

Meer doen met diagnostiek bij meisjes met autisme

Diagnostiek bij meisjes met een vermoeden van autisme kan complex zijn. Zij kunnen subtielere autismekennmerken laten zien. Aandacht hebben voor deze bijzonderheden in de afstemming doet ertoe. Hetzelfde geldt voor goed observeren en doorvragen bij ouders.

Marrit Buruma en Els Blijd-Hoogewys

Sommige kinderen met autisme laten op het oog subtielere autismekennmerken zien. Vaak zijn dit kinderen met goede cognitieve en taalvaardigheden, die hun autismekennmerken beter kunnen maskeren¹. Zij kunnen zich vaak goed aanpassen, waardoor hun autismekennmerken minder opvallen. Hierdoor wordt deze groep niet of pas heel laat gediagnosticeerd en blijft (lang) verstoken van gepaste hulp. Dit terwijl er wel degelijk sprake is van lijdensdruk bij deze kinderen en van een hulpvraag bij ouders. Bovendien kan er stagnatie ontstaan in de ontwikkeling of kan dit leiden tot secundaire problematiek.

Dit subtielere autismebeeld wordt vaker gerapporteerd bij meisjes dan bij jongens. Meisjes komen geregeld met andere klachten binnen bij de ggz, zoals emotieregulatieproblemen of angst. Hun autisme herkennen vraagt om het leggen van bepaalde accenten in de diagnostiek. Te meer omdat hun autismekennmerken niet altijd direct zichtbaar zijn in de behandelkamer of terug te horen zijn in het verhaal van ouders of school/dagverblijf.

‘Een subtieler autismebeeld wordt vaker gerapporteerd bij meisjes dan bij jongens’

Casus

Nienke is een vierjarig meisje dat angstig kan reageren op nieuwe situaties. Zo zegt ze dat ze niet naar school wil wanneer er een andere leerkracht voor de klas staat. Thuis klampt ze zich steeds meer aan moeder vast. Op school zijn er weinig problemen, al kan Nienke wel wat teruggetrokken en verlegen zijn. Omdat het ouders steeds meer moeite kost om Nienke naar school te krijgen, laten ze haar onderzoeken bij een ggz-instelling. Daar wordt een angststoornis vastgesteld en ouders krijgen adviezen over hoe ze hiermee om kunnen gaan. Desondanks neemt de angst niet af. Integendeel; ouders merken dat deze

juist toeneemt, vooral in situaties die voor Nienke onvoorspelbaar zijn. Bij vader is recent autisme gediagnosticeerd. Ouders vragen zich af of dit ook bij Nienke kan spelen. Omdat de huidige ggz-instelling aangeeft geen bijzonderheden te zien in de sociale interactie van Nienke, laten zij zich in overleg met de huisarts verwijzen voor een second opinion elders.

Diagnostiek

Autismediagnostiek bij jonge kinderen bestaat in elk geval uit een klachtenanamnese, een ontwikkelingsanamnese, een observatie van de interactie tussen ouder en kind en één of meerdere gedragsobservaties. Daarnaast is het advies om informatie uit een tweede milieu, veelal school, crèche of gespecialiseerde vormen van dagopvang, te verzamelen en een beeld te krijgen van de sensorische informatieverwerking en het ontwikkelingsniveau. Juist bij jonge kinderen verdient ook de ontwikkeling van de joint attention (gedeelde aandacht) mee te worden genomen. Wanneer een subtielere autisme uitingsvorm wordt vermoed, adviseert de recent verschenen DSM-5-TR (2022) langere



assessments en observaties in natuurlijke settingen.

Subtiële gedragskenmerken

Bij deze kinderen is het van belang om meer door te vragen en nadrukkelijker te observeren. Zo is het belangrijk niet alleen te kijken naar de aan- of afwezigheid van sociaal 'technische' vaardigheden, maar ook de kwaliteit ervan te beoordelen. Veel jonge meisjes laten bijvoorbeeld op het eerste gezicht wel oogcontact en joint attention-vaardigheden zien. Toch zijn er ook subtiële gedragskenmerken die anders zijn, zoals weinig variatie in deze vaardigheden (steeds dezelfde glimlach of hetzelfde gebaartje) of meer vaardigheden in contact-initiatief dan in contact-respons. Daar komt bij dat sommige vaardigheden vooral onder 'optimale omstandigheden' getoond worden, bijvoorbeeld bij vertrouwde mensen of in veilige situaties met weinig

'Kinderen met subtielere ASS-kenmerken kunnen zich erg aanpassen'

prikkels. Contact met andere mensen kost hen vaak veel energie of roept angst op. Daarnaast kunnen subtiële afstemmingsproblemen opvallen. Denk aan:

- heel behulpzaam of zorgzaam gedrag (vorm van regie houden, veiligheid zoeken);
- heel terughoudend of juist heel vrij gedrag (of daartussen snel wisselen);
- een sterke zelfbepaling (in spel en contact).

Verder kan het lijken alsof er wel fantasiespel is, maar blijkt dit bij gedetail-

leerd observeren en uitvragen vooral te bestaan uit ordenen of naspelen. Of is er met name moeite met het volgen van fantasiespel van een ander. Daarnaast valt er niet altijd een duidelijke moeite met veranderingen of overgangen op, maar is er soms wel een sterke eigen wil c.q. zelfbepaling merkbaar. Ook kan het moeite kosten om patronen te doorbreken. Verder worden er soms sterke koppelingen met bepaalde personen of omgevingen gemaakt, bijvoorbeeld in de ene situatie wel zindelijk zijn en in de andere niet, of wordt bepaald gedrag alleen in aanwezigheid van een bepaalde volwassene vertoond. Het is voor de diagnosticus van belang om met name de kwaliteit van de autisme-kenmerken goed te observeren en uit te vragen, bij voorkeur ook in het tweede milieu.

Aandacht voor camoufleren

Jonge kinderen met subtielere autisme-kenmerken kunnen zich erg aanpassen aan andere omgevingen, waardoor hun problematiek elders minder zichtbaar is. Dit kost hen echter veel energie, wat tot ontlasting thuis kan leiden in de vorm van boze buien, vermoeidheid of lichamelijke klachten⁴. Het omgekeerde kan ook, dus dat er als gevolg van andere eisen, elders juist duidelijkere autisme-kenmerken zichtbaar zijn en thuis niet of veel minder. Het is belangrijk dat de diagnosticus zicht krijgt op dergelijke verschillen tussen omgevingen. Ook kopieergedrag van vaardigheden van anderen kan de kenmerken minder zichtbaar maken. Het lijkt dan immers wel alsof het kind bepaalde vaardigheden beheerst, zoals spel, maar in werkelijkheid is dit weinig 'eigen' gedrag.

Belang van observatie

Goed observeren op meerdere momenten, in contact met verschillende volwassenen en leeftijdsgenoten, evenals in wisselende omgevingen, is



instrumenten, gecombineerd met voldoende klinische ervaring van deze subtielere uitingsvorm, natuurlijk buiten kijf. Daar bovenop zijn de in dit artikel beschreven aanvullende diagnostische aandachtspunten aan te raden. Deze gelden overigens ook voor jongens met een subtielere uitingsvorm van autisme. Goed en onbevooroordeeld luisteren naar ouders en doorvragen zijn heel belangrijk. Let wel, de beschreven kenmerken wijzen op zichzelf staand niet automatisch op autisme. Voor het classificeren van een autismespectrumstoornis gaat het altijd om een combinatie van kenmerken en duidelijke ontwikkelingsbelemmeringen. Bovendien moet er sprake zijn van lijdensdruk of van het vastlopen in ontwikkelingsstaken. In plaats van een classificatie vormt een beschrijvende diagnose, met sterke kanten en belemmeringen in ontwikkeling plus systeemfactoren), het uitgangspunt voor de behandeling. ●

Bij dit artikel horen vier referenties; deze zijn op te vragen via vroeg@dgcommunicatie.nl.

Senior onderzoeker dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys is klinisch psycholoog/psychotherapeut bij INTER-PSY; drs. Marrit E. Buruma is gezondheidszorgpsycholoog/orthopedagoog bij Expertise Team Jonge Kind en Autismeteam INTER-PSY. Beiden zijn lid van FANN (Female Autism Network of the Netherlands).

Dit artikel is bedoeld voor professionals om de groep kinderen met subtieler ogende ASS-problematiek sneller te herkennen, zodat passende hulp kan worden geboden. De auteurs gaan niet in op wat onderliggend is aan bepaalde gedragskenmerken. Zij danken Astrid Reynders, moeder van een meisje met autisme, voor het meelesen.

van groot belang om meer zicht te krijgen op subtielere autismekennmerken. Naast een thuis- en/of schoolobservatie kan een langere diagnostiekfase met meerdere observaties helpend zijn. Denk bijvoorbeeld aan verschillende spelcontacten binnen de diagnostiek bij een speltherapeute. Ook kan ouders gevraagd worden naar eigen videobeelden van gedragskenmerken van hun kind die tijdens de reguliere onderzoeken en observaties niet goed zichtbaar zijn.

Ontwikkelingsanamnese

Een gedegen ontwikkelingsanamnese is in alle diagnostiek bij jonge kinderen van belang. Bij vermoeden van een subtieler autismebeeld is meer doorvragen wenselijk. Zo is het bij meisjes belangrijk om te informeren naar de energie die het hen kost om sociaal te zijn en naar sociale interpretaties waardoor miscommunicatie kan ontstaan. Denk daarbij ook aan zaken als angst die sociale interactie kan oproepen en de aanwezigheid van 'claimend', opvallend of juist volgend gedrag. Ook de emotieregulatie verdient aandacht. Is er bijvoorbeeld

'In de diagnostiek bij deze meisjes zijn aanvullende werkvormen aan te raden'

sprake van snel wisselen tussen emoties, makkelijk hierin 'pieken' of lang erin blijven hangen? Vervolgens verdient doorvragen op de omgang met andermans emoties aandacht. Is er bijvoorbeeld sprake van meevibreren met de omgeving, zoals aanvoelen van emoties of sferen en deze overnemen of hierdoor van slag raken? Is er sprake van intense interesses die niet zozeer in vorm opvallend zijn, maar wel in intensiteit? Is er sprake van sterke vaste koppelingen en/of patronen?

Conclusie en advies

In de diagnostiek van jonge meisjes met een vermoeden van autisme staat het gebruik van gestandaardiseerde