

Uitputting door camouflage

Eline Damen

Uitputting door camouflage

Een onderzoek naar Autisme bij Meisjes

Profielwerkstuk

Eline Damen

Leerjaar: 5 Havo

Vak: Nederlands

School: Alfa College Groningen

Begeleid door Arnold van Beek en Jan Bult.

Plaats en datum: Groningen, 03/2021

Voorwoord:

Mijn profielwerkstuk gaat over autisme bij meisjes. Ik ga onderzoeken waarom meisjes met autisme vaak niet worden herkend. Het percentage jongens die gediagnosticeerd worden met autisme ligt gemiddeld vier keer hoger dan bij meisjes. Graag wil ik weten wat de reden hiervan is en wat voor gevolgen dit heeft.

De aanleiding voor deze onderwerpkeuze is mijn autisme diagnose op late leeftijd. Zelf ben ik gediagnosticeerd op mijn 18^{de}, erg laat in vergelijking met de leeftijd waarop jongens gemiddeld gediagnosticeerd worden. Vandaar dat ik graag uit wil zoeken of een eerdere diagnose bij meisjes problemen op latere leeftijd kan voorkomen.

Zelf heb ik nog een andere diagnose naast autisme, namelijk een angststoornis. Hier ben ik twee jaar voor in behandeling geweest, na 1,5 jaar heeft mijn psycholoog genoemd dat autisme een rol kan spelen bij mij. Dit heb ik een tijdje in mijn hoofd rond laten gaan voordat ik daadwerkelijk de stap nam om mij te laten onderzoeken. Vanwege de andere uiting van autisme bij meisjes is de diagnose soms lastig te stellen. Maar de diagnose werd bij mij gesteld. Het voelde fijn eindelijk ergens bij te horen, eindelijk was er een naam voor mijn problematiek. Herkenning en erkenning zijn erg belangrijk geweest voor mij.

Dit heeft er voor gezorgd dat ik graag een steentje bij wil dragen aan de vroegtijdige herkenning van autisme bij meisjes. Het begin is alvast gemaakt, door middel van mijn profielwerkstuk wil ik meer aandacht voor dit probleem creëren.

Inhoudsopgave

Voorwoord:	3
1. Inleiding.....	5
2. Wat houdt autisme eigenlijk in?	6
2.1ASS.....	6
2.2 De kijk op Autisme.....	7
2.3 Informatieverwerking.....	7
3. Hoe uit autisme zich anders bij meisjes dan bij jongens?	8
3.1 Meisjes	8
3.2 Jongens.....	9
4. Wat is de reden voor het lage diagnosepercentage van autisme bij meisjes?	10
4.1 Genetica	10
4.2 Gedrag.....	10
4.3 Intelligentie	10
5. Wat zijn de effecten van een late diagnose bij meisjes?.....	12
5.1 Positieve effecten.....	12
5.2 Negatieve effecten	12
6. Conclusie	14
7. Discussie	15
8. Nawoord.....	16
Bronnen:.....	17
Bijlage 1. Interview Marieke Welmer.....	19
Bijlage 2. Logboek	23

1. Inleiding

Wanneer je aan autisme denkt, wordt er vaak gedacht aan jongens met autisme. Hele slimme jongens die heel veel van trainen af weten, een vaak voorkomend vooroordeel. Maar wist je dat autisme net zo goed bij meisjes voorkomt? Een probleem dat erg onderschat wordt, en vaak dus niet herkend wordt. Ook worden de meeste vrouwen met autisme pas op volwassenen leeftijd gediagnosticeerd, met als gevolg dat er al veel psychische en lichamelijke klachten zijn ontstaan. De meeste vrouwen met autisme krijgen een misdiagnose, bijvoorbeeld een depressie of angststoornis. Zij worden behandeld voor deze klachten, maar meestal niet met het gewenste effect. Pas wanneer de klachten blijven aanhouden zonder effect van een behandeling komen sommige vrouwen erachter dat autisme hiervan de oorzaak was. Maar meestal is het kwaad dan al geschied. Door jarenlange camouflages en aanpassing zijn deze vrouwen helemaal op. Hier moet wat aan gedaan worden. Door middel van dit verslag wil ik uit gaan zoeken wat de reden is van de late diagnose van autisme bij meisjes. Om een antwoord hierop te vinden ga ik eerst kijken naar wat autisme nou eigenlijk inhoudt, vervolgens ga ik kijken naar de manier waarop autisme zich anders uit bij meisjes dan bij jongens. Daarna ga ik kijken naar de reden van het lage diagnosepercentage van autisme bij meisjes. Als laatste wil ik ingaan op de gevolgen van een te late diagnose. Door middel van deze vragen wil ik uiteindelijk het antwoord vinden op de hoofdvraag: Wat zijn de redenen van de late diagnoses van autisme bij meisjes?

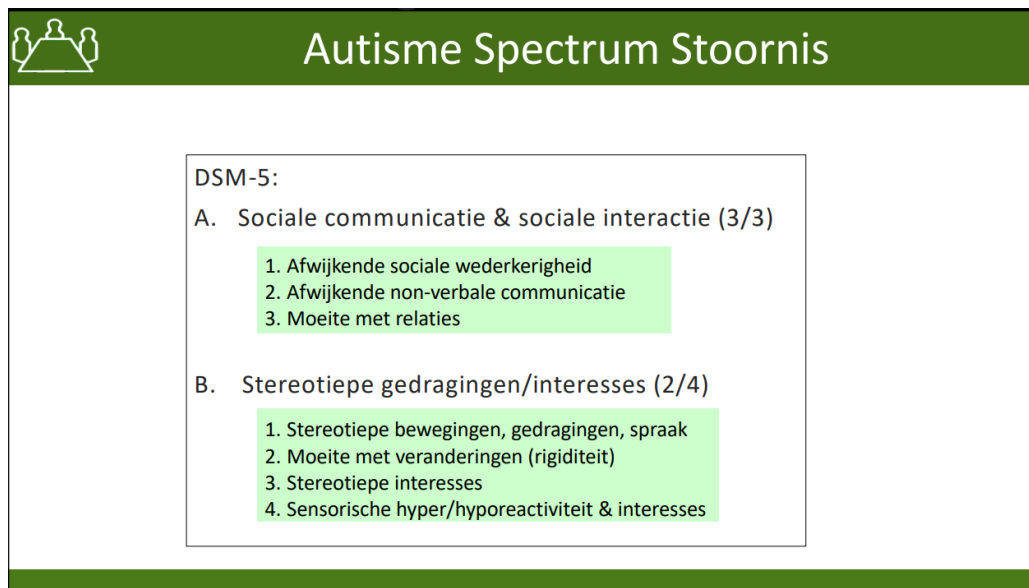
Het maken van dit onderzoeksverslag doe ik door middel van literatuuronderzoek. Ik heb voor deze onderzoeksmethode gekozen omdat mijn onderzoeksvraag het best te beantwoorden is via informatieve wetenschappelijke literatuur. Wel doe ik een interview met Marieke Welmer, gedragswetenschapper gericht op autisme.

2. Wat houdt autisme eigenlijk in?

In dit hoofdstuk ga ik antwoord geven op de vraag, wat is autisme nou eigenlijk?

Met autisme bedoelen we een autisme-spectrumstoornis, ASS. Eerst werd er nog onderscheid gemaakt in de verschillende vormen van autisme, namelijk Asperger, PDD NOS en klassiek autisme. Tegenwoordig vallen al deze vormen onder dezelfde naam. Bij mensen met autisme verloopt de informatieverwerking in de hersenen op een andere manier. Het is een ontwikkelingsstoornis die gekenmerkt wordt door een beperkte sociale intuïtie, repetitieve gedragspatronen en beperkte interesses.

De diagnose wordt gesteld volgens de DSM 5 (zie figuur 1), de meest recente versie van het Amerikaanse handboek voor psychische stoornissen. In de subhoofdstukken hieronder ga ik er nog verder op in.



Figuur 1 (Interpsy, 2021)

2.1 ASS

Wat valt er eigenlijk allemaal onder ASS? Dit is de officiële verzamelnaam voor alle verschillende vormen van ontwikkelingsstoornissen volgens de DSM. Deze stoornissen hebben gemeenschappelijk dat de informatieverwerking in de hersenen verstoord is. De informatie wordt niet goed verwerkt door de hersenen, met als gevolg dat mensen met ASS minder goed sociale contacten kunnen leggen, moeilijke communicatie hebben, moeite met interpreteren van lichaamstaal, veel herhalende patronen hebben en over- of ongevoelig zijn voor prikkels. Er zijn echter ook verschillen tussen deze ontwikkelingsstoornissen. Hier zal ik kort op ingaan. Om te beginnen is er het syndroom van Asperger, deze omvat de bovengenoemde kenmerken met daarbij een normale tot hoge intelligentie en geen taalachterstand. Ook is er sprake van beperkte interessegebieden.

Ten tweede heb je PDD-NOS, hierbij is er sprake van problemen op sociaal gebied, maar niet van beperkte en repetitieve gedragspatronen en interesses. Als laatste heb je klassiek autisme, ook hier is sprake van de bovengenoemde kenmerken, ze zijn overgevoelig voor prikkels van buitenaf, ook zijn ze beperkt in hun sociale interactie, daarnaast heeft 2/3^{de} van mensen met klassiek autisme een IQ onder het gemiddelde.

Ook worden mensen met ASS gekenmerkt door het oog hebben voor detail, analytisch denken en eerlijkheid.

2.2 De kijk op Autisme

De oorzaak van autisme werd vroeger aangedaan als kind van de zogeheten 'ijskastmoeder', de kille manier van opvoeden. Vervolgens werd er gekeken naar de erfelijkheid van autisme, tegenwoordig wordt er naar erfelijkheid én omgevingsfactoren gekeken.

Ook werd er vroeger heel anders naar Autisme gekeken, ze werden gezien als mensen die niet zoveel kunnen. Vandaag de dag wordt er meer gekeken naar de positieve aspecten en ook wordt er meer aandacht besteed aan de subgroepen binnen de autismedegemeenschap. Zoals vrouwen, hoogopgeleiden en mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

Rond de eeuwwisseling kwam er nieuw inzicht in de psychiatrie dat autisme ook voorkomt bij mensen met een normale tot hoge intelligentie, dus niet alleen bij mensen met een verstandelijke beperking. Tegenwoordig is er zelfs bekend dat een heel groot deel van de mensen met autisme geen verstandelijke beperking heeft.

2.3 Informatieverwerking

Elke dag worden we blootgesteld aan prikkels, voorbeelden hiervan zijn (zie figuur 2); zien, horen, proeven, bewegingen, gedachten en gevoelens. Bij mensen met autisme werkt de verwerking van deze prikkels op een andere manier. Kenmerkend voor de verwerking bij mensen met ASS is het beperkt plaats vinden van de scheiding tussen wel en niet belangrijk. Bijna alle prikkels worden dus op dezelfde manier verwerkt, er is geen filter die het onderscheid daartussen maakt, waardoor de hersenen minder ruimte hebben om dingen te verwerken dan mensen zonder ASS, waarbij de scheiding tussen wel en niet belangrijke informatie wel duidelijk aanwezig is. Waardoor er meer informatie verwerkt kan worden. Wanneer de hersenen de grote hoeveelheid aan informatie niet meer kan verwerken vindt er een soort kortsluiting plaats, ook wel overprikkeling genoemd. Door het ontbreken van een filter raken mensen met autisme dus veel sneller overprikkeld. Ook zijn er bij autisme meerdere aspecten die zorgen voor overprikkeling, zoals onverwachte gebeurtenissen, communicatieve stress, camoufleren en het hebben van te weinig structuur. Dit komt er dus nog bij naast hun normale prikkelverwerking.

Overprikkeling wordt vaak geuit in: Hoofdpijn, woedeaanvallen, vermoeidheid, druk in het hoofd zijn, moeite met concentreren en angstig/paniekerig voelen. Wanneer er sprake is van deze genoemde klachten is het nodig te ontprikkelen, de hersenen de tijd een ruimte geven alle informatie te verwerken. Het fijnste is natuurlijk het voorkomen van deze overprikkeling, maar mocht het toch gebeuren zijn er een aantal manieren om hier het best mee om te gaan. Hier een aantal voorbeelden: stimmen (een afkorting voor zelf stimulerend gedrag, het kan iemand helpen om zich te uiten of om rustiger te worden), wandelen, ontspanningsoefeningen, mediteren, hoofdtelefoon op doen en alleen zijn. Wanneer je je rust genomen hebt is het weer mogelijk deel te nemen aan de maatschappij. Genoeg rustmomenten inplannen is de essentie bij autisme.

Figuur 2 (Overprikkeling en onderprikkeling - wat is het en wat doe je eraan? - Stichting AutiPassend Onderwijs Utrecht, z.d.)

3. Hoe uit autisme zich anders bij meisjes dan bij jongens?

Een belangrijke reden voor het lage diagnosepercentage van autisme bij meisjes is te verklaren door de manier waarop autisme zich uit. Jongens met ASS vallen veel sneller op omdat zij voldoen aan de typische kenmerken van Autismen. Bij meisjes ligt dit net wat anders, de kenmerken van ASS bij meisjes verschilt van die van jongens. Veel meisjes met ASS worden niet opgemerkt tijdens een onderzoek, dit heeft te maken met het feit dat de meeste autisme onderzoeken gericht zijn op jongens. Waardoor de kenmerken niet overeenkomen met de uiting van autisme bij meisjes (zie figuur 1).

Figuur 3 (Houtstra, z.d.)

3.1 Meisjes

Bij veel meisjes wordt hun autisme pas opgemerkt wanneer zij last krijgen van verschillende psychische klachten, zoals een angststoornis of depressie. Hun autisme wordt dan naar aanleiding van deze klachten ontdekt.

Ook de verschillen tussen opvoeden van jongens en meisjes speelt hierin een rol, bij meisjes wordt sociaal gedrag veel gestimuleerd. Hierdoor leren meisjes met autisme beter hun autistische kenmerken te camoufleren. Ook draait het in de vriendschap tussen meisjes veel meer om het delen van gedachten en emoties, wat ervoor zorgt dat ook meisjes met ASS dit na doen. Maar dit hoeft niet te betekenen dat dit voor hun allemaal gemakkelijk gaat, integendeel, juist veel meisjes met ASS passen zich enorm aan waardoor zij volledig uitgeput raken. Door dit gedrag is het ook te verklaren dat meisjes met ASS vaak rustig, kat uit de boom kijkend, verlegen of angstig overkomen. Meisjes met ASS lijken in het algemeen meer contact te zoeken dan jongens met ASS. Hoewel dit contact vaak claimend en dwingend overkomt, ze begrijpen de sociale codes net zo slecht als jongens met ASS. Deze meisjes hebben vaak één goede vriendin in plaats van een vriendengroep. Ook proberen zij er vaak bij te horen, en zijn dus actiever op zoek naar vriendschap. Wel gebeurt dit vaker met meisjes die wat jonger zijn. Meisjes met ASS kunnen erg jong overkomen op bepaalde vlakken, maar er zijn ook bepaalde vlakken waar zij juist een stuk ouder overkomen. Vaak zijn deze meisjes geobsedeerd door paarden of katten. Ook vertonen meisjes minder explosief gedrag dan jongens waardoor hun autistische kenmerken minder opvallen.

3.2 Jongens

Bij jongens valt hun autisme sneller op dan bij meisjes, dit heeft te maken met het feit dat bij jongens hun autisme vaak opgemerkt wordt vanuit de omgeving, bij meisjes gebeurt dit vaak aan de hand van klachten die zij zelf ervaren. Een verschil tussen meisjes en jongens met ASS is een verschil in de hersenstructuur, dit zorgt ervoor dat het motorische gedeelte in de hersenen anders werkt, hierdoor vertonen meisjes minder repetitief gedrag. Ook storten jongens zich vaak op één onderwerp, terwijl meisjes minder eenzijdig geïnteresseerd zijn.

Bij jongens met ASS is er vaak sprake van externaliserend gedrag, zoals boosheid en storend gedrag. Terwijl meisjes vaker internaliserend gedrag vertonen. Ook komt het bij jongens vaker voor dat zij fascinaties hebben voor typische 'autistische' onderwerpen, zoals vliegtuigen. Nog een reden waarom ASS sneller opvalt bij jongens dan bij meisjes is het feit dat jongens veel minder compensatiegedrag vertonen, waardoor hun ASS dus beter zichtbaar is. Waar meisjes veel meer proberen contact te zoeken en vriendschappen te sluiten zijn de meeste jongens erg ontwijkend in sociaal contact en meer op zichzelf gericht.

4. Wat is de reden voor het lage diagnosepercentage van autisme bij meisjes?

Om te beginnen zijn er verschillende redenen te bedenken voor dit lage diagnosepercentage. Zo spelen genetica, gedrag en intelligentie een belangrijke rol. Ook worden bij meisjes autistische kenmerken sneller toegewezen aan verlegenheid of gevoelig, terwijl er bij jongens dan al gauw gezegd wordt dat ze niet sociaal zijn, waardoor de diagnose er sneller uitrolt. Ook is er wel degelijk bekend dat autisme in z'n algemeen meer voorkomt bij jongens dan bij meisjes, gekeken naar de werking van autisme in de genetica. Ik ga hieronder verder in op de verschillende oorzaken van het lage diagnosepercentage bij meisjes.

4.1 Genetica

Jongens hebben een grotere kans op autisme dan meisjes. Dit heeft te maken met variaties in het DNA. Door nieuw onderzoek is bekend dat meisjes meer extreme genetische mutaties nodig hebben om autisme tot uiting te laten komen dan jongens. Meisjes met autisme blijken meer schadelijke CNV's en SNP's te hebben dan jongens. CNV(copy-number-variaties) is het ontbreken of teveel aanwezig zijn van stukjes DNA op het chromosoom. SNP(enkel-nucleotide polymorfie) is een variatie in het DNA van een nucleotide(bouwstenen voor DNA en RNA) lang. Hierdoor is dus aangetoond dat meisjes in het algemeen beter functioneren dan jongens met dezelfde mutatie. Wat dit onderzoek dus ook aangeeft is dat het brein van jongens sneller de grens voor een autistische diagnose bereikt dan bij meisjes het geval is. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het lage percentage autisme-diagnoses bij meisjes, maar er zijn nog meer factoren die van invloed kunnen zijn, hier zal ik nu verder op in gaan.

4.2 Gedrag

De biologische verschillen in gedraging tussen jongens en meisjes speelt ook een rol bij de herkenning van autisme. Zo wordt verlegenheid en gevoeligheid veel sneller geaccepteerd dan wanneer jongens dit gedrag vertonen. Een voorbeeld is dat wanneer meisjes geen oogcontact maken dit gezien wordt als verlegenheid, wanneer jongens dit zouden doen wordt dit vaak meteen bestempeld als 'niet sociaal', wat mensen dan al gelijk aan het denken zet. Nog een ander voorbeeld is het hebben van specifieke interesses, wanneer jongens alles over trainen of vliegtuigen weten valt dit veel meer op dan wanneer een meisje alles over paarden weet. Als meisje wordt je hier niet raar op aangekeken terwijl dat bij jongens wel vaak het geval is.

Wat ook opvalt bij meisjes is dat zij soms juist TE ondernemend zijn in sociaal contact en het contact erg oppervlakkig blijft, of ze praten alleen maar over hun eigen interesses. Ook kunnen meisjes juist extreem gevoelig zijn en de inhoud van deze emoties niet begrijpen.

De typische kenmerken van autisme met betrekking tot sociaal contact kunnen daarom nog wel eens gemist worden bij meisjes, omdat het subtieler overkomt. Terwijl dit eigenlijk net zo goed gebrekkige sociale vaardigheden laat zien.

4.3 Intelligentie

Dat de herkenning van autisme bij meisjes samenhangt met intelligentie is wel duidelijk. Bij gemiddelde tot hoge intelligente meisjes wordt 1 op de 5 gediagnosticeerd ten opzichte van jongens. Bij meisjes met autisme en een verstandelijke beperking is het anders verdeeld, daar is 1 op de 2 mensen met autisme een meisje. Doordat veel meisjes hun intelligentie inzetten bij compensatiegedrag en camouflage blijven zij sneller onopgemerkt dan meisjes met een verstandelijke beperking. Dit betekent dat er extra aandacht moet zijn voor de meisjes met een gemiddelde/hoge intelligentie. Juist om te voorkomen dat zij zich zo veel moeten aanpassen dat er psychische en lichamelijke klachten gaan ontstaan. Dat compenseren en camoufleren kost enorm

veel energie, waardoor vele meisjes op latere leeftijd al klachten hebben ontwikkeld als gevolg van deze late herkenning.

Door deze intelligentie hebben zij vaak 'sociaal gedrag' aangeleerd om dit te gebruiken in standaardsituaties. Ook kunnen zij hierdoor sociale interactie analyseren, maar het daadwerkelijk aanvoelen ervan gebeurt niet. Kortom, dat intelligentie een rol speelt in het lage diagnosepercentage van autisme bij meisjes is nu duidelijk geworden.

5. Wat zijn de effecten van een late diagnose bij meisjes?

De gevolgen van een late diagnose hoeven niet persé negatief te zijn, alhoewel het voor de meeste meisjes fijner was geweest om hun diagnose eerder te krijgen. Om zo zichzelf beter te kunnen begrijpen en gebeurtenissen beter te kunnen plaatsen. Maar wanneer er vanaf jongs af aan al bekend is dat een meisje autisme heeft wordt er ook vanuit de omgeving op een andere manier naar gekeken. (Deze informatie komt voort uit het interview met Marieke Welmer, zie bijlage 1). Zo zou er meer vermijdingsgedrag plaats kunnen vinden, of zouden de sociale vaardigheden minder ontwikkelen omdat ze toch denken dat ze dat niet kunnen. Wanneer er vanaf jongs af aan al aanpassingen worden gedaan, bijvoorbeeld op school dan worden ze ook niet uitgedaagd in de ontwikkelingen die ze misschien nog wel hadden kunnen maken als ze dit niet hadden. Wanneer de omgeving weet van haar autisme, zal al snel de dingen die niet goed gaan afgeschoven worden op hun autisme. Terwijl er soms ook andere dingen spelen waarom kinderen bepaald gedrag vertonen. Hieronder zal ik verder ingaan op de gevolgen, zowel de positieve als negatieve zal ik belichten.

5.1 Positieve effecten

Wanneer we kijken naar de kinderen in de basisschoolleeftijd zijn er een aantal nadelen wanneer er op jonge leeftijd al een diagnose wordt gesteld. Leraren krijgen al gauw het gevoel dat wanneer een kind eenmaal een diagnose heeft ze niet veel meer kunnen doen. Hier zit dan het gevaar in dat ze voorbij gaan aan het feit dat kinderen zich nog kunnen ontwikkelen. Een diagnose kan ervoor zorgen dat de verwachtingen dalen en lage prestaties hierop worden afgeschoven. Terwijl algemeen bekend is dat hogere verwachtingen zouden kunnen leiden tot betere resultaten.

Wat ook nadelig kan zijn is wanneer mensen in je omgeving geïnformeerd zijn over de diagnose, is dat ze alleen nog oog hebben voor de beperkingen van het kind. Wat erg jammer is, want het belichten van de sterke kanten van het kind is ook belangrijk en mag niet vergeten worden.

5.2 Negatieve effecten

Wanneer meisjes en vrouwen hun diagnose op latere leeftijd krijgen kan dit een grote invloed hebben op hun psychisch welzijn op jongere leeftijd. De kans op psychische problemen op latere leeftijd neemt aanzienlijk toe wanneer zij nog geen diagnose hebben gekregen. Met als gevolg dat er voorafgaand vaak verschillende diagnoses zijn gesteld (zie figuur 4), zoals een persoonlijkheidsstoornis en angststoornis. Wat veel impact kan hebben op hun zelfbeeld, wanneer de behandelingen voor hun misdiagnoses niet aanslaan. Dit kan dan weer zorgen voor depressieve gevoelens met een depressie als gevolg. Kortom een juiste diagnose is van groot belang. Wanneer meisjes op jongere leeftijd al gediagnosticeerd worden kan er op tijd de nodige hulp geboden worden en de juiste aanpassingen worden gedaan. Dit kan door middel van het structureren van de lesstof, hulp bij het plannen van de dag, voorspelbaarheid en overprikkeling verminderen.

Vroege herkenning van autisme bij jonge kinderen kan van grote invloed zijn. Juist in de eerste levensjaren is er nog veel winst te behalen van betreft de ontwikkeling, deze is dan nog positief te beïnvloeden vanwege de grote plasticiteit van het brein.

Wanneer autisme bij je kind pas op latere leeftijd wordt vastgesteld kan dit al voor een hoop ellende hebben gezorgd in de kindertijd. Om deze 'schade' te beperken is het belangrijk dat deze kinderen eerder gesignaleerd worden. Om zo te voorkomen dat het autisme veel invloed heeft op de relatie tussen ouder en kind op een negatieve manier. Wanneer er voor de ouders duidelijkheid komt zal dit voor veel begrip zorgen, uitleg en ondersteuning. Voor de ouders zorgt dit ervoor dat ze meer grip krijgen op de mogelijkheden en beperkingen van hun kind. Dit komt ook de psychische gezondheid van de ouders ten goede. Gedrag van je kind niet kunnen begrijpen en gebeurtenissen niet kunnen plaatsen kan voor behoorlijk wat frustratie en verdriet zorgen. Ook uitputting ligt hierbij op de loer. Voor jonge kinderen kan late diagnostisering zorgen voor het ontstaan van gedragsproblemen, ook bij meisjes kan dit het geval zijn. Hoewel het zoals al genoemd vooral uit in internaliserende

problemen zijn er natuurlijk ook gevallen waarbij dit niet het geval is. Ook zijn meisjes vaak stil en lief op school en volgt thuis de uitbarsting, woedeaanvallen komen ook regelmatig voor. Door de enorme hoeveelheid prikkels die kinderen te verwerken krijgen overdag kan dit zich ophopen en uiteindelijk voor een uitbarsting zorgen. Wanneer een diagnose op vroege leeftijd al gesteld wordt kan dit ook gedragsproblemen op school en thuis tot een minimum beperken. Door de omgeving en het pedagogisch handelen kunnen deze problemen voorkomen worden.

Door autisme op jonge leeftijd al te erkennen kan dit zorgen voor een beperking van de maatschappelijke kosten. Vele meisjes worden van de ene naar de andere hulpverlener gestuurd, zonder het gewenste resultaat. Dit is natuurlijk geen kleine kostenpost, er wordt vaak veel geld gestoken in het zoeken naar de juiste hulp en het boeken van resultaat. Wanneer dit geen antwoord geeft op de ontstane gedragsproblemen, is dit gegarandeerd geen succes voor het beperken van de zorgkosten. Kortom, wanneer ASS vroeg wordt gesignaleerd en er adequaat hulp wordt ingezet worden maatschappelijke kosten beperkt.

Figuur 4 ((online) dagtraining: Comorbiditeit, 2019)

6. Conclusie

Na het doen van dit onderzoek heb ik antwoord gekregen op mijn hoofdvraag: Wat zijn de redenen voor de late diagnose autisme bij meisjes?

Kort samengevat, eigenlijk zijn er twee oorzaken te benoemen voor het lage diagnosepercentage bij meisjes. Ten eerste is het brein van een meisje verschillend dan dat van een jongen. Dit zorgt ervoor dat er genetische verschillen in het brein zijn tussen beide seksen. Met als gevolg dat vrouwen een stuk beter functioneren dan mannen met dezelfde mutaties. Het mannelijk brein bereikt eerder de grens voor een autistische diagnose. Oftewel, vrouwen zijn beter bestand tegen gen mutaties wanneer we het hebben over ontwikkelingsstoornissen.

Ten tweede, is de herkenning van autisme bij meisjes. ASS uit zich bij meisjes op een andere manier dan bij jongens. De meeste autisme kenmerken zijn afkomstig van het gedrag dat jongens met ASS vaak vertonen. Dit betekent dat de meeste onderzoeken naar autisme gericht zijn op jongenskenmerken, waardoor meisjes vaak over het hoofd worden gezien. Waar bij jongens de omgeving eerder de aanleiding is tot onderzoek naar ASS is het bij meisjes vaak wanneer zij met onbegrepen psychische en lichamelijke klachten te maken krijgen. Ook worden externaliserende problemen veel eerder opgemerkt dan internaliserende problemen. Vandaar dat wanneer jongens tegen dingen aanlopen of dingen lastig vinden dit vaak geuit wordt in storend gedrag, agressie en boosheid. Terwijl meisjes vaker kampen met angststoornissen, depressie en persoonlijkheidsstoornissen voordat zij eindelijk de diagnose autisme krijgen. Waarom autisme bij meisjes vaak niet wordt opgemerkt is vanwege het enorme vermogen van camoufleren dat meisjes vaak bezitten. Door middel van imitatie en camouflage weten meisjes zich goed aan te passen aan de omgeving. Met als gevolg dat zij vaak op hun tenen moet lopen om hun hoofd boven water te houden. Wat kan leiden tot enorme vermoeidheid, overbelasting, hoofd- en buikpijn en slaapproblemen.

7. Discussie

Terugkijkend op dit onderzoek, kunnen de volgende punten nog nader besproken worden:

Wanneer er wordt teruggekeken op het interview is het opgevallen dat een late diagnose van meisjes met autisme niet altijd negatief hoeft te zijn voor hen. Dit komt doordat de ontwikkeling van een kind zonder diagnose meer gestimuleerd wordt dan wanneer er wel sprake is van een diagnose.

Daaruit volgt meestal dat er bij een diagnose vooral oog is voor de beperkingen van het kind. Want de manier hoe je met een kind omgaat heeft grote impact op de ontwikkeling van dat kind.

Dit verslag is voornamelijk geschreven vanuit professionele meningen en wetenschappelijke theorieën. Ook zijn sommige stukjes gebaseerd op mijn persoonlijke ervaringen. Wat er ook aan toegevoegd had kunnen worden zijn de ervaringen van andere meisjes, onder andere door middel van een enquête of een interview. Dit had er voor kunnen zorgen dat de informatie die ik heb verschaft meer representatief is voor meisjes met autisme.

Wat ook nog een interessant onderwerp had kunnen zijn voor het verslag is de impact van autisme op het brein, oftewel wat maakt dat het brein van iemand met autisme anders is dan iemand zonder autisme. Dieper het brein induiken van mensen met ASS. De reden dat deze informatie niet in het verslag is opgenomen is omdat het in eerste instantie niet direct een toevoeging is voor mijn onderzoeksvraag. Maar wellicht ondersteunend kan zijn voor de theorieën die worden gegeven.

Vandaar dat er alleen deelvragen zijn gebruikt die daadwerkelijk antwoord geven op de onderzoeksvraag. Bij het eventueel uitbreiden van het verslag had er ook nog een stukje in kunnen staan over de geschiedenis van autisme en de ontwikkelingen die er hebben plaatsgevonden de afgelopen eeuw. Dit was erg interessant geweest om zo in kaart te brengen hoe de kijk op ASS is veranderd in z'n algemeen en ook specifiek voor meisjes met ASS.

Tot slot had er in het verslag wat meer beschreven kunnen worden hoe autisme van invloed is op het dagelijks leven, zoals concrete voorbeelden van situaties of handelingen. Dit had voor verduidelijking kunnen zorgen wat betreft de impact van autisme bij meisjes. Maar ook dit kan ondersteunend zijn maar is niet noodzakelijk om een antwoord te krijgen op mijn onderzoeksvraag.

Er zijn nog een aantal punten in het verslag waar een opmerking over kan worden gegeven.

Wat opvallend is wanneer je kijkt naar de oorzaken van het lage diagnosepercentage van autisme bij meisjes zijn de invloeden van genmutaties. Dat jongens niet alleen gedragsmatig anders zijn qua het uiten van autisme maar dat ook de verschillen van het brein tussen de geslachten een rol speelt. Zo is het dus genetisch bepaald dat jongens meer aanleg hebben voor autisme dan meisjes.

Een ander punt dat erg opviel was de redenering van de positieve effecten van een late diagnose bij meisjes, dit zou je niet verwachten. Blijkbaar wordt er dus vanuit professionals niet alleen maar negatief naar gekeken, terwijl er bij de meeste literatuuronderzoeken voornamelijk de negatieve gevolgen naar voren kwamen.

Wat betreft de onderzoeksresultaten is er duidelijk geworden dat er meer aandacht moet komen voor meisjes met autisme. Dit kan onder andere bereikt worden door verspreiding van de nieuwste inzichten en informatie over deze meisjes. Om meer herkenning te krijgen is het van belang de opgedane kennis in de praktijk te gaan brengen. Ook moet er verder gekeken worden naar het camouflagegedrag van meisjes. Er moet door de muur gekeken worden die sommige meisjes om zichzelf bouwen. Pas dan kunnen er resultaten geboekt worden, vroege herkenning zorgt ten eerste voor maatschappelijke kostenbesparing en ten tweede voor het toenemen van de mentale gezondheid van deze meisjes. Kortom, meer her- en erkenning!

8. Nawoord

Het maken van dit onderzoek heb ik als zeer leerzaam ervaren. Ik had nog nooit zo'n groot verslag geschreven dus een leerproces was het zeker. Door het maken van dit onderzoekverslag heb ik ook meer inzicht gekregen in mijn autisme, doordat ik pas kort de diagnose heb was er voor mij ook nog best wat te ontdekken. Wat ik ook heb geleerd is om overzicht te creëren tijdens het maken van zo'n groot verslag. Dit was af en toe wel even lastig, maar door tijdig hulp te vragen viel alles weer op z'n plaats. Ik vond het erg leuk om mij zo specifiek op één onderwerp te richten, waardoor je de kans krijgt alle ins en outs van je onderwerp te onderzoeken. Ik denk dat dit verslag echt heeft bijgedragen aan de grote hoeveelheid kennis waar ik nu over beschik, anders was ik er nooit zo diep op ingegaan. Ook het op tijd vragen van hulp en het doen van een interview heeft mij nieuwe vaardigheden geleerd. Vooral het interview vond ik best lastig omdat je dan de leiding neemt en jij degene bent die informatie wilt hebben.

Wat ik graag wilde bereiken met het maken van dit verslag is meer kennis van autisme, met betrekking tot mijzelf maar ook tot mijn omgeving. Dit doel is zeker behaald en ben erg tevreden met mijn onderzoeksresultaten. Ook zijn er echt nieuwe dingen naar voren gekomen die ik nog niet wist. Dit verslag zou ik graag gebruiken om dit probleem meer aan het licht te brengen. Dit ga ik doen door mijn verslag door te sturen naar meerdere psychologen, familie en vrienden. Om toch een kleine bijdrage te leveren aan de spreiding van deze kennis.

Tot slot wil ik graag nog een aantal mensen bedanken: Marieke Welmer wil ik ontzettend bedanken voor het meewerken aan het interview en het geven van nieuwe opinies en inzichten. Mede hierdoor heb ik bepaalde aspecten van ASS van verschillende kanten kunnen bekijken, en dit kunnen verwerken in mijn onderzoek.

Arnold van Beek wil ik graag bedanken voor de goede uitleg en tips die hij mij gegeven heeft. Ook heeft hij ervoor gezorgd dat ik het overzicht kon bewaren, een goede strakke planning heb kunnen maken en heeft hij mij ideeën gegeven voor mijn onderzoeksmethode.

Ten slotte wil ik mijn PWS begeleider Jan Bult bedanken voor de feedback en tips die hij mij geven heeft voor het verslag. Waar ik hem nog even voor in het zonnetje wil zetten is dat hij zelfs in zijn vakantie mij heeft geholpen met het verbeteren van mijn PWS. Dit heb ik erg gewaardeerd.

Bronnen:

- *Autisme spectrum stoornis | ASS - Parnassia Groep.* (z.d.). Parnassia groep. <https://www.parnassiagroep.nl/uw-probleem/autisme>
- *gedragsproblemen in de klas.* (2021, 5 januari). *ASS bij meisjes.* <https://gedragsproblemenindeklas.nl/gedrags-en-ontwikkelingsstoornissen/ass-bij-meisjes/#:%7E:text=Meisjes%20vertonen%20minder%20explosief%20gedrag,meisjes%20er%20bij%20te%20horen.>
- Houtstra, D. (z.d.). *Meisjes met PDD NOS zijn totaal anders - Hulp bij PDD NOS.* hulp-pddnos.nl. <http://www.hulp-pddnos.nl/meisjes-met-pdd-nos>
- Interpsy. (2021, 8 februari). *MEE Friesland on LinkedIn: Aankondiging webinar 'Autisme bij meisjes en vrouwen'* webinar over Autisme bij meisjes en vrouwen. https://www.linkedin.com/posts/mee-friesland_aankondiging-webinar-autisme-bij-meisjes-ugcPost-6757255670208237568-SPXG
- *Is een diagnose autisme een voordeel of een nadeel? - Stichting AutiPassend Onderwijs Utrecht.* (2020, 30 december). Stichting Autipassend onderwijs Utrecht. <http://www.autipassendonderwijsutrecht.nl/iseendiagnoseautismeeenvoordeelofeenadeel>
- Kannerhuis, L. (z.d.). *Wat is autisme?* dr. Leo Kannerhuis, centrum voor autisme. <https://www.leokannerhuis.nl/over-ons/autisme>
- Kraaijvanger, C. (2014, 28 februari). *Waarom hebben jongens een grotere kans op autisme dan meisjes?* Scientias.nl. <https://www.scientias.nl/waarom-hebben-jongens-een-grotere-kans-op-autisme-dan-meisjes/>
- Landsman, J. (2015, 17 september). *Autisme en Prikkelverwerking.* UMCG. https://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/UMCG/Niet_medische_afdelingen/TGO/Powerpoint%20key%20note%20Jeanet%20Landsman%20op%20Inservice%20Autisme_17%20sept%202015.pdf
- M. (z.d.). *Waarom meisjes minder vaak gediagnosticeerd worden met autisme dan jongens.* mamabaas.be. <https://www.mamabaas.be/content/waarom-meisjes-minder-vaak-gediagnosticeerd-words-met-autisme-dan-jongens>
- N. (2019, 10 januari). *Grasduinen door de geschiedenis van autisme.* NVA | Nederlandse Vereniging voor Autisme. <https://www.autisme.nl/2018/11/12/grasduinen-door-de-geschiedenis-van-autisme/>

- Nv, G. (2019). *Grotere kans autisme bij jongens dan bij meisjes* | gezondheid.be. Gezondheid.be. https://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=15812
- NVA, Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2019, 15 januari). *NVA - Autisme en passend onderwijs*. <https://www.autisme.nl/over-autisme/onderwijs/autisme-en-passend-onderwijs-2/>
- NVA, Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2020, 18 februari). *NVA - Wat is autisme?* <https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/>
- NVA, Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2021, 15 februari). *NVA - Syndroom van Asperger*. <https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/asperger/>
- *(online) dagtraining: Comorbiditeit*. (2019, 27 februari). Ontdek Autisme. <https://ontdekautisme.nl/trainingen/raakvlakken/>
- *Overprikkeling en onderprikkeling - wat is het en wat doe je eraan?* - Stichting AutiPassend Onderwijs Utrecht. (z.d.). Stichting Autipassend onderwijs Utrecht. <http://www.autipassendonderwijsutrecht.nl/overprikkeling-en-onderprikkeling>
- *Participate!* (z.d.). Participate. <https://www.participate-autisme.be/go/nl/ondersteuning-zoeken/informatie-doorgeven/vertellen-dat-je-kind-autisme-heeft/voordelen-of-ook-nadelen.cfm>
- R. (2016, 10 oktober). *Autisme uit zich verschillend bij jongens en meisjes*. Dokter Bosman. <https://dokterbosman.nl/verschil-in-uiting-autisme-bij-jongens-en-meisjes/#:%7E:text=Het%20motorische%20gedeelte%20in%20de,waardoor%20jongens%20s terker%20vertegenwoordigd%20zijn.>
- Redactie. (2021, 16 februari). *“Meisjes met autisme leren zich aanpassen”*. Blik op hulp. <https://blikophulp.nl/autisme-vrouwen-meisjes/>
- *Verschillen en overeenkomsten tussen jongens en meisjes met ASS*. (z.d.). [Tabel]. https://www.ntvg.nl/sites/default/files/migrated/a6211_t1.jpg

Bijlage 1. Interview Marieke Welmer.

Autisme bij meisjes

1. Wat zijn de voornaamste verschillen in de manier van het uiten van autisme bij meisjes en jongens?

Wat ik vooral merk is dat meisjes zegmaar al vanuit de natuur een heel stuk meer gericht zijn op sociale interactie. En vanuit de biologie je al veel meer bezig bent met sociaal contact. Dus ik denk dat je van jongs af aan, wanneer je als meisje wordt geboren met autisme of een jongen met autisme dat meisjes al veel meer opvangen in het hele sociale stuk. Dus daarin ook wat vaardiger lijken en ik denk ook zijn, maar in ieder geval, dat ze vooral door de hele basisschoolperiode weinig laten zien in moeite met sociaal contact. En wanneer ze dat wel hebben dat dat veel meer internaliserend is. Dat het veel meer naar binnen gericht is. Vooral zelf veel onzeker worden, angstig worden, maar de omgeving daar gewoon niet zo snel last van heeft. Omdat hun dat naar binnen richten. Bij jongens is het denk ik in het algemeen, los van autisme, maar dus ook bij autisme, dat wanneer ze ergens tegenaan lopen, merken dat ze dingen lastig vinden. Dat ze dat veel sneller naar buiten richten, veel sneller boos worden, agressief worden. Dus dat de omgeving er veel sneller last van heeft, en dat daarmee ook sneller onderzoek wordt gedaan, en daarmee de hele rambam van hulpverleners veel sneller gaat starten. Dus ook sneller het label autisme krijgen.

En een verschil wat ik wel heel erg zie is dat de vrouwen met autisme vaak veel meer aanlopen tegen hoe met al die emoties om te gaan. En dat niet weten en ze daarin sneller vastlopen, dat emoties heel erg oplopen en heel erg groot en zwaar zijn, en dat zie ik bij jongens wat minder. Ik zie bij heel veel vrouwen met autisme dat die vaak op latere leeftijd, wanneer de eisen van de omgeving steeds hoger worden, dus de pubertijd, naar vervolgopleiding heel vaak vastlopen in een burn-out en dat dan eigenlijk naar voren komt wat er allemaal speelt en soms ook dan pas de diagnose krijgen. Dat zie ik meer bij vrouwen dan bij de jongens.

2. Waarom worden meisjes pas zo laat gediagnosticeerd?

Dat problemen meer naar binnen richten. En ik denk ook dus vanuit dat stukje dat, van vrouwen wordt verwacht dat ze veel meer sociaal zijn. En die zijn in de basis ook meer op sociaal gedrag gericht. Dus wat je denk ik heel veel bij meisjes en vrouwen ziet is dat ze heel erg veel maskeren. Dingen waar ze tegenaan lopen, van sociale interactie. Dat ze heel erg kunnen kopiëren en daarmee het heel erg maskeren. En het altijd goed met ze lijkt te gaan. En er geen sociale problemen lijken te zijn. Dus het heel snel niet herkend wordt als autisme. En dat dan uiteindelijk wanneer ze vastlopen blijkt dat daar vanbinnen heel erg veel gebeurt. Dat ze sociaal contact heel erg veel energie kost, dat ze tegen heel veel dingen aan lopen, dat er heel veel angst bij komt kijken. Maar dat zie je er buiten niet vanaf, dan wordt het niet herkend. En dan krijgen ze vaak andere diagnoses, veel depressie, angststoornis, volgens mij ook heel veel borderline diagnoses. Omdat het zich dus anders uit, niet voldoen aan het stereobeeld.

3. Waarom uit autisme zich in internaliserende problemen bij meisjes en bij jongens in externaliserende problemen?

Ik denk dat dat gewoon heel erg vanuit de biologie komt. Volgens mij zijn mannen hersenen en vrouwen hersenen in de basis ook anders. Mannen hebben veel meer testosteron. Testosteron zorgt ervoor dat je veel meer in actie komt, dat wanneer je stress hebt en angst hebt dat je heel erg gaat handelen. En het extreme in handelen is agressie, dus dat is externaliserend, naar buiten gericht. En bij vrouwen is het vanuit de biologie denk ik veel meer dat je het naar binnen richt, en daar anders in handelt. Ik denk een beetje dat het verschil daarvandaan komt, wat eronder ligt.

4. Waarom worden meisjes met ASS vaak ontdekt door middel van mentale en lichamelijke klachten? Zoals een angststoornis of depressie. Ook OCD en anorexia worden in verband gebracht met autisme.

Ik denk dus inderdaad omdat het zich meer naar binnen richt. En wanneer je kijkt naar de DSM, dus de letterlijke vinkjes die je moet hebben, bij autisme is dat heel groot het sociale stuk, dat je daar heel erg beperkingen in moet laten zien. En die zie je niet snel bij meisjes omdat die daar heel erg veel in maskeren, camoufleren en compenseren. En ondertussen loop je wel tegen de problemen aan. Dus gaat dat van binnen wroeten. Dan komt daar angst bij en dan komt daar somberheid bij en wordt dat steeds heftiger en wordt dat een depressie.

5. Waarom is er bij meisjes met autisme vaak sprake van comorbiditeit?

Ik denk dat zowel bij jongens als meisjes heel veel comorbiditeit is. En ik kan me voorstellen dat dat bij meisjes misschien nog meer is, maar ik zie dat eigenlijk bij bijna al onze cliënten wel. Dat er angst en somberheid is. En dat komt denk ik omdat je, door je hele levensloop, waar je autisme een onderdeel van is. Dus al van jongs af aan merkt dat je eigenlijk wel intelligent bent maar dat je sociaal niet mee kan komen, dat je eigenlijk altijd anders bent. Soms ook heel erg gepest wordt of heel erg buitengesloten wordt. Dat vormt zich allemaal en daar groei je helemaal doorheen, en daarvan denk ik altijd heel erg veel angst bij kijken, onzekerheid en negatief zelfbeeld. Dus daarin denk ik gewoon, door het anders zijn en anders in de maatschappij staan en merken dat je je plekje niet kan vinden, terwijl je juist wel heel erg veel kan. Maar daar niet bij kan, dat zorgt bij uitstek voor angsten en depressies. En het kan bij meisjes dan weer groter zijn omdat ze niet snel herkend worden. Wanneer je altijd merkt; iedereen maakt makkelijk vrienden en ik niet. Maar zelf heb je nog geen verklaring, geen reden voor jezelf, dan is dat extra moeilijk denk ik. Want dan denk je nog meer van: 'Dan ligt het aan mij, ik doe het verkeerd.'

6. Wat zijn de gevolgen van een late diagnose bij meisjes?

Ik denk dat dat voor iedereen heel erg verschilt en dat het voor sommige niet persé negatief is. Ik denk dat de gevolgen vooral veel doen voor je zelfbeeld. Op een negatieve manier wanneer je altijd heel erg zoekende bent geweest, wat we net zeiden, van dat je merkt: 'Bij mij gaat het moeilijker. Ik kan van alles niet maar ik snap niet waarom.' Denk je dat dan heb je heel snel een negatief zelfbeeld. Ik denk ook wantrouwen richting hulpverlening wanneer je merkt dat je heel veel therapie aangaat, misschien wel diagnoses krijgt maar dit allemaal niet werkt. En ik denk dat dat voor heel veel wanhoop zorgt en daarmee ook wantrouwen richting hulpverlening. En als je dan dus de diagnose

krijgt kan dat zorgen voor heel veel opluchting en herkenning, en dat eindelijk de puzzelstukjes op z'n plek vallen.

7. Wanneer meisjes op vroegere leeftijd al gediagnosticeerd worden, zou dit problemen op latere leeftijd kunnen voorkomen? Door o.a. het bieden van passend onderwijs en begeleiding.

Ja, ik denk dat dat wel problemen kan voorkomen. Omdat je dan van jongs af aan jezelf al wat beter snapt, daar zit denk ik de grootste winst in. Dat je alles wat gebeurt beter kan plaatsen. En wanneer je daar een begeleiding of behandeling nodig hebt dan kan die ook sneller aansluiten. Daar kun je preventief wel heel veel in winnen denk ik.

- **Extra vraag: Zou een vroege diagnose comorbiditeit op latere leeftijd kunnen voorkomen?**

Ja en nee. Ja misschien wel omdat je dus eerder en langer passende begeleiding en behandeling kunt ontvangen. En misschien jezelf beter kunt leren kennen, waardoor je misschien makkelijker op de juiste plek terecht komt op school en dat soort dingen.

En nee omdat ik denk, het ligt er een beetje aan wat voor behandeling maar dat is een beetje een visie ook in de argumentatie komt hier een beetje door. Dit is heel erg een eigen mening daarin. Wanneer je heel jong bent en een diagnose krijgt wordt ook vanaf dat punt, vanuit de omgeving, vanuit de docenten, hulpverlening, je ouders en je familie, ook wel anders naar je gekeken. Dus dan worden dingen ook heel erg afgeschoven op de diagnose. 'Je loopt hier allemaal tegenaan en dat komt omdat je autisme hebt en dat is heel vaak niet nodig denk ik. Dus het kan ook wel weer heel erg de verkeerde richting in duwen, dat opeens gewoon alles voor je de hele dag wordt gestructureerd omdat ze denken je hebt autisme dus je hebt dat nodig. En wordt er niet meer gekeken naar hé, maar waarom zat je elke dag heel erg bang onder tafel, Dat komt niet omdat je autisme hebt, maar dat komt omdat misschien omdat klasgenoten heel erg vervelend doen of je het gevoel hebt dat je niet aan de verwachtingen kan voldoen, en daardoor angstig wordt. En daarom onder de tafel gaat zitten. Dus dat is het nadeel aan heel vroeg de diagnose krijgen denk ik. Ligt er een beetje aan hoe je daarin begeleid wordt.

- **Extra vraag: Kan een vroege diagnose zorgen voor een mindere sociale ontwikkeling?**

Ja dat denk ik wel ja, vooral als je, ligt eraan hoe je naar autisme kijkt, wanneer je denkt het is een beperking, dat sociale kan ik niet, dan kan ik me voorstellen dat wanneer iemand denkt dat kan ik niet dat je daar inderdaad heel erg veel in gaat opgeven en veel meer gaat vermijden. En dat niet meer aangaat. Wanneer je een diagnose hebt en weet: ' Oh ja het is voor mij lastiger maar die ontwikkeling is gewoon vertraagd'. Dan denk ik dat je alsnog daar wel veel in kan doen. Maar ik denk zeker wanneer je geen diagnose hebt, dan is het wel makkelijker om daar gewoon heel veel energie in te blijven steken. En door te blijven gaan, en nog een keer en nog een keer.

Opmerking: "Wat dan weer voor meer psychische klachten kan gaan zorgen"

Ja klopt, want het kost wel weer heel veel energie, en blijven daar wel merken van: 'Hoe meer ik er in stop, er komt niet meer uit. Dus waar doe ik het voor. Gaat het ooit nog beter worden... '

8. Waarom wordt er bij een onderzoek naar autisme vooral gekeken naar de kenmerken van jongens met autisme?

Weet ik eigenlijk niet, daar is wel veel informatie over te vinden denk ik. Wat in ieder geval een onderdeel ervan is, is dat er tot nu toe sowieso veel meer jongens gediagnosticeerd zijn, dus wanneer je onderzoek gaat doen naar autisme en je focus groep samen gaat stellen, dus je deelnemers gaat samenstellen, dan wordt dat al heel snel een hele groep met jongens. Dus daar worden de meisjes bij voorbaat al in ondergesneeuwd denk ik. En misschien heeft het er ook mee te maken dat de DSM criteria sowieso heel erg stereotyperend is, vind ik. Als ik kijk naar onze doelgroep, naar jullie studenten allemaal, dan vind ik de DSM heel denigrerend, maar goed dat is een andere discussie. Maar de jongens voldoen daar allemaal heel erg aan, in de basis. En er wordt altijd vanuit de DSM criteria onderzoek gedaan, dus wanneer zij meer in dat deel passen dan wordt daar ook sneller onderzoek naar gedaan misschien.

9. Zou er meer gericht onderzoek moeten komen naar meisjes met autisme?

Ja dat lijkt me wel goed. En ik denk vooral dat het sowieso goed is in onderzoek dat ze breder gaan kijken naar de doelgroep, vanuit een breder oogpunt, en niet alleen maar autisme als beperking maar vooral als een andere ontwikkeling, en daar hoort heel erg het stukje autisme bij meisjes bij. Omdat het zich daar anders uit, omdat je daar denk ik nog beter ziet dat mensen met autisme heel erg veel kunnen, en het geen beperking is maar wel een heel andere ontwikkeling. Waar de maatschappij gewoon niet op is ingericht.

10. Hoe kijk jij naar de ontwikkeling in de toekomst met betrekking tot de herkenning van autisme bij meisjes?

Wel positief, ik denk dat er steeds meer aandacht is voor autisme bij meisjes en vrouwen, en volgens mij is er ook de FANN(female autism network of the Netherlands). Een heel landelijk netwerk, waar ze heel druk mee zijn. Dus wat dat betreft krijgt het steeds meer aandacht en herkenning. Ik denk dat het steeds meer aandacht, steeds meer plek gaat krijgen. En daar volgt dan ook op dat het in onderzoek steeds meer wordt meegenomen, specifiek onderzoek wordt gedaan naar de doelgroep. En ik hoop dan ook dat het in hulpverleningsland steeds meer ruimte krijgt. Voor mijn gevoel zijn er steeds meer meisjes bij ons, binnen JADOS. Dat betekent ook dat er meer diagnoses gesteld worden, dat ze sneller herkend worden. Want je zag ze voornamelijk voorheen ergens in een kliniek voor mensen met een dwangstoornis maar hadden ze eigenlijk autisme. Dus wel een positieve beweging dat we er steeds meer meisjes en vrouwen bij zien komen.

Marieke Welmer
Gedragswetenschapper
JADOS

Bijlage 2. Logboek

Datum:	Tijd(uren)	Verrichte werkzaamheden	Opmerkingen
28-1-2021	1	Bespreken Info PWS	
2-2-2021	1	Info opzoeken	
5-2-2021	1,5	Hoofd en deelvragen en vragen stellen	
7-2-2021	2	Titelpagina en Hoofd en Deelvragen op papier.	
7-2-2021	1	Voorwoord en inhoudsopgave	
8-2-2021	0,5	Appen met PWS begeleider	
8-2-2021	0,5	Inhoudsopgave, opzet bronnenlijst	
8-2-2021	1,5	Webinar Autisme bij Meisjes.	
11-2-2021	0,75	Inleiding	
15-2-2021	0,50	Bespreken voortgang met Arnold	
19-2-2021	0,75	Bespreken PWS.	
22-2-2021	3	1 ^{ste} deelvraag uitwerken	
23-2-2021	3	2 ^{de} deelvraag uitwerken	
23-2-2021	1	Vragen interview bedenken	
24-2-2021	1	Interview Marieke Welmer	
24-2-2021	3	3 ^{de} deelvraag uitwerken	

24-2-2021	1,5	Interview uitwerken.	
25-2-2021	3	Interview uitwerken	
26-2-2021	2	4 ^{de} deelvraag uitwerken	
27-2-2021	0,5	4 ^{de} deelvraag aanvullen	
28-02-2021	2	4 ^{de} deelvraag afronden en voorpagina aanpassen	
28-02-2021	1	Conclusie	
28-02-2021	2	Discussie	
1-03-2021	3	Lay out, bronnenlijst uitwerken.	
1-03-2021	3	Spelling controleren en verslag nogmaals doornemen.	