



Datum : 23 juni 2009

---

## Mensen met autismespectrumstoornissen verdienen erkenning voor hun anders zijn

---

*Wat is een autismespectrumstoornis? Komt het vaker voor dan vroeger? Welke aanpak is gewenst om kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een dergelijke stoornis zo goed mogelijk te laten functioneren in het gezin, onderwijs, en werk? Deze vragen komen – naast andere – aan bod in een advies dat de Gezondheidsraad vandaag aanbiedt aan de ministers voor Jeugd en Gezin, van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en Sociale Zaken en Werkgelegenheid en de staatssecretarissen van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.*

### Zijn autismespectrumstoornissen te voorkomen of genezen?

Het gaat om aangeboren ontwikkelingsstoornissen die gekenmerkt worden door beperkingen in de sociale en communicatieve vaardigheden én door het aanwezig zijn van rigide en stereotype gedragingen. Vooralnog zijn er geen mogelijkheden autismespectrumstoornissen te voorkomen of te genezen. Tijdige en zorgvuldige opsporing, diagnostiek en begeleiding bieden wel kansen de nadelige gevolgen van de stoornis zoveel mogelijk te beperken.

### Komen autismespectrumstoornissen vaker voor dan dertig jaar geleden?

Deze stoornissen komen in Nederland waarschijnlijk bij ten minste 60 per 10 000 mensen voor en mogelijk zelfs bij 100 per 10 000. Ruim dertig jaar geleden werden totaal andere cijfers gerapporteerd: 2 à 5 per 10 000. Hoe is dit aanzienlijke verschil te verklaren? In de jaren 80 en 90 van de vorige eeuw werden niet alleen de criteria voor klassiek autisme verruimd, maar ook de stoornis van Asperger en PDD-NOS als subklassen in het autismespectrum opgenomen. Een bijkomende verklaring is dat een autismespectrumstoornis veel vaker dan vroeger tot problemen leidt door het toegenomen beroep dat de maatschappij doet op sociale en communicatieve vaardigheden, flexibiliteit én zelfredzaamheid.



## Het belang van goede signalering en diagnostiek

De stoornis uit zich vaak pas in de schoolleeftijd en soms nog later. Dit heeft gevolgen voor de manier waarop autismespectrumstoornissen zijn te signaleren. De raad doet voorstellen voor het stroomlijnen van de werkwijzen om autismespectrumstoornissen op verschillende leeftijden op het spoor te komen. Tevens pleit de raad voor diagnostiek waarbij niet alleen gekeken wordt of iemand de stoornis heeft, maar ook naar wat zijn mogelijkheden en beperkingen zijn. Dit laatste is van belang voor het vaststellen van de benodigde zorg en begeleiding. Een op te stellen onderzoeksagenda kan het Nederlandse onderzoek naar effectieve behandelingen helpen stroomlijnen.

## Zoveel mensen met een autismespectrumstoornis zoveel zorgbehoeften

Mensen met een autismespectrumstoornis zijn anders en bijzonder. Ook zijn ze onderling allemaal verschillend. Voor een aantal zal zeer intensief gezorgd moeten worden, bijvoorbeeld in een instelling. Sommigen leiden een zelfstandig leven, zonder hulp. Van de overige mensen met een ASS kan een aanzienlijk deel met de juiste voorzieningen redelijk en soms zelfs heel goed functioneren en participeren in de hedendaagse maatschappij. Voor deze laatste groep moeten zorg en begeleiding wel altijd maatwerk zijn. De raad wijst in dit verband op het belang van begeleiding tijdens belangrijke overgangen, bijvoorbeeld die van onderwijs naar werk.

## Een bijzondere plaats inruimen voor een vaste 'levensloopbegeleider'

De raad is van mening dat de continuïteit en samenhang van de hulpverlening zijn te verbeteren door een bijzondere plaats in te ruimen voor een vaste 'levensloopbegeleider'. Deze professional onderhoudt gedurende lange tijd een vertrouwensband met de persoon met een autismespectrumstoornis, zijn ouders en de overige gezinsleden. De kwaliteit van deze levensloopbegeleider en die van andere hulpverleners (binnen de domeinen gezin, onderwijs en werk) dient volgens de raad overigens herkenbaar en controleerbaar te zijn.

### Samenstelling commissie:

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

---

**Gezondheidsraad**

Health Council of the Netherlands

Pagina : 3

---

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

*De publicatie Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders (nr.2009/09) is te downloaden van [www.gr.nl](http://www.gr.nl) en in een papieren versie op te vragen bij het secretariaat van de Gezondheidsraad, fax (070)3407523, e-mail: [order@gr.nl](mailto:order@gr.nl). Nadere inhoudelijke inlichtingen verstrekt mw. dr. ir. V. Ruiz van Haperen, tel. (070)340 59 15 , e-mail [v.ruiz@gr.nl](mailto:v.ruiz@gr.nl).*

---

Bezoekadres  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
Telefoon (070) 340 7520  
E-mail: [info@gr.nl](mailto:info@gr.nl)

Postadres  
Postbus 16052  
2500 BB Den Haag  
Telefax (070) 340 75 23  
[www.gr.nl](http://www.gr.nl)