

Meisjes met een subtieler autismebeeld; casusbeschrijvingen

M.E. Buruma, E.A.M. Boeve-van Sleuwen, E.M.A. Blijd-Hoogewys

- Achtergrond** Autismen wordt geregeld niet herkend bij meisjes. Hun problematiek kan zich op het oog subtieler uiten, maar de lijdensdruk is niet minder groot.
- Doel** Het beschrijven van het diagnostisch beeld bij meisjes met een autismespectrumstoornis.
- Methode** Op basis van dossieronderzoek beschrijven we het gedragsbeeld van 17 meisjes met een autismespectrumstoornis van 3 tot 10 jaar.
- Resultaten** Er waren beperkingen op dezelfde autismekern domeinen. Meisjes met een autismespectrumstoornis hadden vaak een sterk aanpassingsvermogen, waardoor hun beperkingen in verschillende settingen anders tot uiting konden komen.
- Conclusie** Als hulpverlener is het van belang verder te kijken dan sociaal-technische vaardigheden, meer door te vragen en te letten op de kwaliteit van vaardigheden. Het vormen van deze klinische expertise is belangrijk.

Een autismespectrumstoornis (ASS) wordt bij meisjes vaak later vastgesteld dan bij jongens, maar wordt ook nog vaak niet herkend.^{1,2} Er kan sprake zijn van op het oog subtielere ASS-problematiek die hulpverleners minder goed herkennen, maar ook van een 'bias', waarbij zij ASS-kenmerken anders interpreteren.^{3,4} Daarnaast wordt dezelfde autismeproblematiek bij meisjes sneller als minder zwaar beoordeeld,⁵ en zijn meetinstrumenten minder sensitief voor hun autismekennissen.^{5,6} In de DSM-5 wordt dan ook gewaarschuwd voor het risico op onderdiagnostiek van autisme bij meisjes.⁷

De laatste jaren is er meer aandacht voor het subtiel ogende ASS-beeld dat niet minder ernstig is en ook voldoet aan de DSM-5-criteria. De ASS-kernsymptomen zijn dan niet zozeer anders, maar de uitingvorm is dat wel.⁸ Zo zou er sprake zijn van hogere sociale motivatie, betere non-verbale communicatie, meer gangbare en seksstereotiepe interesses, meer sensorische problemen en een grotere kwetsbaarheid voor emotionele problemen.^{3,9-12}

Een vaak geponeerde hypothese is dat ASS-kenmerken bij meisjes minder opvallen, omdat zij kenmerken camoufleren.¹³ Sociaal gedrag observeren en imiteren zou hieraan ten grondslag liggen, evenals socialisering: meisjes worden 'socialer' opgevoed dan jongens.¹⁴ Met

het ouder worden wordt het camoufleren verfijnder en daarmee de ASS moeilijker te herkennen. De problematiek valt vooral op in nieuwe situaties, bij levensveranderingen, bij het wegvallen of ontbreken van ondersteuning en in de hersteltijd die nodig is na sociale interactie.¹⁵ Er bestaat vaak een groot verschil tussen gedrag dat meisjes met ASS op school laten zien (zo normaal mogelijk) en thuis (hun autistische zelf).¹⁶

Het probleem is dat een late ASS-diagnose vaak gepaard gaat met bijkomende problematiek, zoals chronische stress, vermoeidheid, angst en somberheid.³ Geregeld stelt men eerst een foutieve classificatie of herkent men enkel comorbide psychiatrische problematiek.² In de behandeling houdt men vervolgens geen rekening met de onderliggende ASS, waardoor behandeling niet aanslaat, onvoldoende of zelfs averechts werkt. Meer aandacht voor subtiel ogende ASS-kenmerken bij meisjes is wenselijk, zodat zij sneller de benodigde hulp kunnen krijgen. Hiervoor is meer kennis en ervaring nodig bij hulpverleners.

Met het huidige artikel willen we vanuit het Female Autism Network of The Netherlands (FANN) hieraan bijdragen, door het diagnostisch beeld van meisjes met ASS in de leeftijd van 3 tot 10 jaar te beschrijven.

AUTEURS

Marrit Buruma, gezondheidszorgpsycholoog/orthopedagoog, Expertise Team Jonge Kind, INTER-PSY, Groningen.

Lieke Boeve-van Sleuwen, gezondheidszorgpsycholoog/ontwikkelingspsycholoog en expert autisme, Altrecht, Utrecht.

Els Blijd-Hoogewys, klinisch psycholoog/psychotherapeut, manager behandelingen en senior onderzoeker, INTER-PSY, Groningen.

Alle auteurs zijn lid van het Female Autism Network of the Netherlands (FANN).

Correspondentie

Marrit Buruma (infant@inter-psy.nl).

Geen strijdige belangen meegegeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 2-8-2022.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2023;65(1):16-21

METHODE

De eerste twee auteurs (MB en LBS) vatten de casusbeschrijvingen van 17 meisjes, van 3 tot 10 jaar, met een ASS-classificatie, samen (zie [tabel 1](#)). Deze waren verzameld bij twee ggz-instellingen, namelijk INTER-PSY te Groningen en Altrecht te Utrecht. Behandelaars werd gevraagd casussen aan te leveren van meisjes met ASS, gediagnosticeerd in de periode van 2013-2018.

Bij de jonge kinderen (via INTER-PSY) bestond diagnostiek uit een intakegesprek, ontwikkelingsanamnese, medische intake, twee observaties (thuis en in tweede milieu), een *Autisme diagnostisch observatieschema* (ADOS-2, gestandaardiseerd spelonderzoek) en een niveaubepaling. Bij de oudere kinderen (via Altrecht) bestond de diagnostiek uit een intakegesprek, ontwikkelingsanamnese, psychiatrisch onderzoek, soms meerdere spelobservaties, eventueel een schoolobservatie, een huisbezoek en een niveaubepaling.

Alle ouders gaven schriftelijk toestemming voor casusbeschrijving van hun dochters. Er werden gedragsbeschrijvingen verzameld voor verschillende ontwikkelingsdomeinen. We geven een samenvatting van deze gedragsbeschrijvingen.

RESULTATEN

Sociale interactie

Uit de gedragsbeschrijvingen bleken meisjes met ASS in het eerste levensjaar vaak sterk gericht op hun ouders, met name op hun moeder. Ouders beschreven dit als 'claimend'. Sommige meisjes met ASS hadden 'scheidingsangst' en waren eenkennig. Velen riepen 'beschermingsbehoefte' op, door hun kwetsbare, onzekere of gevoelige indruk. Ouders ervoeren de sociale interactie vaak als wederkerig, mits ze rekening hielden met de 'gebruiksaanwijzing' van hun dochter.

Velen hadden goed ontwikkelde 'sociaal technische' vaardigheden: naast adequaat oogcontact waren er *joint-attention*vaardigheden (delen van aandacht en plezier). Echter, er vielen toch subtiele bijzonderheden op, zoals wisselende kwaliteit van oogcontact, weinig variatie in contactname en het wisselend inzetten van deze vaardigheden. Bij vermoeidheid en overprikkeling vielen meer sociale beperkingen op.

Binnen het diagnostisch onderzoek vielen vaak subtiele bijzonderheden op in de sociale afstemming. Velen hadden betere vaardigheden in contactinitiatief dan in respons. Hun respons was vluchtig, waardoor contactmomenten oppervlakkig bleven en er weinig wederkerigheid ontstond. Ook hadden ze moeite met reguleren van contact, bijvoorbeeld door té terughoudend of té vrij te zijn. Of verlegenheid deed niet aan als angstig gedrag, maar eerder als zelfbepaling of rigiditeit. Ook hadden sommigen moeite met het reguleren van plezier. Ze bleven hangen in grapjes, gedroegen zich clownesk en stemden niet af, waardoor plezier niet meer 'gedeeld' was.

Veel meisjes met ASS werden als zorgzaam en behulpzaam omschreven, wat geregeld te maken had met regie behouden. Als jongere broertjes/zusjes hulp niet meer accepteerden, ontstonden er conflicten. Sommige ouders rapporteerden dat hun dochter zelf niet snel om hulp vroeg.

Sommige meisjes met ASS werden als 'pleasers' omschreven. Ze wilden aan verwachtingen voldoen, zich gedragen 'zoals het hoort' en geen fouten maken. Correcties waren daardoor nauwelijks nodig, maar indien wel, dan volgde er meestal een extreem emotionele reactie. Sommigen waren wisselend te troosten, waarbij ze troost vaak eerst afhielden en later juist opzochten. Ouders benoemden dat hun dochter sociale situaties vaak onjuist interpreteerde, bijvoorbeeld door gebeurtenissen op zichzelf te betrekken, te denken dat anderen boos op haar waren, dat ze niet mee mocht doen, uitge-

Tabel 1 Achtergrondinformatie deelnemers, meisjes met autismespectrumstoornis

Ggz	Lft	IQ	ADOS-classificatie	Comorbiditeit	Behandeling	Logopedie	Fysiotherapie
IP	3,01	80	autisme		PE, medicatie, JASPER, PMT, thuisbehandeling	ja	ja
IP	3,10	118	autisme		PE, meedenken over dagopvang/school, begeleiden naar aanbod buiten ggz (SI-therapie, ontlastende zorg)	nee	nee
IP	3,44	94	autisme	PTSS	PE, EMDR, thuisbehandeling	nee	nee
IP	3,59	113	non-spectrum	TOS, OCD	PE, speltherapie, thuisbehandeling, meedenken over dagopvang/school	ja	ja
IP	3,97	89	autisme		PE, thuisbehandeling, meedenken over dagopvang/school	ja	ja
IP	4,32	108	autisme		PE, medicatie, thuisbehandeling; begeleiden naar aanbod buiten ggz (ontlastende zorg)	nee	nee
IP	4,63	105	autismespectrum	Angst	PE, ouderbehandeling, thuisbehandeling, meedenken over school; begeleiden naar aanbod buiten ggz (individuele begeleiding, ontlastende zorg)	nee	nee
IP	5,70	143	geen ADOS		PE, medicatie, speltherapie, thuisbehandeling, meedenken over school, begeleiden naar aanbod buiten ggz (individuele begeleiding, ontlastende zorg)	nee	nee
Alt	7,12	110	geen ADOS		PE, ouderbehandeling, Floorplay, PMT	nee	nee
IP	7,35	126	geen ADOS		PE, speltherapie, thuisbehandeling, meedenken over school, begeleiden naar aanbod buiten ggz (individuele begeleiding, ontlastende zorg)	nee	nee
Alt	7,42	139	geen ADOS	ADHD-kenmerken	PE, ouderbehandeling	nee	nee
Alt	7,47	102	geen ADOS	ADHD-kenmerken, angst	PE, Floorplay, thuisbehandeling, PMT, medicatie	nee	nee
IP	8,06	100	geen ADOS		PE, speltherapie, thuisbehandeling	nee	ne
Alt	8,73	102	geen ADOS	ADHD-kenmerken, angst	PE, ouderbehandeling, Floorplay, PMT, begeleiden naar aanbod buiten ggz (intensieve thuisbegeleiding, sociaal team), medicatie	nee	nee
Alt	9,13	116	geen ADOS	ADD	PE, ouderbehandeling, medicatie	nee	nee
Alt	9,23	89	geen ADOS	Ouder-kindrelatieproblemen, angst	PE, medicatie, Floorplay, hulp thuis	ja	nee
Alt	10,02	106	geen ADOS	ADHD-kenmerken	PE-groep voor ouders, individuele PE voor meisje, medicatie	nee	nee

Noot: Alt = Altrecht, IP = INTER-PSY, Lft = leeftijd van diagnose, PE = psycho-educatie, PMT = psychomotorische therapie, ADOS = *Autisme diagnostisch observatieschema*; JASPER - *Joint attention, symbolic play, engagement, and regulation*; TOS = taalontwikkelingsstoornis; OCD = obsessieve-compulsieve stoornis; SI = sensorische informatieverwerking.

lachen of gepest werd. Velen konden slecht tegen kritiek en onrecht, voelden zich achtergesteld, tekortgedaan of waren jaloers.

Meisjes met ASS konden al jong anderen sterk observeren en imiteren. Sommige ouders rapporteerden dat hun dochter weinig eigenheid had, zich volledig aanpaste aan anderen en zichzelf wegcijferde in vriendschappen. Er waren daarentegen ook veel meisjes met ASS die erg bepalend waren. Sommigen speelden liever met jongere kinderen of jongens. Anderen werden bemoederd door leeftijdsgenoten of waren juist heel geliefd en populair in de klas. Het samenspelen kostte hun echter veel energie. Meerdere meisjes met ASS hadden een vriendinnetje dat ze sterk claimden. Anderen vonden het moeilijk om vriendschappen te onderhouden.

Sociale communicatie

De taalontwikkeling verliep wisselend bij deze meisjes met ASS: vertraagd, gemiddeld of juist heel vlot. Veel ouders rapporteerden dat hun dochter het ene moment moeite had om iets te vertellen, en het andere moment juist niet te remmen was. Meisjes met ASS waren vaak leidend in gesprekken, kwamen moeilijk tot de kern en vertelden gedetailleerd. Opvallend was dat velen juist sociale situaties precies konden navertellen. De meisjes hadden vaak een hoog of 'onecht' stemmetje, of spraken 'kinderlijk'. Velen namen taal letterlijk, werden boos bij grapjes en hadden weinig 'zelfspot'.

De non-verbale communicatie van meisjes met ASS werd vaak als expressief beschreven. Ze maakten wel gebruik van gebaren en mimiek, maar dit kwam soms theateraal, aangeleerd of geïmiteerd over. Ook werd veel lachen genoemd, wat geregeld grimasachtig aardeed.

Spel

Veel meisjes met ASS konden zichzelf moeilijk vermaken, hadden anderen nodig om tot spel te komen en/of ordendend materiaal (neerzetten van 'tafereeltjes'). Anderen waren vluchtig in hun spel, met wel fantasiespel-elementen, maar zonder verhaallijn. Sommige meisjes met ASS leken wel fantasiespel te hebben, maar lieten hierin weinig variatie zien, of er bleek vooral sprake van 'naspelen' van spel van andere kinderen of filmpjes. Een aantal meisjes met ASS ging zo op in hun fantasie dat ze hierin bleven hangen.

In hun samenspel konden meisjes met ASS zowel volgend als bepalend zijn. Sommigen durfden niet aan te geven wat ze wel/niet leuk vonden. Anderen registreerden juist het spel en gaven opdracht wat er precies moest gebeuren.

Rigiditeit

Sommige meisjes met ASS hadden moeite met afwijken van de vaste structuur, maar gaven dit op school niet aan. Hun rigiditeit was wel zichtbaar in het zich overdreven goed aan regels houden, wat ze ook verwachtten van anderen. Moeite met schakelen en overgangen werd

vaak genoemd, vooral wanneer iets sneller ging dan anders, of wanneer ouders/leerkrachten hierbij geen specifieke begeleiding boden. Ook kostte het wennen aan nieuwe personen en omgevingen vaak veel tijd. Bij sommigen was de rigiditeit vooral zichtbaar in het denken, bijvoorbeeld het hebben van een sterke eigen wil, lang aandringen (ondanks 'nee' van zeer consequente ouders), een gedachte die niet omgebogen kon worden, het moeilijk doorbreken van vaste koppelingen in denken en sterk hechten aan rechtvaardigheid. Sommige meisjes met ASS overgeneraliseerden: als één ding minder leuk was, dan was alles 'niet leuk'. Zwart-witdenken was soms zichtbaar in het hanteren van sterke principes in sociale relaties, zoals een vriendschap verbreken wanneer de ander eenmalig iets deed wat niet beviel.

Preoccupaties waren qua vorm of inhoud meestal niet zozeer opvallend, maar wel qua intensiteit. Velen waren extreem veel bezig met knutselen, kleuren en tekenen, of bijvoorbeeld sterk gericht op de kleur roze, dieren (paarden), muziek en koken/bakken. Daarbij waren ze vaak heel precies. Tekeningen werden bijvoorbeeld eindeloos uitgegumd, omdat ze nooit tevreden waren met het resultaat. Soms waren er geen duidelijke preoccupaties, maar konden meisjes met ASS in alles doorslaan, zoals in iets heel precies willen weten. Soms vielen preoccupaties niet op, omdat ze zich alleen 'in het hoofd' afspeelden (steeds aan iets moeten denken).

Prikkelverwerking

Ouders rapporteerden overgevoeligheden voor aanraking, geluiden, geuren, warmte/kou en nat/vies. Bijvoorbeeld sokken die precies goed moeten zitten, alleen kleding dragen die nauwelijks voelbaar is, geen haarspeldjes verdragen of geen water in de ogen verdragen. Bij andere meisjes met ASS gaf druk op het lichaam juist rust, evenals strakke kleding of een strakke paardenstaart. Ouders van jongere meisjes met ASS (2-3 jaar) noemden vaker prikkelzoekend gedrag, zoals ergens aan voelen, likken, ruiken of kokhalsneigingen opwekken. Sommige meisjes met ASS herkenden pijnprikkel niet, anderen reageerden hier juist sterk op. Sommigen bemerkten geen hongergevoel of verzadiging. De meesten reageerden sterk op drukte, al dan niet achteraf. Sommigen werden hier zelf druk van, anderen sloten zich af.

Emotieregulatie

Bij het ouder worden ontstonden steeds meer problemen met het waarnemen van subtielere emoties. Zo pikten meisjes met ASS signalen van boosheid vaak niet op, waardoor ze erg schrokken als ouders écht boos werden. Anderen reageerden juist sterk op emoties, stemmingen of sferen. Vaak was er sprake van 'meevibreren' of 'vervloeien' met de emoties van anderen. Sommigen vermeden emoties door met weerstand te reageren, zich clownesk te gedragen of iets weg te lachen. Anderen rapporteerden iets te voelen ('iets in mijn buik'),

maar vonden het moeilijk hier betekenis aan te verlenen. Opvallend was dat meerdere meisjes met ASS 'in theorie' wel konden vertellen over emoties en over sociaal inzicht leken te beschikken. Echter, het in de praktijk flexibel toepassen leverde problemen op. Het 'goed hierover kunnen vertellen' was bovendien misleidend en leidde vaak tot overschatting van hun mogelijkheden. Emotieregulatieproblemen kwamen vaak voor. Emoties overspoelden de meisjes met ASS, waardoor ze snel 'piekten' in emoties, snel wisselden tussen emoties en hier lang in bleven hangen. Ook leken emoties zich gedurende de dag op te stapelen met uiteindelijk een ontlading in heftige uitspraken of gedrag.

Motoriek

In de motoriek was vanuit de casusbeschrijvingen geen duidelijke lijn te ontdekken. Sommigen hadden geen motorische bijzonderheden of waren juist lenig en handig. Anderen bereikten motorische mijlpalen verlaat en waren onhandig. Nog anderen waren in hun fijne motoriek sterk, maar in hun grove motoriek afwijkend. Wat vooral opviel, was dat ouders regelmatig omschreven dat hun dochter 'ineens' kon lopen of fietsen. Andere ouders beschreven dan weer een bepaalde 'voorzichtigheid/behoedzaamheid' in bewegen. Wat betreft motorische stereotypieën vielen met name subtiele vormen van spierspanning op, zoals het licht aanspannen van spieren bij opwinding of spanning.

Overig gedrag/comorbiditeit

Veel meisjes met ASS waren als baby uitgesproken alert. Sommigen wilden altijd sneller dan ze konden. Velen werden omschreven als perfectionistisch en faalangstig; vaak hing dit samen met het rigide vasthouden aan een heel precies plaatje/concept. Ook andere angsten werden genoemd, variërend van dingen snel spannend vinden tot meer specifieke angsten of sowieso snel met paniek reageren. Meerdere meisjes met ASS hadden een of meer traumatische gebeurtenissen meegemaakt. Sommige oudere meisjes met ASS waren geneigd tot somberheid, piekeren of waren heel serieus. Anderen dachten al jong diep na over 'moeilijke' dingen en waren geneigd om ervaringen negatief te kleuren. Velen hadden somatische klachten, zoals hoofdpijn, buikpijn, obstipatieklachten en hyperventilatie. Deze namen toe bij overprikkeling of spanning. Ook extreme vermoeidheid, veel slapen, inslaap- en doorslaapproblemen kwamen geregeld voor. Eetproblemen kwamen bij vrijwel alle meisjes met ASS voor, vaak al vanaf jonge leeftijd. Bij sommigen verdwenen deze weer, maar bleef het eten toch 'beladen'. Anderen leken al jong een eetstoornis te krijgen, of er was zorg over het ontstaan hiervan op latere leeftijd. Sommigen waren extreem op eten of snoepen gericht en waren hierin moeilijk af te remmen. Ten slotte werden overactiviteit, impulsiviteit, concentratieproblemen, moeite met plannen en organiseren, en een zwak tijdsbesef genoemd. Meerdere ouders

rapporteerden dat hun dochter heel beweeglijk was en het nodig had om te ontladen in bewegen. Sommigen leken 'in te storten' als ze eenmaal stil zaten. Ook tics en dwanghandelingen/dwanggedachten werden genoemd. Velen vroegen steeds om bevestiging, wat dwangmatig leek. Opvallend was dat velen lijdensdruk ervoeren, omdat ze zich anders voelden.

Indruk door het tweede milieu

Opvallend was dat leerkrachten of pedagogisch medewerkers bij de meeste meisjes met ASS geen of nauwelijks problemen aangaven. Veel meisjes met ASS gedroegen zich in een tweede milieu meegaand of sociaal wenselijk. Aan het eind van de basisschool werd hun problematiek vaak duidelijker.

Velen werden omschreven als voorzichtig, onzeker, gehoorzaam, serieus of perfectionistisch. Leerkrachten rapporteerden dat deze meisjes met ASS het graag goed wilden doen en gevoelig leken voor 'hoe het hoort'. Soms werd benoemd dat deze meisjes met ASS heel alert leken, alles in zich opnamen en een gespannen indruk maakten. Ze leken moeilijke situaties te 'ondergaan' of klaptten dicht. Sommigen spraken weinig op school. Leerkrachten rapporteerden soms dat het meisje veel bevestiging nodig had en snel het gevoel had dat de leerkracht boos op haar was. Deze meisjes met ASS werden door leerkrachten vaak als 'sociaal-emotioneel jong' omschreven.

Voor vrijwel alle meisjes met ASS gold dat er een groot verschil was tussen het gedrag thuis en op school. Op school waren ze bijvoorbeeld lief en meegaand, terwijl ze thuis aanwezig, rigide en temperamentvol waren. Ook was er vaak sprake van ontladen na schooltijd, via driftbuien, somatische klachten, of lang blijven hangen in dingen die op school waren gebeurd, maar daar niet waren geuit.

Er was daarnaast een groep meisjes met ASS die extreem moeite had met de eisen die werden gesteld op school. Ze ervoeren het als vervelend dat hun dingen werden 'opgelegd'. Vaak werd dit niet op school geuit, maar thuis. Sommige meisjes met ASS rapporteerden het gevoel te hebben op school niet begrepen en gehoord te worden. Ook ouders ervoeren vaak onbegrip vanuit de omgeving, omdat meisjes met ASS zich in andere omgevingen vaak meer aanpassen.

DISCUSSIE

De bevindingen in dit artikel zijn gebaseerd op casusbeschrijvingen van meisjes met ASS. Het autismebeeld bij deze meisjes is weliswaar volledig aanwezig, maar soms minder zichtbaar voor anderen. Dit is in overeenstemming met eerder onderzoek.^{17,18} Uiteraard is er binnen de groep meisjes met ASS een grote heterogeniteit, waarbij er ook meisjes zijn die een uitgesproken ASS-beeld laten zien, terwijl er jongens zijn die een meer subtiel ogend ASS-beeld laten zien.

Opvallend bij onze casussen is dat de meisjes met ASS vaak een sterke sociale interesse en motivatie hadden, evenals een expressieve non-verbale communicatie en goede sociaal technische vaardigheden. Ook dit komt overeen met eerder onderzoek.^{9,10} Bovendien blijkt dat de eerste zorgen van ouders van meisjes met ASS zich minder vaak richten op de sociale interactie dan bij jongens met ASS.¹⁹ Meisjes met ASS lijken meer sociaal geïntegreerd, wat overeenkomt met wat de maatschappij verwacht van meisjes.^{14,20} Ook lijken meisjes met ASS, meer dan jongens met ASS, de nabijheid van andere kinderen op te zoeken; jongens met ASS trekken zich meer terug.²¹ Toch maken meisjes met ASS geregeld een onrijpe, kwetsbare, gevoelige of onzekere indruk. Ook de ouders benoemden dit.

Er vielen daarnaast op subtiel niveau bijzonderheden op, zoals weinig variatie in sociaal gedrag, te terughoudend, te vrij of juist wisselend hierin zijn, claimend zijn in contact, meevibreren of vervloeien met emoties van anderen, (te) volgend of bepalend zijn in spel, gericht zijn op behoud van regie, een hoge stem en rigide denken. Ook lieten deze meisjes met ASS minder 'ongebruikelijke' repetitieve interesses zien dan jongens, zoals voor koken, dieren, knutselen, tekenen en de kleur roze. De intensiteit van deze interesses was vaak wel opvallend. Ook dit komt overeen met eerder onderzoek.^{22,23} Daarnaast werden bij onze casussen veel sensorische bijzonderheden gerapporteerd, zoals bekend bij vrouwen met ASS en eerder gesuggereerd bij meisjes met ASS.^{24,25}

De voorgaande bevindingen stroken ook met het recent in de DSM-5-TR beschreven autismebeeld bij meisjes/vrouwen. Ze kunnen vaak betere wederkerige gesprekken hebben, eerder geneigd zijn interesses te delen, hun verbale en non-verbale communicatie beter integreren, en hun gedrag aanpassen aan situaties, ondanks dezelfde sociale begripsproblemen als jongens met ASS. Ook kunnen ze meer leeftijdstypische interesses hebben, kan hun repetitief gedrag minder duidelijk aanwezig zijn en kunnen preoccupaties een meer sociale component hebben of 'normale' interesses betreffen, maar zijn deze 'abnormaal' in intensiteit.

De ASS-problemen worden soms pas zichtbaar als individuen aanpassingen langere tijd moeten vasthouden, of juist in nieuwe situaties. De beperkingen in het functioneren bij onze casussen waren vooral zichtbaar bij vermoeidheid/overprikkeling of alleen in de thuissituatie. Elders gedroegen meisjes zich bijvoorbeeld aangepast, timide of verlegen, terwijl ze thuis aanwezig, bepalend of dominant waren. De beperkingen lijken dan subtiel. Eerder onderzoek heeft dit gelinkt aan het sterke aanpassingsvermogen van meisjes met ASS: ze lijken meer dan jongens met ASS een sterke behoefte te hebben om geaccepteerd en gewaardeerd te worden door leeftijdsgenoten.²⁶ Ze observeren en imiteren anderen, en stellen zich vaak flexibel op om te voldoen aan 'hoe het hoort'. Dit kost veel energie, geeft stress en leidt thuis tot ontlasting.^{27,28} Onze meisjes met ASS hadden vaak

regulatieproblemen, in zowel contact, emoties, gedrag als spel. Velen hadden daarnaast somatische klachten en eetproblemen.

Adviezen

We adviseren hulpverleners om verder te kijken dan de sociaal-technische vaardigheden van meisjes met ASS en vooral de kwaliteit van de vaardigheden te observeren, maar ook oog te hebben voor subtielere bijzonderheden in de afstemming, zoals verschil in vaardigheden tussen contactinitiatief en respons, contactgroei, maar ook bijvoorbeeld bepalend gedrag.

Daarnaast is het van belang om door te vragen bij opvoeders. Meisjes met ASS kunnen bijvoorbeeld behulpzaam en zorgzaam zijn, wat bij doorvragen een manier van regiehouden blijkt. Ook kan spel soms fantasierijk lijken, maar blijkt dit meer (letterlijk) naspelen (imitatie), bevat het minder verhaallijn en is het minder flexibel/gevarieerd. Meerdere observaties in verschillende settings en een uitgebreide ontwikkelingsanamnese, met aandacht voor het sterke aanpassingsvermogen, kunnen dan meer licht werpen op autismekennmerken.¹⁵

Een vraag die regelmatig wordt gesteld, is: 'Als autisme minder zichtbaar is, moet je het dan wel een stoornis noemen?' Inderdaad: als er geen sprake is van disfunctioneren, kunnen we niet van een stoornis spreken; los van de discussie of we autisme niet meer vanuit het oogpunt van neurodiversiteit moeten zien.²⁹ Disfunctioneren kan echter ook zichtbaar worden in de energie die het kost om 'normaal te functioneren' of in de secundaire problematiek die daardoor ontstaat. Zo worden bij meisjes met ASS meer lichamelijke klachten gerapporteerd.


Een hypothese is dat het camoufleren op die manier zijn tol gaat eisen, zoals bij vrouwen met autisme wordt gezien.³ Bij volwassenen met ASS wordt het camoufleren geassocieerd met het gevoel niet in verbinding te staan met anderen en een verhoogd risico op suicidaliteit.³⁰ Vrouwen met ASS geven aan dat professionals zich goed bewust moeten zijn van hun camouflagegedrag, ook tijdens therapie sessies, en raden aan hier een therapiefocus van te maken.³¹ 'Onder de oppervlakte kijken' om het disfunctioneren te kunnen beoordelen is dus van belang.

Beperkingen

Een kritiekpunt is dat dit artikel enkel casusbeschrijvingen bevat, geënt op de ervaringen van ouders en de klinische indruk van behandelaars. Om tot verdere distillering van betekenis-eenheden te komen, zou men in vervolgonderzoek kwalitatieve analysetechnieken, zoals thematische inhoudsanalyse, kunnen gebruiken ter codering van typische symptomen bij meisjes met ASS. De beschreven casussen betreffen bovendien een kleine groep, met een (boven)gemiddelde intelligentie en een relatief jonge leeftijd (< 12 jaar). Dat maakt de bevindingen beperkt generaliseerbaar, ook omdat het klinische beeld in de adolescentie vaak verandert en velen dan

pas uitvallen, mede door het toenemen van comorbiditeit.

Het is van belang deze bevindingen met objectieve maten te onderbouwen. ASS-instrumenten blijken echter nog vaak ontoereikend om meer subtiel ogende ASS-uitingsvormen te kunnen vaststellen. Vooral nog lijkt vooral klinische ervaring van belang, ondersteund met gestandaardiseerde instrumenten, waarbij men klinische ervaring eveneens gebruikt bij de interpretatie van de uitkomsten van deze instrumenten.

 Zonder de medewerking van de ouders die toestemming gaven voor het gebruik van de gegevens van hun kinderen was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

LITERATUUR

- 1 Begeer S, Mandell D, Wijnker-Holmes B, e.a. Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2013; 43: 1151-6.
- 2 Lai MC, Baron-Cohen S. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry* 2015; 2: 1013-27.
- 3 Bargiela S, Steward R, Mandy W. The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *J Autism Dev Disord* 2016; 46: 3281-94.
- 4 Duvekot J, van der Ende J, Verhulst FC, e.a. Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism* 2017; 21: 646-58.
- 5 Young H, Oreve MJ, Speranza M. Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Arch Pediatr* 2018; 25: 399-403.
- 6 Mussey JL, Ginn NC, Klinger LG. Are males and females with autism spectrum disorder more similar than we thought? *Autism* 2017; 21: 733-7.
- 7 American Psychiatric Association (APA). DSM-5. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. Ned. vert. Amsterdam: Boom; 2014.
- 8 Beggiano A, Peyre H, Maruani A, e.a. Gender differences in autism spectrum disorders: Divergence among specific core symptoms. *Autism Res* 2017; 10: 680-9.
- 9 Sedgewick F, Hill V, Yates R, e.a. Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *J Autism Dev Disord* 2016; 46: 1297-306.
- 10 Rynkiewicz A, Schuller B, Marchi E, e.a. An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Mol Autism* 2016; 7: 10.
- 11 Hiller RM, Young RL, Weber N. Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: evidence from clinician and teacher reporting. *J Abnorm Child Psychol* 2014; 42: 1381-93.
- 12 Mandy W, Chilvers R, Chowdhury U, e.a. Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. *J Autism Dev Disord* 2012; 42: 1304-13.
- 13 Hull L, Petrides KV, Allison C, e.a. 'Putting on my best normal': social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *J Autism Dev Disord* 2017; 47: 2519-34.
- 14 Gould J, Ashton-Smith J. Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *GAP* 2011; 12: 34-41.
- 15 American Psychiatric Association (APA). DSM-5-TR. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Washington: APA; 2022.
- 16 Buruma ME, Blijd-Hoogewys EMA. Verstopt in de klas. Hoe autisme bij meisjes nog vaak gemist wordt. *Caleidoscoop* 2022; 2: 22-31.
- 17 Muggleton J, MacMahon K, Johnston K. Exactly the same but completely different: A thematic analysis of clinical psychologists' conceptions of autism across genders. *Res Autism Spectr Disord* 2019; 62: 75-84.
- 18 Van Wijngaarden-Cremers PJ, van Eeten E, Groen WB, e.a. Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2014; 44: 627-35.
- 19 Little LM, Wallisch A, Salley B, Jamison R. Do early caregiver concerns differ for girls with autism spectrum disorders? *Autism* 2017; 21: 728-32.
- 20 Sedgewick F, Hill V, Pellicano E. 'It's different for girls': Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism* 2019; 23: 1119-32.
- 21 Dean M, Harwood R, Kasari C. The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism* 2017; 21: 678-89.
- 22 Antezana L, Factor RS, Condy EE, e.a. Gender differences in restricted and repetitive behaviors and interests in youth with autism. *Autism Res* 2019; 12: 274-83.
- 23 Buruma M, Blijd-Hoogewys E. Omgaan met emoties bij meisjes met autisme. *VROEG* 2021; 1: 10-2.
- 24 Lai MC, Lombardo MV, Pasco G, e.a. A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLoS One* 2011; 6: e20835.
- 25 Rynkiewicz A, Łucka I. Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatr Pol* 2018; 52: 629-39.
- 26 Hiller RM, Young RL, Weber N. Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism* 2016; 20: 75-84.
- 27 Anderson J, Marley C, Gillespie-Smith K, e.a. When the mask comes off: mothers' experiences of parenting a daughter with autism spectrum condition. *Autism* 2020; 24: 1546-56.
- 28 Ai W, Cunningham WA, Lai M-C. Reconsidering autistic 'camouflaging' as transactional impression management. *Trends Cogn Sci* 2022; 26: 631-645.
- 29 Pellicano E, Den Houting, J. Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *J Child Psychol Psychiatry* 2022; 63: 381-96.
- 30 Cassidy SA, Gould K, Townsend E, e.a. Is camouflaging autistic traits associated with suicidal thoughts and behaviours? expanding the interpersonal psychological theory of suicide in an undergraduate student sample. *J Autism Dev Disord* 2020; 50: 3638-48.
- 31 Bezemer M, Blijd-Hoogewys E, Mol A, e.a. Autism bij vrouwen. In: Blijd-Hoogewys E, Monsma M, Swets M, red. *Behandeling van volwassenen met een autismespectrumstoornis. Deel 2.* Amsterdam: Hogrefe; 2021. p. 223-6.