Desondanks werden veel overeenkomsten en gemeenschappelijke ervaringen gesignaleerd. Eén daarvan was het feit dat alle scholen van mening waren dat de begeleiding naar werk van jongere met een ASS altijd moet berusten op individueel maatwerk. Andere gemeenschappelijke ervaringen waren dat de school weliswaar een aantal sociale- en algemene werknemersvaardigheden kan trainen, maar vooral dat het werk en de werkomgeving zelf ook geschikt moeten zijn, of geschikt gemaakt moeten worden. Bovendien moet de begeleiding ook na het afronden van de opleiding een langdurend karakter hebben en in handen zijn van zo weinig mogelijk personen.

De REA-scholingsinstituten verdienen bijzondere aandacht.²⁴⁹ De vijf REA-scholingsinstituten bieden aangepaste scholing en arbeidstoeleiding aan jonggehandicapten die binnen de reguliere vormen van onderwijs niet kunnen worden geschoold en begeleid naar werk. De REA-scholingsinstituten hebben in de loop der jaren veel ervaring opgebouwd zowel met scholing als met de begeleiding van school naar werk van leerlingen met een ASS. De kennis en ervaring die zij hiermee opgebouwd hebben is toegankelijk voor gebruik in andere scholen.²⁵⁰

De commissie heeft geen van onderzoek of projectbeschrijvingen gevonden die zich specifiek richten op een vloeiende overgang van studie naar werk van studenten met een ASS in het MBO en het hoger onderwijs.

6.7 Conclusies

Het duurt te lang voordat een kind met een ASS, dat pas in het onderwijs als gevolg van zijn stoornis is gaan disfunctioneren, als zodanig gesignaleerd en gediagnosticeerd wordt. De hulpverlening komt bovendien te traag op gang door veel bureaucratie rond indicatiestelling en door personele tekorten bij ambulante begeleiders.

Kinderen met ASS hebben onderwijs nodig dat rekening houdt met hun mogelijkheden en is afgestemd op hun specifieke beperkingen. Dit heeft consequenties voor de onderwijsmethoden, voor de organisatie van het onderwijs in de klas en

voor de leerlingenzorg. ‘Passend Onderwijs’ biedt op papier meer mogelijkheden voor maatwerk dan er nu zijn.

Leerkrachten worden geacht niet alleen didactisch en pedagogisch vaardig te zijn, maar ook deskundig te zijn op specifieke gebieden als: verschillende psychische stoornissen; taalontwikkeling; dyslexie; achterstandbestrijding; opvoedingsondersteuning en integratie. Van hen wordt een hoog kennisniveau en een zeer gedifferentieerd onderwijsaanbod verwacht. De eisen die aan leerkrachten gesteld worden zijn daarmee hoog, misschien wel te hoog.

Overgangen naar en binnen het onderwijs krijgen nog weinig structurele aandacht. Er is de laatste jaren wel veel aandacht geweest – en ook vooruitgang geboekt – voor de overgang van school naar werk van leerlingen in het VSO en het PrO. Voor leerlingen en studenten in het MBO en het hoger onderwijs met een handicap of een stoornis is hiermee slechts een begin gemaakt. Maar ook zij lopen het risico dat hun kennis en vaardigheden verloren gaan, of onderbenut worden.

De transitie van onderwijs naar werk vergt veel inspanningen van scholen en werkgevers.

6.8 Aanbevelingen

De commissie pleit voor een doelmatig gebruik van de deskundigheid van leerkrachten, generalisten als zij zijn, en ziet een belangrijke rol voor hen weggelegd bij de globale signalering van psychiatrische stoornissen (waaronder ASS) en het doorverwijzen – ook binnen het onderwijs – naar zorg.

Voor leerlingen met ASS die met ambulante begeleiding in het regulier onderwijs kunnen blijven, dienen daartoe geschoolde ambulante begeleiders direct na toekenning van een indicatie beschikbaar te zijn.

In het onderwijs dient de overgang van basis naar voortgezet onderwijs in overleg met de ouders voorbereid en begeleid te worden.

Het begeleiden van de overgang van onderwijs naar werk dient een vaste taak voor alle vormen van voortgezet en hoger onderwijs. Het is wenselijk dat de hele begeleiding door één en dezelfde persoon wordt gedaan. Jobcoaches die gespecialiseerd zijn in (en gecertificeerd voor) de begeleiding van jongeren met een

ASS, kunnen een welkome aanvulling betekenen in de arbeidstoeleiding van deze jonge mensen.

Het competentieprofiel van de beoogd langdurig begeleider in onderwijs en arbeidstoeleiding dient concreet te worden vastgesteld.

Mogelijkheden en beperkingen in arbeid

Mensen met een ASS willen deelnemen aan de maatschappij en een groot aantal wil werken en zelf een inkomen verdienen. Voor veel jonge mensen is dat niet weggelegd; zij komen in de Wajong.

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de ontwikkeling van het aantal toekenningen: het recht op een Wajong-uitkering aan mensen met een ASS en hoe dit zich verhoudt tot de thans bekende prevalentiecijfers. De arbeidsdeelname van Wajongers wordt vergeleken met die van jongvolwassenen met ASS in het buitenland, en er wordt een schets gegeven van de problemen waar mensen met een ASS in het werk tegenaan lopen. Er zijn echter ook kansen op een grotere deelname aan betaald werk. De voorwaarden die daarvoor nodig zijn, worden in het laatste deel van dit hoofdstuk besproken. Afgesloten wordt weer met een paragraaf conclusies en een paragraaf aanbevelingen.

7.1 Ontwikkeling instroom ASS in de Wajong

Sinds het midden van de jaren 90 van de vorige eeuw en vooral na 2002 stijgt de instroom in de Wajong elk jaar sterker dan op grond van de verandering van de risicopopulatie verwacht kan worden (tabel 4).^{*} Deze toename gaat gepaard met een veranderende samenstelling en verschuiving van ziektebeelden.²⁵¹ Om inzicht te krijgen in de oorzaken van de stijging heeft het UWV een omvangrijk dossieronderzoek verricht. Van de instroom op een drietal kantoren in de jaren 2002 tot en met 2006 werd op basis van een steekproef een kwart van de dossiers (1 308) geanalyseerd. Eén van de onderzoeksvragen was: welke ziektebeelden kunnen onderscheiden worden en hoe hebben deze ziektebeelden zich in de onderzochte jaren ontwikkeld?

Tabel 4 Ontwikkeling van de totale instroom in de Wajong 2002-2007.

Jaar	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Aantal	7 654	8 218	9 378	10 424	13 575	15 323

De groei van de instroom heeft zich voorgedaan bij twee specifieke diagnosecodes: P697 (verstandelijk gehandicapt) en P699 (overige psychische stoornissen).^{**} Het aandeel van deze twee diagnosecodes is tussen 2002 en 2006 toegenomen van 43% naar 55%. Deze codes vertellen echter niets over de onderliggende stoornissen. Een specifieke CAS-code voor ASS ontbrak bij aanvang van het onderzoek nog. Om inzicht te krijgen in de relatieve bijdrage van de verschillende stoornissen werd een nieuwe hoofdgroep (groep O: Ontwikkelingsstoornissen) ingevoerd en werden na een steekproef ruim 1.300 dossiers uit de jaren 2002 tot en met 2006 door een vijftiental verzekeringsartsen gehercodeerd (tabellen 5 en 6).

* Iemand kan voor een Wajong-regeling in aanmerking komen als hij voor zijn 17^e langdurig arbeidsongeschikt is of dit tijdens zijn studie geworden is. Ongeveer 70% van nieuwe Wajongers stroomt tijdens hun 18^e of 19^e jaar in. De populatie 18-jarigen kan om die reden als risicopopulatie genomen worden. De komende jaren ligt het aantal 18-jarigen tussen 195 000 en 205 000.

** Verzekeringartsen en bedrijfsartsen maken gebruik van CAS-codes (Classificatie voor ARBO en Sociale Verzekering). Uitgangspunt van deze classificatie is de ICD-10. De CAS-codering is echter minder fijnmazig dan de ICD-10, maar biedt wel de gelegenheid om beroepsziekten en arbeidsgebonden omstandigheden te coderen.

Tabel 5 Instroom naar eerste diagnose na hercodering in procenten (uit Tabel 5.3 Kenniscahier 07-01).

	2002	2004	2005	2006
O30/O60 verstandelijk gehandicapt	31.5	36	39.3	37.5
O61 <i>autistische spectrumstoornis</i>	9.1	7.5	10.2	10.6
O62 aandachtstekort stoornis	1.7	1.9	3.9	2.9
O63 gedragsstoornis	0.5	1.2	1.7	0.8
O64 leerstoornis	0	0	0.5	0.2
O69 overige ontwikkelingsstoornissen	0.2	1.4	0.6	0.6

Tabel 6 Onderverdeling van code O61 (2006).

O61 autistispectrumstoornis	10.6	100%
O610 autistische stoornis	2.5	24%
O611 syndroom van Asperger	2.5	24%
O612 PDD NAO	3.8	36%
O619 overig ASS	1.8	17%

Uit deze getallen kan worden afgeleid dat in 2002 in ongeveer 700 gevallen de diagnose ASS gesteld werd (9,1% van 7.654 cliënten) oplopend naar 1.450 in 2006 (10,6 van 13.575 cliënten).*

De commissie gaat uit van een prevalentie van ten minste 60/10 000 en mogelijk rond de 100/10 000 (hoofdstuk 3). Omdat een ASS een levenslange aandoening is, kan het prevalentiecijfer als maatstaf dienen voor de incidentie (het aantal nieuwe gevallen in een bepaalde periode). Als we dit getal toepassen op de risicopopulatie in Nederland (rond de 200 000 per jaar), dan kan een incidentie van rond 1 200 personen per jaar verwacht worden. De instroom van mensen met een ASS in de Wajong is hiermee in lijn. Dat de gemeten instroom toegenomen is, kan voor een deel verklaard worden door de verfijning van de diagnostiek in de loop der jaren en wellicht ook door een verplaatsing van volwassenen met een ASS vanuit de bijstand naar de Wajong. In vergelijking met de internationale publicaties wordt bij het UWV relatief vaker de stoornis van Asperger gediagnosticeerd (24% versus 12,5%) en relatief minder vaak PDD-NOS (36% versus meer dan 50%).

* Het UWV spreekt over cliënten en niet over patiënten.

7.2 Arbeidsdeelname en participatie van cliënten met ASS in de Wajong

Het UWV heeft de participatiestatus van de Wajongers die tussen 2002 en 2006 zijn ingestroomd ultimo 2006 beoordeeld.²⁵² De participatiestatus is samengesteld op basis van de dossiergegevens, zo nodig aangevuld met informatie uit de registratiesystemen van het UWV. Er wordt gebruik gemaakt van zeven categorieën (tabel 7).

Tabel 7 Participatiestatus in % van mensen met ASS versus Wajongers totaal.

	ASS	Wajong totaal
1. Reguliere werkgever	26%	22%
2. Traject richting reguliere werkgever	12%	9%
3. Sociale werkplaats	7%	6%
4. Wachtlijst/indicatie sociale werkplaats	3%	3%
5. Dagbesteding vrijwilligerswerk	14%	11%
6. (Tijdelijk) geen participatiemogelijkheden	17%	29%
7. Status onbepaald	22%	20% ^a
8. Totaal	100%	100%

^a Van de groep Wajongers die ingedeeld zijn in de status 'onbepaald', zit 15% nog op school, of studeert nog.

Op basis van deze cijfers kan geconcludeerd worden dat van de Wajongers met een ASS in 2006 ongeveer een kwart participeert in regulier werk en dat dit mogelijk kan oplopen naar 38%. Ongeveer 10% is werkzaam, of heeft de mogelijkheid om onder sterk aangepast condities – zoals in een sociale werkplaats – werkzaam te zijn.

Op het moment van aanvraag voor de Wajong zit een aantal cliënten nog op school, een ander deel bevindt zich in een begeleidingstraject, of staat op een wachtlijst van een sociale werkplaats. De meeste aanvragers zijn rond de 18 jaar en zijn nog in ontwikkeling, waardoor hun arbeidsmogelijkheden nog kunnen toenemen. Het UWV heeft een onderzoek gedaan naar de potentiële arbeidsmogelijkheden ten tijde van de aanvraag (tabel 8).²⁵² Uit dat onderzoek komen de volgende gegevens naar voren.

Tabel 8 Participatieoordeel naar primaire diagnose (in %), 2002-2006 (Tabel 2.5 Kenniscahier 08-01).²⁵²

	ASS	Verstandelijk beperkt	Overige ontwikkelingsstoornissen	Psychische ziektebeelden	Somatische ziektebeelden	Totaal Wajong
Begeleiding naar reguliere werkgever	40	31	48	16	47	31
Begeleiding naar sociale werkplaats	10	19	16	7	9	13
Begeleiding naar dagbesteding/vrijwilligerswerk	15	9	4	5	5	7
Geen mogelijkheden op arbeidskundige gronden	8	9	9	18	15	13
Tijdelijk geen mogelijkheden (medische gronden)	15	4	17	41	8	18
Duurzaam geen mogelijkheden (medische gronden)	11	27	7	14	16	19
Totaal	100	100	100	100	100	100
% van Wajong-instroom	10	37	5	33	16	100

Geconcludeerd kan worden dat de potentiële arbeidsmogelijkheden hoger ingeschat wordt dan hetgeen thans feitelijk gerealiseerd wordt (respectievelijk 40% en 26%). De Wajongers met een ASS bestaan uit verschillende subcategorieën. TNO heeft in overleg met het UWV gekeken wie van de subcategorieën potentieel de beste kansen op welk soort werk heeft (tabel 9).²⁵³

Tabel 9 Inschatting participatiemogelijkheden in % van ASS door TNO/UWV.

	Zeer licht verstandelijk beperkt met autisme	Autisme sec	Autisme met overige ontwikkelingsstoornis	Autisme met andere secundaire diagnose
Regulier werk	53%	43%	27%	52%
Beschut	7%	10%	12%	4%
Tijdelijk geen werk	9%	23%	17%	8%
Duurzaam geen werk	32%	24%	44%	37%
Aantal	17	72	15	26

De gehanteerde subcategorieën komen niet overeen met de onderverdeling van code O61; om die reden kan geen getalsmatige vergelijking gemaakt worden met tabel 5 en tabel 6. Verder onderzoek moet aantonen in hoeverre deze getallen voor welke categorieën, gerealiseerd zullen worden.

7.3 Arbeidsintegratie van jonggehandicapten, een vergelijking met het buitenland

Het grote aantal jongeren met een ASS dat in aanmerking komt voor een Wajong-uitkering is op te vatten als een probleem, maar er is ook een positieve benadering mogelijk. De jongeren die gebruik maken van een Wajong-regeling zijn immers ‘in beeld’, waarmee de omvang van het ‘probleem’ bekend is. De betreffende jongeren kunnen gebruik maken van een groot aantal mogelijkheden voor begeleiding en ondersteuning naar werk. Uit een vergelijkende studie met een zestal andere Europese landen blijkt dat de Wajong een unieke regeling is en dat in Nederland veel meer informatie beschikbaar is over de diagnostiek, de arbeidsparticipatie en arbeidsintegratie van jonggehandicapten dan in andere landen.²⁵⁴ In de onderzochte landen staat het integratiebeleid van jonggehandicapten nog in de kinderschoenen. Het is minder makkelijk op te zetten dan in Nederland, doordat deze landen hun regelingen voor jonggehandicapten nog niet goed georganiseerd hebben. In het rapport wordt geconcludeerd dat Nederland geen instrumenten en voorzieningen gemist heeft die ingezet kunnen worden voor integratie.* Voor alle landen, en ook voor Nederland, geldt dat nog veel informatie ontbreekt over de doeltreffendheid en de effecten van integratiemaatregelen.

7.4 Arbeidsparticipatie van mensen met ASS op volwassen leeftijd, een vergelijking met het buitenland

In paragraaf 7.2 is gekeken naar de arbeidsparticipatie en de potentiële mogelijkheden van voornamelijk jonge mensen met een ASS. In de ledenenquête van de NVA uit 2008 worden voor de deelname aan betaalde arbeid en voor werkzaamheden in het kader van de Sociale Werkvoorziening vergelijkbare getallen gevonden als het UWV bij de Wajongers vond.¹² Ongeveer 30% van de geënquêteerde leden had betaald werk en bijna 13% was werkzaam in een Sociale Werkvoorziening. Opmerkelijk is dat bijna een kwart werkt met behoud van uitkering, of begeleid werk verricht. Ten opzichte van de ledenenquêtes uit 2002 en 2005 is het percentage volwassenen dat betaalde arbeid verricht verdubbeld, van 15 naar 30%. In Nederland is, behoudens de cijfers van het UWV en deze enquêtes, geen wetenschappelijk onderzoek voorhanden over de deelname aan betaalde arbeid

* In het rapport worden de reïntegratie-instrumenten die in de huidige Wajong staan genoemd, evenals de reïntegratievoorzieningen in andere wettelijke regelingen, zoals naast andere de no-risk polis in de ziektewet, de voorzieningen om de werkplek aan te passen (WIA), de jobcoachregeling (WIA) en de WSW.

van volwassenen met ASS.^{41,42} In het buitenland is hier wel onderzoek naar gedaan.

Howlin e.a. (2004) concludeerden dat alle studies over de gevolgen van autisme op volwassen leeftijd relatief kleine groepen betroffen en dat de diagnostische criteria en de gehanteerde uitkomstcriteria niet altijd nauwkeurig geformuleerd waren.⁴⁴ Een consistente bevinding was evenwel dat een goede prognose voor het zelfstandig functioneren op volwassen leeftijd in hoge mate afhankelijk was van het IQ. Slechts zeer weinig patiënten met een IQ lager dan 50 functioneerden goed op volwassen leeftijd. Patiënten met een IQ van 60 en hoger hadden echter ook sociaal aanmerkelijke problemen. In het algemeen bleef ruim 70% voor het dagelijks functioneren afhankelijk van ouders of anderen, rond de 30% had werk dat in het algemeen laag gekwalificeerd was en de meerderheid van hen werkt in een beschermde omgeving of in speciale trainingsprogramma's.

Uit studies in verschillende landen die nadien verschenen, komt het zelfde beeld naar voren.^{210,219,220} Het percentage volwassenen dat deelneemt aan reguliere arbeid loopt uiteen van slechts enkele procenten tot 12%, met een incidentele uitschieter naar 40%. Als het aantal mensen dat in een beschermde omgeving werkt daarbij opgeteld wordt, loopt het percentage in het algemeen op tot ruim 30%. Deze getallen komen ook overeen met die uit een enquête onder de leden van de The National Autistic society in Groot-Brittannië uit 2001. Slechts 12% van de volwassenen met een hogere intelligentie had fulltime betaald werk.

In vergelijking met deze getallen steekt in Nederland het percentage mensen met ASS dat reguliere arbeid verricht met 26% (30% van de leden van de NVVA) gunstig af tegen de 4-12% die in het buitenland werkzaam is. Het percentage dat werkzaam is in een sociale werkplaats is echter kleiner dan in het buitenland (UWV ongeveer 10% en NVVA 13%, respectievelijk 20% in het buitenland). De getallen moeten met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. De Nederlandse cijfers van het UWV weerspiegelen de situatie voor jongere volwassenen in de afgelopen jaren en de buitenlandse cijfers zijn gebaseerd op follow up-studies van volwassenen. Het UWV en TNO schatten beide in dat er winst te behalen valt bij de arbeidsparticipatie van jonge mensen met een ASS. Dat zal echter niet vanzelf gaan.

7.5 Wat maakt reguliere arbeid zo moeilijk?

De persoonlijke ervaringen van mensen met een stoornis in het autismespectrum in de arbeidssituatie zijn in een groot aantal artikelen, boeken en in verslagen van lotgenotencontacten vastgelegd.* Müller e.a. (2003) en Hurlbutt e.a. (2004) verrichtten een kwalitatief onderzoek naar het verkrijgen en behouden van werk bij volwassenen met de stoornis van Asperger of een andere stoornis in het autismespectrum.^{255,256} Bij bijna allen was de diagnose pas op latere leeftijd gesteld. De meeste geïnterviewden waren hoog tot zeer hoog opgeleid en allen hadden werkervaring, meestal zonder dat sprake was van enige vorm van ondersteuning. Het ging dus om een groep normaal begaafde mensen met een ASS, die zich voldoende konden uitdrukken en aantoonbaar een plaats in het maatschappelijk leven wilden innemen. Uit beide onderzoeken bleek desalniettemin dat de deelnemers veel moeite hadden met het vinden en het behouden van werk.

Samengevat werden de volgende belemmeringen genoemd. Het zoeken naar werk en de sollicitatieprocedure waren moeilijk. Bij het sollicitatiegesprek ging het vaak al fout, doordat de meeste deelnemers van het onderzoek de gebruikelijke omgangsvormen niet begrepen. De banen die ze aangeboden kregen, waren in de meeste gevallen te laag gekwalificeerd voor de genoten opleiding en pasten vaak ook niet bij hun specifieke, en soms brede, belangstelling. In het werk kregen ze te weinig tijd om nieuwe taken te leren en om zich aan nieuwe werkroutines aan te passen. De meeste deelnemers klaagden over een gebrek aan tolerantie voor het feit dat ze anders waren en ook over interpersoonlijke problemen met leidinggevendenden en collega's. De meest genoemde belemmering voor een succesvolle baan was het onvermogen om tegemoet te komen aan de sociale eisen van het werk. De meeste herkenden dat hun sociale tekorten de oorzaak waren van het verlies van hun werk en dat dit ook het geval was als zij hun werk in alle andere opzichten goed deden.

7.6 Arbeidsintegratie van mensen met ASS

Michon en Weeghel (2008) hebben recent acht projecten beschreven over arbeidsintegratie van mensen met een ernstige psychiatrische stoornis.²⁵⁷ Geen van de projecten was specifiek gericht op mensen met ASS. In de optiek van Michon en van Weeghel is er zowel nationaal als internationaal groeiende kennis

* Grote bekendheid hebben de boeken van Temple Grandin gekregen. (Emergence: labeled autistic. New York: Arena Press, 1986. Thinking in pictures: reports from my life with autism. New York: Doubleday, 1995)

over, en evidentie voor, het Individuele Plaatsing en Steun (IPS)-model als methodiek voor arbeidsintegratie van mensen met een ernstige psychiatrische stoornis. De kern van het IPS-model is dat de begeleiding in arbeid geïntegreerd wordt met het zorgaanbod. Er zijn weliswaar geen projecten geëvalueerd aan de hand van de criteria die Michon en Weghel in hun onderzoek hanteerden, maar er is wel ervaring met *good practice*, zoals het KIRA-project en het project 'Mensen met autisme aan het werk'. Het ontbreekt echter nog aan gegevens over de resultaten op langere termijn.

Kira-project

Een viertal instellingen voor GGZ en het dr. Leo kannerhuis hebben een handelingsmatrix ontwikkeld voor jobcoaches en trajectbegeleiders als handleiding bij de arbeidsintegratie voor mensen met een ASS. De matrix is gebaseerd op de beschikbare kennis en de ervaring die zij opgedaan hebben tijdens 67 toeleidingstrajecten. Uitgangspunt is de concrete situatie van degene die begeleid wordt. Om die reden wordt samengewerkt met het persoonlijk netwerk van de cliënt en met de professionele hulpverleners (onder andere zorgverleners). De afstemming tussen de cliënt en het werk is tweeledig. Ten eerste is er aandacht voor het aanleren van vaardigheden van de cliënt; ten tweede worden het werk en de arbeidsomstandigheden aan de mogelijkheden van de cliënt aangepast. De begeleiding neemt na een eerste intensieve periode snel af. Bij veranderingen in het werk, maar ook bij veranderingen in de privé-situatie, blijft de kans op terugval echter groot. Om die reden blijven evaluatie- en ondersteuningsmomenten op regelmatige basis noodzakelijk, mogelijk zelfs gedurende het gehele arbeidzame leven. De kennis over de ontwikkelde methodiek wordt cursorisch aangeboden.

De kern van de begeleiding binnen het Kira-project berust op een deskundige jobcoach, die:

- Individueel de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt inventariseert, zowel voorafgaand aan het werk, als tijdens de plaatsing
- De omgeving van de cliënt en de werkgever bij het proces betreft
- Afstemming tussen de cliënt en het werk probeert te optimaliseren
- Langdurige, soms blijvende ondersteuning van de cliënt en zijn omgeving geeft.

Er zijn wel gegevens over resultaten op langere termijn bekend van een arbeidsintegratieproject in Engeland.²⁵⁸ De begeleiding vond plaats op een vergelijkbare manier als hiervoor beschreven. Na twee jaar was ruim 60% van een groep normaal begaafde volwassenen met een ASS werkzaam in regulier werk. Bij een controlegroep zonder begeleiding, was dat slechts 25%.

De feitelijke begeleiding naar werk en de begeleiding tijdens het werk gebeurt in Nederland in veel gevallen door reïntegratiebedrijven en jobcoachorganisaties. Naar schatting zijn er minder dan honderd organisaties die zich specifiek bezighouden met arbeidstraining en arbeidstoeleiding van jongeren met een arbeids handicap.²⁵³ Een aantal van deze organisaties heeft zich verder gespecialiseerd in de begeleiding van jongeren met een ASS. De eisen die aan de kwaliteiten van de jobcoaches gesteld worden, zijn in de praktijk divers en zijn niet goed kenbaar. Er is brede steun voor concrete maatregelen om professionaliteit en herkenbaarheid van de jobcoach te vergroten, zoals: de expliciete benoeming van kerncompetenties; de instelling van een register; een gestructureerde externe opleiding; en een gestandaardiseerde aanpak van het coachen.^{106,259}

7.7 Deelname aan werk in de toekomst

Het kabinet heeft in september 2007 zijn standpunt over de participatie van jongeren met een beperking kenbaar gemaakt en op 19 november 2008 een voorstel van wet voor de wijziging van de Wajong aan de Tweede Kamer toegezonden.²⁶⁰⁻²⁶²

Het belangrijkste doel van de voorgestelde wetswijziging is om jongeren met een beperking te ondersteunen bij het vinden en behouden van een baan bij een reguliere werkgever. Samen met de jongere die recht heeft op arbeidsondersteuning wordt door UWV een participatieplan opgesteld. In het wetsvoorstel wordt er van uitgegaan dat het participatieplan naadloos aansluit op het handelingsplan voor de voorbereiding en de overstap naar werk dat de school in het kader van het programma Passend Onderwijs voor jongeren met een beperking heeft opgesteld. Het UWV krijgt belangrijke informatie uit de netwerkoeverleggen die het onderhoudt met scholen en andere ketenpartners. Het participatieplan biedt aanknopingspunten om jongeren niet alleen naar werk te begeleiden, maar ook te borgen dat zij werk behouden.

De reïntegratie-instrumenten die voor de realisering van de participatie van de Wajonger beschikbaar zijn, blijven gehandhaafd, maar worden op een aantal punten verbeterd. In de eerste plaats geldt dat voor de jobcoachvoorziening. Daarbij wordt gedacht aan een verbetering van de professionaliteit en de doelmatigheid van de jobcoaches en aan maatregelen die leiden tot verbetering van de

match tussen de aard van het werk en de beperkingen en mogelijkheden van de werknemer. Vanaf 2009 wordt geëxperimenteerd met de inzet van jobcoaches tijdens stages, zodat de overgang van school (stage) naar werk begeleid kan worden door dezelfde coach.

Tevens worden maatregelen getroffen om het aanbod aan passende werkzaamheden te vergroten en om werkgevers te faciliteren om jonggehandicapten in dienst te nemen. Ook van de collega's op de werkvloer wordt verwacht dat voor veel jonggehandicapten specifieke, afwijkende werkomstandigheden gecreëerd moeten worden.

De inkomensondersteuning voor de jonggehandicapten is in het wetsvoorstel zo vormgegeven dat (meer) werken lonend is. Dit opent het perspectief dat zij door meer te gaan werken, of door het verdienen van een hoger loon, meer dan het minimumloon kunnen gaan verdienen en zodoende geen inkomensondersteuning meer nodig hebben. Het recht op arbeidsondersteuning eindigt echter niet zolang de jonggehandicapte de ondersteuning nodig heeft om aan het werk te blijven, ongeacht wat hij verdient. Het recht kan wel eindigen na één of vijf jaar werken als de betrokkene geen structurele arbeidsondersteuning heeft*.

Wanneer de arbeidsondersteuning op grond van de Wajong ophoudt te bestaan, dan is het mogelijk hiervoor een beroep te doen op de WIA.²⁶³

7.8 Conclusies

Op basis van de huidige onderzoeksgegevens kan geconcludeerd worden dat in vergelijking met het buitenland in Nederland meer mensen met een ASS bij een reguliere werkgever werkzaam zijn. De in Nederland ontwikkelde methoden voor de begeleiding naar werk lijken goed aan te sluiten bij de in het buitenland ontwikkelde methodiek; zij sluiten ook aan bij het IPS-model. In alle modellen worden zorg en arbeidstoeliding geïntegreerd, en begeleiding gedurende de gehele loopbaan behoort tot de mogelijkheden. Er is reden om aan te nemen dat we met de ontwikkelde methodieken op de goede weg zijn. Zij sluiten logisch aan bij de aard van de stoornis en de wetenschap dat er sprake is van een spectrum waarbij individualisering van mogelijkheden en kansen een belangrijk gegeven is. Ook houden de methodieken rekening met het feit dat de stoornis een blijvend karakter heeft en dat arbeid, zorg en privé als een geïntegreerd geheel beschouwd dienen te worden.

* De memorie van toelichting van de wijziging van de Wajong zegt hierover: Als de jonggehandicapte werkt, maar niet met een structurele arbeidsondersteuning, dan eindigt het recht als hij gedurende een jaar meer heeft verdiend dan 100% van het wettelijk minimumloon of als hij na 5 jaar werken meer verdient dan 75% van zijn maatmanloon.

Hoe vaak, door wie, bij welke groepen en met welke effecten de methodieken toegepast worden, is nog niet bekend. Dat is ook niet verwonderlijk gezien het feit dat de ontwikkelingen van de kennis, de toepassing van kennis en de emancipatie van mensen met een ASS nog van betrekkelijk recente datum zijn.¹⁰

De voorgestelde wijzigingen in de Wajong bieden naar de mening van de commissie goede kansen voor verbetering van het verkrijgen en behouden van werk voor mensen met een ASS. Vooral de vroegtijdige en intensieve samenwerking van alle betrokken instanties (school, zorginstellingen, gemeenten en UWV) en de mogelijkheid van continuïteit in de begeleiding acht de commissie van groot belang.

Naast de intensieve samenwerking acht de commissie de kwaliteit van de jobcoaches van niet te onderschatten belang voor een succesvolle arbeidsdeelname. Er zijn op dit moment nog geen uniforme en herkenbare criteria om deze kwaliteit te kunnen beoordelen.

7.9 Aanbevelingen

De kwaliteit van de begeleiding en jobcoaching van jongeren en van ouder wordende volwassenen in een later stadium van de arbeidsloopbaan dient te worden verbeterd. Daarnaast dienen beoordelingscriteria voor de kwaliteit geformuleerd te worden. Voor de arbeidsbegeleiding van mensen met een ASS zijn specifieke kennis en vaardigheden nodig.

De commissie acht het van belang dat arbeidsbegeleiding voor mensen met een ASS toegankelijk blijft, ook als zij gedurende langere tijd daar geen gebruik van hebben gemaakt en zonder dat tijd verloren gaat met langdurige administratieve procedures.

Onderzoek naar de resultaten op lange termijn en naar de kritische succesfactoren zijn nodig om de kwaliteit van de begeleiding verder te verbeteren.

Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de vragen uit de adviesaanvraag ieder apart beantwoord. Het hoofdstuk bevat zo de slotconclusies en -aanbevelingen uit het advies.

8.1 De prevalentie van autismespectrumstoornissen

Wat is bekend over de prevalentie (het vóórkomen) van ASS bij kinderen, jongeren en jongvolwassenen? Deze vraag is grotendeels in hoofdstuk 3 beantwoord.

Prevalentie

Op basis van de wetenschappelijke literatuur concludeert de commissie dat de prevalentie van ASS in Nederland ten minste 60 per 10 000 mensen bedraagt en mogelijk zelfs ligt rond de 100 per 10 000. Ongeveer een kwart van de ASS betreft klassiek (Kanner-) autisme, ongeveer de helft PDD-NOS en een kwart de stoornis van Asperger. Uitgaande van een bevolkingsomvang van 5.5 miljoen 0 tot 27-jarigen gaat het in deze leeftijdklasse om ten minste 32 500 mensen met een ASS. In 1984 werd in de Nota Autisme nog uitgegaan van 6 000 personen; het ging daarbij overigens alleen om klassiek autisme (pas in de DSM-IV – 1994 – werden PDD-NOS en de stoornis van Asperger apart naast klassiek autisme vermeld; sindsdien wordt als verzamelterm de term ASS gebruikt).

Verdeling

Tot op heden zijn nog geen grote prevalentiestudies naar ASS in Nederland gedaan. Het onderzoek van het Autism Research Centre in Cambridge (VK) naar het aantal kinderen met een ASS-diagnose op Nederlandse scholen zal de eerste Nederlandse cijfers opleveren. Hoewel de meest recente prevalentieonderzoeken gedaan zijn bij (jonge) kinderen is er, gezien de aard van de stoornis en de oorzaken van de waargenomen stijging van prevalentie de afgelopen jaren (zie 8.2), geen reden aan te nemen dat de prevalentie bij oudere kinderen en jongvolwassenen anders is.

In de wetenschappelijke literatuur worden geen verschillen gevonden tussen etnische groepen of tussen groepen met een verschillende sociaal-economische status.

ASS komt meer voor bij jongens/mannen dan bij meisjes/vrouwen. Gemiddeld genomen is de verhouding man:vrouw 4:1. Hoe hoger het IQ, hoe hoger de man: vrouwverhouding, hoe lager het IQ hoe meer de verhouding gelijk wordt.

Comorbiditeit

Circa de helft van alle mensen met een ASS heeft ook een verstandelijke beperking. In de groep met klassiek autisme ligt dat percentage tussen de 60 en 75; mensen met de stoornis van Asperger zijn per definitie normaal begaafd.

Andere, veel voorkomende comorbiditeit bij ASS zijn ADHD, angststoornissen en motorische problemen.

8.2 Mogelijke oorzaken voor waargenomen toename in prevalentie van ASS

Waardoor wordt de waargenomen toename van het aantal gevallen van ASS veroorzaakt? Ook deze vraag is in hoofdstuk 3 beantwoord.

De prevalentie van ASS – zoals deze gerapporteerd is is in de wetenschappelijke literatuur – is de afgelopen twintig jaar gestegen van circa 15/10 000 in de jaren 80 van de vorige eeuw tot circa 60-100/10 000 nu. Er zijn verschillende oorzaken voor deze stijging aan te wijzen.

Verbreiding diagnose; van klassiek autisme naar een autismspectrum

Een belangrijke verklaring is dat pas in de jaren 80 van de vorige eeuw het concept autismspectrumstoornissen geïntroduceerd. Tot dan toe werd alleen klassiek autisme als een autistische stoornis geïntroduceerd. Het werd echter duidelijk dat er ook vormen van autisme bestaan waarbij het klassieke in zichzelf gekeerde gedrag minder op de voorgrond staat. Deze verwante vormen hebben dezelfde kenmerken, namelijk de beperkingen in de sociale en communicatieve vaardigheden en stereotype belangstelling en gedragingen, maar in mindere mate. In de jaren 90 van de vorige eeuw werden PDD-NOS en de stoornis van Asperger in de DSM-IV binnen het autistisch spectrum opgenomen en kwam er meer aandacht voor deze stoornissen. Dat had niet alleen tot gevolg dat de diagnose autismspectrumstoornis vaker gesteld wordt, maar ook dat mensen die voorheen onterecht een andere diagnose kregen, nu wel valide – in het autismspectrum – ingedeeld kunnen worden (diagnostische substitutie).

Verander(en)de maatschappij

Een aannemelijke, andere factor is de verander(en)de maatschappij. In de huidige dienstverlenende economie wordt een veel groter beroep gedaan op én flexibiliteit én sociale en communicatieve vaardigheden dan dertig jaar geleden. Ook op school is dit het geval. Mensen met een ASS kwamen dertig jaar geleden minder in de problemen doordat het leven overzichtelijker (met minder prikkels) en meer gestructureerd was dan nu. In de huidige maatschappij is de kans op disfunctioneren van deze groep aanzienlijk groter geworden.

Er wordt thans onderzocht in hoeverre omgevingsfactoren deze stoornis vaker zouden kunnen doen ontstaan middels genetische reguleringsmechanismen.

Mechanismen in de zorg

Hoewel er geen Nederlandse prevalentiecijfers beschikbaar zijn, leeft het gevoel dat er ook in ons land steeds meer mensen (kinderen) met een ASS worden gediagnosticeerd. De bovengenoemde factoren zullen daaraan ongetwijfeld bijdragen. De commissie meent echter dat er nog een mogelijke oorzaak is. Het is vooralsnog namelijk niet uit te sluiten dat de wijze waarop de toegang tot zorg is georganiseerd een rol speelt. Als er problemen van psychische aard zijn die aanleiding geven tot het zoeken van hulp in de vorm van AWBZ-zorg of speciaal onderwijs dan is een classificatie in een DSM-IV-categorie noodzakelijk om een

indicatie en derhalve (budget voor) zorg te kunnen krijgen. Deze voorwaarde kan in de hand werken dat vooral nadruk wordt gelegd op de problemen, zonder of slechts met beperkte aandacht voor de specifieke mogelijkheden en beperkingen van de persoon in kwestie. Het is niet uit te sluiten dat hierdoor overclassificatie in het autismespectrum plaatsvindt. Overclassificatie wil echter niet zeggen dat er geen zorg nodig is.

Overindicatie?

De vraag of er over- dan wel onderindicatie plaatsvindt, is niet eenvoudig te beantwoorden. Hiervoor zou eerst duidelijk moeten zijn in hoeverre overclassificatie plaatsvindt vanwege de benodigde indicatie voor zorg of speciaal onderwijs; hierover zijn tot op heden geen gegevens bekend.

Er is de mogelijkheid van belangenverstrengeling bij indicatiestellers die indirect zelf baat hebben bij het afgeven van een indicatie. Een indicatieafwijzing betekent bovendien voor de indicatiesteller extra werk (hij moet de afwijzing motiveren) en emotionele druk; hierdoor bestaat het gevaar de indicatie te honoreren om werk en conflicten te vermijden, daar waar de werkdruk hoog is.

De oplossing voor het mogelijke probleem van overclassificatie moet gezocht worden in het vereisen en het faciliteren van een goede, zorgvuldige diagnostiek. Zodoende kunnen de problemen maar ook de mogelijkheden van de persoon in kwestie beter geduid worden en is te voorkomen dat te gemakkelijk een classificatie PDD-NOS wordt gegeven.

Benodigde zorg

De vraag of kinderen, jongeren en jongvolwassenen met ASS altijd zorg nodig hebben, kan strikt genomen bevestigend worden beantwoord. Onder 'zorg' wordt dan niet alleen medische zorg verstaan, maar ook vormen van begeleiding. Er zullen maar zeer weinig mensen met een ASS zijn die het altijd en overal zonder zorg kunnen stellen. Niet ieder individu uit deze groep echter heeft dezelfde zorg nodig. Vanwege het brede spectrum zijn er bij wijze van spreken net zoveel verschillende zorgbehoeften als er mensen met ASS zijn. De één heeft veel professionele zorg nodig, de ander slechts periodieke begeleiding. Eén en ander is ook afhankelijk van de levensfase waarin de persoon met ASS zich bevindt en van de vraag of er grote veranderingen (overgangen, transities) in zijn of haar leven plaatsvinden. Men dient zich bij het vaststellen van de benodigde zorg kortom te baseren op een handelingsgerichte diagnostiek die aandacht geeft aan de moge-

lijkheden en beperkingen tijdens de actuele levenssituatie van de persoon in kwestie en niet op diagnostiek waarbij de classificatie de zorg bepaalt.

Geen medicalisering

Dit betekent niet dat er bij een (pro)actieve aanpak van ASS meteen sprake is van een medicalisering van de problemen. Medicaliseren houdt in dat een alledaags of fysiologisch probleem bestempeld wordt als ziekte of een abnormale situatie. Van medicalisering is alleen sprake wanneer het gaat om problemen waar mensen – al of niet met enige tijdelijke ondersteuning of advies – zelf uit dienen te komen. Dit is met een chronische aandoening als ASS duidelijk niet het geval.

De wijze waarop kinderen, jongeren en jongvolwassenen met ASS begeleid moeten worden, dient vastgesteld te worden aan de hand van adequate dimensionale en handelingsgerichte diagnostiek, die periodiek geëvalueerd moet worden. Daarbij hoeft de DSM-IV classificatie zélf niet opnieuw vastgesteld te worden. Dit betekent lang niet altijd dat er méér zorg nodig is, maar het is wel een voorwaarde voor de juiste zorg op het juiste moment. Dit sluit aan op het principe van zogenaamde *stepped care* waarbij als uitgangspunt geldt dat de zorg is toegesneden op de mate waarin het probleem zicht ontwikkelt.

8.3 Ondervonden problemen

Welke problemen ondervinden kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ASS in hun sociale omgeving (met name het gezin), in het volgen van onderwijs, en in het verrichten van arbeid? De antwoorden op deze vragen zijn terug te vinden in respectievelijk hoofdstuk 5, 6 en 7.

De ondervonden problemen zijn bijna allemaal terug te voeren op de kernsymptomen van ASS: beperkingen in sociale en communicatieve vaardigheden én rigide en stereotype gedragingen. Deze kernsymptomen maken dat mensen met een ASS hangen naar (extreme) regelmaat en structuur. Vriendschappen sluiten en intieme relaties onderhouden lukt hen vaak niet; ze functioneren moeilijk(er) in een groep. Alledaagse communicatie is voor hen ingewikkeld, doordat ze taalkundige nuances, dubbele betekenissen en lichaamstaal vaak niet begrijpen.

Gezin

Een kind met ASS vraagt veel zorg en neemt vaak een centrale plaats in het gezinsleven in. De opvoeding kan bijzonder ingewikkeld zijn: wat aangeleerd is

voor de ene situatie wordt vaak niet toegepast in vergelijkbare situaties. Het generaliseren van ervaringen vraagt veel sturing. Afwijken van rust en regelmaat kan voor spanningen en onrust zorgen. De ouders zijn en blijven buiten schooltijd vaak levenslang verantwoordelijk voor alle aspecten – initiëren en begeleiden – van het sociale leven van hun kind, waar ‘normale’ kinderen hierin zelf hun weg vinden.

Vanwege de erfelijke basis van ASS komt het geregeld voor dat één van de ouders (meestal de vader) en/of een broer of zus ook één of andere vorm van ASS hebben. Dit kan consequenties hebben voor de draagkracht van het gezin, alsmede voor de hulpverlening aan het gezin als geheel.

De overstap van de jongvolwassene met ASS naar een (volledig) zelfstandig leven buiten het gezin lukt vaak niet, ook niet als hij/zij over voldoende intellectuele capaciteiten beschikt. Het sociale netwerk van jongvolwassenen met ASS is dikwijls zeer beperkt; bovendien hebben jongvolwassenen met ASS een beperkt vermogen tot zelfzorg en onvoldoende grip op de diversiteit en de wisselende sociale eisen van het gewone leven.

Dit alles heeft gevolgen voor de gezins- en opvoedingsondersteuning die geboden wordt, de wijze waarop deze ondersteuning plaatsvindt en de intensiteit ervan.

Onderwijs

Leerlingen met ASS zullen in een onderwijssituatie moeite hebben met het leren en sociaal functioneren in groepen. Samenwerken in groepsverband lukt hen slecht en spelen met andere kinderen is niet vanzelfsprekend. De wijze waarop het onderwijs wordt aangeboden kan voor problemen zorgen; kinderen met een ASS hebben meer structuur en voorspelbaarheid nodig dan andere kinderen en zullen over het algemeen minder zelfstandig kunnen werken.

Bovendien is de informatieverwerking bij kinderen met een ASS anders dan bij ‘normaal’ functionerende kinderen, hetgeen consequenties heeft voor de te gebruiken onderwijsmethoden. Wanneer er een verstandelijke beperking aan de orde is, vormt ook het onderwijsniveau een probleem. De jongeren die wel de intellectuele capaciteiten hebben om door te stromen naar het voortgezet en hoger onderwijs zullen daar problemen blijven ondervinden met hun sociale aanpassing en het geboden onderwijs.

Dit alles betekent dat gestreefd moet worden naar maatwerk: de individuele leerling staat centraal, wat niet wegneemt dat voor een aantal leerlingen met ASS een groepsaanpak tot op zekere hoogte goed mogelijk is.

Werk

De problemen bij het verrichten van al of niet reguliere arbeid blijken in de praktijk vaak erg groot te zijn. Normaal begaafde mensen met een ASS ondervinden al tijdens de sollicitatiefase problemen bij het verkrijgen van werk. Jongvolwassenen met ASS die werkzaam zijn, functioneren vaak beneden hun opleidingsniveau en intellectuele capaciteiten en verliezen hun werk vaak voortijdig. Een belangrijke oorzaak hiervan is het onvermogen om zich aan de sociale codes en omgangsvormen op het werk aan te passen; andere oorzaken zijn hun vaak eenzijdige belangstelling, hun onvermogen om met wisselende taakeisen om te gaan en de moeite die ze hebben met het zelfstandig plannen van werkzaamheden.

Dit betekent dat begeleiding hoe dan ook nodig zal zijn en dat werkgevers een inspanning moeten leveren om (jong)volwassenen met een ASS de mogelijkheid te bieden om voor alle partijen bevredigend binnen het bedrijf te functioneren. Het op handen zijnde SER-advies over jongeren met ontwikkelings- en gedragsstoornissen en het verrichten van werk gaat op dit laatste punt nader in.

Overgangen

Binnen en tussen de domeinen gezin, onderwijs en werk vinden overgangen of transities plaats. Ieder van deze overgangen kan opnieuw voor problemen zorgen. Anticiperen op en begeleiden van overgangen kunnen in veel gevallen de problemen beperkt houden. Hierin spelen ouders én beroepsgroepen in de verschillende domeinen een rol. Door het beroep dat een overgang doet op de ontwikkelingsmogelijkheden van de persoon met ASS in kwestie, kan het echter ook voorkomen dat met een overgang de grenzen van de ontwikkeling worden bereikt met verergering van de stoornis tot gevolg.

8.4 Effectief opsporen, behandelen en begeleiden

Welke bewezen effectieve vormen van vroege opsporing, behandeling en begeleiding van kinderen, jongeren en jongvolwassen met ASS zijn beschikbaar (zowel klinisch als sociaal-maatschappelijk)? Het antwoord op deze vraag valt in twee delen uiteen: signalering en diagnostiek zijn behandeld in hoofdstuk 3, behandeling en begeleiding in hoofdstuk 4.

Opsporing van ASS vindt in principe altijd trapsgewijs plaats. De eerste trede is de signalering en de tweede is de definitieve diagnostiek. Hieronder volgt een overzicht voor de verschillende leeftijdsfasen.

Vroege opsporing: vóór het 2^e levensjaar

Met de huidige stand van wetenschap is alleen klassiek autisme al op jonge leeftijd op te sporen, namelijk rond het 2^e levensjaar. Op dit moment zijn twee signaleringsinstrumenten bij consultatiebureaus in gebruik: ‘rode vlaggen’ – een aantal ontwikkelingskenmerken die kunnen duiden op een ontwikkelingsstoornis – en een Van Wiechenschema (een schema dat op consultatiebureaus gebruikt wordt om de ontwikkeling van baby’s en peuters in kaart te brengen en te volgen) dat uitgebreid is met een aantal items waarmee een mogelijke ontwikkelingsstoornis gesignaleerd kan worden. Bij consultatiebureaus waar deze signaleringsinstrumenten tot het reguliere instrumentarium behoren, worden ze ingezet voor het ‘volgen’ van alle kinderen die jeugdgezondheidszorg van 0-4 jaar (het consultatiebureau) bezoeken. Desgewenst kan het consultatiebureau gericht doorverwijzen naar kerndeskundigen, die vervolgens een diagnose kunnen stellen. Deze werkwijze is wellicht ook bruikbaar in de huisartsenpraktijk, maar wordt daar (nog) niet algemeen gebruikt.

Een tweetal opmerkingen dient hier gemaakt te worden. Ten eerste zullen de meeste gevonden gevallen van ASS in deze leeftijdscategorie klassiek (Kanner-) autisme betreffen, vaak met een verstandelijke beperking. De andere condities binnen het autismespectrum, waaronder PDD-NOS en Asperger, zijn op deze leeftijd nog niet goed te onderkennen doordat het één op één contact vaak nog niet opmerkelijk verschilt van dat bij gezonde kinderen. Ten tweede is het zo dat voor kinderen tussen de 2 en 4 jaar oud nog geen algemene signaleringsinstrumenten beschikbaar zijn. Indien er al signalen zijn die op ASS duiden is de AUTI-R schaal (voor 2-13 jarigen) als specifiek instrument wel bruikbaar voor deze leeftijdsgroep.

Opsporing bij kinderen in de schoolleeftijd (4-18)

De eerste stap in het opsporen van ASS bij kinderen in de basisschoolleeftijd zijn algemene signaleringsinstrumenten voor gedrags- of ontwikkelingsproblemen, bijvoorbeeld de *Teacher’s Report Form* of de Sociaal Emotionele Vragenlijst die door leerkracht en ouders ingevuld kunnen worden. In tegenstelling tot de generieke ‘screening’ bij de leeftijdscategorie van 0-4 jaar, worden deze instrumenten pas gebruikt als er signalen zijn van disfunctioneren. Bij aanwijzingen voor een stoornis in het autistisch spectrum zijn er vervolgens specifiekere signaleringsinstrumenten te gebruiken, zoals de VISK, AUTI-R of SCQ. Deze worden door professionals afgenomen, die vervolgens kunnen verwijzen voor verdere diagnostiek door kerndeskundigen. Er zijn voldoende gevalideerde instrumenten ter

ondersteuning van de diagnostiek van kinderen in de basisschoolleeftijd (zie hoofdstuk 3).

Opsporing bij (jong)volwassenen (18 jaar en ouder)

Het opsporen van ASS na de schoolleeftijd is minder eenvoudig. Voor deze leeftijdscategorie ontbreken vooralsnog gevalideerde signaleringsinstrumenten die door huisartsen, bedrijfsartsen en andere generalisten te gebruiken zijn. Diagnostische instrumenten voor (jong)volwassenen zijn wel beschikbaar, al zijn deze deels nog in ontwikkeling.

Behandeling en begeleiding

Wat betreft behandeling en begeleiding is duidelijk dat ASS niet te genezen zijn. Interventies die de nadelige gevolgen van ASS in positieve zin kunnen beïnvloeden, zijn er wel. Deze kunnen als volgt ingedeeld worden: psycho-educatie; gezinsondersteuning; psychosociale interventies en school-werkinterventies en de behandeling van comorbiditeit. De verschillende interventies zijn niet altijd strikt van elkaar te scheiden en kunnen elkaar overlappen. Van alle beschikbare interventies is de effectiviteit van gedragsinterventies, die vallen onder de psychosociale interventies, tot dusver het best bewezen.

Het doel van psychosociale interventies is het aanleren van vaardigheden die mensen met een ASS helpen beter te functioneren in het dagelijks leven. Hierbij wordt in het algemeen op basis van gedragstherapeutische uitgangspunten gewerkt aan het bestrijden van de symptomen door de communicatie en sociale vaardigheden te verbeteren en door het leren omgaan met stereotype gedragingen. De overige interventies zijn noodzakelijk om het individu en zijn sociale omgeving met elkaar in balans te houden.

Voor comorbide klachten – angststoornissen en ADHD-achtige klachten bijvoorbeeld – wordt medicatie toegepast. De plaats van medicamenteuze behandeling bij ASS is echter bescheiden.

Er zijn vooralsnog geen mogelijkheden voor primaire preventie (het voorkomen) van ASS. Secundaire en tertiaire preventie (voorkomen dat de gevolgen van de stoornis verergeren) zijn wel mogelijk met tijdige opsporing, zorgvuldige diagnostiek en tijdige behandeling en begeleiding.

8.5 Integrale benadering voor vroege opsporing

Welke integrale aanpak is nodig om enerzijds de kinderen en jongeren met ASS zo vroeg mogelijk op het spoor te komen, en anderzijds overdiagnostiek te vermijden? Deze vraag is goeddeels beantwoord in hoofdstuk 3.

Zoals in de vorige paragraaf al is aangegeven, is alleen klassiek autisme heel vroeg op te sporen. Om dit te bevorderen, verdient het aanbeveling consultatiebureaus en huisartsenpraktijken toe te rusten met betrouwbare signaleringsinstrumenten en de consultatiebureamedewerker en de huisarts bij te scholen. Signaleringsinstrumenten voor oudere kinderen en jongeren dienen verder ontwikkeld te worden voor gebruik in onderwijs, JGZ en huisartsenpraktijk. Ook voor de volwassenen dienen signaleringsinstrumenten ontwikkeld te worden die door huis-, bedrijfs- en verzekeringsartsen te gebruiken zijn; deskundigheidsbevordering op dit gebied is daaraan gekoppeld.

Om overdiagnostiek te vermijden, dient volledige diagnostiek plaats te vinden met aandacht voor zowel de classificatie als de dimensionale aspecten. De commissie is van mening dat diagnostiek die alleen is gericht op het verkrijgen van een DSM-IV-classificatie niet alleen kwalitatief tekort schiet, maar ook het risico op overdiagnostiek in de hand werkt. Classificatie alléén dient dan ook vermeden te worden.

8.6 Integrale benadering voor optimaal functioneren

Welke integrale aanpak is gewenst om kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ASS zo goed mogelijk te laten functioneren in hun sociale omgeving, bij het volgen van onderwijs en bij het verrichten van arbeid? De antwoorden op deze vraag zijn te vinden in de hoofdstukken 4 tot en met 7.

Integraal

De commissie interpreteert het woord ‘integraal’ uit deze vraag op drie manieren.

Zoals in paragraaf 4.3 is aangegeven dient bij een integrale benadering zowel rekening worden gehouden met de individuele kenmerken van de persoon als met de verschillende levensdomeinen waarbinnen hij zich beweegt. Tevens zal er sprake moeten zijn van een multidisciplinaire aanpak. Ook de overdracht naar

andere zorgdomeinen (bijvoorbeeld van jeugdzorg naar zorg voor volwassenen) moet goed verlopen.

Tal van disciplines en organisaties werken in de praktijk al samen en stemmen in toenemende mate hun activiteiten op elkaar af. De commissie is van mening dat de continuïteit en samenhang van de hulpverlening geoptimaliseerd kunnen worden door een bijzondere plaats in te ruimen voor een 'levensloopbegeleider'.

Levensloopbegeleider

In de uitgangspunten voor dit advies (hoofdstuk 2) heeft de commissie aangegeven dat een belangrijk doel van de begeleiding gedurende verschillende levensfasen is: het bereiken van een zo groot mogelijke autonomie van het individu. Eén van de voorwaarden daarvoor is een waakzame en zo nodig proactieve begeleiding gedurende het gehele leven, met name tijdens overgangsfasen en andere verstoringen van relatief evenwichtige situaties. De commissie pleit voor het aanstellen van een vaste levensloopbegeleider, die met de persoon met ASS en zijn ouders en overige gezinsleden gedurende lange een vertrouwensband onderhoudt. Deze professional kan tijdig adviseren en een netwerk van deskundigen stimuleren tot een effectieve samenwerking op momenten waarop dat nodig is. Deze levensloopbegeleider belichaamt de gewenste levenslange begeleiding voor mensen met een ASS.

8.7 De rol van de beroepsgroepen

Wat kan bij de integrale aanpak (zie de vorige paragraaf) de rol zijn van de beroepsgroepen in het onderwijs, de gezondheidszorg, de jeugdzorg, en de sociale zekerheid? Het antwoord op deze vraag vloeit voort uit de hoofdstukken 4 tot en met 7.

Professionals kunnen op drie momenten betrokken zijn bij de problematiek rond autisme: bij signalering, diagnostiek en bij behandeling en begeleiding.

Signalering

Bij de signalering spelen met name generalisten een rol. Afhankelijk van de leeftijdscategorie zijn dat: consultatiebureau-, huis- en schoolartsen; leerkrachten; professionals in de jeugdzorg; bedrijfs- en verzekeringsartsen.

In de eerste plaats dienen zij te beschikken over gekwalificeerde basiskennis van ASS; in de tweede plaats gaat het om het beschikken over korte lijnen voor consultatie en verwijzing (zowel binnen de eigen geledingen als naar deskundigen daarbuiten). Door gekwalificeerde basiskennis van ASS kunnen zij sneller signaleren, herkennen zij de grenzen van hun deskundigheid beter en zullen zij beter kunnen samenwerken met specialisten.

Diagnostiek

Een adequate diagnose kan alleen gesteld worden door BIG-geregistreerde (kinder- en jeugd)psychiaters en GZ-psychologen, kinder- en jeugdpsychologen of OG (orthopedagoog-generalist)-gespecialiseerde pedagogen. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de inbreng van verschillende andere professionals, deskundig op hun eigen terrein, zoals kinderneuroloog, maatschappelijk werker.

De diagnostiserende beroepsgroepen komen in actie op verwijzing van de signalerende beroepsgroepen. De kern van hun taak is het zorgdragen voor een zorgvuldige classificerende en dimensionale diagnostiek. Daarnaast dienen zij actief te participeren in handelingsgerichte diagnostiek teneinde een behandelplan op te stellen. Tot slot is het geven van feedback aan de signalerende beroepsgroepen een belangrijk aspect van hun rol.

Behandeling en begeleiding

Behandeling en begeleiding betreffen psycho-educatie, hulp aan het gezin, behandeling en begeleiding van het individu met ASS wat betreft de stoornis sec en zijn functioneren thuis, op school en op het werk. Doordat de begeleiding en behandeling een ruime range betreft zijn de beroepsgroepen die betrokken zijn bij behandeling en begeleiding van mensen met een ASS niet limitatief te benoemen. Welke behandelaars en/of begeleiders actief zijn, is bovendien afhankelijk van de leeftijd, de aard en ernst van de stoornis, de comorbiditeit, en de sociale context van de persoon met ASS in kwestie.

De rol van behandelaars en begeleiders is ervoor te zorgen dat de gevolgen van de stoornis zo veel mogelijk verminderen of beheersbaar blijven. Voor een integrale aanpak is het noodzakelijk dat alle professionals zowel gemeenschappelijke uitgangspunten als een gemeenschappelijk begrippenkader betreffende autisme in al zijn vormen beheersen en hanteren.

Afstemming en samenwerking is voor het welslagen van de hulpverlening onontbeerlijk. Om dit te bevorderen en te verbeteren is in 1999 het Convenant

Autisme afgesloten. Het convenant functioneert is inmiddels in verschillende regio's, maar heeft nog geen landelijke dekking.

8.8 Randvoorwaarden voor het slagen van de integrale benadering

Wat zijn de inhoudelijke en organisatorische voorwaarden waaraan voldaan moet zijn om de integrale aanpak ten behoeve van kinderen, jongeren en jongvolwassenen met ASS te laten slagen? Het antwoord op deze vraag vloeit voort uit de hoofdstukken 3 tot en met 7.

Als randvoorwaarden voor het slagen van een integrale benadering van autismespectrumstoornissen beveelt de commissie het volgende aan.

Signalering

Voor de vroege opsporing van ASS *voor het tweede levensjaar* is een landelijk geüniformeerde werkwijze wenselijk:

- uitbreiding van het Van Wiechenschema met 'rode vlaggen' voor ontwikkelingsstoornissen; uitbreiding van het basistakenpakket JGZ (consultatiebureau-artsen)
- scholing van consultatiebureau- en huisartsen
- communicatie en afstemming tussen consultatiebureau en huisartsen over het ten behoeve van diagnostiek verwijzen naar de kinder- en jeugdpsychiater, GZ-psycholoog, kinder- en jeugdpsycholoog of OG-orthopedagoog.

Voor het opsporen van ASS *bij kinderen en adolescenten in de schoolleeftijd (4-18 jaar)* is een vergelijkbaar geüniformeerde werkwijze wenselijk:

- algemene beschikbaarheid van signaleringsinstrumenten voor gedrags- of ontwikkelingsproblemen (TRF, SEV) voor generalisten in zorg en onderwijs; uitbreiding basistakenpakket JGZ (jeugdartsen)
- scholing van jeugd- en huisarts, verantwoordelijken leerlingenzorg op scholen, en professionals in de jeugdzorg
- bij signalen voor stoornis in het autismespectrum verwijzing naar jeugdarts, (school)psycholoog of zorgadviesteam om een specifiekere signaleringsinstrument (VISK, AUTI-R, SCQ) in te zetten
- bij vermoeden ASS: doorverwijzen voor diagnostiek.

Een aandachtspunt is dat de verantwoordelijken voor de leerlingenzorg (intern begeleider, zorgadviesteam) gericht moeten kunnen verwijzen om het signaleren van ontwikkelingsstoornissen te verbeteren.

Voor de opsporing van ASS *bij volwassenen (vanaf 18 jaar)* is een dergelijke geüniformeerde werkwijze nog niet te realiseren, vanwege het ontbreken van kwalitatief goede signaleringsinstrumenten.

Diagnostiek

- De classificerende diagnostiek dient altijd aangevuld te worden met dimensionale en handelingsgerichte diagnostiek. De financieringssystematiek dient dit te faciliteren.
- Wanneer een classificatie als onderdeel van een grondige diagnose eenmaal gesteld is zal deze niet meer veranderen. Daarom hoeft een classificatie niet meer herhaald te worden voor herindicatie voor zorg, speciaal onderwijs of leerlinggebonden financiering.
- De dimensionale en handelingsgerichte diagnostiek dienen wèl periodiek herhaald te worden om de ontwikkeling, mogelijkheden en beperkingen, en de bijbehorende hulpvraag te kunnen beoordelen en actualiseren.
- De methode van diagnostiek dient gestandaardiseerd toegepast te worden zodat deze herkenbaar is en overdraagbaar tussen de verschillende zorgdoelmeinen en professionals.

Behandeling en begeleiding

- De kwaliteit van behandeling en begeleiding van mensen met een ASS dient zoveel mogelijk *evidence based* te zijn.
 - De kwaliteit van de hulpverleners in zorg, onderwijs en arbeid dient herkenbaar en controleerbaar te zijn. Alle professionals dienen een aantoonbare basiskennis van ASS te hebben. Certificering is één van de mogelijkheden voor kwaliteitsborging.
 - Regionale samenwerkingsverbanden die als doel hebben de zorg en ondersteuning voor mensen met autisme te verbeteren, dienen zodanig gefaciliteerd te worden dat de tijd die professionals hierin steken apart van de patiëntgebonden bekostiging wordt gewaardeerd. De samenwerking zélf dient een product te zijn, waardoor het lonend wordt hier ruimschoots aandacht aan te besteden. De verschillende instanties kunnen dan afspraken maken over complementaire maar gescheiden verantwoordelijkheden.
 - Ten slotte beveelt de commissie aan om de functie levensloopbegeleider een vaste plaats te geven in de hulpverlening aan mensen met een ASS.
-

Onderwijs

- Om kinderen met ASS die met ambulante begeleiding in het regulier onderwijs kunnen blijven daartoe in staat te stellen, dienen voldoende gekwalificeerde ambulante begeleiders beschikbaar te zijn.
- Degenen die verantwoordelijk zijn voor de leerlingenzorg in het basisonderwijs dienen uit hoofde van hun taak de transitie van primair naar voortgezet onderwijs voor te bereiden en te begeleiden.
- Arbeidstoeleiding moet een integraal onderdeel worden van het voortgezet speciaal onderwijs, praktijkonderwijs én voorbereidend en middelbaar beroepsonderwijs van leerlingen met een ASS.
- Arbeidstoeleiding vanuit het hoger (beroeps) onderwijs verdient meer aandacht.
- Het is belangrijk dat de begeleiding op school plaatsvindt in overleg en samenwerking met de ouders.

Arbeid

- Jobcoaches dienen hun werkzaamheden te beginnen op het moment dat de leerlingen nog op school begeleid worden, om een geleidelijke overdracht mogelijk te maken.
- Begeleiding door de jobcoach moet niet ophouden na plaatsing van een jongere met ASS bij een werkgever, maar moet het hele werkzame leven beschikbaar blijven. Met name bij veranderingen van functie of werkgever is deze begeleiding in het algemeen onmisbaar.

Onderzoeksagenda

- De commissie heeft de actuele stand van wetenschap in kaart gebracht, zoals vastgelegd in gepubliceerde onderzoeksresultaten. Aanbevolen wordt een inventarisatie te maken van lopend en gewenst onderzoek naar effectieve behandelingen en interventies bij ASS. Deze inventarisatie vormt de basis voor een onderzoeksagenda. De Raad voor Gezondheidsonderzoek kan deze opdracht, als onderdeel van de Gezondheidsraad, op zich nemen.
 - Een inventarisatie is nodig van de kennisinfrastructuur ten aanzien van deskundigheidsbevordering (scholing en training met betrekking tot signalering, diagnostiek, behandeling en begeleiding) nodig. De uitkomsten hiervan kunnen gebruikt worden voor de kwaliteitsbevordering van zorg- en hulpverleners.
 - Vooruitlopend op de inventarisatie van de kennisinfrastructuur signaleert de commissie bovendien lacunes in de kennis van:
 - de gevolgen van ASS voor betrokkene en zijn omgeving gedurende de levensloop van een persoon met ASS
-

- signaleringsinstrumenten voor generalisten, met name voor het signaleren van 2-4 jarigen, adolescenten en volwassenen met ASS.
- diagnostische instrumenten voor volwassenen
- de resultaten van arbeidstoeleiding en – begeleiding op lange termijn
- de kritische succesfactoren voor de kwaliteit van arbeidstoeleiding en – begeleiding.

Literatuur

-
- 1 Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. anoniem 1943; 2: 217-250.
 - 2 Asperger H. Die Autistische Psychpathen im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 1944; 117: 76-136.
 - 3 Engeland H van. Autisme. In: Verhulst F.C., Verheij F, Ferdinand RF, editors. *Kinder- en Jeugdpsychiatrie - Psychopathologie*. Assen: Van Gorcum; 2007: 57-72.
 - 4 Schrameijer F, Kannerhuis L. Een wankle wereld: in het workhome, een woon-werkgemeenschap voor mensen met autisme. 2007.
 - 5 Beroemde mensen met autisme - Wikipedia. http://en.wikipedia.org/wiki/List_of_people_on_the_autistic_spectrum. geraadpleegd: 1-6-2009.
 - 6 Lieshout PAH van, Vander Meij MSS, De Pree JCI. Bouwstenen voor betrokken jeugdbeleid. *Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid*; 2007: Verkenningen nr. 15.
 - 7 Widdershoven G. Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek. Amsterdam: Boom; 2000.
 - 8 Widdershoven G, Berghmans R, Craste J, Baduin D. Autonomie in de hulpverlening. In: Assen: Van Gorcum; 2000: 47-59.
 - 9 Berlin I. Twee opvattingen van vrijheid. Amsterdam/Meppel: Boom; 1996.
 - 10 Leo Kannerhuis. *Springzaad, van kiemen tot verspreiden*. Doorwerth: Centrum voor autisme; 2003.
 - 11 Leo Kannerhuis. *Van disease management naar levensloopbegeleiding - Visie op disease management voor mensen met een autismspectrumstoornis*. Doorwerth: Dr. Leo Kannerhuis, centrum voor autisme i.s.m. Ernst & Young Advisory; 2008.
-

- 12 Venderbosch S, Wijnker-Holmes B, Stekelenburg F, Rem D. Een plek om te leven. Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2008.
- 13 Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook Jr. EH, Dawson G e.a. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 2000; 55: 468-479.
- 14 Swinkels SH, Dietz C, van DE, Kerkhof IH, Van EH, Buitelaar JK. Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: the development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *J Autism Dev Disord* 2006; 36(6): 723-732.
- 15 Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, van Engeland H, Buitelaar J. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: Population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *J Autism Dev Disord* 2006; 36(6): 713-722.
- 16 Wetherby AM, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H, Lord C. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *J Autism Dev Disord* 2004; 34(5): 473-493.
- 17 Dietz C. The early screening of autistic spectrum disorders [Proefschrift]. Utrecht: Universiteit Utrecht; 2007.
- 18 Buitelaar JK, Dalen van E, Dietz C, Engeland van H, Gaag van der RJ, Steijn van D e.a. ESAT-Screening van ASS op jonge leeftijd. Houten: Bohn Stafleu van loghum; 2009.
- 19 Siegel B. PDDST-II-NL | Pervasive Developmental Disorders Screening Test-II-NL: Nederlandse bewerking door I.A. van Berckelaer-Onnes. Amsterdam: Harcourt Assessment; 2006.
- 20 Berument SK, Rutter M, Lord C, Pickles A, Bailey A. Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *Br J Psychiatry* 1999; 175: 444-451.
- 21 Hartman CA, Luteijn E, Moorlag A, De Bildt A. Handleiding voor de VISK. Amsterdam Harcourt: 2007.
- 22 Baron-Cohen S, Wheelwright S, Skinner R, Martin J, Clubley E. The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *J Autism Dev Disord* 2001; 31(1): 5-17.
- 23 Hoekstra RA, Bartels M, Cath DC, Boomsma DI. Factor structure, reliability and criterion validity of the Autism-Spectrum Quotient (AQ): a study in Dutch population and patient groups. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(8): 1555-1566.
- 24 Baron-Cohen S, Richler J, Bisarya D, Gurunathan N, Wheelwright S. The systemizing quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high-functioning autism, and normal sex differences. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 2003; 358(1430): 361-374.
- 25 Baron-Cohen S, Wheelwright S. The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *J Autism Dev Disord* 2004; 34(2): 163-175.
- 26 Bosch RJ van den, Minderaa RB. VIS-V. Groningen: Vakgroep Psychiatrie, Rijksuniversiteit Groningen; 2002.
-

- 27 Wing L. The autistic spectrum. *Lancet* 1997; 350(9093): 1761-1766.
- 28 Buitelaar JK, van der Gaag RJ. Diagnostic rules for children with PDD-NOS and multiple complex developmental disorder. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39(6): 911-919.
- 29 Schothorst PF, Van Engeland H, van der Gaag RJ, Minderaa RB, Stockmann APAM, Westermann GMA. Richtlijn diagnostiek en behandeling van Autisme Spectrum Stoornissen (ASS). Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie . 2008. Utrecht.
- 30 Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. <http://www.kenniscentrum-kjp.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 31 Matson JL, Nebel-Schwalm MS. Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: an overview. *Res Dev Disabil* 2007; 28(4): 341-352.
- 32 Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C, Murphy C. Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA* 2003; 289(1): 49-55.
- 33 Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry* 2005; 66 Suppl 10: 3-8.
- 34 Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry* 2005; 162(6): 1133-1141.
- 35 Nicholas JS, Charles JM, Carpenter LA, King LB, Jenner W, Spratt EG. Prevalence and characteristics of children with autism-spectrum disorders. *Ann Epidemiol* 2008; 18(2): 130-136.
- 36 Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2008; 47(8): 921-929.
- 37 Danielsson S, Gillberg IC, Billstedt E, Gillberg C, Olsson I. Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia* 2005; 46(6): 918-923.
- 38 Parmeggiani A, Posar A, Antolini C, Scaduto MC, Santucci M, Giovanardi-Rossi P. Epilepsy in patients with pervasive developmental disorder not otherwise specified. *J Child Neurol* 2007; 22(10): 1198-1203.
- 39 Hara H. Autism and epilepsy: a retrospective follow-up study. *Brain Dev* 2007; 29(8): 486-490.
- 40 Kobau R, Zahran H, Thurman DJ, Zack MM, Henry TR, Schachter SC e.a. Epilepsy surveillance among adults--19 States, Behavioral Risk Factor Surveillance System, 2005. *MMWR Surveill Summ* 2008; 57(6): 1-20.
- 41 Stekelenburg FC. Resultaten van de leden-enquête van de NVA. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2002.
- 42 Stekelenburg F, Prins E. Buiten De Boot. Een onderzoek onder (ouders en partners van) mensen met autisme. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2005.
- 43 Gurney JG, McPheeters ML, Davis MM. Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2006; 160(8): 825-830.
-

- 44 Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004; 45(2): 212-229.
- 45 Schopler E, Andrews CE, Strupp. Do autistic children come from upper-middle-class-parents? *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1980; 10: 91-103.
- 46 Fombonne E, Chakrabarti S. No evidence for a new variant of measles-mumps-rubella-induced autism. *Pediatrics* 2001; 108(4): E58.
- 47 Taylor B, Miller E, Farrington CP, Petropoulos MC, Favot-Mayaud I, Li J e.a. Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association. *Lancet* 1999; 353(9169): 2026-2029.
- 48 Halsey NA, Hyman SL. Measles-mumps-rubella vaccine and autistic spectrum disorder: report from the New Challenges in Childhood Immunizations Conference convened in Oak Brook, Illinois, June 12-13, 2000. *Pediatrics* 2001; 107(5): E84.
- 49 Miller E. Measles-mumps-rubella vaccine and the development of autism. *Semin Pediatr Infect Dis* 2003; 14(3): 199-206.
- 50 Croen LA, Najjar DV, Fireman B, Grether JK. Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007; 161(4): 334-340.
- 51 Durkin MS, Maenner MJ, Newschaffer CJ, Lee LC, Cunniff CM, Daniels JL e.a. Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *Am J Epidemiol* 2008; 168(11): 1268-1276.
- 52 Vorstman JA, Staal WG, van DE, Van EH, Hochstenbach PF, Franke L. Identification of novel autism candidate regions through analysis of reported cytogenetic abnormalities associated with autism. *Mol Psychiatry* 2006; 11(1): 1, 18-1, 28.
- 53 Persico AM, Bourgeron T. Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues. *Trends Neurosci* 2006; 29(7): 349-358.
- 54 Mulder EJ. Genetica van Autisme Spectrum Stoornissen. In: Horwitz EH, Ketelaars CEJ, Van Lammeren AMDN, editors. *Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Van Gorcum; 2008: 40-49.
- 55 Amir RE, Van dV, I, Wan M, Tran CQ, Francke U, Zoghbi HY. Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nat Genet* 1999; 23(2): 185-188.
- 56 Bailey A, Le CA, Gottesman I, Bolton P, Simonoff E, Yuzda E e.a. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol Med* 1995; 25(1): 63-77.
- 57 Rutter M. Genetic studies of autism: from the 1970s into the millennium. *J Abnorm Child Psychol* 2000; 28(1): 3-14.
- 58 Bishop DV, Maybery M, Maley A, Wong D, Hill W, Hallmayer J. Using self-report to identify the broad phenotype in parents of children with autistic spectrum disorders: a study using the Autism-Spectrum Quotient. *J Child Psychol Psychiatry* 2004; 45(8): 1431-1436.
- 59 Freitag CM. The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Mol Psychiatry* 2007; 12(1): 2-22.
-

- 60 Ramoz N, Cai G, Reichert JG, Silverman JM, Buxbaum JD. An analysis of candidate autism loci on chromosome 2q24-q33: evidence for association to the STK39 gene. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet* 2008; 147B(7): 1152-1158.
- 61 Bonora E, Lamb JA, Barnby G, Sykes N, Moberly T, Beyer KS e.a. Mutation screening and association analysis of six candidate genes for autism on chromosome 7q. *Eur J Hum Genet* 2005; 13(2): 198-207.
- 62 Szatmari P, Paterson AD, Zwaigenbaum L, Roberts W, Brian J, Liu XQ e.a. Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nat Genet* 2007; 39(3): 319-328.
- 63 Liu XQ, Paterson AD, Szatmari P. Genome-wide linkage analyses of quantitative and categorical autism subphenotypes. *Biol Psychiatry* 2008; 64(7): 561-570.
- 64 Weiss LA, Shen Y, Korn JM, Arking DE, Miller DT, Fossdal R e.a. Association between microdeletion and microduplication at 16p11.2 and autism. *N Engl J Med* 2008; 358(7): 667-675.
- 65 Kumar RA, Christian SL. Genetics of autism spectrum disorders. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2009; 9(3): 188-197.
- 66 Costa e Silva JA. Autism, a brain developmental disorder: some new pathophysiologic and genetics findings. *Metabolism* 2008; 57 Suppl 2: S40-S43.
- 67 Südhof TC. Neuroligins and neuroligins link synaptic function to cognitive disease. *Nature* 2008; 455(7215): 903-911.
- 68 Zitman FG. Endofenotypen in de psychiatrie: een tussenstand. *Ned Tijdschr Geneesk* 2008; 152: 1911-1913.
- 69 Constantino JN, Todd RD. Autistic traits in the general population: a twin study. *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60(5): 524-530.
- 70 Constantino JN, Todd RD. Intergenerational transmission of subthreshold autistic traits in the general population. *Biol Psychiatry* 2005; 57(6): 655-660.
- 71 Lotter V. Social adjustment and placement of autistic children in Middlesex: a follow-up study. *J Autism Child Schizophr* 1974; 4(1): 11-32.
- 72 Lotter V. Factors related to outcome in autistic children. *J Autism Child Schizophr* 1974; 4(3): 263-277.
- 73 Mulder EJ, Minderaa RB. Stoornis van Asperger. In: Verhulst F.C., Verheij F, Ferdinand RF, editors. *Kinder- en Jeugdpsychiatrie - Psychopathologie*. Assen: Van Gorcum; 2007: 77-83.
- 74 Minderaa RB, Mulder EJ. Pervasieve ontwikkelingsstoornissen niet anderszins omschreven. In: Verhulst F.C., Verheij F, Ferdinand RF, editors. *Kinder- en Jeugdpsychiatrie - Psychopathologie*. Assen: Van Gorcum; 2007: 84-92.
- 75 Baron-Cohen S. The extreme male brain theory of autism. *Trends Cogn Sci* 2002; 6(6): 248-254.
- 76 Skuse DH. Genetic factors in the etiology of child psychiatric disorders. *Curr Opin Pediatr* 1997; 9(4): 354-360.
- 77 Skuse DH. Imprinting, the X-chromosome, and the male brain: explaining sex differences in the liability to autism. *Pediatr Res* 2000; 47(1): 9-16.
-

- 78 Skuse DH. Rethinking the nature of genetic vulnerability to autistic spectrum disorders. *Trends Genet* 2007; 23(8): 387-395.
- 79 Auyeung B, Baron-Cohen S, Ashwin E, Knickmeyer R, Taylor K, Hackett G e.a. Fetal testosterone predicts sexually differentiated childhood behavior in girls and in boys. *Psychol Sci* 2009; 20(2): 144-148.
- 80 Auyeung B, Baron-Cohen S, Ashwin E, Knickmeyer R, Taylor K, Hackett G. Fetal testosterone and autistic traits. *Br J Psychol* 2009; 100(Pt 1): 1-22.
- 81 Knickmeyer RC, Baron-Cohen S. Fetal testosterone and sex differences in typical social development and in autism. *J Child Neurol* 2006; 21(10): 825-845.
- 82 Holtmann M, Bolte S, Poustka F. Autism spectrum disorders: sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49(5): 361-366.
- 83 Holtmann M, Bolte S, Poustka F. Attention deficit hyperactivity disorder symptoms in pervasive developmental disorders: association with autistic behavior domains and coexisting psychopathology. *Psychopathology* 2007; 40(3): 172-177.
- 84 McLennan JD, Lord C, Schopler E. Sex differences in higher functioning people with autism. *J Autism Dev Disord* 1993; 23(2): 217-227.
- 85 Oliveira G, Ataide A, Marques C, Miguel TS, Coutinho AM, Mota-Vieira L e.a. Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49(10): 726-733.
- 86 Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D e.a. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 2006; 368(9531): 210-215.
- 87 Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002; 8(3): 151-161.
- 88 European Commission. Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union. http://ec.europa.eu/health/index_nl.htm. geraadpleegd: 3-6-2009.
- 89 Williams E, Thomas K, Sidebotham H, Emond A. Prevalence and characteristics of autistic spectrum disorders in the ALSPAC cohort. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50(9): 672-677.
- 90 Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000. Principal Investigators. Prevalence of autism disorderes - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, six sites. United States. 2007: 56, No SS-1.
- 91 Williams JG, Higgins JP, Brayne CE. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child* 2006; 91(1): 8-15.
- 92 Honda H, Shimizu Y, Rutter M. No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *J Child Psychol Psychiatry* 2005; 46(6): 572-579.
- 93 Tebruegge M, Nandini V, Ritchie J. Does routine child health surveillance contribute to the early detection of children with pervasive developmental disorders? An epidemiological study in Kent, U.K. *BMC Pediatr* 2004; 4: 4.
- 94 European Autism Information Systems. <http://www.eais.eu>
-

- 95 Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 2009; 65(6): 591-598.
- 96 Shattuck PT. Diagnostic substitution and changing autism prevalence. *Pediatrics* 2006; 117(4): 1438-1439.
- 97 Shattuck PT. The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education. *Pediatrics* 2006; 117(4): 1028-1037.
- 98 Bishop DV, Whitehouse AJ, Watt HJ, Line EA. Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50(5): 341-345.
- 99 Coo H, Ouellette-Kuntz H, Lloyd JE, Kasmara L, Holden JJ, Lewis ME. Trends in autism prevalence: diagnostic substitution revisited. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(6): 1036-1046.
- 100 Ouellette-Kuntz H, Coo H, Lloyd JE, Kasmara L, Holden JJ, Lewis ME. Trends in special education code assignment for autism: implications for prevalence estimates. *J Autism Dev Disord* 2007; 37(10): 1941-1948.
- 101 Weehuizen R. Mentaal kapitaal - Een verkennende studie naar de psychologische dimensie van economische ontwikkeling. Den Haag: Commissie voor Overleg Sectorraden (COS); 2006. Internet: www.toekomstverkennen.nl.
- 102 Mehler MF, Purpura DP. Autism, fever, epigenetics and the locus coeruleus. *Brain Res Rev* 2009; 59(2): 388-392.
- 103 Jones JR, Skinner C, Friez MJ, Schwartz CE, Stevenson RE. Hypothesis: dysregulation of methylation of brain-expressed genes on the X chromosome and autism spectrum disorders. *Am J Med Genet A* 2008; 146A(17): 2213-2220.
- 104 Allan AM, Liang X, Luo Y, Pak C, Li X, Szulwach KE e.a. The loss of methyl-CpG binding protein 1 leads to autism-like behavioral deficits. *Hum Mol Genet* 2008; 17(13): 2047-2057.
- 105 Goos LM, Ragsdale G. Genomic imprinting and human psychology: cognition, behavior and pathology. *Adv Exp Med Biol* 2008; 626: 71-88.
- 106 Commissie fundamentele herbezinning Wsw. *Werken naar Vermogen*. Den Haag: 2008.
- 107 Nye C, Brice A. Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(4): CD003497.
- 108 Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(2): CD003498.
- 109 Elder JH. The gluten-free, casein-free diet in autism: an overview with clinical implications. *Nutr Clin Pract* 2008; 23(6): 583-588.
- 110 Bent S, Bertoglio K, Hendren RL. Omega-3 Fatty Acids for Autistic Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord* 2009; Mar31.[Epub ahead of print]
- 111 Williams KW, Wray JJ, Wheeler DM. Intravenous secretin for autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(3): CD003495.
- 112 Gold C, Wigram T, Elefant C. Music therapy for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;(2): CD004381.
-

- 113 Sinha Y, Silove N, Wheeler D, Williams K. Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders: a systematic review. *Arch Dis Child* 2006; 91(12): 1018-1022.
- 114 Schlosser RW, Wendt O. Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: a systematic review. *Am J Speech Lang Pathol* 2008; 17(3): 212-230.
- 115 Broadstock M, Doughty C, Eggleston M. Systematic review of the effectiveness of pharmacological treatments for adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Autism* 2007; 11(4): 335-348.
- 116 Jesner OS, ref-Adib M, Coren E. Risperidone for autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(1): CD005040.
- 117 Jensen PS, Buitelaar J, Pandina GJ, Binder C, Haas M. Management of psychiatric disorders in children and adolescents with atypical antipsychotics: a systematic review of published clinical trials. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2007; 16(2): 104-120.
- 118 Stachnik JM, Nunn-Thompson C. Use of atypical antipsychotics in the treatment of autistic disorder. *Ann Pharmacother* 2007; 41(4): 626-634.
- 119 Levy SE, Hyman SL. Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2008; 17(4): 803-20, ix.
- 120 Diggle T, McConachie HR, Randle VR. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;(1): CD003496.
- 121 McConachie H, Diggle T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *J Eval Clin Pract* 2007; 13(1): 120-129.
- 122 Reichow B, Wolery M. Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *J Autism Dev Disord* 2009; 39(1): 23-41.
- 123 Ospina MB, Krebs SJ, Clark B, Karkhaneh M, Hartling L, Tjosvold L e.a. Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. *PLoS ONE* 2008; 3(11): e3755.
- 124 Spreckley M, Boyd R. Efficacy of Applied Behavioral Intervention in Preschool Children with Autism for Improving Cognitive, Language, and Adaptive Behavior: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Pediatr* 2008;
- 125 Howlin P, Magiati I, Charman T. Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009; 114(1): 23-41.
- 126 Eldevik S, Hastings RP, Hughes JC, Jahr E, Eikeseth S, Cross S. Meta-analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for children with autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2009; 38(3): 439-450.
- 127 Bellini S, Peters JK. Social skills training for youth with autism spectrum disorders. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2008; 17(4): 857-73, x.
- 128 Remington B, Hastings RP, Kovshoff H, degli EF, Jahr E, Brown T e.a. Early intensive behavioral intervention: outcomes for children with autism and their parents after two years. *Am J Ment Retard* 2007; 112(6): 418-438.
-

- 129 Effectiviteit van Jeugdinterventies, NJI. <http://www.jeugdinterventies.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 130 Bildt AA de, Blijd-Hoogewijs EM, Dijkstra SP, Huizinga P, Ketelaars CEJ, Kraijer DW e.a. Pervasieve ontwikkelingsstoornissen. In: Verhulst F.C., Verheij F, Ferdinand RF, editors. Kinder- en Jeugdpsychiatrie - Behandeling en Begeleiding. Assen: Van Gorcum; 2007: 31-81.
- 131 Research Autism. <http://www.researchautism.net>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 132 Gezondheidsraad. Naar een voldoende inname van vitamines en mineralen. Den Haag: Gezondheidsraad; 2009: 2009/06.
- 133 Williams KR, Wishart JG. The Son-Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47(Pt 4-5): 291-299.
- 134 Williams KR. The Son-Rise Program intervention for autism: prerequisites for evaluation. *Autism* 2006; 10(1): 86-102.
- 135 Larkin AS, Gurry S. Brief report: progress reported in three children with autism using daily life therapy. *J Autism Dev Disord* 1998; 28(4): 339-342.
- 136 Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders - a national clinical guideline. Edinburgh: NHS Quality Improvement Scotland; 2007: 98.
- 137 Nederlands Jeugdinstituut. <http://www.nji.nl/smartsite.dws?id=108522>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 138 Berckelaer-Onnes I van. Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be)handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme* 2008; 2: 43-98.
- 139 Scheiris J, Pieters S, Block de K, Graeve de D, Eyssen M, Erdeghem Van S e.a. NOK/PSY revalidatiecentra: doelgroepen, wetenschappelijke evidentie en zorgorganisatie. Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg; 2008.
- 140 Verhulst FC, Verheij F, Ferdinand RF. Kinder- en jeugdpsychiatrie. Behandeling en begeleiding. Assen: 2007.
- 141 Volkmar F, Cook E Jr, Pomeroy J, Realmuto G, Tanguay P. Summary of the Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults with Autism and other Pervasive Developmental Disorders. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38(12): 1611-1616.
- 142 Blijd-Hoogewijs EM, Ketelaars CEJ. Behandeling ASS: psycho-educatie, gedragstherapieën, bejegening en psychofarmaca. Autisme en stoornissen bij normaalbegaafde volwassenen. In: Assen: Van Gorcum; 2008: 50-61.
- 143 Gaag van der RJ, Berckelaer-Onnes IA. Protocolen in de jeugdzorg. Richtlijnen voor diagnostiek, indicatiestelling en interventie. Lisse: Swets & Zeitlingern; 2000.
- 144 Kok JFW. Specifiek opvoeden in gezin, school, dagcentrum en internaat. Gedragsproblemen in orthopedagogisch perspectief. Leuven/Amersfoort: Acco; 1984.
- 145 Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches. 1997.
- 146 Noens I, Berckelaer-Onnes IA. Making sense in a fragmentary world: Communication in people with autism and learning disability. 2004.
-

- 147 Anderson LT, Campbell M, Grega DM, Perry R, Small AM, Green WH. Haloperidol in the treatment of infantile autism: effects on learning and behavioral symptoms. *Am J Psychiatry* 1984; 141(10): 1195-1202.
- 148 McDougle CJ, Scahill L, McCracken JT, Aman MG, Tierney E, Arnold LE e.a. Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network. Background and rationale for an initial controlled study of risperidone. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2000; 9(1): 201-224.
- 149 Gencer O, Emiroglu FN, Miral S, Baykara B, Baykara A, Dirik E. Comparison of long-term efficacy and safety of risperidone and haloperidol in children and adolescents with autistic disorder. An open label maintenance study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2008; 17(4): 217-225.
- 150 Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children. <http://www.teacch.com>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 151 Landelijk Netwerk Autisme. <http://www.landelijknetwerkautisme.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 152 MEE. <http://www.mee.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 153 MEE Nederland. <http://www.meenederland.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 154 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Zorg en maatschappelijke ondersteuning; Brief staatssecretaris met de eerste voortgangsrapportage over de in- en uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Vergaderjaar 2006-2007, nr. 29538-38. Den Haag.
- 155 Ministerie voor Jeugd en Gezin. <http://www.jeugdengezin.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 156 Ministerie voor Jeugd en Gezin. Alle kansen voor alle kinderen: Programma voor Jeugd en Gezin 2007-2011. Den Haag: Ministerie voor Jeugd en Gezin; 2007.
- 157 Regelhulp. <https://www.regelhulp.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 158 Integraal Indiceren. <http://www.integraalindiceren.info>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 159 Convenant Autisme. <http://www.convenantautisme.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 160 Berger MA. Voorbereiding Richtlijnontwikkeling Jeugdzorg: projectvoorstel voor het programmaministerie voor Jeugd en Gezin. Utrecht: Nederlands Jeugd Instituut; 2008.
- 161 ZVW - Zorgverzekeringswet. Staatsblad 2005, 358 Laatste wijziging: 12 jun 2008, Staatsblad 2008, 271.
- 162 AWBZ - Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Staatsblad 1967, 617 Laatste wijziging: 5 feb 2009, Staatsblad 2009,108.
- 163 WMO - Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Staatsblad 2006, 35 Laatste wijziging: 10 apr 2004, Staatsblad 2008,164.
- 164 Linschoten RLO, Goudswaard KP, Kamps JA. Verkeerd verbonden: naar houdbare voorzieningen voor jeugdigen. Taskforce invoering maatregelen AWBZ-zorg voor jeugd-LVG en jeugd-GGZ; 2008.
- 165 Ramakers C, Schellingerhout R, van den Wijngaart M, Miedema F. Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007. Vervolgonderzoek. Nijmegen: ITS - Radboud Universiteit; 2008.
- 166 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2009. Vergaderjaar 2008-2009, nr. 30597-43. Den Haag.
- 167 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2009 - bijlage 1: Algemeen. Vergaderjaar 2008-2009, nr. 30597-43. Den Haag.
-

- 168 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2009 - bijlage 6
Begeleiding. Vergaderjaar 2008-2009, nr. 30597-43. Den Haag.
- 169 Sijde A van der, Jongerius A, Gorter N, Hofman N. Veranderingen financiering zorg en gevolgen
voor mensen met een autismespectrumstoornis. Hendrik-Ido-Ambacht: RIAN Zuid-Holland Zuid;
2009.
- 170 College voor Zorgverzekeringen. Onderzoek PGB-bemiddelingsbureaus. Diemen: CVZ; 2009:
09/02.
- 171 Steenman I, Liefhebber-Van der Veer T. De ASSwijzer als navigatiesysteem. Wetenschappelijk
Tijdschrift Autisme 2005;(3)
- 172 Frijters D, Krame A, Stukstette B, Hasper S. Ontwikkeling van een instrument voor
zorgzwaartebeoordeling van leerlingen met diagnose autisme. Eindrapportage. Utrecht: Prismant; 2007.
Taksatiezorg. <http://www.taksatiezorg.nl>. geraadpleegd: 1-6-2009.
- 173 Curran AL, Sharples PM, White C, Knapp M. Time costs of caring for children with severe
disabilities compared with caring for children without disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2001;
43(8): 529-533.
- 175 Hare DJ, Pratt C, Burton M, Bromley J, Emerson E. The health and social care needs of family carers
supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism* 2004; 8(4): 425-444.
- 176 Järbrink K. The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish
municipality. *Autism* 2007; 11(5): 453-463.
- 177 Barnhill GP. Outcomes in adults with Asperger syndrome. Focus on autism and other developmental
disabilities 2007; 22(2): 116-126.
- 178 Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a world of our own: the experience of parents who have a
child with autism. *Qual Health Res* 2008; 18(8): 1075-1083.
- 179 Montes G, Halterman JS. Child care problems and employment among families with preschool-aged
children with autism in the United States. *Pediatrics* 2008; 122(1): e202-e208.
- 180 Rosenzweig JM, Brennan EM, Ogilvie AM. Work-family fit: voices of parents of children with
emotional and behavioral disorders. *Soc Work* 2002; 47(4): 415-424.
- 181 Montes G, Halterman JS. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family
income. *Pediatrics* 2008; 121(4): e821-e826.
- 182 Wolf LC, Noh S, Fisman SN, Speechley M. Psychological effects of parenting stress on parents of
autistic children. *J Autism Dev Disord* 1989; 19(1): 157-166.
- 183 Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of
families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism* 2005; 9(2): 125-137.
- 184 Benson PR, Karlof KL. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children
with ASD: a longitudinal replication. *J Autism Dev Disord* 2009; 39(2): 350-362.
- 185 Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B. Coping strategies in
mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism* 2005; 9(4): 377-391.
- 186 Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with
Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 1.
-

- 187 Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 22.
- 188 Sivberg B. Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism* 2002; 6(4): 397-409.
- 189 Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism* 2004; 8(4): 409-423.
- 190 Fombonne E, Simmons H, Ford T, Meltzer H, Goodman R. Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001; 40(7): 820-827.
- 191 Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics* 2007; 119(5): e1040-e1046.
- 192 Singer GH. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 2006; 111(3): 155-169.
- 193 Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(6): 1147-1160.
- 194 Lounds J, Seltzer MM, Greenberg JS, Shattuck PT. Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being. *Am J Ment Retard* 2007; 112(6): 401-417.
- 195 Smith LE, Seltzer MM, Tager-Flusberg H, Greenberg JS, Carter AS. A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(5): 876-889.
- 196 Gray DE. Coping over time: the parents of children with autism. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50(Pt 12): 970-976.
- 197 Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism. *J Intellect Disabil Res* 2007; 51(Pt 9): 702-714.
- 198 Orsmond GI, Seltzer MM, Greenberg JS, Krauss MW. Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *Am J Ment Retard* 2006; 111(2): 121-137.
- 199 Pilowsky T, Yirmiya N, Doppelt O, Gross-Tsur V, Shalev RS. Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004; 45(4): 855-865.
- 200 Schuntermann P. The sibling experience: growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harv Rev Psychiatry* 2007; 15(3): 93-108.
- 201 Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Ment Health J* 2001; 37(1): 39-52.
- 202 Twoy R, Connolly PM, Novak JM. Coping strategies used by parents of children with autism. *J Am Acad Nurse Pract* 2007; 19(5): 251-260.
- 203 Pottie CG, Cohen J, Ingram KM. Parenting a child with autism: contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *J Pediatr Psychol* 2009; 34(4): 419-429.
-

- 204 Bauminger N, Shulman C. The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism: maternal perceptions. *Autism* 2003; 7(1): 81-97.
- 205 Orsmond GI, Krauss MW, Seltzer MM. Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *J Autism Dev Disord* 2004; 34(3): 245-256.
- 206 Howlin P, Mawhood L, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *J Child Psychol Psychiatry* 2000; 41(5): 561-578.
- 207 Engstrom I, Ekstrom L, Emilsson B. Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism* 2003; 7(1): 99-110.
- 208 Bauminger N, Shulman C, Agam G. Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism. *J Autism Dev Disord* 2003; 33(5): 489-507.
- 209 Bauminger N, Kasari C. Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Dev* 2000; 71(2): 447-456.
- 210 Eaves LC, Ho HH. Young adult outcome of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(4): 739-747.
- 211 Koning C, Magill-Evans J. Social and language skills in adolescent boys with Asperger syndrome. *Autism* 2001; 5(1): 23-36.
- 212 Hilton CL, Crouch MC, Israel H. Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *Am J Occup Ther* 2008; 62(5): 554-563.
- 213 Barnard J, Prior A, Potter D. Inclusion and autism: Is it working? 1.000 examples of inclusion in education and adult life from the National Autistic Society's members. National Autistic Society. London: 2000.
- 214 Leo Kannerhuis. <http://www.leokannerhuis.nl>. Project 'Lege tijd wordt vrije tijd' geraadpleegd: 1-6-2009.
- 215 Krauss MW, Seltzer MM, Jacobson HT. Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(Pt 2): 111-124.
- 216 van Berckelaer-Onnes IA, Hansen MAT. Een leven lang ouderen. In: Nijs de PFA, Verheij F, Vlutters JL, Gelderblom IL, editors. *Ontwikkeling langs de levenslijnen*. Apeldoorn: Garant-uitgevers; 2004.
- 217 Larson E. Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Soc Sci Med* 1998; 47(7): 865-875.
- 218 Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism of Asperger syndrome. *Autism* 2000; 4(1):63-83.
- 219 Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005; 35(3): 351-360.
- 220 Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(1): 72-85.
-

- 221 Barnard J, Harvey V, Potter D, Prior A. Ignored or ineligible? The reality for adults wit autism spectrum disorders. National Autistic Society. Londen: 2001.
- 222 Rosenblatt M. I exist, the massage from adults with autism in England. National Autistic Society. Londen: 2008.
- 223 WEC-Raad. <http://www.wecraad.nl>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 224 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Programma voor Jeugd en Gezin; Brief minister en staatssecretarissen over de ontwikkeling van Zorg en Adviesteams (ZAT's). Vergaderjaar 2007-2008, nr. 31001-51. Den Haag.
- 225 Inspectie van het Onderwijs. <http://www.onderwijsinspectie.nl>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 226 Onderwijsconsulenten. <http://www.onderwijsconsulenten.nl>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 227 Lord C, Bristol-Power MCJM, Filipek PA, Gallagher JJ, Harris SL *et al*. Educating children wit autism. Report of the Committee on Educational Interventions for Autistic Children. (Lord C, McGee JP eds) Washington DC: National Academy of Science; National Academics Press 2001.
- 228 Hermans-Franssen A. Lezen wat er (niet) staat [Proefschrift]. Leiden: Universiteit Leiden; 2005.
- 229 Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. <http://www.minocw.nl>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 230 PASSER Web-school. <http://www.passer-webschool.nl>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 231 Project Kairo. <http://www.projectkairo.org>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 232 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Wijziging van de Wet op de expertisecentra, de Wet op het primair onderwijs en de Wet op het voortgezet onderwijs in verband met de invoering van een leerlinggebonden financiering en de vorming van regionale expertisecentra (regeling leerlinggebonden financiering); Brief minister bij notitie 'Vernieuwing van de zorgstructuren in het funderend onderwijs'. Vergaderjaar 2005-2006, nr. 27728-85. Den Haag.
- 233 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Notitie vernieuwing van de zorgstructuren in het funderend onderwijs; bijlage bij Kamerstuk 27728, nr. 85. Vergaderjaar 2005-5006, nr. 27728-85. Den Haag.
- 234 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Wijziging van de Wet op de expertisecentra, de Wet op het primair onderwijs en de Wet op het voortgezet onderwijs in verband met de invoering van een leerlinggebonden financiering en de vorming van regionale expertisecentra (regeling leerlinggebonden financiering); Brief staatssecretaris over haar beleidsvoornemens voor passend onderwijs. Vergaderjaar 2006-2007, nr. 27728-98. Den Haag.
- 235 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Wijziging van de Wet op de expertisecentra, de Wet op het primair onderwijs en de Wet op het voortgezet onderwijs in verband met de invoering van een leerlinggebonden financiering en de vorming van regionale expertisecentra (regeling leerlinggebonden financiering); Brief staatssecretaris inzake overwegingen en keuzes bij uitwerking van passend onderwijs. Vergaderjaar 2007-2008, nr. 27728-101. Den Haag.
- 236 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Tweede voortgangsrapportage Passend Onderwijs. 2008-2009, nr. 31497-12. Den Haag.
- 237 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Tweede voortgangsrapportage Passend Onderwijs, Bijlage: rapportage november 2008. Vergaderjaar 2008-2009, nr. 31497-12. Den Haag.
-

- 238 Tweede Kamer der Staten-Generaal. Passend onderwijs; Brief staatssecretaris met eerste Voortgangsrapportage Passend Onderwijs. Vergaderjaar 2007-2008, nr. 31497-1. Den Haag.
- 239 Schel A, Voets M. Begeleid naar een toekomst: bouwen aan transitieonderwijs. 's-Hertogenbosch: KPC Groep; 2007.
- 240 Vink CR, Van Schilt-Mol TMML, Sontag L. De arbeidsmarkt op!: de aansluiting tussen onderwijs en arbeidsmarkt voor schoolverlaters uit het Praktijkonderwijs en Voortgezet Speciaal Onderwijs. Tilburg: IVA; 2008.
- 241 Werknemer in Opleiding. <http://www.werknemerinopleiding.nl>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 242 Van wajong naar werk. <http://www.vanwajongnaarwerk.nl>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 243 Wajong en Werk. Onderzoek naar de arbeidsparticipatie van jonggehandicapten. 2007.
- 244 Wet Educatie en Beroepsonderwijs. Staatsblad 1995, 501 Laatste wijziging: 12 mrt 2009, Staatsblad 2009,151.
- 245 Platform Gehandicapten MBO. <http://www.platformgehandicaptenmbo.kennisnet.nl>
- 246 Broenink M, Gorter K. Studeren met een handicap: Belemmeringen die studenten met een lichamelijke beperking, psychische klachten endyslexie in het hoger onderwijs ondervinden. Utrecht: Verwey-Jonker; 2001.
- 247 Onderwijs en handicap. <http://www.onderwijsenhandicap.nl>, geraadpleegd: 1-6-2009.
- 248 Clijnsen A, Loman E. Kinderen met speciale rechten - Arbeidstoeliding van kinderen met autisme. VSLPC (Vereniging de Samenwerkende Landelijke Pedagogische Centra); 2003: 111009.
- 249 Genabeek J van, Andriessen S, Ooms D, Fermin B, Klerkx M. Scholing en arbeidsintegratie van Wajongers met ernstige scholingsbelemmeringen: volumeontwikkeling en effectiviteit. Hoofddorp: TNO Kwaliteit van Leven; 2008.
- 250 Intakeprotocol voor de toeliding van mensen met autisme naar opleiding of werk. Wijk aan Zee: Heliomare; 2008.
- 251 UWV. De groei van de Wajonginstroom: Een onderzoeksrapport in het kader van het dossieronderzoek Wajong 2007. Kennis Cahier 07-01. <http://www.uwv.nl>. geraadpleegd: 3-6-2009.
- 252 UWV. De participatiemogelijkheden van de Wajonginstroom: Een onderzoeksrapport in het kader van het dossieronderzoek Wajong 2007. Kennis Cahier 08-01. <http://www.uwv.nl>. geraadpleegd: 3-6-2009.
- 253 Besseling J, Andriessen S, De Vos E, Wevers C. Participatiemogelijkheden van Wajongers. Hoofddorp: TNO Kwaliteit van Leven; 2008.
- 254 Borghouts-Van de Pas IWCM, Pennings FJL. Arbeidsparticipatie van jonggehandicapten: Een onderzoek naar Europese systemen en praktijken. Tilburg: OSA; 2008.
- 255 Müller E, Schuler A, Burton B.A., Yates GB. Meeting the vocational support needs of individuals with Asperger Syndrome and other autism spectrum disabilities. J Vocational Rehabilitation 2003; 18: 163-175.
- 256 Hurlbutt K, Chalmers L. Employment and adults with Asperger syndrome. Focus on autism and other developmental disabilities 2004; 19(4): 215-222.
-

- 257 Michon H, Weeghel van J. *Rehabilitatie-onderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek van synthese van bevindingen in de periode 2000-2007*. Utrecht: Trimbosinstituut en Kenniscentrum Rehabilitatie, Den Haag: ZonMw, 2008.
- 258 Howlin P, Alcock J, Burkin C. An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism* 2005; 9(5): 533-549.
- 259 Aarts L, Van Hout Ch, Thijs C, Visscher K. *Evaluatie jobcoaching: eindrapport*. <http://www.ape.nl>. geraadpleegd: 3-6-2009.
- 260 Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Wijziging van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten in verband met het bevorderen van de participatie van jonggehandicapten door werk en arbeidsondersteuning; Koninklijke boodschap. Vergaderjaar 2008-2009, nr. 3178-1*. Den Haag.
- 261 Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Wijziging van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten in verband met het bevorderen van de participatie van jonggehandicapten door werk en arbeidsondersteuning; Voorstel van wet. Vergaderjaar 2008-2009, nr. 31780-2*. Den Haag.
- 262 Tweede Kamer der Staten-Generaal. *Wijziging van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten in verband met het bevorderen van de participatie van jonggehandicapten door werk en arbeidsondersteuning; Memorie van toelichting. Vergaderjaar 2008-2009, nr. 31780-3*. Den Haag.
- 263 WIA - Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen. *Staatsblad* 2005, 572 Laatste wijziging: 5 feb 2009, *Staatsblad* 2009,108.
- 264 Kraijer DW. *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking*. Lisse: Harcourt Book Publishers; 2004.
- 265 ZonMw. *Richtlijnen Jeugdgezondheid, ronde 2009*. <http://www.zonmw.nl>, geraadpleegd 1-6-2009
- 266 Netelenbos JB. Oorzaak en gevolg bij een motorische stoornis. In: Bosch JD, Bosma HA, Vijt A, editors. *Jaarboek ontwikkelingspsychologie, orthopedagogiek en kinderpsychiatrie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2002.
- 267 Lauritsen MB, Pedersen CB, Mortensen PB. The incidence and prevalence of pervasive developmental disorders: a Danish population-based study. *Psychol Med* 2004; 34(7): 1339-1346.
- 268 Ellefsen A, Kampmann H, Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism in the Faroe Islands: an epidemiological study. *J Autism Dev Disord* 2007; 37(3): 437-444.
- 269 Bildt A de, Sytema S, Kraijer D, Minderaa R. Prevalence of pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation. *J Child Psychol Psychiatry* 2005; 46(3): 275-286.
- 270 Trimbos-instituut. *Psychische stoornissen. Informatie voor professionals*. *Autismespectrumstoornissen. Literatuurverwijzingen*: Fombonne, E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord* 2003; 33(4): 365-382. <http://www.trimbos.nl>, geraadpleegd 1-6-2009.
- 271 Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*. 2001; 285(24):3093-9.
-

- 272 Naarden Braun K van, Pettygrove S, Daniels J, Miller L, Nicholas J, Baio J, Schieve L, Kirby RS, Washington A, Brocksen S, Rahbar H, Rice C; Centers for Disease Control and Prevention. Evaluation of a methodology for a collaborative multiple source surveillance network for autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2002. *MMWR Surveill Summ.* 2007 Feb 9;56(1):29-40.
- 273 Keesenberg H. *Praktijkserie Basisschoolmanagement nr 47: Passend onderwijs.* Alphen aan den Rijn: Kluwer; 2008.

-
- A De adviesaanvraag
-
- B De commissie
-
- C Geraadpleegde deskundigen
-
- D Verantwoording werkwijze
-
- E Classificatiecriteria voor autismespectrumstoornissen uit de DSM-IV
-
- F Literatuuroverzicht prevalentie
-
- G Systematische reviews over behandelingen voor ASS
-
- H Organisatie van het onderwijs
-
- I Afkortingen

Bijlagen

De adviesaanvraag

Datum aanvraag: 12 juli 2008

Briefkenmerk: DJenG/SenS-284281

Verskillende psychische stoornissen manifesteren zich in de kinderleeftijd. Onder invloed van meer aandacht voor vroege signalering en versterkte inzet op diagnostiek en behandeling is de laatste jaren sprake van een stijgende zorgvraag bij (de ouders van) kinderen met een psychische stoornis. Veel aandacht is er recent voor de pervasieve ontwikkelingsstoornissen, ofwel autisme spectrum stoornissen (ASS). Deze stoornissen kenmerken zich door beperkingen op het gebied van de sociale omgang, de communicatie en de verbeelding en gaan vaak gepaard met stereotiepe of rigide gedragingen. ASS komen in ernstige varianten voor (bijv. klassiek autisme), waarbij het kind niet of nauwelijks contact maakt met de buitenwereld, maar ook in mildere vormen (bijv. PDD-NOS [pervasive developmental disorder – not otherwise specified] en syndroom van Asperger), waarbij kinderen weliswaar functioneren in hun sociale omgeving maar waarbij dit functioneren toch met {grote} omgangs- en communicatieproblemen gepaard gaat. In het eerste geval gaat het om een kleine groep. De mildere vormen komen vaker voor.

De laatste jaren lijkt er sprake te zijn van een toename van het aantal kinderen bij wie een autistische spectrum stoornis wordt geconstateerd. Een duidelijke stijging is er ook in het aantal aanvragen van een persoonsgebonden budget binnen de AWBZ of een Wajong-uitkering dat geassocieerd is met de diagnose ASS. Tevens stijgt het aantal kinderen/ jongeren met ASS dat een beroep doet op (voortgezet) speciaal onderwijs/ leerlinggebonden financiering.

De exacte prevalentie van ASS is niet duidelijk. Op basis van voornamelijk buitenlands onderzoek wordt de totale prevalentie van ASS in Nederland geschat op ten minste 4 per 1000 kinderen en jeugdigen tot 20 jaar. Het stellen van de diagnose ASS vraagt om specifieke expertise. De diagnostische criteria zijn niet voor alle gedragskenmerken binnen het spectrum even duidelijk. Dit kan tot gevolg hebben dat gevallen over het hoofd worden gezien, maar ook dat de diagnose ASS onnodig en onterecht gesteld wordt. Signaleren van problemen door niet-professionals en diagnosticeren van ASS door gedragspecialisten zijn beide belangrijke, van elkaar te onderscheiden taken. Een complicerende factor daarbij is dat een kind met een ASS vaak nog andere (geestelijke) gezondheidsproblemen heeft, zoals ADHD of verstandelijke beperkingen.

Er is al met al sprake van een complex probleem. Omdat het over kinderen en jeugdigen gaat, ligt het voor de hand om te blijven streven naar vroege opsporing en effectieve behandeling en gerichte begeleiding. Er is bij hen immers een leven te winnen. Tegelijkertijd is het van belang onnodig stigmatiseren van kinderen en het stellen van onjuiste diagnoses zoveel mogelijk te voorkómen. Daarom verzoeken wij u om ons te adviseren over deze belangrijke problematiek, en antwoord te geven op de volgende vragen:

- 1 Wat is bekend over vóórkomen van autisme spectrum stoornissen bij kinderen, jongeren en jongvolwassenen? Om hoeveel kinderen, jongeren en jongvolwassenen gaat het, hoe is de verdeling over ernstige en minder ernstige vormen (zoals PDD-NOS), hoe vaak is er sprake van comorbiditeit, en hoe is de verdeling over verschillende bevolkingsgroepen en geslacht?
- 2 Waardoor wordt de waargenomen toename van het aantal gevallen van ASS veroorzaakt? In hoeverre houdt deze groei verband met indicatieprocessen? Is er sprake van onder cq. overindicatie? Hoe kan in dit verband de trend van toenemende vraag naar zorg door deze doelgroep het best tegemoet worden getreden? Heeft de doelgroep bijvoorbeeld altijd 'zorg' nodig of zijn er andere oplossingen?

Welke problemen ondervinden kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ASS in hun sociale omgeving, in het volgen van onderwijs en in het verrichten van arbeid?

Welke bewezen effectieve vormen van vroege opsporing, behandeling en begeleiding zijn beschikbaar, zowel klinisch als sociaal-maatschappelijk?

Welke integrale aanpak is nodig om enerzijds de kinderen en jongeren met de meest beperkende vormen van ASS zo vroeg mogelijk op het spoor te komen, maar anderzijds overdiagnostiek te vermijden.

Welke integrale aanpak is gewenst om kinderen en jongvolwassenen met een ASS zo goed mogelijk te laten functioneren in hun sociale omgeving, het volgen van onderwijs en het verrichten van arbeid?

Wat kan in dit verband de rol zijn van de beroepsgroepen in onderwijs, gezondheidszorg, jeugdzorg en sociale zekerheid?

Wat zijn de inhoudelijke en organisatorische voorwaarden waaraan voldaan moet zijn om deze aanpak te laten slagen?

Het onderzoek maakt reeds onderdeel uit van het op 18 september 2007 vastgestelde werkprogramma 2008 (paragraaf 2.2) van de Gezondheidsraad.

Wij zien uw advies graag uiterlijk in het voorjaar van 2009 tegemoet.

De minister voor Jeugd en Gezin, mr. A. Rouvoet

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dr. A. Klink

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevr. dr. M. Bussemaker

De minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, dr. J.P.H. Donner

De staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, mevr. S.A.M. Dijkma

De commissie

-
- prof. dr. A.L.M. Lagro-Janssen, *voorzitter*
hoogleraar huisartsgeneeskunde en vrouwenstudies medische wetenschappen, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
 - prof. dr. I.A. van Berckelaer-Onnes
emeritus-hoogleraar orthopedagogiek, Universiteit Leiden
 - dr. R.L.P. Berghmans
ethicus, Universiteit Maastricht
 - prof. dr. S.E. Buitendijk
bijzonder hoogleraar integrale preventieve gezondheidszorg voor kinderen, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
 - dr. G.A. Donker, huisarts
Nivel, Utrecht
 - prof. dr. M.W. Hengeveld
hoogleraar psychiatrie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
 - prof. dr. R.J. van der Gaag
hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, Karakter, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
 - dr. M. de Graaf,
projectleider Databank Effectieve Jeugdinterventies, Kenniscentrum Jeugd & Opvoeding, Nederlands Jeugdinstituut, Utrecht
-

- prof. dr. R.B. Minderaa
hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, Accare, Universitair Medisch Centrum Groningen
- A.C. Paternotte
Landelijke Oudervereniging Balans, Bilthoven
- dr. A.J.C. Struiksma
onderwijspsycholoog, CED-Groep, Rotterdam
- drs. C.W.J. Wevers, bedrijfsarts
senior onderzoeker afdeling Arbeidsparticipatie, TNO Kwaliteit van Leven, Hoofddorp
- dr. ir. V.W.T. Ruiz van Haperen, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag
- mr. F. Westerbos, arts, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag

Ambtelijk adviseurs:

- Drs. G. Ruis
ministerie voor Jeugd en Gezin, directie Jeugd en Gezin, afdeling Sturing en Stelsel, Den Haag (vertegenwoordiger in de commissievergaderingen)
- Drs. M.C.J. van Dal
ministerie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid, directie Sociale Verzekeringen, Den Haag (tot 1 januari 2009)
- R.J.C.M. Kolsteren
ministerie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid, directie Inkomensverzekeringen en -voorzieningen, Den Haag (vanaf 1 januari 2009)
- Drs. E. Gorter
ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, directie Langdurige Zorg, Den Haag
- E. Wennink
ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, directie Curatieve Zorg, Den Haag
- Mr. L.J. Molenaar
ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, directie Curatieve Zorg, Den Haag
- Drs. M.E. Schouten
ministerie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, directie Jeugd, Onderwijs en Zorg, Den Haag

De Gezondheidsraad en belangen

Leden van Gezondheidsraadcommissies – waaronder sinds 1 februari 2008 ook de leden van de RGO – worden benoemd op persoonlijke titel, wegens hun bijzondere expertise inzake de te behandelen adviesvraag. Zij kunnen echter, dikwijls juist vanwege die expertise, ook belangen hebben. Dat behoeft op zich geen bezwaar te zijn voor het lidmaatschap van een Gezondheidsraadcommissie.

Openheid over mogelijke belangenconflicten is echter belangrijk, zowel naar de voorzitter en de overige leden van de commissie, als naar de voorzitter van de Gezondheidsraad. Bij de uitnodiging om tot de commissie toe te treden wordt daarom aan commissieleden gevraagd door middel van het invullen van een formulier inzicht te geven in de functies die zij bekleden, en andere materiële en niet-materiële belangen die relevant kunnen zijn voor het werk van de commissie. Het is aan de voorzitter van de raad te oordelen of gemelde belangen reden zijn iemand niet te benoemen. Soms zal een adviseurschap het dan mogelijk maken van de expertise van de betrokken deskundige gebruik te maken. Tijdens de installatievergadering vindt een bespreking plaats van de verklaringen die zijn verstrekt, opdat alle commissieleden van elkaars eventuele belangen op de hoogte zijn.

Geraadpleegde deskundigen

-
- prof. dr. S. Baron-Cohen, Autism Research Centre, Section of Developmental Psychiatry, University of Cambridge, Cambridge, V.K.
 - drs. C.A.A.M. Brekelmans, senior beleidsmedewerker GGZ Nederland, Amersfoort
 - prof. dr. T. Charman, hoogleraar ontwikkelingsstoornissen, Behavioural & Brain Sciences Unit, UCL Institute of Child Health, Londen, V.K.
 - dr. I.F.M. de Coo, kinderneuroloog, Sophia kindziekenhuis, Erasmus MC, Rotterdam.
 - drs. M.C.J. van Dal, account-manager jeugdzorg, Provincie Noord-Brabant
 - dr. C. Deckers, Deckers Adviesgroep, Amsterdam
 - drs. A.A. van Dijk, manager R&D, dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth
 - prof.dr. T. Doreleijers, forensisch kinder en jeugdpsychiater, Bascule, AMC, Amsterdam
 - M.J. van den Dries, Programmamanager Jeugd, Provincie Noord-Brabant, Den Bosch
 - F. Egberts, verzekeringsarts, beleidsmedewerker wajong, UWV
 - dr. R. Gongrijp, Evaluatie- en adviescommissie Passend Onderwijs, Den Haag
 - N. Gorter, directeur Eddee, Zwijndrecht / RIAN
 - drs. Th. Haasdijk, beleidsmedewerker, MEE Nederland, Utrecht
 - drs. S. Hasper - Sitton, WEC Raad, Landelijk Netwerk Autisme, Utrecht
-

- dr. R. Hoekstra, Autism Research Centre, Section of Developmental Psychiatry, University of Cambridge, Cambridge, V.K.
 - N. Hofman, coördinator autisemenetwerk RIAN (Regionaal Intersectoraal Autisme Netwerk) Zuid-Holland Zuid
 - dr. L. Hooft, Dutch Cochrane Centre, Amsterdam
 - E. Hoogervorst, circuitmanager Kinderen en Jeugdigen, De Grote Rivieren, Dordrecht / RIAN
 - prof. dr. P. Howlin, Professor of Clinical Child Psychology, Institute of Psychiatry, King's College, Londen, VK
 - A. Jongerius, manager regio Zuid, Pameijer, Rotterdam / RIAN
 - A. Kapteijn, Coördinator Samenwerkingsverband Autisme Gelderland, MEE Gelderse Poort, Tiel
 - M. van Lieren, regiostafverzekeringsarts, portefeuille wajong, UWV,
 - E. Litjens, Bureau Jeugdzorg Oost-Brabant, Oss/Uden
 - drs. L.A.J.M. Middelhoff, voorzitter Raad van Bestuur, MEE Zuidoost Brabant
 - dr. M.C. Martín Arribas, sectiehoofd, Onderzoeksinstituut Zeldzame Aandoeningen, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, Spanje
 - drs. J.W. Neijndorff, clustermanager ambulante zorg, dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth
 - S. Nijhuis, projectmanager, Heliomare, Wijk aan Zee
 - H. van Oostveen, steunpunt autisme Noord-Holland, Amsterdam
 - drs. T. Post, GZ-psycholoog, Stichting Philadelphia Zorg, Nunspeet
 - mr. A. Ranzijn, concernsecretaris, Woonzorg Nederland, Amstelveen
 - drs. E.A.J.M. Reijnen, directeur, voorzitter Raad van Bestuur, dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth
 - B. Reintjes, Taksatiezorg, Culemborg
 - drs. A.A. Rietveld, voorzitter Raad van Bestuur, Accare, Groningen
 - R. Scheurs, project-coördinator, Aloysius Stichting Onderwijs Jeugdzorg, Horn
 - dr. R.J.P.M. Scholten, Dutch Cochrane Centre, Amsterdam
 - prof. dr. J.L. Severens, hoogleraar medical technology assessment, Universiteit Maastricht
 - drs. A. van der Sijde, kinder- en jeugdpsychiater, De Grote Rivieren, De Steiger, Dordrecht / RIAN
 - G. Smilde, Taksatiezorg, Annen
 - M.E.C.P. Smits, psychiater, lid Raad van Bestuur, dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth
-

- R. van der Steen, voorzitter implementatiecommissie convenant autisme, Bilthoven
- F. Steendam, beleidsadviseur, WEC Raad, Utrecht
- drs. F. Stekelenburg, directeur Nederlandse Vereniging voor Autisme, Bilthoven
- A. Tichelaar, projectmanager wijjong, UWV,
- S. Venderbosch, projectmedewerker convenant autisme, Nederlandse Vereniging voor Autisme, Bilthoven
- H. Vermolen - van Gerwen, vicevoorzitter, Nederlandse Vereniging voor Autisme, Bilthoven
- M. Weijmans, coördinator kernteam samenwerkingsverband autisme Zuid-oost Noord-Brabant, Eindhoven
- drs. M. Wijnen-van de Broek, gedragswetenschapper Bureau Jeugdzorg Oost-Brabant, Uden/Oss

Verantwoording werkwijze

Periode van zoeken

De selectie van grijze literatuur vond doorlopend plaats, tussen juni 2008 en mei 2009.

De systematische literatuursearch naar systematische reviews en grote studies omvatte alle literatuur in de genoemde databases t/m december 2008. Op onderdelen is de literatuur aangevuld met artikelen uit de periode december 2008 – mei 2009.

Databases

- PubMed/Medline
- Cochrane Database of Systematic Reviews
- PsychLit
- National Guideline Clearinghouse
- Guidelines Finder

Filters zoekstrategie: autismespectrumstoornissen en systematic review

Autismespectrumstoornissen:

Zoekterm: ((autism) OR (pervasive developmental disorder))

Systematic review:

(Bron: University of Rochester): Filter: (((((((((((("Meta-Analysis"[MeSH Terms] OR meta-analysis[pt]) OR medline[tiab]) OR (((metaanalyses[tiab] OR metaanalysis[tiab]) OR metaanalytic[tiab]) OR metaanalytical[tiab]) OR metaanalytically [tiab])) OR "meta analysis"[All Fields]) OR (((overview[tiab] OR overview/literature[tiab]) OR overviewed[tiab]) OR overviewer[tiab]) OR over-viewing[tiab] OR overviews[tiab])) OR clinical trial[pt]) OR multicenter study[pt]) OR evaluation studies[pt]) OR validation studies [pt]) OR review[pt]) OR (systematic review[All Fields] OR systematic reviews[All Fields]))

Mate van bewijskracht van de literatuur (hoofdstuk 4 behandeling en begeleiding)

Bron: CBO: Levels of Evidencence (http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/handleiding_ebro/article20060207153532/view)

	Voor artikelen betreffende: interventie (preventie of therapie) (typen bewijsmateriaal)
A1	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit en van voldoende omvang
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook cohort onderzoek, case-control onderzoek)
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen, zoals de commissie preconceptiezorg

Formuleren van conclusies uit de literatuur

Aan de hand van het beschikbare bewijs werden vervolgens conclusies geformuleerd met een aanduiding van niveau van bewijskracht, volgens onderstaande indeling:

Mate van bewijskracht van de conclusies

Niveau 1	Gebaseerd op één systematische review (A1) of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde, onderzoeken van niveau A2
Niveau 2	Gebaseerd op één onderzoek van niveau A2 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde, onderzoeken van niveau B
Niveau 3	Gebaseerd op één onderzoek van niveau B of C
Niveau 4	Gebaseerd op de mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

NB: Een conclusie is zo sterk als de studie met de meeste bewijskracht. Een systematische review (SR) leidt alleen dan tot een conclusie van niveau 1 als deze gebaseerd is op ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde gerandomiseerde, vergelijkende klinische onderzoeken. Als de beste studie die in een SR wordt besproken van niveau B of C is, kan de conclusie die op basis van de SR wordt getrokken nooit sterker zijn dan niveau 2 of 3. Dit laatste is bij de meeste SR's op het gebied van interventies voor autismespectrumstoornissen het geval.

Elektronische referenties

Er is tevens gebruik gemaakt van informatie afkomstig van websites. Op 1 juni 2009 is van alle webverwijzingen geverifieerd dat zij in de vermelde vorm actief waren en de bedoelde informatie bevatten.

Classificatiecriteria voor autismespectrumstoornissen uit de DSM-IV

DSM-IV criteria voor de autistische stoornis (klassiek of wel Kannerautisme)

(overgenomen uit de richtlijn autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2008)

- A. Om deze diagnose te kunnen stellen moet het kind voldoen aan een totaal van tenminste 6 items van (1), (2), en (3), met tenminste 2 criteria van (1), en 1 criterium van zowel (2) en (3).
- (1) kwalitatieve tekortkomingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit ten minste 2 van de volgende items:
- a. duidelijke tekortkomingen in het non-verbale gedrag dat de sociale interactie reguleert: oog contact, faciale expressie, lichaamshoudingen en gebaren
 - b. een onvermogen om leeftijdsadequate relaties met leeftijdgenoten op te bouwen
 - c. een duidelijk onvermogen om zich te verheugen in het geluk van andere mensen
 - d. gebrek aan sociale en emotionele reciprociteit
- (2) kwalitatieve tekortkomingen in de communicatie, zoals blijkt uit ten minste één van de volgende items:
- a. een achterstand in de ontwikkeling van gesproken taal, of een volledig ontbreken van gesproken taal (zonder dat er sprake is van een poging om dit gebrek te compenseren door alternatieve methodes van communicatie zoals gebaren of gezichtsuitdrukkingen)
-

- b. bij individuen met een adequate spraakontwikkeling, een duidelijk onvermogen om een conversatie met anderen te beginnen of te onderhouden
 - c. stereotiep repetitief gebruik van taal, dan wel idiosyncratisch taalgebruik
 - d. een ontbreken van gevarieerd spontaan alsof-spel of leeftijdsadequaat sociaal-imitatief spel
- (3) beperkte, repetitieve en stereotiepe gedragspatronen, interesses en activiteiten, zoals blijkt uit ten minste één van de volgende items:
- a. preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte interessegebieden die in intensiteit of aard abnormaal zijn.
 - b. een dwangmatig vasthouden aan specifieke, niet-functionele gewoonten of rituelen
 - c. stereotiepe en repetitieve motorische eigenaardigheden (fladderen met de handen, ronddraaien, of complexe lichaamsbewegingen)
 - d. een persistente preoccupatie met bepaalde delen van objecten
- B. Retardatie, dan wel abnormaal functioneren in ten minste 2 van de volgende domeinen, met een begin vóór de leeftijd van 3 jaar:
- (1) sociale interactie
 - (2) communicatief gerichte taalgebruik, of
 - (3) symbolisch of illusief spel
- C. De stoornis kan niet beter worden ondergebracht bij het syndroom van Rett of de desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd.

DSM-IV criteria voor de stoornis van Asperger:

- A. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste 2 van de volgende:
- (a) Duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om sociale interactie te bepalen
 - (b) Er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
 - (c) Tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)
 - (d) Afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid
- B. Beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:
- (a) Sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
-

- (b) Duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen
 - (c) Stereotiepe en zich herhalende motorische maniërisme (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
 - (d) Aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen
- C. De stoornis veroorzaakt in significante mate beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- D. Er is geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling (bijvoorbeeld het gebruik van enkele woorden op de leeftijd van 2 jaar, communicatieve zinnen op de leeftijd van 3 jaar).
- E. Er is geen significante achterstand in de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aan te passen (anders dan binnen sociale interacties) en nieuwsgierigheid over de omgeving.
- F. Er is niet voldaan aan de criteria van een andere specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

DSM-IV criteria voor PDD-NOS:

Ernstige en pervasieve beperking in de ontwikkeling van de wederkerige sociale interactie samen met tekortkomingen in ofwel de verbale ofwel de non-verbale communicatieve vaardigheden, of door de aanwezigheid van stereotiep gedrag, interesses en activiteiten. Er wordt niet voldaan aan de criteria voor een specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizotypische persoonlijkheid of ontwijkende persoonlijkheidsstoornis.

Literatuuroverzicht prevalentie

Tabel 10 Literatuuroverzicht prevalentie autismespectrumstoornissen.

Land	Jaar observatie	Leeftijd	Cohort (n)	Prevalentie	Referentie
Algemeen	1998-2002	0-20		60/10 000 totaal 13/10 000 klassiek 44/10 000 PDD-NOS 3/10 000 Asperger 0.2/10 000 CDD	Fombonne 2005 ³³
Atlanta GA, VS	1996	3-10	289456	34/10 000 totaal , geen etnische verschillen	Yeargin-Allsopp ³² 2003
British Columbia Canada	1996 en 2004	4-9	2198 ASS	1996: 12,3/10 000 2004: 43,1/10 000 Ten minste een derde van de stijging te wijten diagnostische substitutie (wijziging speciaal onderwijs classificatie). Ook inhaalslag vroegere diagnostiek.	Coo e.a. 2008 ⁹⁹ Ouelette 2007 ¹⁰⁰
Denemarken	1971-2000	<10	2.400.000	11,8/10 000 klassiek 3,3/10 000 atypisch 4,7/10 000 Asperger 14.6/10 000 PDD-NOS	Lauritsen 2004 ²⁶⁷
EU	Studies 1967-1999		7117-549.255	3.3-16/10 000 klassiek 30-63/10 000 totaal	EU 2005 ⁸⁸

Faroer Eilanden	2002	8-17	7689	53/10 000 totaal 16/10 000 klassiek autisme 26/10 000 Asperger* 12/10 000 atypisch autisme *de hoge prevalentie voor Asperger is te wijten aan het feit dat de auteurs PDD-NOS en Asperger bij elkaar hebben "opgeteld"	Ellefsen 2007 ²⁶⁸
Friesland	2004	4-18	1436	16,7% van kinderen met mentale retardatie (prevalentie in alg bevolking 1%) – 9,8% in milde MR, 26,1% in matig/ernstig MR	De Bildt 2005 ²⁶⁹
Nederland	Begin 21 ^e eeuw	0-20		60/10 000 totaal Grootste deel PDD-NOS	Trimbos op basis van Fombonne 2003 ²⁷⁰
Nederland	Jaren 90 20 ^e eeuw	0-20		10/10 000 klassiek 15/10 000 PDD-NOS 3/10 000 Asperger	Trimbos op basis van Fombonne 2003
Portugal	1999-2000	6-9	332808 vaste land 10910 Azoren	9,2/10 000 vasteland 15,6/10 000 Azoren 20% comorbiditeit met onverwacht hoog aantal mitochondriële ademhalingsketen stoornissen	Oliveira e.a. 2007 ⁸⁵
South Carolina VS	2000 en 2002	8	3217	6,2/1000 3,1 jongen : 1 meisje 79% speciaal onderwijs waarvan 36% op ASS indicatie IQ<70 72,2% vd meisjes, 56,4 % vd jongens, IQ<34 evenveel jongens als meisjes, geen raciale verschillen	Nicholas e.a. 2008 ³⁵
South Thames UK	2000	9-10	56.946	38,9/10 000 autisme 77,2/10 000 andere PDD	Baird 2006 ⁸⁶
Stafford	1998	4-6	15.500	61,9/10 000 totaal 16,8/10 000 klassiek 36,1/10 000 PDD-NOS 8,4/10 000 Asperger 0,6/10 000 CDD	Chakrabati & Fombonne, 2001 ²⁷¹
Stafford	2002	4-6	10.903	58,7/10 000 totaal 22/10 000 klassiek 24,8/10 000 PDD-NOS 11/10 000 Asperger 0,9/10 000 CCD	Chakrabati & Fombonne 2005 ³⁴
Verenigd Koninkrijk	2003	11	14.062	51,1/10 000 totaal 21,6/10 000 klassiek 10,8/10 000 atypisch 16,6/10 000 Asperger 13,0/10 000 ongespecificeerd	Williams e.a. 2008 ⁸⁹
VS (14 sites)	2002	8	database analyse	3,3 – 10,6 per 1000 totaal Meeste sites 5,2-7,6 per 1000	CDC 2007 ²⁷²
VS (6 sites)	2000	8	21.532-45.322	4,5-9,9 per 1000 totaal	CDC 2007 ⁹⁰

Systematische reviews over behandelingen voor ASS

Tabel 11 Overzicht van systematische reviews over therapeutische interventies voor ASS.

Eerste auteur, jaar	Titel review; therapietype
Nye 2005 ¹⁰⁷	Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder.
Doel behandeling: Verbeteren gedrag en sociale en communicatieve vaardigheden	Conclusie: Van slechts één studie konden de gegevens worden geanalyseerd. De resultaten waren niet overtuigend en de studies klein. Verbetering van het gedrag van mensen met ASS door vitamine B6 kan niet worden bevestigd.
Bent 2009 ¹¹⁰	Omega-3-fatty acids for autistic spectrum disorder: a systematic review.
Doel behandeling: Verbeteren gedrag en cognitieve vaardigheden	Conclusie: Door de beperkte kwaliteit en omvang van de gevonden studies is niet te bepalen of omega-3 vetzuren veilig of effectief zijn voor autosmespectrumstoornissen.
Diggle 2003 ¹²⁰	Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder.
Doel behandeling: Verbeteren vaardigheden en reduceren stress kind met ASS en ouders	Conclusie: De bevindingen zijn gebaseerd op twee kleine studies. Er zijn aanwijzingen dat ouders en kinderen baat hebben bij oudertraining. Grootschalige RCT's (Randomized Control Trials) zijn nodig om te onderzoeken wat de korte en langetermijneffecten zijn, en welk type training het meest effectief en doelmatig is.

<p>McConachie 2007¹²¹</p> <p>Doel behandeling: Verbeteren vaardigheden en reduceren stress kind met ASS en ouders</p>	<p>Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review</p> <p>Conclusie: Er zijn erg weinig studies gevonden die adequaat zijn opgezet om conclusies over effectiviteit te kunnen trekken. De gevonden studies lijken aan te geven dat oudertraining leidt tot: verbeterd communicatief gedrag van het kind; toegenomen kennis van de moeder over autisme; een verbeterde communicatiestijl bij de moeder en ouder-kind interactie; en verminderde depressiviteit bij de moeder.</p>
<p>Williams 2005¹¹¹</p> <p>Doel behandeling: Genezen autisme</p>	<p>Intravenous secretin for autism spectrum disorder.</p> <p>Dit review van dertien gerandomiseerde studies vond geen bewijs voor effectiviteit van één of meer intraveneuze infusies van secretine (een spijsverteringshormoon) in ASS. Deze behandeling dient dan ook niet te worden aanbevolen of toegediend als behandeling voor ASS.</p>
<p>Sinha 2006¹¹³</p> <p>Doel behandeling: verbetering van het gedrag door het verbeteren van audiologische verwerkingsdefecten en concentratie middels het luisteren naar elektronisch gemodificeerde muziek / geluiden</p>	<p>Auditory integration training (AIT)</p> <p>Er is onvoldoende bewijs om de toepassing van AIT te billijken</p>
<p>Gold 2006¹¹²</p> <p>Doel behandeling: Verbeteren van expressie en communicatieve vaardigheden</p>	<p>Muziektherapie</p> <p>Conclusie: Er is onvoldoende bewijs voor toepasbaarheid van muziektherapie in de klinische setting. Het beperkte aantal beschikbare studies lijkt aan te geven dat muziektherapie kinderen zou kunnen helpen hun communicatieve vaardigheden te verbeteren. Meer onderzoek naar langetermijneffecten en klinische toepasbaarheid is nodig.</p>
<p>Broadstock 2007¹¹⁵</p> <p>Doel behandeling: Verlichting van symptomen van internaliserend of externaliserend probleemgedrag</p>	<p>Farmacotherapie</p> <p>Conclusie: Er is te weinig betrouwbaar onderzoek om artsen te kunnen adviseren over de effectiviteit en veiligheid van farmacotherapie bij jongeren of volwassenen met een ASS. RCT's met grotere patiënten- en controlegroepen zijn nodig om de mogelijke bijdrage van farmacotherapie voor mensen met ASS te bepalen</p>
<p>Jesner 2007¹¹⁶</p> <p>Doel behandeling: Verlichting van symptomen van internaliserend of externaliserend probleemgedrag</p>	<p>Risperidone</p> <p>Conclusie: Risperidone is mogelijk bruikbaar voor sommige kenmerken van autisme (stereotiep gedrag, prikkelbaarheid), maar heeft onaangename bijwerkingen. De beschikbare studies zijn beperkt in aantal en klein en beperkt van opzet. Onderzoek naar langetermijneffecten is nodig, evenals een gestandaardiseerde uitkomstmaat om studies te kunnen vergelijken.</p>

Jensen 2007 ¹¹⁷	Atypische antipsychotica
Doel behandeling: Verlichting van symptomen van internaliserend of externaliserend probleemgedrag	Conclusie: Risperidone lijkt stereotiep gedrag te verminderen bij kinderen met ernstig autisme. Er is echter geen verandering in sociale en communicatieve beperkingen. De beschikbare studies waren klein van omvang en beperkt tot kinderen met ASS met ernstige gedragsproblemen. Er zijn belastende bijwerkingen zoals gewichtstoename en sufheid. Een standaardisering van onderzoeksinstrumenten is nodig om gedragsveranderingen bij kinderen met ASS goed te kunnen volgen.
Stachnik 2007 ¹¹⁸	Use of atypical antipsychotics in the treatment of autistic disorder
Doel behandeling: Verlichting van agressiviteit, hyperactiviteit en zelfmutilerend gedrag bij ASS	Conclusie: gebruik van atypische antipsychotica is een behandelingsoptie bij ASS. De geneesmiddelen hebben echter geen invloed op de kernsymptomen van ASS en geven belastende bijwerkingen. Tevens is er een tekort aan gerandomiseerde trial om de werkelijke effectiviteit en de veiligheid op lange termijn bij kinderen vast te kunnen stellen.
Millward 2008 ¹⁰⁸	Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder
Doel behandeling: Verbeteren gedrag en cognitief en social functio- neren	Conclusie: Speciale diëten worden veel gebruikt voor de behandeling van kinderen met ASS, inclusief gluten- en caseïnevrije diëten. De effectiviteit van deze diëten kan op basis van de bestaande <i>evidence</i> tot dusver niet worden aangetoond. Grote, goed opgezette RCT's zijn nodig.
Elder 2008 ¹⁰⁹	The gluten-free, casein-free diet in autism: an overview with clinical implications
Doel behandeling: Verbeteren gedrag en cognitief en social functio- neren	Conclusie: Er is geen bewijs voor de effectiviteit van gluten- en caseïnevrije diëten voor de behandeling van autisme.
Bellini 2008 ¹²⁷	Social skills training for youth with autism spectrum disorders.
Doel behandeling: Verbeteren van sociale vaardigheden.	Conclusie: Effectiviteituitkomsten van studies wisselen. Voorwaarden voor effectiviteit: hogere frequentie; langere duur trainingen dan tot nu toe gebruikelijk; biedt trainingen aan in natuurlijke omgeving kind; stem training af op type sociale beperking; verzeker therapietrouw.
Levy 2008 ¹¹⁹	Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders.
Doel behandeling: Afhankelijk van de therapie: genezing autisme of verlichting symptomen	Conclusie: De meeste alternatieve therapieën zijn onvoldoende onderzocht, waardoor er geen bewijs is om hun gebruik te steunen. Secretine is bewezen ineffectief, voor melatonine zijn er aanwijzingen dat het effectief zou kunnen zijn.

Schlusser 2008 ¹¹⁴	Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: a systematic review.
Doel behandeling: Verbeteren spraakproductie	Conclusie: Hoewel deze interventies de spraakproductie niet lijken te belemmeren en in sommige gevallen zouden kunnen resulteren in een verhoogde spraakproductie, waren de waargenomen veranderingen beperkt.
Reichow 2008 ¹²²	Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model.
Doel behandeling: Verbeteren cognitieve, communicatieve en sociale vaardigheden en beperken autistische symptomen en ander probleemgedrag	Conclusie: De bevindingen van de review waren gemengd. Hoewel de resultaten geïnterpreteerd zouden kunnen worden in de richting van effectiviteit van dit type interventie, heeft deze review ook verscheidene kennislacunes geïdentificeerd. Het is niet mogelijk te zeggen of EIBI effectiever zijn dan andere therapeutische interventies of niet. Op zijn best zijn EIBI effectief voor sommige kinderen met ASS.
Ospina 2008 ¹²³	Behavioral and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review.
Doel behandeling: Verbeteren cognitieve, communicatieve en sociale vaardigheden en beperken autistische symptomen en ander probleemgedrag	Conclusie: Hoewel dit review suggereert dat de Lovaas-methode een aantal kernsymptomen van ASS zou kunnen verbeteren, zijn deze bevindingen gebaseerd op de samenvoeging van een klein aantal, slecht uitgevoerde studies met weinig deelnemers en een relatief korte follow-up. Omdat geen enkele gedrags- of ontwikkelingsinterventie alle symptomen van alle individuen met ASS kan verbeteren, wordt aanbevolen dat de behandeling en begeleiding van mensen met een ASS plaatsvindt op basis van individuele behoeften en de beschikbaarheid van middelen.
Spreckley 2008 ¹²⁴	Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language and adaptive behavior: a systematic review and meta-analysis.
Doel behandeling: Verbeteren cognitieve en communicatieve vaardigheden en spraakontwikkeling	Conclusie: Op dit moment is er onvoldoende bewijs dat ABI betere uitkomsten geeft dan standaardzorg voor kinderen met autisme. Goed opgezette, voldoende grote trials met bredere uitkomstmaten zijn nodig.
Howlin 2009 ¹²⁵	Systematic review of early intensive behavioral interventions (EIBI) for children with autism.
Doel behandeling: Verbeteren cognitieve, communicatieve en sociale vaardigheden en beperken autistische symptomen en ander probleemgedrag	Conclusie: Er is bewijs dat EIBI effectief is voor sommige, maar niet voor alle kinderen met ASS. Dit lijkt af te hangen van het aanvangs-IQ, niet van leeftijd. Er is bovendien een grote individuele variatie in respons op de behandeling. Er is nog steeds een groot gebrek aan goede RCT's om effectiviteit onomstotelijk vast te kunnen stellen.
Eldevik 2009 ¹²⁶	Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism.
Doel behandeling: Verbeteren cognitieve vaardigheden en gedrag bij dat EIBI nu, bij gebrek aan andere bewezen effectieve interventies, een aangewezen behandeling is voor kinderen met autisme.	Conclusie: De resultaten ondersteunen de huidige medische veronderstelling

Organisatie van het onderwijs

In deze bijlage wordt kort uiteengezet hoe het onderwijs is georganiseerd. Bronnen: Keesenberg. Passend Onderwijs. Praktijkserie Basisschoolmanagement. Kluwer Alphen aan den Rijn, 2008²⁷³, www.minocw.nl²²⁹, www.wecraad.nl.²²⁴

Primair onderwijs

In het primair onderwijs of basisonderwijs worden onderscheiden het regulier basisonderwijs, bestaande uit basisonderwijs en speciaal basisonderwijs (SBO), en het speciaal onderwijs, dat uit vier clusters bestaat.

De scholen voor basis- en speciaal basisonderwijs werken in regionaal verband samen in het Weer Samen Naar School samenwerkingsverband (WSNS-SWV of SWV-Primair Onderwijs). Deze samenwerkingsverbanden hebben tot doel een samenhangend onderwijszorgbeleid tot stand te brengen en uit te voeren. In eerste instantie zullen de meeste kinderen naar een gewone basisschool gaan. Daar zijn één of meer intern begeleiders werkzaam: gewone leerkrachten met als speciale taak de coördinatie van de leerlingenzorg in de school, het ondersteunen van de leerkrachten van de kinderen die extra aandacht nodig hebben en het fungeren als schakel tussen de school en de zorg daarbuiten (bijvoorbeeld vanuit het speciaal onderwijs). Als daar problemen optreden kan de permanente commissie leerlingenzorg (PCL) een beschikking afgeven, waardoor de betreffende leerling naar een speciale basisschool kan met kleinere klassen en extra personele middelen. Mocht dat niet afdoende zijn, of de problemen zijn

direct al van dien aard dat een SBO-school het kind ook niet voldoende zal kunnen helpen, dan kan een indicatie aangevraagd worden voor speciaal onderwijs. De aanvraag wordt beoordeeld door een commissie voor indicatiestelling (CvI) aan de hand van landelijke criteria en resulteert bij toekenning in een indicatie voor speciaal onderwijs in één van de vier clusters of in een leerlinggebonden budget.

Het speciaal onderwijs is er voor kinderen met een beperking en is verdeeld in vier clusters: Cluster 1 scholen voor visueel gehandicapte kinderen met of zonder een meervoudige beperking. Cluster 2 scholen voor dove en slechthorende kinderen en kinderen met ernstige spraakmoeilijkheden, mogelijk in combinatie met een andere handicap. Cluster 3 scholen voor leerlingen met verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen en leerlingen die langdurig ziek zijn. Cluster 4 scholen voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen, langdurig zieke kinderen zonder een lichamelijke handicap en scholen die verbonden zijn aan pedagogische instituten.

Scholen voor speciaal onderwijs werken samen in een regionaal expertisecentrum (REC), dat meestal ook de CvI huisvest. Het REC kan ouders helpen bij de aanvraag voor een indicatie of LGF (LeerlingGebonden Financiering). Het meld- en adviespunt indicatiestelling LGF kan ouders ook helpen en kan bemiddelen tussen de ouders en het CvI. Bij de Bezwaar en AdviesCommissie (BAC) kunnen ouders in beroep gaan als zij het niet eens zijn met de beslissing van het CvI. Mochten er na indicering of toekenning van een LGF problemen zijn met het vinden van een school, dan kunnen onderwijsconsulenten ouders (en de school) adviseren en begeleiden om tot een oplossing te komen.

Voortgezet onderwijs

Ook in het voortgezet onderwijs wordt onderscheid gemaakt tussen regulier en speciaal onderwijs. In het regulier voortgezet onderwijs zijn er scholen op verschillende niveaus: vmbo, havo en vwo. Deze scholen kunnen of categoriaal zijn (één onderwijs niveau per school) of een scholengemeenschap van meerdere onderwijstypen samen. Voor leerlingen met specifieke onderwijsvragen is er Leerweg Ondersteunend Onderwijs (LWOO) binnen de leerwegen van het vmbo en het Praktijkonderwijs (PrO) voor leerlingen die op de gangbare wijze geen diploma kunnen halen. Deze 'speciale' vormen van voortgezet onderwijs zijn in zekere zin te vergelijken met het speciaal basisonderwijs. De leerlingenzorg in het regulier voortgezet onderwijs is voornamelijk georganiseerd in de vorm van mentoraat en leerlingbegeleiding. Zorgcoördinatoren zijn vergelijkbaar met de

interne begeleiders in het regulier basisonderwijs: zij coördineren de zorg intern en zijn de schakel naar zorg buiten de school. Ook zijn ZorgAdviesTeams actief.

Voor toelating tot het LWOO of PrO is een beschikking (toegekend op basis van landelijke criteria) nodig van een regionale verwijzingscommissie (RVC), die extra budget beschikbaar maakt voor extra begeleiding van de leerling in kwestie. Vmbo, LWOO en PrO werken regionaal samen in een samenwerkingsverband voortgezet onderwijs (SWV-VO). In het MBO is geen verplichte samenwerking tussen instellingen.

In het voortgezet speciaal onderwijs worden dezelfde vier clusters gehanteerd als in het speciaal primair onderwijs. De scholen voor VSO werken samen met het speciaal primair onderwijs in de reeds genoemde REC's.

Indicatiestelling in het onderwijs

Een kind heeft problemen op school; hij heeft bijvoorbeeld geen vriendjes, kan niet goed samenwerken met andere kinderen, kan moeilijk tegen veranderingen in de dagelijkse routine, is snel overprikkeld, eist veel aandacht van de leerkracht, heeft last van driftbuien in de klas. Meestal zijn er dergelijke problemen (in mindere mate) ook al wel thuis, maar zeker in de PDD-NOS-groep gaat het thuis vaak wel goed, maar leidt 'de inborst' van het kind pas op school tot problemen. Eerst wordt in de reguliere setting getracht oplossingen te vinden:

- Er wordt onderzoek gedaan naar de oorzaak van de problemen, bijvoorbeeld via schoolmaatschappelijk werk of de schoolbegeleidingsdienst, de huisarts, bij een eerstelijnspsycholoog, of bureau jeugdzorg.
- De leerkracht krijgt ondersteuning van de intern begeleider.
- De ouders krijgen begeleiding van (school)maatschappelijk werk.
- Het kind krijgt remedial teaching, begeleiding via bureau jeugdzorg of in de jeugd-GGZ.

Heeft dit alles onvoldoende resultaat, dan kan een beschikking voor het speciaal basisonderwijs worden aangevraagd. De aanvraag (met als bijlagen een onderwijskundig rapport, een psychologische onderzoek, een handelingsplan, en - indien van toepassing - rapportages van jeugdzorg, maatschappelijk werk, logopedie enzovoort) wordt behandeld door de permanente commissie leerlingenzorg binnen het samenwerkingsverband WSNS. De criteria voor beoordeling zijn door ieder samenwerkingsverband WSNS zelf opgesteld en gelden dus niet landelijk.

Als het speciaal basisonderwijs niet geschikt is dan kunnen de ouders, eventueel via of in samenwerking met een school voor speciaal onderwijs of een andere ondersteuner, een indicatie speciaal onderwijs en/of een leerlinggebonden financiering (LGF of 'rugzakje') aanvragen. Met de LGF kan het kind eventueel in het regulier onderwijs blijven, waar hij/zij dan ambulante ondersteuning/begeleiding krijgt vanuit een instelling voor speciaal onderwijs.

De aanvraag wordt ingediend bij een commissie voor indicatiestelling of een REC-loket (Regionaal ExpertiseCentrum; per regio verschillend geregeld) met behulp van een aanvraagformulier. Behalve NAW-gegevens dienen te worden aangeleverd:

- Psychodiagnostisch en/of psychiatrisch onderzoek door een bevoegd deskundige (in het geval van ASS een DSM-IV classificatie, niet ouder dan 1 á 2 jaar, afhankelijk van het type onderzoek)
- Eventueel (een zo recent mogelijk) logopedisch onderzoek (bij spraaktaal-moeilijkheden met mogelijke cluster 2 verwijzing)
- Een onderwijskundig rapport (niet ouder dan 6 maanden)
- Een handelingsplan van school,
- Eventueel onderzoeksgegevens van het maatschappelijk werk
- Gegevens uit jeugdzorg en/of kinderpsychiatrie over hulpverlening
- Gegevens uit de zorgsector.

De CvI kijkt naar drie zaken:

- De aard van de stoornis/handicap,
 - De onderwijsbeperkingen die de stoornis als gevolg heeft
 - Het niet toereikend zijn van de zorgstructuur van het reguliere onderwijs.
- Deze hoofdcriteria zijn per cluster uitgewerkt.

In de CvI zitten verschillende deskundigen: pedagoog, maatschappelijk werker, jeugdhulpverlener, psycholoog. De voorzitter is vaak iemand die deskundig is op het gebied van speciaal onderwijs (oud-directeur van een school voor speciaal onderwijs bijvoorbeeld). De meeste dossiers worden afgehandeld door voorzitter en secretaris. De Inspectie van het Onderwijs heeft per 1 januari 2008 het toezicht op de indicatiestelling overgenomen van de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling. De CvI-database is onder beheer gekomen van de Centrale Financiën Instellingen (CFI).

Kinderen met een ASS kunnen in principe voor alle clusters worden geïndiceerd. In welk cluster ze uiteindelijk onderwijs volgen, hangt af van de overheersende

beperking(en). De meeste kinderen met een ASS komen op een cluster 4-school. De indicatie is drie jaar geldig, waarna een herindicatie moet worden aangevraagd. Naast een LGF kan ook het persoonsgebonden budget (PBG) deels worden ingezet op school. Daar is weer een andere aanvraagprocedure voor.

In het voortgezet onderwijs is voor toelating op het LWOO binnen het vmbo of op het Praktijk Onderwijs (PrO) een beschikking nodig van de regionale verwijzingscommissie (RVC). Deze RVC is meestal verbonden aan een regionaal werkende schoolbegeleidingsdienst en beoordeelt de aanvragen op basis van landelijke criteria (zie www.rvc-vo.nl, www.minocw.nl).

Verder hebben (ouders van) kinderen met een ASS te maken met de tegemoetkoming onkosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG), de Wet Maatschappelijke Ontwikkeling (WMO; bijvoorbeeld voor schoolvervoer) en bij het bereiken van de 18 jarige leeftijd met de Wajong. Iedere regeling kent zijn eigen procedures en indicatiestellingen.

De afgelopen twee jaar zijn verschillende initiatieven genomen om indicatiestellingen voor verschillende regelingen te harmoniseren (samen te voegen): Regelhulp (voor één loket voor PGB/AWBZ, Wajong, WMO, enzovoort) en het Kader Integraal Indiceren (voor één loket voor PGB/AWBZ en indicatie speciaal onderwijs/LGF). Ook zijn vele rapporten verschenen over aanscherping van indicatiecriteria, versoering van de regelingen, enzovoort (onder andere SER, RvZ, TNO, LCTI).

Landelijk Netwerk Autisme

Het LNA heeft de volgende activiteiten:

- Inventarisatie van de aantallen leerlingen met autisme in het onderwijs
 - Onderzoeken van de kenmerken en ondersteuningsbehoeften van leerlingen met autisme
 - Instrumentontwikkeling om de ondersteuningsbehoefte van leerlingen met autisme te meten
 - Organiseren van een of meer landelijke conferenties over autisme
 - Ontwikkelen en verspreiden van ondersteuningsmateriaal voor scholen in samenwerking met externe instellingen
 - Een interactieve en vraaggestuurde website met inhoudelijke informatie en een forum waarin leerkrachten, ambulante begeleiders autisme en steunpuntfunctionarissen autisme van de REC's informatie en ervaringen kunnen uit-
-

wisselen en met elkaar kunnen discussiëren over nieuwe ontwikkelingen en inzichten

- Kennisbank 'Scholen voor scholen', waarin scholen expertise op het gebied van onderwijs en autisme met elkaar kunnen delen en waarin kennis wordt gerubriceerd en gearhiveerd.

Organisatorisch gezien is het LNA een activiteit van de WEC-Raad, een vereniging die op haar beurt de belangen van het speciaal onderwijs behartigt. Haar leden zijn de landelijke verenigingen van de vier clusters in het speciaal onderwijs. (www.wecraad.nl).

Afkortingen

<i>ADHD</i>	Attention deficit / hyperactivity disorder
<i>ADOS</i>	Autism diagnostic observation schedule
<i>AQ</i>	Autism quotient
<i>ASS</i>	Autismespectrumstoornissen
<i>AWBZ</i>	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
<i>BJZ</i>	Bureau Jeugdzorg
<i>CIZ</i>	Commissie voor Indicatiestelling in de Zorg (AWBZ zorg)
<i>CJG</i>	Centrum voor Jeugd en Gezin
<i>CvI</i>	Commissie voor Indicatiestelling (speciaal onderwijs/LGF)
<i>CWI</i>	Centrum voor Werk en Inkomen
<i>DBC</i>	Diagnose-behandel combinatie
<i>DSM</i>	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
<i>EIBI</i>	Early Intensive Behavioral Interventions
<i>EQ</i>	Empathy quotient
<i>ESAT</i>	Early screening of autistic traits questionnaire
<i>GGZ</i>	Geestelijke gezondheidszorg
<i>GR</i>	Gezondheidsraad
<i>GZ-psycholoog</i>	Gezondheidszorgpsycholoog
<i>ICD</i>	International Statistical Classification of Diseases
<i>Inter-RAI</i>	International Research in Assessment Instruments
<i>IQ</i>	Intelligentiequotiënt

<i>IVH</i>	Integrale vroeghulp
<i>JGZ</i>	Jeugdgezondheidszorg
<i>LGF</i>	Leerling-gebonden financiering
<i>LNA</i>	Landelijk Netwerk Autisme
<i>LWOO</i>	Leerwegondersteunend onderwijs
<i>MBO</i>	Middelbaar beroepsonderwijs
<i>NAS</i>	National Autistic Society (UK)
<i>NJI</i>	Nederlands Jeugdinstituut
<i>NVA</i>	Nederlandse Vereniging voor Autisme
<i>NVvP</i>	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
<i>OCW</i>	Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
<i>PASSER</i>	expertisePlatform ASS Eindonderwijs in de Regio
<i>PDD-NOS</i>	Pervasive developmental disorder – not otherwise specified
<i>PCL</i>	Permanente Commissie Leerlingenzorg
<i>PGB</i>	Persoonsgebonden budget
<i>PrO</i>	Praktijkonderwijs
<i>REC</i>	Regionaal Expertise Centrum (speciaal onderwijs)
<i>RGO</i>	Raad voor Gezondheidsonderzoek
<i>SBO</i>	Speciaal basisonderwijs
<i>SCQ</i>	Social communication questionnaire
<i>SEJN</i>	Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland
<i>SEV</i>	Sociaal-emotionele vragenlijst
<i>SIGN</i>	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
<i>SO</i>	Speciaal onderwijs
<i>SQ</i>	Systemizing quotient
<i>SR</i>	Systematische review
<i>SZW</i>	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
<i>TEACCH</i>	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
<i>TI</i>	Trimbosinstituut
<i>TRF</i>	Teacher's Report Form
<i>UWV</i>	Fusie tussen UWV en CWI (per 1 januari 2009)
<i>WERKbedrijf</i>	
<i>UWV</i>	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
<i>VISK</i>	Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Kinderen
<i>VISV</i>	Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Volwassenen
<i>VMBO</i>	Vorbereidend middelbaar beroepsonderwijs

<i>VO</i>	Voortgezet onderwijs
<i>VSO</i>	Voortgezet speciaal onderwijs
<i>VWS</i>	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
<i>Wajong</i>	Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten
<i>WEC</i>	Wet op de Expertise Centra (speciaal onderwijs)
<i>WIA</i>	Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
<i>WMO</i>	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
<i>WO</i>	Wetenschappelijk onderwijs
<i>WRR</i>	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
<i>WSNS</i>	Weer samen naar school
<i>ZAT</i>	Zorg Advies Team (onderwijs)
<i>ZVW</i>	Zorgverzekeringswet

