

## 2.10 Autisme komt vaker voor dan gedacht

uit: Engagement met autisme 2001 nr. 5

Interview met prof. dr. Haveman

# Autisme komt vaker voor dan gedacht

*"Wat is de centrale vraagstelling in uw onderzoek?"*

"Ik ben uitgegaan van twee centrale vragen. In de eerste plaats hoeveel mensen met autisme en andere pervasieve ontwikkelingsstoornissen zijn er per 10.000 inwoners. Vraag 2 was: zijn er de afgelopen 5 jaar verhoudingsgewijs meer mensen met een autistische stoornis dan 10, of 20 jaar geleden."

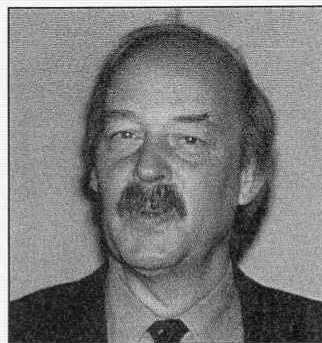
*"Kunt u de belangrijkste resultaten op uw eerste onderzoeksvraag aangeven?"*

"Uit de studies die ik heb geanalyseerd kan worden afgeleid dat 0,6 procent van de onderzochte populatie een pervasieve ontwikkelingsstoornis heeft in de leeftijd van 3 tot 18 jaar. Onderverdeeld: voor autisme geldt hier een prevalentie van 8.1 per 10.000, voor het Asperger syndroom is dit 38.4 per 10.000 en voor PDDNOS 12.0 per 10.000. Dat is tezamen ongeveer evenveel als mensen met een verstandelijke handicap in Nederland. Binnen het hele spectrum vormen kinderen met het Asperger syndroom met ongeveer 2/3 de hoofdmoot aan pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Het andere deel wordt gevormd door kinderen met autisme en PDDNOS."

*"Was u verrast door de hoogte van dit percentage?"*

"Nee, eigenlijk niet. In de onderzoeken die ik heb bestudeerd kom je grote variaties tegen als het gaat om de gevonden prevalenties van de autistische ontwikkelingsstoornis. Veel meer was ik verrast door de consistentie waaruit je deze verschillen kunt verklaren. Bij het vinden van een onderzoeksresultaat maakt het uiteraard uit welke definitie je hanteert van autisme, anders gezegd welk diagnostisch systeem in het onderzoek wordt gebruikt. Hoe strenger diagnostisch systeem, hoe lager de gevonden waarden. Een ander interessant punt dat een eenduidige invloed heeft

op de hoogte van de gevonden waarde is dat naar de mate dat in een onderzoek meer geboorteaargangen worden betrokken de gevonden prevalentie de neiging heeft af te nemen. Maar vooral belangrijk is dat indien de onderzochte populatie zeer groot is, de gevonden prevalenties naar beneden worden gedrukt. Kleine studies hebben aanzienlijk hogere uitkomsten dan grote studies. Het lijkt er op dat stijgende omvang gepaard gaat met fouten in het identificeren en traceren van mensen met autistische stoornissen, met onnauwkeurigheden bij de screening, problemen met de afbakening van de



populatie en te weinig tijd, mankracht en financiële middelen om het onderzoek tot een betrouwbaar einde te brengen. Deze zeer grote studies hebben dus geleid tot een systematische onderschatting van het bestaan van de autistische conditie in de samenleving. Ook de omvang van het voorkomen van de Asperger stoornis werd lange tijd systematisch onderschat. Dat hangt samen met het schaarse epidemiologische onderzoek naar het fenomeen Asperger, met de overheersende aandacht voor het Kanner-syndroom maar vooral ook met de medisch-klinische invalshoek bij het uitvoeren van het onderzoek. Bij dit

onderzoek kun je de screening niet baseren op netwerken van klinici, behandelaars, leraren van bijzonder onderwijs. Pas toen in de 90er jaren intensief ook kinderen van gewone scholen werden onderzocht vond men een meer representatieve en omvangrijke afspiegeling van het verschijnsel. Mutatis mutandis geldt dit ook voor hoger functionerende autisten. Eigenlijk hebt u daar meteen het antwoord op de tweede centrale vraag die mijn onderzoek leidde: mijn indruk is dat er geen sprake is van een autonome toename van autisme maar dat het in het verleden onvoldoende onderkend werd."

*"In uw referaat op het congres 'Brug tussen wetenschap en praktijk' stelde u onder meer dat de empirische basis voor het voeren van beleid op het gebied van autisme in Nederland ontbreekt. Kun je zeggen dat met het door u gevonden cijfermateriaal deze basis nu wel is gelegd?"*

"Nee, vervolgonderzoek is dringend gewenst. Je kunt de gevonden cijfers uit het buitenland niet ongestraft vertalen naar Nederland. Er bestaat geen echt inzicht in de omvang van het verschijnsel. Eventuele verschillen in clustering naar regio, subpopulaties, graad van urbanisatie of migratie zijn niet bekend. Informatie over omvang en aard van risicogroepen voor vroege interventie en preventie ontbreekt. Er is ook geen cijfermateriaal hoeveel kinderen met Asperger stoornissen of hoog niveau autisme zonder adequate diagnose en hulp gewoon of bijzonder onderwijs volgen. Het is onbekend in welke mate vormen van ontwikkelingsstoornissen te laat of geheel niet ontdekt en behandeld worden. In dit verband is het opmerkelijk dat in de 35 jaar dat er internationaal edidemiologisch onderzoek naar autisme wordt gedaan, er in Nederland geen enkele studie op dit gebied is waar te nemen."