vanuit **AUTISME** bekeken

Autismediagnostiek:

eerder, sneller en beter

juni 2015

Autismediagnostiek:
eerder, sneller en beter

Vanuit autisme bekeken
Juni 2015

Colofon

Deze publicatie is gebaseerd op het onderzoek Delay of diagnosis in ASD van P.A.M. van Deurzen, E.W.M. Verhoeven en W. Staal uit 2014.

Redactie: Vanuit autisme bekeken
Vormgeving: bureau Stijlzorg, Utrecht
Drukwerk: Drukkerij Practicum
Foto omslag: Shutterstock

1e uitgave juni 2015

© werkgroep *Vanuit autisme bekeken*

ISBN 978-90-824017-0-7

U bent van harte uitgenodigd informatie uit dit rapport te delen met anderen en te gebruiken in eigen publicaties, mits u daarbij de bron duidelijk vermeldt.

Inhoud

Inleiding 5

HET VERHAAL VAN ROELAND VERSCHUUR 6

1 Onderzoek 'Delay of diagnosis in autism spectrum disorders (ASD)' 8
1.1 Scope van het onderzoek 8
1.2 Werkwijze 8
1.3 Bevindingen 8
1.4 Belangrijkste factoren van vertraging 9
1.5 Aanleiding voor verder onderzoek 10

2 Aanbevelingen door expertgroep 13
2.1 Verbeteringen op vier interventiemomenten 13

HET VERHAAL VAN MONIQUE POST 14

HET VERHAAL VAN SANDER VAN DER MOLEN OVER ZOON SAM 20

3 Vervolgstappen door de werkgroep *Vanuit autisme bekeken* 22

Bijlage 1
Verklarende woordenlijst 24
Bijlage 2
Leden expertgroep 25
Bijlage 3
Onze visie op autisme 26
Bijlage 4
Over de beweging *Vanuit autisme bekeken* 30

Inleiding

Deze publicatie is tot stand gekomen in opdracht van de werkgroep *Vanuit autisme bekeken*. Het programma *Vanuit autisme bekeken* kijkt vanuit het perspectief van mensen met autisme naar welke verbeteringen mogelijk zijn. Niet alleen op het gebied van zorg en ondersteuning, maar ook in werk, sport en het onderwijs. In dit artikel wordt autisme gebruikt als overkoepelende term voor alle autismespectrumstoornissen (ASS).

De werkgroep gaf opdracht om onderzoek te doen naar de vertraging in het diagnoseproces op basis van signalen van experts dat hier veel vertraging en leed te voorkomen is. De basis van deze publicatie vormt het wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd door Van Deurzen, Verhoeven & Staal in 2014. De uitkomsten van dit onderzoek zijn vervolgens voorgelegd aan een groep van experts. Zij kwamen met aanbevelingen om de knelpunten op te lossen, die ook in deze publicatie zijn opgenomen. De werkgroep gaat deze voorstellen actief onder de aandacht brengen van politiek, overheid en andere relevante actoren.

Het verhaal van Roeland Verschuur

(46 jaar)

“ Ik heb zeker 10 jaar gezocht naar wat er mis is met mij. Instanties die ik bezocht, zoals RIAGG/GGZ, namen mijn klachten niet serieus genoeg. Ik heb ongelooflijk veel diagnoses gehad: epilepsie, depressief, ADHD, debiel, bipolaire stoornis, sociale fobie en altijd kreeg ik de diagnose met een ondertoon van aanstelleritis. Door de misdiagnoses volgde ik volkomen nutteloze (groeps-)therapieën. Ook kreeg ik medicijnen, die mijn problemen alleen maar verergerden. Ik bleef maar het gevoel houden dat er iets niet klopte. ”

1968 GEBOREN

Middelste uit een gezin van 3, middenstand, ouders gescheiden toen hij 14 was. Stil, teruggetrokken jongetje op school, slechte cijfers voor gym, moeite met lezen. Middelbare school: eenling maar bovengemiddelde resultaten ondanks traagheid met lezen.

1988 Uitval secretaris-baan
Arbo- en huisarts: overspannen
Krabbelt overeind

1995 GETROUWD

1996 Psychose: opname PAAZ en daarna RIAGG (2 maanden)

1998 Epilepsie-onderzoek (EEG)

1999 Huisarts: depressie

2000 Maatschappelijk werk

2002 Huisarts: ADHD >> RIAGG: Ritalin

2004 Relatietherapie

2006 GESCHEIDEN

2006 GGZ: bipolaire stoornis

2009 GGZ: gegeneraliseerde angststoornis

2012 DIAGNOSE

Als kind viel Roeland nooit zo op. Op school ging het lezen erg slecht, ook gym was een drama. Hij deed niet mee met stoeipartijtjes en met voetballen mocht hij meestal niet mee doen. Rond zijn 20e was het een onrustige tijd. Men dacht dat Roeland overspannen was. Dit escaleerde na een aantal jaar. Voor mijn 28e heb ik nog gewerkt als consultant. Van buiten klopte het allemaal: net pak, goed verdienen, mooie auto, eigen appartement. Ik heb toen ook mijn (ex)vrouw leren kennen en we zijn na 1,5 jaar getrouwd (1995). In 1996 werd ik psychotisch, ik was toen 28 jaar. Dat heeft meer dan een jaar geduurd. Vanaf die psychose is het afglijden begonnen. Rond mijn 30e werkte ik nog een tijdje in de keuken van een eetcafé van een vriend van mij. Ik had het daar echt naar mijn zin, de sfeer was goed. Het interesseerde me niet dat ik te hoog geschoold zou zijn, ik kon daar lekker focussen op het weggeven van gerechten. Ik maakte er een sport van om dat zo systematisch mogelijk te doen."

Na een tijdje ging het toch weer minder goed met Roeland en stopte hij met werken. Na een periode van uitkering en bijstand vond hij op zijn 40e via een re-integratiebureau een baan in de beveiliging.

Roeland kreeg na zijn jarenlange zoektocht ten slotte in augustus 2012 de diagnose autisme. "Toen ik uiteindelijk de diagnose autisme kreeg, vielen de puzzelstukjes op zijn plek. Nu ik weet waar mijn problemen vandaan komen, begin ik voor het eerst in mijzelf te geloven. Ik heb nog wel veel te verwerken en kan helaas op niemand terugvallen. Ik zie mijn leven als een trein. Met de verschillende levensgebieden als wagons. Op dit moment ben ik vooral bezig met het op de rails houden van de wagons inkomen en wonen. Ik weet nu ook wat ik het meest mis: ik mis verbinding. Ik heb geen natuurlijk overzicht, ik ben voortdurend stukjes kwijt. En ik weet nu eindelijk waardoor het komt."

1

Onderzoek 'Delay of diagnosis in autism spectrum disorders (ASD)'

1.1 Scope van het onderzoek

Het wetenschappelijk onderzoek *Delay of diagnosis in ASD* van Van Deurzen, Verhoeven & Staal uit 2014, onderzocht hoe lang het duurt om de diagnose autisme te krijgen, gerekend vanaf het eerste contact met de hulpverlening. In dit traject blijkt veel vertraging te zitten.

De onderzoekers keken om de vertraging te kunnen verklaren naar de invloed van:

- een andere psychiatrische diagnose;
- een eerdere andere diagnose;
- het jaar van eerste contact met hulpverlening (was dat vóór 2000, tussen 2000 en 2004, 2005 en 2009, of 2010 en 2014);
- sekse;
- verstandelijke beperking;
- de leeftijd waarop iemand voor het eerst in de hulpverlening terecht komt;
- een allochtone of autochtone achtergrond.

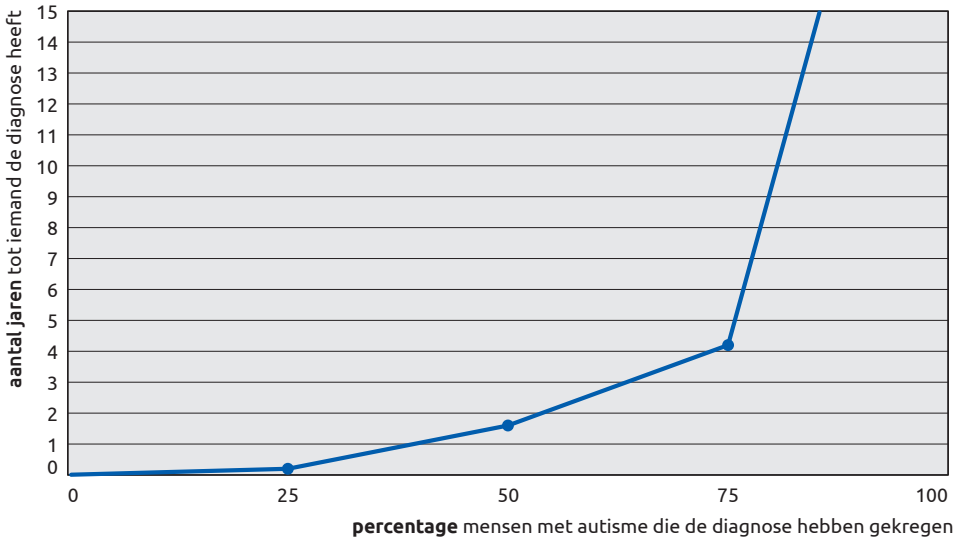
1.2 Werkwijze

De auteurs onderzochten 814 dossiers van twee instellingen: Karakter (kinder- en jeugdpsychiatrisch ziekenhuis in Oost-Nederland) en het dr. Leo Kannerhuis (landelijk autisme expertisecentrum in Doorwerth). De dossiers zijn van patiënten die in de periode mei 2013 - april 2014 naar deze instellingen zijn verwezen voor een diagnose of behandeling. Door het grote aantal dossiers en doordat beide instellingen samen patiënten behandelen uit veel verschillende delen van Nederland, kunnen de resultaten als afspiegeling van Nederland worden beschouwd.

1.3 Bevindingen

Over de totale groep zijn de uitkomsten zeer wisselend, met een gemiddelde van drie jaar vertraging. In individuele gevallen duurde het van 0 tot ruim 30 jaar voordat men de juiste diagnose (in dit geval autisme) kreeg.

Aantal jaren dat het kost om een diagnose autisme te krijgen, na het eerste contact met hulpverlening



En verder:

- 1 op de 4 personen (25%) moest minimaal 4 jaar wachten voordat zij de diagnose autisme kregen.
- 75% van de mensen met autisme kreeg binnen 4 jaar de diagnose.
- 50% kreeg na iets meer dan 1,5 jaar (19 maanden) de diagnose.
- 25% kreeg binnen 2 maanden de diagnose.
- Volwassenen kregen na gemiddeld 8,3 jaar de diagnose.

Mogelijke onderschatting

De onderzoekers waarschuwen in hun rapport voor een mogelijke onderschatting van de uitkomsten. Dit heeft met name te maken met de definitie van *diagnostic delay*. Er is gekeken naar de periode tussen het eerste contact met een hulpverlener in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) of welzijn en de datum van de daadwerkelijke diagnose. Tijdens het onderzoek werd echter ook duidelijk dat veel mensen die uiteindelijk de diagnose kregen op basis van hun klachten, eerst een behandeling ondergingen bij fysiotherapeuten, logopedisten, diëtisten of andere (medische) hulp zochten. Een andere belangrijke onderschatting komt door het niet meenemen van de pre-diagnostische fase, de periode tussen het gevoel van bijvoorbeeld ouders, docenten, vrienden, partners of collega's dat "er iets aan de hand is" en het daadwerkelijk zoeken van hulp.

1.4 Belangrijkste factoren van vertraging

Vier hoofdfactoren

Er zijn vier hoofdfactoren aan te wijzen die de vertraging in diagnose kunnen verklaren.

1. 1 op de 4 mensen met autisme krijgt eerst een andere foutieve diagnose met bijbehorende behandeling. Deze diagnose komt te vervallen na de diagnose autisme.
2. 50% van de mensen met autisme heeft naast autisme ook een andere psychiatrische diagnose: comorbiditeit. Dit zien we vaker bij de groep met de langste vertraging dan bij de groep met minder vertraging.

3. Een groter aantal hulpverleningstrajecten voorafgaand aan de diagnose autisme. Mensen met autisme doorlopen gemiddeld drie hulpverleningstrajecten vóórdat ze de juiste diagnose krijgen. Mensen met de langste vertraging doorlopen de meeste trajecten, mensen met de kortste vertraging doorlopen de minste trajecten.
4. Het jaar waarin men voor het eerst contact zocht met de hulpverlening. De vertraging is het grootst bij de mensen die zich het langst geleden meldden bij een hulpverlener.

In dit onderzoek is geen verschil aangetoond tussen mannen en vrouwen wat betreft de omvang van de vertraging bij het krijgen van de diagnose autisme. Ook bleek er geen verband te bestaan met het hebben van een verstandelijke beperking. Recent onderzoek (Daniels & Mandell, 2013) laat echter wel zien dat er een verschil is tussen mannen en vrouwen. Vrouwen krijgen vaker eerst een andere diagnose dan mannen. Verder onderzoek is nodig om dit vast te kunnen stellen. Slechts 8 van de 814 onderzochte dossiers waren van personen met een niet-Europese achtergrond. Deze groep bleek dus te klein om daar conclusies aan te verbinden. Dat deze groep zo klein is, is te verklaren doordat deze groep in het algemeen ondervertegenwoordigd is in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg.

Hoe meer factoren, hoe meer vertraging

De onderzoekers concluderen dat de vertraging bij het krijgen van een diagnose autisme groter wordt, naarmate meerdere factoren van toepassing zijn op iemand. Het blijkt een optelsom te zijn van factoren: de mensen met de grootste vertraging zijn diegenen met de meeste andersluidende diagnoses in het verleden, de mate van comorbiditeit, de meeste hulpverleningstrajecten en de vroegste aanmeldperiode (vóór 2000).

Verbetering in het diagnostisch proces?

Een hoofdfactor van de vertraging blijkt de periode waarin men voor het eerst contact zocht met de hulpverlening. Dit tijdseffect wordt ook een ‘cohorteffect’ genoemd: bij groepen die recenter hulp zochten verloopt de diagnostiek sneller.

De verbetering is klein en er is nog een lange weg te gaan en veel tijd te winnen. In de meest recente jaren van eerste contact met de hulpverlening (tussen 2010 en 2014), is weliswaar een behoorlijk aantal mensen binnen 2 maanden geholpen en hoeft niemand meer langer dan 4 jaar te wachten. Maar nog steeds moeten veel mensen tussen de 3 maanden tot 4 jaar wachten.

Tabel 1. Kenmerken per kwartielgroep* vertraging in diagnose autisme (percentages verticaal aflezen)

		1e kwartielgroep	2e kwartielgroep	3e kwartielgroep	4e kwartielgroep
factor	aantallen	0-2 maanden vertraging	ca. 2 maanden tot 1,5 jaar vertraging	ca. 1,5 tot 4 jaar vertraging	ca. 4,5 tot 30 jaar vertraging
voorgaande andere diagnose (geen autisme)					
ja	194 (24%)	20 (10%)	43 (21%)	44 (22%)	87 (43%)
nee	619 (76%)	188 (90%)	160 (79%)	155 (78%)	116 (57%)
andere psychiatrische diagnose naast autisme					
ja	393 (48%)	87 (42%)	90 (44%)	109 (55%)	107 (53%)
nee	420 (52%)	121 (58%)	113 (56%)	92 (45%)	94 (47%)
periode van eerste contact in de hulp-verlening					
vóór 2000	58 (7%)	0 (0%)	5 (2%)	5 (2%)	48 (24%)
tussen 2000-2004	130 (16%)	15 (6%)	16 (8%)	27 (14%)	72 (35%)
tussen 2005-2009	267 (33%)	52 (25%)	59 (29%)	73 (37%)	83 (41%)
tussen 2010-2014	358 (44%)	143 (69%)	123 (61%)	94 (47%)	0 (0%)
geslacht					
man	619 (76%)	159 (76%)	161 (79%)	151 (76%)	148 (73%)
vrouw	194 (24%)	49 (24%)	42 (21%)	48 (24%)	55 (27%)
verstandelijke beperking					
ja	101 (12%)	32 (15%)	16 (8%)	29 (15%)	24 (12%)
nee	712 (88%)	176 (85%)	187 (92%)	170 (85%)	179 (88%)
leeftijd in jaren waarop eerste contact met hulp-verlening plaatsvond	mediaan** (range)= 6 (0-56)	7 jr	7 jr	6 jr	5 jr
leeftijd waarop diagnose is gesteld	mediaan** = 9 (1-65)	7 jr	7 jr	9 jr	12 jr
aantal hulpverlenings-trajecten in GGZ	mediaan**= 2 (0-10)	1	2	3	3

* De kwartielgroepen geven steeds 25% van de totale groep mensen met autisme weer. De vertraging loopt op per volgende groep. De eerste 25% betreft de groep met het laagste aantal jaren vertraging (0-2 maanden). De volgende 25% is de groep waarbij een vertraging is van 2 maanden tot iets meer dan 1,5 jaar. In de volgende kolom staan de resultaten van de groep die een vertraging heeft vanaf iets meer dan 1,5 jaar tot ongeveer 4 jaar. De laatste kolom geeft de overige 25% van de groep weer, met het hoogste aantal jaren vertraging (van ongeveer 4 jaar t/m 30,5 jaar).

** De mediaan is het midden van een verdeling, dat wil zeggen dat 50% van de getallen onder de mediaan ligt en 50% erboven.

1.5 Aanleiding voor verder onderzoek

De bij het onderzoek verzamelde ruwe gegevens bevatten meer informatie dan gebruikt in het kader de onderzoeksopdracht; deze beperkte zich immers tot de diagnostic delay en verklaringen daarvoor. Een eerste analyse van de ruwe data geeft echter duidelijke aanwijzingen dat vervolgonderzoek wenselijk en noodzakelijk is op twee aspecten.

1. De vertraging in het krijgen van een diagnose is voor volwassenen (18+) gemiddeld 8,3 jaar. Dit is ruim drie keer zo lang als voor kinderen en jongeren (onder de 18 jaar).
2. Het aantal volwassenen waarvoor een diagnose werd gesteld is vele malen kleiner dan we op basis van de populatiegegevens zouden verwachten. Dit kan verschillende oorzaken hebben:
   a. Onderdiagnose: deze volwassenen ervaren problemen, maar hebben nog geen mogelijkheid of aanleiding gehad voor een eerste contact met de GGZ. Dit wijst op een verbeterpotentieel van het diagnostische proces.
   b. Participatie: deze volwassenen ervaren geen problemen en voelen daarom ook geen noodzaak om een diagnose te zoeken. Dit zou kunnen wijzen op een omgeving die goed omgaat met de diversiteit van mensen waardoor autisme niet opvalt of autistische kenmerken niet tot problemen leiden. In deze gevallen is volgens het medisch model geen sprake van ziekte. Dit kan echter van de ene op de andere dag veranderen als de persoonlijke omstandigheden van de desbetreffende persoon daartoe aanleiding geven (veranderingen in werk, relatie, wonen, etc.).

Beide groepen vallen buiten de scope van het onderzoek naar vertraagde diagnose. Verder onderzoek is nodig voor de eerste groep (zij ervaren immers al problemen) en verder onderzoek is wenselijk voor de tweede groep (wij moeten leren van schijnbaar onzichtbare successen op het gebied van participatie).

De werkgroep *Vanuit autisme bekeken* gaat onderzoekers met ervaring in het veld van autisme attenderen op deze punten.

2

Aanbevelingen door expertgroep

2.1 Verbeteringen op vier interventiemomenten

De expertgroep (zie bijlage 2) baseert onderstaande aanbevelingen op het onderzoek *Delay of diagnose in ASD* (Van Deurzen, Verhoeven & Staal, 2014), goede voorbeelden van snelle diagnostiek uit (de eigen) klinische praktijk, landelijke richtlijnen[2] en eigen ervaring.

De aanbevelingen die de expertgroep doet, moeten leiden tot:

1. Verkorten van de gemiddelde vertraging van drie jaar voordat iemand de (juiste) diagnose krijgt;
2. Voorkomen van het krijgen van een verkeerde diagnose:
   - dit kan ook betekenen dat men geen psychiatrische diagnose stelt;
   - ook wanneer geen autisme wordt gediagnosticeerd mag een gericht advies verwacht worden over een vervolgtraject.
3. Verminderen van het aantal hulpverleners en niet-passende behandelingen, voordat de (juiste) diagnose gesteld wordt.

Vier interventieplekken of -momenten

De winst is te behalen op vier interventiemomenten in het proces, dat start met het gevoel dat er iets aan de hand is omdat een ouder, leerkracht, iemand met autisme zelf, zijn/haar partner, collega of leidinggevende gedrag opmerkt dat zij niet begrijpen of kunnen verklaren. Op elk van deze interventiemomenten zien de experts duidelijke kansen voor verbetering:

1. (Thuis)omgeving: 'niet pluis-gevoel' bij directe betrokkenen;
2. Eerste lijn: eerste contact van direct betrokkenen met huis-, consultatiebureau-, school- of bedrijfsarts;
3. Diagnosesteller: diagnostisch proces;
4. Start van de behandeling of ondersteuning.

2 Landelijke richtlijnen: multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013) en richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009) en Richtlijn: JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen: bit.ly/JGZASS

Het verhaal van Monique Post

(31 jaar)

“ Ik kaartte de vraag of ik misschien autisme had aan bij een psycholoog. De psycholoog vond dat ik goed oogcontact maakte en sloot daarmee autisme uit. Toch wilde ik dat ze verder zocht en drong aan op onderzoek. Ik vulde de AQvragenlijst in met mijn psycholoog. Het resultaat was een hoge score. Ook voor mijn psycholoog een eyeopener. Ze gaf aan het echt niet gezien te hebben. ”

1984 GEBOREN

2004 GGZ. Eetstoornis?

2006 Neefje met autisme
Vragen van haar zus

2006 Zwaar oververmoeid

2008 AQvragenlijst op eigen initiatief

2008 Aanmelding UMC en intake

2008 Diagnostiektraject

2009 **DIAGNOSE**

Monique Post (31 jaar) is eigenaar van drie bedrijven. Post Productions richt zich op kunstfotografie en maakt commerciële fotoreportages. Post Presentations verzorgt lezingen, workshops en trainingen over autisme in binnen en buitenland. In Wales startte zij onlangs met InAwe, waarmee ze samen met haar zakenpartner trainingen en workshops geeft.

“Tot mijn 16e kon ik het goed redden. Ik was gewoon gelukkig. Haar ouders wisten altijd al dat ze anders was. Mijn moeder had toen al wel iets aan een diagnose kunnen hebben; zij vond het jammer dat ze me niet kon knuffelen. Daarna begon het, ik was op. Ik heb zelfs een einde aan mijn leven willen maken. Door ‘het niet te weten’ heb ik geleerd te vechten. Doorzettingsvermogen zit ook in mijn karakter.

Haar zoektocht begon in 2004. Monique vroeg zich in eerste instantie af of ze een eetstoornis had. Ook had ze psychosomatische klachten (rugpijn). De psychotherapie die volgde loste voor de helft haar problemen op. Het praten hielp haar om de dingen op een rij te zetten. Het riep echter tegelijkertijd nog meer vragen op. Op een gegeven moment was volgens haar psycholoog ‘het plafond bereikt’.

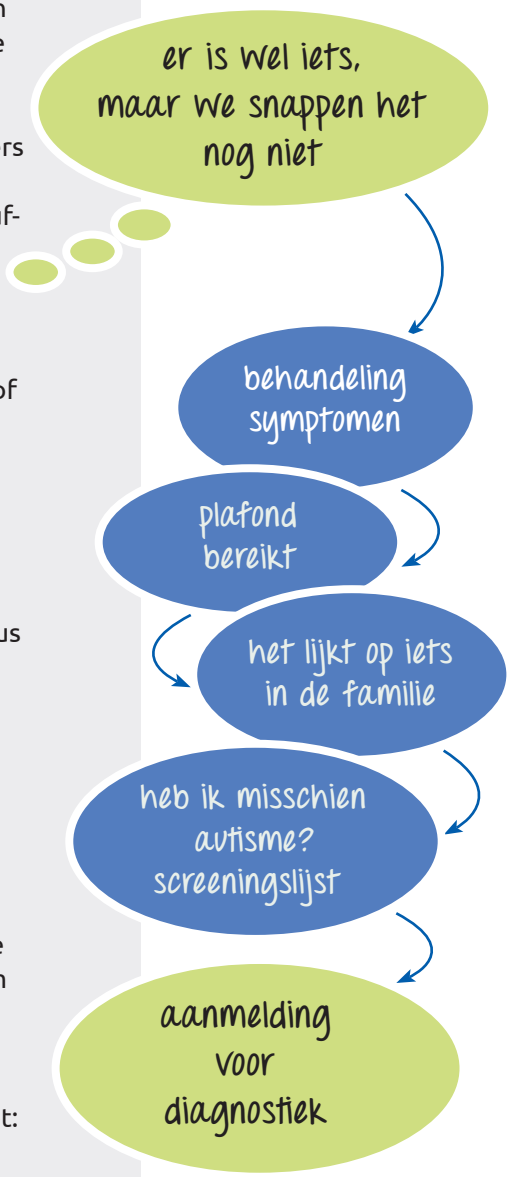
Ondertussen kreeg het zoontje van haar zus de diagnose autisme. Haar zus las in die periode veel over autisme en ontdekte overeenkomsten met Monique. “Je bent op, en moe.” Zij raadde haar aan er ook over te lezen. Haar coach blikt nog wel eens terug op die tijd: Monique liggend op de bank, bleek, dun. Haar lichaam hield het niet langer vol.

Na aandringen bij haar psycholoog, vulde zij de AQvragenlijst in, met als resultaat een hoge score.

Om een officiële diagnose te krijgen meldde zij zich bij een psychiatrische afdeling van een ziekenhuis. Dit was toch wel spannend: “Misschien kwam er toch geen autisme uit, maar borderline of depressie.” Na de intake duurde het erg lang voordat Monique iets hoorde. Na acht maanden was er nog geen bericht. Wat bleek: haar dossier was kwijtgeraakt. Toen het dossier uiteindelijk boven tafel kwam werd snel het vervolgtraject ingezet: gesprekken met haar zus, ouders en Monique zelf.

Begin 2009 kreeg Monique na lang zoeken de diagnose ‘Asperger’. Monique had het gevoel dat de psychiater die het onderzoek leidde haar autisme volledig begreep. “Ik ben nog steeds erg tevreden met het meegegeven advies. Praktisch en respectvol en in begrijpelijke taal waardoor ik er zelf mee aan de slag kon.” Ook werd direct contact gelegd met hulpverleners.

Met de diagnose en het ingezette hulpverleningstraject, vielen veel puzzelstukjes op hun plaats. Het gevoel dat ze wist dat er ‘iets’ was, maar het niet kon plaatsen werd nu beantwoord. “Eindelijk begreep ik waarom het leggen van sociale contacten zo extreem veel moeite en energie kostten.” Met de diagnose viel een last van haar schouders, het betekende een punt van ontwikkeling, een punt van hoop.



Knelpunten en maatregelen

Waar signaleren de experts knelpunten en wat zijn maatregelen om deze knelpunten te verhelpen?

1. De (thuis)omgeving

In de praktijk cirkelen mensen vaak lang rond binnen een fase van onbegrepen gedrag: "er is wel iets maar we weten niet wat". Er volgt een zoektocht naar wat er aan de hand kan zijn, meestal in eerste instantie zonder een huisarts of andere hulpverlener te betrekken. Er wordt eerst gezocht op internet, ook laten mensen zich geruststellen door familie of bekenden. Het taboe dat rust op autisme en schaamte om niet te kunnen voldoen aan de norm, houdt mensen ook vaak tegen om een eerste stap te zetten richting (formele) hulp. Hier past een goede afweging of de persoon met autisme en zijn naasten 'klaar' zijn voor een diagnose en dus ook goede voorlichting.

2. Eerste lijn

Volgens de expertgroep is het wenselijk dat mensen met onbegrepen gedrag uitkomen bij een arts die helpt het 'niet pluis gevoel' te duiden en richting te geven aan het zoekproces. Artsen die tijdens de levensloop op diverse momenten kunnen meekijken zijn huisartsen en andere artsen (consultatiebureau-arts, schoolarts of bedrijfsarts).
De huisarts is de arts die het vaakst dichtbij een mogelijke persoon met autisme komt. Ruim 7 op de 10 Nederlanders komen jaarlijks weleens bij de huisarts.[3] Huisartsen herkennen autisme echter meestal niet direct. Vaak worden eerst lichamelijke of meer bekende symptomen onderzocht, zoals bij kinderen gehoorproblemen en bij volwassenen 'burn-out'. Zoeken naar de betekenis van somatische klachten lijkt een eerste route en geeft vaak ook even rust. In de verhalen van Sam, Roeland en Monique wordt deze zoektocht geïllustreerd.

3. Diagnosesteller

A. Autisme diagnose-expert

De expertgroep vindt dat hoogwaardige kennis van autisme binnen 4 weken beschikbaar moet zijn, en dus het diagnose traject afgerond moet zijn. Om dit te realiseren kan de diagnose alleen gesteld worden door een autisme diagnose-expert.

Waar moet een autisme diagnose-expert aan voldoen?

(Bij classificerende diagnostiek)
Een autisme diagnose-expert:

- Ziet minimaal 25 mensen per jaar waarbij de vraag is of er sprake is van autisme (diagnostiek)
- Heeft daarnaast nog 8 uur per week *face to face* contact met mensen met autisme (behandeling)
- Maakt deel uit van een multidisciplinair team
- Heeft minimaal 1 jaar werkervaring opgedaan met diagnostiek van mensen met autisme
- Heeft daarnaast voldoende kennis en ervaring met andere psychiatrische stoornissen om de juiste differentiaal diagnostische afwegingen te maken
- Is GZ-psycholoog, klinisch psycholoog of psychiater, of orthopedagoog/basispsycholoog

3 http://bit.ly/cbsbezoekhuisarts

(Bij beschrijvende diagnostiek)
Een autisme diagnose-expert:

- Bovenstaande disciplines en de volgende disciplines zijn hier toe in staat: psychotherapeut, Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige of Verpleegkundig Specialist
- Kent eigen beperkingen, consulteert een specialist of generalist waar nodig
- Hanteert de landelijke richtlijnen en gebruikt meetinstrumenten bij het diagnosticeren en classificeren

B. Medisch model leidend

De medische diagnose autisme wordt pas gesteld als iemand hier echt last van heeft bij het functioneren in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld op het gebied van relaties, werk of het zorgen voor kinderen. Naar schatting komt circa 1,2% van de bevolking (190.000 mensen) in aanmerking voor een medische diagnose autisme. Lang niet iedereen van die 190.000 mensen heeft echter een diagnose. Door voor hen gunstige omstandigheden (bijvoorbeeld geen over- en ondervraging) kunnen zij zich ontwikkelen, ondanks de hindernissen die autisme met zich meebrengt. De problemen die autisme kan veroorzaken zijn bij hen mogelijk verborgen. Zolang zij functioneren hebben zij volgens de medische definitie geen autisme.
Hierbij moet gelet worden op kinderen en volwassenen met een te verwachten functiebeperking. Dit zijn kinderen en volwassenen waarbij op het moment dat ze worden gezien door een arts er vage klachten zijn, maar nog geen echte problemen. Die problemen zullen wel ontstaan als er geen hulp wordt geboden. Bijvoorbeeld: een kind heeft buikpijn zonder duidelijke oorzaak, en gaat wel naar school. Als de betrokken psychiater een sterk 'niet pluis gevoel' hierover heeft, zal hij moeten besluiten toch verder onderzoek te doen ondanks dat er geen beperking in functioneren is.

C. Doorverwijzing als er geen sprake is van diagnose autisme

De experts zien een belangrijke verbeterslag in het doorverwijzen van kinderen en volwassenen naar de juiste instanties, ook als er geen sprake is van autisme.

4. Start van de behandeling

Mensen die geen diagnose autisme hebben moeten 'een deurtje verder' worden verwezen en niet 'van het kastje naar de muur'. Dat levert wederom vertraging op. Mensen die wel een diagnose autisme hebben moeten worden opgevangen met uitleg en behandeling op maat, dus passend bij de vragen van die persoon. Dit sluit aan bij het principe dat niemand na een diagnose achter moet blijven met onduidelijkheid over mogelijke volgende stappen, zowel in de GGZ als in het dagelijks leven.

Overzicht knelpunten en maatregelen

Interventieplek	Knelpunten	Maatregelen
1. (thuis)omgeving	• schaamte en taboe op 'anders zijn' • stereotype beeld van autisme komt niet overeen met wat men dagelijks ziet • geruststelling door directe omgeving, waardoor geen actie	• landelijke campagnes om taboe te doorbreken en genuanceerd beeld van autisme te geven • goede informatie over en inzicht in autisme
2. eerste lijn	• gebrekkige kennis van en ervaring met autisme • handelingsverlegenheid: "waar/wie moet ik naar verwijzen"	• autisme-experts op consultbasis laten 'meekijken' met artsen • goede informatie over autisme en inzet ervaringsdeskundigen in nascholing artsen
3. diagnosesteller (psychiater/ psycholoog)	• geen erkenning dat autisme alleen door autisme-expert kan worden gesteld, waardoor over- en onder-diagnose door niet-experts • geen vergoeding voor autisme-expert voor consult bij (huis)arts • wachtlijsten bij autisme-experts	• erkenning door beroepsgroep en verzekeraars dat diagnose alleen door experts gesteld kan worden • vergoeding door verzekeraars voor consult • promoten van specialisme in opleiding, zodat meer psychiaters predicaat autisme diagnose expert kunnen krijgen
4. start behandeling	• mensen die niet de medische diagnose autisme krijgen worden nu vaak van het kastje naar de muur gestuurd • mensen die wel diagnose krijgen worden na de diagnose 'aan lot overgelaten'	• zorg dat psychiaters ook rol krijgen in de goede doorverwijzing • zorg dat mensen na diagnose ook direct handelingsplan, passend bij de vragen van die persoon mee-krijgen, zodat zij niet in vertwijfeling achterblijven

	Actoren
	• werkgroep *Vanuit autisme bekeken*, NVA, Samen Sterk Zonder Stigma, professionals op school, werk en in de zorg etc.
	• werkgroep Vanuit autisme bekeken • Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) • Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) • opleidingen en nascholing van bedrijfsartsen, schoolartsen, consultatiebureau-artsen (JGZ-richtlijn autismespectrumstoornissen 2015) • Academische Werkplaatsen Autisme
	• meer aandacht voor diagnostiek van autisme-spectrumstoornissen in de opleiding van psychiaters en kinder- en jeugdpsychiaters • idem in de opleiding van psychologen en gz-psychologen. NIP en NVO • verzekeraars • Kwaliteitsinstituut Nederland en NZA
	• ontwikkelen zorgstandaard autisme voor kinderen, jongeren en volwassenen • toepassen zorgprogramma autisme, zoals beschreven door de K7

Het verhaal van Sander van der Molen over zoon Sam

(4 jaar)

“ We zijn er doodmoe en machteloos van. Bij het consultatiebureau voelden we ons door verpleegkundigen betutteld en niet serieus genomen, wel hadden we veel aan de lactatiedeskundige die aan de vragenlijn zat. Zij legde de problemen uit als ‘scheidingsangst’, en vertelde dat de ontwikkeling van een kind eigenlijk nooit volgens het boekje loopt. ”

2009 GEBOREN

2010 Maart
Kinderdagverblijf (2 dagen per week)

2010 September
Leidsters hebben vragen

2011 April
Naaste familie stelt gerust
Eigen zoektocht internet

2011 GEBOORTE ZUSJE ISA

2012 Mei
Consultatiebureau, lactatiekundige opvoedlijn, kinderdagverblijf

2012 Juni huisarts; september KNO-arts; november audiologisch cnetrum

2013 Februari
Logopedie

2013 September
Kinder- en jeugdpsychiatrie

2014 EIND JANUARI DIAGNOSE

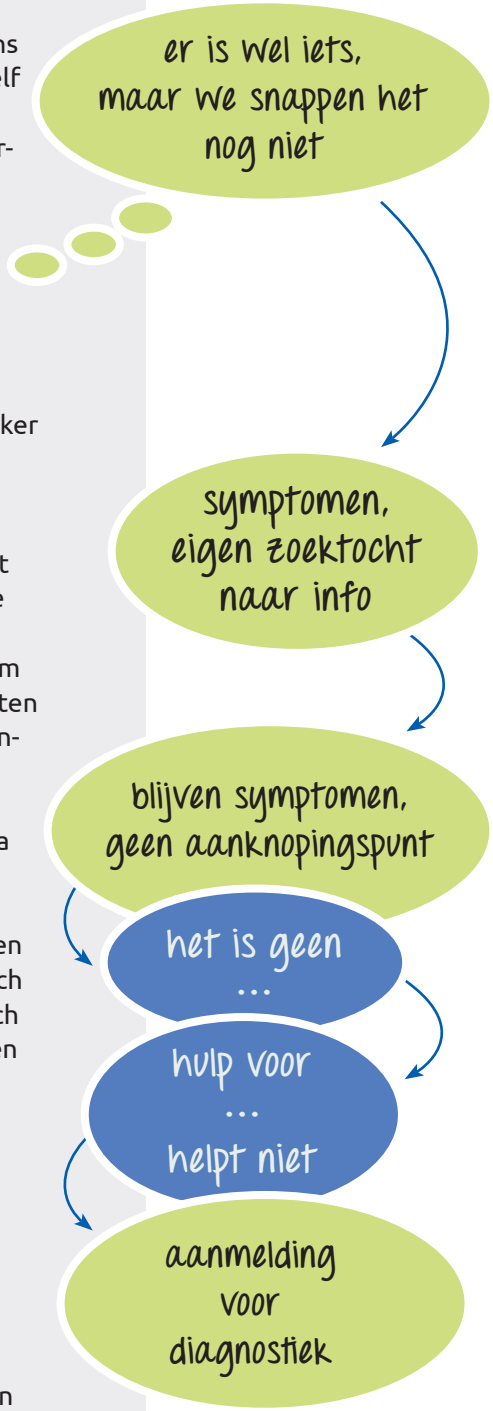
“Sam is een heel lief jongetje van 4 jaar. Zijn eerste jaar maakten we ons wel zorgen, maar dachten ook dat het er bij hoorde: veel huilen, zichzelf overstrekken, moeilijk eten. Het gevoel dat het niet goed zat met Sam kwam steeds duidelijker naar boven toen zijn driftbuien maar niet overgingen na zijn gepeuter.”

Op het kinderdagverblijf had Sam geen driftbuien, wel wilde hij ook daar niet eten, was hij snel overstuur en wiegde hij zichzelf heen en weer. Sam werd steeds banger, hij kon niet goed tegen hard geluid, was extreem bang voor ballonnen. “Als ik met mijn zoon alleen was, ging het eigenlijk best goed. Maar hij deed steeds vaker zijn zusje pijn. We konden hem niet alleen bij haar laten. Wij zaten ook steeds vaker onder de blauwe plekken door het schoppen, slaan en bijten.”

De oma van Sam is 30 jaar kleuterjuf geweest en stelde hen gerust. Zij gaf aan dat er nu eenmaal kinderen zijn die veel energie hebben en dat moeilijk kwijt kunnen. “Mijn vriendin zocht antwoorden op internet. Ze las dat eetproblemen, huilen etc. te maken konden hebben met de op blogs veelbesproken ‘sprongen in de ontwikkeling’.” De ouders van Sam probeerden veel: consequent zijn, vast ritme van eten en slapen, uit laten razen. Toch bleef Sam driftbuien houden. Bij het consultatiebureau vonden ze geen antwoorden. “Pas toen een leidster van zijn kinderdagverblijf ons vroeg of Sam misschien gehoorproblemen zou kunnen hebben, gingen we naar de huisarts. Ook omdat inmiddels zijn zusje Isa geboren was en we zagen dat zij een totaal ander kind was.”

De huisarts verwees de ouders van Sam door naar de KNO-arts voor een gehooronderzoek. Daar werden ze doorverwezen naar een audiologisch centrum. Het werd uitgesloten dat Sam slecht hoorde. Het audiologisch centrum adviseerde om verder onderzoek te laten doen naar spraak- en taalproblemen. Via de huisarts kwamen zij bij een logopedist.

Sam kreeg een half jaar logopedie, maar ging niet vooruit. Daar werd voor het eerst gedacht aan autisme. De logopediste verwees ons naar een centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie. “Hier is Sam uitgebreid onderzocht, de conclusie: Sam heeft autisme en functioneert sociaal-emotioneel op een leeftijd van 7 maanden. Dat was heel erg om te horen, maar het gaf ook bevestiging. Mijn vriendin en ik wisten nu dat ons gevoel dat Sam anders was, juist was. Dat het zo erg was dringt nog amper door.” Het centrum had goede adviezen: het volgen van een vroegstimuleringsprogramma en psycho-educatie. Voor de driftbuien krijgen we begeleiding van MEE.



3

Vervolgstappen door de werkgroep Vanuit autisme bekeken

De werkgroep *Vanuit autisme bekeken* dankt de onderzoekers en de leden van de expertgroep voor de belangrijke analyse die zij hebben gedaan en de concrete aanbevelingen die hieruit voortvloeien. De werkgroep gaat in 2015 de volgende verbeterpunten initiëren, stimuleren of aankaarten bij de daarvoor verantwoordelijke actoren:

1. (Thuis)omgeving

Het programma *Vanuit autisme bekeken* ontwikkelde een aantal instrumenten die mensen met autisme en hun direct omgeving kunnen helpen bij het vinden dat de meest actuele informatie over autisme, welke impact het kan hebben op het gezin, relatie en werk en welke ondersteuning beschikbaar is. Deze instrumenten brengt het programma in de tweede helft van 2015 onder de aandacht van een breed publiek:

- Autismewegwijzer.nl: Online wegwijzer voor mensen met autisme en hun naasten op alle levensterreinen en tevens de landingsplaats van veel *Vanuit autisme bekeken* handreikingen.
- Watvindik.nl: Crowdsourcing website met een overzicht van aanbod rond autisme (zorg-aanbieders, apps, boeken of websites). Iedereen die een aanbod heeft kan het er zelf opzetten. Gebruikers kunnen het aanbod waarderen.
- Uaanzet.nl: Website die handelingsperspectief biedt aan iedereen, die met autisme te maken krijgt.

Vanuit autisme bekeken startte in 2015 een samenwerking met het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap met als doel om het onderwijs meer passend te maken voor kinderen en jongeren met autisme. De uitkomsten van deze samenwerking brengt het programma breed onder de aandacht van zowel leerkrachten, beleidsmakers als ouders.

2. Eerste lijn

Vanuit autisme bekeken wil professionals in de eerste lijn beter informeren en equiperen om sneller de juiste stappen te kunnen zetten bij het eerste 'niet pluis gevoel'. Daarom gaat het programma:

- In gesprek met verzekeraars over vergoeden consult bij huisarts.
- Huisartsen informeren over wie consult kan bieden.
- In gesprek met VWS, NHG en LHV over opleiding basisarts, scholing en nascholing: e-learning voor huis-, bedrijfs- en consultatiebureau-artsen.
- Een informatiefilm voor huisartsen ontwikkelen en verspreiden.

3. Diagnosesteller

De kern van de knelpunten rond het stellen van de diagnose zit in onduidelijkheid en onwetendheid over wie autisme diagnose-expert is. *Vanuit autisme bekeken* wil hier duidelijkheid in scheppen zonder als keurmeester op te treden. Daarom gaat het programma:

- Communiceren over wie de beroepsgroep zelf aanwijst als autisme diagnose-expert. Zij zullen dit doen op basis van ervaring en snelheid waarmee de juiste diagnose wordt gesteld.
- De door de beroepsgroep opgestelde criteria breed helpen verspreiden.
- Een sociale kaart ontwikkelen waardoor autisme diagnose-experts sneller te vinden zijn.

4. Start behandeling

In alle projecten van het programma Vanuit autisme bekeken worden de uitkomsten en aanbevelingen van dit onderzoek uitgedragen. Zo wil het programma bewustwording creëren over het belang van de vervolgstap 'na de diagnose' op alle levensterreinen.

Bijlage 1
Verklarende woordenlijst

Beschrijvende diagnostiek
Diagnostiek is een proces. Door middel van voorzichtig uitvragen van de betrokken patiënt en eventueel zijn directe naasten, het zelf onderzoeken en het inzetten van hulpmiddelen (vragenlijsten, tests, bloed- en beeldvormend onderzoek) brengt de diagnosticus evt. met een multidisciplinaire team de sterke en zwakke aspecten in kaart van het individu, gegeven de achtergrond, toerusting en de omstandigheden waarin het verkeert. Het gaat dus om een individuele theorie over deze persoon. Hierin wordt een plausibele uitleg gezocht voor het lijden en het disfunctioneren zoals zich dat aandient. Dat proces zal door het voortschrijden van de tijd, het wijzigen van omstandigheden en eventuele behandeling en begeleiding steeds weer voortgaan, waarbij de conclusies worden bijgesteld (van der Gaag WTA 2013[4]).

Classificerende diagnostiek
Het geven van een classificatie aan de hand van het classificatiehandboek, zoals de DSM-5.[5]

Comorbiditeit
Het hebben van een andere diagnose, náást autisme.

Diagnostic delay
Vertraging bij het krijgen van de diagnose, met als beginpunt het eerste contact binnen de hulpverlening.

Hulpverlening
In deze publicatie: Jeugdzorg of de Geestelijke Gezondheidszorg voor jeugdigen en volwassenen (GGZ).

Mediaan
Een statistische term, die de middelste van een reeks waarnemingen aangeeft. Dat wil zeggen dat de helft van de getallen onder de mediaan ligt en de andere helft erboven.

4 http://bit.ly/WTAdsm5
5 DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual, 5th version

Bijlage 2
Leden expertgroep

- **Dorien Bogaerds-van Ree**
  GZ-psycholoog bij Lucertis Sarr Expertisecentrum Autisme – sectie jeugd (Parnassia)
  Aandachtsgebied: jonge kinderen en multiculturele achtergrond/problematiek

- **Astrid van Dijk**
  directeur RD&I bij Dr. Leo Kannerhuis (voorzitter van de expertgroep)

- **Renate Floor**
  kinder- en jeugdpsychiater (expert diagnostiek autisme) Altrecht Jeugd, Afdelingspsychiater Zorgdomein Autisme

- **Hilda Groeneveld**
  projectcoördinator *Vanuit autisme bekeken*

- **Audrey Mol**
  klinisch psycholoog, team volwassenen autisme bij Altrecht
  Aandachtsgebied: vrouwen en ASS

- **Frank Reiber**
  ervaringsdeskundige (gevraagd en ongevraagd advies; om te toetsen of wat de projectgroep oplevert voldoende relevant is voor mensen met autisme en te zorgen dat mensen met autisme zich herkennen in de aanpak en opbrengsten)

- **Wouter Staal**
  kinder- en jeugdpsychiater UMC Radboud en Karakter

- **Annette Slager**
  GZ-psycholoog Yulius

Bijlage 3
Onze visie op autisme

Wat het voor ons is, wat het niet is en wat het mogelijk zou kunnen zijn

Iedere persoon met autisme is anders

Iedere persoon met autisme is anders. Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier dan veel andere mensen. Zij denken vaak op een andere manier, waardoor zij zelf de mensen in hun omgeving niet begrijpen en niet begrepen worden door hun omgeving. Een mogelijk gevolg hiervan is dat zij moeite hebben met sociale contacten en interactie. Juist het niet kunnen voldoen aan de standaard verwachtingen van de omgeving maakt dat iemand met autisme zich uitgesloten voelt en stress ervaart. De buitenwereld interpreteert het gedrag vaak als onafhankelijk en onvoorspelbaar, zonder zich te verdiepen in de persoon. Mensen met autisme lopen zo keer op keer tegen teleurstellingen op.

Er kan sprake zijn van beperkt zelfinzicht en een beperkt vermogen om zelfstandig te leren van eerdere situaties. Daardoor is de kans groot dat mensen met autisme steeds opnieuw in dezelfde valkuil vallen. Dit bezorgt hen vaak veel stress. Eén gevolg hiervan kan zijn dat iemand met autisme zich van jongsafaan sterk richt op de eigen interesses en herhaling zoekt, waardoor relatieve rust ontstaat. Een ander gevolg kan zijn dat iemand angstig wordt, of reageert met sterk wisselend gedrag. Gebrek aan zelfinzicht en de daarmee samenhangende zelfsturing leidt er ook toe dat veel mensen met autisme beneden hun niveau werken. Hierdoor kan overigens ook stress worden vermeden.

De aard en intensiteit van autisme varieert per persoon, gedurende de dag en het leven. En ook welke gevolgen dit heeft, verschilt per persoon en per context. Ogenschijnlijk kleine veranderingen als een nieuwe leidinggevende of een invalleerkracht, kunnen voor mensen met autisme al ontwrichtend werken.

Aangeboren

Je wordt met autisme geboren; het wordt niet veroorzaakt door de opvoeding. Al spelen ouders en andere naasten wel een essentiële rol bij het leren omgaan met autisme en het stimuleren van de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met autisme. Er is geen medicijn tegen autisme. Wel kunnen bijkomende problemen met medicijnen behandeld worden, zoals problemen om te concentreren of wisselende stemmingen.

Een ander ontwikkelingspatroon

Een kind met autisme volgt meestal niet het standaard ontwikkelingspatroon dat we bij andere kinderen zien. Kinderen met autisme met een normale intelligentie lopen vaak op cognitief gebied voor en op sociaal gebied achter bij andere kinderen. Dit wordt een probleem als de verwachting is dat een kind zich als leeftijdsgenootjes moet gedragen. Er ontstaat dan zowel overvraging als onderschatting. Overvraging speelt vaak bij het zelf oppakken van taken, plannen, omgaan met deadlines en druk. Onderschatting speelt vaak op het gebied van leervaardigheden en intelligentie. Zowel overvraging als onderschatting kan spanningen geven. Bekend is dat span-

ningen en stress niet goed zijn voor de ontwikkeling. Zo kunnen de verschillen met leeftijdsgenoten onbedoeld en onnodig groter worden. Ontwikkelingen kunnen overigens later alsnog plaatsvinden, als de juiste voorwaarden worden geschapen, dit kan tot ver in de volwassenheid.

Intelligentie

Autisme komt voor bij mannen én vrouwen op alle intelligentieniveaus. Van de mensen met autisme die een medische diagnose hebben, heeft 30% een verstandelijke beperking. De grootste groep heeft een normale tot hoge intelligentie.

Autistische trekken of autisme?

Misschien wel 5% van de bevolking heeft gedragstrekken die aan autisme doen denken; daarmee hebben deze mensen nog geen autisme. De medische diagnose autisme wordt pas gesteld als iemand hier echt last van heeft bij het functioneren in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld op het gebied van relaties, werk of het zorgen voor kinderen. Naar schatting komt circa 1,2% van de bevolking (190.000 mensen) in aanmerking voor een medische diagnose autisme. Lang niet iedereen van die 190.000 mensen heeft echter een diagnose. Door voor hen gunstige omstandigheden (bijvoorbeeld geen overvraging) hebben zij zich leren handhaven, ondanks de hindernissen die hun autisme met zich meebrengt. De problemen die autisme kan veroorzaken zijn bij hen verborgen. Zolang zij functioneren hebben zij volgens de medische definitie geen autisme.

Eigen ontwikkeling met kansen én grenzen

Zoals alle mensen, kent iedere persoon met autisme zijn eigen ontwikkeling, met zijn eigen grenzen en mogelijkheden. Leren, ondersteuning en zorg zouden er dan ook op gericht moeten zijn om een stap te kunnen maken in de ontwikkeling en tegelijkertijd ook realistisch te blijven over de grenzen van de ontwikkeling, als die zich aandienen. Zelfreflectie vergroten is een goede weg om hiermee te leren omgaan.

Waar sommige kinderen in hun jeugd hele specifieke interesses hebben gehad, kunnen zij – als zij goed in hun vel zitten en in een veilige stimulerende omgeving kunnen opgroeien, later gemakkelijker switchen tussen interesses en interesses van anderen overnemen.

Begeleiding per levensfase

De behoefte aan begeleiding verschilt per persoon en per levensfase. In periodes van verandering, bijvoorbeeld bij de overgang van school of werk kan er meer begeleiding nodig zijn. En bovendien, wat werkt aan ondersteuning op het ene levensterrein, kan iemand met autisme niet altijd zelf toepassen op andere terreinen. Eén en dezelfde persoon die daarbij kan ondersteunen en continuïteit kan leveren in de begeleiding kan veel winst opleveren voor zowel de persoon met autisme als zijn omgeving. Een persoonlijke klik met de begeleider is daarbij essentieel. Voor een deel van mensen met autisme geldt dat zij zonder permanente ondersteuning en zorg niet kunnen functioneren.

De kracht van afwijken van de norm

Mensen met autisme ervaren vaak problemen op school, in hun functioneren op het werk, in hun relatie of bij de opvoeding van hun kinderen. Deze problemen ontstaan op het snijvlak van de eigenschappen van dit individu en de maatschappij die veelal uitgaat van een norm. En daarmee gaan we voorbij aan de grote potentie van anders denken. Afwijkingen van de norm zijn in onze samenleving vaak nog moeilijk in te passen.

Voor organisaties, maar ook voor de samenleving als geheel is diversiteit zeer waardevol. Het is essentieel voor het verhogen van de creativiteit, verbeteren van probleemoplossend vermogen en het kunnen inspelen op veranderingen.
De kansen die diversiteit onze samenleving en organisaties kan bieden is nog lang niet overal doorgedrongen. Het gaat er dus om te herkennen en erkennen wat autisme biedt én vraagt van zowel de samenleving als de personen met autisme en hun directe omgeving.

Onzichtbaarheid van autisme

De meeste mensen zijn zich er niet bewust van dat ze waarschijnlijk dagelijks mensen met autisme tegenkomen. Autisme wordt daardoor vaak niet onderkend. Soms hebben mensen wel het gevoel dat er 'iets' aan de hand is of zijn er problemen, die ze niet kunnen thuisbrengen. Een stereotype opvatting over autisme vertroebelt vaak het realistische beeld. Het is een misverstand om te denken dat alle mensen met autisme geen oogcontact willen maken, heel goed kunnen rekenen of tekenen en geen humor hebben of niet sociaal zijn. Voor sommigen geldt dat wel, maar voor anderen weer niet. Zoals ieder mens verschilt, zo verschillen ook alle mensen met autisme.

Autisme herkennen

Bij een vermoeden van autisme is een verwijzing naar een in autisme gespecialiseerde psychiater of autismecentrum belangrijk. Huisartsen en psychiaters die weinig ervaring hebben met autisme herkennen meestal autisme niet direct. Hierdoor wordt het vaak als mogelijke oorzaak in een vroeg stadium uitgesloten, dit verlengt de zoektocht naar passende ondersteuning vaak onnodig. Een goede en snelle diagnose is belangrijk voor inzicht in het eigen autisme en grip op de problematiek en is van belang om de juiste hulp te kunnen bepalen en geven.

Wel of geen stoornis?

In de psychiatrie spreekt men van 'autisme spectrum stoornis'. In de medische benadering wordt de diagnose autisme alleen gesteld als je door de kenmerken van autisme beperkingen ondervindt in je sociale contacten, relaties, school of werk. Volgens het medische model is autisme een aangeboren stoornis en leidt een combinatie van genetische (= erfelijke) kwetsbaarheid en factoren in de omgeving tot een verstoorde ontwikkeling van hersenen en informatieverwerking. Het woord *stoornis* wordt hier gebruikt als medische vakterm, maar zegt niets over de persoonlijkheid of het karakter van de persoon in kwestie. Toch voelen veel mensen met autisme zich niet prettig bij deze term. Kwetsbaarheid is dan beter op zijn plaats.

De medische benadering van autisme wordt vaak gezien als tegengesteld aan de ontwikkelingsgerichte benadering. Dit is onjuist. De medische benadering is een manier om te verklaren waarom een persoon vastloopt in zijn werk, relatie of algehele ontwikkeling. Het is geen eindpunt, maar een begin van een zoektocht naar waar wel en geen ontwikkelingsmogelijkheden liggen en hoe deze bereikt kunnen worden.

Psychologen en behandelaars zonder medische achtergrond spreken vaker van een 'andere ontwikkeling dan normaal' dan van 'defecten of stoornissen'. Zo stellen sommige psychologen dat:

- autisme geen defect is, maar een andere ontwikkeling van de hersenen. Mensen met autisme nemen de werkelijkheid anders waar omdat delen van hun hersenen zich in een versneld en andere delen zich in een vertraagd tempo ontwikkelen;
- de leeftijd waarop de verschillende zintuigen rijpen per persoon met autisme lijkt te verschillen;
- kinderen zonder autisme zich normaal eerst sociaal-emotioneel en later cognitief ontwikkelen. En dat dit bij kinderen met autisme wellicht andersom is.

Als iemand met autisme zich anders gedraagt dan verwacht (bijvoorbeeld anders dan leeftijdsgenoten) dan is dat een signaal dat die persoon zich op dat vlak in een andere ontwikkelingsfase bevindt. Iemand kan op een enkel onderdeel veel 'jonger' zijn dan je op basis van zijn leeftijd zou verwachten. Of juist veel 'ouder' en wijzer. Een persoon kan zo verschillende 'leeftijden' (fasen van ontwikkeling) in zich verenigen.

Het is niet gezegd dat alle mensen met autisme in hun leven uiteindelijk alle ontwikkelingsfasen volledig doorlopen. Bij sommigen is dit het geval, bij anderen zijn er grenzen. Dat vraagt van de omgeving erkenning dat mensen anders mogen zijn en los te laten dat iedereen zich op elke leeftijd moet gedragen volgens een norm of hier naar toe moet ontwikkelen.

Het 'standaard' ontwikkelingspatroon

Deze tabel laat zien hoe het standaard ontwikkelingspatroon van kind tot volwassenheid verloopt. Als de ontwikkeling langdurig afwijkt in tempo en/of in volgorde kan dat aanleiding zijn om nader te onderzoeken of sprake is van autisme.

Fase	Ontwikkelingstaak	Kenmerken van standaard ontwikkeling
Zuigelingen fase 0 tot 18 maanden	Basis vertrouwen, stabiele band met verzorgers ontwikkelen	Laten troosten door ouders/verzorgers, nabijheid zoeken van ouders / verzorgers, reageren op de eigen naam, functioneel gebruik van woorden maken
Peuterleeftijd 18 maanden tot 3 jaar	Letterlijk "nee" leren zeggen en jezelf als individu zien	Bepalend gedrag rond eten, kleding aantrekken. Trots op ouders / verzorgers
Kleuterleeftijd 3 tot 5 jaar	Eigen initiatief, ondernemen vanuit veilige basis	Onderzoeken van de omgeving rond huis en school, leren samen spelen. Ontwikkeling van zindelijkheid.
Basisschoolleeftijd 6 tot 12 jaar	Taakgericht werken, lezen schrijven en rekenen, sporten, etc. Vertrouwen in eigen kunnen ontwikkelen.	Meekomen op school, vriendschappen met seksegenoten, genieten van taakjes thuis en op school. Bij jongens competitie, bij meisjes taal en intimiteit.
Adolescentie 12 tot 18 jaar	Identiteit, seksuele geaardheid, horen bij een groep leeftijdsgenoten met eigen identiteit	Logisch denken en conclusies trekken, experimenteren met relaties en zelfstandigheid
Vroege volwassenheid 18 tot 35 jaar	Intimiteit binnen langdurige relaties, kinderen krijgen en verzorgen, beroepsmatig kunnen functioneren	Hebben van stabiele woon- en werk omstandigheden en opbouw van een gezin. Breed sociaal netwerk..
Volwassenheid	Nadenken over wat komende generaties nodig hebben. Uitrijping van normen en waarden	Verworven maatschappelijke positie. Stabiel sociaal netwerk. Onderhouden van een relatie met partner en kinderen. Vormen van vrijwilligers werk, politiek, zorg voor de directe omgeving
Senioriteit	Een weg vinden in lichamelijke aftakeling en naderend levenseinde	Zinvolle invulling van de vrije tijd. Omgang met kleinkinderen.

Bijlage 4
Over de beweging Vanuit autisme bekeken

Inleiding

Met steun van de staatssecretaris van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) startte de werkgroep *Vanuit autisme bekeken* in 2012 met de missie om autisme beter te herkennen, erkennen en drempels te verlagen voor mensen met autisme om mee te kunnen doen in deze maatschappij. Aanleiding hiervoor waren de decentralisaties in het sociale domein. Mensen met autisme vormen een kwetsbare groep, voor wie de decentralisaties nieuwe kansen met zich mee brengen, maar ook een aantal risico's. In 2015 startte het programma ook een samenwerken met het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap en zegde de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) (financiële) steun toe, waarmee we streven om oplossingen te vinden om het Passend onderwijs ook passend te maken voor kinderen met autisme.
De werkgroep, met als voorzitter Merel van Vroonhoven, voorzitter Raad van Bestuur Autoriteit Financiële Markten, functioneert sinds 2014 als stuurgroep van het onafhankelijke programma *Vanuit autisme bekeken*. De onafhankelijke werkgroep en het programma zijn buiten de ministeries van VWS en OCW gepositioneerd, zodat ze als kritische buitenboordmotor voor de transities en beoogde transformatie in het sociale domein kunnen fungeren.
De werkgroep heeft de overtuiging dat mensen met autisme alleen maar geholpen zijn met een levensbrede maatwerkaanpak. Onze missie kan dus alleen gerealiseerd worden door die aanpak mogelijk te maken. Dat betekent ontschotting en daarvoor bieden de decentralisatie kansen maar geen garanties. *Vanuit autisme bekeken* (VAB) wil een beweging zijn die anderen inspireert om zelf met het gedachtegoed en de handreikingen aan de slag gaan. Het programma brengt ketenpartners, financiers en ervaringsdeskundigen bij elkaar, faciliteert en voedt hen. Zo mobiliseert VAB innovatie en samenwerkingskracht rond de levensbrede maatwerkaanpak.

Onze missie

Onze missie is een diverse en inclusieve samenleving, waarin:

- mensen (met autisme) de kans krijgen om zich in eigen tempo en volgorde te ontwikkelen, passend bij de eigen capaciteiten en dromen en met inachtneming van eigen grenzen. Zo kunnen zij naar vermogen participeren in de samenleving;
- mensen verdraagzaam zijn naar elkaar en moeite doen om ieder een eigen plek in onze samenleving te laten innemen, ook als de ander anders in elkaar zit.

Onze visie

De visie van *Vanuit autisme bekeken* is dat participatie van mensen met autisme wat vraagt van mensen met én zonder autisme, met name:

- onderkennen dat autisme bestaat en weten wat het is;
- herkennen dat mogelijk sprake is van autisme als er misverstanden of problemen ontstaan;
- erkennen van de diversiteit aan unieke mogelijkheden en uitdagingen die het hebben van autisme in het dagelijks leven met zich mee kan brengen; erkenning van kracht en kwetsbaarheid door mensen met autisme zelf en door de omgeving (emancipatie);
- op basis van de juiste vraag een maatwerkaanpak bieden, samen werken aan ontwikkeling en wederzijds begrip;
- perspectief op ontwikkeling bieden door een levensbrede maatwerk aanpak op het gebied van leren, zorg en ondersteuning.

Negen basisprincipes

Vanuit autisme bekeken formuleerde negen basisprincipes, deels vanuit haar maatschappijvisie, deels vanuit haar overtuiging van wat autisme is, vraagt en brengt. De principes zijn allen van even grote waarde in onze aanpak. Deze basisprincipes zijn leidend in al onze werkzaamheden en komen dan ook terug in de verschillende handreikingen en producten.

1. Autisme herkennen

Als autisme niet herkend wordt, kunnen er gemakkelijk moeilijkheden ontstaan in de communicatie tussen mensen met en zonder autisme. De omgeving verwacht dat iedereen net zo denkt en ervaart als zijzelf. Dat iedereen zich op dezelfde manier ontwikkelt. De meerderheid van de mensen heeft geen autisme, dus de minderheid die 'anders' denkt en ervaart, loopt dan een risico om vast te lopen in een wereld die is ingericht op mensen met het meest voorkomende denkwijze of ontwikkelingsprofiel. Mensen met autisme met ten minste een normale intelligentie kunnen zowel voorlopen in aspecten van de ontwikkeling (cognitief) als achterlopen (sociaal-emotioneel). Herkennen gaat vooraf aan erkennen.

2. Gelijkwaardigheid erkennen

We erkennen dat mensen met en zonder autisme anders, maar fundamenteel gelijkwaardig zijn. Van mensen met autisme vragen we de bereidheid open te zijn over hun individuele kracht, kwetsbaarheden en eigen behoeften. Mensen met autisme hebben - net als ieder ander - het recht om zich te ontwikkelen, in eigen tempo en volgorde, passend bij eigen capaciteiten en met respect voor eigen grenzen. Van de samenleving vragen we moeite te doen om open in gesprek te gaan en erkenning dat autisme iets anders vraagt, zodat mensen met autisme zich kunnen ontwikkelen of hun grenzen kunnen ontdekken.

3. Handelingsperspectief bieden

Het programma biedt handelingsperspectief, zowel aan mensen met autisme en hun naasten als aan de omgeving, zowel de directe omgeving als aan systemen in de maatschappij. We zetten ons in om te laten zien hoe verbeteringen mogelijk zijn:

- wat dat per stakeholder vraagt in termen van financiering en persoonlijke inzet; en
- wat het brengt in termen van maatschappelijke opbrengsten en reële bezuinigingen.

4. Inclusie nastreven en uitdragen

We streven naar een samenleving waarin iedereen op basis van eigen mogelijkheden en grenzen meedoet in de samenleving. Dit vraagt inspanning naar vermogen van mensen met en zonder autisme. Van mensen met autisme vraagt het bewustwording van eigen mogelijkheden en grenzen en openheid hierover. Van de samenleving vragen we een inclusieve houding en binnen onze projecten en bij onze samenwerkingspartners promoten we dit actief. Het gaat er hierbij om dat iedereen zichzelf mag zijn en dat we iedereen met een open houding tegemoet treden.

5. Levensbrede maatwerk aanpak promoten

Autisme heb je een leven lang en werkt diep door op alle levensgebieden. Mensen met autisme kunnen een minder sterk ontwikkeld vermogen tot overzicht en samenhang hebben. Iedere persoon met autisme is anders. De mate waarin autisme ingrijpt in het leven kan variëren per levensfase, locatie (thuis minder dan op het werk, of andersom) of zelfs gedurende de dag. In een nieuwe levensfase, waarin meer van iemand gevraagd wordt, kan de behoefte aan hulp (tijdelijk) groter zijn, bijvoorbeeld bij het aangaan van een relatie, bij samenwonen, of wanneer er een kind

geboren wordt. Om deze redenen heeft een integrale levensbrede aanpak veel meerwaarde. Alleen al omdat met begeleiding geleerde vaardigheden in het ene levensgebied ook kunnen worden aangewend in andere levensgebieden. Bovendien kan bij een integrale aanpak meer geanticipeerd worden op veranderingen (die plaatsvinden in het ene levensgebied, maar breder doorwerken) en worden hierdoor veel escalaties voorkomen.

6. Kostenneutraal organiseren

We hanteren de overtuiging dat de verbeteringen in veel gevallen kostenneutraal kunnen zijn door het anders of slimmer te organiseren. Als we dit op een goede manier doen, zullen deze verbeteringen niet alleen ten goede komen van mensen met autisme, maar ook van andere mensen met onvoorziene mogelijkheden tot ontwikkeling die nu een beroep doen op ondersteuning.

7. Kracht van diversiteit inzichtelijk maken

Iedere persoon met autisme is anders. Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier dan veel andere mensen. Door deze bijzondere manier waarop zij informatie verwerken, leveren mensen met autisme een positieve bijdrage aan de diversiteit van onze samenleving.

8. Op bestaande ideeën en samenwerking voortbouwen

Vanuit autisme bekeken bouwt voort op bestaande initiatieven en samenwerking en organiseert betekenisvolle verbeteringen, zoveel mogelijk samenhangend, op alle levensgebieden. Deze zijn vervolgens weer beschikbaar voor geïnteresseerde veldpartijen en samenwerkingsverbanden.

9. Vanuit autisme kijken

Het programma *Vanuit autisme bekeken* kijkt vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun directe omgeving naar welke verbeteringen mogelijk en nodig zijn om mensen met autisme beter te laten participeren. In gesprek gaan met mensen met autisme is steeds de eerste stap. En het serieus nemen van de antwoorden, ook als deze 'omdenken' vragen. Het programma hanteert zelf een inclusieve werkwijze: in ieder project werken mensen met en zonder autisme samen op een gelijkwaardige wijze. We gaan met elkaar de dialoog aan en werken samen aan de doelen van het programma: drempels verlagen voor mensen met autisme om een eigen plek in de maatschappij in te kunnen nemen. Met deze unieke formule brengen we elkaar inzicht en inspiratie, doen we actief een beroep op elkaars begrip voor anders zijn, inventiviteit en geduld.

Overzicht van aanpak van Vanuit autisme bekeken

2012: start werkgroep *Vanuit autisme bekeken*

2013: knelpunten, speerpunten en beleidsaanbevelingen

De werkgroep maakte een inventarisatie van de knelpunten en op basis daarvan formuleerden wij speerpunten voor onze aanpak. In het voorjaar van 2013 boden wij onze beleidsaanbevelingen aan, aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De beleidsaanbevelingen illustreerden wij met de film 'Meedoen met autisme', http://bit.ly/Meedoenautisme. Deze film is te zien is op ons YouTube kanaal: http://bit.ly/VABkanaal.

Deze inventarisatie leidde tot de start van het programma *Vanuit autisme bekeken*. De werkgroep functioneert als stuurgroep van het programma.

2014: formuleren oplossingsrichtingen en ontwikkelen handreikingen

Het programma *Vanuit autisme bekeken* stond in dit jaar in het teken van het uitwerken van oplossingsrichtingen. Bij het maken van deeloplossingen en handreikingen voor mensen met autisme, hun omgeving en de systeemwereld, was het bundelen van krachten van bestaande initiatieven het uitgangspunt. In elf projecten werkten wij aan handreikingen, digitale instrumenten en aan het inzichtelijk maken van keuzes rondom zorg en ondersteuning van autisme. Ook ontwikkelden wij in samenwerking met twee gemeenten/regio's een levensbrede maatwerkaanpak, bestaand uit flexibele deeloplossingen, met een opstap naar een levensloopbudget of integraal pgb. Het programma sloot hiermee aan bij de stelselherzieningen. We werkten met verschillende organisaties samen, om continuïteit naar afronding van het programma te garanderen.

Handreikingen en checklists zijn voor het grootste deel ontsloten via een drietal websites, waarvan er een inmiddels gelanceerd is en twee in bêta-versie beschikbaar zijn:

- www.autismewegwijzer.nl: Online wegwijzer voor mensen met autisme en hun naasten op alle levensterreinen en tevens de landingsplaats van veel *Vanuit autisme bekeken* handreikingen. Ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Autisme.
- www.watvindik.nl: Crowdsourcing website met een overzicht van aanbod rond autisme (zorgaanbieders, apps, boeken of websites). Iedereen die een aanbod heeft kan het er zelf opzetten. Gebruikers kunnen het aanbod waarderen.
- www.uaanzet.nl: Website die handelingsperspectief biedt aan iedereen, die met autisme te maken krijgt.

2015: verspreiden oplossingsrichtingen, stimuleren samenwerking

De drie speerpunten van *Vanuit autisme bekeken* in 2015 zijn bewustwording, beweging en borging. We willen de beweging van bewustwording van wat autisme is, vraagt en brengt als een olievlek uitbreiden, zodat zoveel mogelijk mensen weten wat ze zelf vanuit hun eigen positie kunnen bijdragen om drempels voor mensen met autisme te verlagen en dit ook gaan doen. Hierbij formuleerden we drie speerpunten:

1. Bewustwording

Bewustwording en urgentie vergroten bij bestuurders en beleidsmakers enerzijds en activeren van de bijbehorende 'werkvloer' anderzijds, ook in de opleiding. De communicatie zal behalve op professionals ook gericht zijn op iedereen die met autisme te maken krijgt.

2. Beweging

In 2015 zullen we geen nieuwe 'producten' maken maar ons concentreren op bewustwording en groter maken van de beweging. We:

- zoeken pro-actief media-aandacht;
- lanceren de drie websites;
- verspreiden de handreikingen en onze visie;
- promoten de levensbrede maatwerk aanpak en maken deze beter beschikbaar voor de praktijk;
- stimuleren samenwerking tussen (regionale) partijen die bij een levensbrede maatwerk aanpak betrokken (moeten) zijn;
- nodigen organisaties uit om zich als autismevriendelijk te profileren;
- presenteren een maatschappelijke *businesscase* met cijfers over maatschappelijke en financiële consequenties van een integrale maatwerk aanpak voor autisme;
- publiceren het onderzoek naar vertraging in de diagnose; en
- maken een overzicht van innovatieve kleinschalige zorg breed bekend bij het publiek.

Om de beweging kracht bij te zetten willen we – aansluitend bij bestaande lokale en regionale initiatieven – op tien plaatsen in Nederland ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van gemeenten en aanbieders op het gebied van zorg, onderwijs, werk en sport met elkaar verbinden, faciliteren en waar nodig inhoudelijk adviseren om concrete verbeteringen voor mensen met autisme te realiseren. Dit kunnen verbeteringen zijn op een of meer levensdomeinen. Om deze verbeteringen als goed voorbeeld voor anderen zichtbaar te maken zetten we ze letterlijk 'in the spotlight'.

Wij gaan voor autismevriendelijk! Doet u mee?

Zowel de gemeente Renkum als de gemeente Delft hebben de ambitie uitgesproken om autismevriendelijk te worden. Daarmee zeggen ze niet dat ze het zijn, maar wel dat ze erop aanspreekbaar zijn. *Vanuit autisme bekeken* daagt andere gemeenten, maar ook zorgaanbieders, scholen, werkgevers en sportverenigingen uit om het voorbeeld van Renkum en Delft te volgen.

Scorelijst en toolkit voor gemeenten, onderwijsinstellingen en werkgevers

Speciaal voor gemeenten, onderwijsinstellingen en werkgevers ontwikkelden we scorelijsten om te inventariseren in welke mate er al rekening gehouden wordt met wat mensen met autisme vragen en te bieden hebben. De scorelijst voor gemeenten wordt onderdeel van een toolkit die we in 2015 ontwikkelen voor gemeenten met handreikingen om concrete verbeteringen te realiseren. De scorelijsten zijn te vinden op www.vanuitautismebekeken.nl en www.uaanzet.nl. De toolkit zal ook via deze websites te downloaden zijn.

3. Borging

We zullen zorgen dat de beweging ook na afronding van het programma doorgaat. Hiertoe borgen we beheer en doorontwikkeling van de websites en handreikingen bij bestaande partijen en equiperen en stimuleren we partijen die een goed voorbeeld zijn om hun eigen successen verder te verspreiden.

Ook zetten we ons ervoor in om de kennis over autisme die in de praktijk van onderwijs (Landelijk netwerk en steunpunten autisme) en zorg (Autisme samenwerkingsverbanden en -coördinatoren) in de afgelopen jaren is opgebouwd bij elkaar te brengen en te verankeren in een structuur, die past in het veranderde landschap van zorg en onderwijs na de stelselherzieningen.

vanuit **AUTISME** bekeken

Dit rapport is een van de opbrengsten van het programma Vanuit autisme bekeken. Het programma kijkt vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun directe omgeving naar verbeteringen en naar mogelijkheden drempels te verlagen zodat zij beter kunnen participeren in de maatschappij. Het programma staat voor een inclusieve samenleving, die diversiteit omarmt en benut. In een inclusieve samenleving is het vanzelfsprekend dat mensen open kunnen zijn over hun autisme en kunnen aangeven hoe zij optimaal functioneren in de samenleving, thuis, op school, op de sportclub en op het werk.

Vanuit autisme bekeken,
omdat een andere blik
je leven verrijkt

www.vanuitautismebekeken.nl