

Wat is een Autisme Spectrum Stoornis?

Autismespectrumstoornis (ASS) is een ontwikkelingsstoornis die aanzienlijke sociale, communicatie- en gedragsproblemen kan veroorzaken. Er is vaak niets aan het uiterlijk van mensen met ASS dat hen onderscheidt van andere mensen, maar mensen met ASS kunnen communiceren, omgaan, zich gedragen en leren op manieren die anders zijn dan die van de meeste andere mensen. Het leer-, denk- en probleemoplossend vermogen van mensen met ASS kan variëren van hoogbegaafd tot ernstig gehandicapt. Sommige mensen met ASS hebben veel hulp nodig in hun dagelijks leven, anderen minder.

De diagnose ASS omvat nu verschillende aandoeningen die vroeger afzonderlijk werden gediagnosticeerd: autistische stoornis, niet anders gespecificeerde pervasieve ontwikkelingsstoornis (PDD-NOS) en het syndroom van Asperger. Deze aandoeningen worden nu allemaal autismespectrumstoornis genoemd.

Kenmerken en symptomen

Mensen met ASS hebben vaak problemen met sociale, emotionele en communicatieve vaardigheden. Ze kunnen bepaald gedrag herhalen en willen misschien geen verandering in hun dagelijkse activiteiten. Veel mensen met ASS hebben ook een andere manier van leren, aandacht geven of reageren op dingen.

Kenmerken van ASS beginnen in de vroege kinderjaren en duren meestal een leven lang.

Kinderen of volwassenen met ASS kunnen:

- niet naar objecten wijzen om interesse te tonen (bijvoorbeeld niet wijzen naar een overvliegend vliegtuig)
- niet naar objecten kijken als een ander ernaar wijst
- moeite hebben om met anderen om te gaan of helemaal geen interesse hebben in andere mensen
- oogcontact vermijden en willen alleen zijn
- moeite hebben om de gevoelens van anderen te begrijpen of over hun eigen gevoelens te praten
- willen liever niet vastgehouden of geknuffeld worden, of misschien alleen maar knuffelen als ze dat zelf willen
- lijken zich niet bewust te zijn als mensen tegen hen praten, maar reageren op andere geluiden
- erg geïnteresseerd zijn in mensen, maar weten niet hoe ze met hen

moeten praten, spelen of omgaan

- herhalen woorden of zinnen die tegen hen worden gezegd, of herhalen woorden of zinnen in plaats van normale taal
- hebben moeite om hun behoeften uit te drukken met typische woorden of bewegingen
- spelen geen "doen alsof"-spelletjes (bijvoorbeeld niet doen alsof ze een pop "eten geven")
- herhalen handelingen steeds weer
- hebben moeite om zich aan te passen wanneer een routine verandert
- hebben ongewone reacties op de manier waarop dingen ruiken, smaken, eruit zien, voelen of klinken
- verliezen vaardigheden die ze ooit hadden (bijvoorbeeld geen woorden meer zeggen, die ze gebruikten)

Diagnose

Het stellen van de diagnose ASS kan moeilijk zijn omdat er geen medische test is, zoals een bloedonderzoek, om de aandoening vast te stellen. Artsen kijken naar het gedrag en de ontwikkeling van het kind om een diagnose te stellen. ASS kan soms al bij 18 maanden of jonger worden vastgesteld. Tegen de leeftijd van 2 jaar kan een diagnose door een ervaren professional als zeer betrouwbaar worden beschouwd. Veel kinderen krijgen echter pas veel later een definitieve diagnose. Deze vertraging betekent dat kinderen met ASS misschien niet de vroegtijdige hulp krijgen die ze nodig hebben.

Behandeling

Er bestaat momenteel geen genezing voor ASS. Uit onderzoek blijkt echter dat vroegtijdige interventiebehandeling de ontwikkeling van een kind kan verbeteren. Vroegtijdige interventie helpt kinderen vanaf de geboorte tot 3 jaar (36 maanden) belangrijke vaardigheden te leren. De behandeling kan bestaan uit therapie om het kind te helpen praten, lopen en omgaan met anderen. Daarom is het belangrijk om zo snel mogelijk met de arts van uw kind te praten als u denkt dat uw kind ASS of een ander ontwikkelingsprobleem heeft.

Zelfs als bij uw kind geen ASS is vastgesteld, kan het in aanmerking komen voor vroegtijdige interventiebehandeling. De Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) zegt dat kinderen onder de 3 jaar (36 maanden) die een risico lopen op ontwikkelingsachterstand in aanmerking kunnen komen voor interventie. Dit wordt verstrekt via een systeem voor vroegtijdige interventie in uw staat. Via dit systeem kunt u

om een evaluatie vragen. Bovendien hoeft de behandeling van bepaalde symptomen, zoals logopedie voor taalachterstand, vaak niet te wachten op een formele ASS-diagnose.

Oorzaken en risicofactoren

Wij kennen niet alle oorzaken van ASS. Wel hebben we geleerd dat er waarschijnlijk veel oorzaken zijn voor meerdere soorten ASS. Er kunnen veel verschillende factoren zijn die een kind meer kans geven op een ASS, waaronder omgevingsfactoren, biologische factoren en genetische factoren.

- De meeste wetenschappers zijn het erover eens dat genen een van de risicofactoren zijn waardoor iemand meer kans heeft om ASS te ontwikkelen.
- Kinderen die een broer of zus hebben met ASS lopen een hoger risico om ook ASS te krijgen.
- Individuen met bepaalde genetische of chromosomale aandoeningen, zoals het fragiele X-syndroom of tubereuze sclerose, kunnen een grotere kans hebben om ASS te krijgen.
- Bij gebruik tijdens de zwangerschap zijn de voorgeschreven geneesmiddelen valproïnezuur en thalidomide in verband gebracht met een hoger risico op ASS.
- Er zijn aanwijzingen dat de kritieke periode voor het ontwikkelen van ASS zich voor, tijdens en onmiddellijk na de geboorte voordoet.
- Kinderen van oudere ouders lopen een groter risico op ASS.

ASD blijft een belangrijk probleem voor de volksgezondheid. Net als de vele gezinnen die met ASS leven, wil het CDC uitzoeken wat de oorzaak van de stoornis is. Inzicht in de factoren die iemand meer kans geven om ASS te ontwikkelen zal ons helpen meer te weten te komen over de oorzaken. We werken momenteel aan een van de grootste Amerikaanse studies tot nu toe, genaamd Study to Explore Early Development (SEED). SEED onderzoekt vele mogelijke risicofactoren voor ASS, waaronder genetische, omgevings-, zwangerschaps- en gedragsfactoren.

Wie is betroffen?

ASS komt voor in alle raciale, etnische en sociaal-economische groepen, maar komt ongeveer 4 keer meer voor bij jongens dan bij meisjes. Al meer dan tien jaar maakt het CDC Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network een schatting

van het aantal kinderen met ASS in de Verenigde Staten. We hebben veel geleerd over hoeveel kinderen in de VS ASS hebben. Het is belangrijk dezelfde methoden te gebruiken om na te gaan hoe het aantal kinderen met ASS in de loop van de tijd verandert om meer over de toornis te weten te komen.

Als u zich zorgen maakt

Als u denkt dat uw kind misschien ASS heeft of dat er een probleem zou kunnen zijn met de manier waarop uw kind speelt, leert, spreekt of handelt, neem dan contact op met de arts van uw kind en deel uw bezorgdheid. Als u of de arts zich nog steeds zorgen maakt, vraag de arts dan om een verwijzing naar een specialist die een grondiger evaluatie van uw kind kan doen.

Specialisten die een diepgaander onderzoek kunnen doen en een diagnose kunnen stellen zijn onder andere:

- Ontwikkelingsgerichte kinderartsen (artsen die speciaal zijn opgeleid in de ontwikkeling van kinderen en kinderen met speciale behoeften)
- Kinderneurologen (artsen die werken aan de hersenen, wervelkolom en zenuwen)
- Kinderpsychologen of -psychiaters (artsen die kennis hebben van de menselijke geest)

Neem tegelijkertijd contact op met het openbare systeem voor jonge kinderen van uw staat om een gratis evaluatie aan te vragen om te zien of uw kind in aanmerking komt voor interventie hulp. Dit wordt ook wel een Child Find evaluatie genoemd. U hoeft niet te wachten op een verwijzing van een arts of een medische diagnose om dit gesprek aan te gaan.

Met wie u contact opnemen moet voor een gratis evaluatie hangt af van de leeftijd van uw kind:

- Als uw kind nog geen 3 jaar oud is, neem dan contact op met uw lokale systeem voor vroegtijdige interventie.
- Als uw kind 3 jaar of ouder is, neem dan contact op met het plaatselijke openbare schoolsysteem.
- Zelfs als uw kind nog niet oud genoeg is voor de kleuterschool of op een openbare school is ingeschreven, bel dan uw plaatselijke basisschool of schoolbestuur en vraag of u iemand kunt spreken die u kan helpen uw kind te laten beoordelen.

Onderzoek toont aan dat vroegtijdige interventie de ontwikkeling van

een kind sterk kan verbeteren. Om ervoor te zorgen dat uw kind zijn of haar volledige potentieel bereikt, is het heel belangrijk om zo snel mogelijk hulp te krijgen voor een ASS.

Financiële kosten

– De totale kosten per jaar voor kinderen met ASS in de Verenigde Staten werden geschat op \$11,5 miljard - \$60,9 miljard (US dollars 2011). Deze aanzienlijke economische last vertegenwoordigt een scala aan directe en in-directe kosten, van medische zorg tot gespecialiseerde opleiders en verloren productiviteit van de ouders.

– Kinderen en adolescenten met ASS hadden gemiddelde medische uitgaven die 4.110 tot 6.200 \$ per jaar hoger lagen dan die zonder ASS. Gemiddeld waren de medische uitgaven voor kinderen en adolescenten met ASS 4,1-6,2 maal hoger dan voor kinderen en adolescenten zonder ASS.

Verschillen in mediane uitgaven varieerden van \$2.240 tot \$3.360 per jaar met mediane uitgaven die 8,4-9,5 keer zo hoog waren.

– In 2005 bedroegen de gemiddelde jaarlijkse medische kosten voor Medicaid ingeschreven kinderen met ASS 10.709 dollar per kind, wat ongeveer zes keer hoger was dan de kosten voor kinderen zonder ASS (1.812 dollar).

– Naast de medische kosten kosten intensieve gedragsinterventies voor kinderen met ASS 40.000 tot 60.000 dollar per kind per jaar.

Bron: Center for Diseases Control and Prevention <https://www.cdc.gov/>