

Diagnose Autismespectrumstoornis (ASS) bij meisjes

Profielwerkstuk van Karlijn Slaghekke

De School van HIP Bilthoven

4 VMBO 2020-2021

Inhoudsopgave:

Inleiding	pagina 3
Hoofd- en deelvragen Zou een speciale test voor meisjes bij het vermoeden van ASS helpen de diagnose eerder en beter te stellen?	pagina 4
Deelvraag 1 Hoe is de ontwikkeling van de diagnosestelling ASS geweest?	pagina 5
Deelvraag 2 Is er verschil tussen meisjes en jongens met ass?	pagina 8
Deelvraag 3 Hoe wordt een autismespectrumstoornis (ASS) nu vastgesteld bij meisjes?	pagina 13
Deelvraag 4 Waar zou je als onderzoeker naar ASS bij meisjes extra op moeten letten?	pagina 17
Deelvraag 5 Hoe kunnen we de diagnose ASS bij meisjes sneller stellen?	pagina 20
Interview met Marleen Bezemer van FANN	pagina 22
Conclusie	pagina 25
Bronnen	pagina 26

Inleiding

Mijn profielwerkstuk gaat over autisme spectrum stoornis (ASS) bij meisjes.

Ik vind dit een heel interessant en belangrijk onderwerp want bij mij is in 2017, op veertienjarige leeftijd, autisme vastgesteld. Dit gebeurde na een erg langlopend traject. Ik had er veel baat bij gehad als er meer bekend was geweest over autisme bij meisjes.

Op vragen als:

- Hoe uit ASS zich bij meisjes?
 - Wat is er anders dan bij ASS bij jongens?
 - Waarom stellen artsen de diagnose ASS bij meisjes veel later dan bij jongens?
- kregen ik en mijn ouders pas heel laat antwoord. Daarom wou ik het graag zelf onderzoeken en daarmee proberen andere meisjes een onderdiagnosticering te besparen. Dit zijn dan ook een aantal deelvragen van dit PWS geworden.

Mijn hoofdvraag is: Zou een speciale test voor meisjes bij het vermoeden van ASS helpen de diagnose eerder en beter te stellen?

Als bronnen heb ik een paar boeken maar vooral online sites gebruikt, waarvoor de ene deelvraag meer goede informatie te vinden was dan voor de ander. Er is ook een heel handig boek dat ik heb gebruikt, namelijk 'Autismespectrumstoornis: alles op een rijtje', van Herbert Roeyers.

Ik had, toen mijn diagnose was vastgesteld, ook al wat boeken met informatie gekocht. Aan deze heb ik niet heel veel gehad voor dit profielwerkstuk. In deze boeken stond vooral praktische informatie, maar ze gaan niet in op mijn onderwerp: Diagnose ASS bij meisjes.

Mijn verwachting is dat er nog heel veel onderzoek en tijd nodig is voordat we echt genoeg weten over meisjes met autisme om onderdiagnosticering te voorkomen.

Ik denk dat het erg zou helpen als we twee losse testen maken om de diagnose mee te stellen. Eén speciaal voor meisjes en één speciaal voor jongens. Deze twee verschillende testen zullen zeker een overlapping hebben. Maar beide testen bevatten dan ook verschillende specifieke vragen: specifiek voor jongens met ASS en specifiek voor meisjes met ASS.

Ik denk dat als je de testen voor beiden verschillend maakt dat dan de hulp daarna ook verschillend moet zijn. Om die persoon zo goed, snel en effectief mogelijk te helpen.

Hoofdvraag en deelvragen

Mijn hoofdvraag is: Zou een speciale test voor meisjes bij een vermoeden van ASS helpen de diagnose eerder en beter te stellen?

Ik heb deze hoofdvraag opgedeeld in 5 deelvragen:

Deelvraag 1: Hoe is de ontwikkeling van de diagnosestelling ASS geweest?

Deelvraag 2: Is er verschil tussen meisjes en jongens met de diagnose ASS?

Deelvraag 3: Hoe wordt een autismespectrumstoornis (ASS) nu vastgesteld bij meisjes?

Deelvraag 4: Waar zou je als onderzoeker naar ASS bij meisjes extra op moeten letten?

Deelvraag 5: Hoe kunnen we de diagnose ASS bij meisjes sneller stellen?

Door deze deelvragen te beantwoorden, heb ik geprobeerd de hoofdvraag te beantwoorden. Ik heb steeds per deelvraag een aantal bronnen gebruikt en ik sluit af met een samenvatting in mijn eigen woorden.

Dit antwoord op de hoofdvraag heb ik vervolgens voorgelegd aan een expert Mevrouw Bezemer van FANN. FANN staat voor Female Autisme Network of the Netherlands. Ik heb het interview opgenomen aan het slot van mijn PWS. Vervolgens heb ik een conclusie geschreven.

Deelvraag 1

Hoe is de ontwikkeling van de diagnosestelling ASS geweest?

¹ Om de diagnose autisme te stellen moet er een onderzoek worden gedaan naar medische problematiek die misschien het gedrag kan verklaren. Hierbij zijn dat geen ingewikkelde dingen zoals hersenscans of MRI's. Maar wordt er gekeken naar het gehoor en zicht van het kind. Wat als gevolg kan hebben dat het gedrag wellicht iets weg heeft van autisme.

Als het kind erg jong is en onvoldoende of helemaal niet spreekt kan de huisarts of consultatiebureau hierbij helpen.

Goede diagnostiek is meer dan alleen het vaststellen van autisme bij het kind. Goede diagnostiek betekent testjes doen, observatie en inventarisatielijsten (dat zijn vragenlijsten die ouders invullen over de ontwikkeling van hun kind vanaf de geboorte en de gezinssituatie). Er wordt ook gekeken naar wat het kind nodig heeft om zich beter te kunnen gaan ontwikkelen.

Hans Asperger (geboren 18 februari 1906, Wenen) was een Oostenrijkse kinderarts. Asperger was in 1944 de eerste die een definitie publiceerde over het syndroom dat later naar hem vernoemd is. Hij merkte bij 4 jongens een gedragspatroon en een patroon van bepaalde vaardigheden die ze hadden. Die omschreef hij met de term 'autistische psychopathie' (autistisch = 'zelf', psyche = 'geest' en pathos = 'lijden' of 'ziekte').

Het patroon dat hij zag omschreef hij als 'een gebrek aan inlevingsvermogen, weinig vaardigheden om vriendschappen te sluiten, eenzijdige conversatie, enorme belangstelling in bepaalde zaken en onhandige bewegingen'. Asperger noemde kinderen met dit syndroom 'kleine professors', omdat zij heel gedetailleerd over hun eigen favoriete onderwerp konden spreken. Dit wordt onder autisten 'fiepen' genoemd.

Pervasieve ontwikkelingsstoornissen, een ander woord voor autisme, is een term in de psychiatrie waarmee twee ontwikkelingsstoornissen plus een restgroep worden genoemd. Met 'pervasief' wordt 'diep doordringend' bedoeld.

² De diagnose van Hans Asperger is subjectief. Omdat hij de symptomen alleen voor jongens beschreef, weten artsen niet goed waar ze op moeten letten bij meisjes.

¹ bron: Het Sensum Instituut (internetsite)

² bron: aspergirl (boek)

Gelukkig komt hier verandering in maar het gaat erg langzaam. 'Ik denk dat vrouwen met Asperger heel anders zijn dan mannen met Asperger, maar alle literatuur over Asperger is op mannen gebaseerd. Dat leidt tot ertoe dat vrouwen verkeerd gediagnosticeerd worden. Uiteraard krijgen ze dan ook niet de juiste behandeling.' Aldus Dr. Barbara Nichols, in *Aspergirl*.

³ De Oostenrijkse/Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner publiceerde in 1943 het eerste wetenschappelijke artikel: 'Autistic Disturbances of Affective Contact' over autisme.

Leo Kanner ging in 1959 met pensioen, maar bleef tot aan zijn dood op 86-jarige leeftijd in zijn vakgebied actief.

De Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) maakte in 1987 onderscheid tussen Autistic Disorder and Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified ((PDD NOS, vertaling: de persuasieve ontwikkelingsstoornissen, niet anders omschreven).

In het pedologisch instituut van Nijmegen werd in 1937 de term 'autisme' ook al gebruikt.

In 1997 noemde Lorna Wing dit alles bij elkaar het 'autisme spectrum': de term autisme spectrum stoornis (ASS) wordt tegenwoordig meer gebruikt dan de specifieke DSM- diagnose.

Het is een complex gebeuren om de diagnose van ASS te stellen. Er moet een verplicht uitgebreid diagnostiek onderzoek gedaan worden. Dit gebeurt door een gespecialiseerd multidisciplinair team. De betrouwbaarheid van de diagnose is niet altijd hoog, daarom worden er specifieke instrumenten bij het onderzoek gebruikt die hier speciaal voor zijn gemaakt.

⁴ De autisme-experts Waterhouse, London en Gillberg stelden in 2016 dat: De ASS-diagnose niet biologisch wetenschappelijk verklaard kan worden. Niet ASS-symptomen kunnen ook voorkomen bij mensen met ASS terwijl ASS-symptomen ook voorkomen bij mensen zonder ASS. "Er zijn geen betrouwbare vroege voorspellende aanwijzingen voor ASS. Geen eenvormig ontwikkelingsverloop, geen eenvormig levensverloop, geen eenduidig risico op herhaling, (...)"

Tegelijk signaleren de auteurs een probleem: er wordt én te weinig én te veel ASS vastgesteld.

³ bron: *Autisme: alles op een rijtje* (boek)

⁴ bron: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Autismespectrum> (internet site)

Te weinig: want er zijn mensen die in grote nood zijn ondanks het feit dat ze niet alle kenmerken van ASS hebben.

Te veel: er is de laatste jaren een drastische verschuiving van andere diagnoses naar ASS.

Samenvatting in eigen woorden:

Asperger en Kanner “ontdekten” Autisme in de eerste helft van de twintigste eeuw. In eerste instantie waren het alleen jongens die met autisme werden gediagnosticeerd. Sinds 1987 is autisme opgenomen in DSM. Sindsdien is er veel meer wetenschappelijk (statistisch en biologisch) onderzoek naar gedaan. De laatste jaren vinden sommige wetenschappers dat ASS niet biologisch wetenschappelijk verklaard kan worden. Hier moet nog meer onderzoek naar gedaan worden.

Deelvraag 2

Is er verschil tussen meisjes en jongens met ass?

⁵ Wat over de jaren heen steeds relatief ongewijzigd is gebleven, is de verhouding jongens en meisjes: 3 tot 4 jongens tegenover 1 meisje. Van alle mensen die gediagnosticeerd zijn met ASS is 75% tot 80% man en 25 tot 20% vrouw. Ook bij Kanner (1943), was dat trouwens het geval: onder 11 originele gevallen waren er slechts 3 meisjes.

Het verschil in ASS bij jongens en meisjes is overigens gekoppeld aan het intelligentieniveau. Binnen de groep met normale tot betere begaafdheid kan de verhouding oplopen tot 6 jongens tegenover 1 meisje. Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking kan dit dalen tot ongeveer 2 op 1.

Er zijn wetenschappelijke aanwijzingen die het verschil in ASS bij jongens en bij meisjes verklaart op het terrein van het verschil in gedrag bij meisjes en jongens. Meisjes zouden beter in staat zijn om hun autisme kenmerken te camoufleren. Het is dan ook maar de vraag of er bij meisjes en vrouwen geen sprake is van een duidelijke onderdiagnostisering. In ieder geval is er dringend onderzoek nodig op dit vlak. Amper een honderdtal internationale artikels is gewijd aan man-vrouw verschillen.

⁶ Autistische meisjes uiten hun aandoening op een andere manier dan jongens. Ze hebben bijvoorbeeld minder tics. Dit blijkt uit een onderzoek van de Stanford universiteit.

Er is specifiek onderzoek gedaan naar de verschillen in gedrag van autistische jongens en meisjes. Hiervoor zijn 128 autistische meisjes en 614 jongens onderzocht, waarbij meisjes en jongens met dezelfde leeftijd en IQ-score met elkaar werden vergeleken.

1. Meisjes met autisme blijken minder sterk repetitief gedrag te vertonen. Dit zijn lichamelijke bewegingen die steeds herhaald worden, zoals bijvoorbeeld flapperen met de handen of het bewegen van het hoofd als ze enthousiast zijn.
2. Ook zijn autistische meisjes breder geïnteresseerd dan jongens met autisme. Hun neiging om zich op één activiteit te storten is kleiner.
3. De verschillen hebben te maken met een verschil in hersenstructuur.

⁵ Bron: Autismespectrumstoornis alles op een rijtje. (boek)

⁶ Bron: <https://www.jmouders.nl/autisme-de-verschillen-tussen-meisjes-en-jongens/> (site)

Hun bron: Nu.nl, www.dailymail.co.uk over onderzoek aan Stanford University

4. Het motorische gedeelte van de hersenen werkt bijvoorbeeld anders bij jongens dan meisjes, waardoor hun bewegingen anders zijn. Bij meisjes werkt het motorische gedeelte van het brein bijvoorbeeld anders, wat het relatief lage repetitieve gedrag (de tics) verklaart.

Wat betreft het sociale gedrag en de communicatieve vaardigheden verschillen de jongens en meisjes niet heel erg van elkaar.

De onderzoekers menen daardoor ook dat meisjes vaak onder-geïagnosticeerd zijn omdat symptomen vaak niet worden herkend. De onderzoekers hopen dat de resultaten van dit onderzoek bijdragen aan de bewustwording van autisme bij meisjes zodat het eerder en vaker kan worden vastgesteld.

Autisme komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes (5:1). Hierdoor is het meeste onderzoek in het verleden naar autisme gebaseerd geweest op het gedrag van jongens. De wetenschappers van Stanford University die het onderzoek deden, vermoeden dat er veel meisjes zijn met autisme bij wie de diagnose niet is gesteld, omdat hun gedrag zo anders is dan dat van jongens met dezelfde aandoening. Dit onderzoek kan hier mogelijk verandering in brengen in de toekomst.

⁷ Meisjes met autisme hebben relatief goede sociale vaardigheden, waardoor autisme bij hen vaak niet wordt herkend. Autism manifesteert zich bij meisjes anders dan bij jongens. Over dit onderzoek publiceren psycholoog Carolien Rieffe en collega's van Centrum Autisme en INTER-PSY (Groningen) in het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme.

Over autisme bij meisjes is nog maar weinig bekend. Wat we weten over autisme is vooral gebaseerd op onderzoek onder jongens en mannen. Dat is problematisch, zegt de Leidse hoogleraar Ontwikkelingspsychologie Rieffe: 'Als we het klinische beeld voor jongens met autisme als standaard hanteren, bestaat er een grote kans dat autisme bij meisjes niet herkend wordt.' Om daar verandering in te brengen, onderzochten Rieffe en collega's hoe autisme zich bij meisjes manifesteert.

De onderzoekers analyseerden het gedrag van 68 tieners, meisjes en jongens, met en zonder autisme. Bij de test deed de onderzoeker alsof haar vinger tussen de ringband van een ordner kwam: 'Au, dat doet pijn', riep ze uit, daarbij haar hand heen en weer schuddend. Twee mede-onderzoekers bekeken na afloop de videobanden om te beoordelen hoe empathisch de deelnemers hadden gereageerd.

Meisjes, ongeacht of zij autisme hebben of niet, reageerden empathischer dan jongens. Rieffe licht toe: 'Tussen de deelnemers met en zonder autisme vinden we geen verschillen. Maar we zien wel een kwalitatief verschil tussen meisjes en

⁷ Bron: <http://www.ggznieuws.nl/home/autisme-bij-meisjes-is-anders-dan-bij-jongens/>
hun bron: universiteitleiden.nl

jongens. De meisjes reageerden vaker op de emotie van de testleider: 'Gaat het?' Terwijl de jongens zich vaker richten op een oplossing voor het probleem: 'Kijk, dat moet je zo doen, dan komt je vinger er niet tussen'.

Rieffe voegt hieraan toe dat het meevoelen met de emotie van de ander noch voor meisjes noch voor jongens met autisme een probleem is. Maar waarom die persoon zich zo voelt, dat begrip ontbreekt vaak bij zowel meisjes als jongens met autisme. Daarom is het voor deze jongeren met autisme moeilijker om empathisch te reageren op zaken als liefdesverdriet of conflictsituaties met ouders of leeftijdsgenoten, waarover jongeren op die leeftijd vaak praten.

Wat betekenen de uitkomsten van het onderzoek nu in de praktijk voor de hulpverlener? Volgens Rieffe en haar medeauteurs is het voor meisjes met autisme een groot voordeel dat zij veel sociale regels goed doorhebben. Maar behandelaars moeten zich hierdoor niet laten misleiden. Want het wijst niet automatisch op een sterk inlevingsvermogen of de vaardigheid om ook daadwerkelijk goede sociale relaties en vriendschappen aan te gaan. Komen deze meisjes dan alsnog in een sociaal isolement? Het is belangrijk om bij meisjes met autisme goed te kijken naar hun specifieke hulpvraag. Die vergt mogelijk een andere aanpak en strategie dan voor jongens met autisme.

Samenvatting in eigen woorden:

Het diagnostisch onderzoek naar ASS bij meisjes zou zich moeten focussen op het feit dat meisjes met ASS vaker empathisch en sociaal wenselijk gedrag vertonen.

De huidige diagnostische tests voor ASS gaan voorbij aan dit verschil tussen jongens en meisjes.

⁸ Samenvatting van een aantal verschillen tussen mannen en vrouwen

- Vrouwen met ASS hebben meestal iets meer uitdrukking in hun gezicht en gedragen dan hun mannelijke tegenhangers

⁸ Bron: Aspergirl (boek)

Hun bron: www.help4aspergers.com (Rudy Simone 2009)

- Vrouwen met ASS zijn meestal beter in spiegelen dan mannen. Als gevolg daarvan kunnen ze veel verschillende persoonlijkheden aannemen. Daardoor kunnen vrouwen een minder sterk idee van identiteit hebben en zeer kameleonachtig zijn, vooral voordat de diagnose gesteld is.
- Vrouwen met ASS zullen ook obsessies hebben, maar die zijn niet zo ondoorgroendelijk ongebruikelijk als die van hun mannelijke tegenhanger. Ze zijn vaak praktisch van aard.
- Vrouwen met ASS hebben eerder de neiging om over gevoelens en emoties te praten dan mannen met ASS.
- Vrouwen met ASS zullen veel minder vaak al vroeg correct gediagnosticeerd worden omdat de criteria gebaseerd zijn op mannelijk gedrag en mannelijke kenmerken. (Hans Asperger heeft alleen mannen onderzocht). Ze zullen eerder die diagnose bipolaire stoornis of manische depressiviteit krijgen (die zich vaak tegelijkertijd met autisme voordoen).
- Lichamelijke gebaren/gedragingen wanneer ze gelukkig zijn, zijn bij vrouwen met ASS expressiever dan bij mannen met ASS: wapperen met handen, klappen, zingen, op en neer springen, rondrennen, dansen, huppelen – dit geldt zowel voor volwassen vrouwen als meisjes.
- Volwassen vrouwen met ASS zijn geneigd zowel driftbuien als huilbuien te krijgen, zelfs in het openbaar, soms over schijnbaar onbelangrijke dingen. Deze buien worden veroorzaakt door zintuiglijke of emotionele overprikkeling. Honger en trek lijken een veel voorkomende trigger te zijn. Volwassen mannen met AS hebben niet de neiging om te gaan huilen.
- Vrouwen met AS worden door andere meestal met minder tolerantie benaderd dan mannen met AS en van hen wordt meer verwacht, omdat ze beter lijken te functioneren.
- Net als mannen met AS zullen vrouwen met AS gemakkelijke kleding dragen, maar ze komen androgyn over, omdat ze een afkeer kunnen hebben van make-up en gecompliceerde haar- en kledingstijlen.
- Vrouwen met AS zijn minder geneigd te stotteren dan mannelijke tegenhangers wanneer ze gestrest of kwaad zijn. Ze kunnen allebei een schorre, geknepen of monotone stem hebben, of op zulke momenten last hebben van mutisme.
- Vrouwen met AS zijn over het algemeen beter in sociale omgang, in kleine doses. Ze kunnen zelfs de indruk wekken dat ze er vaardig in zijn, maar dat is dan een ‘toneelstuk’. Net als mannelijke tegenhangers kunnen ze in sociale situaties dichtklappen wanneer ze overprikkeld raken.

- Vrouwen met AS zullen eerder huisdieren houden voor de emotionele ondersteuning, maar niet als ze er zintuiglijk gevoelig voor zijn.

Samenvatting in eigen woorden:

Er zijn hele duidelijke verschillen tussen vrouwen en mannen met ASS en daar wordt bij de diagnose en de behandeling nauwelijks rekening mee gehouden. Ook hier is meer onderzoek naar meisjes en vrouwen met ASS noodzakelijk.

Ook in de televisieserie Het A-woord was de hoofdpersoon een jongetje met autisme

Deelvraag 3

Hoe wordt een autismespectrumstoornis (ASS) nu vastgesteld bij meisjes ?

Door mijn ervaring en informatie die ik tot nu toe heb opgedaan met het PWS, ben ik tot de conclusie gekomen dat ASS bij meisjes op dezelfde manier wordt vastgesteld als bij jongens, met dezelfde test die bestaat uit dezelfde vragen.

⁹ Het is een uitgebreid diagnostisch onderzoek dat door een gespecialiseerd multidisciplinair team wordt uitgevoerd, bestaand uit een gespecialiseerde arts, een psycholoog of een orthopedagoog, logopedist, kinesitherapeut of psychomotorisch therapeut en een maatschappelijk werker. Er zijn diverse protocollen die als leidraad kunnen dienen. De protocollen richten zich voornamelijk op kinderen, voor volwassenen zijn er andere protocollen voorhanden.

Voor sommige onderzoeken kan gebruik worden gemaakt van specifieke instrumenten die niet speciaal werden ontwikkeld voor autismespectrumstoornis. Zoals intelligentietests, taaltest en neuropsychologische tests (functies van het brein en de relaties met gedrag) en psychomotorische tests (bewegingen). Er zijn ook instrumenten die wel specifiek voor deze doelgroep zijn ontwikkeld of die bijzonder bruikbaar zijn voor deze groep.

De betrouwbaarheid van de diagnose was niet altijd even hoog. Veel hulpverleners voelden zich onzeker bij de informele evaluatiemethoden die aanvankelijk werden gehanteerd. Daarom is er een hele reeks test ontwikkeld voor screenings- en diagnostische doeleinden.

10

1. Bestuderen van relevante achtergrondinformatie
2. Een interview met de ouder(s) of zorgdrager(s), dat bestaat uit
 - een anamnese op diverse terreinen (een beschrijving van de voorgeschiedenis)
 - de gezondheidsstatus van het gezin en de ruimer familie
 - de ontwikkelingsgeschiedenis en het huidige functioneren van het kind, bij voorkeur (mede) aan de hand van een gestructureerd of semigestructureerd interview dat de criteria voor autisme (spectrumstoornis) in kaart brengen
3. Medische evaluatie, die bestaat uit:
 - een klinisch-neurologisch onderzoek
 - een screening van gehoor en visus, zeker bij jong kinderen

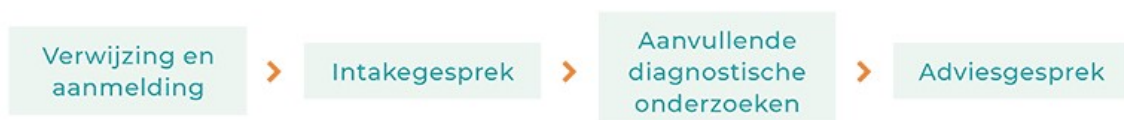
⁹ Bron: autismespectrumstoornis alles op een rijtje (boek)

¹⁰ Diagnostisch protocol komt uit boek; Autismespectrumstoornis alles op een rijtje

- een genetisch onderzoek, zeker als er sprake is van verstandelijke beperking of als er een andere indicatie is
 - een metabool onderzoek op indicatie
 - elektro encefalogram (EEG), Magnetische Resonantie Imaging (MRI-scan) of andere gespecialiseerde onderzoeken ook enkel op indicatie.
4. Een kinder- en jeugdpsychiatrisch onderzoek
 5. Directe observatie in ongestructureerde en gestructureerde settings meerdere sessies zijn hier aangewezen.
 - observatie in de onderzoekssituatie, al dan niet m.b.v. instrumenten
 - een naturalistische observatie, in het kinderdagverblijf, op school of in de thuissituatie, wordt sterk aanbevolen
 6. Verzamelen van informatie van de leerkracht, uit het kinderdagverblijf of van andere relevante betrokkenen, via vragenlijst of interview
 7. Een psychodiagnostisch onderzoek. afhankelijk van de leeftijd omvat dit:
 - ontwikkelings- of intelligentieonderzoek
 - neuropsychologisch onderzoek
 - sociaal cognitief onderzoek
 - onderzoek van de schoolse vaardigheden
 8. Een evaluatie van taal, spraak en communicatie
 9. Een evaluatie van het adaptieve functioneren
 10. Een (psycho)motorische evaluatie

¹¹ Ook de verschillende internetsites (www.autisme.nl en www.autismejongekind.nl) hebben informatie over het traject van de diagnosestelling.

Het verschilt per organisatie hoe het diagnostiektraject precies verloopt en hoeveel tijd daar overheen gaat. Meestal duurt het een week of zes en ziet het er als volgt uit:



Verwijzing en aanmelding

Na verwijzing naar de gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg (GGZ) wordt eerst door de betreffende organisatie beoordeeld of de verwijzing terecht is en of je kind inderdaad kan worden aangemeld. Als dat zo is, ontvang je inschrijfformulieren

¹¹ Bron: <https://www.autismejongekind.nl/ouders/wat-houdt-diagnostiek-precies-in/het-diagnostiek-traject/>

(op papier of digitaal) en meestal ook één of meerdere vragenlijsten over het gedrag, en de ontwikkeling van je kind en over jullie gezin.

Intakegesprek

Tijdens de intake voert de kinderpsychiater en/of psycholoog een gesprek met jou of jullie als ouder(s)/verzorger(s). Meestal is ook je kind aanwezig. In dit gesprek wordt een beeld gevormd van de gezinssituatie, eerdere hulpverlening, de problemen wat betreft ontwikkeling en gedrag, sterke kanten van je kind en je eigen hulpvraag als ouder(s)/verzorger(s). Op basis van het intakegesprek wordt bepaald of aanvullende diagnostische onderzoeken worden ingezet, en zo ja welke. Vaak wordt tijdens het intakegesprek duidelijk wie je zorgcoördinator of aanspreekpunt wordt.

Aanvullende diagnostische onderzoeken

Voorbeelden van aanvullende diagnostische onderzoeken zijn:

- Aanvullende gesprekken met ouders/verzorgers;
- Observatie van je kind tijdens spel met jou of jullie als ouder(s)/verzorger(s);
- Observatie van je kind tijdens spel met een kinder psychiater of psycholoog;
- Observatie van je kind in de thuissituatie of op school;
- Testonderzoek gericht op het in kaart brengen van bijvoorbeeld:
 - Het ontwikkelingsniveau (IQ);
 - Het niveau van de spraak-taalontwikkeling;
 - De ontwikkeling op het gebied van aandacht, concentratie en geheugen;
 - Inzicht in sociale situaties of gedachten/gevoelens van anderen.

Ook kan het zijn dat expertise van andere professionals wordt ingezet, bijvoorbeeld de kinderarts, – neuroloog of klinisch geneticus. Of een fysiotherapeut wordt gevraagd onderzoek te doen naar de motoriek en prikkelverwerking. Op die manier ontstaat een compleet beeld van je kind.

Adviesgesprek

De informatie uit alle bronnen wordt eerst in een multidisciplinair team van verschillende professionals besproken. Op die manier worden onderzoeksresultaten vanuit verschillende invalshoeken belicht. De uiteindelijke (werk)diagnose wordt gesteld door een kinder- en jeugdpsychiater, klinisch-psycholoog, of gz-psycholoog. In het adviesgesprek met jou of jullie als ouder(s)/verzorger(s) wordt vervolgens de diagnose verder toegelicht en wordt een advies gegeven over een eventuele begeleiding of behandeling. Er zijn in principe drie mogelijkheden:

1. Er is geen behandeling/begeleiding (meer) nodig voor jou/jullie en/of je kind, en het zorgtraject wordt afgesloten;

2. Er wordt een behandeling/begeleidingsplan opgesteld en deze begeleiding wordt ook binnen dezelfde organisatie geboden en/of;
3. Er wordt verwezen voor (aanvullende) begeleiding/behandeling naar een andere organisatie.

Samenvatting in eigen woorden:

ASS bij meisjes wordt langs dezelfde manier vastgesteld als bij jongens. Er is geen verschil in protocol en er wordt gebruik gemaakt van dezelfde instrumenten.

Deelvraag 4:

Waar zou je als onderzoeker naar ASS bij meisjes extra op moeten letten?

Als er in eerste instantie geen (grote) symptomen lijken te zijn die wijzen naar autisme, komt dit heel vaak doordat meisjes de symptomen heel goed kunnen camoufleren. De onderzoeker moet daar dus doorheen kunnen prikken en niet na de eerste indruk al een conclusie trekken.

Als een meisje sociaal overkomt betekent dat niet dat ze dat is.

1. het kan een toneelstukje zijn. Ze kopieert het sociale gedrag van een ander.
2. Als het er voor haar 'gewoon goed en gezond' uitziet betekent dit niet dat het makkelijk voor haar is. Vaak is het zo moeilijk dat het kind volledig uitput, maar ook dat camoufleren ze. Dit weet ik uit eigen ervaring.

¹² In onze maatschappij worden meisjes vanaf jongs af aan gestimuleerd om zich sociaal te gedragen. Een meisje krijgt te horen dat ze oogcontact moet maken, vriendinnetjes hoort te hebben. Door sociaal gedrag van anderen te kopiëren camoufleren vrouwen dat ze autisme hebben. Vrouwen met autisme hebben bijvoorbeeld vaak wel vriendinnen, en mannen niet. Maar dat betekent niet dat sociaal contact minder van hen vergt; Het put hen net zo uit als mannen.

Voor de rest moet je letten op dezelfde symptomen als bij jongens. Alleen moet de onderzoeker beter zijn best doen om de symptomen duidelijk te zien, wat dus niet betekent dat ze er niet zijn of minder erg zijn.

Checklist: autisme bij meisjes

- Meisjes met autisme zijn vaak vroeg wijs en stellen grote levensvragen
- Ze voelen zich vaak 'anders' en worden gepest.
- Verandering is lastig: ze functioneren het best bij een duidelijk structuur
- Ze kunnen extreem gefixeerd zijn op bijvoorbeeld make-up, paarden of hun lichaam
- Ze zijn gevoelig voor prikkels van buiten, voor licht en geluid bijvoorbeeld
- Eten is vaak lastig en meisjes met autisme zijn vaak heel gevoelig voor de smaak en textuur van voedsel
- Hun denken is gedetailleerd. Als ze hun huiswerk maken, willen ze de stof bijvoorbeeld 100 % beheersen
- Vriendinnen maken is lastig en ze kunnen er bijvoorbeeld weinig mee als andere meisjes interesse krijgen in jongens.

¹² bron: libelle tijdschrift.

Samenvatting in eigen woorden:

Bij meisjes met ASS moet vooral op camouflerend gedrag gelet worden. Daar moet de onderzoeker doorheen kijken.

Deelvraag 5:

Hoe kunnen we de diagnose ASS bij meisjes sneller stellen?

Moet er een aparte test komen voor jongens en meisjes, waarbij er overlapping is maar ook naar de verschillen wordt gekeken die er zijn tussen jongens en meisjes met ASS? Of moet er een test komen met een apart gedeelte voor meisjes?

¹³ Vrouwen willen meer diepgang. Blijd-Hoogewys: 'Wat ik merk in mijn werk als klinisch psycholoog, is dat vrouwen met autisme vaak behoefte hebben aan meer diepgang, en dat het bij de meeste vrouwen ook mogelijk is om dieper te gaan in de therapie. Mannen daarentegen willen na hun diagnose vaak korter uitleg en concrete tips om te kunnen doorgaan met hun leven. Vrouwen zijn meestal leergieriger en willen meer inzicht in hun persoonlijkheid krijgen. Ze hebben jarenlang vooral het gedrag van anderen gekopieerd en weten daardoor vaak niet goed wie ze zelf zijn en wat ze zelf willen. De psycho-educatie die wij aan vrouwen geven, is dan ook anders dan aan mannen: langduriger en diepgaander. Ook krijgen vrouwen met autisme vaker diepgaande psychotherapie dan mannen.' Anne Fleur Stapert herkent dit. Stapert: 'Bij vrouwen staan emoties vaak meer op de voorgrond. Vrouwen willen geen droge psycho-educatie. Ze willen verdieping en aandacht voor hun emoties. Ook zijn vrouwen vaak erg gemotiveerd om middels therapie hun zelfreflectie te verbeteren, hun passies te (her)ontdekken en zich daardoor verder door te ontwikkelen naar wie ze echt zijn.' Wijburg: 'Ik zou graag willen dat er meer aandacht komt voor emotieregulatie in de behandeling van mensen met autisme. Veel vrouwen met autisme hebben behoefte aan een type behandeling dat nu nog nauwelijks bestaat;

Het is belangrijk dat de onderzoeker als ze een andere diagnose denkt te herkennen hem niet meteen stelt maar eerst nog verder gaat denken/onderzoeken om te zorgen dat de goede diagnose wordt gesteld en er geen onder-diagnose plaatsvindt.

Meer publicaties over maken om te kunnen lezen voor de meisjes/vrouwen zodat ze zich steeds meer begrepen voelen.

Samenvatting in eigen woorden:

zorgverleners moeten meer informatie hebben over hoe ASS zich bij meisjes uit, waardoor ze ze makkelijker kunnen helpen een diagnostisch traject in. Er is veel meer onderzoek naar ASS bij vrouwen noodzakelijk. Hierdoor zal er een betere en eerdere screening komen en ook een betere nazorg.

¹³ Bron: https://www.autisme.nl/wp-content/uploads/2018/11/44_45_vrouwen_met_autisme.pdf

¹⁴ Bron: <https://femaleautismnetwork.jimdofree.com/>

Interview

Nadat ik mijn 5 deelvragen beantwoord had, bedacht ik dat ik mijn vragen en antwoorden wilde voorleggen aan een deskundige. Ik heb FANN, het Female Autisme Network Netherlands, gemaïld met de uitleg dat ik graag voor mijn profielwerkstuk een deskundige wilde interviewen. Met de vraag of iemand van hen daar aan mee zou willen werken.

Marleen Bezemer reageerde meteen enthousiast. Ik mocht haar via Skype interviewen. Samen met Els Blijd-Hoogewys heeft ze FANN opgericht. Fann richt zich op meisjes en vrouwen met autisme. Precies mijn onderwerp! Haar focus ligt bij de verschillende aspecten van autisme bij meisjes/vrouwen.

Ze zei dat ze het leuk vond dat ik mijn profielwerkstuk hier over houd, en ze wil het graag als het af is op de site van FANN zetten, zodat andere meiden/vrouwen het kunnen lezen.

FANN

FANN is een landelijk interdisciplinair netwerk voor professionals die zich inzetten voor de verbetering van diagnostiek en behandeling van meisjes en vrouwen met een autisme spectrum stoornis (ASS). FANN staat voor: Female Autism Network of the Netherlands.

Els Blijd-Hoogewys en Marleen Bezemer hebben in 2017 FANN opgericht.

FANN doet onderzoek naar ASS bij meisjes en vrouwen, ze verzorgen informatieavonden en staat op /beurzen en congressen. In de nabije toekomst zal er een boek verschijnen.

FANN wil kennis delen met professionals maar ook met gewone burgers om onderdiagnosticering bij meisjes en vrouwen met ASS tegen te gaan.

Marleen Bezemer

Marleen is GZ-psycholoog en wetenschappelijk onderzoeker bij INTER-PSY en mede-initiatiefnemer van FANN. Ze volgt de internationale ontwikkeling over autisme op de voet. Ze deelt haar kennis met andere collega's en begeleid GZ-psychologen in opleiding tot klinisch psycholoog.

Interview met Marleen Bezemer van FANN

Hoe denkt u dat de ontwikkeling in de toekomst gaat zijn voor meisjes met autisme?



Mensen reageren nog steeds verbaasd als vrouwen vertellen dat ze autisme hebben. Dat komt omdat het gewone publiek er nog steeds weinig over weet. Als er meer kennis komt bij de mensen, wordt het stigma, het taboe en de vooroordelen, ook minder.

Hoe meer kennis er is bij de hulpverleners, hoe beter de zorg zal worden.

Hoe eerder de diagnose ASS bij meisjes gesteld wordt, hoe meer ze aan de behandeling hebben, wat veel toekomstige problemen zal voorkomen. Wij merken nu dat wanneer de diagnose later gesteld wordt, de kans op bijkomende problemen, zoals burn-out en depressiviteit groter is.

Denkt u dat de huidige manier van testen zorgt voor onderdiagnosticering van ASS bij meisjes? Hoe denkt u dat we zo snel mogelijk onderdiagnosticering van ASS bij meisjes tegen kunnen gaan?

Onderdiagnosticering bij meisjes met ASS kunnen we voorkomen door ervoor te zorgen dat het algemene publiek meer van ASS bij meisjes weet.

Als we met z'n allen meer over ASS bij meisjes weten, dan zullen ook ouders, leerkrachten en huisartsen meer weten en ASS bij meisjes eerder signaleren.

Er wordt nu vaak, door artsen en psychologen te veel gekeken naar oppervlakkige kenmerken. Het eerstelijns zorg zou verdieperder moeten zijn. De huisarts en de psycholoog zouden meer moeten doorvragen naar belevingen en de patiënt zelf meer moeten laten vertellen.

Het is ook belangrijk dat de kennis die er al is over ASS bij meisjes meer bekendheid krijgt: door projecten, LinkedIn groepen, blog's gemaakt door vrouwen met autisme en boeken over autisme bij vrouwen.

In de wetenschappelijke wereld is er momenteel meer aandacht voor ASS bij meisjes. Ik denk dat we in de toekomst nog dingen gaan ontdekken over autisme bij meisjes en vrouwen.

Waar zou de onderzoeker bij meisjes extra op moeten letten volgens u, om onderdiagnosticering van ASS tegen te gaan?

Als meisje veel bezig zijn met make-up, is dat niet opvallend dat doen alle meisjes. maar dan moeten professionals doorvragen hoeveel tijd ze daar aan besteden, of ze als ze daar mee bezig zijn helemaal gefocused in hun eigen wereld zitten. Zulke antwoorden kunnen alsnog wijzen in de richting van autisme.

Als mensen wel sociale behoeften hebben, moeten de professionals doorvragen of ze heel moe zijn na sociale activiteiten, of ze zeker zijn van hun gedrag en uitspraken in de groep of dat ze 'nazeggen/doen' wat andere mensen in de groep doen.

Onderzoekers moeten dus bij meisjes met ASS kijken of ze camouflage gedrag vertonen.

Het kan dat vrouwen zelf niet doorhebben dat ze camouflage gedrag vertonen. Dan moet de professional dus extra scherp zijn om dat door te hebben.

We moeten altijd alert zijn bij meisjes. te vaak wordt nog gezegd: ach, je bent gewoon een beetje verlegen, dat komt vanzelf wel goed. Maar vaak hebben deze meisjes veel last van ASS.

Meiden hebben meer problemen nodig om misschien aan autisme te denken. (waardoor andere diagnoses worden gesteld)

Vrouwen hebben veel meer behoefte aan Psycho-educatie. Maar ook lezen, lotgenotencontact, herkenning over sociale contact. Ook bij medicijnen alerter zijn, vrouwen kunnen anders reageren (gevoeliger door ander hormoonhuishouding)

Wat zou u ervan vinden als we verschillende diagnostische testen voor ASS hebben voor meisjes en jongens?

Daar doen we op dit moment onderzoek naar. Maar het kost heel veel tijd om goede test te ontwikkelen. We weten niet of we echt 2 losse testen, een voor jongens en een voor meisjes, gaan maken. Persoonlijk denk ik niet dat er een speciale test voor meisjes komt. Wel zou het kunnen dat we een aanvullende test voor meisjes gaan ontwikkelen.

In Engeland doen ze eerst alleen een test over camouflagegedrag, en doen ze daarna pas de 'gewone' test. En die eerste test is niet alleen voor meisjes, want sommige jongens vertonen ook subtiel camouflagegedrag.

FANN heeft een test met de naam Miss ASD. De naam komt van Miss (mevrouw) en van Miss (misdiagnose). Maar nadat de test ontwikkeld was, bleek deze ook geschikt om te gebruiken bij jongens en mannen. Heel veel dingen blijven hetzelfde: gesprekken met ouders over vroeger, een puzzel maken, vertellen wat je ziet op plaatjes.

Door onze ervaring met de Miss ASD-test zijn we tot de conclusie gekomen dat een goede test, voor jongens en meisjes, met aanvullende vragen voor meisjes, het beste werkt. Maar het gaat ook om het traject voor de test. Docenten, ouders, jeugdzorg en andere hulpverleners moeten ASS symptomen bij meisjes eerder herkennen. Daar is meer bekendheid over ASS bij meisjes voor nodig. Dat is een van de doelstellingen van FANN.

Conclusie

Mijn verwachting was dat het erg zou helpen als we twee losse testen zouden maken om de diagnose autismespectrumstoornis mee te stellen. één speciaal voor meisjes en één speciaal voor jongens. Mijn hoofdvraag was dan ook: Zou een speciale test voor meisjes bij een vermoeden van ASS helpen de diagnose eerder en beter te stellen?

Mijn conclusie, na dit onderzoekje en mijn interview met mevrouw Bezemer, is dat een goede test met extra vragen speciaal gericht op de manier waarop ASS zich uit bij meisjes voldoende zou moeten zijn. Dus een goede, uitgebreide test, in plaats van 2 losse testen.

Toch blijft onderdiagnosticering bij vrouwen een groot probleem. Het zal veel tijd gaan kosten om dit te verbeteren. Maar we zetten al stappen in de goede richting. Ik merkte dat toen ik ASS organisaties die zich speciaal richten op vrouwen belde omdat ik iemand zocht om te interviewen. De eerste mensen die ik benaderde weigerden hun medewerking, omdat ze het allemaal veel te druk hadden. Hoewel dit voor mij jammer was, is het wel een goed teken. Het onderwerp: autisme bij meisjes en vrouwen staat volop in de belangstelling en er wordt veel onderzoek naar gedaan. Ik ben heel blij dat mevrouw Bezemer van FANN me wel te woord wilde staan.

Ik ben heel blij met de keuze van mijn onderwerp, ik vond het leuk om dit profielwerkstuk te maken. Soms vond ik het lastig om de goede woorden en zinnen voor dingen te vinden. Ik was soms ook gefrustreerd als mij iets niet lukte of over hoeveel er nog niet goed gaat in de wereld van de ASSdiagnostiek. Maar ik heb er vooral heel veel van geleerd. Ik hoop dat andere mensen er ook iets aan hebben. Het feit dat FANN mijn Profielwerkstuk op hun site wil publiceren helpt daarbij.

Dat er onderzoek naar dit onderwerp wordt gedaan, mensen erover nadenken en er zich in verdiepen, vind ik een geruststellende gedachten. Ooit hoop ik dat we net zoveel weten en begrijpen over autisme bij meisjes als over autisme bij jongens. Waardoor meisjes met ASS zich mee begrepen voelen en beter geholpen kunnen worden.

Karlijn Slaghekke, Bilthoven/Woudenberg, herfst 2020.

Bronnenlijst

	Soorten bron	Overige gegevens
1	Internet site	https://sensuminstituut.nl/diagnostiek/ geraadpleegd op: 19-11-2020
2	Boek	Rudy Simone: Aspergirl Hogrefe Uitgevers BV oktober 2010
3	Boek	Herbert Roeyers: Autismespectrumstoornis: alles op een rijtje Acco Uitgeverij oktober 2018
4	Plaatje	Het A-woord televisieserie in 2020 van de EO
5	internet site	https://nl.wikipedia.org/wiki/Autismespectrum geraadpleegd op: 17-12-2020
6	Internet site	https://www.jmouders.nl/autisme-de-verschillen-tussen-meisjes-en-jongens/ geraadpleegd op: 19-11-2020
7	Internet site	http://www.ggznieuws.nl/home/autisme-bij-meisjes-is-anders-dan-bij-jongens/ geraadpleegd op: 21-11-2020
8	Internet site	https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/diagnose-autisme/ geraadpleegd op: 21-11-2020

9	Internet site	https://www.autismejongekind.nl/ouders/wat-houdt-diagnostiek-precies-in/het-diagnostiek-traject/ geraadpleegd op: 21-11-2020
10	tijdschrift- artikel	Rosa Koelemeijer: Altijd een buitenbeentje, alles over autisme bij vrouwen in Libelle, oktober 2018, pagina 107-109
11	tijdschrift- artikel	Karin van den Bosch: Autisme komt bij vrouwen anders tot uiting. Autisme Magazine: editie 3, herfst, 2017 ook te vinden op: https://www.autisme.nl/wp-content/uploads/2018/11/44_45_vrouwen_met_autisme.pdf geraadpleegd op: 21-11-2020
12	Internet site	https://femaleautismnetwork.jimdofree.com/ geraadpleegd op: 21-11-2020

