

JGZ-richtlijn

Autismespectrumstoornissen

Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek

Gebruikersversie



Nederlands
Centrum
Jeugdgezondheid

Colofon

Ontwikkeld door: Trimbos-instituut

Autorisatie

Inhoudelijk door de AJN, V&VN fractie jeugd en NVDA
Randvoorwaardelijk door ActiZ en GGD-Nederland

Februari 2015

Auteurs

I.A. van Berckelaer-Onnes

G. van de Glind

P. Anzion

Werkgroep JGZ richtlijn ASS

Met medewerking van:

G.J.W. Bakker- Camu, MSc RN

J. Rutten, VS;

J. de Vries, RN

C.L. Wensing-Souren, drs. arts M&G

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Doel en achtergrond	5
1.2	Werkwijze	5
1.3	Afbakening	6
2	Beschrijving autismspectrumstoornis (ASS)	7
2.1	Diversiteit ASS	9
2.1.1	ASS bij jongens en meisjes	10
2.1.2	ASS bij jeugdigen met een allochtone achtergrond	10
2.1.3	ASS bij jeugdigen met een verstandelijke beperking	10
3	Vroegsignalering en ondersteuning van ouders	11
3.1	Eerste signalen	12
3.2	Ondersteuning van ongeruste ouders	13
3.3	Ondersteuning tijdens en na diagnostiek	14
3.4	Specifieke opvoedingsaspecten	15
4	Vermoeden van ASS bij kinderen tot 4 jaar	17
4.1	Herkennen van ASS	17
4.2	Van Wiechenonderzoek	17
4.3	ASS in het Van Wiechenonderzoek	18
4.4	Onderzoek uitbreiden, vervolgstappen, geïndiceerde preventie	20
4.5	Samenvattend: stappen bij vermoeden van ASS tot 4 jaar	23
	Stroomschema ASS bij kinderen 0 – 4 jaar	24
5	Vermoeden van ASS bij kinderen vanaf 4 jaar	25
5.1	Herkennen van ASS	25

5.2	Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)	26
5.3	Onderzoek uitbreiden	27
5.4	Samenvattend: stappen bij vermoeden ASS bij kinderen vanaf 4 jaar	28
	Stroomschema ASS bij kinderen van 4 jaar en ouder	29
6	Coördinatie van zorg	30
	Referenties	32
	Bijlage 1 Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)	34
	Bijlage 2 Screening van ASS op jonge leeftijd CoSoS (voorheen: ESAT)	35
	Bijlage 3 Signaleringsinstrument ASS 4-18 jaar	36
	Bijlage 4 Aan te bevelen literatuur en websites	38
	Bijlage 5 Overzicht van uitgangsvragen en aanbevelingen	40
	Bijlage 6 Afkortingen en begrippen	46
	Bijlage 7: Samenvatting “Wat werkt” (uit het NJI dossier Autisme)	47

1 Inleiding

Deze gebruikersversie is een praktische vertaling van de belangrijkste elementen uit de *JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen. Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek – Onderbouwing*.

De gebruikersversie en de onderbouwing beschrijven de fasen van vroege signalering en begeleiding van ASS bij jeugdigen van 0-19 jaar. De richtlijn is bedoeld voor alle professionals werkzaam in de jeugdgezondheidszorg (JGZ).

1.1 Doel en achtergrond

De richtlijn signalering en begeleiding van autismespectrumstoornissen (ASS) bij kinderen en jongeren:

- geeft de JGZ-professionals handvatten voor de samenwerking met ouders/ verzorgers en samenwerkingspartners, zoals huisartsen/praktijkverpleegkundigen, kinderartsen/kinderverpleegkundigen en de jeugd-ggz bij de signalering, begeleiding en een toeleiding naar verdere diagnostiek.
- is geschreven vanuit de grondgedachte dat een vroegtijdige signalering van mogelijke kenmerken van ASS van groot belang is om de gevolgen voor zowel het kind als de omgeving zo veel mogelijk te beperken.
- geeft handvatten voor voorlichting aan en ondersteuning van ouders in een onzekere periode waarin ze zich bezorgd afvragen of hun kind een ASS heeft.
- geeft handvatten en informatie voor de begeleiding van ouders in het omgaan met en stimulering van de ontwikkeling van een kind met ASS, dit voor zover het past binnen de taakstelling van de JGZ-professionals.
- geeft de JGZ-professionals handvatten voor voorlichting over het signaleren van ASS aan scholen/peuterspeelzalen en kinderopvang.

1.2 Werkwijze

De richtlijn bestaat uit een systematische analyse van de beschikbare wetenschappelijke literatuur en de vertaling daarvan naar praktische toepasbaarheid en is ontwikkeld door een multidisciplinair samengestelde werkgroep voor professionals in de JGZ. Deze werkgroep bestond uit elf vertegenwoordigers van de volgende beroepsgroepen en ouderverenigingen: Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland, Federatie Vaktherapeutische Beroepen, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlands Instituut voor Psychologen, Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde, Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, fractie jeugd, Nederlandse Vereniging voor Autisme en Vereniging Balans.

1.3 Afbakening

De JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen richt zich op de preventieve taken van de JGZ en niet op diagnostiek en behandeling.

In de in mei 2013 verschenen classificatie van psychiatrische problemen, de DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition) wordt gesproken over autismespectrumstoornissen en wordt er geen onderscheid meer gemaakt in verschillende classificaties binnen het autismespectrum zoals in de DSM-IV. In deze richtlijn volgen we de DSM-5 en gebruiken we de term autismespectrumstoornis (ASS). Deze term bestrijkt het brede scala van verschillende vormen van autisme, van de autistische stoornis (ook wel klassiek autisme genoemd), de stoornis van Asperger tot PDD-NOS

In deze richtlijn wordt de term jeugdigen gebruikt als het om kinderen en jongeren in de leeftijd van 0-19 gaat. Jeugdigen verwijst immers naar kinderen en jongeren van alle leeftijden. De term 'kind' verwijst naar een jeugdige onder de twaalf jaar, 'jongere' naar een jeugdige vanaf twaalf jaar.

2 Beschrijving autismespectrumstoornis (ASS)

Autisme wordt gezien als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die volgens de DSM IV-R (APA, 2000) werd gekenmerkt door de volgende drie criteria.

- Kwalitatieve tekortkomingen in sociale interacties
- Kwalitatieve tekortkomingen in non-verbale en verbale communicatie
- Beperkt repertoire aan interesses, activiteiten en stereotiepe gedragspatronen

De komst van de DSM-5 heeft echter de nodige veranderingen te weeg gebracht. Het meerassige systeem is verdwenen, evenals de kinder- en jeugd stoornissen als aparte categorie. De 'Lifespan Developmental Approaches Study Group' ziet iedere stoornis als continuüm van de kindertijd. Er is meer aandacht naar de vraag hoe symptomen op verschillende leeftijden tot uiting komen. Er is gekozen voor een dimensionele benadering, terwijl de DSM –IV vooral een categorale benadering nastreefde.

De DSM-5 is een 'levend' document (vandaar de '5' in plaats van de 'V').

In de DSM-5 zijn de eerste twee criteria uit de DSM-IV samengevoegd. Er zijn twee hoofd criteria:

A) Persistierende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties zoals blijkt uit de volgende actuele of biografische kenmerken

- 1) Deficiënties in sociaal-emotionele wederkerigheid, variërend van bijvoorbeeld op een abnormale manier sociaal contact maken en niet in staat zijn tot een normale gespreksinteractie; het verminderd delen van interesses, emoties of affect; een onvermogen om sociale interacties te initiëren en te beantwoorden; tot het niet in staat zijn om een sociale interactie te beginnen of erop in te gaan.
- 2) Deficiënties in het non-verbale communicatieve gedrag dat gebruikt wordt voor sociale interactie, variërend van bijvoorbeeld slecht geïntegreerde verbale en non-verbale communicatie; abnormaal gedrag bij oogcontact en lichaamstaal of deficiënties in het begrijpen of gebruiken van gebaren; tot een totaal ontbreken van gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie.
- 3) Deficiënties in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties, variërend van bijvoorbeeld problemen met het aanpassen van gedrag aan verschillende sociale omstandigheden; moeite met deelnemen aan fantasie of vrienden maken; tot afwezigheid van belangstelling voor leeftijdgenotenspel.

B) Beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten, zoals blijkt uit minstens twee van de volgende actuele of biografische kenmerken

- 1) Stereotiep(e) of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak (zoals eenvoudige motorische stereotypieën, speelgoed in een rij zetten of voorwerpen ronddraaien, echolalie, idiosyncratische uitdrukkingen).
- 2) Hardnekkig vasthouden aan het zelfde, inflexibel gehecht zijn aan routines of geritualiseerde patronen van verbaal of non-verbaal gedrag (bijvoorbeeld extreem overstuur bij kleine veranderingen, moeite met overgangen, rigide denkpatronen, rituele wijze van begroeten, de behoefte om steeds dezelfde route te volgen of elke dag hetzelfde te eten).
- 3) Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn (bijvoorbeeld een sterke gehechtheid aan of preoccupatie met ongebruikelijke voorwerpen, bijzondere specifieke of hardnekkige interesses).
- 4) Hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving (bijvoorbeeld ongevoeligheid voor pijn en/of, temperatuur, een negatieve reactie op specifieke geluiden of texturen, excessief, ruiken aan of aanraken van voorwerpen, visuele fascinatie met lichten en beweging)

Er moet aan alle 3 symptomen in het domein van sociale communicatie en sociale interacties (A) worden voldaan en aan 2 van symptomen uit criterium B., wil er sprake zijn van ASS.

Op grond van de bovengenoemde criteria wordt de mate van ernst bepaald, onderverdeeld in drie niveaus, gebaseerd op beide criteria:

niveau 3: vereist zeer substantiële ondersteuning;

niveau 2: vereist substantiële ondersteuning;

niveau 1: vereist ondersteuning.

De term autisme bij kinderen kent zijn oorsprong in 1943. Het was daarvoor alleen bekend als een symptoom bij schizofrenie en niet als een zelfstandig syndroom. ASS is een multifactoriële aandoening met een hoge erfelijke predispositie van ongeveer 60% (Rosenberg e.a. 2009). Het gaat niet om een enkel gen, maar om afwijkingen in meerdere genen en omgevingsfactoren die daarbij een rol spelen (Betancur, 2011). Er moet daarnaast sprake zijn van een of meerdere triggers die de stoornis tot uiting brengen.

ASS komt voor op alle niveaus van intelligentie en kan samengaan met zeer uiteenlopende stoornissen. Zolang er nog geen harde markers zijn om autisme te identificeren, is er ruimte voor uiteenlopende verklaringen. Momenteel is ASS alleen nog maar te classificeren op basis van observaties van gedrag. Er is geen test of hersenonderzoek die ASS aan kan tonen. Dit maakt het lastig om tot de classificatie te komen daar subjectieve elementen altijd meespelen als het om de beoordeling van gedrag gaat. Naast onderzoek op het neurobiologische niveau wordt ook veel onderzoek op het cognitieve niveau verricht. Tot op heden heeft dat nog geen harde aanwijzingen opgeleverd, maar wel een aantal opmerkelijkheden die met name voor de behandeling van belang zijn. Volgens Frith (1989, 2003) nemen mensen met ASS de wereld voornamelijk in details waar en

hebben ze moeite om de waargenomen prikkels tot een betekenisvol geheel samen te voegen. Ze hebben een zwak centraal coherentievermogen en maken onvoldoende gebruik van de context. Ook hebben ze moeite met het plannen, organiseren en met het oplossen van problemen (Ozonoff, 1995). Daarnaast is er sprake van een beperkt invoelingsvermogen. Het zich verplaatsen in een ander verloopt zeer moeizaam (Baron-Cohen, 1995).

De Gezondheidsraad (2009) gaat er vanuit dat 1% van de Nederlandse bevolking aan een vorm van autisme lijdt en sluit zich hiermee in grote lijnen aan bij de internationale opvattingen. Als het om de afzonderlijke classificaties gaat, zien we vooral bij de stoornis van Asperger grote verschillen. Momenteel zijn de onderstaande cijfers toonaangevend, afgaand op het onderzoek van Fombonne (2005; 2010) en de Gezondheidsraad (2009). Voor een uitvoerig overzicht verwijzen we naar het rapport van de Gezondheidsraad.

Prevalentie ASS	Aantal per 10.000
Autistische stoornis	10 - 13
Stoornis van Asperger	0,3 – 48,4
PDD-NOS	25 - 35

De gemiddelde leeftijd waarop ASS bij de meeste kinderen wordt gediagnosticeerd ligt internationaal gezien nog altijd tussen 6 en 7jaar, hoewel signalen van ASS door ouders retrospectief soms al veel eerder kunnen worden aangegeven. Dit is vooral zo als ook de algehele ontwikkeling zich traag voltrekt (Rogers & Dawson, 2010). Recente epidemiologische studies stellen echter dat het mogelijk is om 60% van alle gevallen voor het vierde jaar te onderkennen (Fennell & Gillberg, 2010). Ook onderzoek in Nederland geeft aan dat detectie voor het vierde levensjaar heel goed mogelijk is (Dietz et al, 2006; Dietz, 2007; Oosterling, 2010; Van Daalen 2010).

Veel ouders maken zich in de eerste twee levensjaren al zorgen over een afwijkende ontwikkeling of afwijkend gedrag. Bij kinderen met een hoog intelligentieniveau wordt met name de stoornis van Asperger vaak pas op latere leeftijd vastgesteld. Eén van de redenen hiervoor kan zijn dat ouders een mogelijk tekort in de omgang met andere kinderen dikwijls aan de hoge intelligentie toeschrijven: “Hij trekt altijd naar ouderen, hij is zoveel slimmer dan zijn leeftijdsgenootjes”. Hierdoor worden ze laat aangemeld voor screening/diagnostiek, en is het vaak de school die als eerste aan de bel trekt.

2.1 Diversiteit ASS

Het is bij de signalering en begeleiding van mogelijke aanwijzingen voor ASS van belang om ook oog te hebben voor diversiteit, omdat er sprake is van onderdiagnostiek van ASS bij meisjes, bij kinderen met een andere allochtone achtergrond en bij kinderen met een verstandelijke beperking. Naast aandacht voor specifieke kenmerken bij deze doelgroepen in gesprekken en anamneses is aanvullend onderzoek nodig om tot de juiste classificatie te komen.

2.1.1 ASS bij jongens en meisjes

Uit de literatuur blijkt dat er aanwijzingen zijn dat een ASS minder vaak bij meisjes gediagnosticeerd wordt dan bij jongens (Gould & Asthon-Smith, 2011; Gezondheidsraad, 2009). Dit wordt toegeschreven aan het feit dat meisjes van nature socialer en communicatiever zijn dan jongens en meer gebruikmaken van rolmodellen. Meisjes met ASS worden eerder als sociaal angstig of extreem verlegen omschreven. Hun sociale tekorten worden minder snel in verband gebracht met ASS. Meisjes met ASS kunnen interesses hebben die in eerste instantie lijken op een bij de leeftijd passende hobby, maar bij nader onderzoek obsessies blijken te zijn. Waar jongens met ASS vooral geobsedeerd worden door treinen, automerken of het heelal, blijken bij meisjes de obsessies vooral dieren, mode en soapseries te betreffen. Met extra observaties (die overigens in veel gevallen door anderen dan JGZ-professionals worden uitgevoerd, zoals bijvoorbeeld door leerkrachten) in verschillende situaties en goed doorvragen komen afwijkingen op de sociale en communicatiedomeinen en de mogelijke obsessies beter in beeld.

2.1.2 ASS bij jeugdigen met een allochtone achtergrond

Er blijkt een bias te zijn bij het signaleren, begeleiden en diagnosticeren van allochtone kinderen die ASS blijken te hebben. Allochtone ouders komen minder snel dan autochtone met een psychische hulpvraag bij een professional. Hierdoor komen allochtone kinderen met een mogelijke ASS pas later in het diagnostisch traject terecht. Daarnaast bevatten de algemene signaleringsinstrumenten weinig items die gericht zijn op kinderen en ouders met een allochtone achtergrond. Culturele verschillen zijn medebepalend voor de vragen die gesteld kunnen worden. Waar tekort aan oogcontact bijvoorbeeld een belangrijk item voor autochtone kinderen is, speelt dit minder bij bepaalde groepen allochtone kinderen.

Het is daarom van belang dat JGZ-professionals kinderen met een allochtone achtergrond met vermoeden van ASS specifieke aandacht geven.

Voor voorlichting aan Marokkaanse en Turkse ouders wordt verwezen naar brochure van de NVA: <http://www.autisme.nl/wat-wij-doen/belangenbehartiging/autisme-bij-migranten.aspx>

2.1.3 ASS bij jeugdigen met een verstandelijke beperking

Het onderscheid tussen kinderen met ASS en kinderen met een verstandelijke beperking is niet altijd eenvoudig te maken. Op gedragsniveau kunnen ogenschijnlijk dezelfde symptomen bij ASS en een verstandelijke beperking voorkomen. Er is echter een wezenlijk verschil. Waar het bij een kind met een verstandelijke beperking om een algeheel cognitief tekort gaat, kan ASS bij kinderen op alle niveaus van intelligentie voorkomen en betreft het meer een informatieverwerkingsprobleem op welk niveau van intelligentie dan ook. Er is meestal wel sprake van een disharmonisch ontwikkelings- of intelligentieprofiel. Aanvankelijk werd gedacht dat driekwart van de autistische populatie ook aan een verstandelijke beperking zou lijden. Dit is inmiddels teruggebracht tot 15-20% (Coleman & Gillberg, 2012). Het hoge percentage werd vooral bepaald doordat autisme vroeger vooral aan het licht kwam bij kinderen die vanwege een ontwikkelingsachterstand werden aangemeld.

Tegenwoordig heeft autisme een veel grotere bekendheid, terwijl de instrumenten niet alleen in aantal maar ook in kwaliteit, betrouwbaarheid en validiteit zijn toegenomen. Hierdoor zijn we beter in staat kinderen, jongeren en volwassenen met een hoge intelligentie eerder te onderkennen. In de DSM-5 is opgenomen dat de classificatie ASS ook op latere leeftijd bepaald kan worden.

Het samengaan van ASS met andere stoornissen komt in meer dan 50% van de patiënten voor. Een verstandelijke beperking en ASS kunnen een ernstig risico voor gedragsproblemen vormen. Het is dus belangrijk dat beide stoornissen worden onderkend.

3 Vroegsignalering en ondersteuning van ouders

Het signaleren van kenmerken van ASS bij kinderen gebeurt in het leven van alledag door personen die het kind regelmatig meemaken of zien: ouders, familieleden, bekenden, kinderopvang, school en JGZ-professionals. Het is van essentieel belang om de zorgen van ouders serieus te nemen en samen naar een oplossing te zoeken. De JGZ-professional moet, samen met de ouders op weg gaan naar antwoorden op vragen waar ouders op dat moment mee worstelen, met als achtergrondinformatie dat een somatische vraag of bijvoorbeeld spraak-taalachterstand een goede ingang kan zijn voor verder onderzoek.

De moeder van de tweejarige Marieke uitte haar zorg over de motorische ontwikkeling van haar kind. Ze liep nog erg wankel, steeds zoekend naar evenwicht. Bij doorvragen naar niet alleen de grove, maar ook de fijne motoriek kwam een verrassend antwoord: 'Nee, de fijne motoriek is juist uitstekend. Ze kan heel erg goed stapelen, vooral blikjes. Je hoeft haar maar een doos met blikjes te geven en ze kan daar uren zoet mee spelen. Blikjes zijn haar favoriete speeltjes.'

Een dergelijk voorbeeld geeft aan dat doorvragen, vooral naar concrete voorbeelden, belangrijke informatie kan opleveren.

Echter, inspelend op de maatschappelijke trend van ontzorgen en normaliseren is het van belang dat kinderen niet te snel het stempel ASS krijgen. Het is de kunst zorgvuldig af te wegen wanneer het inzetten van een diagnostisch traject zinvol is. Ouders kunnen soms nog niet klaar zijn voor deze stap in hun acceptatieproces. Een te vroege, maar ook een te late classificatie kan tot 'shoppen' in de zorg leiden, en dit kan gerichte hulp ernstig vertragen. De problemen hoeven niet direct een naam te hebben. Een beschrijving van de concrete problemen kan in eerste instantie al tot gerichte adviezen en ondersteuning leiden.

Van belang zijn de volgende punten:

- Ouders moeten zich bewust worden dat bepaalde gedragingen specifiek bij hun kind horen.
- Het is goed om ouders informatie mee te geven over bijvoorbeeld onder- en overgevoeligheid van zintuiglijke prikkels.
- Er is nog niet bekend wat er aan de hand is met het kind, maar de ouders moeten indien nodig wel geholpen worden bij de opvoeding van hun kind. Voor adviezen zijn niet altijd labels nodig. Bij ASS zien we vertragingen/afwijkingen in verschillende ontwikkelingsdomeinen. De adviezen kunnen domein gericht zijn en betreffen vaak de spraaktaal-, sociale- en spelontwikkeling.

3.1 Eerste signalen

Vaak zijn het de ouders die als eersten ervaren dat hun kind zich anders ontwikkelt of afwijkend gedrag vertoont in vergelijking met andere kinderen. Ze krijgen een 'niet-pluisgevoel'. Ze zien dikwijls al in het eerste of tweede levensjaar dat er iets niet klopt. Een achterstand in motoriek of spraak kan een aanleiding zijn om deze zorgen aan het JGZ-team of de huisarts kenbaar te maken. Ook afwijkend spelgedrag kan door ouders worden opgemerkt. JGZ-professionals kunnen ook door kinderdagverblijf/peuterspeelzaal/school op signalen worden gewezen. Daarnaast kan ook de omgeving afwijkend gedrag van kinderen signaleren.

Joost is drie jaar en heeft een grote interesse in auto's. Hij zet deze altijd keurig op een rijtje, liefst op merk, maar soms ook op kleur of grootte. Hij kan dit eindeloos herhalen en wordt heel boos als dit ritueel wordt onderbroken. Maar echt met auto's spelen doet hij niet. Hij rijdt er nooit mee, rijdt de auto nooit naar de garage, ook niet als moeder dit voordoet. Hij duwt haar weg en zet de auto weer op de juiste plaats. Het doen-als-of lijkt hem wezensvreemd.

Zo lukt het ook de JGZ professional niet om Joost uit een leeg kopje te laten drinken. Er zit niets in, dus ga je niet drinken.

Het moment waarop deze signalen worden opgemerkt ligt bij ouder en JGZ-professional niet altijd gelijk. Sommige ouders zien geen afwijkingen in de ontwikkeling van hun kind, maar de JGZ-professional vindt het geobserveerde gedrag wel verontrustend. Maar het kan ook andersom, dat ouders al vroeg aandringen op nader onderzoek, terwijl de JGZ-professional bij dit kind nog geen

duidelijke signalen van een afwijkende ontwikkeling herkent. Het moment waarop besloten zou moeten worden tot verder onderzoek kan dus voor ouders en professionals verschillend zijn. In het proces van vroegsignalering van een mogelijke ASS is het van groot belang dat ouders en professional samen optrekken. Hier geldt, uitzonderingen daargelaten, het principe: 'je kunt niet sneller gaan dan de ouders'. Wat voor een professional een duidelijk signaal is, hoeft dat voor de ouder (nog) niet te zijn en omgekeerd.

De wijze waarop bovenstaande onderwerpen besproken worden met de ouders, heeft ook veel te maken met gespreksvaardigheden en invoelend vermogen van de JGZ professional. Motiverende gespreksvoering speelt hierbij een belangrijke rol (autonomie van de ander respecteren, samenwerken en ontlocken om de ander verder te krijgen). Daarnaast zijn *afstemming en timing* van essentieel belang.

Kinderen met auditieve en/of taal-spraakproblemen worden in eerst instantie voor nader onderzoek verwezen naar een audiologisch centrum. Deze klachten/problemen kunnen echter ook een eerste signaal zijn waar ouders zich zorgen over maken in geval van autisme.

Fasen van acceptatie door ouders

Ouders van een kind met ASS gaan vanaf het moment van signalering of een niet-pluisgevoel door een aantal fasen heen (Van Berckelaer-Onnes & Hansen, 2004).

1. Van ouderlijke intuïtie naar diagnose
2. Van diagnose naar acceptatie
3. Van acceptatie naar toekomstperspectief
4. Van zonder hulp opvoeden/verzorgen naar (met een gerust hart) hulp accepteren

De eerste fase wordt vooral gekenmerkt door onzekerheid, door vragen over de ontwikkeling en over het gedrag van het kind. Ouders gaan hun kind vergelijken met leeftijdsgenootjes, met buurkinderen, met neefjes en nichtjes. Juist in deze eerste zoekende en onzekere fase is goede communicatie tussen ouders en professionals van essentieel belang. Ouders moeten weten dat er naar hen wordt geluisterd. De professional speelt daarin een onmisbare rol. Het is belangrijk dat deze zich tijdens het traject van signaleren en doorverwijzen naar verdere diagnostiek afstemt op het tempo waarin ouders deze fasen doorlopen. Timing in het begeleidingsproces van ouders is van cruciaal belang. Ouders kunnen zich ook onderling in een verschillende fase van het (h)erkenningsproces bevinden. Het is dan van belang goed in te schatten in welke fase (elk van) de ouders zich in dit proces bevinden, hoe hun primaire reactiewijze is en welke invloed dit op niet alleen de onderlinge relatie, maar ook op de opvoedrelatie heeft.

Erkenning van de door ouders/verzorgers gesignaleerde problemen is voor hen vaak het startpunt van acceptatie dat hun kind specifieke aandacht behoeft. De erkenning van de problematiek en het

inzetten van het diagnostische traject is de start voor een meer op het kind geschreven toekomst (Van Berckelaer-Onnes & Hansen, 2004)

3.2 Ondersteuning van ongeruste ouders

Het is belangrijk dat ouders tijdens de fase van signalering en daarmee samenhangende ongerustheid ondersteuning krijgen in het omgaan met hun kind. Het is dan ook van belang dat de JGZ-professional in de gaten houdt of het gezin voldoende extra ondersteuning krijgt vanuit het eigen netwerk, van vrijwilligers of andere professionals. Het is van belang dat de verhouding draagkracht-draaglast in balans blijft. Het gezin kan ook behoefte hebben aan begeleiding door de jeugdgezondheidszorg. Tijdens het gehele proces van signalering, verder onderzoek en eventuele verwijzing naar het diagnostisch traject moeten ouders ondersteund worden in zowel de omgang met het kind als in het acceptatieproces. De fase van onzekerheid is zeer stressvol en kenmerkt zich door een heen en weer geslingerd worden tussen 'er is iets erg aan de hand' en 'het zal allemaal wel meevallen'. Ouders moeten hun zorgen niet alleen kunnen uiten, maar ook kunnen delen. Ook als ouders geen zorgen uiten, is het van belang de vinger aan de pols te houden en te zoeken naar een mogelijke ingang om tot een gezamenlijke zorgvraag te komen. Ouders hebben, blijkt uit onderzoek, meer oog voor een ontwikkelingsachterstand dan voor afwijkend/ vreemd gedrag. Ze staan ook meer open voor adviezen die de ontwikkeling betreffen dan die het gedrag betreffen. Afwijkend gedrag heeft iets engs, iets onbegrijpelijks, iets dat richting een psychische aandoening kan wijzen.

De ouders van Sem (2,5 jaar) hadden geen zorgen over hem, de JGZ-professional daarentegen wel. Hij sprak nog maar een paar woordjes, maar dan meer in de zin van benoemen van een waargenomen voorwerp dan in de zin van communicatie met een ander. Op vragen naar de manier hoe hij zijn wensen kenbaar maakt, antwoordde moeder: 'Daar is hij heel duidelijk in. Hij pakt mijn hand en brengt deze naar het gewenste object.'

Dit is echter geen communicatie; moeder wordt dan ingezet als instrument, niet als gesprekspartner. Dit antwoord was wel een goede ingang om dichterbij het probleem te komen.

3.3 Ondersteuning tijdens en na diagnostiek

Het is belangrijk ouders ook in de periode tijdens en na diagnostiek te ondersteunen. Dat kan op verschillende manieren. In de eerste plaats hebben ouders informatie over ASS nodig, over de kenmerken en aard van de aandoening. Daarnaast hebben ze behoefte aan adviezen aangaande de wijze waarop zij de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren, en hoe ze het beste met hun kind kunnen omgaan (zie bijvoorbeeld Rogers, Dawson & Vismara, 2012). De ontwikkeling van kinderen met een ASS voltrekt zich anders dan normaal, vooral als het gaat om sociaal, communicatief en spelgedrag. Ouders ervaren deze tekorten en willen graag adviezen hebben om deze ontwikkelingsdomeinen te stimuleren.

Ouders van jonge kinderen zijn vaak zeer inventief als het gaat om het initiëren van sociale interacties. De vader van Joost stoeit veel met zijn zoontje, de moeder van Pim speelt vaak kiekeboe-spelletjes, terwijl de moeder van Hans veel met hem naar het zwembad gaat. Hij geniet

dan van het samen spelen in het water. Ouders vinden vaak een activiteit om op een speelse manier met hun kind bezig te zijn.

Meer problemen hebben de ouders met de communicatie. In de non-verbale communicatie doen zich al heel vroeg problemen voor in het wijzen. Er zijn twee soorten van wijzen. Dit kan zijn: wijzen naar iets dat je wilt hebben (in vaktermen proto-imperatieve wijzen genoemd) en wijzen naar iets waar je de aandacht op wilt vestigen, een ervaring die je met een ander wilt delen (proto-declaratief wijzen genoemd). Sem (zie in paragraaf 3.2) was nog niet in staat om aan te wijzen wat hij wilde hebben. Waar zich normaal ontwikkelende kinderen rond 12-14 maanden al wijzend, aankijkend en brabbelend kunnen aangeven wat ze willen hebben, zijn kinderen met ASS hier heel laat in en moet dit meestal bewust worden aangeleerd.

Nog ingewikkelder ligt het bij het wijzen om aandacht op iets te vestigen (wat kinderen normaliter al rond 12 maanden doen) waarbij het kind de ander deelgenoot van zijn/haar ervaring wil maken, officieel *joint attention* of gedeelde aandacht genoemd. Het kind wijst dan naar een object of gebeurtenis, daarbij de ander aankijkend, meestal gepaard gaande met een geluid om de vraag naar aandacht extra te bekrachtigen.

De zeer beperkte gedeelde aandacht wordt als een van de kernproblemen van autisme gezien. Een kind met een ASS lijkt nauwelijks gemotiveerd om zijn ervaringen te delen.

De tekorten in communicatie vragen om extra ondersteuning. Het is van belang om al in een vroeg stadium met een vorm van ondersteunende communicatie te beginnen. Ouders hebben hierbij hulp nodig (De Bruin, 2012). Voor voorbeelden wordt verwezen naar de website van het Nederlands Jeugd Instituut, en dan met name naar het dossier Autisme:

<http://www.nji.nl/Autisme>.

Elske's moeder gaat veel fietsen met haar dochtertje, die dan voorop in het stoeltje zit. Ze wijst dan steeds naar iets dat voor Elske aantrekkelijk is, om het vervolgens te benoemen. 'Kijk daar, een paard'. Vaak stopt ze om er zeker van te zijn dat Elske ziet wat moeder aanwijst. Op deze wijze probeert zij Elske te betrekken bij wat ze waarneemt, om de ervaring samen te delen.

Ook voor spel is het belangrijk ouders van concrete adviezen te voorzien (zie ook bijlage 4 en het Autisme dossier van het NJI: www.nji.nl/Autisme). De meeste kinderen met een ASS blijven hangen in het manipuleren van speeltjes, met name wat hun favoriete speeltje betreft. Er zit geen variatie in hun spel. Het spel van kinderen met een ASS kenmerkt zich door stereotiepe, zich herhalende handelingen. Zo zet Joost al zijn autootjes steeds op een rij en stapelt Marieke alleen maar blikjes. Er zijn verschillende spelprogramma's voorhanden die proberen om kinderen met een ASS tot een grotere variatie in hun spel en met name in de omgang met speelgoed te brengen (zie bijlage 4: Beyer & Gammeltoft, 2010; Rogers, Dawson & Vismara, 2012).

ASS vraagt om een optimale stimulering van de ontwikkeling van kinderen met ASS en het vraagt in elke levensfase om een aangepaste vorm van opvoeding en ondersteuning. Elke fase van de

ontwikkeling vraagt van ouders en de omgeving meer dan gemiddeld tijd en energie. ASS wordt immers beschouwd als een aandoening, die levenslang beperkingen kan geven in het functioneren van het kind, de jongere of de volwassenen.

Voorlichting, advies, begeleiding en ondersteuning (zoals psycho-educatie) is van wezenlijk belang om ouders en indien gewenst het kind inzicht te bieden in wat ASS is, wat voor gevolgen het heeft voor het dagelijkse leven binnen en buiten het gezin en wat de toekomstmogelijkheden van het kind zijn. Ook het ontmoeten van lotgenoten kan een grote steun voor ouders zijn.

3.4 Specifieke opvoedingsaspecten

Een kind met ASS is op een specifiek ontwikkeling-bevorderend opvoedingsklimaat aangewezen. Daarbij zijn er de volgende aandachtspunten.

- Stimuleren van de normale ontwikkeling. Het gaat om alle facetten van de ontwikkeling, dus ook daar waar de ontwikkeling zich normaal kan voltrekken, zoals bij activiteiten als kruipen, lopen, zwemmen of fietsen.
- Specifieke aandacht moet gegeven worden aan de ontwikkelingsdomeinen die niet normaal verlopen, bijvoorbeeld de sociale, communicatieve en spelontwikkeling.
- Verminderen van specifiek probleemgedrag, voortvloeiend uit ASS. Denk aan stereotiepe gedragspatronen, rigiditeit, cognitieve inflexibiliteit.
- Elimineren van gedrag dat niet direct met ASS hoeft samen te hangen, maar ook bij andere stoornissen kan voorkomen, zoals driftbuien, eet- en slaapproblemen.
- Extra aandacht besteden aan een veilige omgeving om angst- en, daardoor agressieve uitingen te voorkomen of te beperken. Te veel prikkels, het zich verliezen in details, de situatie niet kunnen overzien en niet kunnen duiden, negatieve feedback van leeftijdgenoten door inadequate sociale interactie enz. kunnen veel stress opleveren.
- Zorgvuldige onderwijskeuze maken tussen regulier of speciaal onderwijs. In 2014 is de wet Passend onderwijs in werking gegaan. Dit betekent dat veel kinderen met een ASS naar het reguliere onderwijs gaan. De samenwerkingsverbanden beslissen in overleg met de ouders welke vorm van onderwijs en welke school het meest geschikt is voor de betreffende leerling.
- Ouders adviseren lid te worden van een oudervereniging (NVA of Balans) of zich aan te sluiten bij een lotgenotengroep. De NVA of Balans kunnen veel vragen beantwoorden, die ouders over vakantie, school, logeeradressen en dergelijke hebben.
- Ouders voorzien van literatuur over autisme en mogelijke behandelingen (zie bijlage 4 en 7 en de website van het Nederlands Jeugd Instituut, dossier Autism: <http://www.nji.nl/Autisme>).

4 Vermoeden van ASS bij kinderen tot 4 jaar

4.1 Herkennen van ASS

Voor vroege herkenning van ASS is het volgende van belang.

- JGZ-professionals hebben accurate kennis van vroege kenmerken van ASS.
- JGZ-professionals raadplegen ook andere bronnen rond het kind, zoals de kinderopvang, en de omgeving van de ouders.
- Observaties in verschillende leefwerelden, verschillende situaties zijn nodig voor een coherente beeldbeschrijving. Hiertoe kunnen ook professionals van buiten de JGZ worden ingeschakeld (denk aan de leiding van een peuterspeelzaal). Kinderen met ASS zijn zeer afhankelijk van de geboden structuur. Een observatie in een kring op de peuterspeelzaal levert totaal andere informatie op dan een observatie tijdens het vrije spel buiten. Als ouders zelf geen zorgvraag hebben is de JGZ-professional aangewezen op haar/zijn eigen observaties en op de gebruikelijke signalerings-methoden, zoals het Van Wiechenonderzoek, waarin signalen die naar ASS kunnen wijzen zijn opgenomen (zie 4.3)

Een sensitieve ouder is in de eerste levensjaren vaak goed in staat een situatie te scheppen waarin het kind met ASS goed kan functioneren. Dat kan ervoor zorgen dat er weinig problemen opvallen tot aan de schoolleeftijd. Juist bij deze ouders zie je begrijpelijkerwijs aanvankelijk veel ontkenning.

4.2 Van Wiechenonderzoek

Het Van Wiechenonderzoek is een structureel onderdeel van veel contactmomenten met de JGZ. Hiermee brengen JGZ-professionals op systematische wijze de ontwikkeling van zuigelingen, peuters en kleuters in kaart en volgen deze longitudinaal. Het doel van het Van Wiechenonderzoek is het begeleiden van de ontwikkeling van zuigelingen en peuters/kleuters en het zo goed mogelijk betrekken van ouders hier bij en het vroegtijdig signaleren van ontwikkelingsproblemen en -stoornissen en het ondersteunen van verwijzing (Laurent de Angulo e.a., pag. 4, 2005).

Het Van Wiechenonderzoek brengt de ontwikkeling van het kind in kaart aan de hand van de volgende drie ontwikkelingsgebieden.

- Fijne motoriek, adaptatie, persoonlijkheid en sociaal gedrag
- Communicatie
- Grote motoriek

Het Van Wiechenonderzoek is gebaseerd op het algemene ontwikkelingsverloop van kinderen. Er kunnen achterstanden of afwijkingen mee worden gesignaleerd, maar geen specifieke ontwikkelingsstoornissen mee worden herkend. Daarvoor zijn vervolgstappen nodig met een meer

gericht doel. Wanneer de spraak bijvoorbeeld achterblijft, dan kan de JGZ-professional in dat geval advies geven om bij te sturen, of nader onderzoek op dat terrein te overwegen.

4.3 ASS in het Van Wiechenonderzoek

Het algemene Van Wiechenonderzoek (gericht op kinderen van 0-4,5 jaar) kent een aantal kenmerken die, bij een negatieve score, mogelijkwijs aanwijzingen voor ASS kunnen geven. Er bestaat een lijst met “alarmsignalen” voor ASS, die een overlap heeft met enkele kenmerken in het Van Wiechenonderzoek. Dietz (2007) stelde deze acht signalen op aan de hand van richtlijnen ontwikkeld in de Verenigde Staten (Filipek e.a. 1999; Le Couteur 2003). In het eerste concept van deze richtlijn was een stappenplan voorgesteld waarin

1) bij verdenking van ASS op grond van het Van Wiechenonderzoek de acht “alarmsignalen” van Dietz (Dietz, 2007) zouden worden afgenomen en,

2) als dat de verdenking op ASS zou versterken de ESAT¹ (Early Screening of Autism Traits; Buitelaar, 2009) afgenomen dient te worden.

In de praktijktest bleek dit een te tijdrovend en verwarrend traject en werd gevraagd of de “alarmsignalen” voor ASS niet allemaal in het Van Wiechenonderzoek opgenomen konden worden. In overleg met het NCJ is dit besproken en in gang gezet.

Zie in onderstaande tabel de invoeging van de “alarmsignalen” voor ASS in het Van Wiechenonderzoek, zoals dit door de landelijke instructeurs van het Van Wiechenonderzoek, vertegenwoordigers van de werkgroep, en vertegenwoordigers van de Richtlijn Advies Commissie is opgesteld. Opgemerkt wordt dat kenmerken die in het Van Wiechenonderzoek negatief scoren, altijd aandacht vereisen. Die negatieve scores leiden tot actie of tot “watchful waiting”, maar in elk geval tot nieuwe afname van het kenmerk bij een volgende afname van het Van Wiechenonderzoek. Verlies van eerder verworven vaardigheden leidt ook altijd tot verder onderzoek en wordt altijd beschouwd als een alarmsignaal.

Opgemerkt wordt dat op basis van bovengenoemde ontwikkeling ook een aantal kenmerken in het Van Wiechenonderzoek zijn aangepast. Zo is de titel van kenmerk 36 (voorheen ‘zwaait dag dag’) verandert in: ‘maakt communicatieve gebaren’. En aan kenmerk 11, ‘doet blokje in/uit doos’, is naast ‘motoriek’ ook ‘persoonlijkheid en sociaal gedrag’ toegevoegd. In de omschrijving van dit

¹ Een terugkomend discussieonderwerp bleek de term ESAT. Ga je ouders al in zo’n vroeg stadium confronteren met een test waar het woord autisme in voorkomt? Besloten werd met de auteurs van de ESAT te overleggen of de naam niet veranderd kan worden en de schaal te downloaden is en dus voor iedereen makkelijk te gebruiken. De uitgever gaat hiermee akkoord en de auteurs met de naamswijziging: CoSoS (Communicatieve en Sociale ontwikkelings Signalen). Gezien het feit dat de naam CoSoS nog niet formeel is vastgesteld, en de naam ESAT vooralsnog bekender is bij de professionals, zal in dit document de nieuwe en oude naam gebruikt worden: CoSoS/ESAT.

kenmerk wordt ingegaan op het betrekken van anderen bij ervaringen: joint attention. Dit is gedaan omdat deze motorische activiteit bij uitstek geschikt is om deze *joint attention* in te schatten.

Tabel: Signalen voor ASS (volgens Dietz, 2007) in het Van Wiechenonderzoek

Signaal voor ASS (Dietz, 2007)	Van Wiechenonderzoek (versie 2015)
	Kenmerken + instructie
Lacht niet naar anderen	Kenmerk 30 LACHT TERUG (M) (8 weken = 2 maanden) dekt dit signaal volledig. Dit kenmerk wordt echter al op 8 weken afgenomen. Veel te vroeg om, bij een negatieve score, actie voor autisme onderzoek in gang te zetten. Zoals gebruikelijk bij een negatieve score: bij vervolgsconsulten herhalen en zo nodig verwijzen.
Reageert niet wanneer hij/zij wordt toegesproken	Kenmerk 35 REAGEERT OP MONDELING VERZOEK (M) (52 weken = 12 maanden). Voor dit kenmerk geldt hetzelfde als bij het vorige kenmerk.
Brabbelt niet	Kenmerk 34 BRABBELT BIJ ZIJN SPEL (M) (52 weken = 12 maanden). Voor dit kenmerk geldt hetzelfde als bij het vorige kenmerk.
Maakt geen gebaren (wijzen en zwaaien)	Kenmerk 36 MAAKT COMMUNICATIEVE GEBAREN (voorheen was de titel van dit kenmerk: ZWAAIT DAG DAG). Bij een negatieve score op item 36: herhalen bij 15 maanden
<ul style="list-style-type: none"> - Imperatief wijzen - 	
Heeft geen interesse in andere mensen	Kenmerk 11 DOET BLOKJE IN/UIT DOOS; tevens hierbij nagaan: BETREKT ANDEREN IN ZIJN ERVARINGEN (15 maanden) bevat belangrijke aanwijzingen voor mogelijke verstoringen in 'joint attention', een belangrijk signaal voor mogelijke ASS.
<ul style="list-style-type: none"> - Declaratief wijzen - 	<p>Indien op dit onderdeel (dus op <i>het betrekken van anderen in zijn ervaringen</i>) negatief wordt gescoord:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kijk dan terug naar de hierboven genoemde eerder afgenomen kenmerken (30, 34, 35, 36). Indien één of meerdere hiervan ook negatief is: CoSoS/ESAT afnemen; - neem dit (negatieve score op <i>het betrekken van anderen in zijn ervaringen</i>) dan mee bij de kenmerken die hieronder worden genoemd. Indien (dus later in de ontwikkeling van het kind) één of meer van deze kenmerken (39, 41) ook negatief is: CoSoS/ESAT afnemen.

Maakt geen functioneel gebruik van woorden	Kenmerk 39 ZEGT 3 “WOORDEN” (M) (18 maanden = 1½ jaar). Hierbij geldt de afweging van de JGZ professional of er ook een andere oorzaak, met name een gehoorprobleem, kan zijn waarnaar eerst onderzoek moet plaatsvinden.
Gebruikt geen 2-woordzinnen (anders dan echolalie)	Kenmerk 41 ZEGT “ZINNEN” VAN 2 WOORDEN (M) (24 maanden - 2 jaar).
Elk verlies van taal of sociale vaardigheden op elke leeftijd	Geen apart kenmerk nodig, een min na een plus wordt altijd als alarmsignaal beoordeeld en actie/ nader onderzoek dient te worden ingezet.

Instructie: Het signaal “Heeft geen interesse in andere mensen” is een zodanig belangrijk signaal dat dit centraal wordt gesteld voor detectie van de hoog-risico groep voor ASS via het Van Wiechenonderzoek. Scoort het bijbehorende Van Wiechen kenmerk 11 negatief op *het betrekken van anderen bij zijn ervaringen*, dan wordt teruggekeken naar andere signalen van ASS in de vroege ontwikkeling, en wordt het kenmerk meegenomen als kenmerken die betrekking hebben op spraak-taalontwikkeling aan bod komen.

4.4 Onderzoek uitbreiden, vervolgstappen, geïndiceerde preventie

Als er na het voorgaande traject nog steeds twijfels heersen, wordt het onderzoek uitgebreid naar de volgende zes stappen.

Stap 1. Neem specifieke anamnese af, met de volgende elementen.

- Vraag wat ouders opvalt en of zij zorgen hebben. Of zijn er zorgen in het netwerk, de directe omgeving of bij de kinderopvang?
- Vraag wat dan precies het probleem is, bij het kind, het gezin of de omgeving.
- Vraag specifieke kenmerken na, zoals contact, communicatie, rigiditeit, stereotypieën, over- of ondergevoeligheid zintuigen. Denk daarbij bijvoorbeeld ook aan gedeelde aandacht (joint attention). Vraag vooral naar concrete voorbeelden.
- Vraag aan wie ouders hun zorg al hebben uitgesproken. Hebben ze hierover contact met de huisarts of andere zorgverleners?
- Deel eigen waarnemingen met de ouders.

Jaapje van 15 maanden komt met moeder op het consultatiebureau. Hij ziet een balletje liggen waar hij niet bij kan. In plaats van wijzen (proto-imperatief wijzen) klimt hij op de tafel om het te pakken. Hij ziet er nog een, maar pakt nu moeders hand om haar naar het tweede balletje toe te leiden. Hij gebruikt moeder als instrument, niet als

iemand waar hij iets aan vraagt. De Jeugdarts wijst naar een foto aan de wand waarop kinderen met een bal aan het spelen zijn. Jaapje volgt haar wijsgebaar niet. Moeder springt hierop in en zegt "nee, dat doet hij nooit, hij wijst zelf ook niet om onze aandacht op iets te richten (proto-declaratief wijzen). Het is net of hij niets met ons wil delen"

Stap 2. Doe lichamelijk onderzoek

- Let ook op eventueel somatische problemen, zoals motoriek, visus en gehoor en dysmorphieën, doelend op aangeboren aandoeningen die gepaard gaan met bijvoorbeeld een afwijkende gelaatsvorm, of oogstand, zoals bij het syndroom van Down.

Stap 3. Deel zorgen met de ouders

- De JGZ-professional benoemt zo concreet mogelijk wat zij ziet en waarom zij zich daar zorgen over maakt zonder direct naar een mogelijke stoornis te verwijzen.

Stap 4. Trek een conclusie

Er zijn drie mogelijkheden:

- De JGZ deelt de zorgen van ouders.
Ga dan na of de ouders een hulpvraag hebben. Ga in op die hulpvraag en geef nadere informatie over een eventueel vervolgtraject. Laat ouders kiezen of ze dat vervolgtraject in willen voor nadere diagnostiek.
- De JGZ heeft zorgen en ouders niet.
Zet dan de methodiek in van motiverende gespreksvoering, zoek samen naar een andere ingang. Verwijs bijvoorbeeld in verband met taalachterstand naar een audiologisch centrum.
- Ouders hebben zorgen, JGZ niet.
Bespreek de zorgpunten die ouders hebben, stel dan ouders gerust en plan extra contactmomenten om de ontwikkeling te volgen.

Andere aandachtspunten.

- Geef aan dat ouders op elk moment ook later nog bij de JGZ terecht kunnen met hun vragen en zorgen.
- Voorkom dat kinderen onnodig een stempel krijgen
- bij item 41 van het Van Wiechenonderzoek, "Gebruikt geen 2-woordzinnen (anders dan echolalie)" wordt opgemerkt dat de Handreiking 'Uniforme signalering van taalproblemen in de JGZ' beschikbaar is (<http://www.ncj.nl/onderwerpen/220/pilot-en-handreiking-39-uniforme-signalering-van-taalachterstand-39->). Als het kind geen 2-woordzinnen gebruikt (anders dan echolalie) en geen andere ASS kenmerken heeft is de handreiking aan te bevelen. Bij elk kind dat niet positief

score op dit kenmerk, worden op gestructureerde wijze een aantal vragen gesteld. Hieruit volgt een score, op basis van deze score wordt een kind direct verwezen (meestal naar het audiologisch centrum) of worden er zo nodig andere acties ingezet. Na 6 maanden komt het kind weer terug en worden de vragen opnieuw afgenomen.

Stap 5. Vervolgstap CoSoS/ESAT

Bij kinderen met vermoeden van ASS op grond van de ASS-signalen in het Van Wiechenonderzoek (zie paragraaf 4.3) is het advies verder onderzoek te doen met behulp van de CoSoS/ESAT.

Voor kinderen tot 36 maanden is de CoSoS/ESAT (zie bijlage 2) momenteel het best beschikbare instrument in Nederland. Deze vragenlijst is door de Universiteit van Utrecht ontwikkeld en gestandaardiseerd om kenmerken van ASS te kunnen detecteren. De CoSoS/ESAT toont aan of er bij een kind wel of geen sprake is van een verhoogd risico op ASS. Items van de CoSoS/ESAT kunnen bevestigd worden maar tegelijkertijd geobserveerd door een JGZ professional.

Voor een juiste toepassing moet de JGZ professional getraind zijn in de afname van de CoSoS/ESAT. Bij de CoSoS/ESAT wordt een e-learning module ontwikkeld.

De vragenlijst bestaat uit veertien items op het gebied van sociale en communicatieve vaardigheden, op spel en gedrag. Het verdient aanbeveling om de CoSoS/ESAT ook als zodanig bij ouders te introduceren: "We zien een achterstand in de ontwikkeling, met name op het gebied van spraaktaal en/of spel en willen dat nader bekijken met behulp van een vragenlijst".

Thijmen is drie jaar als hij met zijn moeder het consultatiebureau betreedt. Hij kletst honderduit, het gaat vooral over auto's. Hij vraagt direct waar de autootjes zijn. Vol trots vertelt moeder dat hij heel veel automerken kent. Het Van Wiechenonderzoek laat geen uitvallers zien, in tegendeel de spraaktaalontwikkeling ligt boven zijn leeftijd. Toch vindt de JGZ professional dat het contact niet optimaal verloopt. Thijmen luistert slecht, blijft praten over auto's en komt eigenlijk niet tot een gesprekje. Ook het oogcontact is vluchtig al vindt moeder dat hij daar juist zo dwingend in is. Thijmen blijkt drie ochtenden naar een peuterspeelzaal te gaan, waar hij het volgens moeder heel goed doet. Bij doorvragen blijkt hij daar vooral zijn eigen gang te gaan en niet of nauwelijks met andere kinderen te spelen. Hij is ook veel slimmer dan de rest, aldus moeder. Bij doorvragen blijkt hij ook thuis nooit met andere kinderen te spelen. "Heeft hij geen behoefte aan, hij kan zich uitstekend alleen vermaken", is moeder antwoord. Als de inhoud van het spel ter sprake komt blijkt het vooral om het op een rij zetten van autootjes te gaan en niet om verbeeldend spel. De jeugdarts spreekt daarover haar zorg uit. Een kind van 3 jaar weet heel goed wat doen-als-of is. Moeder: "nee dat spel wil hij helemaal niet, want dat is niet echt". Uiteindelijk werd het spelen als ingang voor de ESAT ingezet.

De vragenlijst wordt door de JGZ-professional bij de ouders afgenomen. Als er drie of meer items negatief beantwoord worden, is er sprake van een verhoogd risico op ASS bij het kind (Oosterling e.a., 2010; Dietz e.a., 2006). Dietz en anderen laten zien dat de CoSoS/ESAT differentiatie aan kan tonen tussen de normale en afwijkende ontwikkeling. De CoSoS/ESAT geeft niet aan om welke

ontwikkelingsstoornis het gaat. Het onderzoek heeft namelijk aangetoond dat niet alle op ASS-items gedetecteerde kinderen ook daadwerkelijk ASS hadden, maar zij bleken wel allemaal een aandoening te hebben.

Dat heeft ook te maken met het feit dat de CoSoS/ESAT gericht is op een dermate jonge leeftijd (tot 36 maanden) dat het bepalen van een ASS-classificatie de nodige voorzichtigheid vraagt. De kans op een onterechte ASS-classificatie kan groot zijn, maar dat wil nog niet zeggen dat er geen andere stoornis aanwezig kan zijn. Op grond van de uitkomsten van de CoSoS/ESAT kan specifieke verdere diagnostiek plaatsvinden. De professional dient zich er van bewust te zijn dat ook hier de hulpvraag van de ouder centraal moet staan.

Binnen de JGZ hebben jeugdartsen en verpleegkundig specialisten de wettelijke bevoegdheid om te verwijzen. Het advies is om over de verwijzing naar de jeugd GGZ afspraken te maken binnen het JGZ-team en met de jeugd GGZ in de regio.

Stap 6. Stel vast wie de zorg op lange termijn blijft coördineren

Neem in overleg met de huisarts en samen met de ouders het besluit te verwijzen voor nader onderzoek. Regel het langdurig coördineren van zorg in overleg met de huisarts zodra mensen buiten de JGZ betrokken worden. De JGZ professional kan ook zelf deze rol van coördineren van de zorg uitvoeren. Van belang hierbij is dat de JGZ zorg dient te dragen voor dossiervorming, juist op de lange termijn.

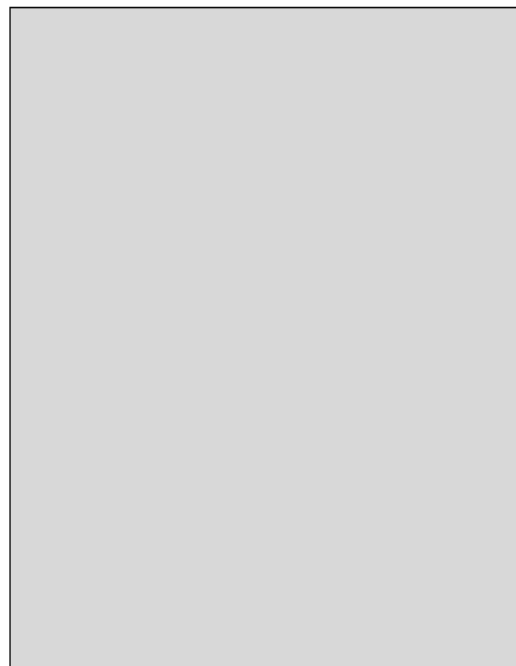
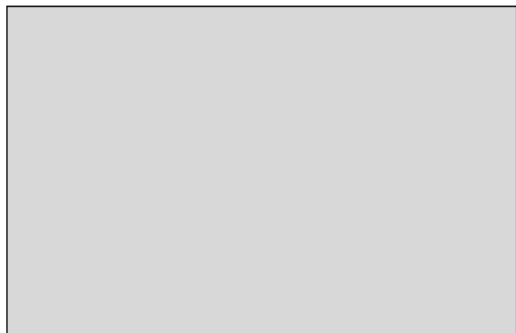
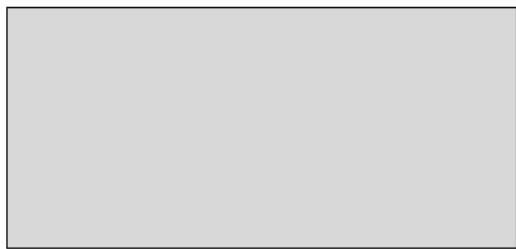
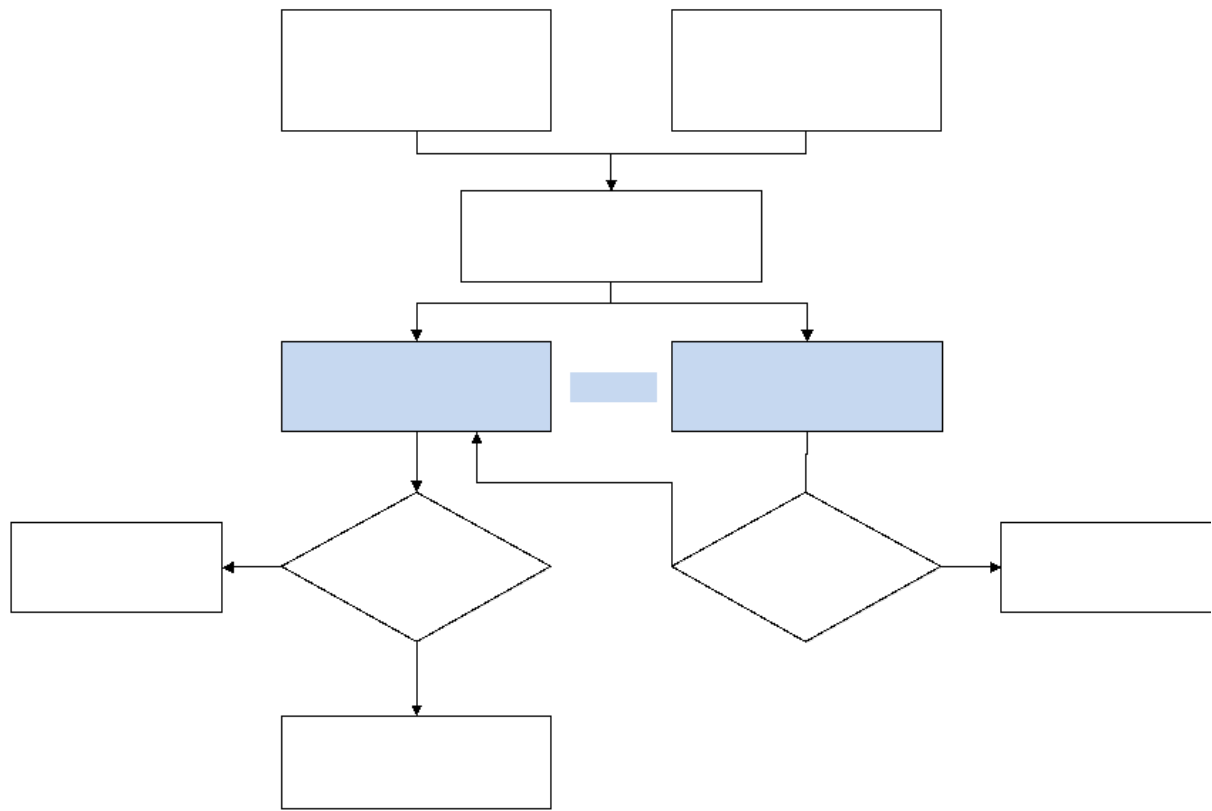
4.5 Samenvattend: stappen bij vermoeden van ASS tot 4 jaar

De JGZ-professional zet achtereenvolgens deze stappen:

1. Van Wiechenonderzoek
2. Anamnese afnemen en andere oorzaken uitsluiten (gehoor, visus, dysmorphieën, enz.)
3. CoSoS/ESAT
4. Beoordeling voor de toeleiding naar vervolgdagnostiek
5. Coördineren van zorg

De klinische blik van de professional en het gevoel/expertise van de ouder (want deze is immers de grootste deskundige van hun kind!) zijn van groot belang voor de beoordeling.

Op indicatie kan de JGZ professional advies vragen (consultatie) aan de kinder- en jeugd GGZ.



5 Vermoeden van ASS bij kinderen vanaf 4 jaar

5.1 Herkennen van ASS

Voor vroege herkenning van ASS is het volgende van belang.

- JGZ-professionals hebben accurate kennis van (vroege) kenmerken van ASS.
- JGZ-professionals raadplegen ook andere bronnen rond het kind, zoals de school, de naschoolse opvang, en de omgeving van de ouders.

Observaties in verschillende leefwerelden, verschillende situaties zijn nodig voor een coherente beeldbeschrijving. Kinderen met ASS zijn zeer afhankelijk van de geboden structuur. Een observatie in de klas levert totaal andere informatie op dan een observatie tijdens het vrije spel buiten. Als ouders zelf geen zorgvraag hebben is de JGZ-professional aangewezen op haar/zijn eigen observaties en op de gebruikelijke signaleringsmethoden waaronder de SDQ (bijlage 1).

Bij kinderen in de schoolleeftijd zijn de problemen vaak meer uitgekristalliseerd. Dat heeft een aantal mogelijke oorzaken. Sensitieve ouders die in de eerste jaren een omgeving konden scheppen waarin het kind kon functioneren, reageren aanvankelijk (begrijpelijk) ontkennend en boos als de leerkracht op school niet zo goed op de behoeften van hun kind kan inspelen als zijzelf. Door de eisen op school wordt het kind sneller overvraagd (met soms decompensaties zich uitend in angst of vreemd of oninvoerbaar gedrag) en valt onvoldoende functioneren en presteren sneller op.

Bart bezoekt het reguliere onderwijs (groep 1). De eerste week vond hij het ogenschijnlijk leuk, maar al snel begon hij zich steeds meer terug te trekken. Hij kroop regelmatig onder zijn tafeltje en begon steeds meer weerstand tegen buitenspelen te ontwikkelen met als resultaat dat hij uiteindelijk weigerde buiten te spelen. Hij zocht geen enkel contact met andere kinderen, was altijd alleen met een beperkt aantal speeltjes bezig. Zijn voorkeur ging uit naar een specifieke trein. Als een ander kind daar mee speelde, pakte hij het ruw af. Hoewel de ouders aanvankelijk thuis geen verschil in gedrag waarnamen, werd hij 's nachts regelmatig wakker en was hij weer moeilijk in bed te krijgen. Ze schreven dit in eerste instantie aan de nieuwe situatie toe, maar zijn het na enige tijd wel met de leerkracht gaan bespreken. Uiteindelijk werd een diagnostisch traject ingezet, uitmondend in een SBO-plaatsing (Speciaal Basis Onderwijs).

Op de schoolleeftijd is signaleren van gedragsproblemen die kunnen duiden op een ASS soms makkelijker. Het samenspel met andere kinderen wordt dan duidelijk op de proef gesteld. Ook de aanpassing aan groepsactiviteiten levert veel informatie op. Kinderen met ASS gaan bij voorkeur hun eigen gang. Als de structuur ontbreekt, doen ze zelden met groepsactiviteiten mee. Daarnaast vallen op deze leeftijd de tekorten in verbeelding op. Het voorstellingsvermogen is beperkt. Kinderen met autisme leven in het hier en nu, ze moeten de dingen concreet voor zich zien. Als er sprake van fantasie is, is de kans op realiteitsverlies groot.

Peter en Maarten zijn beiden vijf jaar en bezoeken het reguliere onderwijs (groep 2). Peter leeft in zijn eigen wereldje. Hij lijkt over een grote fantasie te beschikken en waant zich een groot ridder. Hij draagt het liefst ridderkleding en wordt op school de ridder genoemd. De leerkracht maakt zich ernstig zorgen over zijn riddergedrag. Het is alsof hij niet voor ridder speelt, maar een ridder is. Hij dreigt zich er geheel in te verliezen. Peters ouders zijn niet bezorgd. Ze vinden dat hij zichzelf heel goed kan vermaken. Zij zien niet dat andere kinderen geen deelgenoot van zijn ridderspel zijn. Ze vermijden hem eerder dan dat ze met hem willen spelen. De leerkracht heeft uiteindelijk de ouders weten te overtuigen om hulp te zoeken.

Geheel tegenover het gedrag van Peter staat het spelgedrag van Maarten. Hij houdt zich vast aan het letterlijke, het echte. Zo kan een blokje nooit een stukje kaas zijn en ook hij kan, net als Joost, niet uit een leeg kopje drinken. Maartens ouders hadden al eerder opgemerkt dat hij niet kon spelen. De ouders waren al snel bereid tot nader onderzoek.

Hoewel er, anders dan bij 0-4 jarigen, geen op onderzoek gebaseerde ASS-signalen voor kinderen boven de 4 jaar zijn, is er bij deze laatste leeftijdscategorie een aantal domeinen waar extra op gelet moet worden zoals samenspel met andere kinderen, waarin beurt nemen een belangrijk aspect is. Kinderen met ASS houden weinig rekening met andere kinderen. De aanpassing aan het schoolse gebeuren is ook een belangrijk aandachtspunt. Kinderen met ASS houden zich angstvallig vast aan de gestelde regels en hebben de neiging te klikken als een ander kind zich niet aan de regels houdt. Leerkrachten ervaren vaak de tekorten in communicatie. Het is dikwijls eenrichtingsverkeer, het lijkt alsof de verbaal aangeboden informatie niet binnenkomt. Dit wordt vaak als ongehoorzaam beoordeeld. Er is een duidelijk verschil in gedrag waarneembaar tussen de gestructureerde klassensituatie en het vrije buitenspelen. Vrij spelen is een opgave voor kinderen met een ASS, evenals het maken van keuzes, als het niet hun favoriete speeltje of activiteit betreft. Het is belangrijk dat er veel aandacht is voor ouders. Zij hebben inzicht in het mogelijke disfunctioneren van hun kind nodig om tot acceptatie te komen. De leerkracht moet echter ook begrip voor de ouder kunnen opbrengen als deze (nog) niet openstaan voor verder onderzoek. Ook als zij vinden dat de school meer zou moeten doen om hun kind te begeleiden. De JGZ-professional heeft hierin een rol als het gaat om uitleg van wat er aan de hand is en speelt zo nodig een coördineerde rol tussen ouders en de school.

5.2 Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Als er signalen zijn van de school, van de ouders of de omgeving en de ouders openstaan voor verder onderzoek, dan volgt een face-to-face-contactmoment bij de JGZ-professional. Daarin wordt een uitgebreide anamnese en somatisch onderzoek uitgevoerd. Daarnaast worden er afspraken gemaakt voor een aantal observaties en wordt de SDQ (zie bijlage 1) ingezet in het proces zoals aangegeven in de samenvattingskaarten. De observaties kunnen ook door anderen dan door JGZ-professionals

worden uitgevoerd. In de praktijk zal dit vaak gebeuren door de intern begeleider of de schoolbegeleidingsdienst. En ook de SDQ kan worden ingevuld door de ouders en/of de leerkracht. Met de SDQ kunnen de JGZ-professionals globaal onderscheid maken tussen kinderen die een verhoogd risico op psychosociale problemen hebben en kinderen die dat niet hebben. Er kunnen geen specifieke stoornissen met de SDQ worden onderkend. Daar zijn vervolgstappen voor nodig.

Omdat de SDQ onvoldoende signalen van ASS herkent was het zinvol om een ASS alarmsignalenlijst voor kinderen vanaf 4 jaar te ontwikkelen, die aangeeft wanneer aan ASS gedacht moet worden. In de praktijktest is gebruik gemaakt van een lijst met alarmsignalen, die nog op validiteit en betrouwbaarheid onderzocht moet worden (bijlage 3). Omdat er voor deze leeftijdscategorie vooralsnog geen alternatief voorhanden is, beveelt de werkgroep inzet van deze vragenlijst aan: *ASS alarmsignalenlijst 4-18 jaar*. Daarbij beveelt de werkgroep nadrukkelijk aan om de psychometrische kwaliteit van dit instrument zo snel mogelijk via gedegen onderzoek vast te stellen.

Het is van belang dat het kind in verschillende situaties wordt geobserveerd, bijvoorbeeld thuis in het gezin, op school in de klas maar ook tijdens het speelkwartier. Wat doet het kind thuis? Zit het alleen maar achter de computer? Hoe gaat het met zijn broertje of zusje om? Is er verschil in gedrag in de gestructureerde klassensituatie en het vrije spel buiten?

Het verschilt per regio wie welke observatie uitvoert.

5.3 Onderzoek uitbreiden

Als na bovenstaande stappen zorgen om een mogelijke ASS blijven bestaan, dan deelt de JGZ-professional met toestemming van de ouders deze zorgen met de intern begeleider (IB-er) en/of de leerkracht van de school en overweegt om eventuele andere interventies aan de ouders te adviseren, zoals sociale vaardigheids- of weerbaarheidstrainingen.

De jeugdverpleegkundige ziet de zeven jarig Pien voor het eerst. Moeder geeft aan dat zij zich zorgen maakt. Ze beschrijft haar dochter als extreem verlegen en een beetje angstig. Ze durft nauwelijks buiten te spelen, laat staan met andere kinderen; op school slechts met één meisje. In de klas gaat het goed. Pien is een goede leerling waar de leerkracht geen enkel probleem mee heeft. Ze is een voorbeeldige leerling. Moeder vindt haar te voorbeeldig, ze doet alles wat je haar opdraagt, maar Pien neemt zelden eigen initiatief. Thuis zit ze het liefst op haar kamer en speelt met haar playmobil paarden die ze spaart. Wat ze daar precies mee doet weet moeder niet. Pien is dol op paarden, als ze 8 wordt mag ze op paardrijden. Ze raakt daarover niet uitgepraat. Ook andere dieren hebben haar volle belangstelling, zoals honden en katten. Ze spaart plaatjes van dieren, haast op een dwangmatige wijze. Bij doorvragen over 'dwangmatig', geeft moeder aan dat het volgens haar te intensief is. Uit elk krantje moeten alle dieren worden geknipt.

Op grond van dit contact vindt een observatie op school plaats en een gesprek met de leerkracht, die door deze aandacht een andere kijk op Pien krijgt. Uiteindelijk vindt een uitgebreid diagnostisch onderzoek plaats en blijkt Pien aan een ASS te lijden.

De anamnese en de klinische blik blijven in alle situaties van groot belang. Die klinische blik wordt vooral gevoed door gerichte observaties (die ook door andere partijen dan de JGZ kunnen worden uitgevoerd) van het kind in verschillende situaties (zie ook 5.1). Ook nu is het absoluut noodzakelijk om het kind in zowel vrije als gestructureerde situaties te observeren. Daarnaast zijn observaties van de interacties van het kind met volwassenen en met kinderen vereist. Schoolobservaties mogen niet beperkt worden tot een klassenobservatie, en moeten ook tijdens speelkwartieren en lunchpauzes plaatsvinden.

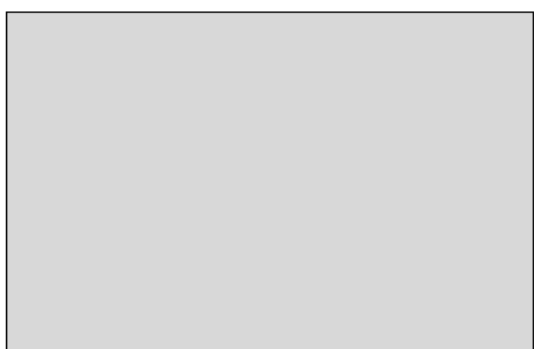
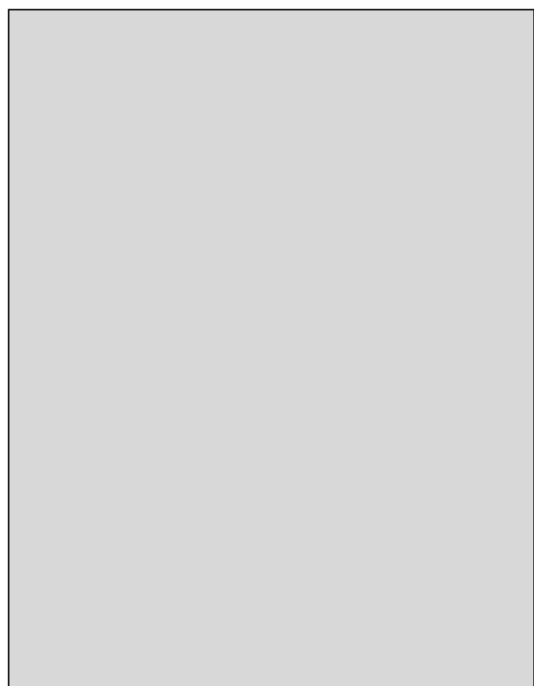
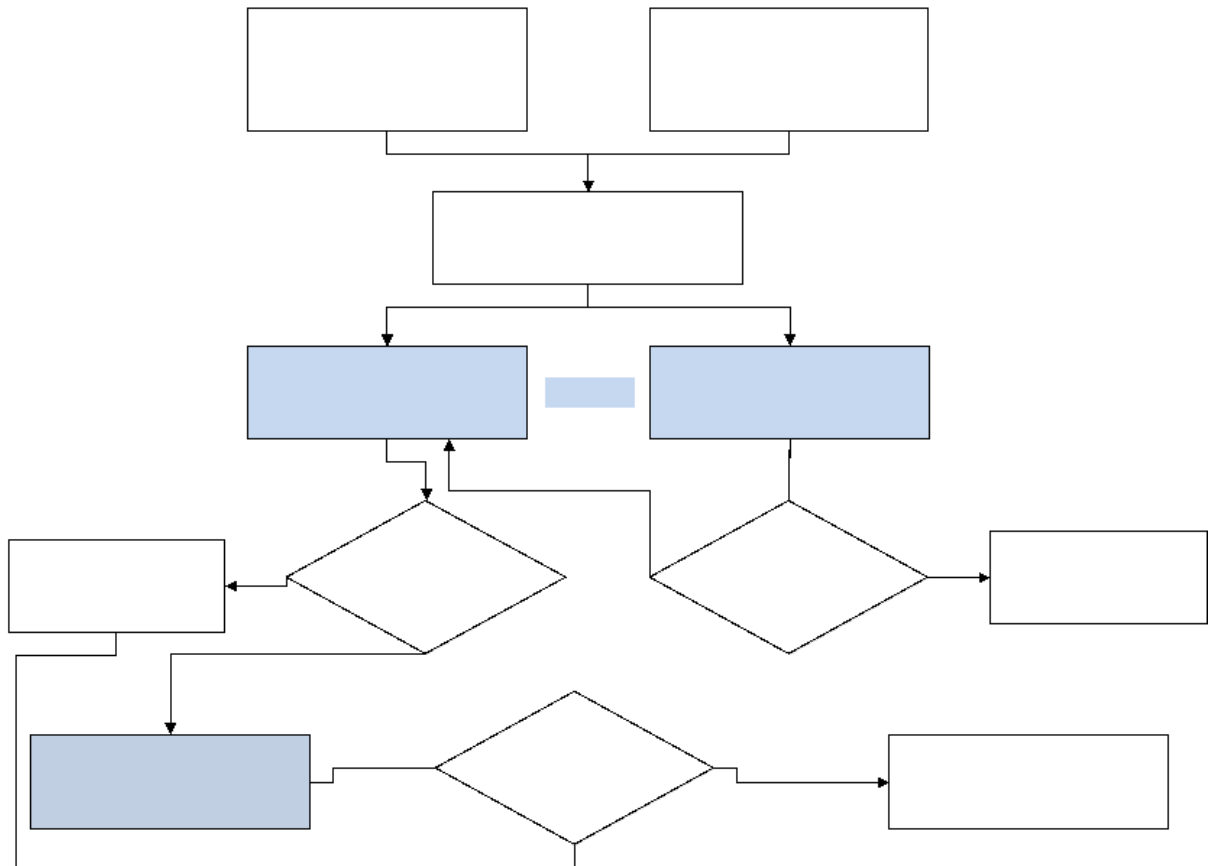
5.4 Samenvattend: stappen bij vermoeden ASS bij kinderen vanaf 4 jaar

De JGZ-professional zet bij een vermoeden van ASS de volgende vijf stappen:

1. Face-to-face-contactmoment;
2. Anamnese afnemen en andere oorzaken uitsluiten;
3. SDQ en bij een verhoogde totaalscore ASS alarmsignalen lijst 4-18 jaar;
4. Vervolgstappen (verschillende observaties);
5. Beoordeling en, als ouders het er mee eens zijn, verwijzing voor verdere diagnostiek en behandeling;
6. Coördineren van zorg.

Op indicatie kan de JGZ professional de kinder- en jeugd GGZ consulteren.

De JGZ-professional draagt zorg voor een adequate begeleiding van het kind en de ouders.



6 Coördinatie van zorg

Ouders krijgen te maken met een groot aantal verschillende professionals als er mogelijk sprake is van ASS. Dit veroorzaakt regelmatig problemen, bijvoorbeeld doordat er geen of summiere overdracht en communicatie plaatsvindt tussen de verschillende sectoren en professionals en er lange wachttijden zijn. Het is voor ouders niet altijd duidelijk bij welke instantie en/of professional de regie ligt. Tot aan de fase van doorverwijzing neemt de JGZ-professional de zorgcoördinatie op zich. Na de verwijzing draagt de JGZ de zorgcoördinatie over aan de diagnosticerende en behandelende instantie. In de meeste gevallen is dat de (jeugd)ggz, een centrum voor autisme, een kinder- en jeugdpsychiatrische kliniek of een universitair Ambulatorium dat gespecialiseerd is in ontwikkelingsstoornissen. In de fase van toewerken naar de diagnose, maar ook in de fase daarna kan inzet van VroegTijdig Onderkennen (VTO)-teams of de integrale vroeghulp (IVH) waardevol zijn. Een kind met ASS heeft in verschillende fases van het leven begeleiding nodig. Een zogenoemde levensloopbegeleider kan een positieve bijdrage leveren aan de levensovergangen en veranderingen naar nieuwe en andere situaties. De levensloopbegeleider zal meestal aangeboden kunnen worden door de hierboven genoemde instellingen.

Een levensloopbegeleider kan ouders wegwijs maken in de keuzes in begeleiding en behandeling van het kind. Om dat te kunnen doen is inzicht in de bestaande behandelmethoden noodzakelijk, onder meer op het gebied van effecten van behandelvormen, kosten en tijdsinvestering en wat welke professional mag en kan uitvoeren.

In gezinnen waar de ouders minder competent zijn, is regie door een instelling als MEE vaak meer aangewezen. Zij zijn goed op de hoogte van behandelmogelijkheden en voorzieningen in de regio.

Maaïke (7 jaar) werd door de JGZ-professional in overleg met de leerkracht doorverwezen naar het Centrum voor Autisme. Aldaar werd de stoornis van Asperger vastgesteld. Maaïke bezocht het reguliere onderwijs (groep 3), toonde geen opvallende leerproblemen, maar had weinig aansluiting met haar klasgenoten. Ze leek regelmatig overspoeld door de drukte in de klas. Het Centrum heeft samen met school een behandelplan opgesteld, dat gericht was op de stimulering van de sociale ontwikkeling en overzichtelijke invulling van de schoolse activiteiten. Ze kreeg een individuele sociale vaardigheidstraining en werd op school begeleid in de programmering van de verschillende activiteiten, zowel in de klas als op het schoolplein. Met behulp van visuele ondersteuning kreeg ze steeds meer grip op de schoolsituatie. Dit had ook in de thuissituatie een positieve effect. Ze kon met deze ondersteuning op het reguliere onderwijs blijven.

Na de diagnose stelt de behandelaar een verantwoord handelingsplan op en werkt samen met de JGZ. De JGZ volgt het kind immers vanuit haar monitoringstaak tot volwassenheid. De JGZ kan een belangrijke rol spelen in het zorgdragen van continuïteit en in het tegengaan van verbrokkeling van

de zorg over diverse instanties, zonder onderlinge afstemming. Een voorbeeld van een methode die gericht is op die afstemming is *Eén gezin, Eén plan (1G1P)*.

Als de diagnose ASS is gesteld, kan dit bij ouders verschillende emoties oproepen, zoals teleurstelling, schaamte of eventuele schuldgevoelens. De JGZ-professional moet hier ruimte voor bieden en het samen met de ouders een plaats geven. Ouders willen een optimale zorg en hulp, maar gaan tegelijkertijd ook door een moeilijk acceptatieproces heen. Ouders kunnen verschillende coping stijlen hanteren voor het verwerken van het feit dat hun kind ASS heeft.

Referenties

- American Psychiatric Association (APA) (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, (4th ed), text revision (DSM-IV-TR). Washington DC: Author.
- American Psychiatric Association (APA) (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed) (DSM 5) Washington DC: Author. (Nederlandse vertaling, 2014, Amsterdam: Boom
- Baron-Cohen, S. (1995). Mindblindness: An essay on autism and theory of mind. Cambridge, MA: MIT
- Berckelaer-Onnes, I.A. van & Hansen, M.A.T (2004) Een leven lang ouderen. In P.A.F.de Nijs e.a (red) Ontwikkelingen langs de levenslijnen. Apeldoorn: Garant
- Betancur C. (2011) Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: more than 100 genetic and genomic disorders and still counting. Brain Res. 2011; 22;1380:42-77
- Beyer, J. & Gammeltoft, L. (2010) Autisme en spel. Amsterdam: Hogrefe.
- Bruin, C.de (2012) Auti-communicatie,. Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.
- Coleman, M. & Gillberg, Ch. (2012) The autisms Oxford/New York: Oxford University Press.
- Dietz C (2007). The early screening of autistic spectrum disorders. Utrecht: University Press Utrecht .
- Dietz C, Swinkels S, van Daalen, E., van Engeland, H., & Buitelaar, J.K. (2006) 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,; 36(6):713-722.
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Banarek, G.T. et al (1999). The screening and diagnosis of autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders 29, 439-484.
- Frith, U. (1989). Autism: Explaining the enigma. Oxford, UK: Blackwell.
- Fombonne, E. (2005); Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. J Clin Psychiatry, 66 Suppl 10:3-8.
- Fombonne, E. (2010). Estimated prevalence of autism spectrum conditions in Cambridgeshire is over 1%. Evid Based Ment Health, 13(1):32
- Gezondheidsraad. autismspectrumstoornissen: een leven lang anders. (2009). Den Haag: Gezondheidsraad. publicatienr. 2009/09. ISBN 978-90-5549-760-7.
- Gould, J., & Ashson, A. (2011) Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. Good Autism Practice (GAP) 12, 1, 34-41(8).
- Laurent de Angelo (2005) Ontwikkelingsonderzoek in de jeugdgezondheidszorg, Derde druk, Assen: Van Gorcum.
- Le Couteur, A. (chair of the Core Working Group) (2003). National autism plan for children (NAPC): Plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for

- pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorders (ASD). London, UK: The National Autistic Society
- Oosterling .I.J, Wensing M., Swinkels S.H., van der Gaag R.J., Visser J.C., Woudenberg T. et al. (2010.) Advancing early detection of autism spectrum disorder by applying an integrated two-stage screening approach. *J Child Psychol Psychiatr*; 51(3):250-258.
- Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Learning and Cognition in Autism* (pp. 199-219). New York: Plenum.
- Quill, K.A.(red). (2012) *Doe-kijk-luister-zeg: sociaal-communicatieve interventies voor kinderen met autisme*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Rogers, S.& Dawson,G.(2010) *Early Young Start Denver Model for Young Children with Autism*. Guilford Press
- Rogers, S., Dawson, G. & Vismara, L. (2012) *Autisme bij jonge kinderen: een praktische gids voor ouders en professionals gebaseerd op het Early Start Denver Model*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
- Rosenberg RE, Law K, Yenokyan, G., McGready, J,, Kaufmann, W.E,& Law, P.A. (2009) Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. *Arch Pediatr Adolesc Med*; 163: 907-914.
- Van Daalen E (2010). *Early diagnosis of Autism Spectrum Disorders*. Proefschrift. Utrecht, universiteit Utrecht.

Bijlage 1 Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)

De SDQ is een algemeen meetinstrument voor psychosociale problematiek. Dit instrument heeft een brede scoop en kan een rol spelen om gedragingen te signaleren die mogelijk kunnen duiden op ASS. Het instrument geeft globaal inzicht in het sociaal-emotionele functioneren van het kind.

Doelgroep

Van de SDQ zijn verschillende versies ontwikkeld: een versie die door jongeren zelf in te vullen is (11–16 jaar) en drie versies die door ouders en leerkrachten ingevuld worden voor kinderen van 4–7 jaar, van 7–11 jaar en van 11–16 jaar. Voor de leeftijdsgroepen 4–7 en 11–16 zijn nog geen statistische gegevens over betrouwbaarheid en validiteit voor de Nederlandse versie bekend.

Doel

Jeugdigen met een verhoogd risico op psychosociale problemen signaleren. De SDQ meet:

- Aanwezigheid van psychosociale problemen
- Sterke kanten van het kind
- Invloed van psychosociale problemen op het dagelijks functioneren

De vragenlijst bevat in totaal 25 items, onderverdeeld in de volgende 5 subschalen, die betrekking hebben op het sociaal-emotionele functioneren van het kind:

1. Hyperactiviteit/aandachtstekort
2. Emotionele problemen
3. Problemen met leeftijdsgenoten
4. Gedragsproblemen
5. Prosociaal gedrag

Elke subschaal heeft vijf items. Per vraag zijn er drie antwoordcategorieën: niet waar, een beetje waar, en zeker waar. De antwoorden moeten ingevuld worden over de laatste 6 maanden. De items zijn geformuleerd aan de hand van stellingen. Bijvoorbeeld: 'Mijn kind is rusteloos, overactief, kan niet lang stilzetten'. Ze hebben betrekking op de laatste zes maanden. De prosociale schaal richt zich op de sterke kanten van het kind en wijst op psychologische aanpassing en mogelijkheden van herstel. De SDQ is eenvoudig te scoren met behulp van een sjabloon. Voor de JGZ-professional en de ouders is het direct inzichtelijk of een kind scoort op een bepaald probleemgebied. Met name een lage score op de schaal 'prosociaal gedrag' en hoge score op de schaal 'problemen met leeftijdsgenoten' kan een reden zijn om door te vragen. Bij jeugdigen met ASS zijn vaak ook andere onderdelen verhoogd, mogelijk secundair door overvragen of door comorbiditeit (het samen voorkomen van meer dan een aandoening). Bij deze uitkomsten moet altijd verder onderzoek op

indicatie plaatsvinden door een jeugdarts, die een specifieke anamnese afneemt en zo nodig verwijst naar verdere diagnostiek.

Bijlage 2 Screening van ASS op jonge leeftijd CoSoS/ESAT)

Als er een risico op ASS is gesignaleerd kan dit risico met de vragenlijst CoSoS/ESAT op een kwantitatieve manier beoordeeld worden. Met de afname kan bepaald worden of er een noodzaak is tot doorverwijzing.

De CoSoS/ESAT signaleert en screent symptomen van ASS voor kinderen in de (ontwikkelings)leeftijd van 0 tot 35 maanden. De CoSoS/ESAT bestaat uit 14 vragen over concreet waarneembaar gedrag. De vragen worden aan de ouders/verzorgers gesteld. Samen met hen wordt nagegaan of de gedragingen zich wél of niet voordoen bij het kind. De vragen worden op basis van dit gesprek en op basis van observatie (indien het kind aanwezig is, hetgeen overigens door de werkgroep wordt aanbevolen) door de professional gescoord. De afnameduur is maximaal 30 minuten. Bij drie vragen of meer die met 'ja' worden beantwoord, is er mogelijk sprake van ASS, en dient nadere diagnostiek te volgen.

De CoSoS/ESAT kan worden gebruikt door eerstelijns hulpverleners, zoals jeugdartsen, verpleegkundig specialisten, en jeugdverpleegkundigen, integrale voeghulpteams en huisartsen en door specialisten, zoals kinderartsen/kinderverpleegkundigen, logopedisten, fysiotherapeuten, GZ-psychologen en orthopedagogen. Ook andere professionals die in aanraking komen met jonge kinderen kunnen zich trainen in de afname van de CoSoS/ESAT.

1	Is uw kind geïnteresseerd in verschillende speeltjes of voorwerpen en niet bijvoorbeeld alleen in auto's of knopjes?	O ja	O nee
2	Speelt uw kind op een gevarieerde manier met speeltjes of andere dingen (niet alleen in de mond nemen van speeltjes of ermee gooien)?	O ja	O nee
3	Wanneer uw kind zijn/haar gevoelens uit, bijvoorbeeld door huilen of lachen, is dat meestal op verwachte en gepaste momenten?	O ja	O nee
4	Reageert uw kind normaal op (zintuiglijke) prikkels als licht, kou, warmte, geluid, pijn of kietelen?	O ja	O nee
5	Is van het gezicht van uw kind af te lezen hoe hij/zij zich voelt?	O ja	O nee
6	Is het gemakkelijk oogcontact te krijgen met uw kind?	O ja	O nee
7	Als uw kind een tijdje alleen is, probeert hij/zij dan de aandacht te trekken door bijvoorbeeld te huilen of te roepen?	O ja	O nee
8	Maakt uw kind steeds dezelfde herhalende bewegingen zoals wiegen, hoofdbonken of draaiende bewegingen?	O ja	O nee
9	Geeft uw kind wel eens uit zichzelf een voorwerp aan een ander of laat hij/zij wel eens iets zien?	O ja	O nee
10	Toont uw kind belangstelling voor andere kinderen en volwassenen?	O ja	O nee
11	Houdt uw kind ervan om geknuffeld te worden?	O ja	O nee
12	Lacht uw kind gericht naar u of naar anderen?	O ja	O nee

13	Doet uw kind graag spelletjes met anderen zoals 'kiekeboe', 'paardje rijden', 'in het rond zwaaien'?	O ja	O nee
14	Reageert uw kind als er tegen hem/haar wordt gesproken, bijvoorbeeld met kijken, luisteren, lachen, woordjes of brabbelen?	O ja	O nee

Bijlage 3 Signaleringsinstrument ASS 4-18 jaar²

Items gebaseerd op informatie van de ouder en/of observatie. Wanneer deze informatie niet overeenstemt, wordt gekozen voor een middenscore (soms/in enige mate).

Is er mogelijk sprake van visuele beperkingen?

Is er mogelijk sprake van auditieve beperkingen?

Hoe is de vroege ontwikkeling verlopen (aanwijzingen voor stagnaties, minder vanzelfsprekend verloop/ sprongsgewijze ontwikkeling?)

Is er sprake van familiale belasting voor autisme?

Sociale interactie

- | | | | | |
|----|--|----|------|-----|
| 1. | Is het gemakkelijk om oogcontact te krijgen met uw kind? | Ja | soms | nee |
| 2. | Is uw kind in staat om vriendschappen met leeftijdgenoten aan te gaan en te onderhouden? | Ja | soms | nee |
| 3. | Heeft hij/zij oog voor de gevoelens van anderen? | Ja | soms | nee |

Communicatie

- | | | | | |
|----|---|------|------|-----------------|
| 4. | Is uw kind in staat om een over-en-weer gesprekje te onderhouden (ook over andere onderwerpen dan puur zijn/haar eigen interesses?) | Ja | soms | nee |
| 5. | Gebruikt en begrijpt uw kind humor? | Ja | soms | nee |
| 6. | Bestaan er bijzonderheden op het gebied van taal (minimaal 1) | | | |
| | 0 Neemt dingen vaak letterlijk (b.v. "pak je jas" en het kind pakt de jas zonder deze aan te doen) | | | |
| | 0 Ouwelijk taalgebruik/ boekentaal | | | |
| | 1 Echolalie (papegaaien)/ standaardzinnnetjes | | | |
| | 0 Praat over zichzelf in de derde persoon | | | |
| | 0 Ondersteunt communicatie weinig door gebaren | | | |
| | Zo ja, hoe vaak komt dit voor? | Vaak | soms | niet/nauwelijks |
| 7. | Heeft hij/zij begrip van spreekwoorden en gezegdes | Vaak | soms | niet/nauwelijks |

Stereotypieën

- | | | | | |
|-----|---|----|---------------|-----|
| 8. | Heeft uw kind beperkte interessegebieden? (b.v. alleen geïnteresseerd in dino's of computers) | Ja | in enige mate | nee |
| 9. | Kan hij/zij fantasievol spelen? | Ja | in enige mate | nee |
| 10. | Verliest zich in fantasiespel? | Ja | in enige mate | nee |
| 11. | Houdt hij/zij vast aan rituelen (doet dingen steeds in dezelfde volgorde) | | | |
| 12. | Houdt zich sterk vast aan regels | Ja | in enige mate | nee |
| 13. | Kan moeilijk omgaan met veranderingen | Ja | in enige mate | nee |

Prikkelverwerking

² Claudine Dietz en Ina van Berckelaer, 22 mei 2013

14. Is er sprake van een opmerkelijke prikkelverwerking, dat wil zeggen is hij/zij opvallend over-of juist ondergevoelig voor bepaalde prikkels? Bijvoorbeeld ruikt aan alles, blijft in het tasten/bevoelen hangen, is zeer geïnteresseerd in lichtflitsen, bedekt steeds zijn oren bij harde geluiden.

- 0 auditief
- 0 visueel
- 0 geur
- 0 smaak
- 0 aanraking

15. Maakt hij/zij over het geheel genomen een leeftijdsadequate indruk? Ja in enige mate nee
Ja in enige mate nee

Scoringsregels ASS Alarmsignalen lijst 4-18 jaar

De lijst omvat 15 kenmerken verdeeld over de volgende vier gebieden die volgens de DSM-5 kenmerkend zijn

Criterium: A) Persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties

- 1) sociale interactie
- 2) communicatie

Criterium B) Beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten (3 en 4).

- 3) stereotypieën
- 4) prikkelverwerking).

Indien op deze lijst minimaal 2 negatieve scores worden behaald op de eerste twee gebieden, zowel één uit sociale interactie als één uit communicatie, en één of meerdere uit de volgende twee gebieden wordt een ASS screening sterk aanbevolen.

Als het slechts één kenmerk uit Criterium A betreft maar twee of meerdere uit Criterium B wordt screening een ASS screening geadviseerd.

Voor de leeftijdsgroep van 4-18 wordt de SCQ (Warreijn et al 2004) of ASV van Van der Ploeg en Scholte(2014) aanbevolen. Ook de SRS van Constatino (Nederlandstalige bewerking, Roeyers et al 2011) is een mogelijkheid, maar deze richt zich vooral op de sociale problematiek, zoals de naam van de test al aangeeft.

Bijlage 4 Aan te bevelen literatuur en websites

Algemene informatie over autisme

- Roeyers, H. (2008) *Autisme: Alles op een rijtje*. Leuven/Voorburg: Acco
- Vermeulen, P. & Degrieck, S. (2006) *Mijn kind heeft autisme*. Terra: Lannoo.
- Wing, Lorna (2000) *Leven met uw autistische kind*. Amsterdam: Pearson.

Interventiepublicaties voor ouders (en professionals)

- Beyer, J. & Gammeltoft, L. (2010) *Autisme en spel*. Amsterdam: Hogrefe.
- Degrieck, S. (2002) *Denk & doe: Praktische ideeën voor de eerste stappen in het leerproces bij mensen met autisme en mensen met een verstandelijke beperking*. Leuven: EPO.
- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (1998). *The child with special needs*. Boston, MA: Addison-Wesley (Nederlandse vertaling 2003: *Als uw kind speciale aandacht nodig heeft*, Utrecht/Antwerpen: Lifetime).
- Koegel, R.L., & Koegel, L. (2006) *Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, and Academic Development*. Baltimore: Brookes Publishing Co (Nederlandse vertaling *Pivotal Response Treatment 2013* Huizen: PICA).
- Notbohm, E. & Veronica Zysk, V (2012) *Autisme in de praktijk: 1001 ideeën, tips en strategieën voor ouders en leerkrachten*. Huizen: PICA.
- Quill, K.A. red. (2012) *Doe-kijk-luister-zeg: sociaal-communicatieve interventies voor kinderen met autisme*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Rogers, S., Dawson, G. & Vismara, L. (2012) *Autisme bij jonge kinderen: een praktische gids voor ouders en professionals gebaseerd op het Early Start Denver Model*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
- Williams, C. & Wright, B. (2006) *Hulpgids Autismen: praktische strategieën voor ouders en begeleiders*. Amsterdam: uitgeverij Nieuwezijds.

Interventiepublicaties voor professionals (en ouders)

- Berckelaer-Onnes, I.A. van (2011) *Autismespectrumstoornissen* In: Jan van der Ploeg en Evert Scholte (red) *Orthopedagogische probleemvelden en voorzieningen in Nederland* (pp 115-135). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Bruin, C. de (2004) *Geef me de 5*. Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.
- Bruin, C. de (2012) *Auti-communicatie*. Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.
- Noens, I., & Berckelaer-Onnes, I.A. van (2005). *Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking*. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan verstandelijke gehandicapten*, 28, 4, 212-226.

Rogers, S. & Dawson, G. (2011) Het ESDM voor jonge kinderen met autisme. Amsterdam: Pearson)

Boeken die door ouders van een kind met ASS zijn geschreven

Bockel, J. van (2009) Ijskastmoeders: Leven met een Asperger kind. Terra: Lannoo.

Clercq, H. (1999). Mama, is dit een mens of een beest? Over autisme. Antwerpen: Uitgeverij Houtekiet.

Clercq, H. (2005). Autisme van binnen uit. Een praktische gids. Antwerpen: Uitgeverij Houtekiet.

Velden, C. van der (2004) *Oudergids Autisme*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

Websites

www.autisme.nl	De Nederlandse vereniging voor Autisme (NVA) heeft informatiefolders in diverse talen, waaronder Turks en Marokkaans.
www.balansdigitaal.nl	Balans is de landelijke vereniging voor ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen bij het leren en/of gedrag, zoals ADHD, dyslexie en PPD-NOS.
www.autismevlaanderen.be	De Vlaamse vereniging Autisme (VVA).
www.nji.nl/Autisme	Dossier Autisme van het Nederlands Jeugd Instituut

Bijlage 5 Overzicht van uitgangsvragen en aanbevelingen

Uitgangsvraag 1: Wat zijn de meest geschikte instrumenten voor het signaleren en screenen van (een vermoeden van) ASS bij kinderen en jongeren?

1a: Op welke manier zijn het Van Wiechenonderzoek en de Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) bruikbaar bij vroegsignalering van ASS?

1b. Wat is de diagnostische accuratesse van de ASS-screeningsinstrumenten?

Uitgangsvraag 2. Wat zijn de voor- en nadelen (kosten, bruikbaarheid en setting) van de instrumenten voor screening van autismespectrumstoornissen?

Aanbevelingen signaleren

Het Van Wiechenonderzoek is aangepast op basis van ontbrekende signalen die kunnen duiden op ASS (dit gebeurde in zomer/najaar 2014). Wanneer het Van Wiechenonderzoek een negatieve uitslag geeft op één of meerdere van de aan ASS gerelateerde kenmerken (de ASS-signalen) is het van belang om de instructies in paragraaf 4.3 van de gebruikersversie uit te voeren. Afhankelijk van aanvullende gegevens worden eerst andere oorzaken (bijvoorbeeld doofheid) onderzocht en/of het kind wordt verder onderzocht met behulp van de CoSoS/ESAT³.

Het is aan te bevelen om bij de vragen tijdens het 2-weken-contactmoment, of kennismakingshuisbezoek over het vóórkomen van syndromen in de familie in algemene zin, hier ook ASS toe te voegen, en de antwoorden vast te leggen in het digitale dossier.

De SDQ kan worden ingezet als instrument voor herkenning van signalen van algemene psychosociale problemen.

Bij een verhoogde totaal score op de SDQ dient verder onderzoek plaats te vinden.

Bij kinderen tussen 4-18 jaar waarbij ouders/docenten/JGZ-professional een niet-pluis-gevoel hebben, wijzend in de richting van ASS beveelt de werkgroep aan in te zetten: *ASS alarmsignalen lijst 4-18 jaar* (zie samenvattingskaart), indien de SDQ daar aanleiding toe geeft (middels een verhoogde totaalscore).

Het is aan te bevelen dat wanneer een kind opvalt bij signalering en bij het 'niet-pluis gevoel' meerdere bronnen worden geraadpleegd (peuterspeelzaal, huisarts, kinderopvang etc. en observaties

³ Gedurende de afronding van dit richtlijntraject is door de rechthebbenden van de ESAT besloten om tot naamswijziging over te gaan. De naam van de lijst wordt veranderd naar: CoSoS. Omdat deze naam nog niet is ingeburgerd, heeft de werkgroep besloten om vooralsnog beide namen, dus CoSoS/ESAT te gebruiken in de richtlijnproducten.

in verschillende situaties) en verdere screening plaatsvindt door daarvoor opgeleide en geregistreerde professionals.

Aanbevelingen generieke screeningsinstrumenten

Gebruik bij problemen die niet direct naar ASS verwijzen de Sociaal Emotionele Vragenlijst (SEV) en de CBCL. Beide instrumenten hebben een brede scoop en kunnen kernsymptomen van sociaal-emotionele problematiek indiceren. Beide tests worden veel gebruikt en geven een antwoord op het 'niet-pluis gevoel' van ouders en leerkrachten. Hoewel ze geen stoornis classificeren, worden duidelijke aanwijzingen voor vervolgonderzoek gegeven en inzicht in de aard van de problematiek.

De werkgroep is van mening dat de Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag van Kinderen (VISK) gebruikt zou kunnen worden om problemen rond sociaal gedrag te inventariseren.

Aanbevelingen specifieke ASS-screeningsinstrumenten

De inzet van een klinische blik en accurate kennis voor signalering van vroege kenmerken van ASS zijn bijzonder belangrijk. Screeningsinstrumenten spelen een rol in het diagnostische proces, echter geen enkel instrument is tot nu toe voldoende betrouwbaar gebleken om de kenmerken van een ASS bij kinderen te detecteren. Onderzoek naar de diagnostische accuratesse van screeningsinstrumenten voor kinderen en jongeren, waarbij mogelijk sprake is van een ASS, is nodig.

Op indicatie vraagt de JGZ professional advies aan de jeugd GGZ (doelgroep 4-19 jaar).

De beoordeling van de testresultaten en de interpretatie van de uitkomsten wordt uitgevoerd door een professional die ervaring heeft met de toepassing van het instrument bij de betreffende leeftijdsgroep.

Breng op instellingsniveau en in regionaal verband uniformiteit aan in het gebruik van screeningsinstrumenten. Zo kan optimale ervaring opgedaan worden met de gekozen instrumenten.

De CoSoS/ESAT is een relevant en bruikbaar screeningsinstrument voor het herkennen van signalen die mogelijk wijzen op een ontwikkelingsstoornis bij kinderen van 12-36 maanden.

De CoSoS/ESAT kan worden ingezet bij negatieve scores op kenmerken die betrekking hebben op ASS signalen, in het herziene (najaar 2014) Van Wiechenonderzoek. Dit volgens de instructies in paragraaf 4.3 van deze gebruikersversie. Hierbij is wel een afweging nodig of eerst dan wel gelijktijdig onderzoek naar andere oorzaken (bijvoorbeeld doofheid) moet worden ingezet.

De werkgroep beveelt aan dat bij de afname van de CoSoS/ESAT het kind aanwezig is.

Professionals die de CoSoS/ESAT willen gebruiken zijn competent in het afnemen en interpreteren van dit instrument.

Naast het inzetten van de CoSoS/ESAT wordt een gestructureerde observatie van het kind uitgevoerd en vindt een gesprek met de ouders plaats door een ervaren professional.

Voor de screening van ASS bij kinderen met een verstandelijke beperking kan de AVZ-R gebruikt worden. Ondanks de vragen over de specificiteit kan dit instrument gebruikt worden omdat dit het enige instrument is dat zich specifiek op mensen met een verstandelijke beperking richt.

Er is een leemte geconstateerd in ASS-screeningsinstrumenten voor de leeftijdscategorie 4 tot 18 jaar. Aanbevolen werd om nieuwe instrumenten te ontwikkelen, voor de leeftijd 4-18 jaar. Dit is inmiddels gebeurd (2014): de Autisme Spectrum Vragen lijst (ASV; Van der Ploeg & Scholte, voor de leeftijd 4-18 jaar met een relatief hoge sensitiviteit en specificiteit. De werkgroep adviseert deze lijst te gebruiken.

Overweeg het gebruik van de SCQ en SRS, omdat deze instrumenten in toenemende mate gebruikt en beproefd worden in Nederland en Vlaanderen. Daarnaast worden de instrumenten internationaal veel gebruikt, relevant voor internationale discussies en onderzoek.

Verwijs door voor verdere classificatie en diagnostiek bij een positieve screeningsuitkomst naar gespecialiseerde professionals.

Uitgangsvraag 3: Hoe kunnen JGZ-professionals en ouders samenwerken rond het signaleren, tijdig erkennen en gericht doorverwijzen naar verdere diagnostiek van ontwikkelingsproblemen die mogelijk duiden op een ASS bij kinderen en jongeren?

Deelvraag 1:

Op welke manier kunnen JGZ-professionals tijdens het proces van het herkennen van signalen van ASS, beter gebruik maken van de informatie van ouders over hun kind en op welke manier kunnen professionals ouders ondersteunen en motiveren om een op ASS gericht diagnostisch vervolgtraject in te gaan?

Deelvraag 2:

Op welke manier kunnen JGZ-professionals ouders/verzorgers ondersteunen bij het accepteren van de mogelijkheid dat hun kind een ASS heeft en op welke manier kunnen ouders ondersteund en begeleid worden tijdens dit proces?

Aanbevelingen gericht op verkrijgen van informatie

Communiceer dialooggericht en op transparante wijze zodat de deskundigheid van zowel de ouder als de professional benut wordt en beide gelijkwaardige gesprekspartners zijn.

Bezit kennis van de normale ontwikkeling van kinderen en de symptomen van een ASS op verschillende leeftijden, de verschillende seksen en etnische achtergrond.

Wees op de hoogte van het verwijstraject naar diagnostiek en behandeling.

Aanbevelingen gericht op begeleiding

Geef ouders tijdens het onderkenningsproces ondersteuning en begeleiding.

Stem het tempo tijdens het traject van signaleren en doorverwijzen naar verdere diagnostiek af op het tempo waarin ouders de fasen van acceptatie van een mogelijke ASS bij hun kind doorlopen.

Houd in de begeleiding van de ouders rekening met de hoge erfelijkheidsfactor. In een gezin met een kind met een ASS is het niet uitgesloten dat een van de ouders ook kenmerken van een ASS heeft.

Het is van belang dat de JGZ-professional aan ouders de ruimte biedt voor gevoelens van schaamte en schuld. Deze gevoelens kunnen onderdeel zijn van het acceptatieproces van ouders van een mogelijke ASS bij hun kind.

Bied tijdens het onderkenningsproces ondersteuning aan ouders en kind op specifieke ASS gerelateerde problemen, zoals slaap- en spraakproblemen.

Bied ouders in een zo vroeg mogelijk stadium psycho-educatie aan over wat een ASS voor de ontwikkeling van hun kind kan betekenen en welke invloed dit op het gezin kan hebben. Ondersteuning in de vorm van lotgenoten contacten kan ook aangeraden worden.

Informeer de ouders in alle fasen van het diagnostische proces over de stappen die gezet gaan worden. Persoonlijk (mondeling) en schriftelijk/digitaal.

Bied begeleiding en opvoedingsondersteuning na signalering van gedrags- en ontwikkelingsproblemen van het kind, op basis van de zorgbehoeften van de ouders en het kind.

Coördineer en stem de zorg af. De JGZ-professional is regiehouder en houdt samen met de ouders het overzicht op begeleiding en behandeling en kan zo nodig en op verzoek van de ouders inspringen.

Geef adequate informatie over behandel- en begeleidingsmogelijkheden, zoals kosten, tijdsinvestering en door wie en waar dit wordt aangeboden. Informatieverstrekking is belangrijk voor ouders om een keuze uit het aanbod te kunnen maken.

Uitgangsvraag 4: Hoe verloopt het diagnostisch pad van signalering, screening en verwijzing naar verdere diagnostiek van ASS bij kinderen en jongeren?

Het antwoord op deze uitgangsvraag is vastgelegd in de samenvattingskaart behorende bij deze richtlijn.

5a. Welke verschillen zijn er bij het herkennen van signalen van ASS en het gebruik van screeningsinstrumenten bij meisjes, etnische minderheden en mensen met een verstandelijke beperking?

5b. In hoeverre is er sprake van onderdiagnostiek bij meisjes, etnische minderheden en mensen met een verstandelijke beperking?

Aanbevelingen geslacht

Heb aandacht voor afwijkingen op de ontwikkelingsdomeinen socialisatie en communicatie bij meisjes. Deze kunnen indicierend voor ASS zijn.

Ga bij signalering van mogelijke kenmerken van ASS bij meisjes nader in op interesses die in eerste instantie het karakter lijken te hebben van 'gewone' hobby's. Deze kunnen namelijk duiden op verholde obsessies.

De ASS screenings- en diagnostische instrumenten dienen meer items op te nemen die gericht zijn op typische meisjes activiteiten.

Meer onderzoek naar de vraag of en in hoeverre er sprake is van onderdiagnostiek van ASS bij meisjes is nodig, omdat hier momenteel nog onvoldoende zicht op is.

Aanbevelingen etniciteit

Het Van Wiechenonderzoek is in de eerste twee levensjaren bruikbaar. Zowel voor kinderen met een allochtone achtergrond als voor kinderen met een autochtone achtergrond.

Gebruik gestructureerde vragenlijsten voor het opsporen van ASS symptomen om de kans op etnische bias te verminderen.

Geadviseerd wordt om via onderzoek op etniciteit aangepaste lijsten te ontwikkelen.

Onderzoek wordt aanbevolen om de noodzaak in kaart te brengen van verschillende vragenlijsten voor verschillende etnische groepen.

Geef specifieke voorlichting over ASS aan ouders en kinderen met verschillende culturele achtergronden. Hierbij is kennis van zowel de culturele achtergrond als ASS idealiter voorhanden.

Aanbevelingen bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking

Besteed altijd aandacht aan de mogelijke comorbiditeit van ASS bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking.

ASS screenings- en diagnostische instrumenten dienen valide en betrouwbare items te bevatten voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking.

Ga bij het screenen en classificeren van een ASS bij kinderen met een verstandelijke beperking uit van de ontwikkelingsleeftijd en kalenderleeftijd van het kind.

Neem een gezondheids- en familie anamnese af en voer een lichamelijk onderzoek uit bij een kind met een verstandelijke beperking en opvallende uiterlijke kenmerken zoals neurologische symptomen of afwijkende groei. Hierdoor kan een onderliggende aandoening aangetoond of uitgesloten worden.

Wees alert op een ASS bij kinderen met een genetisch geïdentificeerd syndroom.

Bijlage 6 Afkortingen en begrippen

ASS	Autismespectrumstoornis
Balans	Landelijke vereniging voor ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen bij leren en/of gedrag, waaronder ADHD, dyslexie, het Syndroom van Asperger en PDD-NOS
CoSoS	Vragenlijst Communicatieve en Sociale ontwikkelings Signalen
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. De <i>DSM</i> is een classificatiesysteem voor psychische aandoeningen, in 2013 is de 5 ^e versie verschenen
Dysmorphie	Misvorming
Echolalie	Het dwangmatig herhalen van woorden of zinnen van een ander
Idiosyncratische uitdrukkingen	(Onvoorspelbare) structuur of keuze van woorden
Joint attention	Gedeelde aandacht waarbij het kind de ander deelgenoot van zijn/haar ervaring wil maken
NVA	Nederlandse Vereniging voor Autisme
Proto-imperatief wijzen	Wijzen naar iets dat je wilt hebben
Proto-declaratief wijzen	Wijzen naar iets waar je de aandacht op wilt vestigen, een ervaring die je met een ander wilt delen
SDQ	Strength and Difficulties Questionnaire die de psychische problematiek en vaardigheden bij kinderen van 3 tot en met 16 jaar meet
VTO	Vroegtijdig onderkennen

Bijlage 7: Samenvatting “Wat werkt” (uit het NJI dossier Autisme)

Op de website van het NJI is informatie over Autisme, en over behandelvormen beschikbaar. De samenvatting van “wat werkt”, in het dossier ‘Autisme’ van het NJI is als volgt (deze tekst is integraal overgenomen van <http://www.nji.nl/Autisme-Praktijk-Wat-werkt> (dd. 07 oktober 2014)).

“Wat werkt?”

Op de vraag wat werkt in de behandeling van autisme is geen eenduidig antwoord te geven. Veel interventies zijn nog nauwelijks onderzocht. De studies die wel zijn verricht, zijn bovendien vaak van slechte kwaliteit. Desondanks bestaat er wel overeenstemming over de elementen waaruit de behandeling en begeleiding van kinderen en jongeren met ASS moet bestaan. Het gaat dan met name om voorlichting en ondersteuning aan ouders en kinderen, de behandeling van lichamelijke klachten en comorbiditeit, en het inzetten van psychosociale interventies. Wanneer ondanks deze interventies ernstige symptomen blijven bestaan, kan daarnaast voor medicatie gekozen worden.

Hieronder volgt een korte samenvatting van werkzame factoren in de behandeling van autisme. Een uitgebreidere tekst is te vinden in de PDF onderaan deze pagina.

Psycho-educatie en gezinsondersteuning

Psycho-educatie en gezinsondersteuning worden als belangrijke onderdelen van de behandeling gezien. De opvoeding van een kind of jongere met ASS kan een zwaar beroep doen op het gezin. Het is daarom belangrijk dat ouders, maar bijvoorbeeld ook broertjes en zusjes, leren om zo goed mogelijk om te gaan met het gezinslid met ASS. Naar de effecten van psycho-educatie en gezinsondersteuning bij ASS is nog nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan, maar onderzoek bij andere stoornissen maakt het aannemelijk dat voorlichting en ondersteuning positieve effecten hebben.

Educatieve interventies

Educatieve interventies, gericht op het aanleren van adequate communicatieve en sociale vaardigheden, vormen een belangrijk onderdeel van de behandeling van kinderen met ASS. Internationaal bestaat er overeenstemming over dat kinderen met autisme de meeste ontwikkelingskansen krijgen in een gestructureerde omgeving met communicatieve ondersteuning. Het programma TEACCH is de meest bekende en best onderzochte educatieve methode.

Gedragsmodificatieprogramma's

Voor zogenaamde intensieve gedragsmodificatieprogramma's zijn wat positieve effecten gevonden op sociale vaardigheden, zelfverzorging en leerprestaties van kinderen met ASS. Het onderzoek heeft echter methodologische beperkingen. Bovendien worden dergelijke programma's in Nederland nauwelijks uitgevoerd.

Vroege interventies

Er zijn wat aanwijzingen dat vroege-interventieprogramma's gericht op het verbeteren van gedeelde aandacht ('joint attention') bij baby's en jonge peuters een positief effect kunnen hebben op taalontwikkeling en autistische symptomen.

Interventies met geringe evidentie

Sociale vaardigheidstrainingen, cognitieve gedragstherapie, neurofeedback en muziektherapie worden regelmatig gebruikt bij kinderen met ASS, maar zijn nauwelijks onderzocht. In Nederland is wel een aantal sociale vaardigheidstrainingen beschikbaar die goed beschreven en reproduceerbaar zijn, zoals PuberSoVa voor jongeren van 14 tot 17 jaar.

Interventies zonder evidentie

Methoden waarvoor geen empirische evidentie bestaat zijn onder andere intensieve programma's zoals het Son-Rise-programma of de Higashischool, auditory integration training, craniale osteopathie, facilitated communication, holding, dolfijntherapie en sensorische integratie. De hier genoemde methoden zijn vaak controversieel en niet onderzocht of slechts onderzocht in zeer kleine studies.

Medicatie en biomedische interventies

Psychofarmaca kunnen overwogen worden bij kinderen met ASS bij wie gedragsmatige interventies niet of voldoende werken. Zij kunnen worden ingezet bij de volgende symptoomclusters:

disruptief gedrag, zoals agressie en zelfverwonding;

ADHD-symptomen;

angst- en depressie;

interfererend repetitief of dwangmatig gedrag.

Bij de keuze voor een middel moet eerst gekeken worden naar het symptoom dat het meeste lijden geeft. Bij voorkeur wordt dan gekozen voor één of zo min mogelijk middelen. Na 6 tot 12 maanden moet geëvalueerd worden of medicatie nog steeds noodzakelijk is.

Voor het inzetten van biomedische interventies, waaronder eliminatiediëten en vitaminetherapie, is onvoldoende wetenschappelijk bewijs. Dergelijke therapieën kunnen zelfs gevaarlijk zijn.

Autisme met andere psychische stoornissen

Bij kinderen en jongeren met een autismspectrumstoornis (ASS) is sprake van een hoge mate van comorbiditeit, er is veelal sprake van een tweede, en soms derde stoornis. Stoornissen die vaak samen met ASS voorkomen zijn gedragsstoornissen als ADHD en ODD, angststoornissen en depressie. Bij ASS en comorbide stoornissen dienen de symptomen van de comorbide stoornis aangepakt te worden. Vanwege de gevoeligheid van kinderen met ASS voor medicatie wordt geadviseerd eerst gedragsmatige interventies toe te passen. Wanneer deze niet voldoende werken,

kunnen psychofarmaca overwogen worden. Lees verder over autisme in combinatie met andere psychische stoornissen in "Wat werkt bij combinaties van psychische stoornissen?"