

JGZ-richtlijn

Autismespectrumstoornissen

Signalering, begeleiding en toeleiding naar
diagnostiek

Colofon

Deze richtlijn is samengesteld onder verantwoordelijkheid van een hiertoe samengestelde werkgroep, waarin zitting hadden:

Mw. I.A. van Berckelaer-Onnes (voorzitter); Mw. A.G. Aarts, Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB); Mw. D.J.A. Bonnemaier-Kerckhoffs, Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN); Mw. E. van Daalen, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP); Mw. J.C. van Goor, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK); Mw. K. Horvat, Landelijke Oudervereniging Balans; Dhr. J. Meijs, Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO); Mw. M. de Rooter, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN); Dhr. F. Stekelenburg, Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA); Mw. N. Westerveld, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), † 27 mei 2012.

Projectleiding Trimbos-instituut: Mw. I. Boerema; vanaf 01 oktober 2012: Dhr. G.v.d.Glind

Eindredactie:

I.A. van Berckelaer-Onnes

P. Anzion

H. Sinnema

G. van de Glind

Inhoudsopgave

Colofon	2
Voorwoord	6
Overzicht van uitgangsvragen en aanbevelingen	7
1 Algemene inleiding	12
1.1 Onderwerp en doel	12
1.2 Aanleiding	13
1.3 Afbakening	13
1.4 Beredeneerd afwijken van aanbevelingen	13
1.5 Toepassing van richtlijnen	13
1.6 Diversiteit	14
1.7 Uitgangsvragen	14
1.8 Samenstelling ASS werkgroep en klankbordgroep	16
1.9 Werkwijze werkgroep	17
1.10 Opbouw van richtlijnteksten	17
1.11 Praktijktest, indicatorontwikkeling en commentaarronde	18
2 Specifieke Inleiding Autismespectrumstoornis	20
2.1 Ontwikkeling van het concept autismespectrumstoornis	20
2.2 Huidige beschrijving Autismespectrumstoornissen	21
2.3 Epidemiologie	22
2.4 Etiologie	23
2.5 Comorbiditeit	24
2.6 Mogelijke verklaringen voor het gedrag	24
2.7 Herkennen van ASS	25
3 Signaleren van kenmerken van ASS bij kinderen en jongeren	26
3.1 Inleiding	26
3.1.1 Uitgangsvragen	26
3.1.2 Signalering	26
3.1.3 Classificatie van ASS	27
3.2 Beoordeling van beschikbare instrumenten	27
3.2.1 Instrumenten voor signalering	27
3.2.2 Fasen in het proces van signaleren en doorverwijzen voor verdere diagnostiek	28
3.2.3 Sensitiviteit en specificiteit van instrumenten	28
3.3 Signaleringsinstrumenten	29
3.3.1 Inleiding	29
3.3.2 Het Van Wiechenonderzoek	30
3.3.3 Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)	34

3.3.4	ASS alarmsignalenlijst 4-18 jaar	37
3.3.5	Samenvatting en aanbevelingen Van Wiechenonderzoek en SDQ	38
3.4	Generieke instrumenten	40
3.4.1	Inleiding	40
3.4.2	Sociaal Emotionele Vragenlijst (SEV)	40
3.4.3	Child Behavior Checklist (CBCL)	41
3.4.4	Vragenlijst voor inventarisatie van sociaal gedrag van kinderen (VISK)	41
3.4.5	Samenvatting en aanbevelingen SEV, CBCL, VISK	42
3.5	ASS-specifieke instrumenten	44
3.5.1	Inleiding	44
3.5.2	Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT)	44
3.5.3	Autisme- en Verwante stoornissenschaal-Z-Revisie (AVZ-R)	45
3.5.4	Social Communication Questionnaire (SCQ)	47
3.5.5	Social Responsiveness Scale (SRS)	49
3.5.6	De AUTI-R	51
3.5.7	Checklist for Early Signs of Developmental Disorders (CESDD)	51
3.5.8	Samenvatting en aanbevelingen ASS-screeningsinstrumenten	52
4	Perspectief van ouders en professionals	56
4.1	Inleiding	56
4.2	Samenwerken met ouders	57
4.2.1	Niet-pluis gevoel	57
4.2.2	Communicatie met ouders	58
4.3	Het acceptatieproces	59
4.3.1	Ondersteunen van het acceptatieproces	59
4.3.2	Ondersteuning aan ouders tijdens het signalerings proces	59
4.3.3	Mogelijkheden voor begeleiding	60
4.3.4	Organisatie van zorg en begeleiding	61
5	Stroomdiagrammen	63
6	Diversiteit	65
6.1	Inleiding	65
6.2	Signaleren en diagnostiek van een ASS bij meisjes	66
6.2.1	Inleiding	66
6.2.2	ASS bij meisjes	66
6.3	Signalering en diagnostiek ASS bij etnische minderheden	68
6.3.1	Inleiding	68
6.3.2	ASS bij etnische minderheden	68

6.4	Signaleren en screenen van ASS bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking	71
6.4.1	Inleiding	71
6.4.2	Ass bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking	71
	Literatuur	74
	Afkortingen en begrippen	86

Voorwoord

De JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen: Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek beoogt in een vroeg ontwikkelingsstadium gedrags- en ontwikkelingskenmerken te signaleren die indicierend kunnen zijn voor een autismespectrumstoornis (ASS). Bewust wordt gekozen voor *kunnen zijn*, daar het diagnosticeren op zeer jonge leeftijd niet eenvoudig is. Er moeten een aantal mijlpalen bereikt zijn om de diagnose te kunnen stellen.

Het gaat in eerste instantie niet om het etiket, het label, het gaat om kenmerken die we in een vroeg stadium willen signaleren om vanaf het prille begin gerichte begeleiding en stimulering te kunnen bieden. Voor ASS liggen deze kenmerken primair in de ontwikkelingsdomeinen *communicatie* en *socialisatie*. Ouders ervaren in veel gevallen al snel deze problematiek en vragen hulp. Ze zitten aanvankelijk niet te wachten op een label, ze willen begeleiding en ondersteuning in de omgang met hun kind. In deze richtlijn wordt ook nadrukkelijk de term begeleiding opgenomen en wordt ruim aandacht besteed aan de ouders en aan interactie tussen ouders en professionals.

De toeleiding naar diagnostiek dient zeer zorgvuldig te gebeuren. Ouders en professionals dienen samen, hand in hand de weg te bewandelen. Een diagnose is veel meer dan een etiket, de weg daar naartoe vraagt gerichte afstemming en juiste timing. Ouders willen aan de slag, ze willen handvatten aangereikt krijgen om hun kind zo goed mogelijk te kunnen stimuleren, begeleiden en opvoeden. De richtlijn wil hieraan een bijdrage leveren. Zij richt zich op de leeftijdscategorie 0-4 en 4 tot 19 jaar. Bij publicatie van deze richtlijn (vroeg in 2015) vindt de diagnose ASS gemiddeld rond het zesde levens jaar plaats. Dit moet eerder kunnen, althans wat de herkenning van mogelijke signalen betreft. We hopen dat, door toepassing van de aanbevelingen in deze richtlijn en de nevenproducten (de gebruikersversie en de samenvattingskaart) de meeste kinderen met mogelijksterwijs ASS al voor hun vijfde jaar gerichte hulp krijgen.

Prof. dr. Ina van Berckelaer-Onnes
Voorzitter Werkgroep JGZ-richtlijn ASS

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/ESAT¹.

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

Aanbevelingen generieke screeningsinstrumenten

¹ 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.

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 Tabel 1/Hoofdstuk 3 van deze onderbouwing en in paragraaf 4.3 van de 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 onderkeningsproces 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 onderkeningsproces 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 fases 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, zoals weergegeven in Hoofdstuk 5 van 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.

1 Algemene inleiding

1.1 Onderwerp en doel

Autismespectrumstoornissen zijn ernstige psychiatrische stoornissen met verregaande gevolgen voor de ontwikkeling van kinderen en jongeren. Ouders/verzorgers van kinderen en jongeren met een Autismespectrumstoornis (ASS) hebben baat bij een zo vroeg mogelijke ondersteuning bij de opvoeding en ontwikkeling van hun kind. Op deze

manier kunnen secundaire gevolgen voor zowel het kind als de omgeving zoveel mogelijk beperkt worden (Baird et.al, 2006, Rogers & Dawson, 2010). Dit betekent dat vroegtijdige signalering van mogelijke kenmerken van ASS van groot belang is. De behoefte is groot om op een systematische en gefundeerde wijze gedragskenmerken die op een ASS kunnen wijzen, zo vroeg mogelijk bij kinderen en jongeren te onderkennen. (Venderbosch et al., 2008). Het beter toerusten van de JGZ professionals, in het beoordelen van problemen in de psycho-sociale ontwikkeling van kinderen en jongeren kan een belangrijke bijdrage leveren aan de vroegtijdige onderkenning van Autismespectrumstoornissen. Een JGZ-richtlijn voor ASS, waarin expliciet aandacht wordt besteed aan vroege signalen van ASS en aan de kwaliteit en bruikbaarheid van signalerings- en screeningsinstrumenten, kan hierbij uitkomst bieden. Daarnaast komt in deze richtlijn de begeleiding van kinderen en jongeren en hun ouders gedurende de periode van onzekerheid voorafgaand aan de diagnose aan bod. Evenals de samenwerking in de zorgorganisatie, waaronder doorverwijzing en coördinatie van zorg en het benutten van expertise van aanpalende disciplines, zoals huisarts, kinderartsen, kinderpsychiaters, psychologen en (ortho)pedagogen, als het gaat om doorverwijzing en classificatie van ASS.

De ontwikkeling van deze richtlijn bestaat uit een systematische analyse van de beschikbare wetenschappelijke literatuur en een vertaling daarvan naar de praktijk. Aan de ontwikkeling van de richtlijn hebben disciplines uit de verschillende sectoren ten behoeve van de jeugdgezondheid meegewerkt. Ook is de richtlijn in afstemming met beroepsgroepen uit de JGZ: jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen, relevante ketenpartners waaronder huisartsen, praktijkverpleegkundigen verloskundigen/kraamzorg, kinderartsen/kinderverpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychiaters en gedragsdeskundigen, de brancheorganisaties ActiZ en GGD Nederland en vertegenwoordigers van ouders en kinderen ontwikkeld.

De inbreng van cliënten c.q. hun ouders/vertegenwoordigers is bij de ontwikkeling van deze richtlijn gewaarborgd in de vorm van afvaardiging van de Nederlandse Vereniging Autisme (NVA) en de Stichting Balans in de werkgroep en in de klankbordgroep. Met deze afvaardiging beoogt de richtlijn de aanbevelingen van de richtlijn te vertalen naar het niveau van de individuele cliënt/ouder verzorger toe, met respect voor verschillen in de etnische achtergrond. Daarnaast is er een apart hoofdstuk geschreven over de samenwerking tussen ouders/verzorgers en professionals bij het signaleren, nader onderzoeken en diagnosticeren van een mogelijke ASS.

De richtlijn bevat aanbevelingen die op een transparante manier gebaseerd zijn op wetenschappelijk bewijs in combinatie met ervaringskennis en opinie. De aanbevelingen zijn bedoeld voor professionals binnen de JGZ. Uiteraard vallen beslissingen over de daadwerkelijk toe te passen zorg onder de verantwoordelijkheid van de individuele zorgverlener in overleg met de individuele zorgvrager, toegespitst op die unieke situatie (zie ook paragraaf 1.4). De richtlijn is daarbij bedoeld als een hulpmiddel.

Bij het opstellen en actualiseren van richtlijnen ontstaat ook inzicht in het ontbreken van kennis op bepaalde onderdelen van de richtlijn of in de mate waarin deze al dan niet wordt toegepast. Ook in deze richtlijn zijn kennislacunes aangegeven. Deze kennislacunes kunnen gebruikt worden om gewenst onderzoek te agenderen.

1.2 Aanleiding

Op uitnodiging van de programmacommissie van ZonMw Richtlijnen Jeugdgezondheid, is het Trimbos-instituut in nauwe samenwerking met het veld, eind 2009 gestart met de ontwikkeling van een richtlijn voor professionals in de JGZ en ouders/verzorgers van kinderen en jongeren met een Autismespectrumstoornis (ASS). De overkoepelende doelstelling van de ontwikkeling van deze richtlijn is een bijdrage te leveren aan de uniformering en professionalisering van de jeugdgezondheidszorg (JGZ).

1.3 Afbakening

De richtlijn richt zich op de kerntaken van de jeugdgezondheidszorg. Deze zijn: vroegsignalering, signalering van risicofactoren, ondersteuning, doorverwijzing, voorlichting, advies, begeleiding en nazorg.

De richtlijn richt zich op de in de jeugdgezondheidszorg werkende disciplines. Dat houdt in dat de richtlijn bedoeld is voor jeugdartsen, jeugdverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten in de JGZ en doktersassistenten in de JGZ.

De richtlijn sluit zo veel mogelijk aan bij bestaande richtlijnen, zoals de richtlijn diagnostiek en behandeling van Autismespectrumstoornissen (NvVP, 2009) en SIGN (2007).

1.4 Beredeneerd afwijken van aanbevelingen

Een richtlijn geeft aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies om de besluitvorming van professionals in de zorg te ondersteunen. Professionals houden zich aan deze standaard en wijken hiervan alleen af op basis van deugdelijke argumenten. Als bijvoorbeeld de aanbevelingen uit deze richtlijn in de concrete situatie niet aansluiten bij de wensen of behoeften van de ouder en/of jeugdige, dan is het in principe mogelijk om beredeneerd af te wijken van de richtlijn. Deze keuzes en argumenten dienen goed te worden gedocumenteerd.

Professionals kunnen overigens besluiten niet mee te gaan in wensen of behoeften van de cliënt, als naar hun mening afwijken van de richtlijn schade zou kunnen berokkenen of geen nut heeft.

1.5 Toepassing van richtlijnen

De ontwikkeling van richtlijnen op het gebied van de jeugdgezondheidszorg is een stimulans om tot een geïntegreerd kwaliteitsbeleid te komen. Richtlijnen op zichzelf zijn echter onvoldoende voor het verbeteren van de kwaliteit van de jeugdgezondheidszorg. Pas wanneer zij juist en in voldoende mate worden toegepast, zal dit effect hebben op de kwaliteit van geleverde diensten en zorg en is er sprake van een meerwaarde.

Bij de implementatie van richtlijnen in de jeugdgezondheidszorg gaat de financier van de ontwikkeling van deze richtlijnen, ZonMw, ervan uit dat werkgevers mede verantwoordelijk zijn voor de toepassing van vastgestelde richtlijnen, die tezamen de professionele beroepsstandaard in de jeugdgezondheidszorg vormen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg ziet erop toe dat de jeugdgezondheidszorg in Nederland werkt volgens de geldende professionele beroepsstandaard.

Om werkgevers niet te confronteren met moeilijk in productieafspraken in te passen richtlijnen Jeugdgezondheidszorg, vraagt ZonMw de richtlijnontwikkelaars om al in een vroeg stadium van richtlijnontwikkeling hun ideeën met de brancheorganisaties van de werkgevers (ActiZ) en de koepelorganisatie GGD/GHOR Nederland) af te stemmen. Om die reden zijn beide vertegenwoordigd in de Richtlijn Advies Commissie (RAC).

Ten behoeve van de implementatie zijn de volgende producten ontwikkeld:

- De richtlijn, waarin de onderbouwing van aanbevelingen is terug te vinden;
- De gebruikersversie, die een praktische vertaling vormt van de richtlijn en is toegeschreven naar het toepassen van aanbevelingen in de dagelijkse praktijk
- Een samenvattingskaart, waarin schematisch de belangrijkste onderdelen van de richtlijn worden weergegeven;
- Een (beperkte) set indicatoren, waarmee de gevolgen van toepassing van de richtlijn kunnen worden gemonitord.

1.6 Diversiteit

Bij de ontwikkeling van de richtlijn is rekening gehouden met verschillende diversiteitsaspecten van de doelgroep, zoals sekse, leeftijd, etniciteit en chronische ziekte of handicap. In de richtlijn is een apart hoofdstuk opgenomen over screening en diagnostiek van ASS bij allochtone kinderen en jongeren, bij jongens versus meisjes en bij kinderen en jongeren met een verstandelijk beperking (Hoofdstuk 6). Specifieke aandacht voor etnische diversiteit is noodzakelijk, omdat verschillende studies aantonen dat de gezondheid van allochtonen in het algemeen achterblijft bij die van autochtonen. Er is een groot gebrek aan kennis en kunde over gezondheid van en zorg voor allochtonen in Nederland. Deze achterstand geldt voor zowel het volksgezondheids- als het klinische terrein.

1.7 Uitgangsvragen

De richtlijn beoogt een antwoord te geven op knelpunten welke gesignaleerd zijn door het veld. Om deze in kaart te brengen is een knelpuntenanalyse uitgevoerd (Trimbos-instituut).

De voorzitter van de richtlijnwerkgroep heeft samen met de projectleider en epidemiologen van het Trimbos-instituut op basis van relevantie, beantwoordbaarheid en prioriteit een selectie uit deze knelpunten gemaakt. Deze selectie is vervolgens voorgelegd aan en goedgekeurd door de werkgroep.

De uitgangsvragen zijn in eerste instantie beantwoord op basis van literatuursearches, volgens de *evidence-based* (EBRO) methode. Dit is uitgevoerd door epidemiologen van het Trimbos-instituut en van het Dutch Cochrane Centre (DCC). De uitwerking bestond uit:

- het formuleren van PICO's en zoektermen;
- het zoeken en beoordelen van literatuur op basis van zoektermen;
- het maken van *evidence* tabellen;
- schrijven van de wetenschappelijke conclusies, welke als conceptteksten zijn voorgelegd aan de werkgroepleden.

Door middel van discussie en meningvorming in de werkgroep zijn aanbevelingen geformuleerd. Voor een aantal vragen werd onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing gevonden. Deze zijn beantwoord door middel van discussie en opinievorming in de werkgroep en op basis van literatuur en beleidsdocumenten, die aangeleverd zijn door werkgroepleden en/of klankbordgroepleden.

De volgende uitgangsvragen komen in de richtlijn aan de orde:

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 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?

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?

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

Uitgangsvraag 5: Zijn er aandachtspunten bij de signalering en screening van ASS bij meisjes, etnische minderheden en mensen met een verstandelijke beperking?

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?*

1.8 Samenstelling ASS werkgroep en klankbordgroep

De werkgroep die deze richtlijn heeft ontwikkeld, was multidisciplinair samengesteld. De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van de volgende beroeps- en ouderverenigingen (voor de namen van de afgevaardigden: zie bijlage 1).
Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)

Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NvVP)
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
Stichting Balans
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen (NVO)
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
Landelijke Oudervereniging Balans

De klankbordgroep (voor namen van de afgevaardigden: zie bijlage 2) is samengesteld uit vertegenwoordigers van de volgende organisaties:

Nederlandse Vereniging voor Pedagogogen en onderwijskundigen
Kenniscentrum KJP, Karakter Nijmegen
Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
Universiteit van Amsterdam, Psychologie, Brein & Cognitie
Academische Werkplaats GGD Zuid Limburg
Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie
GGD Nederland, ook namens de Nederlandse Vereniging voor Doktersassistenten (NVDA)
Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
ActiZ Organisatie van zorgondernemers
Dr. Leo Kannerhuis, centrum voor autisme, cluster R&D

Bij het samenstellen van de ASS werkgroep en de klankbordgroep is zoveel mogelijk rekening gehouden met de geografische spreiding van de werkgroepleden en met een evenredige vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen, 'scholen' en academische achtergronden. De werkgroepleden handelden onafhankelijk en waren gemandateerd door hun beroepsvereniging. De werkgroepleden hadden geen relevante binding met farmaceutische industrieën, producten of diensten, noch met enige andere relevante 'derde partij'.

De ASS werkgroep en de klankbordgroep werden voorgezeten door een onafhankelijk voorzitter mw. prof. Dr. I.A. van Berckelaer-Onnes. De ontwikkeling van de richtlijn werd tot oktober 2012 gecoördineerd door de projectleider, drs. I. Boerema en vanaf oktober 2012 dr. G. van de Glind, van het Trimbos-instituut. De werkgroepleden werden wetenschappelijk en redactioneel ondersteund door epidemiologen van het Trimbos-instituut en het Dutch Cochrane Centre (DCC).

1.9 Werkwijze werkgroep

De epidemiologen zochten op systematische wijze literatuur en beoordeelden de inhoud en de betrouwbaarheid van de resultaten. Vervolgens schreven de epidemiologen een paragraaf of hoofdstuk voor de conceptrichtlijn, waarin de beoordeelde literatuur werd verwerkt. Tijdens vergaderingen lichtten zij hun teksten toe. De werkgroepleden discussieerden over de teksten en brachten overige overwegingen naar voren. Op basis hiervan werden de aanbevelingen geformuleerd. Een aantal werkgroepleden schreef teksten over specifieke onderwerpen binnen hun aandachtsgebied en onderdelen van de inleidingen. Op verzoek van de werkgroep zijn enkele leden van de klankbordgroep benaderd om een bijdrage te leveren op specifieke onderwerpen. De werkgroep is echter als geheel 'drager van de gehele richtlijn', zonder hoofdelijke verantwoordelijkheid of

aansprakelijkheid. De leden van de werkgroep, de voorzitter en de projectleiders van het Trimbos-instituut hebben een verklaring belangenverstrengeling ingevuld. Deze verklaringen zijn gearchiveerd door het Trimbos-instituut.

De werkgroep werkte met ondersteuning van epidemiologen van het Trimbos-instituut en het Dutch Cochrane Centre (DCC) aan de totstandkoming van deze richtlijn. Vanaf oktober 2012 is nauw samengewerkt met de Richtlijn Advies Commissie die verbonden is aan de ontwikkeling van richtlijnen ten behoeve van de JGZ. In een traject van november 2012 tot en met februari 2013 is de gebruikersversie van de richtlijn ontwikkeld. Dit in nauw overleg met de voorzitter van de werkgroep.

1.10 Opbouw van richtlijnteksten

De ontwikkelingsmethode van de richtlijn is gebaseerd op de EBRO-methodiek (Van Everdingen 2004). De kern hiervan bestaat uit het systematisch zoeken, selecteren en beoordelen van de wetenschappelijke literatuur en het transparant weergeven van de resultaten met aansluitende meningsvorming, waarbij er een expliciet en direct verband bestaat tussen de individuele aanbevelingen en het onderliggende wetenschappelijke bewijsmateriaal).

De richtlijn is voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen werden gezocht door het verrichten van systematische zoekacties. Er werd gezocht naar gepubliceerde artikelen in PsychINFO, Pubmed, Cochrane en de Embase databases. De geselecteerde artikelen zijn door de epidemiologen beoordeeld op kwaliteit van het onderzoek en gegradeerd naar mate van bewijskracht (aangegeven in niveaus 1 t/m 4).

Daarnaast is gebruik gemaakt van bestaande richtlijnen. In Nederland heeft de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie in 2009 een monodisciplinaire richtlijn uitgebracht over de diagnostiek en behandeling van ASS bij kinderen en jongeren (NVvP, 2009). In 2007 is in Schotland door de Scottish International Guidelines Network een multidisciplinaire richtlijn uitgebracht (Assessment, diagnostic and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders; SIGN, 2007). Beide richtlijnen scoorden goed tot zeer goed op het AGREE-instrument (AGREE Collaboration, 2003) en waren daarmee bruikbaar.

De teksten in de paragrafen sluiten zoveel mogelijk aan op concrete, in de dagelijkse praktijk ervaren problemen. Deze worden omgezet in algemene uitgangsvragen, die de titels van de paragrafen kunnen vormen. De uitgangsvragen worden vervolgens uitgewerkt tot een of meerdere zoekvragen aan de hand waarvan literatuur wordt gezocht.

Wetenschappelijke onderbouwing

Elke paragraaf begint met een verantwoording van de wijze waarop de wetenschappelijke literatuur is gezocht en beoordeeld ter beantwoording van de uitgangsvraag. Dan volgt een samenvatting en kritische bespreking van de bevindingen. De bespreking van de literatuur mondt per paragraaf uit in een (aantal) conclusie(s).

Conclusie(s) op grond van literatuur

Op basis van de wetenschappelijke onderbouwing wordt de conclusie geformuleerd. Deze conclusie wordt weergegeven samen met de literatuurreferenties waarop deze gebaseerd is, inclusief het niveau van bewijs (zie bijlage 3). De conclusie mag geen elementen

bevatten die niet in de tekst zijn onderbouwd. De lezer moet in een oogopslag kunnen zien hoe hard het bewijs is waarop de uitspraak is gebaseerd. In principe is iedere conclusie voorzien van een bewijsniveau.

Overige overwegingen

Het zijn niet alleen de resultaten van wetenschappelijk onderzoek op basis waarvan de werkgroep tot een aanbeveling komt. Er zijn ook allerlei andere overwegingen die een rol spelen, zoals veiligheid, cliëntenperspectief, gebruikersgemak, kosten en kosteneffectiviteit, organisatie van zorg, beschikbaarheid van voorzieningen, en morele en juridische aspecten. De overige overwegingen zijn zo expliciet mogelijk vermeld in de tekst. De kracht van een dergelijke tekst is dat ze motiveert waarom een aanbeveling van belang is.

Aanbevelingen

Op grond van de conclusies en de overige overwegingen komt de werkgroep tot een of meerdere aanbevelingen.

1.11 Praktijktest, indicatorontwikkeling en commentaarronde

De acceptatie en invoering van de richtlijn zal worden bepaald door de feitelijke toepasbaarheid van de richtlijn in de dagelijkse praktijk van de jeugdgezondheidszorg en aanpalende sectoren en disciplines. Daarom is als onderdeel van de richtlijnontwikkeling een pilotstudie (praktijktest) uitgevoerd in een aantal regio's. Na afloop van de praktijktest is door het Trimbos-instituut in samenwerking met de voorzitter een set indicatoren ontwikkeld. De ontwikkeling en de toepassing van indicatoren draagt bij aan de implementatie van richtlijnen. Indicatoren moeten het mogelijk maken om te meten of de richtlijnen worden nageleefd, en kunnen signaleren welke onderdelen van de zorg verbeterd kunnen worden. Ook kunnen indicatoren een rol spelen bij het afleggen van externe verantwoording.

De praktijktest geeft verdere informatie over toepasbaarheid van de aanbevelingen in de praktijk.

De beroepsverenigingen van de JGZ zijn de eigenaar van de JGZ richtlijnen. Naast de praktijktest, werd de conceptversie van de richtlijn dan ook voorgelegd aan de betrokken beroepsverenigingen, AJN, V&VN fractie jeugd en NVDA.

De uitkomsten van de praktijktest en de commentaarronde werden, voor zover nodig, verwerkt in de richtlijn (periode 2013-2014). De definitieve versie van de richtlijn met de bijbehorende bijlagen, gebruikersversie en samenvattingskaart, werd ter autorisatie voorgelegd aan de Richtlijnadviescommissie (RAC).

Na autorisatie van de richtlijn door de RAC stelde het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) de richtlijn formeel vast en is het NCJ vervolgens verantwoordelijk voor de publicatie, verspreiding en ondersteuning bij de implementatie.

Het NCJ is verantwoordelijk voor het publiceren (digitaal) van de richtlijnen in een herkenbaar en samenhangend format. Daarnaast heeft het NCJ als taak te ondersteunen bij de implementatie van de richtlijnen in het veld.

Uiterlijk 5 jaar na publicatie/autorisatie bepaalt de RAC of deze richtlijn nog actueel is. Tot die tijd zijn ook de aan de ontwikkeling van deze richtlijn deelnemende verenigingen verantwoordelijk voor het melden van fouten in de richtlijn. Ook voor het melden van ontwikkelingen in wetenschap of zorgpraktijk die bijstelling of herziening van de richtlijn

noodzakelijk maken, zijn de verenigingen via de individuele zorgverleners verantwoordelijk. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen daartoe aanleiding geven.

2 Specifieke Inleiding Autismespectrumstoornis

2.1 Ontwikkeling van het concept autismespectrumstoornis

Autisme is één van de meest beschreven psychiatrische stoornissen in de zorg voor jeugd. De publicaties waren aanvankelijk primair gericht op de kinderleeftijd. Langzaam maar zeker zien we ook een toenemend aantal publicaties over (jong)volwassenen met een autismespectrumstoornis (ASS). ASS is een blijvende, levenslange stoornis, zoals duidelijk wordt aangegeven in de titel van het in 2009 verschenen rapport van de Gezondheidsraad: "Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders".

De term autisme kent zijn oorsprong in 1943, toen de Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner (1943) zijn inmiddels vermaarde artikel publiceerde over 11 kinderen die zijns inziens aan een tot op dat moment onbekend ziektebeeld zouden lijden. Een jaar later noemde hij deze stoornis "early infantile autism" (Kanner, 1944), gekoppeld aan het in zijn ogen meest opvallende kenmerk: een vanaf de geboorte aanwezige "extreme autistische aloneness". De term autisme ontleende hij aan Bleuler (1911), die er een symptoom van schizofrenie mee aanduidde. Kanner is echter niet de eerste die autisme ten aanzien van kinderen heeft gebruikt. In de jaarverslagen van 1938-1939 van het Paedologisch Instituut in Nijmegen vinden we onder het kopje 'Gedragsschematisering' de volgende zinsnede: "een intelligente autist met stereotiep gedrag" (pag.99). In 1944 treffen we een vergelijkbare formulering van de Weense kinderarts Hans Asperger aan, die een artikel publiceerde onder de titel "Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter" (Asperger, 1944). De verschillende auteurs waren, mede gezien de tweede wereldoorlog, niet van elkaars publicaties op de hoogte. Ze werden allen gegrepen door de tekorten in sociale interacties, waardoor het gedragsbeeld van de door hen beschreven kinderen primair werd gekenmerkt. Na de eerste beschrijvingen van 'early infantile autism' door Kanner in 1943 werd het concept van deze nieuwe diagnostische categorie onderwerp van vele internationale discussies, vooral wat de nosologie, etiologie en validiteit van de stoornis betreft. Deze discussies zorgden ervoor dat autisme pas als classificatie werd opgenomen in de derde editie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III (DSM-III) (APA, 1980) onder de nieuwe subcategorie 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen'. De classificatie, zoals in de DSM-III omschreven paste goed bij de gedragsverschijnselen die bij jonge kinderen met autisme waargenomen konden worden. Echter volgens de DSM III criteria kon de classificatie niet voor het derde jaar worden gesteld.

Gezien het feit dat de gedragingen die autisme kenmerken zich bij verschillende leeftijden anders kunnen manifesteren werd in de DSM-III-R, de nadruk meer gelegd op de ontwikkelingsaspecten van de stoornis. Zo zouden kinderen met autisme van verschillende leeftijden en met verschillende cognitieve mogelijkheden beter binnen de classificatie passen (Volkmar e.a., 1988). Hierdoor werd de definitie echter zodanig verruimd dat een hoger aantal kinderen een fout-positieve classificatie autisme kregen. Dit wilde men verbeteren en tevens beter aansluiten bij het andere internationaal gebruikte classificatie systeem de International Classification of Diseases (10th ed., ICD-10; World Health Organization [WHO], 1993). Dit resulteerde in de vierde versie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV (1994) en, DSM-IV (-TR)(2000), (American Psychiatric Association, 1994, 2000) waarin naast de autistische stoornis en PDD-NOS, ook de stoornis van Asperger, de stoornis van Rett en de

desintegratiestoornis van de kinderleeftijd werden toegevoegd. In de DSM IV TR wordt geen leeftijdsgrens meer genoemd.

Met de komst van de DSM 5 is het meerassige systeem verdwenen, evenals de kinderen 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. De DSM 5 is een 'levend' document (vandaar de 5 in plaats van V). In de DSM-5 wordt gekozen voor één stoornis, namelijk de autismespectrumstoornis (ASS). Deze verandering heeft een duidelijke reden: er moeten zoveel mogelijk kinderen met een ASS aan de criteria voldoen en zo weinig mogelijk kinderen met de stoornis door de criteria worden gemist (fout-negatief) of de stoornis *niet* hebben, maar ten onrechte met een ASS worden geclassificeerd (fout-positief). De term ASS bestrijkt daarom een breed scala van verschillende vormen van autisme. In de richtlijn wordt dan ook gesproken over alle autismespectrumstoornissen (ASS) en niet meer over de losse stoornissen met vergelijkbare gedragskenmerken. ASS zal de nu overkoepelende term pervasieve ontwikkelingsstoornissen vervangen. Met het woord pervasief wordt aangegeven dat het om een stoornis gaat die diep in het ontwikkelingsverloop doordringt. Een ongelukkige keuze, daar pervasief niet alleen voor ASS geldt, maar bijvoorbeeld ook voor een verstandelijke beperking. Inmiddels wordt er een discussie gevoerd over het woord autismespectrumstoornis. Verschillende onderzoekers prefereren *conditie* boven stoornis (Gillberg en Steffenberg 1987; Baron-Cohen et al 2009).

2.2 Huidige beschrijving Autismespectrumstoornissen

Autisme wordt gezien als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die volgens de DSM-5 (APA, 2013) gekenmerkt wordt door de volgende twee criteria+:

- A) Persisterende deficiënties in 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 problemen met het aanpassen van gedrag aan verschillende sociale omstandigheden; moeite met deelnemen aan fantasie of vrienden maken; tot afwezigheid van belangstelling voor leeftijdgenotenspel.
 - 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 en 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. In het domein van de stereotiepe patronen van gedrag (B) moet ten minste aan 2 van de 4 symptomen worden voldaan. In het domein van de stereotiepe patronen van gedrag is over- en ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels opgenomen als nieuw item.

Bij sommige kinderen met ASS kan er sprake van regressief gedrag zijn. Er wordt binnen een normaal ontwikkelingsverloop een terugval (regressie) waargenomen. Deze regressie vindt meestal tussen 12 en 24 maanden plaats; in uitzonderlijke gevallen na het tweede jaar maar voor de derde verjaardag (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003). Vaak betreft het een terugval in de spraakontwikkeling. Ouders geven aan dat na een eerste aanzet tot het spreken van woordjes de verdere spraakontwikkeling plotseling stopt. De motivatie om daarmee door te gaan lijkt daarna te ontbreken. Ook worden terugvallen in andere ontwikkelingsdomeinen beschreven, waaronder in de motoriek, de zelfredzaamheid, sociale gerichtheid of in het spel (Rutter, Le Couteur & Lord, 2003).

Vermeld dient hier te worden dat ook autistische gedragingen zijn waar te nemen na zeer traumatische ervaringen of ernstige deprivatie. Zowel Rutter (1999) als Hoksbergen e.a. (2002) hebben onderzoek verricht naar Roemeense adoptiekinderen, die veelal na een periode van ernstige deprivatie en negatieve ervaringen gedrag vertonen dat overeen komt met dat van kinderen met autisme. Maar zij zagen dat bij veel van deze kinderen een aantal van deze gedragingen verdwijnen als zij langere tijd in een veilige omgeving verblijven.

2.3 Epidemiologie

De Gezondheidsraad (2009) gaat er vanuit dat 1% van de Nederlandse bevolking aan een vorm van autisme lijdt. Zij sluit zich hierbij in grote lijnen aan bij de internationale opvattingen (Baird e.a., 2006; Fombonne, 2010). 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. Deze cijfers zijn gebaseerd op de DSM-IV classificaties.

Autistische stoornis:	10-13 op 10.000
Stoornis van Asperger:	0.3-48.4 op 10.000
PDD-NOS:	25-35 op 10.000

Het aantal jongens waarbij ASS wordt gediagnosticeerd is beduidend groter dan het aantal meisjes, in de verhouding van respectievelijk 4 op 1. Bij de stoornis van Asperger is de verhouding 8 mannen op 1 vrouw. Deze verhouding wordt echter aangevochten, daar de meisjes met een autismespectrumstoornis en een normale intelligentie vermoedelijk in de kindertijd niet worden herkend. In hoofdstuk 6 wordt hierop nader ingegaan.

Het aantal mensen met een onderkende autismestoornis lijkt toe te nemen. Aanvankelijk ging men van 4-5 op de 10.000 uit, in 2010 zijn dit 100 op de 10.000 mensen. Deze enorme toename hangt samen met verbetering van onderzoek en diagnostiek, met de verruiming van de diagnostische criteria in de DSM-IV-TR en de toenemende algemene bekendheid met het verschijnsel autisme.

Daarnaast kunnen maatschappelijke ontwikkelingen mogelijk van invloed zijn op het verhogen van de prevalentiecijfers van ASS. Het grotere appel dat tegenwoordig op het individu als persoon wordt gedaan, zowel wat de zelfsturing als ook de sociale vaardigheden betreft, kan tot problemen leiden. Personen die zich voorheen binnen de geboden structuur goed staande konden houden, komen nu in de problemen. Dit veroorzaakt geen ASS maar kan de aandoening wel aan het licht brengen.

2.4 Etiologie

ASS is een multifactoriële aandoening met een hoge erfelijke verklaarbaarheid 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 (Betancu, 2011). Chromosoomonderzoek en vooral DNA onderzoek maakt een enorme opmars. In het recente verleden is door verschillende grote consortia onderzoek verricht om correlaties te leggen tussen bepaalde gebieden binnen het erfelijkheidsmateriaal en ASS. Een grote vooruitgang wordt echter verwacht wanneer *next generation sequencing* toegepast wordt bij grote groepen patiënten. Daarmee worden alle genen in een keer onderzocht en wordt de kans aanzienlijk groter dat de mogelijke oorzaken van ASS geleidelijk aan duidelijker worden. Het gaat niet alleen om een erfelijke aanleg, er moet ook een trigger of triggers zijn om de stoornis tot uiting te laten komen (Rutter 2005; Volkmar, 2005a; Gezondheidsraad, 2009; State, 2010). Welke dit zijn is nog niet bekend, mogelijk dat de biochemie hierin een rol speelt. Onderzoek naar neurotransmitters, zoals serotonine, dopamine en melatonine is in volle gang.

Al enige jaren wordt er gespeculeerd over de mogelijke invloed van vaccinaties op het verkrijgen van ASS. De publicatie van Wakefield et al (1998) in de Lancet heeft de nodige ellende veroorzaakt. De Gezondheidsraad heeft dit laten onderzoeken en heeft in 2007 een rapport uitgegeven onder de titel: "BMR-vaccinaties en autisme: geen aanwijzingen voor verband". Ook verschillende internationale onderzoekers ondersteunen deze visie (Taylor, 2002; Honda, Shimizu & Rutter, 2004). Het artikel van Wakefield en zijn collegae is in 2010 officieel teruggetrokken uit de Lancet. Zij zijn schuldig bevonden aan ernstig professioneel wangedrag (The editors of the Lancet, 2010).

2.5 Comorbiditeit

ASS komt op alle niveaus van intelligentie voor en kan ook samen gaan met zeer uiteenlopende stoornissen. Dit laatste is een belangrijke bevinding daar men aanvankelijk van een enkele stoornis uitging. De inkleuring van een tweede of mogelijke derde stoornis kan niet alleen tot een complex gedragsbeeld leiden, maar ook tot

etiologische vragen. Om te benadrukken dat er mede door de mogelijke comorbiditeit zeer uiteenlopende beelden zijn, spreken Coleman & Gillberg (2012) over 'The Autisms'. De term autismespectrumstoornis achten zij te eenduidig.

Matson & Nebel-Schwalm (2007) vonden in hun onderzoek dat meer dan 70% van de kinderen met een ASS boven de diagnostische grenswaarden voor een andere stoornis scoorde. Dit betreft zowel organische, zintuiglijke als andersoortige stoornissen. Zo kunnen auditieve, visuele problemen en ook lichamelijke en dysmorphe afwijkingen zich bij ASS voordoen. Ook zien we een veelvuldig samengaan van autisme en epilepsie. De onderzoeksgetallen geven een variatie van 8-42% aan (Canitano, Luchetti & Zappella, 2005). Aanvankelijk werd gedacht dat autisme het vaakst samengaat met een verstandelijke beperking, namelijk in 75%. Dit getal is nu teruggebracht tot 15-25% (zie voor nadere informatie hoofdstuk 6). Het is vooral de groep niet verstandelijk beperkten met ASS die de prevalentiecijfers doet oplopen. Simonoff et al. (2008) wijzen ook op het samengaan van ASS met andere psychiatrische stoornissen zoals angststoornissen (zie ook MacNeil, Lopez & Minnes, 2009; White et al, 2008). White et al, (2008) geven aan dat de prevalentiecijfers van deze comorbiditeit tussen 11-84% liggen, afhankelijk van het type angststoornis). Andere stoornissen worden veelvuldig gezien bij patiënten met ASS: Gilles de la Tourette (4.8%, Simonoff et al, 2008), ADHD tussen 21% en 50%, (Gadow et al, 2008; Goldstein & Schwebach, 2004; Reiersen & Todd, 2008; Rommelse e.a. 2011), depressie tussen 2%-38% (Ghaziuddin et al., 1992; Matson & Nebel-Schwalm, 2007). De laatstgenoemde stoornis komt vooral voor bij volwassenen met ASS.

2.6 Mogelijke verklaringen voor het gedrag

Zolang er nog geen harde markers zijn om autisme te identificeren, is er ruimte voor uiteenlopende verklaringsmodellen. Wetenschappelijk onderzoek naar de cognitie van mensen met ASS heeft in de afgelopen twee à drie decennia aangetoond dat de informatieverwerking bij hen anders verloopt. Er lijkt een probleem in de prikkelverwerking te zijn. Zintuiglijke ervaringen worden anders beleefd, zich vaak uitend in over- of ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels (Schothorst et al, 2009).

In de zoektocht naar verklaringsmodellen hebben zich de volgende drie theorieën geprofileerd: de theory of mind (ToM; Baron Cohen, 1993), het executieve functioneren (EF; Maurer & Damasio, 1982; Ozonoff, 1995; Hill 2004) en de centrale coherentie (CC; Frith, 1989; Happé en Frith, 2006; Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2008). Studies op deze gebieden beogen twee doelstellingen: ze willen enerzijds een verklaring vinden voor het gedrag en anderzijds aanwijzingen vinden voor mogelijke breindisfuncties. De ToM geeft aan dat mensen met ASS onvoldoende in staat zijn om gedachtes, intenties, geloof en gevoelens aan zichzelf en aan anderen toe te schrijven. Zij kunnen zich onvoldoende in anderen verplaatsen. Volgens Baron Cohen (2005) wordt deze problematiek mogelijk veroorzaakt doordat de denkstijl van mensen met ASS zich kenmerkt door een sterk 'systemizing way of thinking' en veel minder door een 'empathizing/mentalizing way of thinking'. Ozonoff et al., (1991, 2005) menen dat stoornissen in de executieve functies mogelijk ten grondslag liggen aan de autistische symptomen. Zij geeft aan dat kinderen met autisme vooral problemen hebben met anticiperen, plannen, organiseren en het oplossen van problemen. Frith (1989, 2003) wijst op een zwak centraal coherentievermogen. Volgens Frith nemen mensen met ASS de wereld bij voorkeur in details waar en hebben ze moeite om de waargenomen prikkels tot een betekenisvol geheel samen te voegen. Ze maken onvoldoende gebruik van de context.

Teunisse (2009) merkt op dat deze drie theorieën tot een beter begrip van de autistische conditie hebben geleid. Onderzoek heeft echter aangetoond dat problemen in de drie gebieden niet bij alle mensen met ASS voorkomen en zich ook bij andere neuropsychiatrische stoornissen kunnen voordoen. Neuropsychologische tests worden in toenemende mate gebruikt bij onderzoek naar het cognitief functioneren van mensen met een mogelijke ASS. Ze leveren nog geen wezenlijke bijdrage aan de classificatie van ASS, omdat het tot op heden een gedragsdiagnose betreft. De tests worden vooral ingezet ten behoeve van de behandeling van ASS. Aan de hand van testresultaten worden adviezen gegeven. De neuropsychologie wordt uitgedaagd om gestandaardiseerde en genormeerde instrumenten te ontwikkelen, die een uitspraak over het cognitieve functioneren bij mensen met autisme kunnen doen. In de behandeling dienen we rekening te houden met mogelijke tekorten in deze cognitieve functies. De zeer gedetailleerde waarneming kan mogelijk de verwerkingssnelheid van de verkregen informatie beïnvloeden (Spek, 2010).

2.7 Herkennen van ASS

De gemiddelde leeftijd waarop ASS in Nederland bij kinderen wordt vastgesteld was in 2008 7 jaar (Nederlandse Vereniging voor Autisme, 2008). De leeftijd waarop het gediagnosticeerd wordt hangt echter van het type stoornis en het intelligentieniveau af. Een ASS kan soms al rond het tweede jaar worden onderkend, met name als ook de algehele ontwikkeling zich traag voltrekt (Rogers & Dawson, 2010). De zogenaamde hoog functionerende kinderen met ASS worden meestal later onderkend. Dit geldt vooral voor de stoornis van Asperger die gepaard gaat met een (boven)normale intelligentie. Het cognitieve functioneren is van invloed op de interpretatie van uitkomsten. Er is een wezenlijk verschil tussen kinderen met autisme en een verstandelijke beperking en zonder een verstandelijke beperking.

Samenvattend kan worden gesteld dat ASS een multifactoriële aandoening is met een hoge (60%) genetische transitie. Om de stoornis tot uiting te laten komen is echter een trigger of zijn triggers nodig. Deze liggen mogelijk in de neurotransmitters. Door het ontbreken van harde etiologische markers kan ASS momenteel alleen nog maar onderkend worden op gedragsniveau. Hoewel onderzoek op het gebied van de cognitieve perspectief lijkt te bieden geeft het nog geen uitsluitsel over de vaststelling van ASS.

3 Signaleren van kenmerken van ASS bij kinderen en jongeren

3.1 Inleiding

In deze richtlijn richten we ons op het hele autismespectrum, zonder onderscheid te maken tussen de verschillende vormen van autisme. Immers de verschillende classificaties die geschaard waren onder Pervasieve Ontwikkelingsstoornissen in de DSM-IV-TR, zijn in de vijfde editie komen te vervallen. Deze aandoeningen worden in de DSM-5 ondergebracht in één aandoening: 'autismespectrumstoornis' (ASS).

Deze richtlijn is bedoeld voor de praktijk van de jeugdgezondheidszorg. Wanneer er aanwijzingen zijn dat er bij een kind sprake zou kunnen zijn van ASS kan het kind om die reden doorverwezen worden naar specialisten die verdere diagnostisch onderzoek uit kunnen voeren.

3.1.1 Uitgangsvragen

De uitgangsvragen voor dit hoofdstuk zijn:

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 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?

3.1.2 Signalering

Een eerste signalering begint bij een vermoeden dat er iets mis is, bij een 'niet-pluis gevoel'. Vaak zijn het de ouders die als eerste ervaren dat hun kind zich anders ontwikkelt of afwijkend gedrag vertoont in vergelijking met andere kinderen. Een achterstand in motoriek of spraak kan een aanleiding vormen om dit bij de jeugdgezondheidszorg of de huisarts kenbaar te maken. Ook afwijkend spelgedrag kan door ouders worden opgemerkt. De meeste ouders zien al in het eerste levensjaar dat de ontwikkeling van hun kind zich anders voltrekt en rapporteren afwijkend gedrag binnen de eerste twee levensjaren. Daarentegen wordt de klinische diagnose over het algemeen pas jaren later gesteld (Dietz, 2007).

In Nederland zijn nagenoeg alle kinderen in beeld bij de JGZ. Voor het volgen van de ontwikkeling en zo vroeg mogelijke signalering van eventuele ontwikkelingsachterstanden wordt het Van Wiechenonderzoek toegepast. Bij dit eerste laagdrempelige onderzoek kunnen vertragingen of bepaalde afwijkingen worden gesignaleerd, maar geen specifieke ontwikkelingsstoornissen worden vastgesteld. Als er op bepaalde ontwikkelingsgebieden twijfels en vragen rijzen, kan een meer specifiek instrument gericht op ASS worden ingezet. Als naar aanleiding daarvan duidelijke aanwijzingen voor een vermoeden van die stoornis is gevonden dient een nader diagnostisch onderzoek te worden gestart, waarvoor doorverwijzing nodig is.

3.1.3 Classificatie van ASS

Het classificeren van ASS is een onderdeel van het totale diagnostische proces waarin het gehele beeld van de cliënt en zijn omgeving in kaart wordt gebracht. Dit totale plaatje is noodzakelijk om tot een adequate behandeling te komen.

Het classificeren richt zich echter puur op de onderkenning van ASS. In deze richtlijn beperken we ons tot de eerste stappen in het classificatie/onderkenningsproces, zijnde het signaleren van autistische trekken.

ASS wordt op verschillende niveaus onderzocht. Grofweg onder te verdelen in het neurobiologische, het cognitieve en het gedragsniveau. Tot nu toe zijn er geen harde markers op de eerste twee niveaus gevonden. Om tot de classificatie ASS te kunnen komen zijn betrouwbare en valide instrumenten nodig. Deze instrumenten zijn bedoeld om het klinische proces van classificeren te ondersteunen. Onderzoek laat zien dat het gebruik van deze instrumenten alleen geen uitsluitsel geven over de classificatie. Daarvoor is ook de klinische blik van een ervaren autismedeskundige noodzakelijk (Rogers & Dawson, 2010; Lord et al 1997; Lord et al 2000; Lord et al 2006). Omdat er nog geen instrumenten zijn die met pathofysiologische en etiologische informatie de diagnose kunnen bevestigen is het van groot belang de gestelde diagnose zo goed mogelijk in eenduidige classificaties te beschrijven. Onderzoek heeft uitgewezen dat niet alleen het kind zelf onderzocht dient te worden, maar dat ook informatie over het kind vanuit verschillende bronnen verzameld moet worden om tot een zo betrouwbaar mogelijke ASS classificatie te kunnen komen. Daarnaast is een in autisme ervaren professional die deel uitmaakt van een multidisciplinair team een onmisbare schakel in het diagnostisch proces (Rogers & Dawson, 2010; Klin et al 2005).

3.2 Beoordeling van beschikbare instrumenten

In deze richtlijn worden de door de werkgroep geselecteerde instrumenten voor signalering wetenschappelijk beoordeeld. Dit gebeurt met de mate van *diagnostische accuratesse*, waarmee (een vermoeden van) ASS bij kinderen en jongeren vastgesteld worden.

3.2.1 Instrumenten voor signalering

Met de werkgroep is bepaald welke signalering- en screeningsinstrumenten in deze paragraaf worden behandeld. Vervolgens is geselecteerd op:

- Klinische relevantie en bruikbaarheid;
- Draagvlak in het veld;
- Frequentie in gebruik binnen de (jeugd) gezondheidszorg, waaronder autismeteams;
- Praktische bruikbaarheid (waaronder tijdsinvestering en kosten).

In bijlage 10 staat een overzicht van de instrumenten met daarin voor het gebruik in de praktijk relevante praktische informatie:

- (a) naam instrument en jaartal laatste versie;
- (b) de aard van het instrument (voor signalering of screening);
- (c) is het een Nederlands instrument of een (bewerkte) vertaling;
- (d) wat is de leeftijd/doelgroep;
- (e) wat is de benodigde tijd voor afname;
- (f) de wijze van afnemen;
- (g) wie neemt het af en bij wie;

- (h) benodigde training/kwalificatie;
- (i) aanwezige normgegevens;
- (j) kosten voor gebruik in de praktijk.

3.2.2 *Fasen in het proces van signaleren en doorverwijzen voor verdere diagnostiek*

Voor de keuze van instrumenten voor signaleren en screenen ten behoeve van detectie van ASS bij kinderen en jongeren wordt in de richtlijn onderscheid gemaakt tussen instrumenten voor drie verschillende leeftijdsgroepen (0-4, 5-12, 13-18 jaar) en drie verschillende fases:

Signaleren	Instrument dat bij vrijwel ieder kind wordt afgenomen en breed de ontwikkeling in kaart brengt en aanwijzingen geeft voor mogelijke ontwikkelingsachterstanden en/of stoornissen (<i>at risk</i> voor ASS).
Generieke instrumenten	Instrumenten gericht op detectie van mogelijke psychiatrische aandoening of ontwikkelingsstoornis, waaronder ASS.
ASS specifieke instrumenten	Instrumenten die specifiek zijn ontwikkeld voor detectie van ASS bij kinderen die at risk zijn voor ASS.

Voor alle instrumenten geldt dat de uitslagen gewogen moeten worden door een professional die daartoe getraind is en competent is in het beoordelen van kinderen met ASS. Hiertoe is training en scholing nodig, afhankelijk ook van de aard van het instrument. De instrumenten zullen de kennis en vaardigheden van de professional kunnen verbeteren en verdiepen, waardoor de professional beter in staat is om bij twijfel en op grond van de uitslag op een screeningsinstrument het kind gericht door te verwijzen voor verdere diagnostiek. Een uitgebreid diagnostisch onderzoek is nodig om tot de classificatie te komen; daarin speelt ook de klinische blik een belangrijke rol. In bijlage 5 staan de instrumenten voor signalering en screening die door de werkgroep geselecteerd zijn met behulp van literatuuronderzoek om de diagnostische accuratesse te kunnen bepalen. Voor de zoekstrategie en de resultaten daarvan, zie bijlagen 6, 7 & 9.

3.2.3 *Sensitiviteit en specificiteit van instrumenten*

Diagnostische accuratesse kan op verschillende manieren worden gekwalificeerd. De meest gebruikte zijn de beoordeling van de sensitiviteit en de specificiteit van een diagnostisch instrument:

De sensitiviteit van een instrument zegt iets over de mate waarin het instrument in staat is om patiënten met een stoornis te detecteren. Een sensitiviteit van 0.80 betekent dat acht van de tien kinderen met ASS met behulp van het instrument herkend worden. Zij krijgen een terecht positieve testuitslag. Twee van de tien hebben wel ASS, maar worden niet herkend met de indextest. Zij krijgen een vals-negatieve testuitslag. Een hoge sensitiviteit geeft dus aan dat er veel kinderen terecht geclassificeerd worden met de ASS kenmerken. Men heeft de aandoening en dit komt ook uit de test.

De specificiteit van een instrument zegt iets over de mate waarin het instrument in staat is om de stoornis bij patiënten uit te sluiten. Een specificiteit van 0.80 betekent dat acht van de tien kinderen zonder ASS door het instrument inderdaad als geen ASS hebbende geduid worden. Zij krijgen een terecht negatieve testuitslag. Twee van de tien hebben geen ASS, maar krijgen wel een positieve uitslag met de indextest. Zij krijgen dan een

fout-positieve uitslag. Een hoge specificiteit geeft dus aan dat er veel kinderen terecht geen ASS-classificatie krijgen. Ze hebben de aandoening niet en dit komt ook uit de test.

De mate waarin de sensitiviteit of de specificiteit waardevoller wordt gevonden, hangt ook af van de fase waarin een instrument wordt gebruikt. Voor ASS-specifieke instrumenten is het belangrijk om weinig *fout-negatieven* te hebben, dus een negatieve testuitslag terwijl de stoornis wel aanwezig is. De sensitiviteit moet daarom hoog zijn (kinderen met ASS moeten door het instrument als zodanig herkend worden), want als een kind met ASS niet herkend wordt met het screeningsinstrument, betekent dit dat de classificatie ASS en ook de behandeling daarvan uitgesteld worden.

De werkgroep gaf aan dat hoe meer het proces van signaleren richting verwijzing voor diagnostiek vordert, hoe minder de aanwezigheid van *fout-positieve* uitslagen acceptabel gevonden wordt (dus een positieve testuitslag terwijl de stoornis *niet* aanwezig is). In een volgende fase en uiteindelijk in het stadium van de diagnostiek, kunnen deze kinderen die onterecht verdacht worden van ASS er immers nog uitgefilterd worden.

Bij diagnostische instrumenten, is een hoge specificiteit belangrijker. Een hoge specificiteit betekent weinig *fout-positieven*. Een onterecht gestelde diagnose kan veel stress opleveren voor de familie en het kind en onnodige kosten voor de maatschappij. De onzekerheid die met testuitslagen gepaard gaat verdient aandacht en uitleg aan de ouders. Zij moeten weten dat inzet van instrumenten slechts een onderdeel vormt van het diagnostische proces (zie hoofdstuk 4).

Bepalen geschiktheid instrument

In het ideale geval is zowel de specificiteit als de sensitiviteit van een instrument 100%. In werkelijkheid komt dit niet voor; geen enkel instrument is perfect. Waar de grens gelegd wordt om nog te kunnen spreken van een goede sensitiviteit of specificiteit blijft arbitrair. Voor deze richtlijn is uitgegaan van een grenswaarde van 0.80 voor de puntschatting (met een ondergrens van het 95% betrouwbaarheidsinterval van 0.70) voor zowel de sensitiviteit als de specificiteit van individuele instrumenten. Hoewel een instrument dat 20% van de kinderen en jongeren met of zonder de aandoening onjuist identificeert, kan dit instrument nog steeds bruikbaar zijn, omdat daarmee meer kinderen waarbij verder onderzoek nodig is herkend worden.

3.3 Signaleringsinstrumenten

3.3.1 Inleiding

De jeugdgezondheidszorg (JGZ) volgt de groei en ontwikkeling van 0-19 jarigen door verschillende contactmomenten. In de voorschoolse periode vinden contactmomenten met de JGZ bij de gezinnen thuis plaats, of op het consultatiebureau. Zodra kinderen naar de basisschool gaan voeren de jeugdarts en jeugdverpleegkundige/ verpleegkundig specialist in samenwerking met de doktersassistente de contactmomenten uit. Contactmomenten hebben verschillende vorm en een brede focus en hebben o.a. ten doel de ouders te ondersteunen bij het opgroeien en opvoeden van hun kind, de ontwikkeling van het kind te volgen en mogelijke ontwikkelings- en gedragsproblemen op te sporen, waarna zo nodig adequate verwijzing gerealiseerd kan worden. Het preventieve gezondheidsonderzoek bestaat uit een algemene anamnese, lichamelijk onderzoek, observaties, gesprekken en afname van instrumenten die mogelijke ontwikkelingsachterstanden of gedragsafwijkingen signaleren. In deze richtlijn wordt dit

aangeduid als onderzoek op level 1. De instrumenten die daarvoor in Nederland worden gebruikt zijn het Van Wiechenonderzoek (VWO) bij kinderen tot 4,5 jaar en in toenemende mate de Nederlandse versie van de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman, 1997) bij kinderen vanaf het 3^e tot en met het 16^e jaar. Beide instrumenten worden hieronder beschreven. Voor jongeren vanaf 17 jaar is geen instrument ten behoeve van signalering van ASS gevonden.

3.3.2 Het Van Wiechenonderzoek

Het Van Wiechenonderzoek (VWO) heeft tot doel om (1) de ontwikkeling van zuigelingen en peuters/kleuters te begeleiden en de ouders hier zo goed mogelijk bij te betrekken, en (2) het vroegtijdig opsporen van ontwikkelingsproblemen en aanwijzingen voor mogelijke ontwikkelingsstoornissen en het ondersteunen van de verwijzing (Laurent de Angulo e.a., pag. 4, 2005). Het is een instrument dat de ontwikkeling aan de hand van 3 secties in kaart brengt:

1. Fijne motoriek, adaptatie, persoonlijkheid en sociaal gedrag;
2. Communicatie;
3. Grote motoriek.

Het Van Wiechenonderzoek is gebaseerd op het algemene ontwikkelingsverloop van kinderen. Alle ontwikkelingskenmerken zijn in het onderzoek zo gekozen dat rond de aanbevolen onderzoeksleeftijden (1, 2, 3, 6, 9, 12, 15, en 18 maanden; 2, 2½, 3, 3½, 4, en 4½ jaar) minimaal 90% van de gezonde kinderen deze kenmerken toont. Beoordeling vindt plaats door de jeugdarts of jeugdverpleegkundige.

Aan de hand van het Van Wiechenonderzoek kunnen vertragingen of bepaalde afwijkingen worden gesignaleerd, maar geen specifieke ontwikkelingsstoornissen onderkend. Daarvoor zijn vervolgstappen nodig, die een meer gericht doel voor ogen hebben. Wanneer de spraak bijvoorbeeld achterblijft, kan nader onderzoek in dat domein worden geadviseerd. Daarbij kunnen meer specifieke onderzoeksmiddelen worden ingezet om te bezien of het bijvoorbeeld om een algehele ontwikkelingsachterstand gaat of een specifiek spraaktaalprobleem.

Wetenschappelijke onderbouwing Van Wiechenonderzoek

Eén artikel werd full-text beoordeeld, een TNO-rapport (Boere-Boonekamp e.a., 2009). Dit rapport werd geëxcludeerd op basis van het onderzoeksdesign.

Wetenschappelijke conclusie

Er is geen relevante literatuur gevonden om wetenschappelijke conclusies te kunnen trekken over de diagnostische accuratesse van het Van Wiechenonderzoek.

Overige overwegingen

Verschillende onderzoekers hebben zich gericht op de vraag hoe ASS in Nederland vroeg kan worden opgespoord, onder meer aan de hand van screening in de JGZ en/of door gebruik te maken van het Van Wiechenonderzoek.

Van Marcus (2005) heeft het Van Wiechenonderzoek bij een Vlaamse populatie bestudeerd met als centrale vraag of dit instrument voldoende geschikt is voor de vroegtijdige detectie van ASS binnen de JGZ. Zij vergeleek, in een studie van beperkte omvang, de negatief gescoorde items op het Van Wiechenonderzoek van 19 kinderen met autisme, met symptomen van ASS bij kinderen van 0-24 maanden zoals die in de literatuur zijn beschreven. Marcus concludeerde dat in het Van Wiechenonderzoek items over gedeelde aandacht (*joint attention*) ontbreken, terwijl een beperking op het gebied van *joint attention* vaardigheden juist een zeer belangrijk kenmerk is van jonge kinderen met ASS. Marcus adviseerde daarom vragen hierover toe te voegen aan het Van Wiechenonderzoek.

In het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie, is in de jaren negentig van de vorige eeuw het SOSO-project (Screenings Onderzoek Sociale Ontwikkeling) van start gegaan met als doel om kinderen met mogelijk ASS al in de eerste twee levensjaren te detecteren. Hierbij is ook gebruik gemaakt van het Van Wiechenonderzoek met enkele aanvullende vragen (Dietz, 2007; Van Daalen, 2009). In navolging hiervan is in Nijmegen in 2003/2004 het DIANE-project gestart (Diagnosis and Intervention of Autism in the NETHERLANDS). Ook in dit project stonden vragen rondom het optimaliseren van vroege herkenning van ASS centraal (Servatius-Oosterling, 2010).

Zowel in de SOSO-project als in het DIANE-project zijn potentiële verwijzers (zoals jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen/verpleegkundig specialisten in de JGZ) door middel van interactieve workshops getraind in het herkennen van signalen die kunnen wijzen op ASS. Daarnaast is men getraind in het gebruik van een specifiek voor het onderkennen van ASS ontwikkeld screeningsinstrument, de Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT; Dietz e.a., 2006). Vanwege hierboven genoemd probleem rondom de naam wordt deze veranderd in CoSoS (Communicatieve en Sociale ontwikkelings Signalen). Naast het gebruik van screeningsinstrumenten bleek accurate kennis van vroege kenmerken van ASS van medewerkers binnen de jeugdgezondheidszorg van essentieel belang voor de vroege herkenning van ASS. Op basis van de kennis en ervaring vanuit het SOSO- en het DIANE-project is door Dietz (2007), Buitelaar et al. (2009), en Oosterling (2010a en b) de volgende screeningsprocedure voorgesteld:

Algemene signalering in de JGZ op basis van het Van Wiechenonderzoek, met specifieke aandacht voor een aantal items, die door Dietz (2007) worden omschreven als 'alarmsignalen'. Dietz (2007) stelde deze acht signalen op aan de hand van richtlijnen ontwikkeld in de Verenigde Staten (Filipek e.a. 1999; Le Couteur 2003).

Bij een negatieve score op één of meer van deze 'alarmsignalen', of bij twijfels van ouders en/of verzorgers (bijvoorbeeld leidsters op een peuterspeelzaal) of een andere professional, dient specifiek gescreend te worden op ASS met een ASS-specifiek instrument, bijvoorbeeld de CoSoS/ESAT (p. 3.5.2). Indien de screening positief uitvalt, vindt doorverwijzing plaats voor een uitgebreider diagnostisch onderzoek.

Overzicht Alarmsignalen van Dietz vergeleken met Van Wiechen kenmerken

Alarmsignalen (Dietz, 2007)

Brabbelt niet bij 12 maanden (VWO kenmerk 33 'zegt dada – baba of gaga' en VWO kenmerk 34 'brabbelt bij zijn spel')

Heeft geen interesse in andere mensen bij 12 maanden (geen specifiek VWO kenmerk komt hier mee overeen)

Lacht niet naar anderen bij 12 maanden (VWO kenmerk 30 'Lacht terug')
Reageert niet wanneer hij/zij wordt toegesproken bij 12 maanden (VWO kenmerk 29 'reageert op toespreken')

Maakt geen gebaren (wijzen / zwaaien) bij 12 maanden (VWO kenmerk 36 'zwaait dag-dag'; in VWO is geen kenmerk m.b.t. andere gebaren zoals wijzen opgenomen)

Maakt geen functioneel gebruik van woorden bij 18 maanden (VWO kenmerk 37 'zegt 3 woorden')

Gebruikt geen 2-woordszinnen (anders dan echolalie) bij 24 maanden (VWO kenmerk 41 'zegt "zinnen" van 2 woorden')

Verliest eerder verworven taal of sociale vaardigheden, op elke leeftijd (geen specifiek VWO kenmerk komt hier mee overeen)

De alarmsignalen zijn opgesteld aan de hand van richtlijnen ontwikkeld in de Verenigde Staten (Filipek et al. 1999, 2000; Le Couteur et al., 2003) en in Nederland door Dietz (2007) aangevuld met een drietal items (item 2, 3, en 4), die binnen de Nederlandse studies een bijzonder hoge specificiteit van ASS hebben laten zien.

De 'alarmsignalen' overlappen een aantal kenmerken die in het Van Wiechenonderzoek zijn opgenomen. Uitzonderingen zijn:

- alarmsignaal 2 ('heeft geen interesse in andere mensen bij 12 maanden')
- alarmsignaal 8 ('verliest eerder verworven taal of sociale vaardigheden')
komen niet expliciet in het VWO aan de orde.
- alarmsignaal 5 ('maakt geen gebaren') in het Van Wiechenonderzoek is alleen aandacht voor het gebaar 'zwaaien', maar bijvoorbeeld niet voor 'wijzen', hetgeen een belangrijk kenmerk is.

Nadat bovengenoemde procedure in de praktijktest van de ontwikkeling van deze richtlijn werd uitgevoerd, bleek uitvoering op praktische problemen te stuiten. In de korte tijd die beschikbaar is tijdens contactmomenten, bleek het te tijdsintensief en ook verwarrend te zijn om naast het Van Wiechenonderzoek te werken met een specifiek ASS-signaleringsinstrument (de 'alarmsignalen' van Dietz). Vanuit de praktijktest werd een dringend beroep gedaan om de in het Van Wiechenonderzoek ontbrekende 'alarmsignalen' van Dietz op te nemen in het Van Wiechenonderzoek. De werkgroep heeft die aanbeveling overgenomen.

Er is extra tijd genomen om met betrokken partijen zorg te dragen voor een goede inbedding van de 'alarmsignalen' van Dietz in het Van Wiechenonderzoek. Op basis daarvan is het uitbrengen/ presenteren van de richtlijn en gebruikersversie uitgesteld van voorjaar 2014 naar begin 2015.

Het algemene Van Wiechenonderzoek (gericht op kinderen van 0-4,5 jaar) kent een aantal kenmerken die, bij een negatieve score, mogelijk anderszins aanwijzingen voor ASS kunnen geven. 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') veranderd 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 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
Licht 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 vervolconsulten 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.

<p>Maakt geen gebaren (wijzen en zwaaien)</p> <p>- Imperatief wijzen -</p>	<p>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</p>
<p>Heeft geen interesse in andere mensen</p> <p>- Declaratief wijzen -</p>	<p>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.</p> <p>Indien op dit onderdeel (dus op <i>het betrekken van anderen in zijn ervaringen</i>) negatief wordt gescoord:</p> <p>- 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;</p> <p>- 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.</p>
<p>Maakt geen functioneel gebruik van woorden</p>	<p>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.</p>
<p>Gebruikt geen 2-woordzinnen (anders dan echolalie)</p>	<p>Kenmerk 41 ZEGT "ZINNEN" VAN 2 WOORDEN (M) (24 maanden - 2 jaar).</p>
<p>Elk verlies van taal of sociale vaardigheden op elke leeftijd</p>	<p>Geen apart kenmerk nodig, een min na een plus wordt altijd als alarmsignaal beoordeeld en actie/ nader onderzoek dient te worden ingezet.</p>

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.

3.3.3 Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)

De SDQ (Strength and Difficulties Questionnaire) is een korte screeningslijst die de psychische problematiek en vaardigheden bij kinderen van 3 tot en met 16 jaar meet.

De SDQ kent verschillende versies, namelijk één voor leerkrachten, één voor ouders en een versie voor de jeugdige zelf. De SDQ is opgebouwd uit de volgende schalen:

- * emotionele symptomen
- * gedragsproblemen
- * hyperactiviteit / aandachtstekort
- * problemen met leeftijdgenoten
- * pro sociaal gedrag

Het scoren van de SDQ kan handmatig en met een computerprogramma. Elke vraag wordt op een driepuntsschaal beoordeeld, Afhankelijk van de vraag krijgt 'niet waar' of 'zeker waar' 0 of 2 punten, 'een beetje waar' krijgt 1 punt. Er is per schaal en voor de totaalscore beschreven welke score normaal is, welke score subklinisch is en welke score klinisch is.

Ondanks de vele kritische opmerkingen ten aanzien van de diagnostische accuratesse wordt de SDQ in de jeugdzorg en jeugdgezondheidszorg als standaard instrument gebruikt en is in zekere zin vergelijkbaar met het van Wiechenonderzoek. Het verschil is echter dat bij het van Wiechenonderzoek het gewenste gedrag door de consultatiearts wordt uitgelokt. Als dat niet lukt worden er vragen aan de ouder die altijd bij het onderzoek aanwezig is, daarover gesteld. Bij een onderzoek bij de schoolarts/jeugdarts wordt de SDQ van te voren aan de ouders toe gezonden. De arts bepaalt, aan de hand van zijn observaties en gesprek met het kind of de jongere, de SDQ score.

Achtergrond

De SDQ is in 1997 ontwikkeld door Goodman. Hij verkreeg de vragen door gebruik te maken van de omschrijving van symptomen van DSM-classificaties die relatief vaak voorkomen bij jeugdigen en door vragen toe te voegen over problemen met leeftijdgenoten (als indicatie voor psychische problemen) en over pro sociaal gedrag (pro-actief vriendelijk gedrag als indicatie van sociale aanpassing). In 2000 is de vragenlijst naar het Nederlands vertaald en onderzocht (Goedhart, Treffers & Van Widenfelt, 2000)

Bij het gebruik van de SDQ in Nederland wordt de ouderlijst gebruikt. De scores zijn per gebied en voor de totale schaal onderverdeeld in normaal, matig verhoogd en verhoogd. Er zijn inmiddels verschillende versies van dit instrument ontwikkeld, waaronder een versie door jongeren zelf in te vullen is (11-16 jaar) en een versie die door ouders en leerkrachten ingevuld wordt voor kinderen van 3-16 jaar. De SDQ kan zowel worden gebruikt tijdens contactmomenten als bij vermoedens of aanwijzingen van psychosociale problemen. De vragenlijst bestaat uit 25 items, die betrekking hebben op 5 subschalen (Hyperactiviteit/ aandachtstekort, Emotionele problemen, Problemen met leeftijdgenoten, Gedragsproblemen en Pro-sociaal gedrag). Het is een korte schaal die snel is af te nemen en om die reden veel wordt gebruikt. Het aantal items is relatief klein, gezien het feit dat het instrument vijf verschillende ontwikkelingsdomeinen betreft die betrekking hebben op de sociaal-emotionele ontwikkeling.

Zoals boven aangeven is de schaal ooit ontwikkeld om te onderzoeken welke gedragssymptomen, behorend bij DSM IV classificaties zich manifesteren in de opgroeiende jeugd. Recentelijk is nader onderzoek met de SDQ verricht. Er is onderzocht hoe de gedragssymptomen zich manifesteren bij kinderen met een ASS en/of ADHD in vergelijking met de rest van de populatie en bekeken wat de predictieve waarde van de SDQ is wat betreft de uitkomst van de door ouders ingevulde SDQ ten aanzien van de uiteindelijke diagnose ADHD of ASS. Een tweede doel van dit onderzoek betrof de vraag in hoeverre er sprake is van overlap in symptomen tussen beide stoornissen. (Russell et al 2013). Het bleek dat alle subschalen een sterke associatie hadden met beide

stoornissen. Er was tevens een substantiële overlap tussen gedragsproblemen aangetroffen bij beide groepen kinderen. Het uiteindelijke ASS-model is samengesteld uit alle subschalen met uitzondering van 'problemen met leeftijdsgenoten', hetgeen de complexiteit van gedragsproblemen dat zich voordoet bij ASS al aangeeft. Bij een threshold van 0.03 bleek de sensitiviteit 79% te bedragen en de specificiteit zelfs 93%. Op grond van dit recente onderzoek is het duidelijk wanneer vervolgonderzoek naar ASS nodig is. Er dient wel vermeld te worden dat het onderzoek van Russell et al 4 metingen betreft, op 9 maanden, op 3, 5 en 7 jaar. Het betreft dus de onderkant van onze doelgroep (4-18). Toch achten we deze gegevens zeer bruikbaar als het om doorverwijzen gaat.

Als de totaal SDQ score is verhoogd dient de ASS-alarmsignalen lijst van Dietz en van Berckelaer-Onnes te worden afgenomen. Zie hiertoe paragraaf 3.3.4.

Wetenschappelijke onderbouwing

Er is 1 artikel full-text opgevraagd over de SDQ (Iizuka e.a. 2010). Dit artikel bleek op grond van de inclusiecriteria (zie bijlage 4) geëxcludeerd te moeten worden vanwege zowel het design als het land waar de validering van het instrument plaatsvond (Japan).

Wetenschappelijke conclusie

Er is geen relevante literatuur gevonden voor de wetenschappelijke onderbouwing van de diagnostische accuratesse van de SDQ bij ASS. Daarom kunnen hierover geen wetenschappelijke conclusies getrokken worden.

Overige overwegingen

Met betrekking tot de betrouwbaarheid vonden Goedhart, Treffers & Van Widenfelt (2003) dat de interne consistentie van de schalen afhangt van de informant en steeds even goed (indien ingevuld door de leraar), even voldoende (ouders) of even matig (jongere zelf) was als de vergelijkbare schalen van de CBCL, TRF en YSR. Daarnaast was de gemiddelde interbeoordelaarsbetrouwbaarheid beduidend hoger dan de gemiddelden die gewoonlijk met andere schalen worden gevonden.

Wanneer de scores uit diverse landen worden samengevat, variëren de alpha's van de vier probleemschalen tussen de.50 en de.70, en de alpha's voor de totale probleemscore tussen de.70 en de.80 (Achenbach et al., 2008). De Cotan beoordeelt de betrouwbaarheid als voldoende.

Uit een TNO-onderzoek (2002/2003; in 2011 vernieuwd: Theunisse et al., 2011) blijkt dat de SDQ een gevalideerd instrument is, dat een bijdrage kan leveren bij de signalering van psychische problemen bij kinderen van 3-4 jaar. In dit onderzoek worden echter geen uitspraken gedaan over specifiek ASS.

Het TNO-onderzoek heeft de SDQ geëvalueerd door de ouders de lijst thuis in te laten vullen, voorafgaand aan het Preventieve GezondheidsOnderzoek (PGO). In het onderzoek is gekeken naar de validiteit en de afkapwaarden van de SDQ. Bij verschillende afkapwaarden zijn de sensitiviteit en specificiteit gemeten (vergeleken met de CBCL –zie p. 3.4.2- als referentietest). Uit dit onderzoek bleek dat, door de SDQ te vergelijken met de CBCL, de SDQ-score een goed onderscheid mogelijk maakt tussen kinderen die waarschijnlijk geen problemen hebben en kinderen die dat wel hebben.

In een studie van Vogels e.a. (2009) is bij 2066 ouders van kinderen tussen de 7 en 12 jaar de CBCL afgenomen als vergelijkend instrument. Daarna is *at random* één van de volgende drie vragenlijsten afgenomen: SDQ, PSC (Pediatric Symptom Checklist) of de PSYBOBA (een Nederlandse vragenlijst voor psychosociale problemen bij lagere schoolkinderen tussen de 7 en 12 jaar oud). Hierbij werd in kaart gebracht welke lijst het meest bruikbaar was voor het herkennen van psychosociale problemen bij kinderen. 814 ouders hebben de SDQ ingevuld (respons van 87%). Er zijn twee verschillende afkappunten genomen: >12 voor het signaleren van klinische problematiek, hierbij was de sensitiviteit 0.86 en de specificiteit 0.90. Bij een afkappunt van >11 was ook lichtere problematiek te signaleren en hierbij was de sensitiviteit 0.91 en de specificiteit 0.90.

Door Vogels e.a. is geconcludeerd dat de testeigenschappen (psychometrisch en klinisch-epidemiologisch) van de PSYBOBA en de SDQ elkaar nauwelijks ontlopen. Hetzelfde geldt voor de bruikbaarheid van beide instrumenten in de praktijk van de JGZ. Wanneer het primaire doel is om een eerste onderscheid te maken tussen kinderen die wellicht problemen hebben (en daarom in de gaten gehouden moeten worden) en zij waarbij dit niet het geval is, dan is de SDQ hiervoor het meest bruikbaar (Vogels e.a., 2009).

Conclusie

De SDQ blijkt goed in staat te zijn om een globaal onderscheid te maken tussen kinderen die wellicht problemen hebben en zij die dat niet hebben. Praktische voordelen van de SDQ die door professionals worden genoemd zijn: er zijn geen kosten aan verbonden en is gemakkelijk af te nemen, het is een korte lijst en invullen kost weinig tijd. Er is geen training nodig om de lijst te kunnen afnemen. Hoewel er nog onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing is voor de betrouwbaarheid en validiteit van de uitkomsten van de SDQ wordt de lijst in Nederland veel gebruikt, vanwege de praktische voordelen. De lijst is relatief gezien goed in staat psychosociale problemen te signaleren bij kinderen vanaf 7-11 jaar. De lijst wordt ook door leerkrachten op basisscholen veel gebruikt. Voor de leeftijdsgroepen 4-7 en 11-16 zijn nog geen gegevens voor de Nederlandse populatie bekend.

3.3.4 ASS alarmsignalenlijst 4-18 jaar

Omdat de SDQ onvoldoende signalen van ASS herkent is de wens een ASS alarmsignalenlijst voor kinderen vanaf 4 jaar te ontwikkelen, die aangeeft wanneer aan ASS gedacht moet worden. In de praktijktest, gedurende de ontwikkeling van deze richtlijn, is gebruik gemaakt van een lijst met alarmsignalen, die nog op validiteit en betrouwbaarheid onderzocht moet worden (bijlage 3). Omdat er voor deze leeftijdscategorie geen alternatief voorhanden is, beveelt de werkgroep inzet van deze vragenlijst aan: *ASS Alarmsignalenlijst 4-18 jaar*. Dit is een bestaande lijst, ontwikkeld door professionals van GGD Midden Nederland, en verder ontwikkeld door Dietz en Van Berckelaer-Onnes (bijlage 12). De lijst is in de praktijktest gebruikt en kan zolang er geen beter instrument beschikbaar is, in de praktijk afgenomen worden. De lijst moet nog op validiteit en betrouwbaarheid onderzocht worden.

Deze ASS-alarmsignalenlijst is ontwikkeld om in een gesprek aan de ouder voor te leggen, maar de jeugdarts kan een aantal kenmerken in zijn/haar directe contact met het kind beoordelen.

De lijst omvat 15 kenmerken verdeeld over vier gebieden die volgens de DSM 5 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 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. De SRS van Constatino (Nederlandstalige bewerking, Roeyers et al 2011) is ook een mogelijkheid maar de eerste twee zijn meer op ASS in zijn geheel gericht, terwijl de SRS vooral de sociale interactie in beeld brengt.

3.3.5 Samenvatting en aanbevelingen Van Wiechenonderzoek en SDQ

Het Van Wiechenonderzoek (voor kinderen tot 4,5 jaar) en de SDQ (voor 3 en 4 jarigen en voor kinderen van 7-12 jaar) zijn geschikt om mogelijke ontwikkelings- en psychosociale problemen te signaleren, waarna verdere screening kan plaatsvinden met een instrument op level 2a. Over beide instrumenten is onvoldoende relevante literatuur beschikbaar om uitspraken te kunnen doen over de diagnostische accuratesse met betrekking tot specifiek ASS. Desondanks worden deze instrumenten in Nederland veel gebruikt vanwege de praktische voordelen en ervaart men in de praktijk dat ze een belangrijke rol kunnen spelen bij de vroege signalering van kenmerken van ASS.

Tabel 2: Overzicht Van Wiechenonderzoek en SDQ

Instrument	Voor leeftijd (in jaren)	Diagnostische accuratesse*	Overige overwegingen	Praktische kenmerken
Van Wiechenonderzoek	0-4,5	0	<ul style="list-style-type: none"> - Enige geschikte instrument voor algemene screening in de JGZ - Items over <i>joint attention</i> en sommige Alarmsignalen ontbreken 	<ul style="list-style-type: none"> -Brenkt de ontwikkeling aan de hand van drie secties in kaart: 1. Fijne motoriek, adaptatie, persoonlijkheid en sociaal gedrag, 2. Communicatie en 3. Grove motoriek. -Beoordeling door jeugdarts of jeugdverpleegkundige.

SDQ	3 en 4 jaar 7-12 jaar Verschil-I ende versies	0	Blijkt goed in staat te zijn om een globaal onderscheid te maken tussen kinderen die wellicht problemen hebben en zij die dat niet hebben	- 25 items - verschillende versies - geen kosten aan verbonden - in te vullen door ouders of leerkracht en door jongeren (11-16 jaar) zelf.
-----	---	---	---	--

***Toelichting diagnostische accuratesse:**

+ = Er is bewijs voor de diagnostische accuratesse.

0 = Wegens onvoldoende relevante literatuur kunnen geen conclusies worden getrokken over de diagnostische accuratesse m.b.t. ASS.

- = Er zijn bewijzen of aanwijzingen dat de diagnostische accuratesse onvoldoende is.

Gezien bovengenoemde uitkomsten geeft de werkgroep er de voorkeur aan om voor signalering van ASS in de leeftijd van 0-4,5 jaar het Van Wiechenonderzoek te gebruiken.

Aanbevelingen

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/ESAT²

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 (verhoogde totaal score).

² 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.

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

3.4 Generieke instrumenten

3.4.1 Inleiding

Omdat bepaalde ontwikkelingsproblemen ook op andere aandoeningen kunnen wijzen, wordt gebruik gemaakt van instrumenten die psychiatrische en sociaal-emotionele beelden in brede zin kunnen herkennen. In overleg met de werkgroep zijn hiertoe de volgende instrumenten onderzocht: de Sociaal Emotionele Vragenlijst (SEV), Child Behavior Checklist (CBCL), en de Vragenlijst voor inventarisatie van sociaal gedrag van kinderen (VISK), omdat de eerste twee genoemde schalen meerdere psychiatrische beelden beogen te herkennen en de VISK breed kijkt naar sociale problemen. Deze screeningsinstrumenten komen in paragraaf 3.4.5.

3.4.2 Sociaal Emotionele Vragenlijst (SEV)

De Sociaal Emotionele Vragenlijst (SEV) is een in Nederland ontwikkeld instrument waarmee aan de hand van gedragsbeoordelingen kan worden nagegaan in hoeverre kinderen van 4 t/m 18 jaar kernsymptomen van sociaal-emotionele problematiek vertonen. De vier clusters van sociaal-emotionele problematiek die daarbij worden onderscheiden zijn: aandachttekorten met hyperactiviteit, sociale gedragsproblematiek, angstig en stemmingsgestoord gedrag en autistisch gedrag. De test is uitgegeven in 2005 en omvat een vragenlijst met 72 items. De SEV wordt ingevuld door een volwassene die het kind goed kent (bijvoorbeeld een ouder/leerkracht). Specifieke doelgroepen die met de SEV kunnen worden getest, zijn kinderen die een stoornis hebben op sociaal gebied, zoals ASS of ADHD (Scholte & Van der Ploeg, 2007, Manti et al 2009).

Wetenschappelijke onderbouwing

Zoals in de paragraaf *zoekstrategie selectie* (paragraaf 3.2.3) is aangegeven, is er geen relevante literatuur gevonden voor de wetenschappelijke onderbouwing van de diagnostische accuratesse van de SEV.

Wetenschappelijke conclusie

Er is geen relevante literatuur gevonden voor de wetenschappelijke onderbouwing van de diagnostische accuratesse van de SEV bij ASS. Daarom kunnen hierover geen wetenschappelijke conclusies getrokken worden.

Overige overwegingen

De SEV is een Nederlands screeninginstrument dat vooral in het onderwijs veel wordt gebruikt. Het is gebaseerd op de DSM en screent op gedragsvariabelen die naar een aantal in de DSM beschreven stoornissen kunnen wijzen. Hij wordt naast klinisch gebruik ook internationaal voor research doeleinden gebruikt. Hij is makkelijk af te nemen.

3.4.3 *Child Behavior Checklist (CBCL)*

Rond 1980 werd de Child Behavior Checklist (CBCL) al gebruikt om kinderen op autistisch gedrag te onderzoeken (Ooi e.a., 2010). De CBCL is de meest bekende dimensionale benadering en is tegenwoordig ook bekend als het *Achenbach system of empirically based assessment* (ASEBA) (Scholte e.a., 2008). Het is een vragenlijst die schriftelijk ingevuld moet worden. Er zijn verschillende versies: voor ouders, voor leerkrachten en voor tieners.

De CBCL kent diverse gedragsvragenlijsten, die door verschillende informanten ingevuld worden:

De gedragsvragenlijsten voor kinderen (CBCL/6-18: *child behavior checklist for ages 6-18*, en CBCL/1,5-5: *child behavior checklist for ages 1,5-5*) worden ingevuld door ouders.

De 'zelf in te vullen vragenlijst voor 11-18-jarigen' (YSR, *youth self-report for ages 11-18*).

De 'gedragsvragenlijst voor kinderen, informatie leerkracht' (TRF, *teacher's report form for ages 6-18*) is een vragenlijst voor leerkrachten (NVvP, 2009).

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn 6 artikelen full-text opgevraagd over de CBCL (Giovingo, 2010; Scholte e.a., 2008; Pandolfi e.a., 2009; Kroes e.a., 2002; Ooi e.a., 2010; Sikora e.a., 2008). Ze bleken op grond van de inclusiecriteria (zie bijlage 4) alle geëxcludeerd te moeten worden vanwege de referentietest (2 keer), het design (3 keer) en vanwege het land waar de validering van het instrument plaatsvond (Singapore; 1 keer).

Wetenschappelijke conclusie

Er is geen relevante literatuur gevonden voor de wetenschappelijke onderbouwing van de diagnostische accuratesse van de CBCL bij ASS. Daarom kunnen hierover geen wetenschappelijke conclusies getrokken worden.

Overige overwegingen

De Child Behavior Checklist (CBCL) baseert zich op twee hoofddimensies. De eerste bevat internaliserende onderwerpen die informeren naar de emotionele gedragingen. De tweede dimensie wordt de externaliserende dimensie genoemd en richt zich op aandachtsproblemen en (agressieve) gedragsproblemen en bij de CBCL/6-18 ook delinquente problemen als stelen (Scholte e.a., 2008). De verschillende CBCL lijsten leveren weinig specifieke informatie op voor de autismespectrumstoornissen, maar geven wel informatie over comorbide problematiek (NVvP, 2009).

3.4.4 *Vragenlijst voor inventarisatie van sociaal gedrag van kinderen (VISK)*

De VISK (Vragenlijst voor inventarisatie van sociaal gedrag van kinderen) is een screeningsinstrument, ontwikkeld in 2002. De VISK bestrijkt een breed scala van problemen in verschillende ontwikkelingsdomeinen, met name de sociale problematiek. Deze problematiek komt vaak voor bij kinderen met ontwikkelingsstoornissen, waaronder ADHD, ODD en ASS.

De lijst is geschikt voor kinderen vanaf 4 jaar. De 49 vragen worden ingevuld door de ouders (dit kan individueel of groepsgewijs gebeuren). De afnameduur is 10-15 minuten. Er zijn vier normgroepen binnen de VISK: PDD-NOS, ADHD, algemene kinder- en jeugdpsychiatriegroep en verstandelijke gehandicapten.

Wetenschappelijke onderbouwing

Bij de literatuursearch zijn geen artikelen gevonden over de VISK. De NVvP heeft dit instrument wel meegenomen en behandeld haar monodisciplinaire richtlijn gericht op ASS uit 2009. De richtlijn van de NVvP heeft vier artikelen gevonden over de VISK, waarvan zij aangeven dat er slechts één artikel bruikbaar was. Dit artikel ging echter niet over de validiteit van het instrument, waardoor het voor deze richtlijn geëxcludeerd is.

Wetenschappelijke conclusie

Er is geen relevante literatuur gevonden voor de wetenschappelijke onderbouwing van de diagnostische accuratesse van de VISK bij ASS. Daarom kunnen hierover geen wetenschappelijke conclusies getrokken worden.

Overige overwegingen

De volgende ontwikkelingsdomeinen worden gemeten: mate van afstemming op de sociale situatie; neiging van sociale interactie; oriëntatie in tijd, ruimte en plaats; mate van begrijpen van sociale informatie; aanwezigheid van stereotiep gedrag; mate van angst voor en weerstand tegen veranderingen.

Volgens de NVvP richtlijn (2009) is de VISK relatief gemakkelijk in te vullen door ouders. Daarnaast kan de VISK gebruikt worden om in gesprekken met leerkrachten na te gaan wat precies de problemen zijn die gesignaleerd worden in de klas. De VISK geeft een inventarisatie van mogelijke problemen in het sociale functioneren, maar geeft geen uitsluitel over de onderliggende problematiek (vanwege gebrek aan normen en cut-off scores). Het waargenomen gedrag kan worden toegeschreven aan verschillende stoornissen en/of gedragsproblemen, zoals voorkomt bij bijvoorbeeld PPD-NOS, ASS, ADHD of een combinatie (NVvP, 2009). Om hier uitsluitel over te kunnen geven is uitgebreider diagnostisch onderzoek nodig.

3.4.5 Samenvatting en aanbevelingen SEV, CBCL, VISK

Behalve dat bredere instrumenten voor screening van problematiek gebruikt kunnen worden, is het ook belangrijk dat andere bronnen rond het kind worden geraadpleegd, zoals de opvang, school en ouders (zie ook Hoofdstuk 2 en 4). Ook het verrichten van observaties in verschillende situaties is van wezenlijk belang. Als brede screeningsinstrumenten kunnen de CBCL, SEV en VISK worden gebruikt. Over geen van deze instrumenten zijn echter uitspraken te doen over de diagnostische accuratesse voor ASS, waardoor voorzichtigheid geboden is in het gebruik ervan bij het screenen op ASS. Als de vermoedens van ASS blijven bestaan, is bovendien altijd een specifiek op ASS gericht screeningsinstrument nodig (zie paragraaf 3.5). Waar bij de VISK alleen de problemen in kaart worden gebracht, bieden de CBCL en SEV ook inzicht in de aard van de onderliggende problematiek.

Tabel 2 Overzicht generieke screeningsinstrumenten

Instrument	Voor leeftijd (in jaren)	Diagnostische accuratesse*	Overige overwegingen	Praktische kenmerken
CBCL (en YSR en TRF)	0-18	0	Kent een brede screening, waarbij ook internaliserende problemen in kaart worden gebracht.	- 99-118 items - afnameduur 15-20 minuten - kosten verbonden aan gebruik - diverse versies voor verschillende informanten (ouders, leerkracht, jongere)
SEV	4-18	0	Wordt veel gebruikt, geeft aanwijzingen voor vervolgonderzoek en biedt inzicht in de aard van de problematiek.	- 72 items - afnameduur circa 30 minuten - kosten verbonden aan gebruik - in te vullen door ouder of leerkracht
VISK	4-18	0	Brengt problemen rond sociaal gedrag in kaart, maar geeft niet aan wat de onderliggende problematiek van dit gedrag is.	- 49 items - afnameduur 10-15 minuten - in te vullen door ouder of leerkracht Kosten: (prijspeil 2010, excl. btw) Handleiding: €86,70/Formulieren (pak a 25 st.): €61,20

***Toelichting diagnostische accuratesse:**

+ = Er is bewijs voor de diagnostische accuratesse.

0 = Wegens onvoldoende relevante literatuur kunnen geen conclusies worden getrokken over de diagnostische accuratesse.

- = Er zijn bewijzen of aanwijzingen dat de diagnostische accuratesse onvoldoende is.

Aanbevelingen

Gebruik bij problemen die niet direct naar ASS verwijzen de Sociaal Emotionele Vragenlijst (SEV) en de CBCL. Beide instrumenten hebben een brede scope en kunnen kernsymptomen van sociaal-emotionele problematiek indiceren. Beide tests worden veel gebruikt en geven een antwoord op het 'niet-plus 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.

3.5 ASS-specifieke instrumenten

3.5.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt verder ingegaan op instrumenten die specifiek gericht zijn op kinderen die een duidelijk risico hebben op een ASS. Deze instrumenten worden afgenomen wanneer de observaties, anamnestiche gegevens en informatie indicaties geven voor een mogelijke ASS. Deze instrumenten zijn geselecteerd door de werkgroep

op basis van klinische relevantie en bruikbaarheid, draagvlak in het veld, frequentie in gebruik binnen de gezondheidszorg (waaronder autismeteams) en technische bruikbaarheid (waaronder tijdsinvestering, kosten). Het betreft de ESAT, AVZ-R, de SCQ, de SRS, Auti-R en de CESDD.

3.5.2 *Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT)*

In het eerste concept van deze richtlijn was een stappenplan voorgesteld waarin bij verdenking van ASS op grond van het Van Wiechenonderzoek de alarmsignalen zouden worden afgenomen en als dat de verdenking op ASS zou versterken de ESAT (Early Screening of Autism Traits; Buitelaar, 2009) afgenomen dient te worden. In de proefimplementatie bleek dit een te tijdrovend programma en werd gevraagd of de alarmsignalen voor ASS niet allemaal in het Van Wiechenonderzoek opgenomen konden worden. In overleg met NCJ is dit besproken en in gang gezet. 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 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 (Signalen voor Communicatieve en Sociale ontwikkeling). Gezien het nog niet officieel is doorgevoerd zal in dit schrijven de nieuwe en oude naam gebruikt worden CoSoS/ESAT.

De CoSoS/ESAT is een screeningsinstrument dat in Nederland is ontwikkeld en gestandaardiseerd, en is bedoeld om kenmerken van een ASS te detecteren bij kinderen tot 36 maanden. Het is een vragenlijst bestaande uit 14 items op het gebied van sociale vaardigheden, spel en gedrag. De lijst wordt door een professional bij de ouders afgenomen. Als aan drie of meer items niet wordt voldaan, is er sprake van een verhoogd risico op ASS bij het kind (Oosterling e.a., 2010a en b; Dietz e.a., 2006). Dietz e.a. (2006) lieten zien dat de CoSoS/ESAT differentiatie aan kan tonen tussen de normale en afwijkende ontwikkeling. Kinderen die op drie of meer items uitvallen, dus een afwijkende ontwikkeling vertonen, hebben echter niet allemaal ASS. Een goede reden om de naamsverandering door te voeren

Wetenschappelijke onderbouwing van de CoSoS/ESAT

Er zijn vier artikelen over de CoSoS/ESAT op basis van de volledige tekst op de exclusiecriteria beoordeeld (Swinkels e.a., 2006; Dietz e.a., 2006, Oosterling, e.a., 2009, Oosterling e.a., 2010 a en b). Alle vier de artikelen zijn geëxcludeerd omdat ze niet het juiste design hadden om de diagnostische accuratesse vast te kunnen stellen. Om dezelfde reden geeft de Cotan vooralsnog een onvoldoende beoordeling van dit instrument.

Wetenschappelijke conclusie

Er is geen relevante literatuur gevonden voor de wetenschappelijke onderbouwing van de diagnostische accuratesse van de CoSoS/ESAT. Daarom kunnen hierover geen wetenschappelijke conclusies getrokken worden.

Overige overwegingen

De CoSoS/ESAT is ontwikkeld met als doel om kenmerken van een ASS te kunnen detecteren. In een studie waarin kinderen in eerst een algemene screening met het Van

Wiechenonderzoek kregen en daarna een specifieke screening op ASS met de CoSoS/ESAT (Oosterling e.a., 2010), komt naar voren dat de CoSoS/ESAT differentiatie aan kan tonen tussen de normale en afwijkende ontwikkeling. Bij screening met de CoSoS/ESAT werden nauwelijks kinderen verwezen die geen ontwikkelingsproblemen hadden (Dietz, 2007; Oosterling, 2009; 2010a en b). Uit de studie van Oosterling (2010a en b), bleek dat er sprake was van een forse daling van de gemiddelde leeftijd van kinderen met een ASS diagnose en een significante stijging in het percentage kinderen dat onder de 36 maanden werd gediagnosticeerd. Daarbij viel op dat de meeste vroeg gediagnosticeerde kinderen met ASS ook een ontwikkelingsachterstand hadden. Dit wil zeggen dat wanneer een kind op de CoSoS/ESAT aan een aantal items niet voldoet, er in de meeste gevallen ook echt iets met het kind aan de hand is, waarvoor nader onderzoek en/of behandeling en/of begeleiding nodig is.

Daarbij moet worden aangetekend dat de CoSoS/ESAT is gericht op een zeer jonge leeftijd (tot 36 maanden) waarop het bepalen van een ASS classificatie de nodige voorzichtigheid vraagt. De kans op fout-positieven kan groot zijn, maar dat wil niet zeggen dat er, bij een fals-positieve score op ASS, geen andere stoornis aanwezig kan zijn. Wanneer de signalen, geformuleerd als kenmerken van het van Van Wiechenonderzoek, bij het kind negatief scoren (volgens de instructies in Tabel 1 van Hoofdstuk 3) kan de CoSoS/ESAT worden ingezet. Op grond van de uitkomsten daarvan, kan verdere diagnostiek plaatsvinden. De inzet van een klinische blik en accurate kennis van professionals wat betreft vroege kenmerken van ASS blijven daarbij bijzonder belangrijk, omdat geen enkel instrument tot op heden voldoende betrouwbaar is gebleken om de kenmerken van een ASS bij de jongste kinderen te detecteren.

In de praktijktest van de richtlijn werd benoemd dat het voordelen biedt, om het kind aanwezig te laten zijn bij de afname van de CoSoS/ESAT. De werkgroep neemt dit over en stelt hiertoe een aanbeveling op.

3.5.3 Autisme- en Verwante stoornissenschaal-Z-Revisie (AVZ-R)

De Autisme- en Verwante stoornissenschaal-Z-Revisie (AVZ-R) is een van oorsprong Nederlands screeningsinstrument, dat specifiek is ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking van 2 tot en met 70 jaar om hen op het brede concept Pervasive Developmental Disorder (PDD) te screenen. De AVZ-R wordt ook internationaal onder de naam PDD-MRS (Pervasive Developmental Disorder in Mental Retardation Scale) veelvuldig in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gebruikt.

De AVZ-R is een herziene versie van de in 1990 verschenen eerste versie. De lijst is wat betreft de uitgangspunten en de grenswaarden ongewijzigd gebleven. Het is een vragenlijst die door groepsleiders in samenspraak met een gedragsdeskundige kan worden ingevuld.

De schaal is geconstrueerd als operationalisatie van de DSM IV-criteria betreffende Pervasive Developmental Disorder voor mensen met een diepe, ernstige, matige en lichte verstandelijke beperking. De AVZ-R is opgebouwd uit 12, deels samengestelde items met een dichotome antwoordmogelijkheid. Ieder item is op bruikbaarheid getoetst. Door middel van een weging wordt de bijdrage van ieder afzonderlijk item op de AVZ-R-score aangegeven. De afnameduur bedraagt tussen de 10 en 30 minuten (Kraijer, 1999). De maximumscore van de AVZ-R is 19 en de afkapwaarde ligt bij ≥ 10 (De Bildt e.a. 2003).

Wetenschappelijke onderbouwing van de AVZ-R

In de richtlijn van de NVvP (2009) worden twee artikelen over de AVZ-R genoemd, van De Bildt e.a. (2003) en van Kraijer (2005). In de studie van De Bildt e.a. is onderzocht of kinderen (n=184) van 4 tot 18 jaar met een verstandelijke beperking op grond van de AVZ de classificatie ASS kregen. De scores van de AVZ-R werden afgezet tegen de klinische beoordeling en tegen de scores behaald op de ADI-R en de ADOS-G. De gevonden sensitiviteit van de AVZ-R voor ASS was 0.81 (95%-BI 0.73-0.89) en de specificiteit 0.48 (95%-BI 0.38-0.59). De sensitiviteit ligt daarmee boven de gekozen grenswaarde van 0.80 (en de ondergrens van het 95%-BI boven 0.70), maar de specificiteit niet (uitleg van deze grenswaarden zie paragraaf 3.2.3).

In het artikel van Kraijer (2005) is de AVZ-R gebruikt als screeningsinstrument om vast te stellen of er bij kinderen met een verstandelijke beperking al dan niet sprake was van ASS. Behalve met de AVZ-R werden de kinderen, waarvan het gedrag op grond van de AVZ-R binnen de pervasieve ontwikkelingsstoornissen valt, ook klinisch beoordeeld. In de leeftijdscategorie 2-9 jaar bevonden zich 379 respondenten; de sensitiviteit van de AVZ-R voor ASS was 0.93, de specificiteit 0.95. In de leeftijdscategorie 10-19 jaar waren 101 respondenten en daarbij was de sensitiviteit 0.93 en de specificiteit 0.89. In het artikel is echter niet na te gaan hoe de sensitiviteit en specificiteit berekend zijn. Er kwamen ook twijfelgevallen uit de screening, waarvan niet bekend is of ze als positief of als negatief meegenomen zijn. De gepresenteerde cijfers zijn daardoor onbetrouwbaar, waardoor de wetenschappelijke conclusie enkel gebaseerd wordt op het artikel van De Bildt e.a. (2003).

Wetenschappelijke conclusie

Niveau 2	<p>Er zijn aanwijzingen dat de AVZ-R niet voldoet aan de voorwaarden ten aanzien van de sensitiviteit en de specificiteit. De sensitiviteit was weliswaar voldoende (d.w.z. boven de gekozen grenswaarde van 0.80 en de ondergrens van het 95%-BI boven 0.70), maar de specificiteit niet.</p> <p>A2 De Bildt e.a. (2003)</p>
----------	---

Overige overwegingen

Ondanks dat de diagnostische accuratesse van de AVZ-R onvoldoende is, heeft het instrument binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een zeer belangrijke plaats ingenomen. Het is het enige Nederlandse instrument dat gestandaardiseerd is op een verstandelijk beperkte populatie met en zonder ASS. Dit is uitzonderlijk, omdat de meeste autisme-screeningsinstrumenten geen onderscheid tussen kinderen met of zonder een verstandelijke beperking maken, terwijl dit wel van belang is om tot een goede differentiaal diagnostiek te komen.

Gezien het feit dat ongeveer 25% van de verstandelijk beperkte populatie een ASS heeft is de screening hierop van essentieel belang.

Een overzicht van de uitkomsten en kenmerken van artikelen van de niveau 2b instrumenten staat in tabel 4.

3.5.4 Social Communication Questionnaire (SCQ)

De Social Communication Questionnaire (SCQ) is een van origine Engels screeningsinstrument dat in Vlaanderen is vertaald en bewerkt (Warreijn e.a., 2004). De Vragenlijst Sociale Communicatie (SCQ-nl) meet sociaal-communicatief gedrag bij kleuters (mentale leeftijd van minstens twee jaar). Het is een door ouders in te vullen screeningsinstrument, bestaande uit veertig vragen, dat peilt naar symptomen die wijzen op een autismespectrumstoornis (ASS).

Ouders kunnen de vragenlijst in minder dan tien minuten invullen (zonder supervisie). Ook het scoren neemt niet veel tijd in beslag. Er zijn twee versies van de SCQ-nl beschikbaar: 'Levensloop' en 'Huidige toestand'. De versie 'Levensloop' wordt het meest gebruikt, deze lijst vraagt naar autismesymptomen gedurende de volledige ontwikkelingsgeschiedenis van het kind. De laatste 20 items gaan specifiek over de 12 maanden tussen de 4e en 5e verjaardag. De versie 'Huidige toestand' heeft dezelfde vragen, maar gaat in op het gedrag van de afgelopen drie maanden.

De resultaten geven aan of een kind moet worden doorverwezen voor een volledig diagnostisch onderzoek.

De versie 'Huidige toestand' (HT) is specifiek bedoeld voor gedragingen gedurende de afgelopen drie maanden. De resultaten van deze versie zijn interessant om eventuele verandering na te gaan en zinvol voor behandelings-, opvoedings- en onderwijsplannen. Beide versies zijn beschikbaar als AutoScoreTM-formulieren. Op de buitenzijde van het gesloten formulier zijn de vragen gedrukt. Nadat de ouder de ja- of nee-antwoorden heeft omcirkeld, kan de onderzoeker het formulier openen en de test scoren.

De SCQ levensloop is een schriftelijke vragenlijst met 40 items die met 'ja' of 'nee' beantwoord kunnen worden door ouders van kinderen vanaf 4 jaar en de mentale leeftijd vanaf 2 jaar. Er zijn vier subschalen: sociale interactie, communicatie, abnormale taal en stereotiepe gedragingen. De range van de totaalscores loopt van 0-39 (en van 0-32 voor kinderen die nog niet praten). Het afkappunt voor ASS ligt bij 15 of meer vragen die met 'ja' beantwoord zijn. De SCQ is afgeleid van de ADI-R (zie paragraaf 3.3.3.) en werd voorheen de Autism Screening Questionnaire (ASQ) genoemd (Berument e.a., 1999).

Wetenschappelijke onderbouwing

De NVvP-richtlijn verwijst naar twee artikelen over de SCQ als screeningsinstrument voor ASS (Berument e.a., 1999; Bishop e.a., 2002) Berument geeft als optimale afkappunt 15 of meer aan om ASS versus niet-ASS aan te tonen. Het artikel laat een sensitiviteit van 0.85 en een specificiteit van 0.75 zien voor het onderscheiden van ASS versus niet-ASS. Het artikel van Bishop e.a. (2002) gaat over het gebruik van screeningsinstrumenten en diagnostische instrumenten voor ASS om de grenzen tussen autisme en SLI (Specific Language Impairment, in het Nederlands 'specifieke spraaktaalstoornis' genoemd) te verkennen. Beide artikelen voldoen niet aan de inclusiecriteria die gesteld zijn in de voorliggende richtlijn, omdat de referentietest in deze artikelen (respectievelijk de ADI, en de ADI-R of ADOS-G) niet overeenkomt met de referentietest in onze inclusiecriteria.

Daarnaast zijn acht artikelen over de SCQ full-text opgevraagd (Bölte e.a., 2008; Charman e.a. 2008; Snow & Lecavalier, 2008; Witwer & Lecavalier, 2007; Allen e.a., 2007; Charman e.a., 2007; Corsello e.a., 2007). Drie daarvan (Bölte e.a., 2008; Charman e.a. 2008; Witwer & Lecavalier, 2007) werden geëxcludeerd vanwege het design (2 maal) of vanwege de referentietest (eenmaal).

Van de overige vier artikelen (Snow & Lecavalier, 2008; Allen e.a., 2007; Charman e.a., 2007; Corsello e.a., 2007) is de kwaliteit beoordeeld. In de studie van Allen e.a. (2007) wordt de SCQ in een specialistische 3^e lijns-setting afgenomen, om te beoordelen of gebruik van de SCQ zou kunnen ondersteunen bij het bepalen bij welke kinderen (N=81) tussen 2-7 jaar met ontwikkelingsstoornissen, diagnostiek specifiek gericht op ASS gewenst is. Met de SCQ wordt 60% van de kinderen met een officiële diagnose ASS herkend (sensitiviteit 0.61; 95%-BI 0.43-0.79). Daarnaast krijgt 30% van de kinderen onterecht de diagnose ASS (specificiteit 0.70; 95%-BI 0.57-0.82). In de studie van Corsello e.a. (2007) wordt de SCQ in specialistische klinieken onderzocht bij kinderen (n=590) van 2-16 jaar met verdenking op ASS of autisme. De gevonden sensitiviteit van de SCQ voor ASS in deze studie is 0.71 (95%-BI 0.67-0.75), de specificiteit is eveneens 0.71 (95%-BI 0.74-0.78). In de studie van Snow en Lecavalier wordt de SCQ in specialistische 3^e lijns klinieken onderzocht bij kinderen (n=65) van 2.5-6 jaar (30-70 maanden) met ontwikkelingsproblemen met mogelijk ASS. De gevonden sensitiviteit van de SCQ voor ASS in deze studie is 0.70 (95%-BI 0.56-0.84), de specificiteit is 0.52 (95%-BI 0.32-0.72). De auteurs van deze drie studies zijn van mening dat de afkapwaarde voor jongere kinderen lager dan 15 zou moeten liggen, maar dit zou nader onderzocht moeten worden. De SCQ lijkt meer accuraat te zijn naarmate de leeftijd van de kinderen stijgt. Vervolgstudie naar de accuratesse ten opzichte van de leeftijd van de doelgroep is nodig om hier uitspraken over te kunnen doen.

In een artikel van Chandler e.a. (2007) zijn twee referenties gevonden die meegenomen zijn in de beoordeling van de accuratesse van de SCQ voor kinderen van 3-6 jaar (Eaves e.a., 2006a; Eaves e.a., 2006b). Chandler e.a. (2007) hebben de SCQ onderzocht bij kinderen van 9-10 jaar met speciale onderwijsbehoeften en hebben een sensitiviteit van 0.88 (95%-BI 0.78-0.95) en een specificiteit van 0.72 (95%-BI 0.57-0.85) gevonden.

Eaves e.a. (2006b) hebben de SCQ bij 4-6 jarige kinderen (N=94) onderzocht, die verwezen zijn naar een 3^e lijns autisme kliniek. De gevonden sensitiviteit is 0.74 (95%-BI 0.60-0.89) en de specificiteit is 0.54 (95%-BI 0.42-0.67). In het andere artikel van Eaves e.a. (2006a) is een discrepantie tussen de gepresenteerde en de gecalculerde uitkomsten.

In tabel 3 zijn deze diagnostische accuratesse studies in een schema geplaatst. Op basis van de gevonden literatuur over de diagnostische accuratesse van de SCQ wordt een sensitiviteit gevonden tussen de 0.61-0.88 en een specificiteit tussen de 0.52-0.78. De sensitiviteit en de specificiteit liggen niet boven de gekozen grenswaarde van 0.80 (en de ondergrens van het 95%-BI boven 0.70). In het artikel van Chandler e.a. (2007) ligt alleen de sensitiviteit boven deze grenswaarde. Op basis van alleen de studies van goede methodologische kwaliteit (Allen e.a., 2007; Snow & Lecavalier, 2008; Corsello e.a., 2007) wordt voor de SCQ een sensitiviteit van 0.61-0.71 gevonden, en een specificiteit van 0.52-0.71. Het gaat dan om studies waar de SCQ gebruikt is in een gespecialiseerde setting voor kinderen van 2-16 jaar. Als we deze resultaten afzetten tegen de voorwaarde van zowel een minimale sensitiviteit als specificiteit van 0.80 (en de ondergrens van het 95%-BI boven 0.70), dan moeten we concluderen dat de uitkomsten voor de sensitiviteit en de specificiteit voor de SCQ hieronder liggen. Deze waarden zijn tevens minder gunstig dan Berument e.a. (1999) in de originele validatiestudie hebben gevonden.

Wetenschappelijke conclusie

Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat de SCQ niet voldoet aan de door de werkgroep vastgestelde grenswaarden voor de sensitiviteit en de specificiteit. De sensitiviteit en specificiteit komen niet uit boven de gekozen grenswaarde van 0.80 (en de ondergrens van het 95%-BI boven 0.70).</p> <p>A2 Allen e.a. (2007); Corsello e.a. (2007); Snow & Lecavalier (2008) B Charman e.a. (2007); Eaves e.a. (2006b)</p>
----------	---

Overige overwegingen

De SCQ wordt in Nederland en in Vlaanderen in toenemende mate gebruikt voor zowel onderzoek als in de klinische praktijk. De SCQ is afgeleid van de ADI (instrument geschikt voor diagnostiek) en is ontwikkeld om in te schatten of het tijdrovende ADI-R interview nodig is (zie par. 3.6). In de praktijk is het vooral belangrijk dat de schriftelijke afname tijd en kosten bespaart, terwijl tegelijkertijd systematisch wordt nagegaan of er sprake is van gedragingen die met ASS geassocieerd worden, en of nader onderzoek naar de classificatie ASS noodzakelijk is. Daarnaast wordt het instrument internationaal breed gebruikt, wat vergelijking en onderzoek bij klinische groepen op een internationaal niveau mogelijk maakt.

3.5.5 Social Responsiveness Scale (SRS)

De Social Responsiveness Scale (SRS) is een screenings instrument dat oorspronkelijk in Amerika ontwikkeld is (Constantino & Gruber, 2005) en in het Nederlands is vertaald en bewerkt (Roeyers e a, 2011). Het is een schaal met 65 items die de ernst van ASS-symptomen meet bij kinderen van 4 tot 18 jaar. De lijst wordt ingevuld door ouders, leerkrachten en verzorgers die routinematig kinderen observeren in natuurlijke sociale situaties voor een periode van minimaal twee maanden. Elk item wordt gescoord op een 4-puntschaal die loopt van 0 tot en met 3 en meet gedragspatronen in de afgelopen 6 maanden. De range van de totaalscore loopt van 0-195. De geaccepteerde afkapwaarde is 75, waarbij hogere waarden ernstigere problematiek representeert. De SRS onderscheidt kinderen met en zonder ASS en de scores zijn sterk gecorreleerd met de ADI-R domein scores.

Sinds kort is ook de SRS-P, voor driejarigen in Nederlandse vertaling beschikbaar (Greaves-Lord, 2014).

De SRS kan gebruikt worden om te screenen in klinische of opvoedingssituaties, of als toevoeging bij een klinische diagnose. De SRS geeft een indruk van sociale beperkingen, sociaal bewustzijn, verwerken van sociale informatie, vermogen tot sociale wederkerigheid, sociale angst en vermijding en autistische preoccupaties en trekken.

Wetenschappelijke onderbouwing

Vier artikelen leken een antwoord te geven op de vraag naar de diagnostische accuratesse van de SRS (Bolte e.a., 2010, Pine e.a., 2006, Constantino e.a., 2007, and Charman e.a., 2007). Van deze vier werden er twee geëxcludeerd (Pine e.a., 2006, Constantino e.a., 2007) omdat ze geen geschikte referentietest hadden Een studie werd geëxcludeerd (Bolte e.a., 2010) omdat de tekst over de Duitse validatie van de SRS ging.

De enige overgebleven studie (Charman e.a., 2007) werd beoordeeld op de methodologische kwaliteit en de resultaten werden samengevat in een evidencetabel (zie

bijlage 13). Deze studie had substantiële methodologische beperkingen. De setting van de studie werd niet gerapporteerd en de selectie van de steekproef was niet transparant. Charman en zijn collega's (2007) vergeleken de SRS met een referentietest die voldeed aan de inclusiecriteria (zie bijlage 1). De steekproef bestond uit 119 kinderen van 9 tot 14 jaar met speciale onderwijsbehoeften. Vergelijking van kinderen met ASS en zonder ASS laat voor de SRS een sensitiviteit zien van 0,78 (95%-BI 0,57-0,92) en een specificiteit van 0,67 (95%-BI 0,46-0,84) bij een afkapwaarde van >75. Als we deze resultaten afzetten tegen de voorwaarde van zowel een minimale sensitiviteit als specificiteit van 0,80 (en de ondergrens van het 95%-BI boven 0,70), dan moet geconcludeerd worden dat de uitkomsten voor de sensitiviteit en de specificiteit voor de SRS hieronder zitten.

Wetenschappelijke conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat de SRS niet voldoet aan de voorwaarden t.a.v. de sensitiviteit en de specificiteit. De sensitiviteit en specificiteit kwamen niet boven de gekozen grenswaarde van 0,80 (en de ondergrens van het 95%-BI boven 0,70) uit. B Charman e.a. (2007)
----------	---

Overige overwegingen

Momenteel is de Nederlandstalige versie, gebaseerd op een Vlaamse en Nederlandse populatie gepubliceerd (Roeyers et al,2011)

Anders dan de SCQ kijkt de SRS vooral naar de brede waaier van sociale probleem gedragingen In de klinische praktijk kan een hoge score op de SRS (anders dan een hoge score op de SCQ) daarom vaak leiden tot een bredere hypothese vorming en daarmee een breder diagnostisch onderzoek.

3.5.6 De AUTI-R

De AUTI-R is een in Nederland ontwikkelde beoordelingsschaal met het doel kinderen met de autistische stoornis van kinderen zonder de autistische stoornis te onderscheiden. De schaal richt zich dus alleen op de onderkenning van de autistische stoornis en niet van het autismspectrum. De schaal kent twee varianten: een voor de leeftijdsgroep 1-6 jaar en een voor de groep van 6-12 jaar. Beide delen bestaan elk uit 51 vragen. Vijftig vragen worden op een zespuntschaal gescoord, van 'nooit' tot 'zeer frequent', één vraag wordt met 'ja' of 'nee' beantwoord. De items betreffen gedragsverschijnselen die kenmerkend zijn voor het autistisch syndroom. De eindscore kent drie mogelijkheden: autistisch (autistische stoornis, ook wel klassiek autisme), niet-autistisch of geen classificatie. Bij geen classificatie zijn er twijfels en dient er nader gescreend te worden met andere instrumenten. De AUTI-R wordt ingevuld door een ervaren gedragsdeskundige veelal in overleg met de groepsleiding of leerkracht.

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn geen recente relevante artikelen gevonden over de diagnostische accuratesse van de AUTI-R.

Wetenschappelijke conclusie

Omdat er geen recente relevante literatuur is gevonden voor de wetenschappelijke onderbouwing van de diagnostische accuratesse van de AUTI-R, kunnen hierover geen wetenschappelijke conclusies worden getrokken.

Overige overwegingen

De AUTI-R is uit 1991 en is sterk verouderd, mede gezien het feit dat de schaal gebaseerd is op de DSM-III. Desondanks wordt het instrument nog steeds gebruikt. De reden is dat er weinig screeningsinstrumenten zijn voor het screenen op ASS die de leeftijd van 4-12 bestrijken.

3.5.7 Checklist for Early Signs of Developmental Disorders (CESDD)

De CESDD is een recent in Vlaanderen ontwikkeld screeningsinstrument gericht op ASS, dat gebruikt kan worden door medewerkers van kinderopvang voor kinderen tussen de 3 en 39 maanden oud. Het instrument bestaat uit 25 items, die met ja/nee kunnen worden beantwoord. Indien 2 of meer items met 'nee' worden beantwoord, screent het kind positief voor ASS.

Wetenschappelijke onderbouwing

De CESDD werd getest in Vlaanderen, waarbij 6.808 kinderen tussen de 3 en 9 maanden in het onderzoek werden geïnccludeerd. De sensitiviteit was .80 en de specificiteit .94 (Dereu et al., 2010). Ook werd de CESDD met andere screeningsinstrumenten (CoSoS/ESAT en M-CHATT) vergeleken. Daarbij werd voor de CESDD een sensitiviteit van .92 (95% BI .62 – 1.00) en een specificiteit van .73 (95% BI .66 – .79) gevonden (Dereu et al., 2012).

Wetenschappelijke conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat de CESDD een bruikbaar instrument is voor screening van ASS bij kinderen van 3-39 maanden in de dagopvang. Het instrument voldoet net niet aan de grenzen die door de werkgroep aan de psychometrische kwaliteit van instrumenten zijn gesteld. B Dereu et al (2010, 2012)
----------	--

Overige overwegingen

De vragenlijst is ontwikkeld specifiek voor screening in reguliere dagopvang voor jonge kinderen. Dat is niet de plaats waar JGZ-professionals werkzaam zijn.

3.5.8 Samenvatting en aanbevelingen ASS-schermingsinstrumenten

Concluderend kan worden gesteld dat de diagnostische accuratesse van de huidige screeninginstrumenten voor ASS onbekend is of onvoldoende is bevonden. Geen van de hier beschreven instrumenten voldoet - voor zover bekend - aan de voorwaarden ten aanzien van de sensitiviteit en specificiteit. Bij de CoSoS/ESAT, en Auti-R is onvoldoende bekend over de diagnostische accuratesse om hier uitspraken over te kunnen doen. Bij de SRS, SCQ en AVZ-R zijn er aanwijzingen dat de diagnostische accuratesse

onvoldoende is. De CESDD lijkt op de grens te zitten van voldoende accuratesse, maar is in een andere setting dan die voor de JGZ getest.

De leemten in diagnostische accuratesse zijn ook elders opgemerkt en leiden momenteel tot herzieningen en verbeteringen van de genoemde instrumenten. Met name de SCQ en de SRS, waarvan Nederlandstalige versies beschikbaar zijn, worden in toenemende mate gebruikt en beproefd.

Deze tekorten hoeven de professionals niet te weerhouden van het gebruik van deze instrumenten, maar het vraagt wel de nodige voorzichtigheid. Zoals al eerder is aangegeven is de klinische blik van groot belang. Deze wordt vooral gevoed door gerichte observaties van het kind in verschillende situaties. Het is absoluut noodzakelijk om het kind in zowel vrije als gestructureerde situaties te observeren. Ook interacties van het kind met volwassenen en kinderen is vereist. Schoolobservaties mogen niet beperkt worden tot een klassenobservatie maar dienen ook speelkwartieren en lunchpauzes te bestrijken.

Er is een leemte geconstateerd in ASS-specifieke instrumenten voor de leeftijdscategorie 4 tot 12 jaar. Aanbevolen werd om een nieuw instrument te ontwikkelen, voor de leeftijd 4-12 jaar. Dit is inmiddels gebeurd (2014): de Autisme Spectrum Vragen lijst (ASV; Van der Ploeg & Scholte), maar deze lijst moet nog worden gevalideerd. Omdat er vooralsnog geen alternatief beschikbaar is, adviseert de werkgroep deze lijst te gebruiken. Dit advies is gebaseerd op ervaringen binnen de werkgroep met dit instrument, en op basis van ervaringen gedurende de praktijktest. De werkgroep erkent daarmee dat er onvoldoende informatie is over de psychometrische kwaliteit van dit instrument en dringt dan ook aan op spoedig onderzoek hiernaar.

Tabel 3 Overzicht instrumenten fase 3

Instrument	Voor leeftijd (in jaren)	Diagnostische accuratesse*	Overige overwegingen	Praktische kenmerken
CoSoS/ESAT	0-4	0	Merkt ontwikkelingsstoornissen op, maar maakt onvoldoende onderscheid tussen verschillende ontwikkelingsstoornissen.	<ul style="list-style-type: none"> - 14 items - afnameduur circa 30 minuten - geen kosten aan verbonden - training vereist - afname door ervaren professional
SRS SRS-P	4-18 3	-	De SRS kijkt naar de brede waaier van sociale probleemgedragingen zonder dat dit gedrag noodzakelijk gekaderd wordt binnen het referentiekader van ASS. Een hoge score op de SRS kan daarom vaak leiden tot een bredere hypothesevorming.	<ul style="list-style-type: none"> - 65 items - afnameduur 15-20 minuten - kosten verbonden aan gebruik - in te vullen door ouders of leerkrachten

Auti-R	2-12	0	Het instrument richt zich alleen op de autistische stoornis en niet het op autismespectrum. Het is gebaseerd op de DSM III en duidelijk verouderd.	<ul style="list-style-type: none"> - 51 items - afnameduur 30-45 minuten - kosten verbonden aan gebruik - in te vullen door professionals die het kind goed kennen - kwalificatie B nodig
SCQ	Vanaf 4 jaar	-	Wordt in NL en internationaal in toenemende mate gebruikt voor onderzoek en klinische praktijk. Maakt vergelijking op internationaal niveau mogelijk.	<ul style="list-style-type: none"> - 40 items - afnameduur 10 minuten - kosten verbonden aan gebruik - in te vullen door ouders
AVZ-R	Vanaf 2 jaar	-	Wordt op grote schaal gebruikt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Enige instrument dat gestandaardiseerd is op een verstandelijk beperkte populatie met en zonder ASS.	<ul style="list-style-type: none"> - 12 items - afnameduur 10-30 minuten - kosten verbonden aan gebruik - in te vullen door groepsleiders in samenspraak met gedragsdeskundige
CESDD	3 – 39 maanden	-	Is gericht op dagopvang; derhalve niet op JGZ professionals	<ul style="list-style-type: none"> - 25 items - in te vullen door staf van dagopvang-centra - laag intensieve training is nodig

***Toelichting diagnostische accuratesse:**

+ = Er is bewijs voor de diagnostische accuratesse.

0 = Wegens onvoldoende relevante literatuur kunnen geen conclusies worden getrokken over de diagnostische accuratesse.

- = Er zijn bewijzen of aanwijzingen dat de diagnostische accuratesse onvoldoende is.

Gedurende de praktijktest werd opgemerkt dat het van belang is de mogelijkheid voor consultatie vanuit de GGZ aan de JGZ (4-19 jaar), op indicatie, aan te bevelen. Hiertoe zou er op het gebied van samenwerking tussen de twee werkvelden op regio- en instellingsniveau afspraken gemaakt moeten worden.

Aanbevelingen

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 Tabel 1/Hoofdstuk 3 van deze onderbouwing en in paragraaf 4.3 van de 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 adequate 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.

4 Perspectief van ouders en professionals

In dit hoofdstuk staat de communicatie en samenwerking tussen ouders en professionals centraal. Wanneer ouders zorgen uiten over de ontwikkeling van hun kind of wanneer professionals zorgen hebben, is aandacht voor goede communicatie tussen ouders en professionals van wezenlijk belang. Uitgangs- en deelvragen zijn ontwikkeld om het traject van een 'niet-pluis gevoel' naar een mogelijke uiteindelijke diagnose ASS zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Zodat zo snel mogelijk adequate ondersteuning en begeleiding ingezet kan worden.

In dit hoofdstuk komen de volgende uitgangsvragen aan bod:

Hoe kunnen 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 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 vervoltraject in te gaan?

Deelvraag 2:

Op welke manier kunnen 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?

In paragraaf 4.2 worden *deelvraag 1a en 1b* behandeld en vervolgens in paragraaf 4.3 *deelvraag 2a en 2b*. Het hoofdstuk wordt afgesloten met verwijzing naar mogelijkheden voor begeleiding en ondersteuning aan ouders en hun kind en verwijzing naar behandel mogelijkheden. Overal waar in dit hoofdstuk over ouders gesproken wordt, worden ook pleegouders, verzorgers of alleenstaande ouders bedoeld.

4.1 Inleiding

Veelal zijn het de ouders die als eersten ervaren dat de ontwikkeling van hun kind anders verloopt dan ze verwachten. Vaak gaat het daarbij om een gevoel dat de ontwikkeling niet volgens het boekje verloopt, het zogenaamde 'niet-pluis gevoel'. Dit 'niet-pluis gevoel' van de ouders kan emotionele onrust met zich meebrengen. Het is van groot belang dat de ouders zich tot professionals kunnen wenden die oog hebben voor deze problematiek. Ouders zullen hun ongerustheid in eerste instantie kenbaar maken bij de huisarts, de jeugdarts/jeugdverpleegkundige of bij de kinderarts/kinderverpleegkundige (zie ook Hoofdstuk 5, stroomdiagrammen).

Door het serieus nemen van zorgen en een 'niet pluis gevoel' van ouders en anderen in de omgeving van het kind kan adequate ondersteuning en begeleiding sneller geboden worden. Soms komen niet de ouders met een zorgvraag, maar wordt deze door anderen geuit bijvoorbeeld de jeugdarts, de crècheleidster of leerkracht. Het is van groot belang voor zowel ouder als kind om in een zo vroeg mogelijk stadium met de ouders in gesprek te gaan over de mogelijke toegevoegde waarde van een diagnostisch traject (zie H3). Dit maakt vroege onderkenning van een mogelijke AS S mogelijk, waardoor

duidelijkheid geboden wordt en zo snel mogelijk met een op ASS gerichte begeleiding/behandeling gestart kan worden (Dietz, 2007, Rogers & Dawson, 2010).

Op dit moment is er nog geen landelijke werkwijze voor handen over de wijze waarop gehandeld moet worden in geval van ongerustheid of 'niet-pluis gevoel' bij ouders. Plaatselijk en regionaal zijn er wel afspraken en convenanten opgesteld, waaronder het Autisme Convenant van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), dat zich voornamelijk richt op samenwerking tussen zorgaanbieders binnen en tussen verschillende zorgsectoren.

4.2 Samenwerken met ouders

4.2.1 Niet-pluis gevoel

Hoewel niet alle vormen van ASS op jonge leeftijd herkend (kunnen) worden, blijken ouders soms al een 'niet-pluis gevoel' te hebben vóór het tweede levensjaar. Zij merken dan dat er sprake is van een afwijkend ontwikkelingsverloop. Voor ouders zijn de meest opvallende zorgen de achterstand in ontwikkeling en de stoornissen in taal en communicatie (Conrad & Stone 2004; De Giacomo & Fombonne 1998). Belangrijke kenmerken van een ASS, zoals stereotiepe gedragspatronen en motorische patronen (herhalingen, fladder, tollen en dergelijke) en obsessieve sensorische interesses (alles betasten, likken, ruiken) worden vrijwel nooit door ouders genoemd (Baranek, 1999; Brian et al, 2008; Bryson et al, 2007; Loh et al, 2007; Wolf et al, 2008). Dit wordt veelal toegeschreven aan de jonge leeftijd van het kind en wordt door ouders als explorerend gedrag gezien. Wel geven ouders aan dat hun kind bijvoorbeeld moeilijk af te leiden is, of huilt bij veranderingen.

Meestal is er echter al enige tijd verstreken, voordat ouders vermoeden dat hun kind zich niet volgens het boekje ontwikkelt (Van Berckelaer-Onnes & Hansen, 2004). Wanneer ze vervolgens uit de omgeving ook signalen opvangen dat het kind zich trager of anders ontwikkelt, gaan ouders op zoek naar antwoorden en willen ze zo snel mogelijk weten wat er aan de hand is en wat ze kunnen doen. Dus niet alleen het krijgen van een diagnose en het daarbij behorende inzicht in de stoornis staat centraal, maar vooral ook het aangereikt krijgen van (be)handelingsadviezen en mogelijkheden.

De ongerustheid van ouders beïnvloedt de wijze van omgaan met hun kind (Goddard & Goddard, 2012). Vaak verkeren ouders in stressvolle situaties bij een kind met (mogelijk) een ASS, omdat regulatie van gedrag en emoties moeizaam verlopen (Blacker & McIntyre, 2006). Deze stress kan bij ouders psychische problemen veroorzaken en het gezinsleven ontwrichten (Wolf et al, 1989, Rogers & Dawson, 2010; Rogers et al, 2012). Een vroegtijdige erkenning van de gedragsproblemen en doorverwijzing voor verdere classificatie en diagnostiek kan deze negatieve neveneffecten beperken.

Naast het signaleren van sociaal emotionele problemen die mogelijk duiden op ASS, is het belangrijk om steeds aan te sluiten bij de zorgen en vragen van ouders die op dat moment leven en ouders te ondersteunen bij het omgaan met het kind thuis. De professional mag niet sneller gaan dan de ouder! Het ingaan op vragen en het bieden van ondersteuning zijn zeer belangrijke taken van de JGZ.

Ouders van een kind met een autismspectrumstoornis gaan vanaf het moment van signaleren, van een 'niet-pluis gevoel' door een aantal fasen heen. Door Van Berckelaer-Onnes en Hansen (2004) worden deze als volgt beschreven:

- 1) Van ouderlijke intuïtie naar diagnose;
- 2) Van diagnose naar acceptatie;
- 3 Van acceptatie naar toekomstperspectief;
- 4) Van zelf opvoeden/verzorgen naar (met een gerust hart) uit handen geven.

De eerste fase wordt vooral gekenmerkt door onzekerheid, door vragen over de ontwikkeling, 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, dat zij serieus worden genomen. In de eerste fase moet de basis voor acceptatie worden gelegd, van de gedachte dat er bij hun kind mogelijk sprake is van een stoornis. De professional speelt daarin een essentiële 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. Ouders moeten er aan toe zijn en moeten zich niet opgejaagd voelen. Soms kan een te snel proces, anderzijds ook een te traag proces, de ouders tot 'shoppen' brengen. Ze gaan dan van de ene professional naar de ander, hetgeen in wezen tijdsverlies voor een gerichte behandeling betekent. Timing in het begeleidingsproces van ouders is van cruciaal belang (Van Berckelaer-Onnes & Hansen, 2004). 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 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.

4.2.2 *Communicatie met ouders*

Het in een vroeg stadium starten van het diagnostisch traject met als doel vroege onderkenning van een mogelijke ASS, is van groot belang voor zowel ouder als kind (Dietz, 2007, Rogers & Dawson, 2010). Door uitleg en toelichting over het diagnostische traject en over de gesignaleerde problemen bij de ontwikkeling van het kind te geven, wordt al een eerste aanzet geboden tot verder onderzoek. Pas daarna kan daadwerkelijk aan een diagnostisch traject worden begonnen. Om de communicatie tussen ouder en professional optimaal te laten verlopen is een transparante communicatie een voorwaarde. Er moet sprake zijn van een open dialoog, waarbij ouders en professionals ieder vanuit hun eigen deskundigheid in overleg kunnen treden. De ouder ziet het kind dagelijks en kan aangeven hoe het leven van alledag zich bij dit kind afspeelt, hoe het reageert op wat het in het leven tegenkomt. De professional kijkt meer objectief op basis van haar vakkennis naar het kind en heeft oog voor ontwikkelingsmijlpalen. Het is van belang om beide invalshoeken te benutten. In de communicatie tussen ouders en professionals staat de dialoog centraal, waarin beide als gelijkwaardige partners opereren. Dit vormt de basis voor een respectvolle interactie. Professionals dienen zich er bewust van zijn dat er bij ASS van een hoge erfelijkheidsfactor sprake is, hetgeen impliceert dat ouders mogelijk dezelfde problemen hebben. In de communicatie moet hiermede rekening worden gehouden.

Aanbevelingen

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.

4.3 Het acceptatieproces

4.3.1 *Ondersteunen van het acceptatieproces*

Erkenning van de door ouders/verzorgers gesignaleerde problemen is vaak het startpunt van acceptatie, dat er iets mis is met hun kind. Daarna kan doorverwijzing naar specifiekere diagnostiek en gerichte behandeling ingezet worden. De erkenning van de problematiek en het inzetten van het diagnostische traject is daarmee de start voor een meer op het kind geschreven toekomst en voor ouders het begin van een acceptatieproces (Van Berckelaer-Onnes & Hansen, 2004).

Als het kind en zijn omgeving in al zijn facetten in kaart is gebracht en het diagnostisch onderzoek is verricht, kan een verantwoord handlingsplan opgesteld worden. Als de diagnose ASS is gesteld, roept dit bij ouders vaak verschillende emoties op, zoals schaamte of eventuele schuldgevoelens. De professional moet hier ruimte voor bieden en het samen met de ouders een plaats geven.

De professional dient zich in de beginfase te realiseren dat de ouders eigenlijk twee processen doorlopen. Zij willen onmiddellijk aan de slag om hun kind de optimale zorg en hulp te bieden, maar gaan tegelijkertijd ook door een moeilijk acceptatieproces heen. Het kind is 'anders'. De ouders moeten afstand doen van het kind dat ze verwacht hadden te krijgen. Het is een soort rouwproces afgewisseld door gevoelens van ontkenning. In deze fase is een begrijpende professional van wezenlijk belang.

Ouders kunnen verschillende coping stijlen hanteren voor het verwerken van het feit dat hun kind mogelijk een ASS heeft. Voor professionals is het van belang hier rekening mee te houden.

Bij ouders van een kind waarbij op latere leeftijd een ASS wordt vermoed, is het mogelijk van nog groter belang om gelijk in te zetten op goede opvang en begeleiding. Met name rondom acceptatie en verwerken, maar ook om zaken die eerder misliepen te verbeteren en zo toekomstgericht te werken.

4.3.2 *Ondersteuning aan ouders tijdens het signaleringsproces*

De ontwikkeling van kinderen met ASS voltrekt zich anders, vooral wat de sociale, communicatieve en spelontwikkeling betreft. Ouders zien deze tekorten en willen graag adviezen om deze domeinen te ontwikkelen. Er zijn talloze behandelings- en trainingsprogramma's ontwikkeld om juist deze ontwikkelingsgebieden te stimuleren. Ouders willen hierbij betrokken worden en hun kind ook zelf in het leven van alledag helpen. Hierin hebben ze begeleiding nodig. Rutter stelde in 1984 dat het niet alleen om het kind met autisme gaat, maar ook om het gezin; ook het gezin dient ondersteund te worden. Daarbij wordt opgemerkt dat ASS chronisch zijn. Behandeling, begeleiding en training richt zich dan ook met name op een zo goed mogelijke aansluiting bij en integratie in het normale leven.

Nog altijd worden de behandelingsstrategieën van Rutter gevolgd. Hij beschrijft twee behandelingslijnen: één gericht op de ouders en één op het kind. In de eerste lijn betreft het vooral de ondersteuning aan en begeleiding van de ouders, ook in bredere zin geldend voor groepsleiding en onderwijzend personeel. Dit kan de wijze waarop ze met het kind omgaan betreffen, maar ook hoe ze het kind zo goed mogelijk kunnen stimuleren, hoe ze een situatie kunnen creëren waarin het kind zich veilig, gestimuleerd en uitgedaagd voelt.

Een zorgvuldig uit te voeren diagnostisch traject (inclusief de classificatie van ASS) is een tijdrovende zaak, waarin diagnostiek en behandeling dikwijls door elkaar gaan lopen. Tijdens het traject komen ouders al vaak met vragen die dringend een oplossing behoeven, zoals slaapproblemen en spraaktaalproblemen. Veel kinderen met ASS hebben slaapproblemen, die een zwaar appel doen op de nachtrust van de andere gezinsleden. Het is van belang ondersteuning en advies te geven hoe hiermee om te gaan. Ook het bieden van alternatieve communicatiemethoden bij spraakproblemen kan nuttig zijn.

Zodra het gehele diagnostisch proces is afgerond is er een breed scala aan behandelingsmogelijkheden voor kinderen met ASS. Van belang is die keuze te maken die naadloos aansluit op de hulpvraag van het kind en het gezin.

4.3.3 Mogelijkheden voor begeleiding

Autisme is een levenslange stoornis. Dit impliceert dat bij kinderen met een ASS in iedere levensfase een vraag naar aangepast opvoeden, stimuleren en ondersteunen ligt. In elke fase van de ontwikkeling wordt van ouders en de omgeving meer dan gemiddeld tijd en energie gevraagd. Soms geldt dat ouders deze specifieke manier van opvoeden intuïtief en zonder of met geringe ondersteuning vorm kunnen geven. Daar waar de ouder niet goed weet hoe te handelen, is specifieke ondersteuning bij opvoeding en behandeling van problemen die de ontwikkeling belemmeren noodzakelijk.

Het is de taak van de JGZ om voorlichting, advies, begeleiding en ondersteuning te bieden. In sommige regio's is dit specifiek de taak van de JGZ, in andere wordt (een deel van) deze taak door andere organisaties, zoals MEE, uitgevoerd. Een heldere afstemming over verdeling van taken, en onderlinge communicatie is in die gevallen noodzakelijk. Psycho-educatie is bijvoorbeeld een vorm van ondersteuning waarbij ouders en indien gewenst het kind inzicht in de stoornis krijgen: wat is een ASS, wat voor gevolgen heeft het op het dagelijkse leven binnen en buiten het gezin, wat zijn de toekomstmogelijkheden van het kind? Ook het ontmoeten van lotgenoten blijkt een grote steun voor ouders. Verschillende behandelingsinstellingen voorzien in dergelijke bijeenkomsten, evenals de NVA, Landelijke Oudervereniging Balans en de stichting MEE.

Gezien de problemen op sociaal gebied, gaat men er al snel vanuit dat sociale vaardigheidstraining een eerste keus zal zijn. Dat is echter afhankelijk van het kind en van het domein waarop de grootste problemen zich voordoen. Ouders zijn vaak heel creatief in het vinden van manieren om met hun kind te interacteren. Ouder en professional moeten samen overleggen waar de nadruk in de begeleiding/behandeling op moet vallen. Dit kan per ontwikkelingsfase veranderen.

Rutter (1984) wijst op het grote belang van een ontwikkelingsbevorderend opvoedingsklimaat waarin de volgende doelstellingen worden nagestreefd:

Stimulering van de normale ontwikkeling. Hierbij wordt bedoeld op alle facetten van de ontwikkeling, dus ook daar waar de ontwikkeling zich normaal kan voltrekken (zoals activiteiten als zwemmen of fietsen). Daarnaast vragen de ontwikkelingsdomeinen die niet normaal verlopen zijn (bijvoorbeeld de sociale- en communicatieve vaardigheden en spelontwikkeling) veel specifieke aandacht.

Vermindering van specifiek probleem gedrag, voortvloeiend uit de ASS (stereotiepe gedragspatronen, rigiditeit, cognitieve inflexibiliteit).

Elimineren van non-specifiek gedrag; dit is gedrag dat niet direct met een ASS hoeft samen te hangen, maar ook bij andere stoornissen kan voorkomen zoals driftbuien, eet- of slaapproblemen.

Ook Mesibov en collega's (Mesibov e a., 2004) benadrukken het belang van een ontwikkelingsgerichte omgeving. Zij ontwikkelden een aantal principes waaraan elke behandeling zou moeten voldoen, bekend onder de naam TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren). Belangrijke elementen hierin zijn duidelijkheid in ruimte, tijd, activiteit en begeleidingsstijl.

Belangrijk is dat ouders een zeer goed beeld van hun kind krijgen en inzicht in zowel de sterke als zwakke kanten, om zo goed mogelijk in te kunnen spelen op wat hun kind nodig heeft.

De stimulering van de ontwikkeling van het kind is een complexe doelstelling, omdat zich juist in de alledaagse omgang tussen ouder en kind ernstige problemen op het gebied van sociale interacties en communicatie kunnen voordoen. Het vraagt de nodige deskundigheid van professionals om de ouders hierin goed te ondersteunen en van de juiste adviezen te voorzien. Een nauwe samenwerking tussen ouders en professionals is hierin onontbeerlijk.

4.3.4 Organisatie van zorg en begeleiding

Het aantal verschillende professionals waar ouders mee te maken kunnen krijgen is groot. Dit veroorzaakt regelmatig problemen, zoals geen of summiere overdracht en communicatie tussen professionals en lange wachttijden. Het is voor ouders niet altijd duidelijk bij welke instantie en/of professional de regie ligt. Wanneer de JGZ professional de zorg afstemt, coördineert en aandacht heeft voor de overdracht van dossiers kan daar mogelijk verandering in komen (Gezondheidsraad, 2009). Dit kan door een vast persoon waar contact mee opgenomen kan worden als er zich problemen voordoen of wanneer er belangrijke (transitie/doorverwijzing etc.) beslissingen genomen moeten worden. ASS belemmert het kind in alle situaties. Dit betekent dat er zich overal vragen kunnen voordoen, op school, op zwembad etc. Het kind heeft voortdurend met andere mensen te maken, die het allemaal op hun eigen wijze goed willen doen. Iemand moet ter ondersteuning van en samen met ouders de regie behouden en als het ware borg staan voor de organisatie van de behandeling. De JGZ professional die de zorg coördineert kent het dossier en kan het overzicht over de interventies bijhouden en op verzoek van de ouders inspringen op momenten dat het nodig is.

Ouders zijn vrij in hun keuzes van begeleiding en behandeling. Om dat te kunnen doen is inzicht in de bestaande behandelingsmethoden noodzakelijk, onder meer op het gebied van effecten van behandelvormen, wat zijn de kosten en de tijdsinvestering en welke professional mag en kan wat uitvoeren.

Aanbevelingen

Geef ouders tijdens het onderkeningsproces 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 onderkeningsproces 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 fases van het diagnostische proces over de stappen die gezet gaan worden. Persoonlijk (mondeling) en schriftelijk/digitaal.

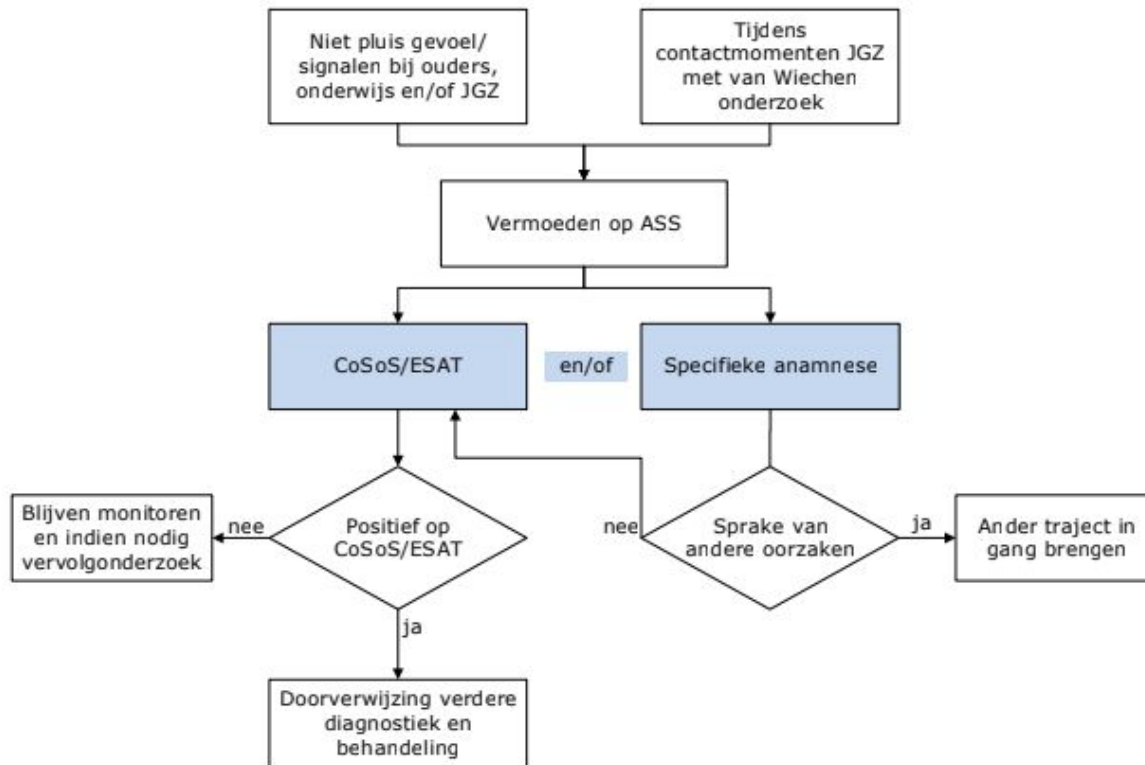
Bied begeleiding en opvoedingsondersteuning na signalering van gedrags- en ontwikkelingsproblemen van het kind, op basis van de zorgbehoeften van de ouders en het kind.

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.

5 Stroomdiagrammen

Stroomschema ASS bij kinderen 0 – 4 jaar Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek en behandeling



Aandachtspunten vroegsignalering

- Wees zelf accuraat geïnformeerd over vroege kenmerken van ASS.
- Raadpleeg ook andere bronnen rond het kind (bijvoorbeeld kinderopvang, de omgeving van de ouders).
- Zorg voor observaties in verschillende situaties.

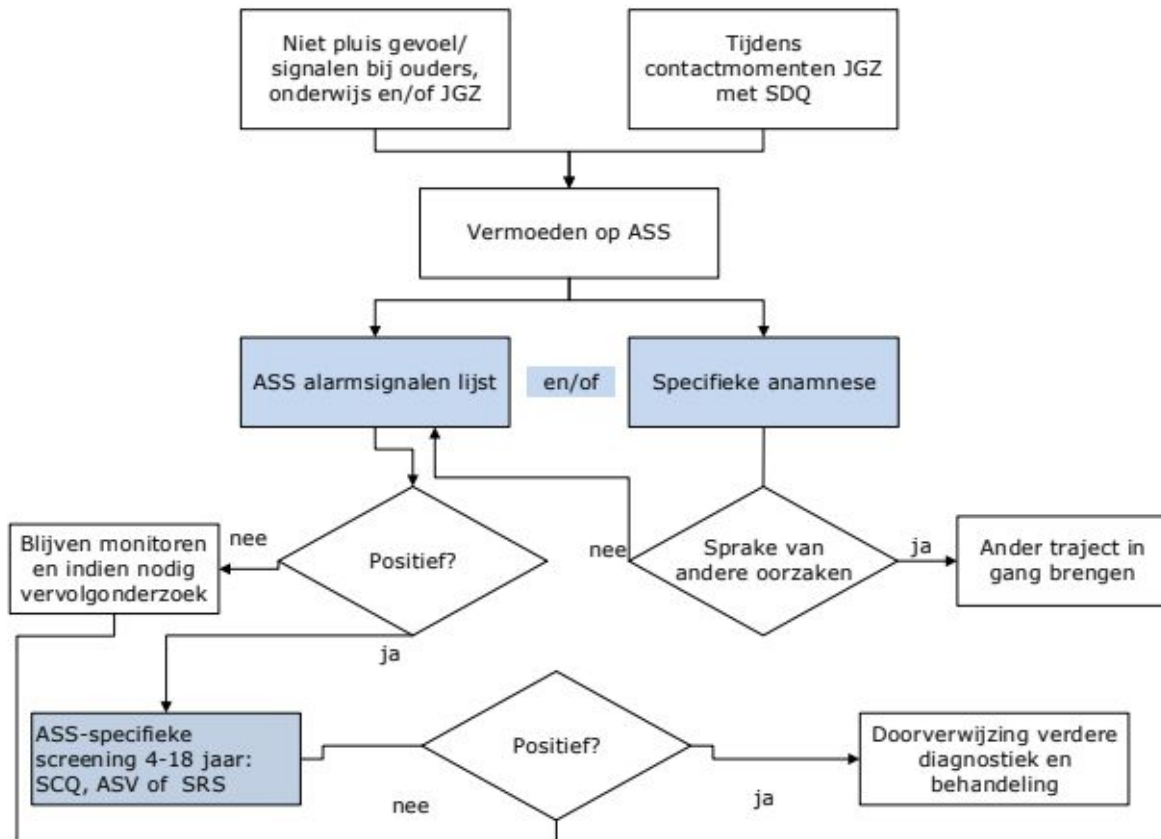
Aandachtspunten contactmomenten

- Moment van signalering/erkenning ouders en professional ligt niet altijd gelijk. Professional kan niet sneller dan de ouder.
- Zorg voor ondersteuning in fase van ongerustheid en ook tijdens en na de diagnose.
- Geef adviezen over opvoeding.
- Neem zorgen van ouders serieus.
- Hulp alleen bij hulpvraag

Aandachtspunten zorgcoördinatie

- Tot aan de fase van doorverwijzing: coördinatie bij JGZ professional.
- Integrale vroeghulp en VTO.
- Neem voor ASS rol van Levensloopbegeleider: kunnen bijstaan bij levensovergangen en veranderingen naar nieuwe en oude situaties.
- Geef extra ondersteuning bij ouders met een beperking.
- Regie door bijvoorbeeld MEE (goed op de hoogte van behandelmogelijkheden en voorzieningen). Ook de levensloopbegeleider kan ouders helpen wegwijst te worden uit keuzes in begeleiding en behandeling.
- Organiseer coördinatie na verwijzing en aankomst bij hulpverlener/diagnostiek.
- Na diagnose stelt behandelaar een plan op en werkt samen met JGZ. JGZ professional: wees pro-actief in het verkrijgen van informatie van de behandelaar. De JGZ volgt het kind immers tot de volwassenheid.

Stroomschema ASS bij kinderen 4 jaar en ouder Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek en behandeling



Aandachtspunten vroegsignalering

- Wees zelf accuraat geïnformeerd over vroege kenmerken van ASS.
- Raadpleeg ook andere bronnen rond het kind (bijvoorbeeld kinderopvang, de omgeving van de ouders).
- Zorg voor observaties in verschillende situaties.

Aandachtspunten contactmomenten

- Moment van signalering/erkenning ouders en professional ligt niet altijd gelijk. Professional kan niet sneller dan de ouder.
- Zorg voor ondersteuning in fase van ongerustheid en ook tijdens en na de diagnose.
- Geef adviezen over opvoeding.
- Neem zorgen van ouders serieus.
- Hulp alleen bij hulpvraag

Aandachtspunten zorgcoördinatie

- Tot aan de fase van doorverwijzing: coördinatie bij JGZ professional.
- Integrale vroeghulp en VTO.
- Neem de rol van Levensloopbegeleider: kunnen bijstaan bij levensovergangen en veranderingen naar nieuwe en oude situaties.
- Geef extra ondersteuning bij ouders met een beperking.
- Regie door bijvoorbeeld MEE (goed op de hoogte van behandelmogelijkheden en voorzieningen). Ook de levensloopbegeleider kan ouders helpen wegwijs te worden uit keuzes in begeleiding en behandeling.
- Organiseer coördinatie na verwijzing en aankomst bij hulpverlener/diagnostiek.
- Na diagnose stelt behandelaar een plan op en werkt samen met JGZ. JGZ professional: wees pro-actief in het verkrijgen van informatie van de behandelaar. De JGZ volgt het kind immers tot de volwassenheid.

6 Diversiteit

Uitgangsvragen:

Uitgangsvraag 5: Zijn er aandachtspunten bij de signalering en screening van ASS bij meisjes, etnische minderheden en mensen met een verstandelijke beperking?

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?

6.1 Inleiding

ASS komt bij ca. 1% van de bevolking voor. Hiermee is niet gezegd, dat dit gelijk verdeeld is over de diverse bevolkingsgroepen. Uit onderzoek blijkt dat 83% van de diagnose ASS gesteld wordt bij jongens; om die reden is onderzoek over ASS bij meisjes minder voor handen is (Begeer e.a. 2009). Ook uit het rapport van de Gezondheidsraad komt naar voren dat het aantal gestelde diagnoses bij jongens vier tot acht maal hoger ligt dan bij meisjes (Gezondheidsraad, 2009). De vraag is echter of dit komt doordat jongens/mannen vaker een ASS hebben, of dat er sprake is van onderdiagnostiek bij meisjes.

Een tweede groep waarbij ASS minder vaak gediagnosticeerd wordt zijn mensen van allochtone afkomst³. Begeer (2009) geeft in zijn onderzoek aan dat het aantal kinderen van Turkse of Marokkaanse afkomst met een ASS 50% lager ligt, dan bij kinderen van autochtone afkomst. Volgens Begeer spelen ondermeer taalproblemen en integratieproblemen hierbij een rol.

Een derde groep betreft kinderen met ASS in combinatie met een verstandelijke beperking. Volgens verschillende onderzoekers is ASS een van de meest voorkomende comorbide stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. Het onderscheid tussen beide aandoeningen is niet altijd eenvoudig te maken, omdat er op gedragsniveau, wat de symptomen betreft, sprake kan zijn van overlap.

In paragraaf 6.2 wordt ingegaan op mogelijke verschillen bij het herkennen van signalen en vervolgens diagnosticeren van meisjes versus jongens met een ASS. In paragraaf 6.3 staat het herkennen van signalen van een ASS bij etnische minderheden centraal en in paragraaf 6.4 wordt het herkennen van signalen van een ASS bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking besproken.

Zoekstrategie in de literatuur

³ Met kinderen van allochtone afkomst worden kinderen uit niet-westerse landen bedoeld. Er zijn verschillende definities voor niet-Westerse landen, waarbij in dit hoofdstuk de definitie van de Nederlandse overheid gehanteerd wordt, die gemaakt is in samenwerking met het CBO. Als niet-westerse landen worden hierbij gedefinieerd Turkije, Afrika, Latijns-Amerika en Azië (met uitzondering van Indonesië en Japan) en de rest dus als westers.

Voor dit hoofdstuk is gezocht naar internationale en nationale literatuur over het herkennen van signalen van ASS en het gebruik van screeningsinstrumenten bij meisjes, bij kinderen van allochtone afkomst en bij kinderen met een verstandelijke beperking. In de databases Psychinfo en Pubmed (11/2010). Er is gezocht naar literatuur vanaf het jaar 2000, in de talen: Engels, Frans, Duits en Nederlands. In totaal zijn er 405 artikelen uit de literatuursearch gekomen. Er is gekeken of autisme voorkwam in samenhang met een van de drie genoemde doelgroep: jongens en meisjes, allochtone bevolkingsgroepen of personen met een verstandelijk beperking. Vervolgens zijn de studies beoordeeld op methodologische kwaliteiten. Het design van de studie speelde geen rol bij de inclusie.

6.2 Signaleren en diagnostiek van een ASS bij meisjes

6.2.1 Inleiding

Van oudsher is men er van uitgegaan dat ASS vaker bij jongens voorkomt dan bij meisjes. Zo is er in de eerste publicaties over vroeg infantieel autisme (Kanner, 1943, 1944) en de stoornis van Asperger (Asperger, 1944) al gewezen op een oververtegenwoordiging van jongens. De laatste jaren rijzen er steeds meer vragen over de juistheid van deze scheve verhouding (Roeyers, 2008; Van Berckelaer-Onnes, 2011). Daarnaast melden een toenemende aantal volwassen vrouwen zichzelf bij verschillende autismeteams, met de vraag of er bij hen sprake zou kunnen zijn van een ASS (In 't Velt-Simon Thomas & Mol 2005; Attwood, 2009; Gould & Ashton-Smith, 2011). Omdat er nog onvoldoende duidelijkheid is over mogelijke onderdiagnostiek bij meisjes/vrouwen met ASS, is meer onderzoek nodig.

De aanname dat er meer jongens dan meisjes met ASS zijn, heeft de ontwikkeling van screenings- en diagnostische instrumenten beïnvloed. Deze bevatten meer vragen/items die op jongens zijn gericht dan op meisjes. ASS wordt gekenmerkt door afwijkingen op verschillende ontwikkelingsdomeinen: sociale interacties, communicatie en stereotiep gedrag. Het zijn met name de eerste twee domeinen waarop jongens van meisjes kunnen verschillen. Meisjes zijn over het algemeen socialer en communicatiever dan jongens en kunnen zich emotioneel beter uiten (Auyeung e.a. 2009). Ook blijken meisjes obsessies te hebben die qua onderwerp dicht tegen normale hobby's van meisjes aan te liggen, zoals dieren, mode en soapseries. Hier moet scherp op worden gelet en moeten ouders hierop worden doorgevraagd

6.2.2 ASS bij meisjes

Wetenschappelijke onderbouwing

Er werden vier artikelen full-text aangevraagd. Twee artikelen daarvan zijn geëxcludeerd omdat de leeftijdscategorie van de deelnemers in het onderzoek grotendeels boven de 23 jaar lag.

In de studie van Holtmann e.a. (2007) zijn mogelijke verschillen tussen jongens en meisjes met een ASS onderzocht. Zij werden met elkaar vergeleken op het vertonen van ASS symptomen met behulp van de ADI-R, de ADOS en de CBCL. Bij meisjes met ASS werd een significant hoger percentage pre-, peri- en postnatale complicaties gezien in vergelijking met jongens met ASS. De resultaten van het onderzoek lieten geen noemenswaardige verschillen zien tussen jongens en meisjes met ASS wat de kernsymptomen van ASS betreft (sociale interactie, communicatie en stereotiep gedrag). De auteurs menen dat sommige van de sekseverschillen kunnen worden veroorzaakt

door socialisatie, rolmodellen tussen de sekse en het verschil in opvoeding tussen jongens en meisjes.

Dit komt niet geheel overeen met de visie van Baron-Cohen (2005). Hij meent dat mensen met ASS een extreem mannelijke brein hebben. Dit baseert hij op het gegeven dat mannen een sterke *systemizing way of thinking* hebben, terwijl vrouwen veel empathischer zouden zijn. Hij heeft op grond van deze veronderstelling de Systemizing Quotient (SQ) test en de Empathizing Quotient (EQ) test ontwikkeld (Baron-Cohen et al, 2004).

In het onderzoek van Auyeng e.a.(2009) werden de kinderversies van de EC-C en SQ-C ontwikkeld, met als doel trends in seksetypisch gedrag te onderzoeken. Alle kinderen in het onderzoek met een ASS scoorden beduidend lager op de EQ-C (13.97 vs. 37.7). Er zijn geen significante verschillen in EQ-C en SQ-C scores gevonden tussen jongens en meisjes met ASS. Geslachtstyperend gedrag is in dit onderzoek niet meegenomen. De onderzoekers menen dat er geen twijfel is dat de sociale en omgevingsfactoren een grote rol spelen in de ontwikkeling van gedrag bij jongens en meisjes. Sekseverschillen zouden een bepaalde verwachting op kunnen wekken bij ouders en leerkrachten rondom het gedrag van hun kinderen. Van meisjes zou sneller worden verwacht dat ze sensitiever en zorgzamer zijn dan van jongens. In hoeverre dergelijke sociale factoren van toepassing kunnen zijn op kinderen met ASS is nog niet duidelijk (Auyeng e.a. 2009).

Wetenschappelijke conclusies

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat meisjes van nature socialer en communicatiever zijn en meer gebruik maken van rolmodellen en obsessies vertonen die dicht tegen de hobby's aanliggen van zich normaal ontwikkelende meisjes, waardoor zij mogelijk minder vaak met ASS worden gediagnosticeerd. C Holtman e.a. 2007
	Er zijn aanwijzingen dat de EQ-C vragenlijst een lagere score geeft bij kinderen met ASS. Er zijn geen significante verschillen tussen jongens en meisjes met ASS gevonden tussen de EQ-C en SQ-C scores. C Auyeung e.a. 2009

Overige overwegingen

Meisjes met ASS worden vaak gediagnosticeerd als sociaal angstig of extreem verlegen (Gould & Ashton-Smith, 2011). De sociale tekorten worden wel gezien, maar vaak niet in verband gebracht met een mogelijke ASS. Meisjes die wel met ASS zijn gediagnosticeerd wijken wat betreft ASS kenmerken niet significant af van jongens (Auyeung e.a. 2009). Bij mogelijke onderdiagnostiek bij meisjes gaat het dus om gedragsbeelden die minder pregnant zijn. Er zou dieper naar de sociale en communicatieve gedragingen gekeken moeten worden. Gould & Ashton-Smith (2011) hebben ook naar de aard van de preoccupaties en obsessies van meisjes gekeken. Uit hun onderzoek wordt duidelijk dat meisjes met ASS in hun obsessies niet onderdoen voor jongens, maar dat deze qua thema en onderwerp dichter tegen de 'normale' hobby's voor meisjes aanliggen. Bij hobby's die een obsessief karakter hebben gaat niet zozeer om het onderwerp maar om de intensiteit waarmee de hobby wordt uitgevoerd. (Gould & Ashton-Smith, 2011). Dit betekent dat aan de vragen in ASS interviews over hobby's, met name naar de

intensiteit ervan gevraagd zou moeten worden en dat hobby's die meer op de belevingswereld van meisjes aansluiten toegevoegd zouden moeten worden. In de meeste vragenlijsten en interviews worden vaak jongenshobby's zoals sterrenstelsels, routeplanners, treinen en automerken als voorbeelden gegeven. 'Meisjeshobby's', zoals omgaan met dieren, mode etc. komen in de meeste screenings- en diagnostische lijsten niet voor.

Aanbevelingen

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.

6.3 Signalering en diagnostiek ASS bij etnische minderheden

6.3.1 *Inleiding*

Publicaties over ASS bij kinderen en jongeren zijn tot nu toe voornamelijk gebaseerd op autochtone kinderen. Er is een gebrek aan onderzoek naar ASS bij kinderen van andere culturele achtergronden⁴ (Dyches e.a. 2004). Uit het onderzoek van Dyches e.a. blijkt dat er verschillen zijn in de prevalentie tussen etnische groepen en het hebben van ASS. Kinderen met een Aziatische en een Afrikaanse achtergrond hebben een hoger percentage ASS dan de autochtone Amerikaanse kinderen uit dit onderzoek. Deze uitkomsten leiden tot de volgende vragen over de werkelijke verschillen in de prevalentie van ASS tussen verschillende etnische groepen. Een andere vraag is of kinderen met een andere etnische afkomst sneller een andere diagnose krijgen. Bijvoorbeeld een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of emotionele stoornis, i.p.v. een classificatie voor ASS. Dit zijn vragen die onderzoekers tot op heden nog niet hebben beantwoord, wat laat zien dat er nog veel onduidelijkheden zijn rond de vermeende verschillen van prevalentie van ASS binnen verschillende etnische groepen.

6.3.2 *ASS bij etnische minderheden*

Wetenschappelijke onderbouwing

Van de zes artikelen die full-text aangevraagd zijn, werden drie artikelen geïncludeerd; Begeer e.a. 2009, Mandell e.a. 2002 en Wallis e.a. 2008. Twee artikelen zijn geëxcludeerd omdat deze gaan over etnische minderheden die in Nederland minder vaak voorkomen (o.a. Amerikaanse studies over Spaanstalige minderheden). Daarnaast is een studie geëxcludeerd omdat het niet duidelijk was hoe men aan bepaalde gegevens van de kinderen uit de studie is gekomen.

⁴ Zie voor de definitie van allochtone bevolkingsgroepen voetnoot 1.

Begeer heeft twee studies uitgevoerd in Nederland, over autisme en etnische minderheden, waarvan hij de uitkomsten in één artikel beschrijft (Begeer e.a. 2009). In de eerste studie werd aan de hand van 712 dossiers van kinderen met een gemiddelde leeftijd van 13,6 jaar met een ASS het aantal autochtone Nederlandse kinderen vergeleken met het aantal allochtone Marokkaanse en Turkse kinderen met een ASS diagnose (Klassiek autisme, Syndroom van Asperger, PDD-NOS). Van alle kinderen uit de studie die doorverwezen waren naar een ASS voorziening, had 2,1% een Marokkaanse of Turkse achtergrond. CBS gegevens geven echter aan dat dit percentage op 4.4% zou moeten liggen.

In de tweede studie van Begeer e.a. (2009) kregen 81 jeugdartsen een identieke casusbeschrijving over een allochtoon of een autochtoon kind. Uit de studie kwam naar voren dat de artsen een casus over een allochtoon kind minder snel zouden doorverwijzen voor verdere diagnostiek, dan een casus over een autochtoon kind.

De studies geven aan dat door een mogelijke overlap van ASS karakteristieken en sociale en communicatieve problemen van Turkse en Marokkaanse gezinnen het stellen van een correcte diagnose kan worden bemoeilijkt. Artsen zouden eerder geneigd zijn om deze problemen aan etniciteit toe te kennen dan aan een ASS. Een gevolg van deze vertekening kan zijn dat kinderen met een Turkse of Marokkaanse afkomst minder snel doorverwezen worden naar passend diagnostisch onderzoek en behandeling. Begeer veronderstelt dat deze diagnostische vertekening door het gebruik van gestructureerde vragenlijsten verminderd kan worden.

Bij een dossierstudie van Mandell is aan de hand van dossiergegevens van 406 kinderen in een gezondheidsinstelling in Noord-Amerika de diagnose ASS onderzocht (Mandell e.a. 2002). Er is gekeken naar de datum waarop de kinderen voor het eerst de instelling binnen kwamen en naar de datum waarop de diagnose ASS werd gesteld. Het bleek dat de diagnose bij blanke kinderen (n=118) werd gesteld bij een gemiddelde leeftijd van 6,3 jaar, terwijl dat bij Afrikaans-Amerikaanse kinderen (n=242) 7,9 jaar was en voor de Latino-kinderen (n=33) 8,8 jaar. Blanke kinderen werden eerder aangemeld bij de instelling en hadden minder bezoeken nodig om tot de diagnose ASS te komen. Mandell geeft aan dat deze verschillen wellicht het gevolg zijn van verschillen in het zoeken naar hulp tussen allochtone en autochtone ouders. Daarnaast kan het zijn dat artsen de bezorgdheid van Afrikaans-Amerikaanse ouders minder snel oppikken dan wanneer blanke ouders hun bezorgdheid over de ontwikkeling van hun kind uiten.

Wallis e.a. (2008) beschrijven in hun artikel de verschillen die er zijn tussen culturen en welke invloed dit kan hebben op het screenen op ASS. Volgens Wallis helpt screenen, c.q. het gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten en instrumenten bij het herkennen van kenmerken van ASS, maar zijn de huidige screeningsinstrumenten te westers georiënteerd en daarom wellicht niet geschikt voor alle kinderen.

Wallis geeft aan dat de algemeen aanvaarde uitgangspunten voor sociaal gedrag onderling verschillen bij verschillende etnische groepen; zo is direct oogcontact bij jonge kinderen in China of Japan niet gebruikelijk. Dit gedrag zal in China niet wijzen op een identificatie voor een ASS, terwijl dat in westerse landen wel zo zou kunnen zijn. Wanneer deze culturen de westerse screeningsinstrumenten over nemen (zoals bijvoorbeeld de ESAT of de M-CHAT), kan dit de betrouwbaarheid van de diagnose ASS aantasten. Onze huidige screeningselementen houden geen rekening met dit soort verschillen en Wallis adviseert daarom om alle screeningsinstrumenten te beoordelen op

verschillende gedrags- en opvoedingsnormen en verschillende achtergronden van gezinnen. De onderzoekers geven aan dat in de toekomst wellicht erkend moet worden dat gedragsnormen te gevarieerd zijn om één mondiaal screeningstool te ontwikkelen.

Wetenschappelijke conclusies

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat het gebruik van gestructureerde vragenlijsten voor het opsporen van ASS symptomen de etnische bias vermindert. C Begeer e.a. 2009
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat de classificatie ASS in Noord-Amerika bij autochtone kinderen ruim anderhalf jaar eerder gesteld wordt dan bij allochtone kinderen. C Mandell e.a. 2002
Niveau3	Er zijn aanwijzingen dat door verschillen in gedrag en opvoeding, westerse screeningsinstrumenten niet in alle gevallen van toepassing zijn bij ouders van kinderen met een andere culturele achtergrond. C Wallis e.a. 2008

Overige overwegingen

Van der Eijk e.a. (2008)voerden een patiënt-controle onderzoek uit naar de toepasbaarheid van het Van Wiechenonderzoek bij allochtone kinderen. Het onderzoek liet zien dat het Van Wiechenonderzoek tot de leeftijd van 2 jaar ook gebruikt kan worden bij kinderen van niet-Nederlandse afkomst: de verschillen waren klein.

(On)bekendheid met autisme kan in gezinnen met een andere culturele achtergrond tot verschillende reacties kan leiden. Zo zou het hebben van psychische problemen bij met name allochtone jongens voor ouders vaak een taboe zijn. Opvoedingsproblemen voor allochtone ouders zouden zijn eerder acceptabel als verklaring voor 'lastig gedrag' van hun kind dan een psychiatrisch label. Allochtone ouders zouden het makkelijker accepteren dat hun kind een *zichtbare* verstandelijke en/of lichamelijke beperking heeft, dan dat het kind een ASS heeft. Daarnaast zouden allochtone ouders minder dan Nederlandse ouders de neiging hebben om met hulpverleners over opvoedingsproblemen te praten (Van der Hoek & Van der Kleij 2009). Idealiter zou een hulpverlener die een kind van allochtone afkomst met ASS behandelt, kennis moeten hebben van zowel de betreffende culturele achtergrond, als van ASS.

Aanbevelingen

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.

6.4 Signaleren en screenen van ASS bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking

6.4.1 Inleiding

Het hebben van een ASS is een van de meest voorkomende comorbide stoornis bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking (Matson & Shoemaker, 2009). Een verstandelijke beperking en ASS betreffen twee verschillende stoornissen, die zich vooral in cognitief opzicht onderscheiden. Het verschil ligt in een algeheel cognitief tekort (verstandelijke beperking) tegenover een cognitieve stijl van waarnemen en denken, gelegen in de informatieverwerkingsproblematiek bij een ASS (Kraijer, 2004, Van Berckelaer-Onnes 2000, 2012). Op gedragsniveau kan er wat de symptomen betreft sprake zijn van overlap. Het onderscheid tussen beide aandoeningen is dan ook niet altijd eenvoudig te maken, met name als het om onderscheid tussen een diep verstandelijke beperking en ASS gaat. (Bhaumik e.a., 2010, Kraijer, 2004). Kraijer (2004) vond in zijn onderzoek dat de kans op comorbiditeit van ASS en het hebben van een verstandelijke beperking toeneemt naar mate het IQ lager is. Binnen de groep met deze comorbiditeit worden veel gedragsproblemen, zoals agressie en zelfverwondend gedrag, aangetroffen. Het samengaan van een ASS met een verstandelijke beperking vormt een ernstig risico voor gedragsproblemen (Dominick e.a. 2007, Van Berckelaer-Onnes e.a. 2002, Matson & Lo Vullo, 2008).

6.4.2 Ass bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking

Wetenschappelijke onderbouwing

Uit de artikelen die uit de literatuursearch naar voren kwamen zijn in eerste instantie dertien geselecteerd. Na methodologische beoordeling bleek één artikel geschikt om mee te nemen in de wetenschappelijke onderbouwing (Hartley, 2010).

Hartley geeft aan dat de diagnose van ASS bij oudere kinderen met een verstandelijke beperking lastig is, vanwege de overlap in symptomen (Hartley e.a. 2010). Op basis van een steekproef van 89 kinderen (tussen de 6-15 jaar) met een verstandelijke beperking die verwezen waren naar een ASS kliniek, werden semigestructureerde interviews van ouders gebruikt om de DSM-IV-TR criteria te onderzoeken. Er werd met name gekeken naar de verschillende diagnostische criteria die kinderen met ASS onderscheiden van kinderen zonder ASS. Diagnostische criteria die in verband stonden met verminderde sociale interacties, typerende spraaktaalontwikkeling, slechte gespreksvaardigheden, tekorten in imitatie - en verbeeldend spel en beperkte interesses werden in verband gebracht met een ASS classificatie. Uit de semigestructureerde interviews met ouders van kinderen met een verstandelijke beperking, bleek dat ouders van kinderen met een verstandelijke beperking en een ASS vaker dan de andere groep aangaven dat hun kind slechter functioneerde op de domeinen van non-verbale communicatie, van het onderhouden van relaties met leeftijdgenoten en op een beperkte sociale en emotionele responsiviteit. Hartley wil hiermee aangeven dat kinderen met een verstandelijke

beperving en een ASS, te onderscheiden zijn van kinderen met een verstandelijke beperking zonder ASS. Vooral stoornissen in non-verbaal sociaal gedrag hadden een redelijk grote effect size (Hartley, 2010).

Wetenschappelijke conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat kinderen met ASS en een verstandelijke beperking goed onderscheiden kunnen worden van degenen met een verstandelijke beperking zonder ASS, ondanks overlap op symptoom niveau. Hartley e.a. 2010
Niveau 3	Het onderscheid tussen kinderen met een verstandelijke beperking met en zonder een ASS, komt met name tot uiting in stoornissen in het non-verbale sociale gedrag. Hartley e.a. 2010

Overige overwegingen

De praktijk wordt veelvuldig geconfronteerd met ernstige gedragsproblemen bij kinderen met een verstandelijke beperking. Het komt geregeld voor dat er dan ook sprake is van een ASS. Het tijdig stellen van de diagnose ASS is onontbeerlijk bij deze doelgroep, wil men tot de juiste behandeling en begeleiding komen (Huskus, 2009, Van Berckelaer-Onnes, 2002, Dominick e.a. 2007). Een kind met een ASS vraagt een andere behandeling en begeleiding dan een kind met alleen een verstandelijke beperking. Indien deze niet wordt gegeven stagneert niet alleen de ontwikkeling, maar neemt de kans op gedragsproblemen toe. De aanwezigheid van probleemgedrag heeft grote invloed op de kwaliteit van bestaan. Horner e.a.(2002) vonden in hun onderzoek dat jonge kinderen die probleemgedrag vertonen minder toegang tot bijvoorbeeld onderwijsinstellingen kregen. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking blijft de diagnostiek vaak steken bij de classificatie van de verstandelijke beperking, zoals ook uit onderzoek bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is gebleken (Huskus, 2009). Er is nog altijd sprake van onderdiagnostiek van ASS bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. Als het autistische gedragsbeeld niet zeer expliciet aanwezig is wordt ASS vaak later of misschien wel niet onderkend (Charman e.a, 2011). Dit kan het gevolg zijn van ontbrekende kennis onder professionals, maar ook van het feit dat er weinig ASS screenings- en diagnostische instrumenten zijn gericht op onderkenning van ASS bij deze doelgroep (zie ook hoofdstuk 3).

Om bij kinderen met een verstandelijke beperking de signalen van een mogelijke ASS beter te kunnen herkennen, is het van belang om het gedrag van het kind te relateren aan het algehele ontwikkelingsniveau en niet alleen aan de chronologische leeftijd (Matson et al, 2008). Het blijkt dat kinderen met een ontwikkelingsachterstand eerder voor diagnostisch onderzoek op een ASS worden aangemeld dan kinderen met een normale intelligentie. Hoewel deze vroege aanmelding vanwege een ontwikkelingsachterstand ertoe zou kunnen bijdragen dat ASS eerder wordt onderkend, blijkt dat niet altijd het geval. Wanneer het niveau van intelligentie en functioneren van een kind lager is, blijkt het onderscheid tussen een verstandelijke beperking en een ASS bij een kind moeilijker te maken (Kraijer, 2004, Van Berckelaer-Onnes, 2002).

Om die reden is het belangrijk te letten op bepaalde signalen en kenmerken die vaker voorkomen bij kinderen met een ASS. Zo kunnen verschillende opvallende uiterlijke

kenmerken, neurologische symptomen of afwijkende groei een alarmbel doen rinkelen. Daarnaast is het belangrijk een gezondheidsanamnese, familieanamnese en lichamelijk onderzoek te verrichten, waaronder onderzoek naar mogelijke syndromen, visus en auditieve problematiek, om een onderliggende aandoening aan te tonen of uit te sluiten (Kraijer, 2004; Wulffaert 2010). ASS komt regelmatig voor bij genetische identificeerbare syndromen zoals bijvoorbeeld Angelman of Cornelia de Lange syndroom (Wulffaert 2010).

Aanbevelingen

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.

Literatuur

AGREE Collaboration. Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: The AGREE project (2003). *Qual Saf Health Care*, 12 :18 –23

Achenbach TM, Becker A, Döpfner M, Heiervang E, Roessner V, Steinhausen HC, Rothenberger A.(2008). Multicultural assessment of child and adolescent psychopathology with ASEBA and SDQ instruments: research findings, applications, and future directions. *J Child Psychol Psychiatry*,;49(3):251-75.

Allen, C. W., Silove, N., Williams, K., & Hutchins, P. (2007). Validity of the social communication questionnaire in assessing risk of autism in preschool children with developmental problems. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37(7),1272-1278.

American Psychiatric Association (APA) (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (Third Edition, DSM III)*. Washington, DC:.Author

American Psychiatric Association (APA) (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (Third Edition, Revision, DSM III-R)*. Washington, DC:. Author

American Psychiatric Association (APA) (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (Fourth Edition, DSM IV)*. Washington, DC: Author

American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (Fourth Edition, 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

Asperger H.(1944) Die 'Autistischen psychopathen' im kindesalter. *Arch Psychiatr Nervenkr*,117:76–136.

Attwood, T., Temple Grandin et al. (2006). *Asperger's and girls*. Arlington: Future Horizons, Inc

Auyeung, B., Wheelwright, S., Allison, C., Atkinson, M., Samarawickrema, N., & Baron-Cohen, S. (2009). The children's empathy quotient and systemizing quotient: Sex differences in typical development and in autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 39(11),1509-1521.

Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler S, Loucas T, Meldrum D et al. (2006) Prevalence of pervasive developmental disorders in a population cohort of children in South East Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*,; 368: 210–215.

Baranek GT. Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. (1999) *J Autism Dev Disord*,Jun;29(3):213-24.

Baron-Cohen S, Tager-Flusberg H, Cohen DJ (editors). (1993). *Understanding Other Minds: Perspectives From Autism*. Oxford: Oxford University Press.

Baron-Cohen S, Wheelwright S. (2004). The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *J Autism Dev Disord*, 34(2):163-75.

Baron-Cohen, S., Knickmeyer, R. C., Belmonte MK. Sex Differences in the Brain: Implications for Explaining Autism Science (2005) *Comment in Science*. 310, 5749 pp. 819-823.

Baron-Cohen S¹, Scott FJ, Allison C, Williams J, Bolton P, Matthews FE, Brayne C. (2009) Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *Br J Psychiatry*, 194(6):500-9.

Begeer S, Bouk SE, Boussaid W, Terwogt MM, Koot HM. Underdiagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities. (2009). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1):142-148.

Berckelaer-Onnes, I.A. van (2000). Autisme en verstandelijke handicap. In L. Harings (Ed.), *Handboek Mogelijkheden, vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (xiv, 5-24) (pp. 1-13). Maarssen: Elsevier

Berckelaer-Onnes, I.A. van, Loon, J van & Peelen, A. (2002). Challenging behaviour, a challenge to change. *The International Journal of Research and Practice, Autism*, 6(3), 259-270.

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

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

Berckelaer-Onnes, I.A. van (red). (2012) *Autisme in school. Een passend aanbod binnen passend onderwijs*. Amsterdam; Uitgeverij Boom

Berument SK, Rutter M, Lord C, et al (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *Br J Psychiatry*, 175, 444-451.

Betancur C. (2011). Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: more than 100 genetic and genomic disorders and still counting. *Brain Res*, 22;1380:42-77. doi: 10.1016/j.brainres.2010.11.078. Epub 2010 Dec 1.

Bleuler, E. (1911), 'Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien', In: G. Aschaffenburg (ed.), *Handbuch der Psychiatrie. Spezieller Teil. 4. Abteilung, 1. Hälfte*. Leipzig und Wien: Franz Deuticke.

Boere-Boonekamp, M.M, Dusseldorp E, Verkerk PH. (2009). *Onderbouwing van de validiteit van het Onderzoek van kinderen van 0 tot en met 4 jaar: het Van Wiechenonderzoek*. Leiden: TNO,

Bölte S, Holtmann M, Poustka F. (2008). The Social Communication Questionnaire (SCQ) as a screener for autism spectrum disorders: additional evidence and cross-cultural validity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*; 47(6):719-720.

Brian J, Bryson SE, Garon N, Roberts W, Smith IM, Szatmari P, Zwaigenbaum L. (2008) Clinical assessment of autism in high-risk 18-month-olds. *Autism*. 12(5):433-56.

Bryson SE, Zwaigenbaum L, Brian J, Roberts W, et al. (2007). A prospective case series of high-risk infants who developed autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37(1):12-24.

Buitelaar, J., Daalen, E. van, Dietz, C., Engeland, H. van, Gaag, R.J. van der, Steijn, D. van, Swinkels, S.(2009). ESAT- Screening van ASS op jonge leeftijd. De theoretische handleiding. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Canitano R, Luchetti A, Zappella M.(2005) Epilepsy, electroencephalographic abnormalities, and regression in children with autism. *J Child Neurol.*,20(1):27-31.

Chandler, S., Charman, T., Baird, G., et al (2007). Validation of the Social Communication Questionnaire in a population cohort of children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46,1324-1332.

Charman T, Baird G, Simonoff E, Loucas T, Chandler S, Meldrum D et al. Efficacy of three screening instruments in the identification of autistic-spectrum disorders. (2007). *Br J Psychiatry*, 191:554-559.

Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T. & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: Data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41, 619-627.

Charman T, Chandler S, Baird G, Simonoff E, Loucas T, Meldrum D et al. (2008). 'The Social Communication Questionnaire (SCQ) as a screener for autism spectrum disorders: Additional evidence and cross-cultural validity': Reply. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(6):720-721.

Constantino J, Gruber C (2005). Manual: Social Responsiveness Scale. Los Angeles: Western Psychological Services.

Constantino JN, LaVesser PD, Zhang Y, et al. (2007). Rapid quantitative assessment of autistic social impairment by classroom teachers. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 46(12), 1688-1676.

Corsello C, Hus V, Pickles A, Risi S, Cook EH, Jr., Leventhal BL et al. (2007). Between a ROC and a hard place: decision making and making decisions about using the SCQ. *J Child Psychol Psychiatry*, 48(9):932-940.

De Bildt A, Sytema S, Ketelaars C, Kraijer D, Volkmar F, Minderaa R. (2003). Measuring Pervasive Developmental Disorders in Children and Adolescents with Mental Retardation: A Comparison of Two Screening Instruments Used in a Study of the Total Mentally Retarded Population from a Designated Area *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 33, No. 6,

De Giacomo A, Fombonne E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry*,7(3):131-6.

Dereu M, Warreyn P, Raymaekers R, Meirsschaut M, Pattyn G, Schietecatte I, Roeyers H (2010) Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the Checklist for Early Signs of Developmental Disorders. *J Autism Dev Disord*, 40:1247–1258. doi:10.1007/s10803-010-0984-0

Dereu M, Raymaekers R, Warreyn P, Schietecatte I, Meirsschaut M, Roeyers H. (2012). Can child care workers contribute to the early detection of autism spectrum disorders? A comparison between screening instruments with child care workers versus parents as informants. *J Autism Dev Disord*. 42(5):781-96. doi: 10.1007/s10803-011-1307-9.

Dietz C, Swinkels S, Daalen E.van, Engeland, H.van, Buitelaar JK.(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.

Dietz C (2007). The early screening of autistic spectrum disorders. Utrecht, Universiteit Utrecht. Proefschrift ISBN 9789039346235.

Dominick, K.C., Davis, N.O., Lainhart, J., Tagerflusberg, H. & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28 145-162.

Dyches TT, Wilder LK, Sudweeks RR, Obiakor FE, Algozzine B. (2004). Multicultural issues in autism. *J Autism Dev Disord*, 34(2):211-222.

Eaves LC, Wingert HD, Ho, HH, Mickelson EC. Screening for autism spectrum disorders with the social communication questionnaire. (2006a) *J Dev Behav Pediat*,; 27(2 Suppl):S95-S103.

Eaves LC, Wingert H, Ho, HH. (2006b) Screening for autism: agreement with diagnosis. *Autism*, 10(3):229-242.

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.

Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH Jr, Dawson G, Gordon B, Gravel JS, Johnson CP, Kallen RJ, Levy SE, Minshew NJ, Ozonoff S, Prizant BM, Rapin I, Rogers SJ, Stone WL, Teplin SW, Tuchman RF, Volkmar FR. (2000) Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*,22;55(4):468-79.

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.

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

Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford, UK: Blackwell.

Frith C. What do imaging studies tell us about the neural basis of autism? *Novartis Found Symp.* 2003;251:149-66; discussion 166-76, 281-97.

Gadow KD, Roohi J, DeVincent CJ, Hatchwell E. Association of ADHD, tics, and anxiety with dopamine transporter (DAT1) genotype in autism spectrum disorder. (2008). *J Child Psychol Psychiatry*, 49(12):1331-8

Gezondheidsraad. *autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. (2009). Den Haag: Gezondheidsraad,. publicatienr. 2009/09. ISBN 978-90-5549-760-7.

Ghaziuddin, M. , Tsai, L. & Ghaziuddin, N. (1992) 'Comorbidity of Autistic Disorder in Children and Adolescents' , *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry* 1: 209-213.

Gillberg, C., & Steffenburg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 272-288.

Giovingo LK. (2010). Child behavior checklist behavioral profiles of children with autism spectrum disorders. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*;70(8-A):2888

Goddard, P. & Goddard, D. (2012). *I Am Intelligent: From Heartbreak to Healing--A Mother and Daughter's Journey through Autism*. Guilford: Globe Pequot Press.

Goedhart, A., Treffers, F. & Widenfelt, B., (2003). Vragen naar psychische problemen bij kinderen en adolescenten: de Strengths and Difficulties Questionnaire. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*. 58, p. 1018-1035.

Goldstein S, Schwebach AJ. (2004). The comorbidity of Pervasive Developmental Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder: results of a retrospective chart review. *J Autism Dev Disord*, 34(3):329-39

Goodman R. (1997)The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *J Child Psychol Psychiatry*, 38(5):581-6.

Gould, J & Ashton Smith, J, (2011) Diagnosis and education of women and girls with autism. Paper presentation NAS, march, 2 2011 Manchester

Greaves-Lord, K. (2014) *SRS-P Screeningslijst voor autismespectrumstoornissen bij 3-jarigen*. Amsterdam: Hogrefe

Happé, F. & Frith, U. (2006). The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5-25.

Hartley SL, Sikora DM. (2010). Detecting autism spectrum disorder in children with intellectual disability: Which DSM-IV-TR criteria are most useful? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2):85-97.

Hill EL. Executive dysfunction in autism. (2004) *Trends Cogn Sc.*,i.8(1):26-32

Hoek J. van der, Kleij J. van der; Dubbel onzichtbaar; Turkse en Marokkaanse ouders en hun autistische kind.(2009). Tussenverslag van het project Samen verder; over de ondersteuning van Turkse en Marokkaanse ouders van een kind met autisme. Leiden; Universiteit Leiden

Hoksbergen R, Van Dijkum C, Stoutjesdijk F. (2002). Experiences of Dutch families who parent an adopted Romanian child. *J Dev Behav Pediat*,r.23(6):403-9.

Holtmann M, Bolte S, Poustka F. (2007).Autism spectrum disorders: Sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(5):361-366.

Honda H, Shimizu Y, Rutter M. (2005) No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *J Child Psychol Psychiatry*,.46(6):572-9.

Horner, R.H., Carr, E.G., Strain, P.S., Todd, A.W., & Reed, H.K. (2002) Problem behavior intervention for young children with autism. A research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 423-446.

Huskus, B.E.B.M.(2009) Autismespectrumstoornissen, verstandelijke beperking en agressie. Gouda: Centrum voor Consultatie en Expertise

In 't Velt-Simon Thomas & Mol A. (2005) Normaal tot hoogbegaafde vrouwen met een autismspectrumstoornis: niet begrepen? Niet herkend? *WTA* 104-112.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kanner, L. (1944). Early infantile autism. *Journal of Pediatrics*, 25, 211-217.

Klin A, Pauls D, Schultz R, Volkmar F. (2005). Three diagnostic approaches to Asperger syndrome: implications for research. *J Autism Dev Disord*, 35(2):221-34.

Kraijer, D. (1999).AVZ-R. Autisme- en Verwante stoornissenschaal-Z-Revisie. Lisse, Swets Test Publishers,

Kraijer, D.(2004). Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking. Lisse: Harcourt

Kraijer, D., de Bildt A. (2005).The PDD-MRS: an instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. *J Autism Dev Disord*, 35(4):499-513.

Kroes, Marielle; Kalff, Ariane C.; Steyaert, Jean; Kessels, Alfons G.H. (2002). A longitudinal community study: Do psychosocial risk factors and child behaviour checklist

scores at 5 years of age predict psychiatric diagnoses at a later age? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Vol. 41, No. 8, p.955-963.

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

Loh A, Soman T, Brian J, Bryson SE, Roberts W, Szatmari P, Smith IM, Zwaigenbaum L. (2007). Stereotyped motor behaviors associated with autism in high-risk infants: a pilot videotape analysis of a sibling sample. *J Autism Dev Disord*, 37(1):25-36. Epub 2007 Jan 12.

Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview - Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994;24(5):659-85.

Lord C, Pickles A, McLennan J, Rutter M, Bregman J, Folstein S, Fombonne E, Leboyer M, Minshew N. (1997). Diagnosing autism: analyses of data from the Autism Diagnostic Interview. *J Autism Dev Disord*, 27(5):501-17

Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH Jr, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *J Autism Dev Disord*, 30(3):205-23.

Lord C, Risi S, DiLavore PS, Shulman C, Thurm A, Pickles A. (2006). Autism From 2 to 9 Years of Age. *Arch Gen Psychiatry*, 63:694-701

MacNeil, B., Lopes, V. & Minnes, P. (2009) Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 3, 1-21

Mandell DS, Listerud J, Levy SE, Pinto-Martin JA. (2002). Race differences in the age at diagnosis among medicaid-eligible children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 41(12):1447-1453.

Manti, E., Scholte, E. M., & Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2009). A cross-cultural comparison of childhood developmental disorders between schoolchildren in the Netherlands and Greece. *European Journal of Special Needs Education*. DOI: 10.1080/08856250903223096

Matson JL, Nebel-Schwalm MS. Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: an overview. *Res Dev Disabil*, (2007) 28(4):341-52.

Matson, J.L., & LoVullo, S.V. (2008) A review of behavioral treatment for selfinjurious behaviors of persons with Autism Spectrum Disorders. *Behavior Modification*, 32, 61-76

Matson, J.L., Dempsey, T., LoVullo, S.V. & J. Wilkins (2008) The effects of intellectual functioning on the range of core symptoms of autism spectrum disorders *Research in Developmental Disabilities* 29, 341-350

Matson, J. L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1107-1114.

Maurer, R. G., & Damasio, A. R. (1982). Childhood autism from the point of view of behavioral neurology. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 211-221.

Mesibov, G.B., V. Shea & Schopler, E. ,(2004). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*, New York:Springer.

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). *Ledenenquête "Een plek om te leven"*, 2008.

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismspectrumstoornissen bij kinderen en jongeren*. Utrecht, de Tijdstroom, 2009.

Noens, I., & Van Berckelaer-Onnes, I. (2008). The central coherence account on autism revisited: Evidence from the ComFor study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 209-222.

Ooi, .Y.P, Rescorla, L, Ang, R.P,, Woo, B, Fung D.S. (2010). Identification of Autism Spectrum Disorders Using the Child Behavior Checklist in Singapore. *J Autism Dev Disord*, 41 (9), 1147-1156

Oosterling, I.J., Swinkels, S.H., Gaag, R.J.van der, Visser, J.C., Dietz, C, Buitelaar, J.K. (2009). Comparative analysis of three screening instruments for autism spectrum disorder in toddlers at high risk. *J Autism Dev Disord*, 39(6):897-909.

Oosterling, I.J., Wensing, M., Swinkels, S.H., Gaag, R.J. vander,, Visser, J.C., Woudenberg, T. et al. (2010a). Advancing early detection of autism spectrum disorder by applying an integrated two-stage screening approach. *J Child Psychol Psychiatry*, 51(3):250-258.

Oosterling, I, Roos, S,Bildt, A. de, Rommelse N,Jonge, M. de, Visser, J., Lappenschaar, M., Swinkels, S. Gaag, R.J., Buitelaar, J. (2010b). Improved diagnostic validity of the ADOS revised algorithms: a replication study in an independent sample. *J Autism Dev Disord*, ;40(6):689-703.

Ozonoff, S., Pennington, B.F. & Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1105.

Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Learning and Cognition in Autism* (pp. 199-219). New York: Plenum.

Ozonoff, S., Rogers, S.J., & Hendren, R.L. (Eds; 2003). *Autism spectrum disorders: A research review for practitioners*. Washington DC: American Psychiatric Publishing Inc.

Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B..L, Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 34(3):523-40.

Palmer RF, Walker T, Mandell D, Bayles B, Miller CS. (2010). Explaining low rates of autism among Hispanic schoolchildren in Texas. *American Journal of Public Health*, 100(2):270-272.

Pandolfi V, Magyar CI, Dill CA. (2009). Confirmatory Factor Analysis of the Child Behavior Checklist 1.5-5 in a Sample of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 39(7):986-995.

Pine, E., Luby, K., Abbacchi, A., et al. (2006) Quantitative assessment of autistic symptomatology in preschoolers. *Autism*, 10(4), 344-352.

Ploeg, J. D. van der, & Scholte, E. M. (2014) *Autisme Spectrum Vragenlijst (ASV)*
Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Reiersen, A.M., Todd, R.D. (2008). Co-occurrence of ADHD and autism spectrum disorders: phenomenology and treatment. *Expert Rev Neurother*, 8(4):657-69.

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.

Rogers, S.J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M., Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(10):1052-65. doi: 10.1016/j.jaac.2012.08.003. Epub 2012 Aug 28.

Roeyers, H. (2008) *Autisme: Alles op een rijtje* Leuven: ACCO

Roeyers, H., Thys, M., Druart, C., De Schryver, M. & Schittekte, M. (2011). *SRS Screeningslijst voor Autismespectrumstoornissen, handleiding*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.

Rommelse, N.N., Geurts, H.M., Franke, B., Buitelaar, J.K., Hartman, C.A. (2011). A review on cognitive and brain endophenotypes that may be common in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder and facilitate the search for pleiotropic genes. *Neurosci Biobehav Rev*, 35(6):1363-96.

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

Russell, G., Rodgers, .LR., Ford, T. (2013.) The Strengths and Difficulties Questionnaire as a Predictor of Parent-Reported Diagnosis of Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *PLoS ONE* 8(12): e80247. doi:10.1371/journal.pone.0080247

Rutter M. (1984). "Project Future": the way forward for child psychiatry? *J Am Acad Child Psychiatry*, 23(5):577-81

Rutter M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Bredenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., Kreppner, J., Keaveney, L., Lord, C., O'Connor, T.G. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team. *J Child Psychol Psychiatry*, 40(4):537-49.

Rutter, M., Le Couteur, A., Lord, C. ADI-R. (2003)..Autism Diagnostic Interview-Revised edition. Vol. WPD Edition. Los Angeles: Western Psychological Services,

Rutter, M. (200). Aetiology of autism: findings and questions. *J Intellect Disabil Res.*, 49(Pt 4):231-8.

Scholte, E.M., Van Berckelaer-Onnes, I., Van der Ploeg, J.D.(2008). Rating scale to screen symptoms of psychiatric disorders in children. *European Journal of Special Needs Education* 23(1):47-62.

Servatius-Oosterling, I. (2010). Toddlers with Autism. Aspects of early detection, diagnosis, and intervention. Utrecht: Dissertation Radboud University Nijmegen.

SIGN. (2007). Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and Young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. Edinburgh, Scottish International Guidelines Network (SIGN)

Sikora, D.M., Hall, T.A., Hartley, S.L., Gerrard-Morris, A.E., Cagle, S. (2008). Does parent report of behavior differ across ADOS-G classifications: analysis of scores from the CBCL and GARS. *J Autism Dev Disord*, 38(3):440-448.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(8):921-9.

Snow, A.V., Lecavalier, L. (2008). Sensitivity and specificity of the Modified Checklist for Autism in Toddlers and the Social Communication Questionnaire in preschoolers suspected of having pervasive developmental disorders, *Autism*; 12(6):627-644.

Spek, A.A., Scholte, E.M., Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2010). Theory of mind in adults with HFA and Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*, 40(3):280-9.

State, M.W. (2010). The genetics of child psychiatric disorders: focus on autism and Tourette syndrome. *Neuron*, 21;68(2):254-69.

Stone, W.L., Coonrod, E.E., Turner, L.M., Pozdol, S.L. (2004). Psychometric properties of the STAT for early autism screening. *J Autism Dev Disord*, 34:691.

Swinkels, S.H., Dietz, C, van Daalen, E., Kerkhof, I.H., van Engeland, H., Buitelaar JK. (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: the development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *J Autism Dev Disord*, 36(6):723-32.

Taylor, B., Lingam, R., Simmons, A., Stowe, J., Miller, E., Andrews, N. (2002). Autism and MMR vaccination in North London; no causal relationship. *Mol Psychiatr*;7 Suppl 2:S7-8.

Teunisse, J.P. (2009). De rol van de klinisch neuropsycholoog in de diagnostiek van autismespectrumstoornissen. *Tijdschrift voor Neuropsychologie*, 3, 15-28.

The AGREE Collaboration. Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) Instrument. www.agreecollaboration.org

The editors of the Lancet. (2010). Retraction—Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet*;375:445.

Van Daalen, E. (2010). Early diagnosis of Autism Spectrum Disorders. Proefschrift. Utrecht, universiteit Utrecht.

Van Daalen, E., Kemner, C., Dietz, C., Swinkels, S.H., Buitelaar, J.K., van Engeland, H. (2009). Inter-rater reliability and stability of diagnoses of autism spectrum disorder in children identified through screening at a very young age. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 18(11):663-74.

Van der Eijk e.a. (2008) Is het Van Wiechenonderzoek 0-24 maanden ook bruikbaar voor niet-Nederlandse kinderen? *JGZ*, jrg. 40, nr. 1, p. 2-7.

Van Everdingen, J. (2004) Evidence-based richtlijnontwikkeling. Bohn Stafleu van Loghum

Van Markus, H. (2005). Evaluatie van het Van Wiechenschema naar de detectie van autisme op het consultatiebureau.
[<http://www.kuleuven.be/jgz/ggs/eindwerken/bestanden/eindwerk%20H%20Van%20Markus.pdf>]

Venderbosch, S. (2008). Een plek om te leven : een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme

Vogels, A.G.C., Crone, M.R., Hoekstra, F., Reijneveld, S.A. (2009). Comparing three short questionnaires to detect psychosocial dysfunction among primary school children: a randomized method *BMC Public Health*, 9:489

Volkmar, .F, Bregman, J., Cohen, D., Cicchetti, D. (1988). DSM-III and DSM-III-R diagnoses of autism. *Am J Psychiatry*; 145: 1404-1408.

Volkmar, .F, Chawarska, K., Klin, A. (2005a). Autism in infancy and early childhood. *Annu Rev Psycho*,l.56:315-36. Review. PubMed PMID: 15709938.

Volkmar, F.R., Tsatsanis, K.D. (2005b). Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*, 35(2):259-60. PubMed PMID: 15909411.

Wakefield, A.J., Murch, S.H., Anthony, A, Linnell, J., Casson, D.M., Malik, M, et al. (1998) Ileal lymphoid nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children [retracted]. *Lancet*, 351:637-41.

Wallis, K.E., Pinto-Martin, J. (2008). The challenge of screening for autism spectrum disorder in a culturally diverse society. *Acta Paediatrica*, 97(5):539-540.

Warreyn, P., Raymaekers, R. & Roeyers, H. (2004). Handleiding bij de Vragenlijst Sociale Communicatie (SCQ-nl). Destelbergen, Belgium: Stichting Integratie Gehandicapten.

Witwer, A.N., Lecavalier, L. (2007). Autism screening tools: an evaluation of the Social Communication Questionnaire and the Developmental Behaviour Checklist-Autism Screening Algorithm. *J Intellect Dev Disabil*, 32(3):179-187.

Wolf, L.C., Noh, S., Fisman, S.N., Speechley, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *J Autism Dev Disor.*, 19(1):157-66.

Wolf, J.M., Tanaka, J.W., Klaiman, C., Cockburn, J., Herlihy, L., Brown, C., South, M., McPartland, J., Kaiser, M.D., Phillips, R., Schultz, R.T. (2008). Specific impairment of face-processing abilities in children with autism spectrum disorder using the Let's Face It! skills battery. *Autism Res*, 1(6):329-40.

World Health Organization. (1993). *Mental disorders: A glossary and guide to their classification in accordance with the 10th revision of the international classification of diseases – research diagnostic criteria (ICD-10)*. Geneva: WHO.

Wulffaert, J. (2010). *Genetic Syndromes in the family: child characteristics and parenting stress in Angelman, CHARGE, Cornelia de Lange, Prader-Willi and Rett syndrome*. Enschede: Ipskamp Drukkers.

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	Communicatieve en Sociale ontwikkelings Signalen
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. De DSM is een classificatiesysteem voor psychische aandoeningen, in 2014 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	Strengths and Difficulties Questionnaire die de psychische problematiek en vaardigheden bij kinderen van 3 tot en met 16 jaar meet
VTO	Vroegtijdig onderkennen