

Autisme bij meisjes: subtiel,

niet minder ernstig

De uitingsvorm van een autismespectrumstoornis (ASS) kan bij meisjes anders

zijn dan bij jongens. Daar komt bij dat de omgeving meer 'blind' lijkt voor het waarnemen van ASS-kenmerken bij meisjes. Het imiteertalent van meisjes speelt eveneens een rol. Dat alles maakt dat vroege herkenning van autisme bij jonge meisjes nog vrijwel onontgonnen terrein is.

Marrit Buruma en Els Blijd-Hoogewys

Inleiding

In onze klinische praktijk zien we veel meisjes van 2-6 jaar waarbij na uitgebreid onderzoek toch sprake blijkt van ASS. Hoe ziet het beeld er bij deze meisjes uit? Wat is van belang in de diagnostiek? In dit artikel delen we onze ervaringen met betrekking tot deze jonge meisjes.

Uitingsvorm

Van belang om te weten is dat de uitingsvorm van ASS bij meisjes vaak anders is dan het gangbare mannelijke DSM-beeld. In de DSM wordt expliciet gewezen op dit gevaar (APA, 2014). Bij aanmelding worden bijvoorbeeld geen direct zichtbare beperkingen in de sociale interactie en sociale communicatie genoemd, maar wel a-specifieke klachten. Dit wreekt zich ook in de directe omgeving: het waarnemen van ASS-kenmerken bij meisjes blijkt lastig voor de mensen om hen heen. Zo kan een hoog 'schattigheidsgehalte' leiden tot andere interpretaties van het gedrag. Daar komt bij dat meisjes al op jonge leeftijd veel sociaal gedrag observeren en imiteren (sociale echolalie). Door het zich eigen maken van gedrag van anderen, kunnen ze hun beperkingen compenseren en hun ASS-kenmerken camoufleren. Dit wordt steeds verder verfijnd. Meisjes worden daarnaast, meer dan jongens, gestimuleerd om

sociaal te zijn, te helpen, te delen en te troosten (seksespecifieke socialisatie, Gould & Ashton-Smith, 2011).

Subtielere interactieproblemen

Veel jonge meisjes met ASS lijken meer sociaal gericht: ze zoeken contact en hebben goede sociaal technische vaardigheden, zoals het maken van oogcontact en gedeelde aandacht ('joint attention'). Daardoor lijken ze juist gevoelig voor emoties van anderen.

Kwalitatieve beperkingen

Wanneer men vaker én gericht kijkt, zijn er toch subtiele kwalitatieve beperkingen in het maken van contact. Dit kan oppervlakkig blijven en soms wordt er weinig onderscheid gemaakt tussen vreemden en bekenden. De interactie met anderen kan ook té vrij of juist té terughoudend zijn of hier sterk tussen wisselen, waardoor er geen sprake is van 'normale' contactgroei. Sociaal techni-



sche vaardigheden laten verder weinig variatie zien tussen situaties, personen en omgeving, waardoor deze een stereotiep karakter krijgen. Meisjes kunnen bijvoorbeeld steeds op dezelfde manier een voorwerp laten zien, met dezelfde blik, glimlach en gebaren. Ook kan er juist sprake zijn van veel initiatief tot contact, terwijl de respons op initiatieven van anderen beperkt is.

Meevibreren

Gevoelig lijken voor emoties van anderen - soms verward met hoogsensitiviteit - lijkt eerder op vervloeiën met anderen: meisjes staan dan té gevoelig afgesteld, vibreren mee met de omgeving, waardoor er geen scheidslijn is tussen het zelf en de ander. Eigenlijk is dit heel jong gedrag, bijna zoals een baby meevibreert met de stemming van de moeder. Bij meisjes met ASS zien we vaak dat moeders als een baken kunnen fungeren. Als moeder wankelt, dan wankelt het kind mee. Van moeders horen we vaak dat hun dochter zo sterk op hen gericht is, dat ze zich geclaimd voelen.

Detailwaarneming

Het 'aanvoelen' van emoties/sferen lijkt gekoppeld aan detailwaarneming: subtiele veranderingen in gedrag of mimiek van anderen worden door het kind razendsnel opgemerkt. Daarbij lijkt het onderliggend 'begrip' te ontbreken: het daadwerkelijk begrijpen waarom iemand op een bepaald moment op een bepaalde manier reageert. Zo kan een meisje bijvoorbeeld boosheid van de juf wel goed oppikken, maar daarbij niet snappen dat het niet op haar, maar op een ander is gericht.

Identiteitsproblemen

Het continu peilen van mensen en stemmingen maakt dat meisjes niet tot handelen komen, of dit vertraagd doen. Het kan voorkomen dat moeilijk te onderscheiden is wat 'eigen' gedrag is en wat gekopieerd gedrag van kinderen én volwassenen, zoals

wordt. Want, met louter sociaal technische vaardigheden komt een kleuter 'een heel eind'.

Subtielere communicatieproblemen

De sociale communicatie kan er bij jonge meisjes goed uitzien, bijvoorbeeld omdat er wel sprake is van het gebruik van gebaren. Echter, ook hier kan kopiëren aan ten grondslag liggen. De gebaren zijn dan aangeleerd, overdreven/theatraal, niet helemaal passend binnen de context, té volwassen of worden elke keer op exact hetzelfde moment en op dezelfde manier uitgevoerd. Gebaren krijgen dan een stereotiep karakter.

Ook de mimiek kan gevarieerd lijken. Bij gericht kijken, valt echter op dat bijvoorbeeld lachjes weinig variëren, bijna grimasachtig aandoen. Geregeld is er geen sprake van geleidelijke

'Met louter sociaal technische vaardigheden komt een kleuter een heel eind'



van de juf. Bij volwassen vrouwen zien we daardoor regelmatig identiteitsproblemen: "Ik weet niet wie ik ben. Ik voel me een kameleon".

Omgeving

Bovengenoemde bijzonderheden zijn voor de omgeving vaak niet (direct) zichtbaar of worden zelfs onbedoeld versterkt, bijvoorbeeld door aanmoedigend te reageren op een meisje wat té vrij is in het contact ("Ah, wat lief"). Daarnaast is het zo dat als meisjes wél duidelijke ASS-kenmerken laten zien, zoals het niet maken van oogcontact, vaak aan 'verlegenheid' wordt gedacht, in tegenstelling tot bij jongens (Mandy e.a., 2012). Ook zijn er ASS-meisjes die pas op latere leeftijd gaan opvallen, wanneer sociaal inzicht verwacht

mimiekveranderingen: de mimiek moduleert niet op natuurlijke wijze mee met de stemming, maar varieert van theatraal naar vlak (alles of niets). Bovendien, als er sprake is van een vlakke mimiek, dan kunnen meisjes 'engelachtig' ogen, wat mensen als mooi beschouwen en niet als afwijkend.

Er lijkt geregeld sprake van 'sociaal kletsen', wat echter 'eenzijdige veelpraterij' kan zijn. Anderzijds kunnen meisjes met ASS zo teruggetrokken en verlegen zijn dat ze in bepaalde situaties niet of nauwelijks spreken (selectief mutisme). Velen spreken met een hoog stemmetje. Geregeld wordt bij jonge meisjes gezien dat ze een bepaalde taaluiting combineren met een bijbehorend gebaartje en gezichtsuitdrukking, maar ook hierin



‘Ouders hebben vaak te maken met onbegrip en veroordeling vanuit de omgeving’

weinig variëren. Bijvoorbeeld ‘Oooh’, met een bijbehorend ‘geschrokken’ gebaar, met de hand voor de mond en typerende gezichtsuitdrukking.

Subtielere spelproblemen

Sommige jonge meisjes met ASS hebben het zo druk met het observeren van anderen dat ze niet tot spel komen. Als ze wel spelen, lijkt hun fantasiespel (doen alsof) over het algemeen minder beperkt. Dit komt mede omdat ‘meisjesspeelgoed’ (keukentje, poppenhuis) voor buitenstaanders sneller het idee oproept van fantasiespel, in tegenstelling tot bijvoorbeeld spelen met autootjes. Wanneer een meisje popjes en meubeltjes rangschikt in een poppenhuis, kan dit al heel wat lijken. Bij gericht kijken, blijkt er vaak geen sprake van spontaan fantasiespel of alleen van stereotiep fantasiespel: Er wordt bijvoorbeeld steeds hetzelfde script nagespeeld, van televisie of van een ander kind. Ook zien we dat sommi-

ge meisjes juist ‘te veel’ fantasie hebben waardoor ze moeilijk het onderscheid kunnen maken met de werkelijkheid (en weer vervloeien). Dit kan leiden tot angst.

Er zijn tot slot meisjes die geen bijzonderheden laten zien in hun individuele spel: er is sprake van spontaan fantasiespel, met voldoende variatie. Problemen ontstaan dan vaak later in samenspel. Meisjes kunnen bijvoorbeeld heel volgend of juist bepalend zijn, wat in toenemende mate problemen oplevert met leeftijdsgenoten.

Subtielere rigiditeit

Sommige jonge meisjes moeten opvallend lang en steeds opnieuw wennen, bijvoorbeeld op het kinderdagverblijf na een weekend of vakantie, of aan nieuwe personen. Bij meisjes wordt dit sneller gelabeld als ‘verlegenheid’ of ‘gevoeligheid’, waar bij jongens wel de moeite met veranderingen wordt opgemerkt en aan

ASS wordt gedacht. Bij meisjes zien we vaak sociaal meer ‘gangbare’ en geaccepteerde preoccupaties. Zo kunnen meisjes sterk gericht zijn op tekenen, kleuren, knutselen, koken/bakken en dieren. Dit zijn op zichzelf staand geen bijzondere interesses; de manier waarop deze meisjes erin verdwijnen en hier niet goed uit kunnen loskomen, is echter wel opvallend (opnieuw vervloeien). Geregeld worden deze meisjes omschreven als behulpzaam, wat ‘sociaal’ kan lijken. Dit blijkt dan eerder een (onbewuste) manier om de regie te houden en dus een uiting van rigiditeit. Wat betreft motorische stereotypieën valt op dat (spier)spanning soms zichtbaar is in kleine dingen, bijvoorbeeld gebalde vuistjes of opgetrokken schouderjes.

Sensoriek

Jonge meisjes lijken vaker overgevoelig voor geluiden en bepaalde aanrakingen (bijv. kleding zit snel niet

lekker). Ook eetproblemen zijn geregeld aanwezig. Dat er onderliggend aan deze eetproblemen sprake is van sensorische bijzonderheden wordt vaak pas later ontdekt.

Overig

Ouders melden regelmatig a-specifieke klachten, die op zichzelf staand niet aan ASS doen denken, waaronder vermoeidheid en lichamelijke klachten (zoals hoofdpijn, buikpijn en obstipatieklachten), slaapproblemen en eetproblemen. Vermoedelijk hangen deze klachten samen met het voortdurende observeren, imiteren en zich daarmee aanpassen aan de omgeving, wat leidt tot nog meer overprikkeling. Het compenseren en camoufleren kan enerzijds positief zijn: het geeft meisjes meer mogelijkheden om te kunnen functioneren binnen bijvoorbeeld het reguliere onderwijs. Anderzijds kost dit hen veel energie, waardoor ze constant figuurlijk 'op hun tenen lopen'. Geregeld is er sprake van overmatig piekeren of spanning- en angstklachten. Ook kunnen meisjes snel uit hun evenwicht zijn en erg wisselen in hun emoties. Iets kleins kan dan genoeg zijn om in een bepaalde emotie te schieten en daar lang in te blijven hangen.

Opvallend is dat meisjes met ASS enerzijds een wijze indruk kunnen maken, maar anderzijds jong en onrijp overkomen door bijvoorbeeld nog erg op hun moeder gericht te zijn. ASS-kenmerken kunnen maken dat een meisje wijs en 'ouwelijk' overkomt; snel vaste koppelingen maken kan dan verward worden met snel verbanden kunnen leggen. Andersom geldt dat wanneer een meisje een onrijpe indruk maakt, dit niet altijd te verklaren is vanuit een lagere intelligentie. ASS-kenmerken kunnen er immers voor zorgen dat een kind in gedrag jonger overkomt.

Advies

De beschreven meisjesgerelateerde ASS-kenmerken kunnen ook bij jon-

gens met ASS en een goede intelligentie voorkomen. Andersom zijn er meisjes die wel een uitgesproken ASS-beeld laten zien, zeker wanneer tevens sprake is van een ontwikkelingsachterstand. Helaas wordt de diagnose ASS bij vrouwen geregeld pas in de volwassenheid gesteld. Vaak is hieraan een lange en frustrerende geschiedenis, met misdiagnoses en niet (voldoende) helpende behandelingen, aan voorafgegaan. ASS op jonge leeftijd herkennen kan dit voorkomen en secundaire problemen - denk aan depressie, angst, eetstoornissen en verslaving - beperken. Ons advies is dan ook om bij gedrag zoals beschreven in dit artikel, waarbij ASS op het eerste gezicht onwaarschijnlijk lijkt, ASS toch als onderzoekshypothese mee te nemen.

Expertise

Voor het herkennen van ASS bij jonge kinderen (<6 jaar) is expertise nodig (Buruma e.a., 2017) en zeker bij jonge meisjes. Het 'Landelijk Netwerk Autisme Jonge Kind' geeft in hun 'clinical best estimate' aan dat dit bij voorkeur door een specialistisch infantteam dient te gebeuren (Blijd-Hoogewys e.a.). Wanneer het beeld onvoldoende duidelijk is, kan eerst worden uitgegaan van een werkdiagnose of een DC 0-5 diagnose (www.zerotothree.org) die richting geeft aan interventie. Herdiagnostiek kan dan later plaatsvinden.

Gericht kijken

Binnen de diagnostiek is het van belang jonge meisjes op meerdere momenten en in meerdere omgevingen te observeren. Dán pas valt het stereotiepe karakter van hun contact, communicatie en spel op. Ook als er sociaal-technisch geen beperkingen lijken, sluit dit de aanwezigheid van ASS niet uit. Soms zijn beperkingen immers alleen zichtbaar op een subtiel niveau of gaan deze pas opvallen wanneer daadwerkelijk sociaal inzicht

vereist is. Gericht kijken naar deze subtiele beperkingen in de afstemming is van belang. Daarnaast vereist de mate van observeren en imiteren aandacht, evenals oog hebben voor de hoeveelheid energie die dit kost. Dit laatste kan zich bijvoorbeeld uiten in vertraagd reageren, zuchten na een interactiemoment of 'ontlading' thuis.

Ouders serieus nemen

Een laatste advies is ouders absoluut serieus te nemen in hun beschrijving van het gedrag van hun dochter in de thuissituatie. Omdat meisjes al jong sterk de drang hebben zich te gedragen zoals de omgeving van hen verwacht (willen 'pleasen'), kunnen ze elders heel ander gedrag laten zien dan thuis. Ouders worden hierdoor vaak geconfronteerd met onbegrip en veroordeling vanuit de omgeving, want op de peuterspeelzaal of het kinderdagverblijf lijkt immers niets aan de hand. Al gauw wordt dan geconcludeerd dat het wel aan de aanpak van de ouders zal liggen. Dat is niet alleen onprettig voor hen, ook het meisje met ASS is hiermee beslist niet geholpen.

Bij dit artikel horen vier referenties.

Deze zijn opvraagbaar via vroeg@dgcommunicatie.nl

auteursinformatie

Beide auteurs zijn werkzaam bij het Expertise Team Jonge Kind van INTER-PSY. Drs. M.E. Buruma (infant@inter-psy.nl) is orthopedagoog en promovendus. Dr. E.M.A. Blijd-Hoogewys is klinisch psycholoog en manager behandelzaken; zij is tevens voorzitter van de FANN (Female Autism Network of the Netherlands)