



Uit balans?

Op een zondag kwam ik bij van het autismecongres, nagenietend van de presentaties van Rutger Jan van der Gaag en de linguïste Claudia Blankenstijn waarnaar ik geluisterd had. En nog in de wolken van de grote belangstelling voor mijn boek Samen kijken naar autisme. Ik bladerde eens door het Balans Magazine en stuitte op het bericht dat de Gezondheidsraad geadviseerd heeft om het Persoonsgebonden Budget niet meer te gebruiken voor 'alternatieve' therapieën als goochel- en muziektherapie of intensieve thuisprogramma's. Het nagenieten was over. Ik sloeg het rapport van de Gezondheidsraad er op na, maar kon het niet terugvinden. Je mag echter aannemen dat Balans Magazine geen onzin vertelt.

Wat zat mij dwars? Verschillende onderdelen van het bericht.

Ten eerste heeft de Gezondheidsraad in zijn rapport aangegeven dat wetenschappelijk onderzoek naar behandelmethodieken moeilijk is, onder andere omdat de groep mensen met autisme te heterogeen is om er een homogene onderzoeksgroep uit te selecteren. Zolang dit onderzoek niet mogelijk is, zullen 'evidence based' behandelmethodieken dus schaars zijn. Als je vervolgens deze methodieken, waar toch veel ouders wél enthousiast over zijn, schrapt uit het PGB, weet je zeker dat je nauwelijks nog iets doet aan behandeling of ontwikkeling.

Daarbij weet ik van muziektherapie dat deze methodiek wel degelijk wetenschappelijk onderlegd is. Ik verwijs voor het gemak naar mijn boek. Daar wordt aandacht besteed aan muziek- en vaktherapie. Net als goocheltherapie, wat een uitgebreide vorm is van sociale vaardigheidstraining en die ook in de reguliere hulpverlening wordt gegeven.

Vervolgens heeft de Gezondheidsraad geen enkele uitspraak gedaan over het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Hoe kan deze raad dan wél adviseren hoe er omgegaan moet worden

met methodieken die volgens de raad niet voldoende bewezen zijn? Dat is toch inconsequent?

Als het bericht waar is, zou het betekenen dat inderdaad de pgb-uitgaven verminderd worden, evenredig met de mate van ontwikkeling van de kinderen met autisme en hun toekomstperspectief. Hogere kosten in de toekomst dus. Vooruitschuiven heet dat. Het is erg populair in politiek Nederland.

Waarom niet de verminderde uitgaven compenseren met extra wetenschappelijk onderzoek? Baanbrekend onderzoek naar een mogelijk verband tussen immuniteit (weerstand) bij darmen en hersenen bijvoorbeeld. Misschien dat het wel leidt tot een homogene subgroep van mensen met autisme die via hun darmen behandeld kunnen worden voor hun gedragsproblemen. Huub Savelkoul, hoogleraar aan de universiteit van Wageningen, is al een eind op weg met dit onderzoek maar kan extra fondsen echt wel gebruiken om de verbanden eenduidig aan te tonen.

Zijn er oplossingen? Natuurlijk! Laat mensen kiezen voor een therapie waarbij een redelijk vermoeden bestaat dat het iets toevoegt. Zoals muziek- of goocheltherapie. Neem een evaluatiemoment en kijk in alle redelijkheid of een kind dermate versterkt is in zijn ontwikkeling dat je kunt spreken van een geslaagde therapie. En kijk ook naar wat het de ouders heeft opgeleverd, want dat is minstens even belangrijk. En zolang we het niet met cijfers kunnen onderbouwen, kunnen we ons gezond verstand toch gebruiken? En de informatie verzamelen voor meeronderzoek.

En dan nóg iets. Zolang er geen therapieën bestaan die zeker tot ontwikkeling leiden voor alle kinderen met autisme, laten we dan niet spreken van alternatieve therapieën. Er is namelijk geen alternatief!

Laten we hopen dat Balans het verkeerd had. Want de rest van het rapport van de Gezondheidsraad was uitstekend. ■

Sanne-Lot van Ulzen is directeur van Stichting Outdoor Activiteiten, een stichting die zich richt op het versoepelen van het leven van mensen met autisme en hun familie. Zij is ervaringsdeskundige en maakt gebruik van haar jarenlange managementervaring in het bedrijfsleven. Autoorvakantie is een eerste initiatief. Schrijven is haar passie.

