

# Verstopt in de klas

## Hoe autisme bij meisjes nog vaak gemist wordt

DOOR MARRIT E. BURUMA EN ELS M.A BLIJD-HOOGIEWYS

### In 't kort

Een autismespectrumstoornis (ASS) wordt bij meisjes regelmatig later vastgesteld dan bij jongens (1, 2). Dat komt onder andere omdat autisme zich bij meisjes anders en subtieler kan uiten. Bij deze meisjes is er echter vaak sprake van evenveel lijdensdruk en van bijkomende problemen. Hoe kan autisme zich bij meisjes uiten en hoe verschilt dit naargelang de omgeving? Door tijdig te signaleren wanneer gedrag van meisjes doet denken aan autisme en de juiste behandeling en begeleiding te bieden, kunnen bijkomende problemen voorkomen of verminderd worden.



**Marrit E. Buruma** is gezondheidszorgpsycholoog/orthopedagoog bij het Expertise Team Jonge Kind en Autismeteam van INTER-PSY (infant@inter-psy.nl).



**Dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys** is klinisch psycholoog/psychotherapeut. Zij is manager behandelingen bij INTER-PSY (www.Blijd-Hoogewys.com).

Beiden zijn lid van FANN (Female Autism Network of the Netherlands) en AJK (landelijk expertisenetwerk Autisme Jonge Kind). Els is voorzitter van FANN en CASS18+ (Consortium Autisme Spectrum Stoornissen bij Volwassenen).



### WAT IS AUTISME?

Autisme is een spectrum met heel veel uitingsvormen. We spreken van een autismespectrumstoornis (ASS) als er ook sprake is van significante beperkingen in het functioneren of lijdensdruk. ASS is een ontwikkelingsstoornis waarbij sprake is van (a) problemen met sociale communicatie en sociale interactie en (b) beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses en activiteiten (3). Zo hebben kinderen en jongeren moeite met het maken en onderhouden van vrienden en zijn ze minder soepel in hun denken en doen. Ze kunnen over- of ondergevoelig zijn voor prikkels, zoals voor geluiden en geuren, of ze hebben bijzondere zintuiglijke interesses, zoals voor bepaalde zachte materialen.

Dit artikel gaat niet zozeer over de groep kinderen en jongeren die een kwetsbaarheid voor autisme laten zien en meestal met enkele adviezen en minder intensieve begeleiding geholpen is. We focussen op de groep die vastloopt en zonder een intensieve behandeling in de geestelijke gezondheidszorg, mede ondersteund met begeleiding op school, het risico loopt om secundaire problematieken te ontwikkelen. In onze praktijk zien we dat deze groep niet altijd tijdens hun kindertijd vastloopt, maar soms pas op latere leeftijd. Wij zien ook regelmatig jongeren en volwassenen die graag eerder hadden begrepen wat er met hen aan de hand was.

### GROTE VERSCHILLEN

We spreken bij autisme over een spectrum: autisme kan er bij verschillende kinderen verschillend uitzien. Zo zijn er kinderen waarbij het autisme ogenschijnlijk minder duidelijk en opvallend is. Er is

dan wel sprake van autisme, maar de uitingsvorm is anders en/of subtieler.

De subtielere uitingsvorm zien we vaker bij meisjes met een (boven)gemiddeld intelligentieniveau. Natuurlijk zijn er ook meisjes waarbij het autismebeeld wel al vanaf jonge leeftijd duidelijk is en zijn er ook jongens bij wie het autismebeeld minder duidelijk is. Bij meisjes komt het, gebaseerd op klinische kennis, echter in verhouding vaker voor dat het beeld op het eerste gezicht subtieler is (4<sup>1</sup>). Het is belangrijk om je te realiseren dat een subtielere uitingsvorm van autisme niets zegt over de ernst van de lijdensdruk: de klachten kunnen ook dan door het kind of de jongere en de omgeving als zwaar ervaren worden.

### NUANCE IS BELANGRIJK

• **Kijk breed.** Bepaalde gedragskenmerken die doen denken aan autisme bij een kind, kunnen - zeker op zichzelf staand - ook te maken hebben met andere oorzaken, zoals problemen van voorbijgaande/tijdelijke aard, impact van levensgebeurtenissen, cognitieve problemen, emotionele klachten, ouder-kindinteractieproblematiek of angsten. Bij kinderen is het daarom van groot belang om altijd breed te kijken en te zoeken naar verschillende mogelijke verklaringen voor bepaald gedrag. Gedegen diagnostiek is dan van belang, bij voorkeur door een gespecialiseerd autismeteam.

• **Signaleer tijdig, concludeer niet te snel.** Men dient zich bewust te zijn van het feit dat te lang wachten met signaleren van bepaald gedrag, schadelijke gevolgen kan hebben, evenals het omgekeerd te snel onjuiste conclusies trekken over de aanwezigheid van autisme. Er wordt pas een

<sup>1</sup> Traditioneel wordt er een 4:1 geslachtsverhouding gevonden van aantal mannen t.o.v. aantal vrouwen. Meta-analyse laat zien dat dit eerder 3:1 is. Bij personen met ASS en een verstandelijke beperking ligt de geslachtsverhouding op 2:1. ASS bij meisjes lijkt beter herkend te worden wanneer er ook een cognitieve beperking en/of gedragsproblemen zijn. De geslachtsverschillen in ASS-symptomen verdwijnen dan grotendeels. Een hypothese is dat dit komt door minder mogelijkheden tot camoufleren. Camouflage kan immers tot een subtieler beeld leiden. Het zegt echter niets over de ernst die hieraan ten grondslag ligt. Recent onderzoek laat zien dat camouflage gepaard gaat met veel negatieve psychische gevolgen.



## Een subtiele uitingsvorm van autisme zegt niets over de ernst van de lijdensdruk.

diagnose gesteld als er sprake is van een aanzienlijke functiebeperking/lijdensdruk, wat wil zeggen dat een kind of jongere vastloopt in de voor diens leeftijd gestelde ontwikkelingstaken, en/of dat diens omgeving vastloopt in de opvoeding of begeleiding van het kind of de jongere. Een diagnose is daarbij nooit het doel op zich, maar wel het in brede zin herkennen van risico's binnen de ontwikkeling en opvoeding, waardoor interventie gestart kan worden.

- **Classificatie heeft voor- en nadelen.** We gebruiken in dit artikel vaak de term 'diagnose', waarmee we niet hetzelfde bedoelen als classificatie. Bij een diagnose gaat het om het opstellen van een individueel profiel dat veel verder gaat dan alleen de classificatie, zoals ASS. Binnen dit individueel profiel gaat het om de unieke kenmerken van een bepaald kind en diens omgeving, met bepaalde beperkingen, maar ook sterke kanten, waarvoor bepaalde begeleiding of behandeling nodig is. Geslacht, leeftijd, omgeving en karakter/temperament zijn daarop van invloed. Binnen dit

individuele profiel zijn er kinderen die wel en niet voldoen aan de classificatie ASS.

Classificeren kan voor- en nadelen hebben, evenals niet-classificeren. Zo geeft een classificatie vaak meer zekerheid/duidelijkheid voor de betrokkenen, is er (h)erkenning en kan er inzicht ontstaan. Maar een classificatie kan ook leiden tot vervelende reacties van de omgeving, al dan niet ingegeven door vooroordelen erover, en het (zichzelf) beperken in mogelijkheden. Daarnaast is het belangrijk zich te realiseren dat de omgeving, ook zonder classificatie, vaak een 'label' aan een kind toebedeelt en klaarstaat met een oordeel: 'Mocht het mijn kind zijn, dan zou het geen waar zijn', 'Wat een ambetanterik' of 'Er scheelt iets aan.'

### AUTISME BIJ MEISJES: EEN ZOEKTOCHT

Er is een grote groep meisjes en vrouwen bij wie de diagnose autisme pas laat wordt gesteld, vaak na een lange zoektocht om hun klachten te begrijpen. Ze voelen zich anders, maar niet

gehoord. Ze vallen erbuiten. Ze doen erg hun best, maar het is nooit genoeg. Hierdoor krijgen ze vaak bijkomende problemen zoals angst en somberheid. In de basisschoollleeftijd kunnen beperkingen soms nog minder opvallen. Er ontstaat dan pas uitval in de puberteit of zelfs pas de volwassenheid door steeds toenemende (sociale) eisen. Geregeld krijgt deze groep een andere diagnose (dan autisme) welke onvoldoende aansluit bij hun klachten en waarvan behandeling/begeleiding niet, onvoldoende of zelfs averechts werkt. Deze meisjes en vrouwen vormen een kwetsbare groep, waarbij vaak sprake is van ernstige mentale gezondheidsproblemen. Dit pleit voor vroege onderkenning van de problematiek.

### HOE KOMT HET DAT AUTISME BIJ MEISJES MOEILIJKE HERKEND WORDT?

Er zijn meerdere redenen waardoor autisme gemist kan worden bij meisjes. Zo is er vaak onvoldoende kennis over de specifieke autismesignalen bij meisjes (zie verder). Ouders, leerkrachten, maar ook hulpverleners denken dan minder snel aan de eventuele aanwezigheid van autisme.

De ernst van autismeklachten van meisjes wordt ook vaak onterecht als minder zwaar beoordeeld of er wordt een andere verklaring voor gegeven. Een meisje dat geen oogcontact maakt, wordt bijvoorbeeld eerder gezien als verlegen of angstig (5), terwijl bij jongens wel aan autisme wordt gedacht.

Socialisatie speelt ook een rol in het moeilijker herkennen van autisme bij meisjes. Zo zal de omgeving meisjes onbewust meer stimuleren in 'sociaal gedrag' (zoals helpen, delen en troosten) dan jongens, waardoor meisjes hierin ook meer vaardigheden leren. De moeilijkheden die ze ervaren in deze vaardigheden vallen dan minder op. Wel is duidelijk dat ze wat anders zijn dan andere meisjes, maar dit wordt door de omgeving veelal als 'normale variatie' beschouwd.

Vaak worden autismekkenmerken ook door meisjes gecamoufleerd, gemaskeerd of gecompenseerd. Door anderen veel te observeren, kunnen ze sociaal gedrag imiteren, waardoor hun problemen met sociale interactie en communicatie minder opvallen. Daardoor kunnen meisjes zich ongeschijnlijk goed in het sociale verkeer bewegen, ook op school. Dit alles kost echter veel energie en er worden eigen grenzen overschreden, waardoor ze op langere termijn (lichamelijk en emotioneel) uitgeput raken, mentale gezondheidsproblemen en identiteitsproblemen krijgen (6).

### AUTISMESIGNALLEN BIJ MEISJES

Meisjes met autisme laten op het eerste gezicht

## Lara, 8 jaar

Lara is een meisje dat opgroeit als jongste in een gezin met twee oudere broers. De oudste broer van Lara heeft autisme. Lara is altijd een verlegen, wat angstig meisje geweest, hoewel ze thuis juist kon beschikken over een sterke eigen wil. Vanaf de peuterleeftijd wist Lara heel goed wat ze wel en niet wou, en kon ze heel boos worden als ze iets niet mocht of kon. Op school was er over Lara eigenlijk nooit iets bijzonders te melden. Ze was meegaand, voegde zich naar de regels en had voldoende aansluiting in de klas. Wel kon ze wat faalangstig en perfectionistisch overkomen. Wanneer een tekening in haar ogen niet goed gelukt was of ze een lager cijfer haalde, kon ze erg van streek raken.

De laatste tijd merken de ouders dat Lara buiten school steeds minder met andere kinderen speelt. Als ze thuis nog eens met een vriendinnetje speelt, ontstaat er vaak ruzie omdat Lara de leiding neemt en niet wil dat het vriendinnetje met haar speelgoed speelt. Lara trekt zich steeds verder terug. Lara toont de laatste tijd steeds meer weerstand om naar school te gaan. Ze geeft dan aan dat ze buikpijn heeft. Het lukt ouders op sommige dagen nauwelijks om haar naar school te krijgen, waarbij ze haar soms ziek melden als het echt niet lukt.

Na school is Lara vaak vermoeid of boos en kan ze weinig hebben. Haar ouders maken zich zorgen en vragen een gesprek met de leerkracht aan. De leerkracht herkent de zorgen van ouders niet. Op school is Lara misschien wat timide en zeker niet op de voorgrond, maar ze doet goed mee. In het contact met andere kinderen is ze eerder volgzaam dan bepalend. De school heeft geen zorgen over de ontwikkeling van Lara. Haar ouders herkennen het bepalende gedrag en de boze buien van hun oudste zoon, maar vinden Lara verder een heel ander kind. Ze is socialer dan haar broer, maakt bijvoorbeeld veel meer oogcontact en is zorgzaam en gek op dieren. Toch maken zij zich zorgen: past dit gedrag nog bij de leeftijd of is er toch iets met Lara aan de hand?

niet altijd duidelijke beperkingen zien, maar als je verder/dieper gaat kijken naar hun interacties, gedrag en interesses, dan zie je toch ander gedrag dat een lijdensdruk/kwetsbaarheid met zich meebrengt. Bij jonge meisjes met autisme zijn bijzonderheden in de sociale interactie vaak niet de eerste zorg van ouders of de omgeving (7). Over hun angst of onzekerheid, gevoelig zijn voor prikkels of emotieregulatieproblemen maakt de omgeving zich wel vaker zorgen.

Hieronder staan we stil bij diverse autismesignalen bij meisjes. We merken op dat deze gedragingen ook kunnen voorkomen bij jongens met autisme en dus zeker niet uniek zijn voor meisjes. Het zijn gedragingen die vaker voorkomen bij kinderen waarvan het autisme pas later wordt opgemerkt. En dat is iets dat helaas nog vaker gebeurt bij meisjes. We hopen hiermee vooral een beeld te geven van hoe autisme zich ook kan uiten.

Naast dat het beeld van problemen bij meisjes met autisme subtieler kan lijken, is er bij meisjes soms ook sprake van een andere combinatie van problemen dan bij jongens (8). Bij meisjes wordt vaker een combinatie met angst, dwang en somberheid gezien,





De ernst van autismeklachten van meisjes wordt vaak onterecht als minder zwaar beoordeeld of er wordt een andere verklaring voor gegeven.

■ bij jongens meer gedragsproblemen. Dit kleurt het autismebeeld en maakt dat het gedrag soms minder snel (negatief) effect heeft op de (schoolse) omgeving, waardoor er minder snel aan de bel getrokken wordt. Het betekent echter niet dat als autisme aan de buitenkant niet opvalt, dit niet aan de binnenkant voor veel problemen zorgt.

#### VARIATIE IN SOCIAAL GEDRAG

Meisjes met autisme lijken over het algemeen meer sociale interesse en motivatie te laten zien dan jongens met autisme. Ze zijn vaak meer gericht op contact en hechten veel belang aan geaccepteerd en gewaardeerd worden. Hun oogcontact, hun joint-attentionvaardigheden – het delen van aandacht en plezier met anderen – en hun non-verbale communicatie zien er vaak wel goed uit. Ze laten bijvoorbeeld wel voorwerpen zien of richten de aandacht van hun ouders door ergens naar te wijzen. Ook gebruiken ze meer mimiek en gebaren.

Er is dus niet zozeer sprake van een ‘afwezigheid’ in sociaal gedrag, maar wel van kwalitatieve bijzonderheden. Zo is er vaak weinig variatie in vaardigheden. Meisjes met autisme gebruiken bijvoorbeeld vaak dezelfde gebaartjes of ‘grimassen’.

#### WEDERKERIGHEID EN AFSTEMMING

Op een subtiel niveau vallen er bij meisjes met autisme bijzonderheden op in de wederkerigheid en

afstemming. Zo kunnen meisjes met autisme moeite hebben met het reguleren van contact, snel wisselen tussen te terughoudend of juist te vrij zijn, te volgend of juist te bepalend zijn of soms claimend in het contact zijn.

Ze kunnen zorgzaam en behulpzaam overkomen, wat ook een vorm van regie houden kan zijn. Wanneer hulp dan niet nodig is of een ander kind de zorgende rol niet (meer) accepteert, ontstaan er problemen.

Meisjes met autisme kunnen ook sterk reageren op emoties van anderen, bijvoorbeeld door deze te benoemen of hier zelf van slag door te raken. Dit wordt ook wel ‘meevibreren’ of vervloeien met de omgeving genoemd. Meestal is er dan geen sprake van echt sociaal begrip, of blijft het bij alleen opmerken, maar kost het vinden van een passende reactie op bijvoorbeeld het verdriet van anderen veel energie. Er is dan weinig scheiding tussen eigen emoties en die van een ander. Soms worden ook signalen van emoties bij anderen opgepikt die eigenlijk nauwelijks betekenis hebben, of worden signalen verkeerd geïnterpreteerd (bv. iemand die een klein beetje fronsd wordt als boos ervaren, iemand die even voor zich uit kijkt wordt als heel verdrietig ervaren). Het verkeerd interpreteren van sociale signalen leidt vaak tot problemen in de sociale interactie.

#### HOE OUDER, HOE MEER PROBLEMEN MET SOCIALE INTERACTIE

Hoe ouder meisjes worden, hoe meer sociaal inzicht en groepsgedrag er verwacht wordt en hoe lastiger het wordt voor meisjes met autisme. Ze hebben vaak moeite met het hanteren van conflicten of het onderhouden van vriendschappen. Doordat meisjes meer gericht zijn op sociale interactie en dit ook meer opzoeken, is er ook meer kans op afwijzing of genegeerd worden. Vaak ontstaan er meer problemen in de puberteit. Als gevolg van de verkeerde sociale interpretaties, maar ook de behoefte aan geaccepteerd en gewaardeerd worden en het onvoldoende kunnen inschatten van eigen grenzen, zijn meisjes met autisme ook kwetsbaar voor allerlei vormen van misbruik (9).

#### SPELGEDRAG

Sommige meisjes met autisme spelen liever met jongere kinderen, met jongens of hebben een huisdier als maatje. Hun fantasiespel ziet er ogenschijnlijk vaak goed uit. Dit komt enerzijds omdat spelmateriaal van meisjes die indruk al geeft. Het ordenen of neerzetten van meubeltjes, poppetjes en borden en bestek kan lijken op fantasiespel, terwijl het soms beperkt blijft tot enkel het neerzetten ervan. Anderzijds spelen veel meisjes verhalen na van andere

kinderen of van televisie (imitatie), in plaats van deze zelf te bedenken en hier spontaan op te variëren.

Sommige meisjes met autisme laten wel spontaan fantasiespel zien, maar hebben hier meer moeite mee wanneer anderen willen meespelen. Zij laten dan een lager spelniveau zien, worden bepalend of juist heel volgend in spel.

#### RIGIDE EN STEREOTIEP GEDRAG

Rigiditeit of stereotiep gedrag is bij meisjes met autisme soms minder zichtbaar. Onduidelijk is of dit daadwerkelijk minder voorkomt, of dat we er als omgeving minder zicht op hebben omdat het zich bij meisjes anders uit. Zo kan hun moeite met overgangen niet altijd opvallen op school, omdat ze zich daar gedragen ‘zoals verwacht’. Dit terwijl hun rigiditeit thuis wel duidelijk zichtbaar is.

Rigiditeit is vaak ook merkbaar in hun denken: zwart-wit, met sterke opvattingen, waardoor ze moeilijk iets uit hun hoofd kunnen zetten of te sterke koppelingen maken met bepaalde personen

of omgevingen. Ze willen bijvoorbeeld bepaalde spelletjes alleen doen met een bepaalde persoon of laten bepaald gedrag alleen in een bepaalde omgeving zien.

#### PREOCCUPATIE

Ook preoccupaties – heel intense interesses – kunnen bij meisjes met autisme minder opvallen, omdat dit vaak ‘gewone’ meisjesinteresses betreffen. Denk dan aan sterk geïnteresseerd zijn in paarden/dieren, bepaalde vloggers, prinsessen, een bepaalde televisieserie, de kleur roze, tekenen, knutselen of koken. Sommige meisjes zijn ook sterk op bepaalde personen gericht, waardoor verliefdheid in de puberteit ook het karakter van een preoccupatie kan krijgen.

Datzelfde geldt natuurlijk ook voor jongens met autisme. Ook zij laten interesses zien die in een normale intensiteit zeker niet opvallend zijn. Wel is het zo dat bepaalde preoccupaties, zoals trainen, dino’s, al jaren meer beschreven worden bij jongens met autisme, waardoor men hier alerter op is. Om in te kunnen schatten of er sprake is van een preoccupatie, is het vaak nodig om te kijken hoe intens

#### Mogelijke autismesignalen bij meisjes

Noot: elk van deze gedragingen is op zichzelf staand niet altijd een signaal van autisme. Het gaat altijd om een combinatie van kenmerken en een duidelijke beperking in het dagelijks functioneren.

- Meer sociale interesse en motivatie, maar moeite met het vinden van sociale aansluiting
- Autismekennmerken kunnen in verschillende omgevingen minder of meer zichtbaar zijn. Grote behoefte aan ‘voldoen aan hoe het hoort’ en van daaruit aanpassen
- Wel ‘sociaal-technische’ vaardigheden, maar opvallendheden in kwaliteit
- Weinig variatie in sociaal-technische vaardigheden
- Meer non-verbale communicatie, maar vaak weinig gevarieerd
- Moeite met reguleren van contact
- Claimend, bepalend of volgend zijn in contact
- Meevibreren met emoties van anderen
- Verkeerde sociale interpretaties
- Sterk imiteren van sociaal gedrag en spel van anderen
- Preoccupaties die meer sociaal geaccepteerd zijn
- Rigiditeit veelal zichtbaar in denken
- Sensorische overgevoeligheden





deze interesse is, en of er nog ruimte is voor andere interesses daarnaast.

#### PRIKKELVERWERKING

In de prikkelverwerking zijn er geen duidelijke verschillen gevonden tussen jongens en meisjes met autisme. Vanuit de klinische praktijk bestaat de indruk dat meisjes over het algemeen iets vaker overgevoeligheden (geluiden, bepaalde kleding) dan ondergevoeligheden laten zien.

#### Signalering

- Maak de zorgen bespreekbaar met ouders, vanaf eerste begin, en wees hierin transparant.
- Volg het proces en tempo van ouders.
- Ga niet in discussie over verschillen in gedragsbeeld en mogelijke oorzaken, maar zie het als een gedeeld probleem.
- Luister naar ouders.
- Adviseer om een 'onafhankelijke' derde partij te betrekken om mee te kijken.

### Fay, 5 jaar

Fay is een meisje met een Iraakse migratieachtergrond. Fay is in België geboren en wordt tweetalig opgevoed. Thuis wordt naast Nederlands ook Arabisch gesproken. Toen Fay ongeveer twee jaar oud was, viel op dat haar spraak-taalontwikkeling niet op gang kwam. Ze heeft hiervoor een aantal jaar logopedie gehad en is geplaatst op een speciale dagopvang voor kinderen met spraak-taalproblemen.

Nu valt op dat Fay geen taalachterstand meer laat zien, maar wel moeite heeft met het spreken tegen andere volwassenen dan haar ouders, bijvoorbeeld tegen de leerkracht. Ze lijkt dit spannend te vinden. De leerkracht omschrijft Fay als een verlegen meisje dat in de klas eigenlijk altijd aan het observeren is. Ze spreekt wel tegen de andere kinderen, maar is vooral volgend in hun spel en oogt weinig weerbaar. Ook speelt Fay graag alleen. Ze kan uren bezig zijn met het rangschikken van meubeltjes in het poppenhuis dat in het klaslokaal staat. Bij harde geluiden doet Fay haar handen voor haar oren. Ouders geven aan dat Fay thuis voluit tegen hen praat, maar wel veel tijd nodig heeft om aan mensen die ze niet kent te wennen. Fay lijkt weinig zelfvertrouwen te hebben en is wat angstig om nieuwe dingen te doen. Zo wil ze bijvoorbeeld niet leren fietsen. Moeder herkent de verlegenheid bij zichzelf. Ze geeft aan dat het in hun cultuur ook minder gebruikelijk is om oogcontact te maken met onbekende volwassenen. Thuis heeft Fay moeite met schakelen. Als ze moet stoppen met tv-kijken, kan ze heel boos worden. Ook kan Fay soms lachen wanneer haar jongere broertje huult. Haar ouders vragen zich af of ze emoties van anderen wel goed snapt.

Zowel ouders als school vragen zich af of het gedrag van Fay nog passend kan zijn bij de spraak-taalproblematiek die ze eerder liet zien. Taal is immers heel belangrijk voor emotieherkenning en regulatie. Zou Fay de taal wel voldoende begrijpen of heeft ze onvoldoende taal om emoties te kunnen beschrijven? Of is er iets heel anders aan de hand? Ze willen graag dat Fay meer zelfvertrouwen krijgt.

#### AUTISMESIGNALLEN: VERSCHIL NAARGELANG OMGEVING

Kinderen met autisme kunnen een groot verschil in gedrag laten zien tussen verschillende omgevingen. Dit komt voor bij zowel jongens als meisjes, maar wordt in de klinische praktijk in verhouding vaker gezien bij meisjes. Zo kunnen sommige meisjes met autisme op school het beeld van een heel aangepast, 'voorbeeldig' en sociaal meisje laten zien, zonder enige schakelproblemen. Deze meisjes willen graag voldoen aan wat van hen verwacht wordt. Ze passen zich constant aan, wat veel energie kost. Eenmaal thuis, of nog wanneer ze onderweg van school naar huis zijn, slaat het beeld om in een sterk overprikkeld kind dat een fikse driftbui krijgt en/of extreem moe is (10). Sommige ouders zien dit al bij het ophalen op het schoolplein.

Andersom kan echter ook: ouders ervaren weinig problemen thuis, terwijl er op school juist duidelijke gedragsproblemen spelen. Dit heeft dan meestal te maken met meer (sociale) prikkels en eisen op school. In beide gevallen is goede communicatie tussen ouders en school belangrijk, om zo samen te proberen aanpassingen te doen waardoor er voor het kind een betere balans ontstaat.

#### SIGNALERING EN BESPREKING MET OUDERS

Voor leerkrachten kan het bespreken van zorgen over een kind ingewikkeld zijn. Soms komt dit omdat het nog moeilijk is om de zorgen te duiden, maar soms ook omdat ouders een heel ander beeld van het kind hebben dan door de leerkracht wordt beschreven. Zeker bij meisjes kan er sprake zijn van een groot verschil in gedrag tussen verschillende omgevingen (zie boven), waardoor de verschillende omgevingen de beschrijving van de ander niet altijd zullen herkennen.

Het is altijd van belang om zorgen al met ouders te bespreken vooraleer ze zo groot zijn dat actie per direct nodig is. Het is belangrijk om daarin transparant te zijn naar ouders toe. Ook is het belangrijk om het dan bij een beschrijving van het gedrag te houden en niet al een bepaalde problematiek te suggereren. Bij blijvende vragen en zorgen richten leerkrachten en ouders zich tot een 'onafhankelijke derde partij', zoals het CLB.

Het kan ook zijn dat ouders zelf zorgen hebben, maar deze zorgen op school niet herkend worden. Ouders willen dan soms graag in gesprek over het gedrag dat het kind thuis laat zien. Ook dan is het belangrijk om niet direct te vervallen in het zoeken naar een verklaring. Goed en onbevooroordeeld luisteren naar de zorgen van ouders en dit zien als een gezamenlijke zoektocht, is belangrijk. Wanneer de zorgen blijven, ook na aanpassingen thuis of op

school, kan men samen met het CLB bekijken hoe en naar waar men kan doorverwijzen voor verder onderzoek en begeleiding.

#### DIAGNOSTIEK

Wanneer meisjes worden doorverwezen voor autismediagnostiek, dan is de inhoud van de diagnostiek op zich niet anders dan bij jongens. Ook bij meisjes wordt er een intakegesprek gevoerd, een ontwikkelingsanamnese afgenomen, worden observaties gedaan en een aantal onderzoeken (bv. een intelligentieonderzoek, gestandaardiseerd spelonderzoek).

Helaas zijn niet alle instrumenten voldoende sensitief voor het vaststellen van (op het oog) subtielere autismekennmerken en/of hebben ze specifieke normen voor meisjes. Veel ervaring met

het vaststellen van autisme, in het bijzonder bij meisjes, is dan belangrijk. Goed observeren in meerdere situaties en goed kijken naar de kwaliteit van de vaardigheden die ze laten zien, is dan ook het advies.

Zo is het bijvoorbeeld niet alleen belangrijk om te kijken of een meisje oogcontact maakt, maar ook hoe ze dit doet: is er bijvoorbeeld sprake van een flexibele blik, is de blik niet vluchtig of starend, maakt ze alleen oogcontact bij mensen die ze heel goed kent etc.? Of niet alleen te kijken of er sprake is van vriendschappen, maar ook naar de kwaliteit daarvan: is er bijvoorbeeld sprake van het claimen van een of twee vriendinnen, is het meisje vooral volgend of juist meer bepalend in contact met vriendinnen en hoe ontwikkelen vriendschappen zich in de loop van de jaren? Daarnaast is aandacht





### Begeleiding op school

- Zet (sociale) time-out in.
- Zorg voor een goede communicatie met ouders (bv. heen-en-weerschriftje).
- Bouw hersteltijd in.
- Laat het kind toekijken en ondertitel wat er te zien is.

hebben voor het eventueel camoufleren van autisme-kenmerken van belang.

#### BEGELEIDING

In begeleiding is het belangrijk dat zowel ouders als school betrokken worden en, natuurlijk afhankelijk van de leeftijd, het meisje zelf. Dat kan door uitleg te geven aan alle partijen, maar ook door adviezen af te stemmen op alle omgevingen. Juist door het maken van deze driehoek (ouders/kind-school-hulpverlening) kunnen problemen in de volle breedte worden aangepakt.

Daarbij moet niet alleen aandacht zijn voor het aanleren van vaardigheden, maar ook voor ‘hersteltijd’. Het functioneren in de sociale wereld ‘kost’ meisjes met autisme veel. Door hen te leren dat ze hiervan ook mogen herstellen, kunnen ze daarna opnieuw deelnemen aan sociale interacties en hiervan leren.

In de hulpverlening moet daarnaast aandacht zijn voor eventuele ontlasting van ouders, omdat opvoeding van een kind met autisme (zeker wanneer na school sprake is van ontlading) veel kan vragen. Ook praktische begeleiding (hoe kan ik de dag indelen, hoe maak ik dit visueel ...) is van belang.

Uiteraard moeten adviezen altijd worden afgestemd op het individuele kind en de context. Eenzelfde aanpassing kan bij verschillende kinderen, verschillende ouders en in verschillende omgevingen immers heel anders uitpakken.

#### AANPAK OP SCHOOL EEN KORTE LIJN TUSSEN SCHOOL EN THUIS

Juist door het soms grote verschil in gedrag tussen school en thuis, is een goede communicatie tussen ouders en school van groot belang. Een kort lijntje tussen ouders en school is dan belangrijk, zodat beiden de ontbrekende informatie kunnen aanvullen. Ouders kunnen aan school terugkoppelen wat (voor school onzichtbaar) moeilijk was die dag en andersom. Sommigen vinden het fijn om dit met een heen-en-weerschriftje te doen, waarbij ouders en leerkracht iets kunnen opschrijven, maar ook het kind zelf iets kan opschrijven of tekenen. Bijvoorbeeld over wat er die dag leuk of minder leuk was. Op basis van deze informatie kunnen eventueel aanpassingen worden gedaan. Opnieuw geldt hierbij dat deze aanpassingen ook voor jongens met

autisme heel helpend kunnen zijn. Dit is niet specifiek voor meisjes.

#### SOCIALE TIME-OUT

Een voorbeeld van een aanpassing is het invoeren van een ‘sociale’ time-out. Dit zijn momenten van ‘even niets hoeven’ in het contact met andere leerlingen of de leerkracht. Het kind kan dan even ‘ontprikken’.

Hoe een dergelijke time-out ingevuld moet worden, is per kind verschillend. Sommige kinderen komen tot rust van tekenen, even lezen, of even buiten op het schoolplein wandelen. Soms kan in overleg met ouders en eventueel betrokken hulpverlening een sensorisch profiel worden opgemaakt, wat ook informatie geeft over het soort prikkels dat het kind nodig heeft om tot rust te kunnen komen. Deze momenten van ‘hersteltijd’ maken het mogelijk om de dag beter te kunnen volhouden en verminderen soms de ontlading na afloop thuis.

#### ONDERSTEUNING IN OMGAAN MET SOCIALE SITUATIES

Eventueel kan de inzet van extra begeleiding op school behulpzaam zijn, bijvoorbeeld tijdens moeilijke momenten zoals pauzes, gymlessen of het opstarten van zelfstandig werken. Dit kan ook gericht worden op het omgaan met sociale situaties. Zo vinden sommige meisjes met autisme het moeilijk om te leren van sociale situaties wanneer ze daar tegelijkertijd onderdeel van zijn. Dan hebben ze een eigen rol in die sociale situatie, die ook allerlei emoties oproept terwijl ze ook moeten nadenken over hoe te reageren. Ze interpreteren sociaal gedrag van anderen dan snel verkeerd, bijvoorbeeld denken dat de ander boos is of pest, terwijl dit niet zo is.

Kinderen met autisme kunnen soms beter leren over sociale situaties en het sociale gedrag van anderen wanneer ze toeschouwer zijn en geen participant.

Dit kan bewust ingezet worden, bijvoorbeeld door samen met het kind te kijken naar andere buitenspelende kinderen (vanachter een raam of vanaf een bankje op het plein). De leerkracht of leerlingbegeleider kan dan sociaal gedrag van andere kinderen voor het kind ‘ondertitelen’. Bijvoorbeeld: ‘Silke loopt naar Arthur toe. Ze vraagt of ze mee mag doen. Arthur vindt dat leuk, want hij lacht.’

#### TAKE HOME MESSAGE

In dit artikel kreeg je een beeld van de brede waaier aan gedragingen die passend kunnen zijn bij autisme. Veel meisjes, maar ook sommige jongens, laten een ogenschijnlijk ‘subtieler beeld’ zien, waardoor problemen vaak pas (veel) later onderkend worden en zij verstoken blijven van passende behandeling en begeleiding. Het op tijd onderkennen van autisמעןkenmerken en het bieden van



hierop toegeruste behandeling en/of begeleiding is van belang om secundaire problematiek en uitval op latere leeftijd te voorkomen. We benadrukken daarbij dat een brede blik en onderzoek van eventuele andere hypothesen altijd van belang is. Classificatie is daarbij niet zozeer het doel, als wel het opstellen van een individueel profiel van elk kind dat het vertrekpunt vormt voor verdere behandeling en begeleiding. 🌀

#### Referenties

- (1) Begeer, S., Van Wijngaarden, M., Vreugdenhil, M., & Wijnker-Holmes, B. (2017). *Jaarrapportage Nederland Autisme Register*. <https://nederlandsautismeregister.nl/publicaties/>.
- (2) Giarelli, E., Wiggins, L.D., Rice, C.E., Levy, S.E., Kirby, R.S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, 3(2), 107-116.
- (3) American Psychiatric Association (2014). *DSM-5. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen*. Nederlandse vertaling. Amsterdam: Boom.
- (4) Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678-689.
- (5) Young, H., Oreve, M.J., & Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, 25(6), 399- 403.
- (6) Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294.
- (7) Little, L.M., Wallisch, A., Salley, B., & Jamison, R. (2017). Do early caregiver concerns differ for girls with autism spectrum disorders? *Autism*, 21(6), 728-732.
- (8) Muggleton, J.T., MacMahon, K., & Johnston, K. (2019). Exactly the same but completely different: A thematic analysis of clinical psychologists’ conceptions of autism across genders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 62, 75-84.
- (9) Sedgewick, F., Hill, V., & Pellicano, E. (2019). ‘It’s different for girls’: Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism*, 23(5), 1119-1132.
- (10) Anderson, J., Marley, C., Gillespie-Smith, K., Carter, L., & MacMahon, K. (2020). When the mask comes off: Mothers’ experiences of parenting a daughter with autism spectrum condition. *Autism*, 24(6), 1546-1556.