



# Afstudeer onderzoek en netwerkbijeenkomst Vroegsignalering autisme bij meisjes 0-5 jaar

---

**In deze notitie vind je de volgende informatie:**

1. **Samenvatting afstudeeronderzoek 'Kennis over autisme bij meisjes'**  
*door Janne Diepstraten*
2. **Samenvatting netwerkbijeenkomst 'Vroegsignalering autisme bij meisjes 0 -5 jaar'**  
*op initiatief van Enver en vervolgens in samenwerking met aangesloten organisaties van het Autismenetwerk ZHZ*
3. **Hoe nu verder met de coalitie 'Autisme en meisjes'**  
*Coalities zijn onderwerpen waar een aantal mensen van aangesloten organisaties van het Autismenetwerk ZHZ zijn aangehaakt voor uitwisseling kennis, delen actualiteiten, ontwikkelen kennis en/of organiseren bijeenkomsten*

## 1. Samenvatting afstudeeronderzoek 'Kennis over autisme bij meisjes'

In 2018/2019 heeft Janne Diepstraten, onderzoekster van dit afstudeeronderzoek, een jaar stage gelopen bij Enver op locatie De Kleine Plantage in de groep De Snaters. De Kleine Plantage is een dagbehandeling voor kinderen in de leeftijd van 1,5 tot 7,5 jaar. Tijdens dit stagejaar kwam naar voren dat er onvoldoende kennis is, binnen het team De Snaters en bij ouders, over autisme bij meisjes.

In eerste instantie wilde Janne uitdiepen welke behandeling aansluit bij meisjes met autisme. In de loop van de voorbereiding van haar onderzoek blijkt dat de kenmerken van autisme bij meisjes onvoldoende herkend worden door het team De Snaters, ouders en andere organisaties. Janne kiest ervoor om zich te richten in dit onderzoek op de kenmerken van autisme bij meisjes voordat gekeken kan worden welke behandeling aansluit

Enver, de opdrachtgever, heeft aangegeven de kennis over autisme bij meisjes in het team en bij ouders te willen vergroten, zodat de subtielere signalen van autisme bij meisjes beter herkend kunnen worden en waar nodig een specifieke aanpak gericht op meisjes met autisme geboden kan worden. Het doel van dit onderzoek was erachter te komen op welke manier de kennis over autisme bij meisjes vergroot kan worden binnen De Kleine Plantage bij het team De Snaters en bij ouders.

Janne formuleerde de onderstaande hoofdvraag:

Hoe kan de kennis over meisjes met autisme binnen de instelling De Kleine Plantage in het team De Snaters en bij ouders vergroot worden?

Met behulp van vijf deelvragen is antwoord gegeven op de hoofdvraag. Voor het beantwoorden van de deelvragen is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek, diepte-interviews, enquêtes en het organiseren van een netwerkbijeenkomst 'Vroegsignalering autisme bij meisje 0-5 jaar'. De huidige en gewenste situatie bij het team De Snaters en bij ouders is onderzocht. De kennis over meisjes met autisme bij andere organisaties is meegenomen in het onderzoek.



**Uit het onderzoek blijkt dat:**

- het merendeel van het team De Snaters kennis wil vergroten door middel van bijeenkomsten met andere professionals en ervaringsdeskundigen, zoals een ouder met een dochter met autisme. Er is behoefte om kennis te delen vanuit praktijk en theorie.
- Ouders delen de behoefte om bijeenkomsten met professionals en andere ouders, die een dochter met autisme hebben, bij te wonen. Ouders hebben vooral behoefte aan uitleg door professionals en herkenning vanuit andere ouders.
- Kennis vergroten door middel van bijeenkomsten wordt gedeeld door professionals uit verschillende organisaties.

**Op basis van bovenstaande resultaten en conclusies zijn de volgende aanbevelingen in het onderzoek geformuleerd:**

1. Bijeenkomsten met andere professionals en ervaringsdeskundige, ouders waarin kennisdeling en uitwisseling centraal staan met als doel kennisontwikkeling;
2. Ouderbijeenkomsten;
3. Bijscholing voor professionals;
4. Boeken, folders of online-informatie.

**Slotconclusie Janne:**

Vroegtijdige signalering van ASS of kenmerken van ASS bij meisjes is van belang zodat er gericht hulp geboden kan worden om verdere vertraging van de ontwikkeling mogelijk tegen te gaan en om co-morbide problemen vroegtijdig te behandelen of nog beter, te voorkomen.

Dit is ook de reden dat dit onderzoek en deze samenvatting tot stand zijn gekomen, want "kennis over autisme bij meisjes is een must!"

**Janne Diepstraten**

## 2 Samenvatting netwerkbijeenkomst 'Vroegsignalering autisme bij meisjes 0-5 jaar

Enver is aangesloten bij het Autismenetwerk Zuid-Holland Zuid. Janne heeft contact gelegd met de coördinator van Autismenetwerk om gezamenlijk een netwerkbijeenkomst te organiseren in het kader van haar afstudeeronderzoek.

Door de maatregelen rondom Covid-19 werd dit een onlinebijeenkomst op 22 april 2020. Verschillende aangesloten organisaties met expertise autisme en het jonge kind hebben deelgenomen. Totaal 20 professionals uit de volgende organisaties: Parnassia-Youz, Yulius, Enver, Gemiva SVG, MEE Rotterdam, ASVZ, Middin, Praktijk effe anders. Een aantal van deze professionals zijn betrokken bij het 'MDO het jonge kind' van integrale vroeghulp Rotterdam. Vanuit Youz is er contact gelegd met het landelijke netwerk Autisme en het jonge kind. Hieruit volgde dat Ine Berckelaer Onnes heeft haar kennis en diverse artikelen met deze groep heeft gedeeld.

**Het doel van deze bijeenkomst** was beschikbare kennis en ervaringen in de regio Zuid-Holland zuid over Vroegsignalering bij meisjes met autisme uit te wisselen en te vergroten:

- Welke kenmerken/gedragingen zien we bij meisjes bij een vermoeden van autisme?
- Hoe komt het dat meisjes de diagnose autisme nog niet op een jonge leeftijd krijgen?
- Welke vragen hebben ouders en hoe beantwoord je deze?
- Welke kennis of onderzoeken zijn er al beschikbaar?

Er is eerst gesproken wat gemist wordt tijdens Vroegsignalering van jonge meisjes met autisme. Hieruit kwam naar voren dat er niet echt aanvullingen in de diagnostische middelen nodig zijn



specifiek gericht op meisjes met autisme. Het gaat vooral om de klinische blik. Zo kunnen meisjes met autisme vaker hun symptomen camoufleren, waardoor het lastig is om meisjes met autisme vroeg te signaleren en te diagnosticeren. Het is van belang om als professional gebruik te maken van je klinische blik, secuur te kijken en je observatie waar mogelijk te verlengen, zodat subtiele gedragskenmerken meer kans van Vroegsignalering hebben.

**Kennisvergroting over de kenmerken en gedragingen van meisjes met autisme is hierbij van belang.** In de deze netwerkbijeenkomst is een eerste aanzet gegeven waardoor je autisme bij meisje vroeg kan signaleren.

| <b>Kenmerken meisjes met autisme</b>  |
|---|
| • Spiegelen/imiteren van anderen  |
| • Camoufleren van het gedrag  |
| • Internaliserende problemen, zoals angst   |
| • Meer tijd nodig hebben om te wennen op nieuwe plekken   |
| • Veel last van prikkels (overprikkeling)   |
| • Continu bezig zijn met een bepaald onderwerp. Deze obsessies zijn meer geaccepteerd door de omgeving of vallen minder op  |
| • Herhaling in spel en herhaling in handelingen. Telkens op dezelfde manier een taak uitvoeren of telkens hetzelfde spel laten zien   |
| • Het lijkt alsof de kwaliteit van het contact goed is, doordat ze bijvoorbeeld oogcontact maken, maar contact blijft vaak oppervlakkig of het contact is te claimend/bepalend naar anderen toe |
| • Slaapproblemen/obstipatie   |
| • Achterstand in de taalontwikkeling of selectief mutisme   |
| • In het uiten van emoties 'drama Queen', erg overdreven of juist het niet tonen van emoties  |
| • Oudere of jongere vriendjes/vriendinnetjes  |
| • Behulpzaam, maar meisjes met autisme kunnen hierin doorslaan. Het is een manier om de regie te houden   |
| • Fantasia van de werkelijkheid lastig kunnen scheiden, zoals het nadoen van dieren   |
| • Verschillend gedrag laten zien tijdens de behandeling en thuis  |

**Meerdere deelnemers uit deze bijeenkomst in gesprek willen blijven over dit onderwerp zijn er na actiepunten geformuleerd;**

1. Formeren van een groep met de professionals die aangehaakt blijven aan dit onderwerp (Coalitie 'Vroegsignalering bij jonge meisjes met autisme'). Het doel is artikelen, informatie en ervaringen te delen om de kennis te vergroten maar zeker ook te ontwikkelen. Vanuit deze coalitie wordt verbinding gezocht met het landelijk netwerk 'Autisme het jonge kind'.
2. Een bijeenkomst organiseren voor ouders om kennis bij hen op te halen en ervaringen te delen hoe Vroegsignalering bij hun dochter is verlopen.
3. Folder/factsheet met kenmerken gedrag van jonge meisjes voor ouders en professionals met als doel vroeg autisme te kunnen signaleren.

**Janne Diepstraten en Nel Hofman**



### 3 Hoe nu verder met de coalitie Autisme en meisjes?

*Coalities zijn onderwerpen waar een aantal mensen van aangesloten organisaties van het Autismenetwerk ZHZ zijn aangehaakt voor uitwisseling kennis, delen actualiteiten, ontwikkelen kennis en/of organiseren bijeenkomsten*

#### 1. Deelnemers coalitie 'Autisme en Vroegsignalering meisjes' zijn:

- Enver: Janne Diepstraten
- Enver: Juliette Asmoredjo
- Parnassia -Youz: Bianca Bouman
- Praktijk effe Anders: Leonie Verhulst
- Yulius: Natasja Pestel
- Autismenetwerk ZHZ: Nel Hofman

#### 2. De eerste brainstorm met de coalitie is op 12 juni geweest. Om een vervolg te geven aan kennisontwikkeling en kennisverspreiding over 'autisme meisjes 0-5' zijn de volgende vier lijnen bedacht:

|  |  |
|--|--|
| <p><b>1. Kennisdeling met kennis die we tot nu toe hebben</b> (dat is dus dit document)</p>                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>● Samenvatting van onderzoek Janne</li> <li>● Samenvatting Netwerkbijeenkomst 21 april</li> <li>● Tot slot aanvullen met de plannen wat we willen gaan doen</li> </ul>                |
| <p><b>2. Kennisontwikkeling</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>● Lijntje met landelijke netwerk het jonge kind leggen Natasja neemt hier het voortouw in.</li> <li>● Input uit 1, 3 en 4 meenemen</li> </ul>   |
| <p><b>3. Bijeenkomst met ouders waarin met hen te brainstormen wat zij zagen bij hun dochter in de jonge jaren</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● doel; kennis bij hen ophalen</li> <li>● wanneer: begin 2021</li> <li>● wie: ouders benaderen die bekend zijn bij Yulius en Enver</li> <li>● suggestie; vragenlijst maken</li> </ul> |
| <p><b>4. Netwerkbijeenkomst met professionals (ouders ook welkom) met het onderwerp Autisme en meisjes/vrouwen</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● doel kennis uitwisseling</li> <li>● wanneer; voorjaar 2021</li> <li>● voorbereidingscommissie formeren onder leiding van coördinator Autismenetwerk ZHZ</li> </ul>                  |

**De volgende online bijeenkomst via MS Teams is (onder voorbehoud) op woensdagmiddag 30 september.**

Wil je meer informatie, aansluiten of op de hoogte gehouden worden dan kun je contact opnemen met Nel Hofman – [nel.hofman@autismenetwerkzhz.nl](mailto:nel.hofman@autismenetwerkzhz.nl) of 0610902992

Nel Hofman