



UC Leuven
Limburg
MOVING MINDS

ACADEMIEJAAR 2020-2021

(ON)ZICHTBAAR AUTISME

EEN EINDWERK OVER AUTISME

EN OVER HOE DIT SNELLER (H)ERKEND KAN WORDEN BIJ MEISJES

Scriptie ingediend door **LIEN VAN HOYDONCK** voor het behalen van het diploma:
professionele bachelor in de Sociale Readaptatie Wetenschappen: kinderen, jongeren
& welzijn

(ON)ZICHTBAAR AUTISME

EEN EINDWERK OVER AUTISME EN OVER HOE DIT SNELLER (H)ERKEND KAN WORDEN BIJ MEISJES

LIEN VAN HOYDONCK

ABSTRACT

In deze scriptie ben ik op zoek gegaan naar een antwoord op volgende onderzoeksvraag: 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'. Ik bedacht deze vraag vanuit mijn eigen interesse, ervaring en diagnose. Antwoorden vond ik in heel wat literatuur én in interviews met meisjes met ASS en een expert. Uit al die verzamelde informatie bleek dat ASS bij meisjes vaak moeilijker en later (h)erkend wordt, wat mede komt doordat zij goed kunnen camoufleren en compenseren. Dit kan wel degelijk tot problemen leiden. Hierdoor ging ik op zoek naar kenmerken waaraan we autisme kunnen herkennen. Eerst schets ik een algemeen beeld, waarna ik dieper in ga op ASS bij meisjes. Het resultaat van deze bachelorproef is een ontwerp, zijnde een infoboekje, dat gebaseerd is op de informatie uit mijn onderzoek. Dit boekje is bedoeld voor professionals en bij uitbreiding kan het ook relevant zijn voor iedereen die meer over ASS te weten wil komen in het algemeen en/of over hoe dit zich specifiek kan uiten bij meisjes. Met dit ontwerp hoop ik bij te dragen aan een autismevriendelijkere wereld en een correcter, minder stereotiep beeld van ASS (bij meisjes).

Kernwoorden: autisme, meisjes, kenmerken, tips, (h)erkenning

ACADEMIEJAAR 2020-2021

Scriptie ingediend voor het behalen van het diploma professionele bachelor in de Sociale Readaptatie Wetenschappen

Als je het autisme niet ziet bij de ene en bij de andere wel dan wil dat niet zeggen dat de ene het zwaarder heeft dan de ander of er meer last van heeft. Zo is het niet.

- Dominique Dumortier

Woord vooraf

In september 2017 begon ik met een klein hartje aan de opleiding Sociale Readaptatiewetenschappen. Ondanks het feit dat ik goede resultaten haalde, verliep dit niet helemaal zoals ik gehoopt had. Ik had onder andere enorm veel last van stress. Daardoor begon ik op het einde van dat schooljaar aan een diagnostisch traject om me te laten testen op autisme. Tijdens mijn tweede jaar, in december 2018, kreeg ik de diagnose ASS. Ik was toen net 20 jaar. Hierdoor besloot ik ook om de opleiding vanaf het tweede jaar te spreiden over vier in plaats van drie jaren. Dit nam niet alle problemen weg, maar zorgde wel voor wat meer rust.

De diagnose was voor mij een enorme opluchting. Alle problemen en moeilijkheden waar ik al zo vaak op gebotst ben, kregen een verklaring, een uitleg. Het was niet mijn schuld. Er volgde een periode van 'zelfonderzoek'. Ik begon heel veel boeken te lezen over autisme, in het algemeen, maar ook specifiek over ASS bij vrouwen. In deze laatste vond ik heel veel (h)erkenning. Ik durf wel zeggen dat ik mijn diagnose momenteel heel goed aanvaard heb en dat ik mezelf goed ken. Af en toe gebruik ik eigen voorbeelden doorheen deze bachelorproef. Echter, deze scriptie gaat verder dan mijn eigen verhaal, er komen dus zeker ook kenmerken aan bod die niet op mij van toepassing zijn.

Naarmate ik meer kennis opdeed over ASS, begon ik te merken dat er nog heel veel onwetendheid is over autisme en zeker wanneer het over meisjes gaat. Hierdoor ontstond het idee om mijn eindwerk over dit onderwerp te schrijven. Ik hoop daarmee een beetje bij te kunnen dragen aan een autismevriendelijkere wereld en een minder stereotiep beeld over ASS (bij meisjes). Met dat laatste zat ik trouwens zélf opgezadeld voor ik mijn diagnose kreeg. Ik heb me tijdens het diagnostisch traject meermaals afgevraagd of het wel degelijk autisme was. Pas toen ik al die boeken had gelezen begreep ik dat ik niet hoefde te voldoen aan het stereotiepe beeld en dat ik wel degelijk heel autistisch ben.

Graag wil ik hier ook even enkele personen bedanken. Ten eerste mijn ouders, voor de alle hulp en steun gedurende heel de opleiding.

Verder wil ik Barbara Van Wijnendaele, mijn BAP-begeleidster vanuit de UCLL, enorm bedanken. Ik kon steeds bij haar terecht met al mijn vragen.

Ook wil ik Ann Van Leuven heel erg bedanken. Zij begeleidde mij als BAP-mentor vanuit Het Raster vzw en gaf me heel wat inhoudelijke en praktische tips mee.

Daarnaast bedank ik graag mijn studiebegeleidster vanuit de opleiding voor al haar hulp.

Iemand die ook niet vergeten mag worden, is de expert die ik interviewde, Maarten Van de Wiel. Hij gaf me heel wat interessante inzichten mee.

Tenslotte wil ik nog alle personen bedanken die mijn eindwerk en/of het ontwerp nagelezen hebben.

Lien Van Hoydonck

Inhoudsopgave

Woord vooraf	i
Inhoudsopgave	ii
Lijst van afkortingen	v
Inleiding	1
1 Situering van het onderzoek	4
1.1 Maatschappelijke situering van de probleemstelling	4
1.2 Doel	4
1.3 Praktijkrelevantie	4
1.4 Onderzoeksvragen	5
2 Autisme	6
2.1 Algemene definitie	6
2.2 Van onderverdeling naar spectrum	8
2.3 Criteria DSM-5	8
2.3.1 Tekorten in de sociale communicatie en sociale interactie	8
2.3.2 Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten	9
2.4 Verklaringsmodellen vanuit de hersenen	10
2.4.1 Verklaring vanuit theory of mind en empathie	10
2.4.2 Verklaring vanuit executieve functies	11
2.4.3 Verklaring vanuit centrale coherentie en contextblindheid	12
2.4.4 Verklaring vanuit de verwerking van zintuiglijke prikkels	13
2.5 Autisme in de praktijk	14
2.5.1 Gevoeligheid voor zintuiglijke prikkels en motoriek	14
2.5.2 Sociale vaardigheden	16
2.5.3 Bijzondere interesses	17
2.5.4 Communicatie en taalgebruik	18
2.5.5 Empathie en gevoelens	19
2.5.6 Fantasie en verbeelding	19
2.5.7 Flexibiliteit	20
3 Prevalentie en diagnostiek	22
3.1 Aantal en voorkomen naar geslacht	22
3.2 Diagnose vanaf welke leeftijd?	23
3.3 Hoe wordt een diagnose gesteld?	24
4 Autisme bij meisjes	26

4.1	Profiel	26
4.2	Vaststelling en diagnose bij meisjes.....	27
4.2.1	Onzichtbaarheid	27
4.2.2	Camoufleren en compenseren	28
4.2.3	Diagnostiek bij meisjes	30
4.2.4	Belang van een tijdige diagnose voor meisjes	31
4.2.5	Gevolgen van een foute diagnose	32
4.2.6	Gevolgen van een late diagnose.....	33
4.3	Autisme bij meisjes in de praktijk.....	34
4.3.1	Gevoeligheid voor zintuiglijke prikkels en motoriek.....	34
4.3.2	Sociale vaardigheden.....	35
4.3.3	Bijzondere interesses.....	38
4.3.4	Communicatie en taalgebruik.....	38
4.3.5	Empathie en gevoelens	39
4.3.6	Fantasie en verbeelding	40
4.3.7	Flexibiliteit	40
4.3.8	Extra specifieke kenmerken bij meisjes.....	42
5	Positieve kanten en sterktes.....	44
6	Algemene tips voor aanpak en erkenning	45
6.1	Structuur en duidelijkheid bieden	45
6.2	Communicatie.....	47
6.3	Omgeving	48
7	Tips voor aanpak en erkenning bij meisjes	50
7.1	Algemeen	50
7.2	Op school	51
7.3	Voor hulpverleners	52
8	Infopunten en organisaties.....	53
9	Methodologisch kader	54
9.1	Literatuurstudie	54
9.2	Interviews	54
9.3	Ontwerp.....	56
9.3.1	Ontwerpeisen	56
9.3.2	Testen van het ontwerp	56
9.3.3	Beschrijving en foto's.....	57
10	Onderzoeksresultaten	59
10.1	Aanleiding voor de diagnose	59

10.2	Belang van de diagnose	60
10.3	Reacties vanuit de omgeving	61
10.4	Kenmerken zintuiglijke gevoeligheid	62
10.5	Kenmerken sociale vaardigheden en communicatie.....	62
10.6	Kenmerken flexibiliteit en moeite met veranderingen	64
10.7	Kenmerken spel: fantasie, verbeelding en bijzondere interesses.....	65
10.8	Empathisch vermogen en de omgang met gevoelens	66
10.9	Vermoeidheid	67
10.10	Stress.....	68
10.11	Positieve kanten.....	68
10.12	Helpende aanpassingen vanuit de omgeving	70
10.13	Personen met autisme of autistische personen	70
10.14	Aandachtspunten voor het infoboekje	72
10.15	Bijkomende besproken onderwerpen	74
11	Conclusies en aanbevelingen	77
11.1	Conclusies	77
11.2	Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	78
	Bibliografie	79
	Bijlage 1: Lijst interviews	1
	Bijlage 2: Volledig uitgetypt interview (persoon 3).....	2
	Bijlage 3: Volledig uitgetypt interview (expert).....	10
	Bijlage 4: Voorbereiding interviews.....	25
	Bijlage 5: Document geïnformeerde toestemming.....	28
	Bijlage 6: Manier van gegevensverwerking	29
	Bijlage 7: Ontwerp.....	59

Lijst van afkortingen

ASS Autismespectrumstoornis

DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ToM Theory of Mind

Inleiding

Hierboven haalde ik al aan dat er nog veel onwetendheid bestaat over autisme, en zeker als het over meisjes of vrouwen gaat. Die zijn namelijk vaak beter dan jongens in het compenseren en camoufleren van de kenmerken die gepaard gaan met hun autisme, waardoor ze langer onder de radar blijven. Hier wil ik proberen verandering in te brengen.

Met mijn bachelorproef trachtte ik een antwoord te vinden op deze onderzoeksvraag: 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'. Ik zet de 'h' bewust tussen haakjes, omdat het volgens mij belangrijk is om autisme zowel te herkennen als te erkennen. Beiden zijn in mijn ogen van belang voor het welbevinden van iemand met ASS.

Ik ging met deze onderzoeksvraag aan de slag met behulp van verschillende deelvragen:

- Wat is autisme?
- Wat zeggen de cijfergegevens?
- Hoe uit autisme zich in het algemeen?
- Hoe uit autisme zich bij meisjes?
- Hoe kunnen we autisme bij meisjes (h)erkennen?
- Wat zijn positieve kanten of sterktes van mensen met autisme?
- Welke organisaties bestaan er die rond ASS werken?

Om deze vragen te beantwoorden, gebruikte ik verschillende onderzoeksmethoden, die verder nog worden toegelicht. Zo verwerkte ik bijvoorbeeld heel wat literatuur en nam ik ook interviews af.

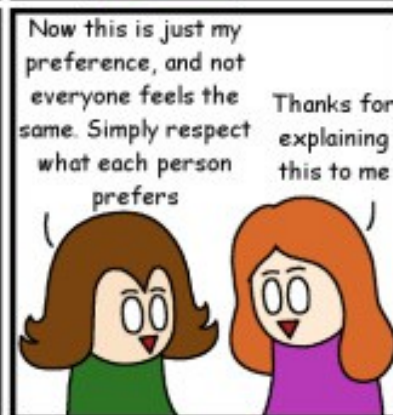
Ik spreek in mijn scriptie over personen met autisme en over 'neurotypische' mensen. Neurotypische mensen hebben een 'normale' ontwikkeling van de hersenen. Zij worden dus als 'normaal' gezien door de maatschappij. (Van Gelder, 2019). Ik gebruik in mijn tekst de termen autisme en ASS door elkaar. Ik bedoel hiermee hetzelfde. Ik gebruik ook regelmatig citaten in mijn scriptie. Soms waren zaken nu eenmaal zo goed omschreven, dat ik het zelf niet beter zou kunnen zeggen. Daarnaast schrijf ik regelmatig de woorden 'dikwijls', 'vaak', 'soms' of 'regelmatig'. Wanneer het over autisme gaat, kan je immers nooit zeggen dat iets altijd of bij iedereen voorkomt. Autisme is voor iedereen anders, vandaar de keuze voor deze woorden.

Ik wil het hier ook even hebben over de omschrijvingen die ik gebruik. Ik schrijf 'autistische personen' en 'personen met autisme' door elkaar. Vaak zijn mensen geneigd om te zeggen dat er gesproken moet worden over 'mensen met autisme' omdat zo de persoon eerst wordt gezet en niet de stoornis, zodat ze niet verengd zouden worden tot hun stoornis. Ik kan begrijpen dat dit bij bepaalde beperkingen wenselijk is, maar bij autisme is dat voor mij persoonlijk niet nodig. Autisme is namelijk niet zomaar een deel van wie ik ben of gewoon een eigenschap, het bepaalt daarentegen heel mijn doen en laten. Alles wat ik denk en doe is doordrongen van autisme. Daarom heb ik er zelf geen probleem mee als iemand mij autistisch noemt, aangezien ik dat effectief ben. Echter, een belangrijke voorwaarde is wel dat dit op een respectvolle manier gezegd wordt, en niet om me belachelijk te maken of uit te lachen. Ik citeer Bianca Toeps (2018, pp. 213-214), een vrouw met autisme, over dit onderwerp: "Het is je waarschijnlijk inmiddels wel

opgevallen dat ik door dit hele boek de termen 'autist', 'autistisch persoon' en 'persoon met autisme' als synoniemen gebruik. Niet iedereen is het daarmee eens. Merkwaaardig genoeg zijn het vooral de mensen zónder autisme die hier moeilijk over doen. Zij kwamen op de proppen met omslachtige termen als 'persoon met autisme' en zelfs 'persoon op het autistisch spectrum' om de *good old* autist aan te duiden. Want autist, dat zou een scheldwoord zijn. Nu gebruiken sommige mensen 'autist' inderdaad als scheldwoord. Maar met 'kanker' en 'homo' wordt ook gescholden, en die woorden gebruiken we ook nog steeds in hun oorspronkelijke betekenis. (...) Maar de belangrijkste reden dat veel autisten de voorkeur geven aan de zogenaamde 'identiteit-eerst-benaming' is dat het voor ons beter aansluit bij onze beleving. Wij zijn autisme. Het is zo diep verweven met alle aspecten van ons wezen, dat we niet zouden weten wie we zouden zijn zonder. Sommige mensen vinden 'persoon met autisme' klinken alsof je ons los zou kunnen zien van ons autisme; alsof een of andere kwaadaardige bacterie ons heeft overgenomen. Ik vind het persoonlijk vooral omslachtig. Toch gebruik ik de term in mijn boek, maar dat is vooral omdat het goed schrijversgebruik is om niet tachtig keer hetzelfde woord in één alinea te gebruiken. Het maakt mij dus niet zo heel veel uit hoe je me noemt. Waar ik alleen niet zo goed tegen kan, zijn neurotypische mensen die voor mij denken te moeten bepalen hoe ik genoemd zou moeten worden."

Verder in mijn scriptie kom ik nog terug op dit onderwerp. Hieronder zien jullie een afbeelding hieromtrent, waarin uitgelegd wordt waarom het eigenlijk geen probleem is om iemand autistisch te noemen. Uiteraard gaat dit voor een deel over mijn persoonlijke mening en zijn er mensen met ASS die hier anders over denken. Ik ben me ervan bewust dat er veel verdeelheid is over dit onderwerp, ik heb er dan ook zelf lang over nagedacht.

Aspie-rations



Bv: Theresa Scovil

Bron afbeelding: Scovil, T. (2021). *Aspie-rations: Owning autism*. Geraadpleegd op 10 februari 2021, via <https://64.media.tumblr.com/585c51211af6ba8080851e62d231db3c/d443b98d90969dce-12/s500x750/acc3cf00aef27618bbe475b2aa801c6cfe32cc24.jpg>

Hieronder licht ik nog even de opbouw van deze scriptie toe.

In deel 1 beschrijf ik de situering van mijn onderzoek.

Vanaf deel 2 begint mijn literatuurstudie, waarbij begonnen wordt met een deel over autisme in het algemeen. Daarbij wordt dieper ingegaan op de criteria volgens de DSM-5, op verklaringsmodellen en op veel voorkomende kenmerken in verschillende categorieën.

Deel 3 gaat over cijfergegevens en over hoe en vanaf wanneer een diagnose gesteld kan worden.

In deel 4 wordt er dieper ingegaan op autisme bij meisjes. Eerst schets ik het profiel van de meisjes waarover deze scriptie gaat. Daarna vertel ik meer over de vaststelling en diagnose bij meisjes en waarom deze zo moeilijk, maar toch belangrijk is. Verder ga ik ook nog in op kenmerken bij meisjes, op basis van dezelfde categorieën als in deel 2.

Deel 5 gaat over positieve kanten en sterktes van mensen met autisme.

In deel 6 worden tips gegeven voor de aanpak en (h)erkenning van autisme. Eerst in het algemeen, waarna in deel 7 dieper wordt ingegaan op meisjes.

In deel 8 worden enkele belangrijke organisaties genoemd die werken rond ASS.

Vanaf deel 9 ga ik dieper in op het onderzoek dat ik voerde. Ik begin in dit deel met het schetsen van de methodologisch gevolgde weg. Daarna schrijf ik ook over het ontwerp dat ik ontwikkelde, zijnde een infoboekje.

Deel 10 gaat over de interviews die ik afnam en de onderzoeksresultaten die daaruit voortkwamen. Deze tekst is onderverdeeld op basis van de vragen die ik stelde aan de respondenten.

Afsluiten doe ik met conclusies en enkele aanbevelingen voor verder onderzoek, in deel 11.

Daarna volgen nog een uitgebreide bibliografie en enkele bijlagen. Helemaal achteraan, in bijlage 7, kan u het infoboekje terugvinden dat ik ontworpen heb.

Ik hoop dat u deze scriptie interessant zult vinden.

Veel leesplezier!

1 Situering van het onderzoek

1.1 Maatschappelijke situering van de probleemstelling

Men zegt dat autisme minder vaak voorkomt bij meisjes dan bij jongens en cijfers geven dat ook aan, maar is dat wel zo? Doordat meisjes de problemen waar ze tegenaan lopen veel beter kunnen compenseren, valt hun autisme minder snel op. Meisjes zijn, eerder dan jongens, heel goed in zich aanpassen aan de verwachtingen van de omgeving.

Het nadeel van deze gave om te camoufleren, is dat meisjes vaak niet of laat gediagnosticeerd worden met autisme. Deze onderdiagnosticering vormt daadwerkelijk een actueel probleem aangezien veel vrouwen met autisme op latere leeftijd last krijgen van depressie, burn-out,... omdat ze te lang en te veel normaal hebben willen meedraaien in de maatschappij.

Ik wil bekijken hoe we autisme bij meisjes sneller kunnen (h)erkennen. Hierbij wil ik nagaan wat vroege kenmerken of herkenbare symptomen zijn en waarin deze bij meisjes verschillen van jongens. Met mijn eindwerk hoop ik te bereiken dat leerkrachten, kinderbegeleidsters, ouders, hulpverleners,... autisme bij meisjes sneller ontdekken en dat ze alerter zijn voor vroege signalen.

Concreet merkte ik dit praktijkprobleem op op drie niveaus. Ten eerste op microniveau, vanuit mijn eigen verhaal. Persoonlijk merk ik in mijn eigen omgeving dat er nog veel vooroordelen en foute aannames bestaan over autisme en zeker indien het over meisjes met ASS gaat. Ten tweede merkte ik dit ook op mesoniveau. Zelfs in onze opleiding, die toch sociaal georiënteerd is, kreeg ik te maken met onbegrip en vooroordelen. Ten derde merk ik dat er ook in de bredere maatschappij nog veel foute aannames bestaan over ASS, zeker indien het over meisjes gaat. In de media wordt vaak nog een stereotiep, *Rainman*-achtig beeld geschetst. Al te vaak wordt ASS ook nog gelinkt aan een verstandelijke beperking, terwijl dit lang niet altijd zo hoeft te zijn.

1.2 Doel

Met mijn bachelorproject hoop ik bij te dragen aan een autismevriendelijkere samenleving. Wat ik graag wil bereiken, is een beter begrip van autisme in het algemeen en specifiek bij meisjes, omdat dit zich vaak anders uit dan bij jongens. Een beter begrip hiervan is van belang voor een betere (h)erkenning, liefst al op jonge leeftijd om secundaire problemen te voorkomen. Ik wilde een manier vinden om ervoor te zorgen dat hulpverleners, leerkrachten, kinderbegeleidsters,... autisme bij meisjes sneller kunnen (h)erkennen. Dit resulteerde in een infoboekje.

1.3 Praktijkrelevantie

Ik ben zelf met dit praktijkprobleem op de proppen gekomen, vanuit mijn persoonlijk verhaal, en ben op zoek gegaan naar een organisatie die mij hieromtrent wilde begeleiden. Zo kwam ik uit bij Het Raster vzw. Dit is een thuisbegeleidingsdienst rondom

autisme in de provincies Antwerpen en Vlaams-Brabant. Zij kunnen mijn werk eventueel gebruiken om te verspreiden onder hun cliënten. Ook geven zij vormingen en opleidingen waarbij dit van pas zou kunnen komen. Bij Het Raster vzw merken ze ook dat zij minder meisjes begeleiden en dat de meisjes die wel aangemeld worden hun diagnose doorgaans op latere leeftijd gekregen hebben. Een vroege diagnose is echter belangrijk en kan heel wat leed voorkomen.

Uiteraard zijn er naast Het Raster vzw nog vele andere organisaties die mijn werk zouden kunnen gebruiken. Ik denk bijvoorbeeld aan scholen, kinderopvang,... Bij uitbreiding hoop ik dat de resultaten van mijn onderzoek relevant zijn voor iedereen die iets meer te weten wil komen over autisme in het algemeen en/of over hoe dit zich specifiek uit bij meisjes.

1.4 Onderzoeksvragen

De hoofdvraag van mijn onderzoek is 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'.

Enkele deelvragen zijn:

- Wat is autisme?
- Wat zeggen de cijfergegevens?
- Hoe uit autisme zich in het algemeen?
- Hoe uit autisme zich bij meisjes?
- Hoe kunnen we autisme bij meisjes (h)erkennen?
- Wat zijn positieve kanten of sterktes van mensen met autisme?
- Welke organisaties bestaan er die rond ASS werken?

2 Autisme

2.1 Algemene definitie

Eenvoudig gezegd is autisme een andere manier van denken en informatie verwerken, een andere denkstijl en dus geen ziekte. Je kan er namelijk niet van genezen. Dingen die voor neurotypische mensen heel vanzelfsprekend zijn, kunnen voor mensen met autisme écht lastig zijn. 'Anders' wil trouwens ook niet 'fout' of 'verkeerd' zeggen. (Frederix, & Vanroy, 2020; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Van Gelder, 2019).

ASS is aangeboren en zal dus nooit verdwijnen. Dit betekent dat de ontwikkeling gedurende het hele leven verstoord verloopt. Dat wil echter niet zeggen dat deze mensen geen gelukkig leven kunnen leiden. Van groot belang hierbij is de autismevriendelijkheid van de omgeving. (Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Participate!, 2017).

De hersenen van autistische mensen werken anders, namelijk minder efficiënt en minder integratief. Er loopt iets fout met de communicatie tussen de verschillende hersenzones, de 'bedrading' is anders. Binnenin bepaalde zones zijn er vaak te veel verbindingen, terwijl er tussen sommige zones net te weinig verbindingen zijn. Men vergelijkt dit ook wel met snelwegen (normaal) en landweggetjes (ASS). Dit is één van de redenen waarom zij het moeilijk vinden om gehelen te zien, wat verder nog aan bod komt. (Autisme Centraal, & Descamps, 2016; Participate!, 2017).

ASS is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dit wil zeggen dat ze invloed heeft op elk aspect van het menselijk leven. ASS is er altijd en overal. Daarom is het heel kwetsend als iemand ongeloof uit in je diagnose of zegt dat iedereen toch wel autistische trekjes heeft. Mensen die zo'n uitspraken doen, zien niet hoe ingrijpend autisme kan zijn of geloven niet dat je er veel last van kan hebben. Het klopt dat alle mensen wel eens handelingen stellen die aan ASS doen denken, maar daarom zijn zij nog niet autistisch. Je kan niet 'een beetje' autisme hebben, maar het is wel mogelijk dat het niet of amper zichtbaar is. Tegenwoordig worden termen zoals autisme steeds meer mainstream. Die bekendheid is goed, maar onnodig labeltjes kleven op jezelf die niet kloppen, kan kwetsend zijn voor échte autisten. Bovendien leidt het tot een devaluatie, de termen verliezen hun betekenis. (Bakhuys Roozeboom, 2020; Dumortier, 2018; Frederix & Vanroy, 2020; Hart, 2019; Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Perrone, 2017; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 3 februari 2021).

Miriam Perrone (2017, p. 24) gebruikt volgende vergelijking om dit duidelijk te maken: "Kijk, iedereen heeft wel één of andere oogafwijking, sommige mensen zijn bijziend, anderen verziend of hebben één of andere vorm van staar of iets anders. Maar om dan te zeggen dat iedereen blind is, is toch een brug te ver. Hoe zou iemand die helemaal niets ziet zich voelen wanneer je tegen hem zegt: 'Ja kijk eh, ik zie ook niet goed van ver, dus ik ben ook blind dan...?' Weet je hoe iemand met autisme zich voelt wanneer je tegen hem zegt: 'Tja, ik kan ook niet goed tegen veranderingen, dus dan ben ik ook autistisch?'."

Bij autisme gaat het om de complexiteit van een heel pakket aan eigenschappen. Dit maakt dat bepaalde uitspraken heel kwetsend en bagatelliserend overkomen, zoals bijvoorbeeld 'als dat autisme is, dan heb ik ook autisme'. Deze reactie volgt vaak nadat

je enkele voorbeelden van moeilijkheden gegeven hebt. Het gaat echter niet om die problemen alleen of om het hebben van één of ander kenmerk, maar om al die problemen tegelijkertijd. (Perrone, 2017).

Dominique Dumortier (2018, p. 16) omschrijft hoe ingrijpend autisme is: "Autisme neemt alles in beslag. Het raakt me op alle gebieden van het leven en het heeft invloed op alle terreinen. Ik voel het; altijd. Wat ik ook doe en waar ik ook ben." En zij zegt ook nog dit (Dumortier, 2018, p. 93): "Alles is doorspekt met autisme. Heel mijn denken is autistisch. Het zit in alles en verrast ook mijzelf. Ik zie het soms totaal niet aankomen en dan is het daar. Ik ben autistischer dan ik soms zelf denk. Mijn hersenen werken anders en ik heb er geen grip op. Ik kan het niet veranderen en niet beïnvloeden."

Zeer belangrijk om te weten is dat wanneer je naar het waarneembaar gedrag van personen met autisme kijkt, je symptomen ziet. Dit wordt ook wel het topje van de ijsberg genoemd. De echte kern van het autisme, het anders denken en verwerken van informatie, is onzichtbaar en de reden achter of de oorzaak van gedrag dus ook. Dit maakt het autisme voor de omgeving moeilijk te herkennen en te begrijpen. Het grootste deel van de ijsberg bevindt zich onder het wateroppervlak, zijnde het waarnemen en denken. Men mag dus niet enkel naar het waarneembaar gedrag kijken, want dat zou tot foute conclusies en interpretaties kunnen leiden. Men kan bijvoorbeeld denken dat iemand uit vrije wil 'moeilijk doet' terwijl het eerder om onmacht gaat. Het is zeer belangrijk om te kijken van waar het waarneembaar gedrag komt. Onder water kunnen kijken is met andere woorden van zeer groot belang om ASS te begrijpen. (Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 9 december 2020).

Elise Cordaro (2019, p. 25), een vrouw met autisme, heeft het in haar boek ook over de ijsberg: "Je kan mijn autisme en ADHD vergelijken met een ijsberg. Ze komen slechts voor 10 procent tot uiting in mijn gedrag. De overige 90 procent beleef ik alleen en is onzichtbaar voor anderen. Hierdoor hebben mensen vaak te hoge verwachtingen van mij en houden ze geen rekening met mijn moeilijkheden." Op de onzichtbaarheid van ASS bij meisjes kom ik later nog terug.

Natasja (Van Gelder, 2019, p. 103) omschrijft dit duidelijk: "Wat ik jammer vind van veel onderzoeken naar autisme, is dat er vooral gekeken wordt naar de voor NT'ers (*neurotypische personen*) zichtbaar afwijkende gedragingen van autisten. Wat hun bijvoorbeeld vooral opvalt, is dat autisten moeite hebben met sociale contacten/communicatie, iets wat héél belangrijk is voor NT'ers. Maar daar worden vervolgens hele theorieën omheen verzonnen en vele onderzoeken aan gewijd alsof dat de kern van autisme is, alsof autisme een sociale stoornis is. Niet erg helpend als de kern van autisme heel ergens anders zit. Namelijk, mijns inziens, in de informatieverwerking (...)."

De kernproblemen van autisme die zo dadelijk aan bod komen, komen niet bij elke autistische persoon in dezelfde mate voor. Autismen is voor iedereen anders, waardoor er zeer veel onderlinge verschillen kunnen zijn. Er is een bekende uitspraak die zegt: 'Als je één autist kent, dan ken je één autist'. Er zijn drie niveaus waarop zich problemen kunnen voordoen, namelijk waarneming, informatieverwerking en betekenisverlening. (Participate!, 2017; Struik, 2018; Van Looy, 2019).

2.2 Van onderverdeling naar spectrum

Vroeger werd autisme opgedeeld in verschillende categorieën. Er was bijvoorbeeld sprake van Autistische stoornis, PDD-NOS, het syndroom van Asperger,... Sinds de uitgave van de DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, handboek voor de classificatie van psychiatrische stoornissen) bestaat deze onderverdeling niet meer. We spreken nu enkel van autismspectrumstoornissen, kortweg ASS. Lorna Wing was de eerste die met dit idee op de proppen kwam. Dit begrip duidt op de complexiteit van de stoornis en de vele verschillende uitingsvormen. (Donvan, & Zucker, 2016).

Persoonlijk vind ik het belangrijk om te benadrukken dat dit spectrum niet geïnterpreteerd mag worden als ernstmaat. Het autismspectrum is geen 'meetlat' om te zien hoe 'licht' of 'zwaar' autistisch je bent. De term spectrum duidt daarentegen wel op de grote verscheidenheid binnen de groep mensen met autisme. Elke persoon met ASS is namelijk anders. Miriam Perrone (2017, p. 25) omschrijft dit heel duidelijk: "Er bestaat niet zoiets als 'licht' en 'zwaar' autistisch zijn. Ja maar, zal je nu misschien denken, jawel toch? Want autisme, dat is toch een breed spectrum? Dat is dan weer wél waar. Autisme is een spectrum. Maar dat betekent niet dat het spectrum gaat van 'licht' naar 'zwaar'. Waar het spectrum op duidt, is het feit dat autisme zich op onnoemelijk veel manieren kan uiten en bij iedereen heel verschillend kan zijn. Net zoals er geen twee mensen zonder autisme hetzelfde zijn, zo zijn geen twee mensen met autisme hetzelfde." De kenmerken waaraan je kan herkennen of iemand autisme heeft, uiten zich niet bij iedereen op dezelfde manier. Bovendien hebben autistische mensen ook allemaal een verschillende persoonlijkheid. (Frederix, & Vanroy, 2020; Perrone, 2017).

Bianca Toeps (2018, p. 23), een vrouw met autisme, schrijft hierover het volgende: "Autisme wordt een spectrumstoornis genoemd, wat aangeeft dat de stoornis een verloop betreft van 'laagfunctionerende' tot 'hoogfunctionerende' autisten. Dit is echter een iets te rechtlijnige voorstelling van zaken. Want iemand die niet praat, maar wél complexe computermodellen bouwt, is dat een hoogfunctionerende of een laagfunctionerende autist? De capaciteiten van autisten zijn vaak disharmonisch, wat simpel gezegd inhoudt dat ze ongelijkmatig zijn verdeeld. Wie mee lijkt te komen in het dagelijks leven, ervaart misschien wel mentale problemen die het leven nagenoeg ondraaglijk maken. Autisme is dus niet per se een lijn van nul tot honderd, eerder een multidimensionale vectorruimte. Zoek dat maar op in een wiskundeboek."

2.3 Criteria DSM-5

2.3.1 Tekorten in de sociale communicatie en sociale interactie

De tekorten op dit niveau situeren zich op drie gebieden, namelijk tekorten in de sociaal-emotionele wederkerigheid, tekorten in non-verbale communicatie die gebruikt wordt voor sociale interactie en tekorten in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties. Voor een diagnose moet iemand aan alle drie de criteria, die hieronder verder worden toegelicht, voldoen. (Participate!, 2017; Perrone, 2017; Spek, & Goosen, 2013).

Het eerste aspect waar mensen met autisme moeite mee hebben, is sociaal-emotionele wederkerigheid. Dit is de kunst om eigen gedachten en gevoelens te delen én om met

anderen om te gaan. Vaak zijn het echter personen uit de omgeving die hier last van ondervinden of zich er zorgen om maken, eerder dan de persoon met autisme zelf. (Participate!, 2017; Spek, 2013).

Ten tweede ervaren autistische personen en hun omgeving tekorten in de non-verbale communicatie die gebruikt wordt voor sociale interactie. Concreet wil dit zeggen dat ze last ondervinden bij het opmerken, begrijpen en gebruiken van non-verbale communicatie. (Participate!, 2017).

Als laatste ervaren mensen met autisme op dit niveau problemen met het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties. Dit is voor hen vaak zeer ingewikkeld. (Participate!, 2017; Spek, 2013).

Het is belangrijk om te beseffen dat autistische mensen wel degelijk sociale -en communicatieve vaardigheden ontwikkelen. Alleen gaat dit bij hen soms wat moeilijker of trager. Soms kan het ook lijken of zij niet goed weten hoe zich 'gepast' te gedragen. (Participate!, 2017; Perrone, 2017).

Er zijn verschillende redenen waarom mensen met autisme moeite hebben met communicatie. Ten eerste vinden ze het vaak moeilijk om de functie, het waarom (de reden van communicatie) te achterhalen. Daarnaast hebben ze vaak ook een eigen manier van communiceren, die niet altijd verbaal van aard is. Denk bijvoorbeeld aan kinderen die iets zelf nemen in plaats van het te vragen of kinderen die wijzen naar wat ze willen. Ten derde is er sprake van letterlijke waarneming en moeite met figuurlijk taalgebruik. Dit komt doordat ze blijven hangen op waarnemingsniveau. Als vierde maken autistische personen vaak concrete associaties waaraan ze hun eigen betekenis geven, die vaak anders is dan de 'normale' betekenis. Participate! (2017, p. 16) beschrijft het voorbeeld van een kind dat zegt 'ik ben het zonnetje in huis' als ze naar buiten wil. Ten vijfde is er bij autisme regelmatig sprake van echolalie. Dit is het letterlijk herhalen van woorden en/of zinnen, vaak zelfs met intonatie. Het is echter niet omdat personen dingen herhalen dat ze ook begrijpen wat ze zeggen. Ook bij personen zonder autisme komt echolalie voor, maar dan voornamelijk op jonge leeftijd. (Participate!, 2017; Struik, 2018).

Daarnaast zijn er verschillende redenen waarom personen met autisme last hebben met sociale interactie. Ten eerste beschikken zij niet over een aangeboren sociaal instinct, althans zo lijkt het. Vaak weten zij niet intuïtief hoe ze zich moeten gedragen. Ze communiceren minder op een spontane en intuïtieve manier. Daarnaast ervaren ze contextproblemen, die hierboven al aan bod kwamen. Als laatste hebben autistische mensen moeite met het begrijpen van sociaal gedrag en sociale symbolen. (Participate!, 2017).

2.3.2 Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten

De tekorten of bijzonderheden op dit niveau situeren zich op vier aspecten. Ten eerste is er de stereotiepe spraak, motoriek of gebruik van objecten. Denk bijvoorbeeld aan wiegen of een fascinatie voor bepaalde voorwerpen. Ten tweede is er sprake van routines, rituelen en moeite met veranderingen. Vervolgens hebben personen met autisme vaak beperkte en stereotiepe interesse(s). Als laatste aspect, maar daarom niet

onbelangrijk, is er de zintuiglijke gevoeligheid. Dit komt later nog uitgebreider aan bod. Voor een diagnose moet iemand aan minstens twee van de vier aspecten voldoen. (Participate!, 2017; Perrone, 2017; Spaas, 2016; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018).

De oorzaak van deze kenmerken is regelmatig de grote angst en onzekerheid waarin mensen met autisme vaak continu leven. Zij willen met hun zogenaamd 'bizar' gedrag grip krijgen op de werkelijkheid, betekenis zoeken en voorspelbaarheid creëren. Ook (ongepast) imiteren, bijvoorbeeld in een andere context dan de oorspronkelijke, kan een reden zijn voor 'bizar' gedrag. (Participate!, 2017; Spaas, 2016; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

2.4 Verklaringsmodellen vanuit de hersenen

Hieronder komen vier theorieën aan bod die verklaringen bieden voor de moeilijkheden waar mensen met ASS tegenaan lopen. Geen van deze vier verklaart autisme volledig, het gaat eerder om een combinatie van problemen op verschillende terreinen. Elk idee heeft namelijk zo zijn eigen beperkingen. Deze vier theorieën bevinden zich volgens Miriam Perrone (2017) onder het wateroppervlak en behoren dus tot het onzichtbare deel van autisme.

Naast deze vier theorieën bestaat er ook een overkoepelende theorie, namelijk die van 'the absent self'. Deze visie gaat er vanuit dat autistische mensen een gebrek hebben aan een 'innerlijke directeur'. Die houdt het overzicht en grijpt in als er iets misloopt in de denkbeeldige fabriek die ons hoofd is. Door de afwezigheid van deze 'innerlijke directeur' zal de fabriek snel ontregeld raken bij het ontbreken van routine of als er onverwachte dingen gebeuren. (Van Gelder, 2019).

2.4.1 Verklaring vanuit theory of mind en empathie

Theory of mind gaat over het vermogen om zich een beeld te vormen van het perspectief (wensen, intenties,...) van de ander en van zichzelf. Je moet je ook kunnen voorstellen wat een ander weet of wil. Men gaat er vanuit dat bij mensen met ASS deze mogelijkheid verstoord is. Theory of mind bestaat uit vier vaardigheden, namelijk gelaatsuitdrukkingen en lichaamstaal lezen en interpreteren, het perspectief van de ander zien, zich inleven in anderen en voorspellen hoe anderen gaan reageren. (Participate, 2017; Perrone, 2017; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021). Henny Struik (2018, p. 35), een vrouw met autisme, geeft volgende definitie: "Een goed ontwikkelde ToM wil zeggen dat je het innerlijk van een ander begrijpt en er rekening mee kunt houden. Daarnaast herken je ook het innerlijk van jezelf, kunt dit verwoorden en ernaar handelen."

Een bekende test om theory of mind bij iemand te onderzoeken, is het Sally en Anne experiment. Het doel hiervan is om na te gaan of mensen met autisme beseffen dat iemand een ander of verkeerd begrip kan hebben over de werkelijkheid. Dit experiment bestaat uit twee popjes, Sally en Anne, die elk een doos of mandje hebben. Sally stopt een bal in haar mand en gaat weg. Terwijl Sally weg is, stopt Anne de bal in haar doos. Dan komt Sally terug. Op dit moment wordt aan kinderen gevraagd waar Sally haar bal

zal zoeken. Kinderen met een goed ontwikkelde theory of mind beseffen dat Sally in haar eigen mand zal zoeken, zij heeft namelijk niet gezien dat de bal verlegd werd. Kinderen met autisme denken daarentegen vaak dat Sally weet dat de bal verplaatst is. Hierdoor scoren zij regelmatig slecht op deze test. Belangrijk hierbij is wel om te achterhalen welke denkwijze een kind gebruikt heeft om tot een bepaalde conclusie te komen. (Participate!, 2017; Perrone, 2017).

Empathie is volgens Participate! (2017, p. 26) het vermogen om je in de gevoelens van anderen in te leven. Hiervoor moet je je kunnen verplaatsen in andermans perspectief of standpunt, je inleven in en meevoelen met hun gemoedstoestand en emotioneel gepast kunnen reageren. Autistische mensen ervaren moeilijkheden op elk van deze drie domeinen. Zij hebben ook moeite met het lezen van gezichtsuitdrukkingen en het begrijpen van lichaamstaal. Meedelevens tonen lukt soms wel, maar vaak niet vanuit een echt begrip van het andere standpunt. Dikwijls denken ze terug aan eigen ervaringen, maar vallen ze uit de boot bij situaties die ze zelf niet meegemaakt hebben. (Participate!, 2017; Prazdny, 2019).

Empathie bestaat naast drie domeinen ook uit twee componenten. Ten eerste is er de affectieve component, wat wil zeggen dat je kan meevoelen met het leed van een ander. Ten tweede is er de cognitieve component. Dit wil zeggen dat je begrijpt waarom een ander zich zus of zo voelt. Zowel jongens als meisjes met ASS beschikken meestal over de affectieve component, maar ze ervaren moeite met de cognitieve component. Echter, die is wel nodig om gepast te kunnen reageren. (Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018).

Op het vlak van empathie kunnen we ons afvragen of het enkel de personen zijn met ASS die hiermee problemen hebben. (Toeps, 2018). Persoonlijk ben ik nog maar weinig 'normale' mensen tegen gekomen die zich echt kunnen inleven in autistische mensen en echt begrip tonen. Miriam Perrone (2017, p. 30) vergelijkt het hebben van autisme met het leven in een andere cultuur: "Mensen met een autismespectrumstoornis worden te vaak beoordeeld zonder dat men rekening houdt met hun waarnemen, denken en de manier waarop hun brein functioneert. Met als gevolg dat men dan vindt dat deze mensen 'niet normaal' zijn, dat ze moeten 'veranderen' en 'zich moeten aanpassen'."

2.4.2 Verklaring vanuit executieve functies

Executieve functies worden ook wel besturingsfuncties, regelfuncties of hogere controlefuncties genoemd. Ze omvatten denkprocessen die van groot belang zijn bij plannen, organiseren en probleemoplossing. Ook zijn ze nodig voor het bewust sturen van gedrag en het maken van doordachte keuzes. De term executieve functies heeft onder andere betrekking op werkgeheugen, zelfreflectie -en monitoring, tijdsbesef, inzicht in abstracte begrippen, impulsbeheersing, flexibiliteit in denken en handelen, emotieregulatie, inhibitie (het kunnen controleren en uitstellen van je handelen),... Problemen hiermee komen niet enkel op kinderleeftijd voor, maar kunnen zich blijven voordoen gedurende de volwassenheid. (Attwood, 2008; Cordaro, 2019; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Toeps, 2018; Van Gelder, 2019; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

Henny Struik (2018, p. 38), een vrouw met autisme, geeft een duidelijke uitleg: "Executieve functies is de term die gebruikt wordt voor het kunnen plannen en

organiseren van taken en de vaardigheid bezitten om daarin te kunnen schakelen, er flexibel in kunnen zijn. Met andere woorden; welke taken komen na elkaar en hoe moet ik ze uitvoeren?"

Sommige mensen met autisme zijn erg goed in het compenseren van problemen met executieve functies, vooral als ze voldoende tijd hebben om een strategie of oplossing te bedenken. Wanneer ze onder druk staan of wanneer hun routine onderbroken wordt, kunnen ze er wel meer last mee ervaren. (Struik, 2018).

2.4.3 Verklaring vanuit centrale coherentie en contextblindheid

Normaal gezien houden mensen bij hun interpretatie van de werkelijkheid rekening met de context. Ze nemen dingen globaal waar, als een geheel. Personen met autisme nemen de wereld daarentegen waar in fragmenten. Hierdoor zien ze minder snel samenhang, waardoor de wereld zeer chaotisch overkomt. Dit is één van de redenen voor zaken die aan bod kwamen bij het tweede criterium van de DSM-5 (beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten). Ook hebben ze moeite met het onderscheiden van hoofd -en bijzaken. Dit komt doordat alle informatie die binnenkomt in de hersenen even belangrijk wordt geacht. (Cordaro, 2019; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Struik, 2018; Van Gelder, 2019). De moeite om grote lijnen of een totaalbeeld te zien brengt echter ook met zich mee dat autistische mensen een goed oog voor detail hebben, wat dan weer een voordeel kan zijn. (Attwood, 2008).

Om autisme en een gebrekkige centrale coherentie uit te leggen aan kinderen vergelijkt Eline Kaptein (2020, p. 6 en p. 10) ASS met het spel Memory: "In dat spel moet je de juiste plaatjes bij elkaar zoeken, wij doen dat in ons hoofd eigenlijk ook. De hele dag zoeken onze hersens de juiste plaatjes bij elkaar. Niet alleen van de dingen die je ziet, maar ook van de dingen die je voelt en ruikt! Dat noemen we onze zintuigen. Als die goed samenwerken, maken jouw hersens van al die losse plaatjes één groot plaatje in je hoofd. (...) In een hoofd van iemand met autisme gaat het iets anders. Wat je voelt, hoort en ruikt, komt allemaal tegelijk je hersens binnen. Alleen kan iemand met autisme van al die losse plaatjes niet één groot plaatje maken. Deze hersens weten niet zo goed welke plaatjes bij elkaar horen. En met al die losse plaatjes zitten je hersens al snel vol! Als je hersens helemaal vol zitten met plaatjes, kan het wel eens gebeuren dat je gewoon geen plek meer hebt voor nieuwe plaatjes. Dan word je boos of juist heel erg stil omdat er niets meer bij kan."

Doordat mensen met autisme moeite hebben om de context mee te nemen in hun betekenisverlening, worden vele zaken anders begrepen. De letterlijke waarneming is vaak niet voldoende om tot een juiste conclusie te komen. Ook focussen autistische mensen meer op details dan op gehelen. (Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Participate!, 2017; Perrone, 2017)

Context is op te splitsen in waarneembare en niet-waarneembare context. Waarneembare context is alles wat je expliciet oppikt met je zintuigen. Niet-waarneembare context is datgene wat iemand zich moet verbeelden bij een gebeurtenis, wat je verondersteld wordt te weten, maar wat niet expliciet gezegd wordt. Voorbeelden zijn de binnenkant (gedachten, gevoelens,...) van een persoon, onuitgesproken betekenissen,... Problemen bij autisme situeren zich vooral op het gebied van de niet-

waarneembare context, aangezien zij vaak tekortschieten op het vlak van verbeelding. Hierdoor hebben zij ook problemen op andere terreinen, zoals de omgang met anderen, communicatie en flexibiliteit. (Participate, 2017; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

2.4.4 Verklaring vanuit de verwerking van zintuiglijke prikkels

Elke persoon heeft dezelfde zintuigen, maar dit wil niet zeggen dat iedereen ook dezelfde zintuiglijke ervaringen heeft, integendeel. Deze zijn namelijk voor iedereen verschillend, ook bij mensen zonder autisme. Wel staat vast dat een autistisch brein prikkels op een andere manier verwerkt. (Kaptein, 2020; Participate!, 2017; Perrone, 2017).

Zowel hyper -als hypogevoeligheid komen regelmatig voor bij mensen met autisme en kunnen zich voordoen op alle zintuigen. Overgevoelige of ondergevoelige reacties kunnen als aangenaam of als onaangenaam ervaren worden. Hyper -en hypogevoeligheid kunnen elkaar afwisselen, zelfs op eenzelfde zintuig. (Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Prazdny, 2019).

Personen die hypergevoelig of overgevoelig zijn reageren feller dan anderen op 'gewone' zintuiglijke prikkels. Voor veel mensen voelt dit alsof ze geen filter hebben, waardoor alle info extra hard binnenkomt. Zij kunnen onbelangrijke prikkels minder goed op de achtergrond plaatsen, waardoor ze sneller overprikkeld en vermoeid raken. Hun emmertje raakt bij wijze van spreken sneller vol. Dit kan overprikkeling als gevolg hebben, prikkels komen dan als het ware 'in de file' te staan, wachtend om verwerkt te worden. Als er te veel prikkels wachten om verwerkt te worden of één prikkel slurpt alle aandacht op, dan stagneert de verwerking ervan. Zij hebben ontspannende activiteiten, zoals rust en vervolgens slaap nodig om hier door te komen. (Cordaro, 2019; Dumortier, 2018; Hart, 2019; Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Participate!, 2017, Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018).

Dit bevestigt ook Dominique Dumortier (2002, p. 39), een vrouw met autisme: "De wereld is voor mij vaak beangstigend omdat alle zintuiglijke prikkels samen binnenkomen. Alles dient zich tegelijk aan en ik kan de dingen niet van elkaar onderscheiden. Het ene is soms zo overweldigend dat ik me niet meer kan concentreren op andere dingen. Ik heb dan al mijn concentratie nodig voor één soort prikkel of voor één bepaalde prikkel, waardoor ik absoluut niet meer kan stilstaan bij de andere prikkels. Maar als ik geen aandacht meer schenk aan de andere prikkels, wordt de chaos waarmee zij binnenkomen nog groter, en heb ik helemaal geen houvast meer. (...) Het put me ook uit. Het vraagt zeer veel energie." Ook Ellen Van Gelder (2019) en Henny Struik (2018), beide vrouwen met autisme, geven deze uitputting en vermoeidheid aan.

Andere mogelijke gevolgen zijn angst, goed details en veranderingen kunnen opmerken, moeite met het concentreren op gesprekken indien er achtergrondgeluid is, last ondervinden van een chaotische wereld,... Een laatste belangrijk gevolg is constante alertheid en spanning omdat de autistische persoon nooit op voorhand weet wanneer er een pijnlijke prikkel aankomt. (Attwood, 2008; Participate!, 2017; Struik, 2018).

Hypogevoeligheid of ondergevoeligheid wil zeggen dat men niet of amper reageert op zintuiglijke input. Denk bijvoorbeeld aan mensen die bij koude temperaturen een korte

broek dragen, mensen die amper reageren op hevige pijn of kinderen die in een lamp kijken. (Attwood, 2008; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, Prinsen, & Blijd-Hoogewys, 2017; Participate!, 2017; Perrone, 2017).

2.5 Autisme in de praktijk

In het vorige deel ging het vooral over de theorie en die wil ik nu omzetten in de praktijk. In dit gedeelte wil ik namelijk een concreter beeld schetsen van wat autisme nu precies inhoudt. Zo wil ik komen tot een lijst van signalen en kenmerken waaraan we autisme kunnen herkennen in de praktijk. Ik wil er op wijzen dat deze lijst nooit volledig kan en zal zijn. ASS is namelijk voor iedereen anders en elke persoon botst op andere zaken. (Van Gelder, 2019). De zaken die ik beschrijf kunnen zowel bij jongens als meisjes voorkomen, later ga ik nog specifiek in op kenmerken bij meisjes. In die twee delen gebruik ik dezelfde tussentitels om vergelijken mogelijk te maken.

Belangrijk om te weten alvorens ik dingen ga opsommen waar mensen met autisme last van (kunnen) hebben, is dat zij niet de wil hebben om 'moeilijk' te doen. Vaak hebben zij een goede reden voor hun gedrag of keuzes, maar door de omgeving wordt dit al te vaak afgedaan als 'flauw' of 'dwarsliggen'. Echter, autistische personen zijn dikwijls heel gevoelig voor de goedkeuring van anderen (door zo vaak afgewezen te zijn), dat zij nooit zomaar zullen 'tegenwerken'. Ook belangrijk om te onthouden is dat zij niet moeilijk doen, maar dat zij het moeilijk hebben. (Perrone, 2017; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

2.5.1 Gevoeligheid voor zintuiglijke prikkels en motoriek

De prikkelgevoeligheid van iemand met ASS kan fluctueren met de tijd en ook per zintuig. Vaak hebben zij echter wel het gevoel dat hun zintuigen sterker of anders ontwikkeld zijn dan die van neurotypische mensen. (Perrone, 2017; Van Gelder, 2019).

Overgevoeligheid voor geluid komt regelmatig voor en dit kan pijn veroorzaken. De drie soorten geluiden die voor de meeste overlast zorgen zijn onverwachte geluiden, hoge, aanhoudende tonen en complexe of vele geluiden door elkaar. Ook monotone geluiden kunnen lastig zijn. Een koptelefoon kan hierbij hulp bieden, maar enkel indien de persoon dit kan verdragen, aangezien dit ook voor een sensorische prikkel zorgt. Enkele voorbeelden van mogelijks pijnlijke geluiden zijn het gezoem van een laptop of tl-lamp, een schoolbel, het doorspoelen van het toilet, stofzuigen, een mixer, een droogkast of wasmachine, luide of net heel zachte muziek, het uitladen van de vaatwasser,... Sommigen zijn bijvoorbeeld ook heel bang van ballonnen, omwille van de mogelijke knal. Soms kunnen mensen zo opgeslokt worden door een geluid, dat zij op niets anders meer kunnen focussen. Een boek lezen of telefoneren zijn bijvoorbeeld heel moeilijk indien er achtergrondgeluid is. Vele mensen met ASS hebben ook de drang om te zoeken naar de oorzaak van een bepaald geluid, om er vat op te krijgen. Sommige geluiden kunnen ook angst veroorzaken. Ikzelf ben bijvoorbeeld erg bang van motors (op straat) die veel lawaai maken, zeker wanneer deze onverwacht komen en ik niet kan plaatsen van waar ze komen. Daarnaast kunnen bepaalde geluiden ook fascinatie oproepen en als

aangenaam ervaren worden door een persoon met autisme. (Attwood, 2008; Cordaro, 2019; Dumortier, 2002; Perrone, 2017; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

Vele autistische personen zijn (extreem) gevoelig voor aanrakingen en andere tactiele prikkels, zeker indien deze onverwacht komen. Hierin zijn veel individuele verschillen. Sommigen verdragen bijvoorbeeld geen schmink, ook niet als kind. Anderen kunnen het dan weer niet verdragen dat mensen hen zachtjes aanraken, voor hen moet dat steviger en echt zijn. Sommigen ervaren ook moeite met het aanraken van natte dingen of van metaal. Tactiele over- of ondergevoeligheid kan ook leiden tot een lage of net heel hoge pijngrens. (Attwood, 2008; Dumortier, 2002, Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Toeps, 2018; Van Bockel, 2009; Van Dongen, 2011; Visser, 2018).

Mensen met ASS die overgevoelig zijn op het vlak van tastzin (sensorische gevoeligheid) kunnen nogal eens problemen ervaren bij het kopen van kleding. Eigenlijk willen ze dat deze vooral aangenaam zit en dus komt 'de mode' op de tweede plaats. Denk bijvoorbeeld aan mensen die altijd een joggingbroek willen dragen in plaats van jeans, personen die altijd dezelfde trui willen dragen omdat die goed zit of mensen die etiketjes uit hun kleren knippen. Bepaalde kledingstukken of stoffen kunnen voor iemand met autisme pijnlijk aanvoelen. Belangrijk om te beseffen is dat zij niet 'flauw' doen, maar echt pijn ervaren. (Dumortier, 2002; Perrone, 2017).

Sommige personen met autisme ervaren last met bepaalde texturen in hun eten. Ook kunnen zij op het vlak van smaakzin heel selectief zijn. (Dumortier, 2002; Toeps, 2018; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

Autistische mensen kunnen zowel over- als ondergevoelig zijn voor temperatuur. Er zijn personen die bijvoorbeeld niet aanvoelen of ze het warm of koud hebben. Sommigen hebben het daarentegen vaak heel snel te warm of te koud. Warm of koud water kunnen enorm veel pijn doen bij mensen met ASS. (Dumortier, 2002; Perrone, 2017; Van Bockel, 2009).

Personen met autisme ruiken over het algemeen beter dan gemiddeld en daardoor kunnen bepaalde geuren (of meerdere tegelijk) voor overprikkeling zorgen. Zij merken vaak geuren op die anderen niet ruiken. Ook raken zij minder snel gewend aan een geur. Sommigen zijn bijvoorbeeld heel gevoelig aan sigarettenrook of wasmiddel. Er zijn echter ook positieve kanten aan goed kunnen ruiken. Mensen met ASS kunnen namelijk enorm genieten van bepaalde geuren, bijvoorbeeld in de natuur. (Attwood, 2008; Dumortier, 2002; Perrone, 2017; Visser, 2018).

Daarnaast komt ook visuele gevoeligheid voor. Een klaslokaal hangt vaak vol met tekeningen, kaarten en posters, wat maakt dat het voor kinderen met autisme een enorme bron van visuele prikkels is. Hun brein gaat 'in overdrive', wat het moeilijk maakt om zich nog te concentreren. En dan hebben we het nog niet eens over de auditieve prikkels. Daarom zouden de meeste kinderen met ASS beter af zijn in kleinere klasgroepen, al dan niet in het buitengewoon onderwijs. (Perrone, 2017).

Wanneer mensen met autisme overprikkeld zijn, kunnen zij gek genoeg vaak moeilijk in slaap raken. Hun hoofd zit zo vol met onverwerkte informatie, dat die eerst 'voorverwerkt' moet worden. Ook piekeren speelt een rol bij slaapproblemen. (Dumortier, 2018; Van Gelder, 2019).

Drukke plaatsen zijn voor autistische personen zeer overweldigend, met name doordat alle prikkels dikwijls tegelijk binnenkomen. Ook hebben zij vaak een gebrek aan overzicht, wat dan weer te maken heeft met een gebrekkige centrale coherentie en contextblindheid. Zij doen allerlei indrukken op, maar kunnen die niet plaatsen. Dit kan leiden tot angst of chaos in hun hoofd. Drukke maakt het ook moeilijker om te focussen op het sociale, bijvoorbeeld een gesprek met iemand. Dit heeft ook te maken met het feit dat alle geluiden even hard binnenkomen, er lijkt geen onderscheid te zijn tussen voor- en achtergrondgeluid. Geroezemoes op de achtergrond komt dus even hard binnen als de stem van je gesprekspartner. (Dumortier, 2002). Dit bevestigt ook Tony Attwood (2008). Drukke betekent trouwens niet enkel dat er ergens veel mensen bij elkaar zijn, ook plaatsen waar veel beweging is, bijvoorbeeld in een stad, kunnen als druk ervaren worden. Mensen met autisme worden vaak ook onrustig van rommel. (Perrone, 2017; Visser, 2018).

Sommige mensen met ASS komen motorisch vrij houderig over en weten zichzelf niet goed een houding te geven. Dit kan veroorzaakt worden door moeilijkheden met het verwerken van zintuiglijke informatie. Coördinatie en fijne motoriek kunnen eveneens moeilijk lopen. Zij ontwikkelen vaak ook geen goede balvaardigheden zoals het opvangen en wegschoppen van een bal. Het komt eveneens regelmatig voor dat ze meer tijd nodig hebben om nieuwe vaardigheden te leren. Ikzelf heb bijvoorbeeld later dan gemiddeld leren fietsen en zelfs toen ik een groter formaat kreeg, moest ik het precies opnieuw leren. Het stereotiep herhalen van bewegingen zoals fladderen, wiegen of wiebelen met de benen is iets dat ook regelmatig voorkomt bij mensen met autisme. Spanning vermijden of verminderen is meestal het doel hiervan. (Attwood, 2008; Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Spek, & Goosen, 2013; Van Gelder, 2019; Visser, 2018). Bianca Toeps (2018, p. 52) geeft deze definitie: "Het zijn acties waarbij het ene zintuig wordt gestimuleerd, om impulsen van een ander zintuig beter te kunnen verwerken."

2.5.2 Sociale vaardigheden

Personen met ASS vinden vaak moeilijk aansluiting bij anderen en hebben dikwijls het gevoel dat ze uit de boot vallen. Regelmatig komt dit doordat zij de sociale regels minder goed begrijpen. Dit brengt vaak met zich mee dat zij van jongs af aan gepest en/of buitengesloten worden. Sommigen hebben dit niet altijd door en blijven vaak tevergeefs proberen om bij een groep te horen. Daarentegen zijn er ook personen die dit niet proberen en zich graag afzonderen van anderen. (Cordaro, 2019; Hart, 2019; Holliday Willey, 2003; Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

Elise Cordaro (2019, p. 98), een vrouw met autisme, omschrijft wat sociaal contact voor haar zo moeilijk maakt: "Wat sociaal contact ook moeilijk en vooral vermoeiend maakt, is dat ik door mijn slechte concentratie, in combinatie met mijn overgevoeligheid aan prikkels, veel moeite heb om mijn aandacht bij een gesprek te houden. Vooral wanneer ik in groep ben, dwalen mijn gedachten heel gemakkelijk af en geef ik wellicht de indruk dat ik niet geïnteresseerd ben. Dit zou een van de redenen kunnen zijn waarom mensen mij niet opnemen in de groep. (...) Wanneer ik bedacht heb wat ik wil zeggen, is het gespreksonderwerp meestal al verschoven."

Veel autistische mensen houden er niet van om de hele tijd in gezelschap te zijn. Praten met mensen die ze goed kennen lukt meestal wel, maar een conversatie gaande moeten houden met onbekenden is voor hen een hele klus. Daar komt nog bij dat personen met ASS regelmatig sociaal onhandig overkomen. Zij weten namelijk vaak niet uit zichzelf hoe ze op iets moeten reageren. Zo kan het gebeuren dat ze beginnen te lachen als iemand slecht nieuws brengt. Denk dan vooral niet dat het hen niets kan schelen. (Perrone, 2017; Van Gelder, 2019).

Mensen met ASS zijn vaak niet zo goed in gesprekken over 'koetjes en kalfjes'. Regelmatig vinden zij dat dit soort gesprekken geen nut hebben. Voor hen zijn deze babbeltjes ook absoluut niet ontspannend, aangezien ze hen veel moeite kosten. Indien personen met autisme echter over hun eigen interesse(s) kunnen praten, moeten ze oppassen dat het gesprek in twee richtingen blijft gaan. Ze hebben dan, met andere woorden, de neiging om te blijven doorgaan over hun onderwerp. (Perrone, 2017; Van den Brande, 2019).

Autistische mensen ervaren vaak moeite met het maken van oogcontact. Zij kunnen dit wel en doen dit ook soms, maar het voelt voor hen heel onwennig aan. Dikwijls hebben ze geleerd dat het zo hoort, maar doen ze het niet omdat ze het echt willen. Het leidt hen af van bijvoorbeeld een gesprek waar ze op willen focussen. Sommigen hebben zichzelf geleerd om net onder of boven de ogen te kijken, wat draaglijker is. Sommigen zijn in staat om oogcontact te maken wanneer iemand anders aan het woord is, maar kijken rond als zij zelf iets vertellen. Mensen uit de omgeving ervaren wegkijken vaak als desinteresse, terwijl de persoon in kwestie juist de aandacht bij het gesprek wil houden. Veel 'behandelingen' voor autisme zijn gericht op het leren maken van oogcontact. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; Niemantsverdriet, 2017; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Dongen, 2011; Visser, 2018). Mijn inziens moeten we ons hierbij afvragen voor wie en waarom dit nodig is. Vaak wordt dit namelijk enkel aangeleerd om de omgeving een plezier te doen, terwijl dit wel veel stress kan oproepen.

2.5.3 Bijzondere interesses

Wat we regelmatig zien bij mensen met autisme, is dat zij één of meerdere speciale interesses hebben. Deze worden ook wel eens preoccupaties of fieps genoemd. Het meest stereotiepe voorbeeld is een obsessie voor treinen en treintabellen, maar uiteraard zijn er nog veel meer opties. Andere typische preoccupaties die bijvoorbeeld voorkomen bij jongens zijn het heelal of dinosaurussen. Het onderscheid met een gewone hobby ligt hem vooral in de intensiteit waarmee iemand met een bepaald onderwerp bezig is. Speciale interesses kunnen onderverdeeld worden in twee soorten, namelijk het verzamelen van voorwerpen en het verzamelen van kennis. Deze kunnen ook in combinatie voorkomen. Redenen voor speciale interesses zijn: plezier hebben, ontspannen, houvast en zekerheid over een klein deeltje van de wereld, gespreksonderwerp, tijdsbesteding,... Tegen de interesse in gaan heeft vaak geen zin, aangezien dit op weerstand zal stuiten. Dit in tegenstelling tot wat vaak gedacht of gedaan wordt. Het is beter om de interesse te gebruiken om aansluiting te vinden bij de persoon. Niet zelden gaan preoccupaties vanzelf voorbij, of verandert hij of zij van onderwerp. Wanneer iemand helemaal in de bezigheid opgaat, komt hij of zij vaak tot rust. Indien de interesse neigt naar het dwangmatige, is het uiteraard wel nodig om in te

grijpen. (Attwood, 2008; Niemantsverdriet, 2017; Spaas, 2016; Van Gelder, 2019; Visser, 2018).

Er zijn personen met ASS die heel goed overweg kunnen met dieren en er een hechte band mee kunnen opbouwen, bijvoorbeeld met honden of paarden. Er zijn daarentegen ook mensen met autisme die net heel bang zijn van dieren. Denk bijvoorbeeld aan honden of aan vogels, die onverwacht kunnen wegvliegen of terugkomen. (Dumortier, 2002; Struik, 2018; Van Bockel, 2009; Van Dongen, 2011; Visser, 2018).

2.5.4 Communicatie en taalgebruik

Vele mensen denken dat autistische personen niet in staat zijn tot contact en niet kunnen praten, wat uiteraard een stereotiep beeld is. Er zijn inderdaad personen met autisme die zich afsluiten van de buitenwereld of enkel non-verbaal communiceren, maar dit is een minderheid. Deze kinderen nemen bijvoorbeeld de hand van een ouder of juf en leggen die ergens op om hulp te vragen. Vaak komt dit ook enkel op jonge leeftijd voor en verbetert de spraak met de jaren. Sommigen zijn wel wat later in hun taalontwikkeling. Wat ook dikwijls voorkomt op jonge leeftijd is papegaaien of echolalie. Kinderen imiteren dan letterlijk wat anderen zeggen. Dit kan zowel direct als uitgesteld voorkomen. (Attwood, 2008; Buruma, Prinsen, & Blijd-Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Niemantsverdriet, 2017; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021; Visser, 2018).

Mensen met autisme hebben de neiging om wat gezegd wordt letterlijk op te vatten. Hierdoor zijn bijvoorbeeld ongekende spreekwoorden, ironie, sarcasme enz. soms moeilijk te begrijpen. Dat heeft te maken met contextblindheid en met beperkte verbeelding. Dit kan leiden tot grappige, maar ook gênante situaties. Vaak zien zij uitdrukkingen ook letterlijk voor zich, wat het moeilijk maakt om de figuurlijke betekenis te begrijpen. Dit wil niet zeggen dat je geen figuurlijk taalgebruik mag hanteren in de buurt van iemand met autisme, maar het is wel van belang om na te gaan of je boodschap begrepen is. Ikzelf heb bijvoorbeeld moeite met uitspraken als 'dat komt wel goed' of 'jij zal dat wel kunnen', aangezien je dat nooit op voorhand kan weten. (Attwood, 2008; Cordaro, 2019; Dumortier, 2002; Dumortier, 2018; Perrone, 2017; Visser, 2018).

Autistische personen vinden het vaak moeilijk om antwoorden als 'straks', 'we zien wel', 'eventueel',... te interpreteren. Deze omschrijvingen zijn niet duidelijk genoeg. Sommige neurotypische mensen zeggen ook A terwijl ze eigenlijk B bedoelen, wat voor personen met autisme heel verwarrend kan zijn. Eveneens vinden zij onverwacht aangesproken worden door (on)bekenden vaak niet fijn. (Attwood, 2008; Cordaro, 2019; Van Gelder, 2019).

Mensen met ASS hebben meestal even tijd nodig nadat je hen een vraag hebt gesteld. Gun hen deze tijd, aangezien dit belangrijk is om alles even te kunnen ordenen in hun hoofd, om daarna een constructief antwoord te kunnen geven. Zij ervaren namelijk regelmatig dat zij na een bepaalde situatie opeens bedenken wat ze hadden willen zeggen (wanneer het al te laat is), wat tot veel frustratie kan leiden. (Attwood, 2008; Van Gelder, 2019).

2.5.5 Empathie en gevoelens

Autistische mensen hebben vaak moeite met het aflezen van emoties van iemands gezicht. Hierdoor begrijpen ze de gevoelens van de mensen om zich heen ook minder goed. Dit kan eveneens als gevolg hebben dat zij moeite hebben om hun eigen gevoelens te verwoorden. Denk echter vooral niet dat mensen met ASS ongevoelig zijn, ook al kan dat soms wel zo lijken. Dikwijls voelen zij wel emoties binnenin, maar hebben ze moeite om die te uiten. Regelmatig hebben zij ook eerst tijd nodig om wat hen overkomen is te begrijpen en komen de gevoelens pas later boven. Sommigen uiten hun emoties op een extreme manier. Zij beschikken vaak niet over manieren om zich 'in te houden'. Wat binnenin zit, komt dan onverbloemd naar buiten. Vaak voelen zij ook niet goed aan dat een bepaalde emotie zich aan het opbouwen is. Daardoor kan het soms lijken alsof zij buitenproportioneel op iets reageren. Dit komt door het gebrek aan een 'dashboard', alarmbellen gaan niet of niet tijdig af. (Kaptein, 2020; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Van Gelder, 2019).

Een beperkte theory of mind zorgt er mede voor dat mensen met autisme moeilijk kunnen liegen, aangezien zij de reactie van de ander niet goed kunnen voorspellen. Zij houden ook graag sterk vast aan regels, wat hier ook mee te maken heeft. Zij kunnen wel leren liegen, maar dan nog zullen zij sneller door de mand vallen. Liegen vraagt van hen ook meer energie. (Perrone, 2017).

Voor mensen met ASS komt logica op de eerste plaats en emotie op de tweede. Bij neurotypische mensen is dit vaak andersom. Echter, eerst logisch nadenken zorgt ervoor dat zij kalm kunnen blijven in noodsituaties, wat dan weer een voordeel kan zijn. Achteraf volgt dan vaak een weerbots en komen de emoties boven. (Perrone, 2017).

2.5.6 Fantasie en verbeelding

Autistische personen hebben ofwel een heel uitgebreide fantasie, of wel een gebrek daaraan. Er lijkt vaak geen tussenweg te zijn. Denk bijvoorbeeld aan kinderen die helemaal kunnen opgaan in hun eigen wereldje of rol en daar niet goed van los kunnen komen. Zij begrijpen soms niet dat bijvoorbeeld sprookjes niet de realiteit zijn. Daarnaast zijn er ook kinderen die niet goed zijn in doen-alsof of symbolisch spel. Sommigen kunnen dit leren, maar een vereiste daarvoor is dat de letterlijke betekenis overstegen wordt. Zo moeten ze kunnen aanvaarden en begrijpen dat de living opeens een schooltje wordt. Dikwijls imiteren kinderen met autisme en spelen ze anderen na door te observeren. Soms ervaren zij ook moeite met het invullen van vrije tijd of een vakantie, omdat daar verbeelding voor nodig is. Kinderen met autisme kunnen het soms moeilijk vinden om met andere kinderen mee te spelen, omdat zij dan voor een stuk de controle moeten loslaten. Zich niet goed kunnen voorstellen dat sommigen andere ideeën hebben, hoort hier ook bij. (Participate!, 2017; Van Gelder, 2019; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021; Visser, 2018).

2.5.7 Flexibiliteit

Mensen met autisme ervaren regelmatig moeite met veranderingen. Als dingen anders gaan dan gewoonlijk of dan gepland, vinden zij dat lastig. Voorbeelden zijn last-minute wijzigingen van een planning, een nieuwe lay-out van een website, recepten die wijzigen, een andere inrichting van een supermarkt... Zelfs wanneer personen met ASS zelf beslissen om iets op een andere manier te doen, kunnen ze hier moeite mee hebben. Soms gaat het makkelijker als een verandering van buitenaf nodig is. (Cordaro, 2019; Van Gelder, 2019).

Het kunnen omgaan met veranderingen verschilt van situatie tot situatie. Als het goed gaat met een autistische persoon, kan deze veel beter omgaan met wijzigingen. Dit in tegenstelling tot wanneer het moeilijker gaat, dan kan zelfs een kleine verandering al te veel zijn. (Van Gelder, 2019).

Kinderen, maar ook volwassenen met ASS hebben vaak moeite met verrassingen en cadeautjes. Zij weten namelijk graag op voorhand wat er gaat gebeuren of wat ze gaan krijgen. Zij kunnen vaak niet spontaan reageren op iets dat ze krijgen. (Dumortier, 2002; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

Soepel denken en handelen is voor personen met ASS vaak niet eenvoudig. Hierdoor kunnen zij tegenslagen soms moeilijk relativeren, kleine dingen kunnen onoverkomelijk aanvoelen. Dit kunnen voor neurotypische mensen pietluttigheden lijken. Personen met autisme missen echter een ruimer kader om hun gevoel in te situeren. Dit kan frustratie met zich meebrengen. Rigiditeit kan dan doen denken aan koppigheid, maar een 'nee' is vaak eerder een vraag om verwerkingstijd. Ze moeten iets kunnen inpassen in hun systeem. Voorspelbaarheid, schakeltijd en visualisatie kunnen hierbij helpen. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, Prinsen, & Blijd-Hoogewys, 2017; Dumortier, 2002; Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Participate!, 2017; Struik, 2018).

Personen met ASS ervaren regelmatig moeite met de context en hebben last van contextblindheid. Het zou bijvoorbeeld kunnen dat iemand iets geleerd heeft op school, maar dit thuis opeens niet meer kan. Dan is er sprake van een probleem met transfer oftewel een generalisatieprobleem. Ze linken een bepaalde vaardigheid dan aan een bepaalde plek, situatie of persoon. Zij kunnen thuis bijvoorbeeld vlot zelf hun broek optrekken na het plassen, maar op een andere plek lukt dit niet. (Participate!, 2017).

Problemen met het werkgeheugen (executieve functies) komen regelmatig voor bij autistische mensen. Voor hen is het bijvoorbeeld moeilijk om de verschillende stappen van een opdracht te onthouden, vooral wanneer deze niet visueel weergegeven zijn. (Perrone, 2017).

Sommige ouders beschrijven dat hun kind op jonge leeftijd wel heel flexibel was. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat het kind nog niet echt op anderen gericht was en zich dus ook niets van de omgeving aantrok. Zij leven zegge in hun eigen wereldje. Contact lijkt voor hen enkel functioneel te zijn. Deze kinderen zijn bijvoorbeeld makkelijk mee te nemen naar een andere omgeving. Vaak verandert dit naarmate de kinderen ouder en opener worden. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, Prinsen, & Blijd-Hoogewys, 2017).

Kinderen met autisme kunnen problemen ervaren met polyvalente ruimtes, bijvoorbeeld een eetzaal waar ook andere bijeenkomsten georganiseerd worden. Zij linken een bepaalde plek namelijk aan een bepaalde gebeurtenis en kunnen van de kaart zijn als ze in die bepaalde ruimte opeens iets anders moeten doen. (Dumortier, 2018).

Mensen met autisme ervaren regelmatig last indien zij geconfronteerd worden met iets nieuws. Het maakt hen zenuwachtig en onzeker. Het hoeft niet altijd om grootse veranderingen te gaan, een nieuwe brooddoos kan hen bijvoorbeeld al van slag brengen. Gun hen de tijd om stapsgewijs te wennen, probeer dingen samen uit. (Autisme Centraal, & Descamps, 2016).

3 Prevalentie en diagnostiek

3.1 Aantal en voorkomen naar geslacht

Henny Struik (2018, p. 19) verwijst in haar boek naar een studie waaruit blijkt dat 1,16 procent van de bevolking autisme zou hebben. Volgens Annelies Spek (2013, z.p.) komt autisme bij jongens twee tot vijf keer zo vaak voor als bij meisjes. Ongeveer een kwart van de personen met autisme zou dus van het vrouwelijk geslacht zijn. Dit bevestigt Caroline Spaas (2016) in haar onderzoek en dit wordt ook beschreven in internationale literatuur. (Navot, Jorgenson, & Webb, 2017; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Bij een (boven)gemiddeld intelligentieniveau wordt volgens Els Blijd-Hoogewys (2014) gesproken van een verhouding van één meisje op tien jongens. Er zou wel een soort 'inhaalbeweging' aan de gang zijn, bijvoorbeeld door vrouwen die op latere leeftijd een diagnose krijgen en naar verluid zou deze beweging zich nog verder doortrekken in de komende jaren. Een diagnose ASS wordt bij meisjes dus sneller gesteld als zij daarbovenop ook minder begaafd zijn. Het autisme blijft dan minder lang onder de radar. In dat geval wordt gesproken van één meisjes per twee jongens. Hiermee wil ik echter niet zeggen dat meisjes met een vroege diagnose per definitie zwakker begaafd zijn. Doordat autisme grotendeels erfelijk bepaald is, zou het kunnen dat de genen van vrouwen bescherming bieden tegen ASS, maar dit is nog niet helemaal duidelijk. (Blijd-Hoogewys, 2014; Bontinck, & Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Creemers, & Stragier, 2019; De Boer, 2020; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013).

Wat belangrijk is om te weten, is dat deze cijfers absoluut niet willen zeggen dat autisme ook effectief meer voorkomt bij mannen. Ze geven enkel weer dat de diagnose bij jongens makkelijker en sneller gesteld wordt. De komende jaren zullen we hieromtrent nog meer duidelijkheid krijgen. (Creemers, & Stragier, 2019).

Sommige mensen denken dat er de laatste jaren een autisme-epidemie aan de gang is. Als men puur naar de cijfers zou kijken, dan lijkt dat ook zo. Echter, de laatste jaren is er een veel betere diagnosestelling en zijn de criteria hiervoor aangepast, waardoor autisme meer zichtbaar wordt en beter bekend raakt in de samenleving. Daarnaast speelt ook onze steeds sneller veranderende maatschappij, die alsmaar veeleisender wordt, een belangrijke rol. Als je moeite hebt met de verschillende verwachtingen die aan je gesteld worden, val je sneller op. Regelmatig gebeurt het ook dat ouders zelf een diagnose ASS krijgen nadat ze ontdekt hebben dat hun kind autisme heeft. (Participate!, 2017; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Van Looy, 2019).

Bianca Toeps (2018, p. 209) schrijft hierover het volgende: "Wordt er nu meer gediagnosticeerd dan vroeger? Zeker. Maar dat wordt voornamelijk veroorzaakt door een toename van kennis, waardoor autisme eerder wordt herkend. Dat vroeger minder mensen de diagnose kregen, betekent niet dat het destijds goed met die mensen ging."

Het wordt stilaan duidelijk dat autisme ook zeer vaak voorkomt bij (boven)gemiddeld begaafde personen, zo'n 50%, in tegenstelling tot wat vroeger vaak gedacht werd. Sommige cijfers beweren zelfs dat slechts één op drie personen met ASS een verstandelijke beperking heeft. Uit een onderzoek waar Henny Struik (2018, p. 19) in

haar boek naar verwijst wordt gezegd dat vijftien tot twintig procent van de personen met autisme een verstandelijke beperking zou hebben. Autisme valt bij normaalbegaafde personen minder op doordat zij beter in staat zijn om te compenseren en camoufleren, maar dit wordt de laatste jaren toch beter (h)erkend. (Participate!, 2017; Perrone, 2017; Van Looy, 2019).

Bianca Toeps (2018, pp. 183-184) schreef hierover het volgende: "Zo'n verstandelijke beperking maakt autisme ook zichtbaarder: ik kan beredeneren dat met mijn hoofd tegen de muur bonken niets oplost, en dat ik daarmee dingen alleen maar erger maak. (...) Heb ik dan makkelijk praten, omdat ik kán praten? Omdat ik intelligent ben, werk heb en zelfstandig woon? Het zijn zeker voordelen. Maar het zijn niet per definitie graadmeters voor iemands levenskwaliteit. Veel 'hoogfunctionerende' autisten zijn depressief of suïcidaal, of lijden aan lichamelijke gezondheidsklachten die worden veroorzaakt door de stress waar ze dagelijks mee dealen. Op momenten dat het slecht met me gaat, droom ik wel eens van een leven in een beschermde woongroep, waar alles voor me wordt geregeld. Het zou me een sloot stresshormoon besparen."

3.2 Diagnose vanaf welke leeftijd?

Vroegherkenning is zeer belangrijk voor de toekomst van kinderen met autisme. Ook is het de sleutel tot vroeginterventie, wat dan weer belangrijk is om bijkomende problemen te voorkomen. (Buruma, Prinsen, & Blijd-Hoogewys, 2017; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018).

Volgens Marrit Buruma, Titia Prinsen en Els Blijd-Hoogewys (2017) is autisme bij een bepaalde groep kinderen vast te stellen vanaf de leeftijd van 24 maanden. Vaak hebben ouders al op jonge leeftijd door dat er iets 'anders' is aan hun kind, bijvoorbeeld door een vertraagde spraakontwikkeling. Dit zijn dikwijls kinderen die voldoen aan het stereotiepe beeld van autisme en daarbij ook een ontwikkelingsachterstand hebben. Zij maken bijvoorbeeld geen (oog)contact en zijn weinig op anderen gericht. Bepaalde vaardigheden kunnen bij deze kinderen dan weer sterk ontwikkeld zijn, afhankelijk van hun interesses. Vaak hebben zij ook sterke motorische vaardigheden en zijn ze snel weg met materiaal waarbij geen uitleg nodig is, zoals bijvoorbeeld puzzelen. Bij sommige kinderen is op die leeftijd het autisme nog niet uitgesproken genoeg, maar dat wil niet zeggen dat er geen maatregelen genomen kunnen worden. Dikwijls hebben deze kinderen een serieuze ontwikkelingsachterstand of hebben zij kenmerken van andere stoornissen en kan het autisme hier nog niet duidelijk genoeg van onderscheiden worden. Het is dan nog niet helder genoeg waardoor bepaalde symptomen veroorzaakt worden. Deze kinderen kunnen vluchtig en onrustig overkomen. Het kan daarentegen ook voorkomen dat deze kinderen een ontwikkelingsvoorsprong hebben en kunnen camoufleren. Indien men nog twijfelt over de diagnose is het van belang om later herdiagnostiek te plannen, wanneer het kind rijper is. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, Prinsen, & Blijd-Hoogewys, 2017).

3.3 Hoe wordt een diagnose gesteld?

Doordat er nog geen eenduidige biologische of neuropsychologische aanwijzing te vinden is om ASS duidelijk vast te stellen, is de diagnose ervan een gedragsdiagnose. Een betrouwbare diagnose wordt gesteld door een team waar mensen van verschillende disciplines samenwerken en overleggen. Dit team moet op zijn minst bestaan uit een master psychologie of orthopedagogie en een (kinder)psychiater. Om een diagnose te krijgen, moet een persoon voldoen aan de criteria van de DSM-5, die ik eerder al vernoemd heb. Daarenboven moeten deze symptomen al vanaf jonge leeftijd aanwezig zijn en moet er sprake zijn van een bepaalde lijdensdruk. Deze symptomen mogen ook niet te verklaren zijn vanuit een andere stoornis of beperking. (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, z.d.).

Een diagnostisch onderzoek bestaat uit verschillende stappen. Ten eerste wordt er een anamnese afgenomen. Daarin bekijkt men wat de reden is waarom men iemand wil laten testen. Indien een test verantwoord blijkt, wordt er overgegaan naar stap 2. Daarbij wordt er een ontwikkelingsanamnese afgenomen. Daarbij kijkt men na of de symptomen van ASS al vanaf de vroege kindertijd aanwezig waren. Daarna volgt een psychiatrisch onderzoek in stap 3, waarbij gekeken wordt naar gedrag, cognitie en affect. Stap 4 bestaat uit observatie. Deze stap vindt eigenlijk plaats gedurende heel het diagnostisch proces, maar er kan ook een extra observatie plaatsvinden. In stap 5 volgt nog een psychodiagnostisch onderzoek naar intelligentie of ontwikkelingsniveau. Ook communicatieve vaardigheden en cognitieve functies zoals werkgeheugen worden bekeken. Als laatste wordt de persoon (of iemand uit de omgeving) bevraagd over zijn adaptief gedrag. Hierbij wordt bijvoorbeeld nagekeken of een persoon voldoende zelfstandig en onafhankelijk is. (Autisme Centraal, z.d.; Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, z.d.).

Wat ik met dit deel duidelijk heb willen maken, is dat een diagnose nooit zomaar gesteld wordt. Er gaat altijd een periode van onderzoek aan vooraf. Tegenwoordig vinden veel mensen dat er te snel 'labels' of 'etiketten' worden gekleefd en dit zou volgens hen stigmatiserend werken. Mensen mogen volgens hen niet herleid worden tot een diagnose. In bepaalde situaties kan deze kritiek misschien terecht zijn, maar anderzijds kan een diagnose ook wel echt een meerwaarde bieden. Vele mensen ervaren het krijgen van een diagnose als een opluchting, als een verklaring voor de zaken waar zij tegenaan botsen. Het is dan ook belangrijk dat zij hier erkenning voor krijgen en dat zij serieus genomen worden. Dit wordt ook beschreven op de website van Autisme Centraal (z.d., z.p.): "Het doel van diagnostiek is niet, zoals vaak gedacht wordt, het kleven van een etiket, maar wel het aanreiken van handvaten om de persoon zo goed mogelijk te ondersteunen in diens ontwikkeling en dagelijks functioneren. Een goed begrip van de onderliggende moeilijkheden en mogelijkheden is daarbij van essentieel belang."

Anouschka (Prazdny, 2019, p. 56) vertelt hierover het volgende: "Ik ben Proud te be Aut, maar soms houd ik het voor me, vooral als ik tegenover mensen sta die anti-medicatie en anti-label zijn. Het komt nog regelmatig voor dat mensen niet geloven dat ik autisme heb omdat ik normaal overkom. Soms meent men het te moeten begatelliseren. 'Ach kom, we hebben toch allemaal wel iets autistisch?' of: 'Jij bent voor mij gewoon Anouschka, hoor, geen autist' en: 'Aan jou merk je het nauwelijks!' Mensen hebben niet in de gaten dat ze in principe zeggen dat ik niet goed genoeg ben als ze mijn autisme proberen te 'vergoelijken'. (...) En, o ja, deze opmerking was ik bijna vergeten: 'Je bent

meer dan je autisme'. Dat klopt, maar mijn autisme is mijn kern. Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis, het zit in al mijn vezels. Als ik 's morgens wakker word, is het er. Binnen twee seconden denk ik al anders dan iemand die het niet heeft. Ik denk altijd. Overal en altijd."

Nadat ikzelf een docent vertelde over mijn diagnose kreeg ik te horen dat ik me vooral niet moest laten beperken door dat 'etiketje'. Ik ervaar mijn diagnose echter totaal niet als een beperking, eerder als een verruiming. Weten wat de oorzaak is van mijn moeilijkheden heeft me zoveel meer zelfkennis gegeven.

4 Autisme bij meisjes

4.1 Profiel

Ik heb ervoor gekozen om geen apart deel over autisme bij jongens op te nemen, aangezien de algemene definitie en kenmerken op een stereotiep en dus jongensachtig beeld gebaseerd zijn. Er is nu eenmaal vaker autisme geconstateerd bij jongens dan bij meisjes, dus vele onderzoeken spitsen zich toe op jongens. Hier komt gelukkig stilaan verandering in.

Ik ben me er ook van bewust dat de opdeling jongens-meisjes niet altijd duidelijk te stellen is. Er zijn namelijk ook meisjes waarbij het autisme op kleuterleeftijd al zeer duidelijk is en er zijn zeker ook jongens die pas op latere leeftijd een diagnose krijgen en hun autisme dus goed kunnen verbergen. (Niemantsverdriet, 2017; Spek, 2013).

De meisjes waar ik het in het volgende deel over ga hebben, zijn doorgaans normaal- tot hoogbegaafd en slagen erin om hun problemen meestal te verbergen. Zij stellen dus weinig gedragsmoeilijkheden, zeker in het openbaar. Ogenschijnlijk functioneren zij heel goed, tot het niet meer gaat. Regelmatig worden zij geconfronteerd met overschatting vanuit de omgeving en een onderschatting van hun behoeften. Deze meisjes krijgen hun diagnose regelmatig op latere leeftijd, vaak zelfs pas in de volwassenheid. Niet zelden starten zij een diagnostisch traject na een (of meerdere) burn-out(s), depressie(s),... of nadat hun kind een diagnose kreeg. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Creemers, & Stragier, 2019; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Spaas, 2016; Struik, 2018; Van Gelder, 2019; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Niet zelden worden hun symptomen pas na enige tijd zichtbaarder. Bianca Toeps (2018, pp. 75-76) schrijft hierover het volgende: "Terug naar de DSM. We waren gebleven bij punt C, een criterium dat ik wel van de daken wil schreeuwen: de symptomen zijn al aanwezig vanaf de kindertijd, maar! Het kan zo zijn dat ze pas manifesteren als de uitdagingen in je leven je capaciteiten en *coping skills* overstijgen. Het wordt ook wel de autistische burn-out genoemd: iemand die voorheen in staat was om in vloeiende zinnen te spreken, kan plots geen woord meer uitbrengen, of barst in tranen uit bij de minste verandering. Het is het gevolg van jarenlange overvraging, van het verbergen en het 'normaal doen'. De persoon in kwestie klappt dicht en lijkt autistischer te worden. Dat is niet zo: de persoon was altijd al autistisch, maar de energie om dat te verbergen is even op. Het is het grootste gevaar van 'hoogfunctionerend' autisme. Tussen aanhalingstekens, want het is een waarde-oordeel en niet alles is wat het lijkt. Vaak is de persoon die goed lijkt te functioneren, die prima mee lijkt te komen in de maatschappij, namelijk keihard aan het vechten om z'n hoofd boven water te houden."

4.2 Vaststelling en diagnose bij meisjes

4.2.1 Onzichtbaarheid

Autisme vaststellen bij meisjes is vaak moeilijker dan bij jongens, aangezien meisjes doorgaans beter zijn in het compenseren en camoufleren van hun moeilijkheden. Hierdoor is er voornamelijk bij vrouwen nog veel sprake van verborgen autisme. Zij zullen zich ook vaker op de achtergrond plaatsen en soms zelfs onderpresteren, om zo minder op te vallen. Vaak denken mensen dat autisme aan de buitenkant zit en dat je het dus kunt zien, maar eigenlijk is dit lang niet altijd het geval. Autisme zit aan de binnenkant en kan dus aanwezig zijn zonder dat iemand het opmerkt. (Dumortier, 2002; Hart, 2019; Kaptein, 2020; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Gelder, 2019). Persoonlijk geloof ik dat dit voornamelijk zo is bij normaal- tot hoogbegaafde meisjes en vrouwen met autisme. Mensen met autisme verwerken binnenkomende prikkels in hun brein op een andere manier en ook dat is niet zichtbaar. (Perrone, 2017). Woede-uitbarstingen komen bij het profiel dat ik beschrijf bijvoorbeeld nauwelijks voor in het openbaar. (Holliday Willey, 2003).

De onzichtbaarheid van ASS leidt vaak tot een verhoging van de sociale druk, aangezien fouten die gemaakt wordt niet toegewezen zullen worden aan iemands ASS, maar aan de persoon zelf. Dit is een nadeel van goed kunnen camoufleren. (Cordaro, 2019).

Dikwijls leidt de onzichtbaarheid van ASS tot ongeloof bij mensen uit de omgeving die de persoon in kwestie niet goed genoeg kennen, wat enorm kwetst. Dit komt mede doordat veel mensen een stereotiep, vaak mannelijk en/of zwakbegaafd beeld hebben van autisme. Vaak wordt ook enkel gezien wat zij wel kunnen en niet de moeilijkheden. Dat ASS aan de binnenkant zit, wordt vaak niet begrepen. Ogenschijnlijk 'eenvoudige' dingen kosten zoveel moeite. Echter, niemand ziet hoe hard deze autistische meisjes worstelen met dagelijkse dingen. Hun moeite en uitputting worden niet gezien. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Dumortier, 2002; Navot, Jorgenson, & Webb, 2017; Prazdny, 2019).

Zoals ik eerder al vermeldde wordt er vaak gesproken over ASS in termen van 'licht' en 'zwaar'. Iets wat vaak gedacht wordt over ogenschijnlijk goed functionerende vrouwen met autisme, is dat zij slechts 'licht autistisch' zouden zijn, wat dus niet klopt. Bovendien komt dit heel kwetsend over, aangezien de moeite die je hebt met het dagelijks leven niet erkend wordt. Deze uitspraken zijn vaak gebaseerd op hoe zichtbaar het autisme bij iemand is. Maar de zichtbaarheid van ASS is absoluut geen ernstmaat. Miriam Perrone (2017, p. 26) omschrijft dit in haar boek als volgt: "Wat als die persoon bij een plotse verandering *niet* met zijn armen en handen begint te fladderen of heen en weer begint te wiegen met zijn bovenlichaam? Wat als die persoon zich schijnbaar 'gewoon aanpast' aan de veranderingen, aan de nieuwe situatie? Wil dit dan zeggen dat hij minder zwaar autistisch is? Nee, toch? Het wil alleen maar zeggen dat hij zijn autisme goed kan verbergen voor anderen. Hoe zwaar en hoe moeilijk hij het heeft in die situatie, voelt en weet alleen hij." Hoger begaafde personen met autisme zijn zich er enorm goed van bewust dat gedrag zoals fladderen, wiegen, roepen, rondjes draaien,... sociaal onaanvaard is. Dus doen ze het niet, zeker niet in het openbaar, ook al zouden ze het soms wel willen. Het zou namelijk veel makkelijker zijn om zo aan te kunnen geven dat je het moeilijk hebt, dan is het zichtbaar en zijn mensen uit de omgeving meer geneigd om er rekening mee te houden. Dominique Dumortier (2018, p. 20) legt dit heel duidelijk uit: "Als je het autisme niet ziet bij de ene en bij de andere wel dan wil dat niet zeggen

dat de ene het zwaarder heeft dan de ander of er meer last van heeft. Zo is het niet." (Dumortier, 2018; Perrone, 2017).

Dit omschrijft ook Bianca Toeps (2018, p. 197): "Hoe autistisch iemand eruitziet, zegt weinig over hoe autistisch iemand ís. Het geeft wellicht enige indicatie van hoe intelligent iemand is, en in hoeverre die persoon is getraind om 'normaal' gedrag te vertonen. De meeste niet-autistisch uitziende autisten zijn daarom vaak de personen die de zwaarste psychische druk ervaren. Hun brein draait non-stop op volle toeren, hun zelfmonitoring is zó geïnternaliseerd dat het systeem eigenlijk niet meer uit kan."

Dominique Dumortier (2018, p. 19) omschrijft in haar tweede boek wat de onzichtbaarheid van haar autisme met haar doet: "Soms vind ik het zeer jammer dat mensen met autisme niet geboren worden met een uiterlijk kenmerk. Zoals een paars hoofd met gele bollen of zo. Dat zou zeer praktisch zijn. Als er dan iets is dat je niet kunt of niet wilt of niet durft door je autisme dan zou daar wellicht meer begrip voor zijn dan het begrip dat ik tot nu toe in mijn leven ervaren heb. Ik zie er normaal uit dus ik moet aan alle eisen voldoen waar een normaal mens aan moet voldoen. De doorsneemers kan niet bedenken dat ik het moeilijk heb met bepaalde dingen. Ze zien dat als aanstellerij. Het kan dus niet dat ik van iets dagelijks of iets gewoons aangeef dat ik het niet kan. Mensen kunnen dat niet plaatsen. Ze vinden dat bizar en begrijpen het niet. En voor mij is het dan heel moeilijk om toch begrip te vragen." Ook Judith Visser (2018) schrijft dat autistisch gedrag vaak gezien wordt als aanstellerij.

4.2.2 Camoufleren en compenseren

Normaal begaafde meisjes zijn regelmatig specialist in het verbergen van problemen die worden veroorzaakt door hun autisme. Dingen die door anderen aanvoeld worden, proberen zij op te lossen door te kijken en na te doen en er hard over na te denken. 'Abnormaal gedrag' wordt onderdrukt en ze proberen alles te doen zoals anderen om niet uit de toon te vallen. Dit wordt zelden gezien door de omgeving, die ook symptomen vaak niet opmerkt. Vrouwen met ASS kunnen dit vaak heel lang volhouden en hoe beter zij hierin zijn, hoe langer hun autisme onder de radar blijft. Elise Cordaro (2019, p. 23) verstaat onder camoufleren het maskeren van haar 'raar-zijn': "Camoufleren is het verschil tussen hoe iemand overkomt bij anderen en wat er zich vanbinnen bij die persoon afspeelt." Ook compenseren, het toepassen van copingmechanismen, gaat hen vaak goed af. Ze verzinnen een heleboel trucs om toch maar niet op te vallen en om ogenschijnlijk goed mee te kunnen draaien. Aangezien deze meisjes er normaal uitzien, wordt er ook van jongs af aan verwacht dat ze steeds aan alle eisen voldoen. Begrip voor hun anders-zijn is er al helemaal niet. Zolang er geen diagnose is, bestaat het probleem voor de buitenwereld vaak niet. Ellen Van Gelder (2019, p. 28) geeft het volgende als reden waarom ze zich aanpast: "Ik pas me aan, omdat ik hierdoor een fijner leven heb, daar ben ik van overtuigd. De slogan 'ze moeten me maar nemen zoals ik ben' klinkt leuk, maar zo werkt het niet in de praktijk." (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; Cordaro, 2019; Creemers, & Stragier, 2019; Dumortier, 2002; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Prazdny, 2019; Spaas, 2016; Van den Brande, 2019; Van Gelder, 2019; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Compenseren en camoufleren vragen echter wel heel veel energie, wat voor anderen vaak niet zichtbaar is. Dit kan leiden tot overbelasting. Van een 'gewone' sociale situatie moeten vrouwen met autisme vaak lang herstellen omdat ze die niet op 'automatische piloot' kunnen afhandelen. Zij denken continu na over hoe ze zich moeten gedragen. Niet zelden heeft dit secundaire problemen tot gevolg, die eigenlijk voorkomen zouden moeten of kunnen worden. Deze komen voor bij ongeveer 70 procent van de meisjes en vrouwen met ASS. Denk bijvoorbeeld aan buikpijn, slaapproblemen of hoofdpijn. Hoe meer zij hun best doen om zich aan te passen, hoe vermoeider ze raken en hoe groter het contrast wordt. Zij doen dit echter vaak om minder hard op te vallen, aangezien het voor anderen dan eenvoudiger is. Niet zelden hebben autistische meisjes al van jongs af aan het gevoel dat ze niet mogen zijn wie ze zijn en gaan ze over hun eigen grenzen heen. Soms schamen ze zich zelfs voor wie ze zijn. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; Cordaro, 2019; Dumortier, 2002; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Spaas, 2016; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018; Van den Brande, 2019, Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Door hun grote aanpassingsvermogen wordt het autisme bij meisjes vaak als minder zwaar omschreven door de omgeving. Hierdoor wordt er ook meer verwacht van hen, waardoor ze zich nog meer willen gaan aanpassen. Dit kan leiden tot een vicieuze cirkel van steeds hogere verwachtingen, waarbij dikwijls over hun grenzen wordt gegaan. Hun constante aanpassing kan ook tot identiteitsproblemen leiden. Na een tijdje weten zij niet meer wat hun echte gedrag is en wat gekopieerd gedrag is. Sommigen schrijven dat dit voelt alsof ze een kameleon zijn. Ze weten niet waar hun camouflage stopt en hun eigenheid begint. Niet zelden twifelen zij zelfs aan het feit of ze wel effectief autisme hebben. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; Cordaro, 2019; Niemantsverdriet, 2017).

Wanneer iemand met ASS stress ervaart of overprikkeld is, is 'normaal' doen nog moeilijker. Hierdoor zullen ze sneller 'vreemd' gedrag vertonen. Er blijft dan namelijk geen energie meer over om aangeleerde strategieën toe te passen. (Perrone, 2017). Indien er heel wat spanning is opgebouwd, moet deze er op een of andere manier ook weer uit. Dit gebeurt vaak thuis, of op een andere veilige plek. Volgens Eline Kaptein (2020) zijn meisjes met autisme bijzonder goed in zich aanpassen in drukke situaties. Pas als ze zich veilig voelen (en dat is meestal thuis), komt alle spanning vrij.

Wanneer vrouwen met autisme zich niet aanpassen (dus niet compenseren en camoufleren) zijn de gevolgen voor hen ingrijpender dan voor mannen. Van meisjes en vrouwen wordt namelijk meer verwacht dat zij sociaal wenselijk gedrag stellen en zorgzaam zijn dan van mannen. Stimulatie om zich aan te passen heeft dus ook te maken met de geslachtsrol. Dit wordt ook wel seksespecifieke socialisatie genoemd. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Cordaro, 2019; Creemers, & Stragier, 2019; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013; Toeps, 2018).

De mogelijkheid om te camoufleren en compenseren is niet noodzakelijk negatief aangezien deze mogelijkheden hen ver kunnen brengen. Het kan er namelijk voor zorgen dat een meisje kan functioneren in het gewoon onderwijs. Dit kost echter wel veel

energie, waardoor zij vaak op de tippen van hun tenen lopen. (Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017).

Goed zijn in camoufleren en compenseren heeft regelmatig te maken met een goede intelligentie. Dominique Dumortier (2002, p. 115) schrijft hierover het volgende: "Soms zou ik willen dat ik over minder intellectuele capaciteiten zou beschikken, veel minder zelfs. Nu heb ik er voldoende om door te hebben dat ik anders ben, dus moet ik mij daar ook naar gedragen: ik moet verbergen dat ik anders ben. (...) Als ik een 'driftbui' krijg omdat 'er iets niet in orde is', weet ik dat dat abnormaal is en moet ik op zoek gaan naar een meer aanvaardbare uitingvorm."

Goed kunnen camoufleren en compenseren leidt niet zelden tot overschatting vanuit de omgeving. De capaciteiten van meisjes met autisme worden vaak hoger ingeschat dan waartoe ze werkelijk in staat zijn. (Prazdny, 2019). Ik citeer Elise Cordaro (2019, p. 23): "Camoufleren en compenseren zijn technieken die zich vaak onbewust beginnen te ontwikkelen en die ontstaan uit een natuurlijk verlangen om in de maatschappij te passen. Wie erg goed wordt in het maskeren van zijn autisme en/of ADHD, blijft dus vaak veel langer rondlopen zonder diagnose."

4.2.3 Diagnostiek bij meisjes

De DSM-5 criteria voor een diagnose ASS zijn voornamelijk gebaseerd op autisme bij jongens en op een nogal stereotiep (*Rain man*-achtig) beeld. Ook onderzoeken zijn meestal gebaseerd op autisme bij jongens. Onderzoek naar ASS bij meisjes komt zelden voor, terwijl de uitingvorm van hun autisme vaak helemaal anders is. Dit maakt dat de herkenning van autisme bij meisjes op jonge leeftijd nog zo goed als onbekend terrein is. Dat is jammer, want indien een diagnosticus niet veel weet over ASS bij (boven)gemiddeld begaafde meisjes, zouden deze wel eens onder de radar kunnen blijven. Niet zelden worden zij aangemeld met specifieke klachten, zoals buikpijn, hoofdpijn, slaapproblemen, eetproblemen, stress, piekeren, angsten,... De makers van de DSM-5 zijn zich hiervan bewust, aangezien zij zelf wijzen op dit gevaar. (Bontinck, & Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; Cordaro, 2019; EOS Wetenschap, 2016; Rieffe, 2017; Spaas, 2016; Spek, 2013; Struik, 2018).

Een ander punt van kritiek is dat de lijst met symptomen, zoals die is opgenomen in de DSM, opgesteld is door neurotypische personen. Hierover schrijft Bianca Toeps (2018, p. 21) het volgende: "De beperkingen in communicatie en sociale interactie staan als belangrijkste kenmerken bovenaan, omdat dat is wat een buitenstaander als eerste ziet. Natuurlijk, die buitenstaander, in de hoedanigheid van psychiater, is ook degene die de diagnose moet stellen. Maar als je aan mensen met autisme vraagt waar ze het meeste last van hebben, dan is het vaak overprikkeling (het laatstgenoemde punt in categorie B) waar ze als eerste mee komen."

Het is belangrijk om meisjes met autisme goed te observeren, aangezien hun moeilijkheden in eerste instantie vaak niet opvallen. Deze spelen zich af op een veel subtieler niveau. Het is ook belangrijk om ouders serieus te nemen als zij vertellen dat zij thuis een heel ander kind zien dan in de buitenwereld. Dit heeft er vaak mee te maken dat meisjes eerder zullen internaliseren dan externaliseren, zeker in een omgeving zoals

bijvoorbeeld de school. Zij zullen eerder last krijgen van bijvoorbeeld angsten of buikpijn. Externaliseren (agressie, druk gedrag,...) komt dan weer meer voor bij jongens. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Voor mensen die zelf geen autisme hebben, is het onmogelijk om te begrijpen hoe ingrijpend het hebben van ASS is. Het contrast dat personen met ASS voelen met 'normale' mensen is vaak immens, hoewel dit niet altijd zichtbaar is. Dit kan voor veel frustratie zorgen, vaak vanuit een gevoel van machteloosheid. Belangrijk is dus dat er goed doorgevraagd wordt. (Dumortier, 2002; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018).

4.2.4 Belang van een tijdige diagnose voor meisjes

Een vroege diagnose kan heel wat leed voorkomen, zoals traumatische ervaringen door een verkeerde behandeling of overbelasting. Ook zullen deze meisjes zichzelf beter kennen en beter weten wat ze (aan)kunnen, doordat ze sneller de juiste hulp krijgen. Indien er goed omgegaan wordt met een diagnose hoeft die dus totaal niet schadelijk te zijn, in tegenstelling tot wat vaak beweerd wordt. Het gaat eigenlijk ook niet om de diagnose zelf, maar eerder om de aangepaste aanpak die daardoor mogelijk wordt. Door een diagnose weten we beter wat kan werken en wat zeker niet werkt. Hiermee kan de stress die het geeft om zich aan te passen aan een wereld die niet autistisch is, verminderd of voorkomen worden. (Creemers, & Stragier, 2019; De Boer, 2020; Van Looy, 2019; Struik, 2018).

Bianca Toeps (2018, p. 204) schrijft het volgende over het belang van een diagnose: "Het stellen van een juiste diagnose is een belangrijke stap in het verbeteren van de levenskwaliteit van autisten. Met een diagnose win je niks, maar het helpt wel met zelfacceptatie, en met het vinden van oplossingen die werken. Niet elke autist is hetzelfde natuurlijk, maar er zijn wel overeenkomsten. Wie weet waar te zoeken, hoeft niet voor alles zelf het wiel uit te vinden. Dat scheelt een hoop stress."

Veel autistische vrouwen vertellen dat hun diagnose (vaak op latere leeftijd) een enorme opluchting was. Het leidt tot een beter begrip van zichzelf, waardoor ze terug beter kunnen functioneren in de maatschappij, zij het met extra aanpassingen. Dikwijls neemt het ook minderwaardigheidsgevoelens weg. Velen zijn regelmatig gebotst op afwijzing en kregen te maken met traumatische ervaringen. Dit leidt vaak tot een beschadigd zelfbeeld. Ze hebben vaak al gedurende heel hun leven moeten strijden en die strijdbijl kan nu eindelijk begraven worden. (Cordaro, 2019; Creemers, & Stragier, 2019; Dumortier, 2018; Hart, 2019; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Gelder, 2019). Annelies Spek en Ank Goosen (2013), die onderzoek deden naar autisme bij meisjes, bevestigen dat vrouwen met autisme doorheen hun leven al vaak op onbegrip in hun omgeving gebotst zijn. Ook in het boek Vrouwen met autisme van Bronja Prazdny (2019) komt dit onbegrip naar voren.

Een diagnose verklaart vaak heel veel en zorgt voor personen met ASS voor een beter begrip van zichzelf. Ze begrijpen eindelijk waarom dingen voor anderen vanzelfsprekend zijn en voor hen moeilijk, ze weten waar ze moeten zoeken. Ook vanuit de omgeving kan er na een diagnose meer erkenning komen. Weten dat er een uitleg bestaat voor je problemen, dat het niet allemaal aan jezelf ligt, is een hele opluchting. Vrouwen die op latere leeftijd een diagnose krijgen, overlopen daarna dikwijls hun hele leven en moeten

hun herinneringen vaak reorganiseren. Het maakt zaken ook bespreekbaar, aangezien een diagnose een uitleg biedt. (Cordaro, 2019; Creemers, & Stragier, 2019; Dumortier, 2018; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Dongen, 2011). Judith Visser (2018, p. 478), een vrouw met autisme, beschrijft dit mooi in haar roman: "Misschien was het, na een leven vol waaroms, eindelijk tijd voor een dáárom."

Vele vrouwen met autisme durven na hun late diagnose eindelijk de lat voor zichzelf wat lager te leggen. Vaak hebben zij jarenlang hun best gedaan, tot het niet meer ging, met een crash tot gevolg. Ze kunnen vanaf dan ook vaak beter uitleggen aan anderen waar ze moeite mee hebben. Ook konden ze eindelijk van het gevoel afkomen dat ze zich zouden aanstellen. Hierdoor is een diagnose voor sommigen ook een soort van 'eerherstel'. Ze weten nu beter waarom ze altijd 'faalden'. Dikwijls is een diagnose ook een toegangspoort tot gepaste hulpverlening. (De Boer, 2020; Dumortier, 2018; Niemantsverdriet, 2017; Perrone, 2017; Van Gelder, 2019; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020). Elise Cordaro (2019, p. 171) omschrijft hoe leven met autisme voor haar voelt: "Meedraaien in een neurotypische wereld is zoals een marathon lopen met hele korte beentjes. Terwijl de rest aan een doenbare snelheid loopt, moet ik sprinten om iedereen bij te houden. En dat is niet vol te houden zonder een heleboel extra rustpauzes."

Echter, een diagnose neemt de beperkingen niet weg. Daarom kan een diagnose soms ook aanvoelen als een soort vonnis, aangezien het autisme nooit weg zal gaan. Aanvaarden dat je bepaalde dingen nooit (goed) gaat kunnen, is soms pijnlijk. Zich daarbij neerleggen kan moeilijk zijn en kan op weerstand botsen van binnenuit. (Cordaro, 2019; Dumortier, 2018; Van Gelder, 2019). Dit omschrijft Dominique Dumortier (2002, p.12) heel mooi: "Ondanks de diagnose blijf ik anders. Mensen zullen me nooit helemaal begrijpen, net zoals ik hen niet begrijp. Ik moet blijven vechten om me zo veel mogelijk aan te passen. Daar heeft de diagnose helemaal niets aan veranderd. Ik blijf daar veel energie in steken. Ik denk dat dat een natuurlijke gezonde overlevingsdrang is."

4.2.5 Gevolgen van een foute diagnose

Dikwijls krijgen autistische vrouwen voor hun diagnose ASS ook nog andere 'etiketjes'. Vaak wordt eerst aan andere opties gedacht als verklaring voor de problemen waar zij tegenaan botsen. Diagnoses die regelmatig voorkomen zijn bijvoorbeeld depressie of andere stemmingsstoornissen, schizofrenie, eetstoornis, ADHD, dwangstoornis, angststoornis, Gilles de la Tourette, borderline... Vaak voelen zij intuïtief wel aan dat die diagnoses het volledige plaatje niet dekken, maar regelmatig zitten zij echter zelf opgezadeld met een stereotiep en mannelijk beeld van ASS. Dit brengt echter met zich mee dat zij niet de gepaste hulpverlening en ondersteuning krijgen, wat negatieve gevolgen kan hebben. Verkeerde behandelingen kunnen traumatiserend zijn of de klachten verergeren, terwijl zij vaak wel enorm hun best doen om therapie te doen slagen. Ook hebben zij regelmatig het gevoel dat ze misbegrepen worden en nergens echt bijhoren. Meestal is het wachten op een hulpverlener die toch eens het woord autisme laat vallen. Er zijn eveneens vrouwen die zelf met de mogelijkheid van ASS op de proppen komen, bijvoorbeeld nadat zij erover gelezen hebben of nadat hun kind een diagnose kreeg. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, &

Blijd-Hoogewys, 2017; Creemers, & Stragier, 2019; De Boer, 2020; EOS Wetenschap, 2016; Hart, 2019; Niemantsverdriet, 2017; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 9 december 2020; Van Gelder, 2019; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Wat vaak voorkomt, is dat meisjes met autisme de diagnose anorexia krijgen terwijl deze niet gepast is. Uiteraard is het wel mogelijk dat zowel ASS en anorexia voorkomen, maar vaak vallen de symptomen van anorexia te verklaren vanuit het autisme. De oorzaak van anorexia kan ook anders zijn indien er sprake is van ASS. Te weinig of niet gevarieerd eten kan bijvoorbeeld te maken hebben met stress (en daardoor niet kunnen eten). Ook is het mogelijk dat zij bepaalde texturen niet kunnen verdragen. Sommigen voelen eveneens geen honger of dorst of krijgen te maken met darmproblemen. Het komt ook voor dat zij net heel veel honger ervaren en continu hun 'brandstof' moeten aanvullen. (Toeps, 2018; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 3 februari 2021; Visser, 2018).

Uiteraard is comorbiditeit ook mogelijk. Dit wil zeggen dat iemand twee of meerdere diagnoses heeft, die allemaal kloppen. Denk bijvoorbeeld aan AD(H)D, leerstoornissen, hoogbegaafdheid,... Een eerdere diagnose kan het autisme maskeren, waardoor het niet of later gezien wordt. Belangrijk is dus om te kijken of een diagnose de volledige lading dekt. Ook kunnen sommige bovengenoemde stoornissen optreden als gevolg van ASS. (Spek, 2013; Struik, 2018; Van den Brande, 2019; Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 9 december 2020; Van Gelder, 2019).

4.2.6 Gevolgen van een late diagnose

Vele autistische vrouwen die vrij laat gediagnosticeerd werden, geloven oprecht dat hun leven makkelijker was geweest indien ze hun diagnose vroeger hadden gekregen en dus ook eerder geholpen konden worden. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016).

Ik citeer Dominique Dumortier (2002, p. 14) over de gevolgen van een late diagnose: "Ik neem niemand iets kwalijk. Mijn handicap was onzichtbaar. Niemand wist dat ik autistisch was. Maar ik draag er wel nog steeds de gevolgen van. Nog steeds loop ik met het vage gevoel rond dat ik niet mag zijn wie ik ben. En dat beperkt me nu. Als ik iets raars doe, durf ik nog steeds niet uit te leggen dat het komt door mijn autisme. Omdat ik zo niet mag zijn... Omdat ik me er nog altijd voor schaam, omdat ik het nog steeds automatisch verberg."

Bianca Toeps (2018, p. 129) schrijft hier eveneens over: "Ik leer nog elke dag om minder hard over mezelf te oordelen, wat misschien nog wel lastiger is als je wéét dat je autistisch bent, en je zó duidelijk afwijkt van de norm. (...) Toch probeer ik mild te zijn, en mijn eigen verhaal mentaal te herschrijven. Ik ben geen loser. Ik ben een meisje met een onzichtbare handicap."

Dumortier (2002) schrijft ook dat zij haar autisme dikwijls niet als reden of excuus durft gebruiken voor haar gedrag, terwijl het daar vaak wel een gevolg van is. Echter, doordat zij dit niet doet, neemt zij eigenlijk de schuld op zich, terwijl elk verhaal twee kanten heeft. Zij heeft echter al zo vaak meegemaakt dat mensen zeiden dat ze zich aanstelde, dat ze gestopt is met uitleg te geven. Ze werd nauwelijks serieus genomen. Dit had voorkomen kunnen worden door een eerdere diagnose.

Vele personen die op latere leeftijd een diagnose krijgen, lijken daarna vaak autistischer te zijn. Vlak na een diagnose gaat het dikwijls een tijdje minder goed met hen. Het gaat bijvoorbeeld om kleine dingen die nu in verband worden gebracht met ASS, maar ook het feit dat bepaalde gedragingen er vanaf de diagnose gewoon mogen zijn, draagt hiertoe bij. Ineens kunnen zij vaak ook veel minder (aan), wat voor anderen dikwijls moeilijk te begrijpen is. Het kan eveneens een rouwproces met zich meebrengen, aangezien zij nooit erkenning hebben gekregen voor hun moeilijkheden. Sinds de diagnose krijgen ogenschijnlijk 'kleine' problemen de aandacht die ze verdienen. Als je weet waar iets vandaan komt, zorgt dat ook voor minder ergernis. (Dumortier, 2002; Struik, 2018; Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 9 december 2020; Van Dongen, 2011).

Dikwijls vallen gebeurtenissen uit het verleden door een diagnose op hun plek en volgt er een periode van zelfonderzoek. (Van Gelder, 2019).

Veel vrouwen met autisme staan na hun (late) diagnose bewuster in het leven en worden milder voor zichzelf. Ze aanvaarden beter dat ze bepaalde dingen niet kunnen en kiezen zelf aan welke eisen ze nog willen voldoen. Dit is zeker niet altijd eenvoudig, maar het helpt dikwijls wel om oplossingen te vinden. Wat zij vaak echter niet geleerd hebben, is om hulp te vragen. Er werd namelijk steeds verondersteld dat zij alles konden. (Dumortier, 2002; Dumortier, 2018).

Er zijn ook vrouwen die het niet zo erg vinden dat zij op latere leeftijd gediagnosticeerd werden. Zij gaan ervan uit dat ze anders veel minder geleerd en bereikt zouden hebben, zoals bijvoorbeeld een diploma, een huishouden,... Ook verwachtingen en toekomstbeelden kunnen in duigen vallen en moeten bijgesteld worden. (Cordaro, 2019; Dumortier, 2018; Toeps, 2018).

4.3 Autisme bij meisjes in de praktijk

De zaken die ik hieronder beschrijf, zijn vaak typisch voor autisme bij meisjes of vrouwen. Dit wil echter niet zeggen dat onderstaande voorbeelden niet bij mannen kunnen voorkomen. Ook is het mogelijk dat bovengenoemde kenmerken (in deel 2) aanwezig zijn bij vrouwen.

4.3.1 Gevoeligheid voor zintuiglijke prikkels en motoriek

Doordat meisjes met ASS erg gevoelig zijn voor prikkels, treedt er nogal eens verwarring op met hoogsensitiviteit. Beiden kunnen natuurlijk ook tegelijk voorkomen. Belangrijk om te weten is dat hoogsensitiviteit een eigenschap is en geen psychiatrische diagnose. Vaak worden autistische meisjes ook omschreven als 'stille genieters'. (De Boer, 2020; Dumortier, 2018; Spaas, 2016; Spek & Goosen, 2013; Van Gelder, 2019).

Door haar hoge prikkelgevoeligheid ervaart Dominique Dumortier (2018), een vrouw met autisme, haar autisme ook als een fysieke beperking. Zij heeft, net als vele vrouwen met autisme heel veel rust nodig, ook overdag. Activiteiten die door anderen als ontspannend worden ervaren, zijn dat voor haar vaak helemaal niet. Continu je energie moeten doseren is zeker niet evident. Het is vaak ook moeilijk uit te leggen aan de omgeving, die

dit zelden begrijpt. Hierdoor gaan vrouwen al op jonge leeftijd regelmatig over hun grenzen en negeren zij signalen. (Cordaro, 2019; Dumortier, 2002; Struik, 2018). Vaak is het ook zo dat als iemand met autisme moe of gestresseerd is, deze persoon meer autistisch lijkt te worden. De gave om te compenseren valt dan wat weg. (Prazdny, 2019; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

Overprikkeling kan zich op verschillende manieren uiten. Bij meisjes met autisme zal dit zelden in het openbaar gebeuren, maar eerder thuis of in een andere veilige omgeving. Voorbeelden van uitingsvormen zijn boosheid, moeheid, eetproblemen, angst, lichamelijke klachten,... (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; Struik, 2018).

Meisjes en vrouwen met ASS hebben vaak last met kledij. Wanneer zij bijvoorbeeld moeten wisselen van seizoen, hebben zij hier meer moeite mee dan gemiddeld. Als het kouder wordt, moeten zij er bijvoorbeeld hard aan wennen om terug lange broeken en truien te dragen. Kledij zorgt regelmatig ook voor tactiele overprikkeling, doordat iets niet goed zit. Meisjes met autisme kunnen ook kippenvel krijgen wanneer ze het warm hebben, bijvoorbeeld als zij plots in de zon gaan staan of onder een warme douche. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Dumortier, 2018).

Autistische meisjes hebben vaak een goed oog voor detail, wat zich ook kan uiten op het visuele vlak. Wanneer er in een omgeving iets kleins van plaats wordt gewisseld of wordt weggehaald, zijn mensen met autisme vaak de eersten die dit opmerken. Als ze op een bepaalde plek geweest zijn, weten ze vaak een hele tijd later nog hoe deze eruit zag. De focus op details heeft zowel voor -als nadelen en wordt regelmatig als erg vermoeiend ervaren. Visuele overgevoeligheid kan ook met zich meebrengen dat personen met ASS last hebben van licht, bijvoorbeeld wanneer dit heel fel is of aan het flikkeren is. (Holliday Willey, 2003; Van Gelder, 2019).

Meisjes met autisme houden er doorgaans van om zich terug te trekken in een veilige, rustige omgeving. Vaak doen zij dit omdat ze moe en/of overprikkeld zijn. Ik citeer Ellen Van Gelder (2019, p. 96), die beschrijft wat een supermarktbezoek voor haar betekent: "Het is moeilijk uit te leggen aan mensen zonder een ASS hoe dit werkt. Alleen al de aanwezigheid van mensen maakt me druk in mijn hoofd. Of producten die op een andere plek liggen dan normaal en zo kan ik nog wel even doorgaan."

De eerste dag op een nieuwe plek is voor meisjes met autisme vaak heel overweldigend. Dit komt door een gebrek aan overzicht en door te veel prikkels op korte tijd. Ze missen een kader om de informatie die ze krijgen aan op te hangen. Het leren kennen van nieuwe systemen is vaak ook moeilijk. Dikwijls is het dus na enkele dagen of weken nodig om de rondleiding van dag één nog eens over te doen. (Dumortier, 2018).

4.3.2 Sociale vaardigheden

Meisjes met autisme zijn bijzonder goed in het stellen van sociaal gewenst gedrag. Zij weten dikwijls heel goed hoe ze zich in bepaalde situaties moeten gedragen. Dit is vaak aangeleerd en wordt niet intuïtief aangevoeld. Soms leren ze zichzelf ook trucjes aan, bijvoorbeeld het verzinnen van een 'beginzin'. Meisjes communiceren onderling vaak meer dan jongens over gevoelens van zichzelf en anderen. Voor meisjes met ASS is dit

een handige manier om te leren en om sociaal inzicht op te doen. Ze willen namelijk maar al te graag 'sociaal typisch' lijken. Hier slagen ze vaak in doordat ze op jonge leeftijd al erg goed zijn in het observeren en imiteren van sociaal gedrag. Dit wordt ook wel sociale echolalie genoemd. Hierdoor komen ze normaal over. Als je echter beter zou kijken, zie je kleine, kwalitatieve verschillen. Regelmatig zijn deze kinderen ook heel gemakkelijk, zij doen wat er van hen verwacht wordt. Dit komt mede door een sterke drang om te 'pleasen', ze willen graag voldoen aan de verwachtingen van buitenaf en willen niet onaardig gevonden worden. Vaak komen zij ook verlegen en voorbeeldig over. Zij kunnen eventueel selectief mutisme vertonen. Dit wil zeggen dat zij in bepaalde situaties niet durven of kunnen praten. Daarentegen zijn er ook meisjes met autisme die te open zijn en niet goed kunnen inschatten wat ze tegen wie kunnen vertellen. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; De Boer, 2020; Dumortier, 2018; Niemantsverdriet, 2017; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Spaas, 2016; Struik, 2018; Van Gelder, 2019; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 3 februari 2021; Visser, 2018).

Dikwijls worden autistische meisjes als sociaal te sterk gezien om autisme te kunnen hebben. Er wordt onderschat hoeveel moeite zij kunnen hebben met sociale regels en met het aangaan en onderhouden van vriendschappen en relaties. Vaak is dit afhankelijk van de omgeving; als die als veilig ervaren wordt, zal het meisje eerder geneigd zijn om contact aan te gaan. Regelmatig zijn ze ook eerder op zoek naar diepgaandere in plaats van oppervlakkige contacten, al zijn er ook die oppervlakkige contacten als veiliger ervaren. Als meisjes zich terugtrekken, wordt er regelmatig gedacht dat zij geen interesse hebben in vriendschappen, maar dit is niet zo. Zij hebben wel degelijk behoefte aan contact. Over het algemeen zien we dat meisjes met autisme, eerder dan jongens, geneigd zijn om contact te zoeken met anderen. Ze tonen hier vaak ook meer interesse in, terwijl jongens meer de neiging hebben om zich terug te trekken. Echter, vaak zijn deze meisjes bevriend met kinderen waar zij toevallig mee in de klas zitten of die in de buurt wonen. Op het vlak van mimiek en het gebruik van gebaren komen meisjes met ASS op het eerste zicht normaal over. Zij kunnen echter wel moeite hebben met het interpreteren van communicatie (zowel verbaal als non-verbaal). Wanneer zij enkel observeren en niet deelnemen aan een gesprek, zijn zij hier beter in. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Cordaro, 2019; De Boer, 2020; Prazdny, 2019; Spaas, 2016; Struik, 2018; Van Dongen, 2011; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021; Visser, 2018).

Daarentegen zijn er ook meisjes met autisme die sociaal gezien uit de boot vallen. Dit kan pestgedrag met zich meebrengen. Vaak worden zij wel getolereerd, maar horen ze er toch nooit echt bij. Ook negeren komt regelmatig voor. Dit komt dikwijls doordat zij zich op jonge leeftijd claimend en dwingend kunnen opstellen. Zij stellen bijvoorbeeld heel veel vragen en verwachten ook antwoord. Vaak is dit hun manier om vat te krijgen op de wereld om hen heen. Van wederkerigheid in contacten is dan weinig sprake. Ook naar vrienden of vriendinnen toe kunnen zij erg claimend zijn. Zij tolereren dan niet dat hun vriendin ook bevriend is met anderen. Sommigen hebben ook moeite met roddelgedrag van anderen en competitie tussen meisjes. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; De Boer, 2020; Dumortier, 2002; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Spaas, 2016; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013).

Normaal tot hoogbegaafde meisjes met autisme hebben vaak op jonge leeftijd nog niet door dat ze anders zijn. Dit volgt regelmatig pas in het middelbaar, wanneer sociale interacties complexer worden en zij in een grotere school terecht komen. Daarentegen zijn er ook vele vrouwen die op latere leeftijd zeggen dat ze zich altijd al anders gevoeld hebben en goed wisten hoe ze zich eigenlijk moesten gedragen, maar dat niet konden. (Van Gelder, 2019; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013; Visser, 2018).

Autistische meisjes hebben vaak moeite met in te schatten wanneer ze iets kunnen vertellen. Ik citeer Dominique Dumortier (2018, p. 83): "Het moment pakken waarop je iets kan vertellen is voor mij het allermoeilijkste. Daar komt zoveel bij kijken. Ik moet het mezelf inprenten als ik iets bepaald wil vertellen en dan zeer alert zijn. Het is een opgave." Ook weten zij dikwijls intuïtief niet goed hoe ze iemand moeten begroeten, aangezien dit ook in verscheidene situaties anders is. Vaak moet het snel gaan en is er dus geen bedenktijd, die echter wel nodig is. Zij kunnen soms op voorhand al urenlang piekeren over bepaalde situaties. Ook zijn zij, vooral in groepsgesprekken, vaak heel stil. Dominique Dumortier (2018, p. 83) heeft hier een verklaring voor: "Ik ben gaan zwijgen omdat praten zo ingewikkeld is. Het is vermoeiend als je altijd en overal moet zoeken naar wat geschikt en gepast is en als je heel de tijd door op je hoede moet zijn met wat je nu beter wel of niet vertelt." Er zijn daarentegen ook meisjes die net heel aanwezig zijn en veel aandacht vragen en praten. Sommigen kunnen eveneens bezig overkomen. (Dumortier, 2018; Prazdny, 2019; Van den Brande, 2019; Van Gelder, 2019).

Dikwijls hebben meisjes met ASS de neiging om te rumineren. Dit wil zeggen dat zij over dingen die zij meegemaakt hebben, vaak nog lang en meermaals nadenken. Zij analyseren bijvoorbeeld gesprekken die ze hadden en vragen zich af of ze niets verkeerd gezegd hebben. Achteraf beseffen ze dan wat ze beter hadden gedaan of gezegd. Deze gesprekken spelen zich als het ware als een filmpje af in hun hoofd, wat tijd en energie vraagt. Sommigen vragen achteraf nog om verduidelijking. Ze vinden het heel belangrijk om goed begrepen te worden en om misverstanden te vermijden. Wat ook vaak voorkomt bij meisjes met autisme is dat zij gesprekken in hun hoofd voorbereiden. Echt ontspannend zal sociaal contact nooit worden voor hen. Dikwijls kunnen zij zich echter wel uit de slag trekken met aangeleerde scripts, bijvoorbeeld als iemand vraagt hoe het met haar gaat. Zij vinden het vaak ook moeilijk om gespreksonderwerpen te bedenken. (De Boer, 2020; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Dongen, 2011; Visser, 2018).

Meisjes met autisme zijn dikwijls trager in hun reacties, doordat ze tijd nodig hebben om te schakelen. Wanneer zij onbewust verkeerd overkomen op iemand, beseffen zij dit vaak pas te laat, wat tot veel frustratie kan leiden. Ook antwoorden zij soms enkel met ja of neen, terwijl de vraagsteller meer uitleg verwacht. Dit hebben zij dan ook regelmatig te laat door. (Dumortier, 2018; Niemantsverdriet, 2017; Struik, 2018).

De sociaal-technische vaardigheden van autistische meisjes zijn vaak wel in orde, althans toch oppervlakkig. Denk bijvoorbeeld aan het maken van oogcontact, waar zij vaak wel toe in staat zijn. Of zij dit ook aangenaam vinden, dat is een andere vraag. Als zij geen oogcontact maken, wordt dit dikwijls geweten aan verlegenheid. Op jonge leeftijd kan bepaald gedrag ook nog eens versterkt worden door hun vaak hoge schattigheidsgehalte. Een kleuter geraakt hier dus nog wel mee weg, maar vanaf dat er meer sociaal inzicht verwacht wordt, komen zij in de problemen, bijvoorbeeld in de puberteit. Ook in situaties waarin observeren en imiteren niet mogelijk zijn, kunnen zij 'door de mand vallen'.

Vertrouwen op hun gevoel lukt dan vaak niet. Zij hebben echter ook de neiging om heel eerlijk te zijn, wat dan weer kan leiden tot ongewenste reacties. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; De Boer, 2020; Dumortier, 2018; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Prazdny, 2019; Spaas, 2016; Spek, 2013; Toeps, 2018; Van Gelder, 2019).

Vele meisjes met autisme hebben regelmatig de behoefte om alleen te zijn. Na een tijdje naar buiten gericht te zijn geweest, voelen zij dikwijls de behoefte om even terug in hun schulp te kruipen. Dit wil echter niet zeggen dat zij geen behoefte zouden hebben aan sociaal contact. Zij hebben nu eenmaal meer behoefte aan hersteltijd, aangezien sociaal contact voor hen vermoeiender is. Hierdoor komt het ook voor dat zij zich terugtrekken in vriendschappen. Dit gebeurt bijvoorbeeld op momenten dat zij zelf veel aan hun hoofd hebben en er niets bij kunnen nemen. Om (diepgaand) contact aan te kunnen gaan moeten zij zich ook veilig en gerespecteerd voelen. Als dit niet zo is, voelen zij dit snel aan. (De Boer, 2020; Dumortier, 2018; Spek, 2013; Van Gelder, 2019; Visser, 2018).

Meisjes met autisme zijn vaak al vanaf jonge leeftijd eerder gericht op volwassenen dan op leeftijdsgenoten. Ook kunnen zij soms op het ene moment heel volwassen overkomen en op het andere moment heel kinderlijk. (Prazdny, 2019; Van den Brande, 2019).

4.3.3 Bijzondere interesses

Preoccupaties of eenzijdige interesses zijn bij meisjes vaak van een andere aard en minder opvallend dan bij jongens. Meisjes focussen zich regelmatig op sociale onderwerpen en gaan bijvoorbeeld gedrag observeren. Soms lezen zij bijvoorbeeld ook veel boeken. Andere voorbeelden zijn tekenen, knutselen, dieren, bakken,... Dit zijn op zich geen vreemde interesses, maar het verschil zit hem in de intensiteit waarmee ze zich ermee bezighouden. De reden van deze bijzondere interesses zou voorspelbaarheid kunnen zijn. De hobby's van personen met autisme zijn vaak categoriseerbaar of logisch. (Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Navot, Jorgenson, & Webb, 2017; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018; Toeps, 2018; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

4.3.4 Communicatie en taalgebruik

Autistische meisjes nemen taal dikwijls letterlijk, maar soms zijn zij zo snel in het schakelen dat ze de boodschap toch niet letterlijk opvatten en wel 'juist' kunnen reageren. Zij hebben dan snel genoeg door dat de boodschap niet letterlijk bedoeld was. Deze vertaling duurt vaak langer bij vermoeidheid. Regelmatig verkiezen zij schriftelijke communicatie boven mondelinge. (Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

Meisjes met autisme kunnen vaak blijven 'doordrammen' over wat voor neurotypische mensen details lijken. Ellen Van Gelder (2019, p. 27) verwoordt dit in haar boek: "Een verhaal komt bij mij in stukjes binnen en niet als geheel. Het komt als het ware letterlijk woord voor woord binnen. Een verhaal van 333 woorden komt niet als verhaal binnen en moet door mij eerst samengevoegd worden tot zinnen en pas daarna tot een verhaal. Als

ik één stukje niet snap, moet ik voor mijn gevoel helder krijgen wat dat ene stukje betekent, omdat ik anders het hele verhaal niet begrijp. Op de een of andere manier zijn mijn hersens zo geprogrammeerd dat ik blijf focussen op de details (de stukjes) van een verhaal. Een verhaal is pas compleet als alle stukjes bij elkaar passen. Dus stel, iemand vertelt mij iets wat uit negen stukjes bestaat en hun stukje rechts bovenin ontbreekt, dan is voor mij de essentie van het verhaal weg. Want het verhaal is niet compleet."

Doordat autistische meisjes in gesprekken ook gefocust zijn op details, kan dit nogal eens moeilijkheden met zich mee brengen. Ze willen dan bijvoorbeeld graag verder gaan op een detail, maar al te vaak heeft het gesprek vóór hun bedenking al een andere wending genomen, waardoor hun opmerking er niet meer in past. Dit komt deels ook door het feit dat zij vaak niet goed aanvoelen wanneer ze kunnen tussenkomen in een groepsgesprek. Zij kunnen vaak ook niet zomaar iets aannemen als het in hun ogen niet klopt. Wat eveneens regelmatig voorkomt is dat zij te veel in detail gaan bij het vertellen van een verhaal. (Van den Brande, 2019; Van Dongen, 2011; Van Gelder, 2019).

4.3.5 Empathie en gevoelens

Autistische meisjes hebben regelmatig een goed empathisch vermogen. Zij doen veel moeite om anderen te begrijpen. Sommigen beschikken zelfs over meer empathie dan de gemiddelde mens, in tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt. Zij voelen mensen vaak heel goed aan. Uit onderzoek blijkt ook dat meevoelen met anderen voor veel meisjes met ASS geen probleem vormt. Waar zij dan wel in tekort kunnen schieten, is het uiten van empathie. Vaak voelen zij dit heel hard binnenin, maar kunnen zij dit niet goed verwoorden, waardoor ze gevoelloos kunnen overkomen. Ze hebben de neiging om zich af te sluiten, omdat zij anders overspoeld worden door de emoties van anderen. Als iemand bijvoorbeeld begint te huilen, weten zij zelden wat ze moeten doen. Soms kunnen zij ook beginnen lachen als bijvoorbeeld iemand pijn heeft. (Hart, 2019; Prazdny, 2019; Rieffe, 2017; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Gelder, 2019; Van Looy, 2019).

Meisjes met autisme vinden het dikwijls moeilijk om te bepalen wat ze voelen en om dit onder woorden te brengen. Zij kunnen ook snel uit hun evenwicht zijn en hard wisselen in hun emoties. Sommige meisjes met ASS vervloeien met de emoties van anderen doordat zij té gevoelig zijn. Er is dan bij wijze van spreken geen onderscheid meer tussen zichzelf en de ander, wat zeer overweldigend is. Iets 'kleins' kan dan genoeg zijn om in een bepaalde emotie te vervallen en daar lang in te blijven hangen. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; De Boer, 2020; Prazdny, 2019; Toeps, 2018; Van Gelder, 2017).

Elise Cordaro (2019, p. 128) schrijft het volgende over een onderzoek: "Maurice Magnée, die aan de Universiteit van Utrecht onderzoek deed naar het empathisch vermogen van mensen met autisme, kwam tot de conclusie dat mensen met autisme emoties goed kunnen lezen en zelfs extra scherp waarnemen. Hierdoor krijgen ze een *overload* aan informatie binnen en wenden ze hun blik af, wat vaak fout geïnterpreteerd wordt als desinteresse. Maar dit klopt dus niet. Mensen met autisme zijn juist inlevend en vatbaar voor hoe andere mensen zich uiten. Bovendien tonen mensen met autisme hun emoties op een andere manier dan mensen zonder autisme, waardoor vaak gedacht wordt dat mensen met autisme geen gevoelens herkennen en geen empathie hebben."

Dikwijls kunnen meisjes of vrouwen met autisme op een bepaald moment heel assertief overkomen, maar later beginnen ze te huilen omdat het zo heftig was. Zij kunnen vaak ook slecht tegen agressie, zelfs indien die niet naar hen gericht is. Zij zijn ook heel gevoelig voor sferen en gevoelens van anderen. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Dumortier, 2018; Van Gelder, 2019).

4.3.6 Fantasie en verbeelding

Vele meisjes (en vrouwen) met autisme zijn erg goedgegelovig. Zij gaan er vanuit dat mensen steeds zeggen wat ze bedoelen en eerlijk zijn, waardoor je hen veel kan wijsmaken en ze naïef kunnen overkomen. Zo heb ik zelf ooit eens geloofd dat enkele kippen twaalf eieren op één dag hadden gelegd, nadat iemand me dit wijsgemaakt had. Ook in vriendschappen blijven meisjes met ASS vaak te lang geloven dat het wel goed komt of dat iets niet slecht bedoeld was. Dit heeft deels te maken met een beperkte verbeelding en voorstellingsvermogen, maar ook met het letterlijk opnemen van dingen. Door ervaring leren meisjes met autisme na verloop van tijd echter wel om wat achterdochtiger te zijn. In eerste instantie zullen zij er vaak nog in trappen, maar snel daarna zullen zij beseffen dat ze worden beetgenomen. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Dumortier, 2002; Dumortier, 2018; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018; Van den Brande, 2019; Van Gelder, 2019).

Meisjes met ASS hebben dikwijls moeite met fantasie -of 'doen alsof' spel. Vaak lijkt het voor de buitenwereld alsof ze dit wel kunnen, maar meestal blijft hun spel dan beperkt tot rangschikken en alles goed zetten. Ikzelf deed dit bijvoorbeeld heel graag met playmobil. Aangezien zij dit vaak willen doen zoals ze het in hun hoofd hebben, kan dit samenspelen bemoeilijken. Indien deze meisjes toch fantasie gebruiken is dit regelmatig stereotiep en overgenomen uit het dagelijks leven of van televisie. Zij kunnen ook moeilijk verhalen verzinnen en kunnen moeite hebben met films die niet realistisch zijn. Daarentegen zijn er ook meisjes die net te veel fantasie hebben en daardoor kan het lijken alsof ze in hun eigen wereldje leven. In die fantasiewereld kunnen zij bekomen van de inspanningen in het dagelijks leven. Het kan voorkomen dat zij moeilijk onderscheid kunnen maken tussen fantasie en werkelijkheid. Zij kunnen bijvoorbeeld eveneens heel erg aangegrepen worden door een film. Sommigen kunnen ook veel fantasie tonen, maar niet direct wanneer het hen gevraagd wordt. Zij hebben meer bedenktijd nodig. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Dumortier, 2002; Holliday Willey, 2003; Spaas, 2016; Spek, & Goosen, 2013, Struik, 2018; Van Bockel, 2009; Van Gelder, 2019).

Daarnaast zijn er ook meisjes die normaal fantasiespel vertonen, maar eerder problemen hebben met samenspelen. Sommigen spelen nu eenmaal liever alleen. Ook het stereotiep gebruiken van voorwerpen komt voor, denk bijvoorbeeld aan het op een rijtje zetten van poppen of auto's. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018; Visser, 2018).

4.3.7 Flexibiliteit

Meisjes met autisme houden van structuur. Zij hebben bijvoorbeeld graag dat spullen in huis een vaste plek hebben. Als dit niet zo is, kunnen zij voorwerpen vaak moeilijk

terugvinden of voelen ze zich ontredderd. Denk bijvoorbeeld aan een huis waar geschilderd wordt en waar alle meubels anders staan, maar ook kleine veranderingen vallen hen dikwijls direct op. Het kan eveneens gebeuren dat zij een bepaalde omgeving niet meer herkennen door veranderingen. Denk bijvoorbeeld aan de blaadjes die ineens verkleuren of aan het oogstseizoen. Zij houden ook van rituelen en geraken in de war als zij deze moeten uitvoeren op een andere plek, bijvoorbeeld op vakantie. Normalerweise gebruiken zij hun omgeving als structuur, maar die valt dan weg. Een lijstje of schema kan hierbij helpen. (Dumortier, 2018).

Vaak zijn meisjes met ASS vrij rigide in hun denken, waardoor ze moeite hebben met veranderingen en overgangen. Dit staat tegenover flexibiliteit. Dikwijls hebben zij meer tijd nodig om te wennen aan nieuwe omgevingen of situaties. Als zij na een weekend bijvoorbeeld terug naar de opvang moeten, kan dit telkens opnieuw moeilijk verlopen. Vaak wordt hierbij dan niet direct gedacht aan moeite met veranderingen, maar eerder aan gevoeligheid of verlegenheid. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Cordaro, 2019; Dumortier, 2018; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Spek, 2013; Van den Brande, 2019).

Autistische meisjes kunnen op bepaalde momenten, wanneer dit van hen verwacht wordt, heel flexibel zijn en uitermate focussen op waar ze mee bezig zijn. Vaak zo erg dat ze hun lichamelijke behoeften niet meer voelen. Achteraf volgt dan dikwijls een weerbots. (Dumortier, 2018).

Meisjes met ASS kunnen moeilijkheden ervaren met schakelen, met overgangen van de ene naar de andere situatie. Zij moeten tijd krijgen om hun eerdere bezigheid af te ronden en over te gaan naar de volgende. Dit valt voor de omgeving vaak niet op, omdat het zich voornamelijk in hun hoofd afspeelt. Onverwacht bezoek of niet-geplande telefoontjes vinden zij soms vervelend. Ook in gesprekken kan dit lastig zijn, doordat zij snel de draad van een gesprek kwijtraken. (Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

Voor meisjes met autisme is het vaak moeilijk om te kiezen. Zij willen graag de juiste beslissing nemen en kunnen heel lang blijven hangen in het wikken en wegen van voor- en nadelen. Soms is het voor hen makkelijker om geen keuze te moeten maken of om slechts uit een beperkt aantal dingen te kunnen kiezen. Vraag bijvoorbeeld of ze melk of water willen in plaats van te vragen wat ze willen drinken. Die laatste vraag is te open, zeker als zij niet thuis zijn en dus niet weten wat de opties zijn. Maak de keuze echter niet in hun plaats, enkel als ze het expliciet vragen. (Dumortier, 2018; Scheffer, 2017; Van Dongen, 2011).

Ik citeer Miriam Perrone (2017, p.44): "Ik heb ooit een striptekening gezien, dat een kind gemaakt had om autisme uit te leggen aan zijn omgeving. Het kind vergeleek mensen met autisme als treintjes, terwijl hij mensen zonder autisme als autootjes voorstelde. Auto's zijn erg wendbaar en flexibel. Wanneer een obstakel op de weg valt, kan een auto er relatief makkelijk omheen rijden en zijn weg vervolgen. Maar wanneer een obstakel op een spoor valt, dan is dat wel een ander verhaal. Omdat een trein enkel op het spoor kan rijden, is hij minder wendbaar en flexibel dan een auto. Op deze illustratie heb ik verder gebreed... namelijk, als dat gebeurt, als er een obstakel op een spoor valt, dan kan je twee dingen doen: je neemt het obstakel weg of je legt een nieuw spoor aan. In beide gevallen zal dit echter tijd kosten en geduld van je vragen. De trein opheffen en

een eindje verderop neerzetten, is onbegonnen werk. Bovendien zou de trein beschadigd kunnen raken."

Kinderen met autisme doe je vaak geen plezier met een uitstapje of op reis gaan, vooral als de plek in kwestie onbekend is en het op een onverwacht moment komt. Vaak zijn zij ook gewoon heel graag thuis. (Holliday Willey, 2003; Van Bockel, 2009).

4.3.8 Extra specifieke kenmerken bij meisjes

Enerzijds komen meisjes met ASS vaak wijs en ouder over op hun omgeving. Anderzijds kunnen zij tegelijkertijd ook jonger en onrijp lijken, door vaak nog sterk op hun moeder te vertrouwen. Dit begint vaak op te vallen wanneer anderen zich gaan interesseren voor jongens, kledij,... Dat interesseert meisjes met ASS vaak (nog) niet. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013; Van den Brande, 2019).

Meisjes met autisme zijn dikwijls heel plichtsbewust en hebben een groot verantwoordelijkheidsgevoel en doorzettingsvermogen. Als een juf of een andere persoon met autoriteit iets vraagt, zullen zij dit bijna altijd doen. Ze hebben de neiging om erg braaf te zijn, regels na te leven en tussen de lijntjes te lopen. Ongenoegen of protest zullen zij zelden uiten. Ook zijn zij vaak perfectionistisch aangelegd en maken ze niet graag fouten. (Creemers, & Stragier, 2019; Dumortier, 2018; Kaptein, 2020; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van den Brande, 2019).

Het houden van overzicht is moeilijk voor autistische meisjes. Dit maakt dat zij het vaak moeilijk vinden om ergens binnen te gaan, aangezien alle prikkels dan tegelijk binnenkomen. Het liefst van al zouden zij op voorhand al eens gaan verkennen. Planningen en lijstjes helpen voor iemand met ASS enorm om het overzicht te bewaren. Deze functioneren als een soort 'extern geheugen' en brengen rust doordat niet alles onthouden moet worden. Ook bij dingen die ze eigenlijk uit het hoofd kunnen, kan het handig zijn om toch een overzicht te hebben. Bij een planning is het goed als er een vast week- en/of dagritme is. (Dumortier, 2002; Dumortier, 2018; Spek, 2013; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

Vele meisjes met autisme hebben een groot rechtvaardigheidsgevoel en vinden het verschrikkelijk als ze oneerlijk behandeld of niet geloofd worden. Zij denken vaak ook na of maken zich zorgen over dingen waar anderen niet eens bij stilstaan. (Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van den Brande, 2019; Visser, 2018).

Sommige vrouwen met autisme hebben het er moeilijk mee dat zij als 'anders' gezien worden door de maatschappij. Dit beschrijft Ellen Van Gelder (2019, p. 15): "Als ASS'er ben je anders dan anderen. Hoewel ik van mening ben dat juist de anderen in mijn omgeving anders zijn. Waarom zou nu juist ik anders genoemd moeten worden? Omdat ik toevallig tot een kleinere groep behoor, de groep die ASS heeft? De grotere groep, degene zonder ASS, is net zo anders in mijn ogen. (...) Om het maar even bij de maatschappelijke norm te houden; volgens de richtlijnen ben ik 'anders'."

Meisjes en vrouwen met autisme willen vaak maar al te graag normaal kunnen functioneren en gewoon opgenomen worden in de maatschappij. Dat dit hen niet lukt, zorgt voor veel frustratie. (Dumortier, 2002). Er zijn bijvoorbeeld dingen die een meisje

met autisme wel kan, maar die zo veel vragen dat ze het eigenlijk niet kan volhouden. Dit aanvaarden is soms moeilijk. Dominique Dumortier (2018, p. 26) vergelijkt dit met een fysieke handicap: "Als iemand zelf naar de winkel kan maar dit al kruipend over de grond en voortslepend doet waardoor het twee uur in beslag neemt om naar een winkel te gaan die tien meter verderop ligt. Dan kan die persoon zelf naar de winkel. Maar eigenlijk kan hij het niet. (...) Zo is het bij mijn autisme ook. Ik kan soms iets maar wat ik ervoor moet doen is niet in verhouding. En dat is heel frustrerend."

Meisjes met autisme zijn regelmatig niet zo goed is in wiskunde en informatica, in tegenstelling tot heel wat jongens met ASS, die hier vaak heel goed in zijn. Ook Henny Struik (2018, p. 236), een vrouw met autisme, beschrijft dit: "Leren rekenen was voor sommige vrouwen, ook als het leren lezen gewoon goed of redelijk ging, veel moeilijker." (Prazdny, 2019; Van Gelder, 2019; Van Looy, 2019; Visser, 2018). Wel hebben meisjes met ASS vaak een enorm goed geheugen. Zij kunnen zich details en situaties uit het verleden vaak nog voorstellen. Herinneringen worden bij hen ook anders opgeslagen en opgeroepen. Dit maakt dat het voor de buitenwereld soms lijkt alsof zij vreemde associaties maken. (Dumortier, 2018; Kaptein, 2020; Visser, 2018).

Autistische meisjes hebben eerder de neiging om te internaliseren en kunnen hierdoor last krijgen van angsten en depressie. Wanneer iets onduidelijk is voor een meisje met autisme zal de omgeving hier vaak niet veel van merken, buiten misschien wat extra vragen. De stress richt zich naar binnen en deze meisjes zullen innerlijk heel onrustig en zenuwachtig worden. Dit in tegenstelling tot jongens, die hun problemen eerder op de buitenwereld afreageren door boosheid of moeilijk gedrag. Hierdoor lijkt het of meisjes minder extreem reageren, zij kunnen hun autisme beter 'wegsteken'. (Creemers, & Stragier, 2019; Spek, 2013; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

Dikwijls hebben meisjes met autisme een andere (kleinere) comfortzone dan de gemiddelde mens. Heel veel dingen geven hen stress, waardoor zij dagelijks uit hun comfortzone moeten treden. Hun stressniveau ligt vaak standaard vrij hoog, echte ontspanning kennen ze niet. Zij hebben ook niet echt spannende dingen nodig om stress te ervaren, 'kleine' dingen zijn vaak al voldoende. Zij doen nooit iets zorgeloos of spontaan. Ook hebben zij regelmatig last van angsten. (Dumortier, 2018; Van Bockel, 2009; Van den Brande, 2019; Van Dongen, 2011; Visser, 2018). Hierover schrijft ook Elise Cordaro (2019, p. 140): "Stress en angst zijn een enorme energievreter en ik heb veel meer stress dan de gemiddelde neurotypische persoon. Eigenlijk verkeer ik non-stop in een verhoogde staat van alertheid, de vecht- of vluchtreactie. De adrenaline giert onophoudelijk door mijn lijf, waardoor mijn energiereserves er heel snel doorgejaagd worden." En zij zegt ook nog dit (Cordaro, 2018, p. 26): "Wanneer ik bijvoorbeeld toch eens durf aan te geven dat een bepaalde dag of situatie voor mij lastig zal worden, krijg ik na afloop te horen 'dat viel toch mee hè', gewoon omdat ik er niets van heb laten zien. (...) Mensen beseffen niet dat ze de extreme stress die ik maar al te vaak doormaak op die manier minimaliseren en niet erkennen. Het is frustrerend om jezelf altijd te moeten verantwoorden, dus zeg ik meestal liever niets."

Meisjes met ASS hebben dikwijls moeite met het omgaan met zieke mensen. Deze hoeven daarom niet zwaar ziek te zijn, een gewone buikgriep kan hen al van slag brengen. Vaak hebben ze ook een enorme angst voor (zien) overgeven. Het kan ook zijn dat de structuur en voorspelbaarheid wegvallen als er iemand uit de nabije omgeving ziek is. (Van Bockel, 2009; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

5 Positieve kanten en sterktes

Ik spreek in dit deel over positieve kanten die zowel bij jongens als bij meisjes met ASS kunnen voorkomen. Het is belangrijk om te proberen de sterktes van een autistische persoon te integreren in het dagelijks leven. (Participate!, 2017).

Vaak ligt de focus in het spreken over autisme op problemen, tekorten en beperkingen. Toch kan ASS ook voordelen hebben. Volgens Miriam Perrone (2017, p. 94) is dit erg afhankelijk van de blik van de omgeving: "Wat ik wil benadrukken is dat het er maar van afhangt hoe je iets bekijkt, en dat de omgeving en de situatie heel bepalend zijn voor het feit of we spreken van een 'beperking' of een 'sterkte'. Wat in de ene situatie een beperking is, kan in een andere omgeving immers net een waardevolle kwaliteit zijn."

Autistische mensen (voornamelijk jongens) hebben vaak een sterk technisch inzicht en denken logisch na ter compensatie van hun mindere sociale vaardigheden. Zij komen niet zelden terecht in de ICT-wereld of wetenschappen. (Participate!, 2017; Perrone, 2017).

Contextblindheid en de daaruit volgende gevoeligheid voor details kan zeer handig zijn bij taken die nauwgezet uitgevoerd moeten worden. (Struik, 2018).

Autistische personen hebben vaak een goed visueel (fotografisch) geheugen. De reden hiervoor is hun gebrek aan verbeelding. Dit maakt bijvoorbeeld dat zij goed zijn in taken rond visuele vaardigheden en herkenning, zoals puzzelen. (Participate!, 2017; Perrone, 2017).

Autistische mensen hebben regelmatig een goed langetermijngeheugen, ter compensatie van hun mindere werkgeheugen. (Participate!, 2017; Perrone, 2017; Toeps, 2018).

Dikwijls zijn personen met autisme goed in het bedenken van oplossingen. Neurotypische personen hebben enkel stap A in hun hoofd en eventueel nog een stap B, terwijl mensen met autisme al veel meer stappen bedacht hebben. (Perrone, 2017).

Doordat autistische mensen een beperkte theory of mind hebben, durven ze vaak met ideeën komen die op het eerste zicht 'vreemd' lijken. Een ander gevolg is dat ze vrij direct kunnen zijn, maar daardoor ook wel authentiek. Liegen is moeilijk voor hen, wat zeker een goede eigenschap is. Ook zijn ze erg eerlijk, betrouwbaar en oprecht doordat ze graag vasthouden aan regels of afspraken en doordat ze geen emotionele spelletjes spelen, zoals bijvoorbeeld manipulatie. (Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 19 april 2021).

Dikwijls zijn personen met autisme in staat om te genieten van kleine dingen, die anderen soms niet eens opmerken. Dit komt doordat zij geen filter hebben. Zij beleven dingen vaak ook intenser, wat zowel een voor- als een nadeel kan zijn. (Prazdny, 2019; Struik, 2018; Visser, 2018).

Doordat zij vaak erg perfectionistisch en plichtsbewust aangelegd zijn, kunnen meisjes met autisme taken van een hoog niveau afgeven. (Van den Brande, 2019).

6 Algemene tips voor aanpak en erkenning

Hieronder beschrijf ik eerst in het algemeen waar je rekening mee kan of moet houden in het bijzijn van een autistische persoon. Daarna ga ik dieper in op tips voor de omgang met meisjes met autisme (in deel 7). Een heel belangrijke basisregel in de omgang met autistische mensen is 'zeg wat je doet en doe wat je zegt', op alle gebieden. Zij voelen het namelijk direct aan als je niet congruent of niet betrouwbaar bent. Vooral vrouwen hebben daar een soort zesde zintuig voor. Het is ook zeer belangrijk om onkunde niet te interpreteren als onwil. (Struik, 2018; Van Dongen, 2011).

In de hulp aan autistische kinderen is het van groot belang om te kijken wat werkt bij een bepaald kind. Wat voor de ene werkt, werkt niet noodzakelijk voor de andere. Geen enkele persoon met autisme is hetzelfde waardoor ook de aanpak zal verschillen en er op maat gewerkt dient te worden. Enkel zo kan men aan hun noden voldoen. Wees je er ook van bewust dat het bij moeilijkheden vaak geen kwestie is van niet willen, maar eerder van niet kunnen. Steek ook niet te veel tijd in het willen veranderen van een persoon met autisme. Miriam Perrone (2017, p. 34) vergelijkt dit met een fysieke beperking. Van iemand die verlamd is, wordt bijvoorbeeld ook niet verwacht dat die zich aanpast en gaat stappen. (Frederix, & Vanroy, 2020; Perrone, 2017).

6.1 Structuur en duidelijkheid bieden

Structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid, dat is volgens Miriam Perrone (2017) de 'heilige drievuldigheid' in de omgang met ASS. Routines en rituelen kunnen hierbij enorm helpen volgens haar (Perrone, 2017, p. 81): "Ze reduceren stress en zorgen voor rust, doordat ze de wereld voorspelbaar maken en een persoon met autisme houvast bieden. Bovendien helpen ze ook bij het sneller en efficiënter zijn." Voorspelbaarheid is voor personen met autisme vaak ook helemaal niet saai, zoals neurotypische mensen wel eens denken. Veranderingen op voorhand aankondigen helpt ook, al is dat natuurlijk niet in elke situatie mogelijk. Belangrijk hierbij is om te weten dat dit een hevige reactie tot gevolg kan hebben. Een plan B kan daarbij helpen. Daarnaast is het zeer belangrijk om duidelijk te communiceren en er niet zomaar vanuit te gaan dat je boodschap goed is aangekomen. (Perrone, 2017; Visser, 2018).

Mensen met autisme hebben behoefte aan structuur, maar kunnen deze niet altijd zelf aanbrengen. Het is belangrijk dat de omgeving hierbij kan helpen indien nodig. Duidelijkheid en voorspelbaarheid geven een veilig gevoel, net zoals begrijpen en duiden. Vakanties zijn bijvoorbeeld zeer onduidelijke periodes, waarin het toch van belang is om een vast ritme te proberen aanhouden. Ondersteuning als plannen plots wijzigen, is ook belangrijk. (Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Scheffer, 2017; Van Gelder, 2019).

De behoefte aan structuur mag echter niet te strak geïnterpreteerd worden. Dit legt Bianca Toeps (2018, p. 55) uit: "De behoefte aan structuur wordt door buitenstaanders, en zelfs hulpverleners, vaak niet goed begrepen. Zij vatten structuur ironisch genoeg vaak iets te rechtlijnig op, en denken dat iedereen gebaat is bij een zo strak mogelijk geplande dagindeling. Dat mensen met autisme soms juist meer stress kunnen ervaren

van een van uur tot uur geplande dag (want hoe meer er is ingepland, hoe meer er mis kan gaan), ontgaat ze."

Ook Elise Cordaro (2019, p. 42) omschrijft haar nood aan voorspelbaarheid: "Uit het gebrek aan overzicht, vloeit de nood aan voorspelbaarheid voort, waardoor ik minder flexibel ben. Want in een leven waarin veranderingen en chaos voor onzekerheid zorgen, creëren routines orde en voorspelbaarheid. Dankzij routine moet ik niet opnieuw gaan zoeken naar samenhang of een nieuw kader om te begrijpen wat er gebeurt en wat er van mij verwacht wordt." Ook het aanbrengen van structuur helpt haar enorm (Cordaro, 2019, p. 44): "Structuur zorgt voor meer duidelijkheid, overzicht en voorspelbaarheid. Dit leidt tot minder stress en angst en geeft mij meer rust. Door de vele tabbladen in een visuele planning te gieten, krijg ik er letterlijk zicht op en voelen ze veel minder chaotisch en overweldigend aan. Hierdoor kan ik ook gemakkelijker ergens aan beginnen en schakelen tussen verschillende taken."

Wat ook kan helpen om duidelijk te zijn, is de dingen benoemen zoals ze zijn. Vaak wordt er om bepaalde boodschappen heen gedraaid en beseft de persoon met autisme daarna pas wat er eigenlijk bedoeld werd. (Van Gelder, 2019).

Overzicht bieden is iets wat eveneens kan helpen. Dit zorgt namelijk voor rust in het hoofd van een autistisch iemand. Voorspelbaarheid en vaste routines zijn daarbij belangrijk en geven houvast. Moeite met het houden van overzicht komt bijvoorbeeld voor in verkeerssituaties, op plaatsen waar veel gesprekken tegelijk worden gevoerd en bij complexe taken. Het overlopen van de afgelopen dag kan ook helpend zijn voor kinderen met autisme. Zo kunnen zij openstaande mapjes in hun hoofd beter afsluiten. (Scheffer, 2017; Van Gelder, 2019; Van Bockel, 2009; Van Dongen, 2011).

Gebruik indien mogelijk een Time Timer, zowel thuis als op school, klassikaal of individueel. Dit kan helpen bij het leren inschatten van tijd, iets wat vaak moeilijk is bij personen met autisme. Ook ervaren zij soms last met tijdsdruk. Veel autistische kinderen vinden het moeilijk om ineens te moeten stoppen met een taak, bijvoorbeeld wanneer de bel gaat. Hen toch dwingen om te stoppen kan een heftige reactie teweegbrengen. Dit heeft te maken met hun moeite met flexibiliteit en overgangen en mag niet geïnterpreteerd worden als koppigheid. Laat hen indien mogelijk hun opdracht dus nog even afwerken. Het helpt vaak niet om te zeggen dat ze na de speeltijd verder mogen werken. Daarnaast is het ook belangrijk om, indien mogelijk, tijd te proberen invullen voor of met een kind met autisme, zij kunnen namelijk moeite hebben met 'vrije tijd' die niet is ingevuld. (Autisme Centraal, & Descamps, 2016; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Scheffer, 2017; Struik, 2018; Van Bockel, 2009; Van den Brande, 2019).

In stapjes werken is belangrijk om een autistisch kind iets nieuws te leren. Meerdere kleine doelen maken het behapbaarder en minder angstaanjagend. Het is ook van groot belang om zaken ineens op de juiste plek aan te leren, bijvoorbeeld door een kind op het potje te laten gaan in de badkamer in plaats van in de living. Nieuwe dingen aanleren is eveneens belangrijk om de zelfstandigheid van kinderen te bevorderen. Indien nodig kan er met stappenplannen (al dan niet visueel) gewerkt worden om bepaalde handelingen te verduidelijken. Dit kan trouwens ook bij vaardigheden die ze al onder de knie hebben. Het is daarnaast ook belangrijk om nieuwe situaties heel goed te verduidelijken en voor te bereiden. Vaak willen zij dit ook 'voorbelevens' in hun hoofd, zodat het iets minder overweldigend is. (Cordaro, 2019; Participate!, 2017; Visser, 2018). Ik citeer Elise

Cordaro (2019, p. 43), een vrouw met autisme: "Uiteraard heeft iedereen in zekere mate stress voor een nieuwe situatie, maar ik lig doorgaans wakker van totaal andere zaken. Ik wil bijvoorbeeld op voorhand weten hoe een plek er zal uitzien, het liefst zo gedetailleerd mogelijk. Op voorhand een grondplan en foto's te zien krijgen zou fantastisch zijn. Maar ook: wie zal er zijn, wat is het exacte tijdschema, waar zijn de toiletten, hoe moet ik mensen begroeten? En ga zo maar door."

'Het waarom' van iets proberen uit te leggen aan een persoon met autisme is heel belangrijk. Dit helpt om vat te krijgen op de voor hen zo ingewikkelde wereld en zorgt voor rust. Iets niet begrijpen kan namelijk zeer beangstigend en frustrerend zijn, dingen moeten logisch zijn voor hen. Hierdoor kan het zijn dat zij veel waarom-vragen stellen als iets onduidelijk is. Van groot belang is het precies verwoorden van wat er verwacht wordt als er aan een autistische persoon een opdracht gegeven wordt. Eveneens is het belangrijk om te benoemen wat wel mag of om een alternatief te bieden, in plaats van te focussen op wat niet mag of kan. Autistische mensen hebben ook nood aan een kader waaraan ze de binnenkomende info kunnen ophangen. Ze moeten weten waar een bepaalde vraag of prikkel vandaan komt. (Dumortier, 2018; Perrone, 2017).

Een autistische persoon wordt vaak heel zenuwachtig als iemand te laat op een afspraak komt. Als een persoon niet op tijd kan komen, worden zij hier graag van op de hoogte gebracht. Ellen Van Gelder (2019, pp. 31-32) beschrijft hoeveel stress laatkomers haar geven: "Als iemand zegt dat hij of zij om twee uur komt, dan zit ik om kwart voor twee klaar. Is het twee uur geweest dan begint de stress erg op te lopen. En is het kwart over twee en mijn afspraak is er nog niet, dan ben ik op van de zenuwen. Als ik een berichtje krijg dat het wat later wordt dan kan ik er beter mee omgaan. Maar toch blijft het lastig, omdat ik niet precies weet wat 'wat later' betekent."

Mensen met ASS zijn vaak zeer behulpzaam, maar door hun gebrek aan overzicht zien zij vaak niet wat er moet gebeuren. Om te vermijden dat zij er stuntelig bij staan, is het belangrijk dat zij concrete, duidelijke opdrachten krijgen. Zij zullen deze met plezier uitvoeren. (Dumortier, 2018).

6.2 Communicatie

Het is belangrijk om op het niveau van het kind uit te leggen dat het autisme heeft. Vaak voelen zij namelijk intuïtief aan dat ze anders zijn. Bovendien kan het veel pijnlijke situaties voorkomen. (Dumortier, 2018).

Het is belangrijk dat er duidelijk en concreet gecommuniceerd wordt met autistische mensen en dat zij begrijpen wat er bedoeld wordt. Het is van belang om niet te veel taal te gebruiken, om dubbelzinnigheid te vermijden en om even bedenktijd te geven na een boodschap. In korte, concrete zinnen spreken kan hierbij helpend zijn. Soms is het nodig om te visualiseren, al naargelang de noden van het kind. Uitspraken als 'straks', 'we zien wel' of 'misschien' kunnen beter vermeden worden. (Cordaro, 2019; Participate!, 2017; Scheffer, 2018; Van Bockel, 2009).

Vele mensen worden gelukkig van een compliment, mensen met autisme ook. Belangrijk is wel dat deze concreet zijn. Een autistische persoon heeft er meer aan als iemand zegt wat die goed gedaan heeft, dan dat iemand gewoon 'goed zo' zegt. Wat hierbij belangrijk

is om te weten, is dat sommige mensen met ASS zich niet goed een houding weten te geven wanneer zij een positieve opmerking krijgen. Een misverstand is dat het hen niets zou doen. (Perrone, 2017; Scheffer, 2017; Struik, 2018).

6.3 Omgeving

Het is belangrijk om als omgeving een 'label' serieus te nemen en om niet te stigmatiseren. Een kind krijgt niet 'zomaar' een diagnose, daar is namelijk een goede reden voor. Het kan ook secundaire problemen voorkomen. Autisme op zich hoeft trouwens geen probleem te zijn om goed te functioneren. Vaak zijn het de verwachtingen van de omgeving en de maatschappij die het een autistische persoon moeilijk maken. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; De Boer, 2020).

Ik citeer Bianca Toeps (2018, p. 66): "Ik weet dat autisten soms overkomen als ongelofelijke zeurpieten. Aanstellers. Jankerds. Zelfs ik denk dat soms, als een andere autist klaagt over iets waar ik toevallig persoonlijk geen last van heb. Maar autisten zijn geen aanstellers. Het zijn mensen die gevangen zitten in een wereld met de volumeknop op 10. Dus doe dat raam dicht, zet die muziek zachter, en dwing je kind alsjeblieft niet in jeukende of polyester kleding. Geef die strijd op. Autisten zullen nooit 'leren ermee om te gaan'. Het enige dat ze zullen leren, is het negeren van signalen van hun eigen lichaam. En dat kan bijzonder schadelijk zijn."

Het belang van de omgeving in het omgaan met ASS mag niet worden onderschat. Miriam Perrone (2017, p. 22) omschrijft dit als volgt: "Van mensen met autisme wordt weleens gezegd dat ze in een eigen wereld leven, die moeilijk te begrijpen is en waar je niet gemakkelijk toe kan doordringen. Traditioneel wordt dat 'eigen wereldje' afgebeeld als een glazen koepel. Maar mensen met autisme leven in dezelfde wereld als iedereen, alleen registreert hun brein prikkels uit diezelfde wereld op een andere manier. (...) Ik gebruik liever de metafoer van een wazig glas dat zich tussen iemand met en iemand zonder autisme in bevindt. En waarbij het nodig is om aan beide kanten te veggen, wil men het glas helder krijgen."

Ook Gunilla Gerland (Dumortier, 2002, pp. 139-140, geciteerd door Theo Peeters in het nawoord), een vrouw met autisme, omschrijft dit mooi: "Ik heb in mij dit beeld van twee culturen (de autistische en de neurotypische) als twee tuinen met daartussen een hek. Sommige mensen kunnen al naar het hek toe wandelen en met de mensen van de andere cultuur spreken, maar anderen zijn nog ver weg van het hek. Ik zie mezelf vaak zitten op het hek, soms zit er iemand naast me, maar dat is zeldzaam. Toch is er ruimte genoeg op het hek. Maar meer en meer mensen van beide culturen wandelen in de richting van het hek om met elkaar te spreken en dat vind ik prachtig."

De omgeving is enorm belangrijk voor het functioneren van personen met autisme, zij bepalen namelijk of ze zich in het dagelijks leven beperkt voelen of niet. Ik citeer Miriam Perrone (2017, p. 31): "In de ene situatie is een bepaalde eigenschap een beperking, terwijl diezelfde eigenschap in een andere context als een sterkte kan worden gezien. (...) Ik ken mensen die erg veel autistische kenmerken vertonen, toch lopen ze hier zelf niet tegenaan. Waarom? Omdat hun omgeving deze kenmerken aanvaardt en denkt:

'Ach ja, zo is hij nu eenmaal'. Ze worden er niet boos om. Die persoon mag er gewoon zijn. Hij mag zijn zoals hij is. Dat geeft veel minder problemen, voor iedereen."

De omgeving kan proberen om een autistisch iemand te behoeden voor en leren omgaan met overprikkeling. Hiervoor is het belangrijk om te weten waar de persoon met autisme extra gevoelig voor is. Een goede oplossing is een rustplek of time-out ruimte. Dit is geen straf, wel een middel om tot rust te komen. Wat ook kan helpen, is om rond drukke dagen enkele rustigere dagen te plannen. (Cordaro, 2019; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Van Gelder, 2019).

Bianca Toeps (2018, p. 46) schrijft ook nog het volgende: "Ben je ouder of leerkracht en wil je een kind terechtwijzen, probeer dan tijdens het preken ook te blijven luisteren. Waarom deed het autistische kind datgene waar je boos om bent? Misschien heeft hij of zij wel een goede reden. Niets deed mij als kind zo'n pijn als gestraft worden, terwijl ik dacht dat ik iets goeds deed."

7 Tips voor aanpak en erkenning bij meisjes

7.1 Algemeen

Het is belangrijk om te begrijpen dat autisme heel veel verschillende soorten gedragingen met zich mee kan brengen. Soms is het moeilijk om daar begrip voor op te brengen. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2020). Volgens Bianca Toeps (2018) wordt er vaak te veel gekeken naar hoe moeilijk het is voor de omgeving en te weinig naar de persoon met autisme zelf.

Vaak krijgen ouders de diagnose van hun kind, zeker wanneer dit een meisje is, maar moeilijk 'verkocht' aan leerkrachten of hulpverleners. Die ervaren dan moeilijkheden om door het voorbeeldige gedrag heen te kijken. Vaak wordt gedacht dat deze kinderen te veel verwend worden door hun ouders of worden de ouders met de vinger gewezen ('laat ze maar eens een week bij ons'). Begrip vanuit de omgeving is dus zeer belangrijk. (Toeps, 2018; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 3 februari 2021).

Uitspraken als 'bij jou valt het toch wel mee' worden vaak als kwetsend ervaren. Dominique Dumortier (2018, p. 19) omschrijft wat dit met haar doet: "Soms zeggen mensen dat mijn autisme toch wel meevalt en dat ik toch wel veel kan. Meestal zijn dit mensen die me maar af en toe ontmoeten. Het zijn mensen die me niet of oppervlakkig kennen. Mensen zeggen dit in een eerste contact of als ze net horen dat ik autisme heb. Het zijn mensen die nog niet naar mijn verhaal geluisterd hebben en enkel afgaan op wat ze zien."

Wanneer een autistisch meisje zich even verwijderd uit een drukke situatie is het belangrijk om dit te benoemen en om te laten weten dat het oké is. Voor meisjes die niet uit zichzelf rust opzoeken, kan een preventieve time-out ingebouwd worden. Tijdens die time-out kan het kind iets doen wat het leuk vindt, zonder sociale verplichtingen. Belangrijk is ook om kinderen na een drukke belevenis, bijvoorbeeld een schooldag, tijd te gunnen om te bekomen. Vele mensen met autisme vinden het bijvoorbeeld ook niet fijn als er voor hen gezongen wordt op hun verjaardag. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; Visser, 2018).

Het is belangrijk om aandacht te hebben voor internaliserende problemen, zoals somberheid en angst. Autistische meisjes hebben hier meer last van dan jongens. Deze problemen blijven echter vaak onder de radar omdat ze niet hard opvallen en bovendien kunnen ze symptomen van autisme overschaduwen. Een jongen met een woede-uitbarsting zal bijvoorbeeld eerder aandacht krijgen dan een meisje dat zit te piekeren. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Prazdny, 2019; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013).

Het is belangrijk dat meisjes met autisme al op jonge leeftijd ontdekken wat moeilijk voor hen is en wat daar alternatieven of oplossingen voor zijn. Zo leren ze zichzelf goed kennen. De omgeving, die warmte en veiligheid zou moeten bieden, speelt hierbij een belangrijke rol. Bijvoorbeeld, kinderen dwingen om 'sociaal' te zijn, geeft enkel het gevoel dat ze niet voldoen aan de verwachtingen. Het is ook van belang om veranderingen of overgangen zo goed mogelijk aan te kondigen en liefst even op voorhand. (De Boer, 2020; Frederix, & Vanroy, 2020; Van Gelder, 2019).

Autistische meisjes hebben dikwijls de neiging om perfectionistisch te zijn. Hierdoor zullen ze eerder focussen op fouten dan op goede prestaties. Ook kunnen ze het bijvoorbeeld bij groepswerken vervelend vinden wanneer anderen met minder tevreden zijn. (Attwood, 2008; Struik, 2018).

7.2 Op school

Leerkrachten zijn zeer belangrijk voor het herkennen van autisme bij meisjes. Zij zijn namelijk vaak de personen die een kind het meest zien, buiten de ouders, en ook degenen die een onderzoek naar autisme kunnen aanbevelen. Echter, uit internationaal onderzoek blijkt dat onderwijzend personeel autisme bij meisjes vaak niet goed kan herkennen. Al te vaak zijn zij beïnvloed door het stereotiepe beeld van ASS, waardoor zij dit niet herkennen in meisjes. Wanneer er bijvoorbeeld identieke patronen van gedrag worden voorgelegd aan leerkrachten van een jongen en een meisje, zullen zij eerder van de jongen zeggen dat die ASS zou kunnen hebben, dan van het meisje. Herkenning is echter wel belangrijk om het welbevinden van meisjes met autisme te bevorderen. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Voor leerkrachten is het belangrijk om een goed plan tegen pesten te hebben. Veel kinderen met ASS worden namelijk gepest en dit kan op alle leeftijden voorkomen. Het is de taak van leerkrachten om ervoor te zorgen dat iedereen zich veilig en gewaardeerd voelt op school. Het is eveneens belangrijk dat zij goed weten hoe autisme bij meisjes zich uit. Het is ook van belang om deze meisjes te ondersteunen bij groepswerken, die voor hen vaak extra moeilijk zijn. (De Boer, 2020; Prazdny, 2019; Toeps, 2018; Van den Brande, 2019).

Speeltijden kunnen voor meisjes met autisme heel vermoeiend zijn, eerder dan dat zij dit (zoals de meeste kinderen) als ontspannend ervaren. Hiervoor alternatieven zoeken, is een goede oplossing, bijvoorbeeld door het kind in de klas een boek te laten lezen. (Autisme Centraal, & Descamps, 2016; De Boer, 2020).

Autistische meisjes slagen er vaak in om zich op school heel erg aan te passen (aanpassingsstand). Niet zelden worden zij gezien als 'modelleerlingen'. Wanneer ze daarna thuiskomen, moet alle opgebouwde spanning eruit (ontladingsstand), iets wat deze meisjes zelf ook niet prettig vinden. Op die momenten laat het kind dus wel degelijk problemen zien. Voor leerkrachten is dit vaak moeilijk te begrijpen, zij ervaren namelijk weinig 'last' van het kind. Ouders 'zien' hun kind deze knop vaak omzetten, bijvoorbeeld onderweg van en naar school. Dit proces kan zich trouwens ook omgekeerd voordoen. Zich goed kunnen aanpassen kan hen verder brengen in het leven, maar het kost ook veel energie. Het is dus belangrijk om te proberen de balans te bewaren. Hiervoor kunnen ouders en leerkrachten best samenwerken. Om te beginnen zou het goed zijn als zij de moeilijkheden zien als een gedeeld probleem. Een mogelijke oplossing is het inbouwen van hersteltijd. Ook duidelijk communiceren met de ouders over gebeurtenissen kan helpen. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2020; Kaptein, 2020; Spaas, 2016; Van den Brande, 2019).

Meisjes met autisme kunnen het soms moeilijk hebben met het opvolgen van een mondelinge instructie. Deze even neerschrijven kan daarom heel helpend zijn. (Van den Brande, 2019).

7.3 Voor hulpverleners

Regelmatig zijn hulpverleners niet voldoende op de hoogte over wat autisme bij meisjes juist inhoudt, waardoor ze dit ook moeilijker zullen herkennen. (Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Voor hulpverleners is het belangrijk om aan ouders (en eventueel het autistische meisje) goed uit te leggen wat autisme bij meisjes inhoudt en hoe dit kan verschillen van het stereotiepe beeld dat zij vaak hebben. Dit wordt ook wel psycho-educatie genoemd. Hiervoor is het uiteraard van zeer groot belang dat de hulpverlener in kwestie zelf goed op de hoogte is van ASS bij meisjes en hun typische uitingsvormen. (Spaas, 2016).

Een heel belangrijk begrip in de hulpverlening aan jonge autistische kinderen is 'hersteltijd'. Deze dient regelmatig ingebouwd te worden om te voorkomen dat zij over hun grenzen gaan. Dit kan namelijk veel secundaire problemen voorkomen. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019).

8 Infopunten en organisaties

Hieronder volgt een lijstje met organisaties die info en diensten verlenen aan zowel personen met ASS als hun omgeving. Ik wil benadrukken dat deze lijst niet volledig is, maar de belangrijkste instanties komen aan bod.

Een eerste belangrijke organisatie is de Vlaamse Vereniging Autisme. Zij willen mensen samenbrengen die autisme hebben of er mee in aanraking komen. Ook organiseren zij campagnes om mensen te sensibiliseren. Hun doel is dat de samenleving meer open staat voor autisme en dat ze de eigenschappen van mensen met autisme als een meerwaarde ziet. (Vlaamse Vereniging Autisme, 2020).

Daarnaast bestaat ook Autisme Centraal, een kennis -en ondersteuningscentrum rond ASS, waar mensen uit verschillende disciplines werken. Hun missie bestaat uit drie delen, namelijk informeren, inspireren en opleiden. Hun doel is te streven naar een autismevriendelijke samenleving. (Autisme Centraal, z.d.).

Ten derde is er de Liga Autisme Vlaanderen, een overkoepelende organisatie voor de vier Vlaamse thuisbegeleidingsdiensten, zijnde Het Raster vzw (provincies Antwerpen en Vlaams-Brabant), Tanderuis vzw (provincie Oost-Vlaanderen), vzw Victor (provincie West-Vlaanderen) en de Limburgse Stichting Autisme (provincie Limburg). De Liga wil de kennis rondom autisme verbeteren en zo voor betere inclusie en ondersteuning zorgen voor mensen met ASS. Zo is er bijvoorbeeld de Autisme Chat, waar zowel mensen met (een vermoeden van) autisme als mensen uit hun directe omgeving terecht kunnen. (Liga Autisme Vlaanderen, 2019).

Als laatste is er nog Participate! Autisme, een organisatie die op een begrijpelijke en toegankelijke manier informatie wil aanbieden over autisme. Mensen kunnen hier terecht als zij op zoek zijn naar hulp of met vragen zitten in verband met ASS. Zij willen mensen helpen om autisme beter te begrijpen. Hun website is opgebouwd rond drie grote luiken, zijde Autisme begrijpen, Mijn kind helpen in zijn ontwikkeling en Ondersteuning zoeken. Participate! is er voor zowel kinderen als volwassenen met ASS en hun omgeving. (Participate!, 2021; Participate!, 2021).

9 Methodologisch kader

In deel 1 haalde ik al aan dat er nog veel vooroordelen en foute aannames bestaan over ASS. Ook krijgen personen met autisme, inclusief ikzelf, nog regelmatig te maken met onbegrip vanuit de omgeving, zowel op micro-, meso-, als macroniveau. Daarbovenop wordt ASS bij meisjes vaak niet of laat (h)erkend, terwijl een vroege diagnose van groot belang is om secundaire problemen te voorkomen. Echter, meisjes zijn vaak heel goed in het camoufleren van hun autisme, waardoor zij makkelijker onder de radar blijven. Daarom formuleerde ik mijn onderzoeksvraag als volgt: 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'.

Ik koos volgende onderzoeksmethoden om deze onderzoeksvraag te beantwoorden. Deze worden hieronder verder toegelicht.

- Literatuurstudie (9.1)
- Interviews (9.2)
- Ontwerp (9.3)

9.1 Literatuurstudie

In mijn literatuurstudie ging ik op eerst op zoek naar wat autisme inhoudt in het algemeen. Daarna ging ik dieper in op hoe dit ervaren wordt door meisjes en vrouwen. Ik vond echter niet veel literatuur over heel jonge meisjes met autisme. Dit geeft voor een stuk al weer hoe weinig er nog maar gekend is over dit onderwerp.

Ik koos voor het schrijven van mijn scriptie voornamelijk voor wetenschappelijke bronnen, maar niet altijd. Ik vond het belangrijk om eveneens ervaringsverhalen van vrouwen met autisme te lezen en te verwerken om het duidelijker en concreter te maken. Ik gebruikte ook boeken, artikels en zelfs filmpjes. Deze vindt u terug in mijn bibliografie. Af en toe vermeld ik ook voorbeelden vanuit mijn eigen ervaring en diagnose.

9.2 Interviews

Om mijn bevindingen te toetsen bij meisjes met autisme, koos ik voor een kwalitatieve vorm van dataverzameling, namelijk interviews. (Van der Donk, & Van Lanen, 2017). Daarvoor stuurde ik volgend tekstje door naar mijn studentenbegeleidster vanuit onze opleiding. Zij verspreidde dit onder haar collega's. Ik selecteerde mijn respondenten dus binnen het hoger onderwijs.

Beste student,

In het kader van mijn BAP ben ik op zoek naar meisjes met een diagnose ASS, om een interview mee te doen.

De onderzoeksvraag van mijn BAP is 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'.

Het interview zal gaan over je (vroeg of late) diagnose en kenmerken van ASS bij meisjes. Dit zal online doorgaan.

Indien je het ziet zitten om mee te werken, mag je contact opnemen via X of via lien.vanhoydonck@student.ucll.be

Je zou er mij een groot plezier mee doen!

Groetjes en misschien tot binnenkort!

Lien Van Hoydonck

Op dit tekstje kreeg ik meer respons dan verwacht, maar liefst twaalf meisjes wilden deelnemen. Uiteindelijk selecteerde ik acht personen, waarvan vier met een diagnose op relatief jonge leeftijd en vier met een diagnose op latere leeftijd. Binnen deze groep vond ik geen personen met een diagnose op heel jonge leeftijd, bijvoorbeeld als peuter of kleuter. De respondenten zijn allemaal studenten hoger onderwijs, waardoor zij een vrij homogene groep vormen. Dit was noodzakelijk om de resultaten achteraf te kunnen vergelijken. Aangezien deze meisjes allemaal studenten hoger onderwijs zijn, beschikken zij sowieso over een zekere begaafdheid, die nodig is om over zichzelf en hun autisme te kunnen vertellen en reflecteren. Deze begaafdheid zorgt er vaak ook voor dat zij goed zijn in camoufleren en compenseren, wat hun ASS onzichtbaarder maakt. Daarom passen de geïnterviewde meisjes/vrouwen goed binnen het profiel dat ik onderzoek. De respondenten zijn afkomstig van verschillende provincies en zijn allemaal tussen de 18 en 24 jaar oud, behalve één respondent, die 36 jaar is.

Ik interviewde naast de acht vrouwen ook een expert, namelijk Maarten Van de Wiel. Hij is orthopedagoog en anti-coach met ervaring met autisme bij meisjes. Hij combineert twee jobs. Ten eerste werkt hij bij Het Raster vzw, een thuisbegeleidingsdienst rondom autisme. Daar is hij instroomcoördinator voor volwassenen, waardoor hij veel gesprekken heeft met volwassen personen met ASS, waaronder ook vrouwen. Ten tweede werkt hij ook in groepspraktijk Arcana in Brasschaat. Daar is hij auticoach (90% heeft een diagnose) voor kinderen, adolescenten en volwassenen. Doordat zijn job echt iets heel specifiek is (auticoaching) bestaan zijn cliënten ongeveer voor de helft uit meisjes.

Ik koos voor interviews omdat ik daarmee dieper in kon gaan op bepaalde onderwerpen dan bij een vragenlijst of enquête. Deze interviews werden individueel georganiseerd en werden allemaal online afgenomen. Dit kan ervoor gezorgd hebben dat de respondenten zich meer op hun gemak voelden, aangezien ze in hun eigen omgeving konden blijven. De datum en het tijdstip van de interviews werden bepaald in onderling overleg, via mail. Het ging om een eenmalige bevraging. Enkel met mijn expert heb ik meerdere keren contact gehad. Elk interview, buiten dat van de expert, werd anoniem verwerkt.

Mijn interviewleidraad was vrij gestructureerd, ik wist welke vragen ik wilde stellen. Toch was er ook ruimte voor toevoegingen van de respondenten. Op het einde werd daar zelfs specifiek naar gevraagd. De interviews werden opgenomen, met toestemming van de respondenten. Na het afnemen van een interview, werd dit telkens binnen de week getranscribeerd, zodat het nog goed in mijn geheugen zat. Ik vergeleek deze interviews met elkaar in tabellen en legde ook de link naar het expertinterview. In de tekst over de onderzoeksresultaten worden de bevindingen van mijn respondenten en de expert weergegeven. Ook worden daarbij linken gelegd naar de literatuur.

In bijlage 1 vindt u een lijst van alle deelnemers, waarbij ook vermeld wordt op welke leeftijd ze hun diagnose kregen, hoe oud ze momenteel zijn en wat ze studeren. In bijlage 2 vindt u een volledig uitgetypt interview van een respondent (persoon 3). Bijlage 3 bevat het volledig uitgetypte interview met de expert. De voorbereiding van de interviews vindt u in bijlage 4. In bijlage 5 vindt u het document voor geïnformeerde toestemming dat alle respondenten ondertekend hebben. Bijlage 6 bevat de manier van gegevensverwerking van de interviews.

9.3 Ontwerp

Omdat ik merk dat er in onze samenleving nog maar weinig kennis is over autisme bij meisjes, wil ik hier verandering in brengen. Ik kwam op het idee om een boekje samen te stellen, een soort infobrochure. Ik wilde me daarbij richten tot professionals (leerkrachten, hulpverleners, kinderbegeleiders,...), maar eigenlijk is het boekje relevant voor iedereen die meer te weten wil komen over autisme in het algemeen en over hoe dit zich specifiek uit bij meisjes. Het doel is om de kennis hierover te verhogen. Het boekje is zowel gebaseerd op de literatuur die ik verwerkte, als op de interviews die ik afnam. Het bevat dus ook de conclusies en aanbevelingen omtrent het werken met (meisjes met) autisme. U kan het infoboekje helemaal achteraan terugvinden, in bijlage 7.

9.3.1 Ontwerpeisen

Inhoudelijk moet het infoboekje uiteraard interessant zijn en relevante informatie bevatten. Het mag niet té uitgebreid zijn, anders zullen mensen niet direct geneigd zijn om het vast te nemen. Het moet eveneens vlot leesbaar zijn en mag geen al te moeilijke taal bevatten. Daarnaast is het ook van belang dat het boekje overzichtelijk is, dat er een duidelijke structuur wordt gehanteerd. Het is eveneens belangrijk dat de kenmerken die gegeven worden niet als vaststaand geïnterpreteerd worden. Daarom moet ik regelmatig vermelden dat het gaat om mogelijke kenmerken en dat deze zowel bij jongens als meisjes kunnen voorkomen, ook al zijn ze bijvoorbeeld eerder typisch voor meisjes.

Vormelijk moet het boekje er aantrekkelijk en mooi opgemaakt uitzien. Het moet ook netjes afgewerkt zijn. Mensen moeten zin krijgen om het vast te pakken en te lezen.

9.3.2 Testen van het ontwerp

Op basis van de ontwerpeisen maakte ik een eerste versie van de tekst voor het boekje en deze liet ik nalezen door verschillende personen, zowel mensen met als zonder ervaring met ASS (bij meisjes). De tekst werd gebaseerd op de verzamelde info uit literatuur en de interviews die ik afnam. Ik probeerde hieruit de relevante info te selecteren.

De personen die de voorlopige tekst lazen, gaven hier ook feedback op. Zij vonden dit over het algemeen best interessant en heel duidelijk, helder uitgelegd, informatief en

bruikbaar door de concrete voorbeelden, wat het volgens hen gebruiksvriendelijk maakt. Ook kreeg ik te horen dat het gemakkelijk las en overzichtelijk is. Iemand vermeldde dat ze de bronnenlijst indrukwekkend vond. Wat ik schreef was eveneens herkenbaar voor sommigen. Er was ook een persoon die vond dat er vanaf deel twee wat te veel zaken opgesomd werden, waardoor het bij haar wat chaotisch overkwam. Daarnaast kreeg ik te horen dat de inhoudstafel vrij overweldigend was, terwijl de tekst zelf eigenlijk niet te lang was. Daarom heb ik paginanummers ingevoerd, zodat mensen zien dat het telkens maar om kleine stukjes gaat.

Iemand miste ook de reden van het infoboekje en van de keuze voor die bepaalde groep van meisjes. Deze persoon miste eveneens mijn eigen verhaal en motivatie. Deze aspecten heb ik daarom nog wat extra proberen toelichten. Daarnaast kreeg ik opmerkingen over enkele typfouten en bepaalde zinsconstructies, die werden dan ook zo veel mogelijk verwijderd of aangepast.

De feedback die ik kreeg, werd zo veel mogelijk verwerkt in het definitieve ontwerp. Ik kon echter niet met alle opmerkingen rekening houden, omdat sommige mensen elkaar ook tegenspraken. Van de ene kreeg ik bijvoorbeeld te horen dat het goed was dat ik vele voorbeelden gaf, terwijl iemand anders vond dat het te veel puntjes waren.

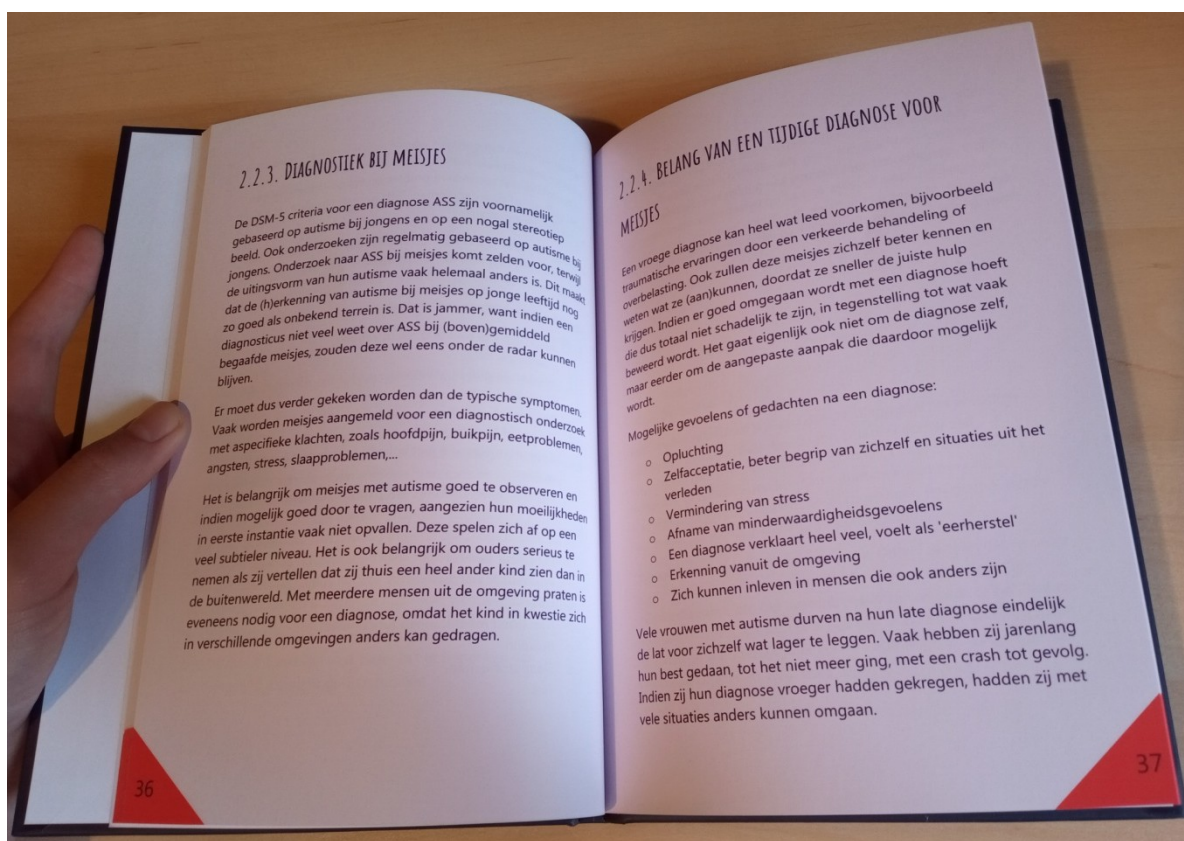
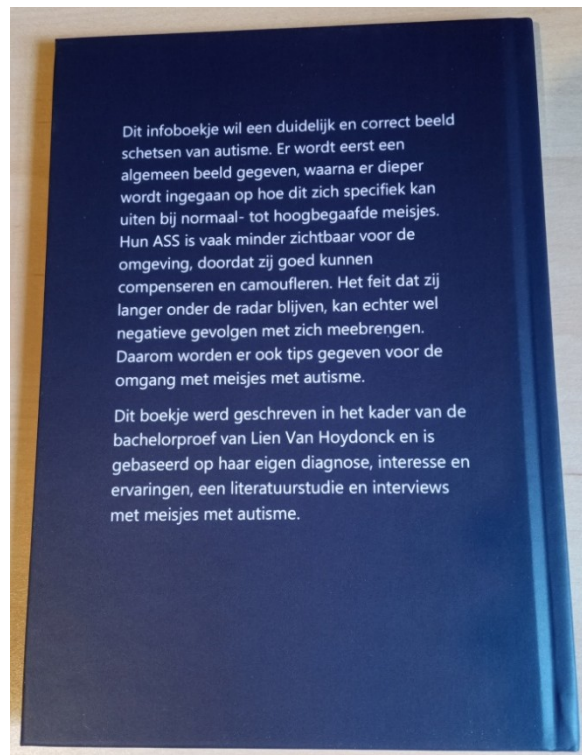
Het uiteindelijke ontwerp bevat de conclusies en aanbevelingen in verband met autisme (bij meisjes) en de omgang daarmee. Het definitieve, gedrukte boekje is niet meer getest, aangezien er geen tijd meer was om het nog opnieuw te bestellen. Echter, ik ben zelf wel tevreden over het eindresultaat.

9.3.3 Beschrijving en foto's

Het infoboekje werd gedrukt met een harde, matte kaft en heeft een A5-formaat. Het is ongeveer 1 cm dik. De grootte zorgt er volgens mij voor dat het praktisch bruikbaar en gebruiksvriendelijk is. De nette afwerking zorgt er hopelijk voor dat het duurzaam is en dus lang kan mee gaan.

Dit boekje zou gebruikt kunnen worden in verschillende contexten. Ik denk bijvoorbeeld aan scholen, kinderopvang, jeugdbewegingen, hulpverlening,... waar ze in aanraking komen met autisme (in het algemeen en/of bij meisjes). Ik hoop daarenboven dat het relevant is voor iedereen die meer over dit onderwerp te weten wil komen.

Hieronder ziet u enkele foto's van het definitieve, gedrukte infoboekje. De tekst (met opmaak) vindt u terug in bijlage 7.



10 Onderzoekresultaten

Hierboven vermeldde ik al dat ik interviews heb afgenomen met acht meisjes/vrouwen met autisme. Hieronder kan u lezen wat zij vertelden over hun ASS. Ik interviewde vier personen met een diagnose op relatief jonge leeftijd en vier personen met een diagnose op latere leeftijd. Over het algemeen vond ik weinig verschillen tussen beide groepen. Wel tussen personen onderling, maar dat had niet echt te maken met de leeftijd waarop hun diagnose gesteld werd. Wanneer er toch discrepanties waren, worden deze vermeld in de tekst.

Als expert interviewde ik Maarten Van de Wiel. De meisjes die hij in begeleiding heeft, kregen hun diagnose ASS vaak laat, daar is hij heel duidelijk over. Onder laat verstaat hij ofwel rond de leeftijd van 16 à 17 jaar (late puberteit) ofwel heel laat (rond de 30 jaar). Zijn bevindingen kan u ook hieronder terugvinden.

De bronnen van alle interviews kan u terugvinden in de bibliografie.

10.1 Aanleiding voor de diagnose

De acht geïnterviewden gaven verschillende redenen aan voor de stap naar een diagnose. Twee respondenten met een diagnose op jonge leeftijd gaven aan dat hun anders-zijn in de lagere school werd opgemerkt door een leerkracht. Eén van de twee geeft aan dat zij toen niet van haar diagnose op de hoogte werd gebracht door haar ouders. Dit gebeurde pas toen ze 14 à 15 jaar was en ze zich begon af te vragen waarom ze in bepaalde situaties anders reageerde. Zij geeft ook aan momenteel nog moeite te hebben met het accepteren van haar diagnose. Ze vermeldde bang te zijn voor de reacties van buitenaf.

Bij de twee andere personen met een diagnose op relatief jonge leeftijd waren het eerder de ouders die het vermoeden hadden dat er iets aan de hand was. Bij de ene zelfs al op kleuterleeftijd. Bij de andere was het opvallend dat zij zich heel anders gedroeg op openbare plaatsen of op school, waar zij heel rustig en meegaand was, en thuis, waar zij bijvoorbeeld heel hard kon uitvliegen als een belofte niet werd nagekomen. Hier kom ik later nog op terug. Ook merkten de ouders dat haar gedrag verschilde van dat van haar zus.

Bij de personen met een diagnose op latere leeftijd waren er bij drie van de vier respondenten al eerder vermoedens, maar blijkbaar niet genoeg om echt mee verder te gaan. Persoon 5 gaf aan dat ze haar diagnose kreeg na een vrijblijvende opname van een jaar in de psychiatrie. Haar mama had al eerder vermoedens geuit tegenover een psycholoog, maar die vond dat ze te sociaal was om autistisch te kunnen zijn. Ook bij persoon 7 werden op jongere leeftijd al vermoedens geuit, maar haar stil zijn en problemen met sociaal contact werden toen geweten aan haar adoptie. Persoon 8 is opgegroeid met een broer met ASS, die zijn diagnose op 4-jarige leeftijd kreeg. Bij haar waren er ook tekenen, maar nooit genoeg. Later werd een test toch aangeraden door een leerlingenbegeleidster.

Bij persoon 6 was de concrete aanleiding om faciliteiten te kunnen krijgen tijdens haar opleiding. Zij heeft ook een zoontje met ASS en zij herkende wel dingen van hem in zichzelf. Daarvoor was zij ook al enkele keren in de hulpverlening terechtgekomen, maar toen werd telkens een andere diagnose gesteld (depressie). Hier kom ik later nog op terug.

10.2 Belang van de diagnose

Alle meisjes geven aan hun diagnose op dit moment belangrijk te vinden. Degenen met een relatief vroege diagnose werden soms pas later op de hoogte gebracht, bijvoorbeeld in hun puberteit, wanneer ze zich vragen begonnen te stellen over hun anders-zijn, en zijn er vanaf dan pas belang aan gaan hechten. Ik citeer persoon 2 (Persoon 2, persoonlijke communicatie, 3 maart 2021): "Nu hecht ik er wel belang aan in de zin van 'dit is wie ik ben'".

Er werden verschillende redenen aangegeven over waarom een diagnose belangrijk voor hen is zoals bijvoorbeeld zichzelf en situaties van vroeger beter begrijpen, het geeft een verklaring, het geeft een reden of oorzaak voor de moeilijkheden waar ze tegenaan botsen, ze kunnen er mee leren omgaan, zich beter kunnen inleven in mensen die ook anders zijn, psycho-educatie kunnen krijgen en specifieke hulp zoeken wordt mogelijk. Persoon 1 vermeldt dat zij gepest werd en veel te maken kreeg met onbegrip en dat de diagnose ervoor zorgde dat ze dit beter kon begrijpen. Ik citeer haar (Persoon 1, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Mensen moeten u gewoon instant niet om redenen die ge zelf niet snapt." Zij heeft het er moeilijk mee dat mensen je direct veroordelen omdat je anders bent en dat ze je geen kansen geven. Volgens de literatuur kan een diagnose helpen omdat die een verklaring biedt voor problemen waar ze tegenaan botsen. (Cordaro, 2019; Creemers, & Stragier, 2019; Dumortier, 2018; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Dongen, 2011).

Persoon 7 geeft bijvoorbeeld aan dat de diagnose een grote opluchting was en dat het heel veel vragen en problemen heeft opgelost. Veel puzzelstukken zijn op hun plaats gevallen. Dit werd ook aangehaald in de literatuur. (Cordaro, 2019; Creemers, & Stragier, 2019; Dumortier, 2018; Hart, 2019; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Gelder, 2019). Persoon 8 bevestigt dit ook, maar zij staat een beetje dubbel tegenover haar diagnose. Langs de ene kant is ze absoluut geen voorstander van 'etiketten'. Dit komt doordat zij doorheen haar leven al meerdere keren getest is geweest, waarbij telkens andere diagnoses naar boven kwamen. Hierdoor is ze haar vertrouwen in de hulpverlening wat verloren. Langs de andere kant vertelt ze dat haar diagnose wel nodig is geweest om de juiste hulp te vinden en zegt ze dat ze het gevoel heeft dat deze diagnose wel echt klopt. Ook persoon 5 staat een beetje dubbel tegenover haar diagnose. Zij vertelde dat ze daar niet heel haar persoonlijkheid aan wil toe-eigenen en dat ze niet wil leven naar haar diagnose.

Twee respondenten geven aan dat hun diagnose ook belangrijk was om op school een speciaal statuut en specifieke hulp of faciliteiten te krijgen.

Persoon 4 geeft expliciet aan dat ze nog moeite heeft met het accepteren van haar diagnose. Ze probeert zichzelf te aanvaarden zoals ze is, maar dat is niet altijd eenvoudig. Toch vermeldt ze wel dat de diagnose belangrijk voor haar is.

Eén respondent gaf aan dat de diagnose voor haar niet volledig klopte. Zij is daardoor drie keer getest en telkens werd de diagnose bevestigd. Zij gaf aan dat ze geen problemen heeft met sociaal zijn en emoties herkennen, terwijl het net dat was wat haar verteld werd. Persoonlijk denk ik dat dit misschien te maken heeft met het stereotiepe beeld dat mensen vaak nog hebben van een autistische persoon. Vaak wordt namelijk nog gedacht dat mensen met ASS niet sociaal kunnen zijn. Van de Wiel bevestigt dat dit absoluut niet altijd klopt en zegt dat vooral meisjes met autisme de sociale vaardigheden vaak toch wel redelijk onder de knie hebben. Ook in de literatuur werd vermeld dat autistische personen wel degelijk in staat kunnen zijn tot contact. (Attwood, 2008; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, Prinsen, & Blijd-Hoogewys, 2017; Niemantsverdriet, 2017; Visser, 2018).

10.3 Reacties vanuit de omgeving

De reacties die de respondenten op hun diagnose kregen waren heel wisselend. De meesten kregen overwegend positieve respons, zoals 'leg eens uit', 'voor ons blijf je dezelfde' of 'oh ik had het niet gemerkt'. Ook de opmerking 'maar je ziet er helemaal niet autistisch uit' kwam aan bod. Ik citeer een meisje (Persoon 4, persoonlijke communicatie, 12 maart 2021): "Eigenlijk hebben die daar allemaal wel heel goed op gereageerd omdat ze weten wie ik ben en ze zijn mij daardoor niet anders gaan bekijken. Ze weten nu ook wat voor karakter dat ik heb, dus het is niet dat ze mij daarop beoordeeld hebben ofzo."

Persoon 5 gaf aan dat sommigen het niet konden geloven omdat ze zo sociaal is. Dat klopte niet met het beeld dat die mensen hadden van personen met autisme. In de literatuur kwam echter naar voren dat ongelof enorm kwetsend kan zijn. De oorzaak van dit ongelof is vaak een stereotiep beeld dat mensen hebben over autisme. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Dumortier, 2002; Navot, Jorgenson, & Webb, 2017; Prazdny, 2019). Ook persoon 3 vertelde dat haar vrienden het niet zouden gedacht hebben als ze het niet had gezegd. Ik citeer haar (Persoon 3, persoonlijke communicatie, 4 maart 2021): "Ik had geen probleem met het te vertellen tegen mensen, maar mijn ouders waren daar eigenlijk heel angstig voor dat mensen mij helemaal anders gingen behandelen en anders naar mij kijken." Persoon 1 vertelde ook dat ze bij haar familie soms naar bevestiging vraagt en dat zij haar ook corrigeren in bepaalde sociale situaties of als ze iets 'verkeerd' doet of zegt. Zij leggen haar dan uit hoe ze iets beter had kunnen verwoorden of aanpakken.

Ook negatievere reacties kwamen aan bod, zoals 'je had het beter niet geweten'. De vader van persoon 1 wilde het zelfs gewoon niet geloven en zei dat er niets aan de hand was. Dat kwam vrij kwetsend over bij haar. In de literatuur vermeldde ik ook al dat het serieus nemen van een diagnose heel belangrijk is, omdat die nooit zomaar gesteld wordt. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; De Boer, 2020). Haar mama was vrij sturend en soms hard, in die zin dat ze niet altijd een meelevend antwoord gaf, maar ze heeft wel alles gedaan om te helpen. Als reden voor dit gedrag van haar moeder werd de

scheiding van haar ouders aangehaald, waardoor haar mama grotendeels in kwam te staan voor de zorg van de kinderen. Persoon 6 kreeg op de hogeschool (opleiding Lager onderwijs) van een leerkracht te horen dat ze voorzichtig moest zijn met tegen wie ze het zou vertellen omdat sommigen lesgeven niet compatibel zouden zien met autisme, omdat er nu eenmaal nog veel vooroordelen zijn. Uiteindelijk is het wel goed gekomen.

Drie respondenten gaven aan dat ze nog niet tegen veel mensen over hun diagnose verteld hadden. Redenen hiervoor zijn angst voor de reacties, weinig nood om het te vertellen of angst om erop beoordeeld te worden. Persoon 8 vertelde dat ze het niet bewust verzweg en dat ze het wel zou vertellen als het nodig was, maar ze wil het niet aan de grote klok hangen. Voor haar was het wel belangrijk dat haar leerkrachten op de hoogte waren, om zo de juiste aanpak te krijgen.

10.4 Kenmerken zintuiglijke gevoeligheid

Van de Wiel geeft aan op dit vlak niet echt duidelijke verschillen te zien tussen jongens en meisjes. Twee respondenten hebben niets specifiek over dit onderwerp gezegd.

Zes respondenten geven aan moeite te hebben met bepaalde zintuiglijke prikkels, maar de ene al wat extremer dan de andere. Zij hebben bijvoorbeeld moeite met kijken en luisteren tegelijk of zijn heel gevoelig voor warmte. Ook plaatsen waar veel mensen samen zijn, kunnen overspoelend aanvoelen. Dat het overweldigend kan aanvoelen dat alle prikkels tegelijk binnenkomen, bevestigt Dominique Dumortier (2002) in de literatuur.

Drie personen geven aan last te ervaren op het tactiele vlak. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om last hebben van kledij, waardoor zij graag losse kleren dragen die goed zitten. Dit wordt bevestigd door Buruma, & Blijd-Hoogewys (2017), Dumortier (2002 en 2018) en Perrone (2017). Sommige stoffen kunnen bijvoorbeeld echt pijn veroorzaken, waardoor de voorkeur gegeven wordt aan kledij die goed zit. Mode komt dan vaak op de tweede plaats. Ook wordt aangegeven dat zij last hebben met fysiek contact, zij worden dus niet zo graag aangeraakt. Het regelmatig voorkomen van overgevoeligheid op het tactiele vlak wordt bevestigd in de literatuur. (Attwood, 2008; Dumortier, 2002, Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Toeps, 2018; Van Bockel, 2009; Van Dongen, 2011; Visser, 2018).

Twee respondenten vermeldden dat ze last ervaren op het vlak van horen. Zij houden bijvoorbeeld niet van drukke plaatsen zoals de kermis, een pretpark of een stad of raken in paniek als iemand luid roept. Ook last hebben van scherpe of kleine geluiden komt voor. Persoon 7 geeft aan dat zij als reactie hierop heel stil wordt. In de literatuur wordt bevestigd dat overgevoeligheid voor geluid vaak voorkomt bij ASS en ook echt pijn kan veroorzaken. (Attwood, 2008; Cordaro, 2019; Dumortier, 2002; Perrone, 2017; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

10.5 Kenmerken sociale vaardigheden en communicatie

Van de Wiel vermeldt dat er vaak gezegd wordt dat mensen met autisme niet sociaal zouden kunnen zijn, maar dat dit absoluut niet klopt. Hij geeft echter wel aan dat er

regelmatig sprake is van een soort sociale onhandigheid, die vaak anders is bij meisjes dan bij jongens. Meisjes hebben de sociale vaardigheden vaak wel beter onder de knie, wat binnen het autisme vrij atypisch is. Dit vraagt echter wel heel veel energie van hen, waar door neurotypische mensen niet altijd bij stilgestaan wordt. Het lijkt soms vanzelf te gaan voor deze meisjes, terwijl dat niet zo is. Zij willen bijvoorbeeld wel afspreken met anderen en hebben ook nood aan sociaal contact, maar dit lukt bijvoorbeeld niet meer na een werkdag. Ook voelen zij niet altijd de nood om veel te zeggen, ergens bij zijn is voor hen vaak al genoeg. Dikwijls voelen zij echter wel de druk om iets te moeten zeggen. Dat meisjes met autisme wel degelijk nood hebben aan contact en dat zij hier vaak meer interesse in tonen en beter in zijn dan jongens, wordt bevestigd in de literatuur. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Cordaro, 2019; De Boer, 2020; Prazdny, 2019; Spaas, 2016; Struik, 2018; Van Dongen, 2011; Visser, 2018).

Van de Wiel geeft eveneens aan dat autistische personen regelmatig last hebben met samenwerken, bijvoorbeeld tijdens groepswerken. Ook een meerdaagse kan heel vermoeiend zijn voor hen. Uit de literatuur bleek dat groepswerken inderdaad vaak moeilijker zijn voor personen met ASS. Dit kan onder andere te maken hebben met perfectionisme. (Attwood, 2008; De Boer, 2020; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van den Brande, 2019).

De meerderheid van de respondenten geeft aan moeilijkheden te ervaren op het vlak van sociale vaardigheden en communicatie. Dit uit zich bijvoorbeeld in het moeilijk kunnen lezen van gezichtsuitdrukkingen of non-verbale communicatie, niet tegen een leugentje om bestwil kunnen, soms niet weten hoe iets geïnterpreteerd moet worden, grappen niet altijd begrijpen, moeilijk vrienden maken, beter kunnen omgaan met dieren dan met mensen, niet houden van publieke activiteiten (bijvoorbeeld naar de winkel gaan),... Slechts één meisje geeft aan dat zij heel open en sociaal is en enkel afwachtend is als ze in groep moet spreken of als er druk op staat. In de literatuur kwam de moeite met het interpreteren van communicatie aan bod. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Cordaro, 2019; De Boer, 2020; Prazdny, 2019; Spaas, 2016; Struik, 2018; Van Dongen, 2011; Visser, 2018).

Twee personen geven expliciet aan dat zij wel gegroeid zijn op het vlak van sociale vaardigheden, dat het als kind moeilijker was of harder opviel. Eén meisje geeft ook aan dat oogcontact nu beter lukt dan vroeger. Ik citeer haar (Persoon 2, persoonlijke communicatie, 3 maart 2021): "Het is niet altijd gemakkelijk, maar het gaat toch."

Persoon 4 vermeldt dat zij eigenlijk nooit een grote groep vrienden heeft gehad, maar dat zij daar ook niet echt nood aan heeft. Ik citeer haar (Persoon 4, persoonlijke communicatie, 12 maart 2021): "Eén goeie vriendin hebben, waar ik eigenlijk alles tegen kan zeggen, is voor mij genoeg, dan een hele groep vriendinnen te hebben." Persoon 6 bevestigt dit. Zij geeft aan dat ze als kind heel erg op zichzelf was en vaak één goed vriendje of vriendinnetje had. Als voorbeeld gaf ze dat ze op haar eigen verjaardagsfeestje boven een boek zat te lezen terwijl de kinderen beneden speelden.

Persoon 1 geeft aan dat het voor haar heel belangrijk is dat er duidelijk gecommuniceerd wordt over verwachtingen, dat er niet rond de pot gedraaid wordt. Het belang hiervan werd ook aangehaald in de literatuur. (Cordaro, 2019; Participate!, 2017; Scheffer, 2018; Van Bockel, 2009).

Twee meisjes geven aan gepest te zijn geweest tijdens hun schoolcarrière. Er was weinig begrip voor het feit dat zij anders reageerden op bepaalde situaties. Een meisje vertelde bijvoorbeeld dat zij begon te wenen en haar kluts kwijt was toen een klasuitstap onverwacht niet kon doorgaan. In de literatuur kwam aan bod dat mensen met autisme regelmatig te maken krijgen met pestgedrag. (Cordaro, 2019; Hart, 2019; Holliday Willey, 2003; Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

Van de Wiel geeft aan dat meisjes beter zijn in camoufleren, in het zich aanpassen aan de omgeving. Ik citeer hem (Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "Dat heeft misschien ook zijn voordelen hé, maar ik vind dat naar meisjes met autisme toe een nadeel omdat daar veel te weinig begrip voor is." Hierdoor blijven ze ook langer onder de radar. Wat hij vaak merkt, is dat op school alles goed loopt, maar dat er thuis wel problemen zijn naar decompressie toe. Scholen vallen dan ook vaak uit de lucht als hij contact opneemt voor een meisje. Jongens daarentegen zijn over het algemeen iets duidelijker, in veel zaken, waaronder in communicatie. Daarbij merkt hij dan ook vaak dat scholen hem contacteren omdat het moeilijk loopt of dat ze blij zijn wanneer hij contact met hen opneemt.

10.6 Kenmerken flexibiliteit en moeite met veranderingen

Van de Wiel geeft aan dat het vaak lijkt alsof meisjes beter met veranderingen om kunnen gaan, maar dat het wel veel energie vraagt. Jongens tonen vaak weerstand naar veranderingen toe in agressie (verbaal of fysiek). Meisjes doen dit in veel mindere mate, omdat zij vaak over beter compensatiegedrag beschikken. In de literatuur werd meermaals beschreven dat meisjes eerder geneigd zijn om internaliserend gedrag te stellen en jongens eerder externaliserend gedrag. Het lijkt dan alsof meisjes minder last ervaren, maar eigenlijk is dat niet zo. Hun gedrag valt gewoon minder op. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Creemers, & Stragier, 2019; Prazdny, 2019; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018; Van Gelder, 2019; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Alle respondenten geven aan moeite te hebben met veranderingen. Enkelen geven wel aan dat het beter geworden is, dat het vroeger moeilijker was. Persoon 8 gaf bijvoorbeeld aan dat ze moeite had met het verschil tussen school -en vakantieperiodes en ook wanneer er doorheen de dag iets wijzigde. Mogelijke reacties als kind waren boosheid, huilbuien, moeilijker gedrag, teleurstelling,... Ik citeer een vrouw (Persoon 6, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "Ze zeiden altijd dat ik een donderwolkje was omdat ik dan heel boos werd als er zo dingen veranderden." Nu geven de meesten aan dat ze een verandering of onverwachte gebeurtenis beter kunnen relativeren, maar dat neemt niet weg dat ze het nog steeds vervelend vinden en er last van hebben. Dit kan te maken hebben met de behoefte aan structuur. Het hebben van moeite met veranderingen kwam ook aan bod in de literatuur. (Cordaro, 2019; Van Gelder, 2019).

Drie meisjes geven aan dat ze meer verwerkingstijd of voorbereidingstijd nodig hebben bij een verandering. Persoon 2 noemt dit heel mooi 'aanpastijd'. Persoon 7 geeft de scheiding van haar ouders als voorbeeld. Ik citeer een meisje over plannen die plots wijzigen (Persoon 5, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Ik denk ook omdat

ik alles zo heel traag doe en mij moet voorbereiden en dan moet ik heel dat proces opnieuw beginnen wat dan veel te lang duurt." Volgens de literatuur heeft dit te maken met moeilijkheden met schakelen of met overgangen van de ene situatie naar de andere. (Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

10.7 Kenmerken spel: fantasie, verbeelding en bijzondere interesses

Van de Wiel vermeldt dat beperkte interesses misschien wel voorkomen bij meisjes, maar dat die doorgaans minder opvallen. Vaak zijn zij bezig met redelijk gewone dingen, die maatschappelijk en sociaal aanvaard zijn, dingen waar niemand vreemd van opkijkt. Anderen ondervinden er vaak ook geen last van. Deze meisjes worden dikwijls gezien als rustige kinderen, wat weer een reden is waardoor zij langer onder de radar blijven. Dit wordt in de literatuur bevestigd door heel wat auteurs. (Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Navot, Jorgenson, & Webb, 2017; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018; Toeps, 2018; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Voorbeelden van interesses bij meisjes zijn dieren, poppen, puzzels, tekenen, kleuren, Harry Potter,... De interesses van jongens zijn vaak nog net iets beperkter en zij willen er vaak alles over vertellen. Van de Wiel gaf het voorbeeld van een jongen die enkel met de Lego Ninjago speelt en er mag niks anders bij. Dat wordt raar gevonden door de omgeving terwijl dat eigenlijk bij meisjes hetzelfde werkt, alleen valt dat minder op.

Persoon 1 gaf aan dat zij vooral speelde met kinderen die jonger waren dan haar, omdat zij het gevoel had dat zij daar beter mee kon omgaan.

Persoon 4 gaf aan dat ze moeite ervaart met het inplannen van haar vrije tijd. Ook weet ze niet goed wat haar interesses zijn of waar ze ontspanning uit kan halen. Moeite hebben met tijd die niet ingevuld is, kwam ook aan bod in de literatuur. Vaak hebben zij hierbij hulp nodig. (Autisme Centraal, & Descamps, 2016; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Scheffer, 2017; Struik, 2018; Van Bockel, 2009; Van den Brande, 2019).

Twee respondenten gaven aan toch wel een vrij grote fantasie te hebben. Dit wordt bevestigd door Henny Struik (2018). Daarentegen geven ook enkele personen aan dat ze in hun spel weinig fantasie toonden. Ze bootsten bijvoorbeeld alledaagse situaties na. Ook gaven enkele meisjes aan dat ze graag dingen opstelden, bijvoorbeeld playmobil of boerderijdieren, om ze nadien gewoon terug op te ruimen. Ze speelden hier niet echt mee. Dit kan te maken hebben met de moeite met doen-alsof spel, wat aan bod kwam in de literatuur, alsook bijvoorbeeld het ordenen van playmobil. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Dumortier, 2002; Holliday Willey, 2003; Spaas, 2016; Spek, & Goosen, 2013, Van Bockel, 2009; Van Gelder, 2019).

Voor persoon 5 waren onder andere toneeltjes bij de jeugdbeweging heel moeilijk. Zij deed zich niet graag anders voor. Zij vermeldde ook dat ze liever met concrete dingen bezig is, zoals een spel met simpele, concrete regels. Persoon 3 vermeldde dan weer dat een spel voor haar exact volgens de regels gespeeld moet worden.

Enkele interesses die genoemd werden door de respondenten zijn paarden, honden, tekenen, schilderen op nummer, lezen en verhalen schrijven, dansen, muziek (gitaar), judo,...

10.8 Empathisch vermogen en de omgang met gevoelens

Er wordt vaak gezegd dat autistische personen geen empathie zouden hebben. Van de Wiel geeft duidelijk aan dat dit niet het geval is. Er is dus wel degelijk sprake van empathie, maar er kan een soort onhandigheid zitten in de omgang daarmee. Vaak weten personen met autisme niet goed hoe ze moeten reageren, zij voelen dat niet goed aan, terwijl dat bij neurotypische mensen wel meer het geval is. Dit bevestigt persoon 4. Ik citeer ook persoon 6 (Persoon 6, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "Bij mensen zonder autisme gaat dat misschien automatisch, terwijl ik dat meer rationeel doe." Daar moet dus rond gewerkt worden volgens Van de Wiel, maar de inleving op zich is zeker wel aanwezig. Bijvoorbeeld, als een neurotypische persoon verdriet heeft, dan gaat zijn autistische vriendin dat zeker opmerken, maar hij gaat wel duidelijk moeten zeggen hoe hij getroost wil worden. Deze onhandigheid in het uiten van empathie kwam ook aan bod in de literatuur. (Hart, 2019; Prazdny, 2019; Rieffe, 2017; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Gelder, 2019; Van Looy, 2019).

Ik citeer persoon 1 (Persoon 1, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Ik denk niet dat het is dat wij geen empathie hebben, maar dat we het gewoon op een heel andere manier beleven." Volgens haar begrijpt de maatschappij die beleving niet en zeggen ze daarom dat personen met autisme geen empathie hebben. Persoon 6 geeft aan dat zij zich vooral goed kan inleven in situaties die ze zelf heeft meegemaakt. Als dat niet het geval is, probeert zij zich in de schoenen van iemand anders te plaatsen. Persoon 3 geeft aan dat zij het moeilijk vindt om het fysieke contact te zijn voor iemand die verdriet heeft. Daardoor heeft ze het gevoel dat ze niet altijd kan bieden wat de ander nodig heeft of wil.

Het stereotiepe beeld dat mensen vaak hebben, klopt dikwijls niet. De helft van de respondenten geeft aan dat zij eigenlijk te veel empathie hebben, zich te sterk inleven in anderen en bijvoorbeeld mee beginnen huilen als iemand anders weent. Dit kan hen zodanig overnemen dat ze er helemaal in mee gaan. In de literatuur wordt bevestigd dat meisjes met autisme inderdaad soms té gevoelig zijn en anderen vaak goed aanvoelen. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; De Boer, 2020; Hart, 2019; Prazdny, 2019; Toeps, 2018; Rieffe, 2017; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Gelder, 2017; Van Looy, 2019). Persoon 5 geeft aan dat ze heel gevoelig is en goed kan inschatten hoe iemand in elkaar zit, zelfs als ze die persoon niet zo goed kent. Zij kan gevoelens ook afleiden uit een gezichtsuitdrukking.

Ik citeer persoon 7 (Persoon 7, persoonlijke communicatie, 5 maart 2021): "Ja ik heb het moeilijk om mijn gevoelens te uiten. Dat zegt mijn studiebegeleidster ook, dat ge dat van mijn gezicht moet aflezen, omdat ik dat ook niet snel ga zeggen behalve dan bij mensen die ik echt wel heel goed ken. Maar dan, naar andere mensen toe ben ik wel heel erg empathisch. Ja, ik kan mij wel verplaatsen in iemand anders."

Vijf respondenten geven aan moeite te hebben met het uiten van hun eigen gevoelens en de omgang daarmee. De meesten geven echter wel aan dat het na verloop van tijd beter is geworden. Eén persoon geeft aan dat haar gevoelswereld eigenlijk beperkt is tot de vier basisemoties (boos, blij, bang, verdrietig). Bepalen wat ze voelen en dit verwoorden werd in de literatuur ook aangehaald als moeilijkheid. (Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; De Boer, 2020; Prazdny, 2019; Toeps, 2018; Van Gelder, 2017).

10.9 Vermoeidheid

Slechts twee personen gaven aan niet echt vermoeidheid te ervaren op het einde van een dag. Soms wel na bijvoorbeeld een examenperiode. Persoon 1 denkt dat dit misschien ligt aan het feit dat ze naar de Chiro ging en dat ze daardoor beter tegen prikkels kan. Persoon 7 geeft aan dat het zou kunnen liggen aan de medicatie die ze neemt. Zij zei ook dat ze zich beter voelt sinds de diagnose. De andere zes personen geven wel aan last te hebben van vermoeidheid. Dit kwam ook aan bod in de literatuur. (Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

De helft van de respondenten geeft expliciet aan te moeten bekomen na een drukke belevenis, denk bijvoorbeeld aan een stagedag, veel lessen, een afspraak met vrienden, iemand die geluid maakt terwijl je je moet concentreren,... Zij moeten zich dan even afsluiten van prikkels of slapen om hier doorheen te raken. Dit kan te maken hebben met hun prikkelgevoeligheid, waardoor prikkels intenser ervaren worden. Dit werd ook aangehaald in de literatuur, onder andere bij Perrone (2017) en Van Gelder (2019).

Persoon 6 geeft aan dat haar vermoeidheid jarenlang niet als dusdanig erkend werd. Er werd gezegd dat zij depressies had, terwijl het eigenlijk om oververmoeidheid ging. Als oorzaak geeft zij het moeten maskeren en moeten meedraaien zonder dat er rekening werd gehouden met haar autisme, omdat er lang geen diagnose was. In de literatuur werd benadrukt dat dit allemaal heel veel energie vraagt, onder andere door Toeps (2018), Van Gelder (2019) en Struik (2018). Van de Wiel geeft aan dat sociale contacten voor autistische personen vaak heel vermoeiend zijn. Ook compensatiegedrag vraagt heel veel van hen. Er moet volgens hem gekeken worden naar 'kunnen versus aankunnen'. Het lijkt dikwijls alsof meisjes eenvoudiger omgaan met alles, maar er wordt onderschat hoeveel energie dat vraagt.

Persoon 4 gaf aan dat ze het vermoeiend vindt om telkens te zien dat zij iets niet kan dat anderen wel kunnen. Ik citeer haar (Persoon 4, persoonlijke communicatie, 12 maart 2021): "Dan hebt ge het gevoel van 'ik loop hier tegen dezelfde muur waar ik eigenlijk al 100 keer tegen ben gelopen, maar ik blijf er gewoon tegen lopen'."

Persoon 3 geeft aan echt last te hebben van slaapproblemen (moeilijk in slaap raken en blijven), waardoor zij 's morgens nooit het gevoel heeft dat ze uitgerust is. 's Avonds gaat contact voor haar ook veel moeilijker. Ze zegt dat het voelt alsof haar lichaam dan nog wel mee kan, maar haar hoofd niet meer. Zij voelt zich tegen het einde van de dag echt overprikkeld door alles wat ze gezien en gehoord heeft. In de literatuur kwam aan bod dat overprikkeling een oorzaak kan zijn van moeilijk in slaap raken. Ook piekeren werd aangehaald als mogelijke oorzaak. (Dumortier, 2018; Van Gelder, 2019).

10.10 Stress

Ik begin met een citaat (Persoon 1, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Ik denk niet zozeer dat ik stress krijg omdat ik autisme heb, omdat ik weet dat ik autisme heb, ik denk gewoon dat ik minder goed om kan met stress."

Ik citeer ook een ander meisje (Persoon 3, persoonlijke communicatie, 4 maart 2021): "Het is vooral op dingen waarop ik moet presteren, ik ben bang om eigenlijk zo iets fout te zeggen of gewoon zo iets fout te doen, wat bijvoorbeeld misschien toch wel van mijn autisme komt omdat ik toch wel een beetje anders denk en dan denk ik altijd van 'ja als ik nu dit zeg' en dan begin ik daarover te twijfelen 'zou ik het zo zeggen' of weet ik veel, of 'zou een andere persoon het ook zo zeggen' en dan krijg ik daar nog meer stress rond."

Alle respondenten geven aan last te hebben van stress. Ik citeer persoon 2 (Persoon 2, persoonlijke communicatie, 3 maart 2021): "Ik ben een echte zenuwpees." Redenen die voor deze stress gegeven worden zijn angst om iets fout te doen of te zeggen (vooral als ze moet presteren), grote gebeurtenissen die niet volledig voorbereid kunnen worden, nieuwe dingen of situaties, examenperiodes, publieke ruimtes, situaties waar veel aan vast hangt qua evaluatie, drukte of te veel geluid, als er thuis spanningen zijn, het meedragen van de diagnose, rommel of wanorde, alles ordelijk en gestructureerd willen hebben, maar dat niet georganiseerd krijgen, schooltaken die niet direct lukken,... Stress komt eigenlijk gedurende heel de literatuurstudie aan bod. Het stressniveau van personen met autisme ligt vaak standaard redelijk hoog. (Dumortier, 2018; Cordaro, 2019; Toeps, 2018; Van Bockel, 2009; Van den Brande, 2019; Van Dongen, 2011; Visser, 2018).

Deze stress uit zich bijvoorbeeld in paniekaanvallen, prikkelbaar worden, nagelbijten of er echt door belemmerd worden. Sommigen komen daardoor in een vicieuze cirkel terecht. Eén persoon heeft last van een ticstoornis (geen Tourette). Persoon 6 geeft aan dat zij soms op voorhand opzoekt hoe een gebouw eruitziet, omdat ze in paniek kan schieten als ze het niet direct vindt. Zij vertelde ook dat ze soms gesprekken in haar hoofd voorbereid. Zij oefent dan mogelijke scenario's om haar stress te verminderen. Dit laatste kwam ook aan bod in de literatuur, bij meerdere auteurs. (De Boer, 2020; Niemantsverdriet, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van Dongen, 2011; Visser, 2018).

Twee respondenten geven aan dat stress vaak ook lang op hen blijft hangen en veel tijd nodig heeft om weg te gaan. Goedbedoelde raad, zoals 'doe een paar ademhalingsoefeningen' helpt dan vaak niet. Persoon 1 geeft aan dat er echt een nacht over geslapen moet worden. Ook persoon 5 geeft aan dat stress voor bijvoorbeeld een nieuw schooljaar al snel een maand kan duren.

10.11 Positieve kanten

Alle respondenten gaven aan dat er zeker positieve kanten zijn aan het hebben van autisme. Ik citeer de expert (Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "Eens zij ontdekken wat hun talent is, waar zij sterker in zijn... Ja dan zie je hen groeien, maar ze moeten naar die waarde geschat worden. En dat is vaak een zoektocht." Hij gaf

ook aan dat er een sterkte kan zitten in het planmatige en in het creatieve. Ook persoon 2 en persoon 8 geven aan dat personen met autisme vaak creatief zijn. Bij één persoon werkt de creativiteit samen met haar gehoor, waardoor zij makkelijk noten in muziek kan herkennen zonder ooit notenleer gehad te hebben. Persoon 8 gaf ook aan dat autistische personen vaak beter open-minded en out of the box kunnen denken, wat vaak eveneens samenhangt met creativiteit.

Ook rationeel denken kan volgens Van de Wiel een sterkte zijn van autistische personen. Zich niet laten leiden door emoties kan voor rust zorgen en kan ervoor zorgen dat zij rationele beslissingen kunnen nemen, wat in bepaalde jobs echt wel nodig kan zijn. Dit werd ook aangehaald in de literatuur, door Perrone (2017). Zij zei dat dit bijvoorbeeld ook nuttig kan zijn in noodsituaties. Zij vermeldde wel dat er achteraf vaak een weerbots volgt waarbij de emoties boven komen. Van de Wiel haalde dit uit een boek waarin gezegd werd dat autisme een extreme vorm van mannelijk denken zou zijn.

Drie respondenten gaven aan dat zij een goed oog voor detail hebben en dat zij sneller fouten of veranderingen opmerken dan anderen. Zij ervaren dit alle drie als positief. In de literatuur wordt bevestigd dat personen met autisme vaak een goed oog voor detail hebben. (Attwood, 2008; Holliday Willey, 2003; Struik, 2018; Van Gelder, 2019).

Twee respondenten vermeldden dat zij een zeer goed geheugen hebben. Zelfs kleine dingen kunnen zij vaak een lange tijd onthouden, waarop ze dan later eventueel kunnen terugkomen. Als iemand hen vraagt om hem/haar aan iets te herinneren, zullen zij dit zelden vergeten. Dumortier (2018), Kaptein (2020) en Visser (2018) bevestigen dat autistische personen regelmatig een goed (langetermijn)geheugen hebben. Dit compenseert hun vaak mindere kortetermijngeheugen (werkgeheugen). Zij kunnen zich dikwijls nog details en situaties van vroeger voorstellen.

De helft van de respondenten gaf aan dat zij een goed inlevingsvermogen hebben en goed emoties kunnen herkennen bij anderen. Dit wordt bevestigd in de literatuur. (Hart, 2019; Prazdny, 2019; Rieffe, 2017; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Gelder, 2019; Van Looy, 2019). Zij merken het bijvoorbeeld op als iemand fronst. Volgens persoon 5 zijn meisjes met autisme emotioneel vaak beter ontwikkeld dan jongens met ASS, wat één van de redenen kan zijn waarom ze langer onder de radar blijven. Persoon 2 vermeldde een interessante hypothese over inlevingsvermogen (Persoon 2, persoonlijke communicatie, 3 maart 2021): "Ze zeggen wel van ja 'mensen met autisme hebben dat niet of weinig', maar ik denk dat het verstoord is in de zin van, het is ofwel te veel ofwel te weinig." Sommigen geven wel aan dat hun empathisch vermogen eigenlijk iets te extreem ontwikkeld is, waardoor ze zich te veel inleven en te hard mee gaan in de emoties van anderen. Persoon 5 gaf aan dat mensen met autisme vaak ook heel zorgzaam zijn en bezorgd zijn om anderen.

Persoon 6 vermeldde haar doorzettingsvermogen als positief aspect. Als zij ergens in geïnteresseerd is, bijvoorbeeld haar opleiding, dan gaat zij daar ook 200 procent voor. In de literatuur wordt dit bevestigd en wordt de link gelegd met hun verantwoordelijkheidsgevoel en plichtsbewust karakter. (Creemers, & Stragier, 2019; Dumortier, 2018; Kaptein, 2020; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van den Brande, 2019).

Persoon 1 krijgt soms te horen dat ze voor het entertainment in een groep zorgt doordat zij op een andere manier denkt. Zij geeft ook aan tevreden te zijn met wie ze is en autisme draagt daar voor een groot deel toe bij. Ook persoon 2 geeft aan een andere kijk

op de wereld te hebben. In de literatuur wordt bevestigd dat personen met autisme op een andere manier denken en informatie verwerken. (Frederix, & Vanroy, 2020; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Van Gelder, 2019).

Als laatste gaf persoon 4 nog aan dat mensen met autisme vaak heel gestructureerd en georganiseerd te werk gaan. Als zij weten hoe ze iets willen aanpakken, zullen ze daar ook niet van afwijken.

10.12 Helpende aanpassingen vanuit de omgeving

Twee respondenten gaven aan dat ze eigenlijk niet willen dat hun omgeving zich veel aanpast aan hen. Zij willen zich niet anders behandeld voelen.

Wat over het algemeen vooral naar boven kwam, is dat begrip vanuit de omgeving heel belangrijk is, bijvoorbeeld als ze rust opzoeken of met een onverwachte verandering te maken krijgen. Het belang van begrip werd heel vaak aangehaald in de literatuur, onder andere door Dumortier (2018), Visser (2018) en Spek, & Goosen (2013). Tonen dat iemand er niet alleen voor staat en dat ze er zijn voor de persoon met autisme doet heel veel voor hen. Wat ook helpt, is bijvoorbeeld een grap uitleggen wanneer die niet begrepen wordt en daar niet lacherig over doen. Exact uitleggen wat iemand verkeerd doet of wat er verwacht wordt, helpt ook. Een ander voorbeeld dat als helpend ervaren wordt, is verwittigen als je wat later op een afspraak zal zijn, wat in de literatuur bevestigd wordt door Ellen Van Gelder (2019). Een meisje gaf ook aan dat ze tegenwoordig een noice-cancelling koptelefoon gebruikt, omdat ze veel last heeft van geluiden.

Twee personen vermeldden dat de hulp vanuit hun opleiding heel belangrijk is voor hen. Zo zei iemand bijvoorbeeld dat ze voor lesvoorbereidingen een ander sjabloon mag gebruiken, omdat dat van de school te onoverzichtelijk was voor haar. Ook andere faciliteiten, bijvoorbeeld in verband met examens en stages, werden als helpend ervaren.

Twee respondenten vertelden dat zij een hond hebben en dat die hen heel erg helpt, dat de omgang daarmee echt een verschil maakt. Bij één iemand werd een hond aangeschaft op aanraden van een psycholoog. In de literatuur kwam al aan bod dat autistische personen soms goed overweg kunnen met dieren, waaronder honden. (Visser, 2018).

10.13 Personen met autisme of autistische personen

Ik heb mijn respondenten bevraagd over hoe zij benoemd willen worden, of zij de voorkeur geven aan 'personen met autisme' of 'autistische personen'. Ook mijn expert heb ik hierover bevraagd.

Van de Wiel geeft aan dat hij tot een tijdje geleden zonder na te denken gezegd zou hebben dat er gesproken moet worden over personen met autisme. Bij hem gaat het om respect hebben voor de persoon, hij wil de mens benadrukken in plaats van het autisme. Voor hem heeft 'autistische personen' een negatieve bijklank, maar hij geeft aan dat die redenering misschien fout is van hem, omdat er dan een taboe wordt gemaakt van het

autisme. Volgens hem zit dat taboe echter bij de hulpverlening, vanuit het respect willen tonen en te willen 'zorgen voor'. Hij vertelde over een gesprek met een meisje dat zijn mening niet deelde. Volgens haar is er niets mis met iemand autistisch te noemen. Van de Wiel vertelde dat hij bij Het Raster vzw meegewerkt heeft aan een DVD waarin vier volwassen personen met autisme aan het woord komen. Een jongen zegt op een gegeven moment 'de meeste autisten...'. Van de Wiel wou dat dit stuk eruit geknipt werd, omdat hij het niet vond kunnen dat zij als autivriendelijke organisatie zo iets gingen vermelden. De jongen in kwestie zag echter het probleem niet.

Van de Wiel kwam ook met een hypothese. Volgens hem zou het kunnen dat mensen met autisme die hun diagnose goed aanvaard hebben, minder problemen hebben met hoe ze genoemd worden. Dit in tegenstelling tot mensen die nog in de weerstand zitten, die liever wel 'persoon met autisme' genoemd willen worden. Persoon 1 vermeldt dat zij al veel jaren gehad heeft om haar diagnose te kunnen accepteren en dat het misschien moeilijker ligt bij mensen met een recentere diagnose.

De helft van de respondenten geeft aan dat zij niet veel problemen hebben met de benaming 'autistische persoon' en/of dat het afhankelijk is van de context. Ik citeer persoon 1 (Persoon 1, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Als je gewoon wilt zeggen 'dat is iemand die autisme heeft', dan kun je ook gewoon zeggen dat dat een autistische persoon is." Verder zegt zij ook nog dit (Persoon 1, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Dat hoort nu bij mij, dat is een deel van mijn identiteit dus ja ik ben een autist en dat is oké." Zij geeft wel aan dat het afhankelijk is van de context. Als iemand 'autist' gebruikt als scheldwoord of om iemand te vernederen, is het uiteraard niet oké. Dit vermeldde ik zelf ook al in de inleiding.

Persoon 3 gaf aan niet veel problemen te hebben met de verwoording. Als reden hiervoor zei ze dat mensen over het algemeen weinig kennis hebben over hoe autisme in elkaar zit, dus dat er velen zijn die zomaar iets zeggen. Zij zegt dat dit voor haar misschien zo is omdat mensen haar autisme niet zouden zien als ze het niet zou zeggen. Het klopt, volgens de literatuur, dat er nog veel onwetendheid is over autisme. (Creemers, & Stragier, 2019). Volgens persoon 2 moet er aan iedereen individueel gevraagd worden hoe ze aangesproken willen worden, omdat dit afhankelijk is van de persoon. Zij heeft er zelf geen problemen rond.

Vier respondenten geven expliciet aan dat ze de voorkeur geven aan 'personen met autisme'. Twee personen geven aan dat ze geen voorstander zijn van labeling en dat ze meer zijn dat alleen hun autisme. Zij vinden het daarom niet oké dat de stoornis eerst gezet zou worden. Persoon 6 gaf aan dat 'autistische personen' voor haar een negatieve bijklank heeft, alsof het een handicap is, terwijl autisme voor haar niet noodzakelijk zo beschouwd moet worden. Persoon 4 vertelde dat er aan mensen meegegeven moet worden dat er verschillende vormen bestaan. Zij zegt van zichzelf dat ze een lichte vorm heeft en vindt het niet fijn dat mensen direct een stereotiep beeld in hun hoofd hebben als ze 'autisme' horen. Dat het voor iedereen anders is bevestigde persoon 1 (Persoon 1, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Autisme op zichzelf is ook al zo breed als dat het groot is, je hebt daar zo veel verschillende vormen in." Dit klopt, echter in de literatuur werd wel aangegeven dat er niet over autisme gesproken kan worden in termen van licht of zwaar. (Dumortier, 2018; Frederix, & Vanroy, 2020; Perrone, 2017). Dit is dus in strijd met de vermelding van persoon 4.

Persoon 7 gaf aan de voorkeur te geven aan 'personen met autisme'. Bij 'autistische personen' zou ze zich wat aangevallen voelen omdat ze het te direct vindt. Zij kan er echter wel om lachen als haar mama zegt 'dat is weer zo'n autistische trek' of 'autistje'. Voor haar is het dus ook afhankelijk van de context.

10.14 Aandachtspunten voor het infoboekje

Ik vroeg aan de respondenten en de expert wat volgens hen zeker in het boekje dat ik ging maken, vermeld moest worden.

Een eerste belangrijk onderwerp is dat hét autisme niet bestaat. Volgens persoon 5 gaat het om een verzamelnaam voor allemaal kleine kenmerken of eigenschappen. Zij zegt heel mooi dat iedere persoon met autisme zijn eigen mandje heeft met kenmerken. Ik citeer haar (Persoon 5, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Ik denk dat je zelden twee mensen met autisme zult tegenkomen die exact dezelfde eigenschappen hebben." Je kan niet zeggen 'iedereen met autisme is zo'. Persoon 6 bevestigde dit door te zeggen dat het om een spectrum gaat en dat je niet per se alle kenmerken moet aanvinken. Ook persoon 2 en persoon 3 gaven aan dat het voor iedereen heel verschillend is en dat er van persoon tot persoon gekeken moet worden. Dit werd ook aangehaald in de literatuur door Van Gelder (2019). Van de Wiel bevestigde eveneens dat autisme een spectrum is en dus voor iedereen anders is. Daarom zijn ouders nodig voor een vertaling over hoe het bij hun kind is. Er moet ruimte gecreëerd worden tussen de ouders en de school, volgens hem. Tegenwoordig voelt hij bij beiden nog een soort geremdheid. Ouders willen vaak niet lastig doen en scholen krijgen het gevoel dat ze het niet goed doen. Het gaat echter niet om het berispen van de school, maar wel om het welbevinden van die specifieke leerling. Communicatie met ouders is daarom heel belangrijk. In de literatuur zagen we ook dat het serieus nemen van ouders en begrip heel belangrijk zijn. (Toeps, 2018; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 3 februari 2021).

Wat ook duidelijk naar boven kwam, is dat er niet enkel naar de typische symptomen gekeken mag worden. Volgens persoon 1 zijn deze namelijk vooral bepaald voor jongens en dus kunnen ze niet zomaar op meisjes geplakt worden. Als ze er niet aan voldoen, hebben ze pech. Zo werkt het niet voor haar, ze moeten verder kijken dan hun neus lang is. Persoon 3 en persoon 5 gaven eveneens aan dat de meeste onderzoeken gebaseerd zijn op jongens, waardoor meisjes minder snel een diagnose krijgen en meer onder de radar blijven. Ik citeer een meisje (Persoon 8, persoonlijke communicatie, 3 maart 2021): "Ik denk sowieso dat ze moeten weten dat er meer meisjes met autisme zijn dan ze denken. Ik denk dat dat nu nog serieus onderschat wordt. Ja, dat denk ik echt. Ik denk echt dat er meer meisjes zijn met autisme dan we denken. Omdat die meestal onder de radar blijven." Zij geeft als reden dat dit komt omdat zij zich beter dingen kunnen aanleren om het weg te stoppen. Volgens haar hebben mensen handvaten nodig om door die aangeleerde structuren, die 'schijnvertoning', heen te prikken. Er werd niet dieper ingegaan op wat voor handvaten dit zouden moeten zijn. In de literatuur wordt bevestigd dat de criteria voor ASS op een stereotiep (mannelijk) beeld gebaseerd zijn, terwijl autisme zich heel anders uit bij meisjes. Zij worden regelmatig aangemeld met specifieke klachten. (Bontinck, & Liga Autismen Vlaanderen, 2019; Buruma, & Blijd-

Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; Cordaro, 2019; EOS Wetenschap, 2016; Rieffe, 2017; Spaas, 2016; Spek, 2013; Struik, 2018).

Van de Wiel bevestigt dat bij meisjes met autisme het waarneembaar gedrag vaak niet klopt en dat dat het moeilijk maakt. Ik citeer hem (Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "We leven in een maatschappij die vooral kijkt naar het waarneembaar gedrag en die dat daar op gaat afstemmen van 'wat heeft dat kind of die persoon nodig van hulp'. (...) Het ijsbergmodel, het topje van een ijsberg, dat is het gedrag dat we zien, maar wat zit daar nu onder? Het waarneembaar gedrag bij jongens met autisme valt op en daar wordt veel sneller hulp voor gezocht. Want dat valt op. Een jongen die op school zich uit in agressie of verbaal, of die gaat heel fel huilen, op zich is dat niet zo slecht hé. Want ik weet dat daar iets voor gedaan wordt, omdat anderen ook zien dat die jongen het daar lastig mee heeft of dat ze het daar zelf mee lastig hebben." Het ijsbergmodel werd ook aangehaald in de literatuur. (Cordaro, 2019; Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Participate!, 2017; Perrone, 2017; Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 9 december 2020). Bij meisjes daarentegen is er vaak geen of weinig waarneembaar gedrag waar op gefocust kan worden, dus kan er ook weinig gedaan worden. Daarom probeert hij vaak een soort communicatiekanaal te creëren tussen een leerkracht en een kind met ASS, door middel van een soort dagelijks evaluatieblaadje. Er wordt beschreven wat er leuk was, wat er minder leuk was en hoeveel punten de dag op tien krijgt. Daaruit kan heel veel informatie komen, want zegt hij (Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "Het wilt niet zeggen dat we niks zien aan de buitenkant, dat er hier in dat hoofd niks bezig is." Dat meisjes eerder geneigd zijn om internaliserend gedrag te stellen en dat hier extra aandacht voor moet zijn, wordt bevestigd in de literatuur. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2013; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Creemers, & Stragier, 2019; Prazdny, 2019; Spek, 2013; Spek, & Goosen, 2013; Struik, 2018; Van Gelder, 2019; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Persoon 7 gaf aan dat er genoeg tijd gelaten moet worden om iemand te laten antwoorden. Ze moet namelijk vaak naar woorden zoeken en kreeg al eens te horen 'gaat er nog iets komen'. Dat is vervelend. Ook wil zij dat er duidelijk gecommuniceerd wordt, dat er echt gezegd wordt waarover het gaat, omdat ze moeilijk tussen de lijnen door kan lezen. Het belang van bedenktijd werd aangehaald in de literatuur. (Attwood, 2008; Cordaro, 2019; Participate!, 2017; Scheffer, 2018; Van Bockel, 2009; Van Gelder, 2019).

Persoon 6 vermeldde dat er nog heel wat vooroordelen bestaan omtrent autisme. Zo heeft zij bijvoorbeeld wel een goed inlevingsvermogen, terwijl er gezegd wordt dat dat voor autistische personen moeilijk is. Persoon 3 bevestigde dat autisme vaak anders is bij meisjes en dat die vaak wel meer open en inlevend zijn. Persoon 1 benoemde dat het vrouwenbrein net iets anders werkt.

Volgens persoon 4 is het heel belangrijk om te weten welke kinderen ASS hebben, zodat ze er rekening mee kunnen houden als zij anders reageren. Ook moeten ze begrijpen dat iemand met ASS het nu eenmaal moeilijker heeft op veel vlakken. Hier kunnen ze bij helpen door bijvoorbeeld apart uitleg te geven. Dit is ook volgens persoon 1 belangrijk, maar zij voegt er wel aan toe dat iemand met autisme niet behandeld mag worden alsof die nooit iets gaat kunnen bereiken, alsof die zielig is. Als ze iets verkeerd doet, wil ze

ook dat daar duidelijk over gecommuniceerd wordt, om zo onafhankelijkheid te ontwikkelen.

Persoon 2 gaf aan dat het heel belangrijk is dat er niet over de grenzen van een autistisch persoon gegaan wordt. Zijzelf raakt dan snel het vertrouwen in iemand kwijt. Als iemand bijvoorbeeld terugdeinst, is het niet de bedoeling dat je toch dichterbij gaat komen. Ook lawaai of roepen vermijden, kan helpen.

Persoon 3 vermeldde dat er voor een diagnose met veel personen uit de omgeving gesproken moet worden, zoals leerkrachten, ouders,... Zij gedroeg zich namelijk heel anders op school dan thuis. Dit kan te maken hebben met de aanpassingsstand en de ontlaadingsstand, waar ik in de literatuur over sprak. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2020; Kaptein, 2020; Spaas, 2016; Van den Brande, 2019). Ook de persoon met autisme zelf moet bevroegd worden volgens persoon 3, omdat die zich nog heel anders kan voelen dan hoe ze denken.

Persoon 1 zei nog dat wanneer het botst, bijvoorbeeld op het werk, dat de samenleving dan misschien ook maar eens moet veranderen, misschien moeten zij eens met autisme meedraaien in plaats van andersom. Ik citeer haar (Persoon 1, persoonlijke communicatie, 23 februari 2021): "Tegenwoordig, er is zoveel dus het is niet meer zo van 'wij zijn normaal en iedereen moet maar met ons meedraaien'."

10.15 Bijkomende besproken onderwerpen

Persoon 4 gaf aan dat zij vaak iets visueel moeten zien om het te begrijpen. Dit wordt bevestigd door Perrone (2017). Van de Wiel vermeldde dat personen met autisme vaak een visueel geheugen hebben. Zo vertelde hij over een vrouw die in kleuren denkt en zo heel makkelijk schema's kan maken. Dat personen met autisme vaak een visueel geheugen hebben, werd al vermeld in de literatuur door Participate! (2017) en Perrone (2017).

Van de Wiel vermeldde dat vrouwen die op latere leeftijd een diagnose krijgen, regelmatig al een andere diagnose kregen. Vaak voelden zij echter wel aan dat die niet helemaal klopte. Hij kan echter wel begrip opbrengen voor een late diagnose, omdat het autisme zich zo vaak anders uit bij meisjes. Persoon 6 geeft bijvoorbeeld aan dat zij de diagnose depressie kreeg, terwijl die eigenlijk voortkwam vanuit haar autisme. Dat vrouwen met autisme vaak eerdere diagnoses kregen alvorens aan ASS gedacht werd, werd al vermeld in de literatuur, door vele verschillende auteurs. Daar werd ook al gezegd dat zij vaak wel aanvoelen dat die diagnoses niet volledig kloppen. Dit kan echter wel negatieve gevolgen met zich meebrengen. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Creemers, & Stragier, 2019; De Boer, 2020; EOS Wetenschap, 2016; Hart, 2019; Niemantsverdriet, 2017; Perrone, 2017; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 9 december 2020; Van Gelder, 2019; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020).

Van de Wiel gaf ook aan dat meisjes best goed zijn in camoufleren, zij hebben vaak heel goed compensatiegedrag, waardoor ze onder de radar blijven. Dit werd aangehaald door heel veel auteurs. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019;

Cordaro, 2019; Creemers, & Stragier, 2019; Dumortier, 2002; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Prazdny, 2019; Spaas, 2016; Van den Brande, 2019; Van Gelder, 2019; Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, & Mandy, 2020). Het lijkt soms bijvoorbeeld of zij minder hard blokkeren bij een verandering. Volgens persoon 5 zijn ze ook emotioneel dikwijls beter ontwikkeld. Regelmatig zijn ze beter in het observeren, in het kijken naar wat er van hen verwacht wordt. Ook dit wordt bevestigd door heel wat auteurs. (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016; Blijd-Hoogewys, 2014; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2017; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2018; Buruma, & Blijd-Hoogewys, 2019; De Boer, 2020; Dumortier, 2018; Niemantsverdriet, 2017; Rieffe, & Blijd-Hoogewys, 2018; Spaas, 2016; Struik, 2018; Van Gelder, 2019; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 3 februari 2021; Visser, 2018). Daarnaast komen ze volgens hem vaak ook sneller op oplossingen of (overlevings)strategieën. Zo vertelde hij over een vrouw die vroeger steeds een kleedje met pijnlijke stof moest aandoen, waarna zij daar telkens stiekem een t-shirt onderaan deed, zodat ze er minder last van had. Er was namelijk geen begrip voor haar pijn. Persoon 5 vermeldde echter dat als zij haar diagnose eerder had gehad, dat zij dan met veel situaties anders had kunnen omgaan. Bij haar was het autisme op jonge leeftijd niet op veel vlakken merkbaar. Het belang van een tijdige diagnose werd aangehaald in de literatuur, onder andere door Creemers, & Stragier (2019), De Boer (2020), Van Looy (2019) en Struik (2018).

Van de Wiel vermeldt eveneens dat er wordt gezegd dat autisme vaker voorkomt bij mannen dan bij vrouwen, maar dat die cijfers niet kloppen omdat er nu eenmaal meer onderzoek gedaan is op mannen dan op vrouwen. Volgens hem wordt bij autisme nog al te vaak de link gelegd naar een jongen. Dit komt mede doordat autisme nog iets vrij jong is. Er is dus meer info nodig over hoe het zich uit bij meisjes die niet aan het stereotiepe beeld voldoen. Dat de cijfergegevens niet willen zeggen dat ASS ook effectief vaker voorkomt bij jongens, wordt bevestigd in de literatuur. (Creemers, & Stragier, 2019).

Daarnaast vermeldt Van de Wiel ook dat vrouwen met autisme dikwijls nood hebben aan houvast en controle. Hij gaf het voorbeeld van een vrouw die wil dat haar poetsvrouw poetst zoals zij het wil, maar daardoor wordt zij gezien als een 'moeilijk mens'. Hierover vertelt hij ook dat vrouwen met autisme zich vaak heel lang niet begrepen gevoeld hebben, terwijl ze zo hard hun best doen. Ik citeer hem (Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "Ik vind dat hard dat je elke dag je best doet en dat je elke dag het gevoel hebt van 'ze begrijpen mij toch niet'. Hun inzet wordt niet genoteerd." Vaak is er heel veel inzet van deze vrouwen, maar zo weinig begrip.

Ik citeer hem nogmaals (Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "Autisme is een onzichtbare beperking, we zien dat niet. Dat is de grootste beperking van allemaal, want er wordt geen rekening mee gehouden. Echt niet." Dit brengt vaak een strijd om begrip met zich mee, bij vrouwen nog meer dan bij mannen. Toch kan hij dit onbegrip soms ook wel begrijpen. Daarom wil hij ook met mensen met autisme werken aan hoe ze het zelf kunnen uitleggen aan anderen. Dat autisme moeilijker vast te stellen is bij meisjes omwille van onzichtbaarheid kwam aan bod in de literatuur. Mensen denken vaak dat autisme zichtbaar is aan de buitenkant, maar dat is zeker niet altijd het geval. (Dumortier, 2002; Hart, 2019; Kaptein, 2020; Prazdny, 2019; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Gelder, 2019).

Van de Wiel vermeldt ook nog dat er bij meisjes met autisme regelmatig sprake is van een eetproblematiek. Ik citeer hem (Van de Wiel, persoonlijke communicatie, 24 februari 2021): "Een eetstoornis kan een eetstoornis op zich zijn, maar kan ook een uiting zijn vanuit het autisme en dan moeten we op een andere manier gaan kijken." Hij vertelde bijvoorbeeld over een meisje dat enorm veel last heeft met texturen in haar eten. Last met texturen in eten werd ook aangehaald in de literatuur, door Dumortier (2002) en Toeps (2018). Volgens Van de Wiel gaat het dan niet echt om een eetstoornis, maar eerder om een uiting van autisme. Van de Wiel gaf ook aan dat er volgens de psychiaters in de voorziening voor eetstoornissen in Tienen vaak sprake is van een onderliggende anti-problematiek bij meisjes. Ook Van Leuven (persoonlijke communicatie, 3 februari 2021) sprak over eetproblemen.

Tenslotte zegt Van de Wiel nog dat het belangrijk is om gesprekken met een persoon met autisme te voeren vanuit een geïnteresseerde houding, zonder te oordelen, omdat er dan heel veel nuttige informatie kan komen. Het is bijvoorbeeld beter om te zeggen 'vertel eens, hoe is dat voor jou', dan 'ja maar, dat is voor iedereen moeilijk'. Bij dat laatste stopt het gesprek volgens hem gewoon al. Mensen moeten oppassen dat ze niet te snel invullen of denken te weten hoe het is. Persoon 5 geeft nog een andere vervelende uitspraak aan, namelijk 'dat is één van mijn autistische trekken', terwijl de persoon in kwestie helemaal niet autistisch is. Dit laatste kwam ook aan bod in de literatuur en komt kwetsend over bij mensen die effectief autisme hebben. Een beetje autisme hebben, kan niet. (Bakhuys Roozeboom, 2020; Dumortier, 2018; Frederix & Vanroy, 2020; Hart, 2019; Liga Autisme Vlaanderen, 2019; Perrone, 2017; Struik, 2018; Toeps, 2018; Van Leuven, persoonlijke communicatie, 3 februari 2021).

11 Conclusies en aanbevelingen

Op basis van alle verzamelde en verwerkte informatie formuleer ik nog enkele conclusies en aanbevelingen voor mogelijk vervolgonderzoek.

11.1 Conclusies

In deze bachelorproef ging ik op zoek naar een antwoord op deze onderzoeksvraag: 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'. Hieronder som ik de verschillende deelvragen nog eens op.

- Wat is autisme?
- Wat zeggen de cijfergegevens?
- Hoe uit autisme zich in het algemeen?
- Hoe uit autisme zich bij meisjes?
- Hoe kunnen we autisme bij meisjes (h)erkennen?
- Wat zijn positieve kanten of sterktes van mensen met autisme?
- Welke organisaties bestaan er die rond ASS werken?

Voor mijn conclusies verwijs ik voornamelijk naar mijn ontworpen infoboekje. Dat is namelijk een samenvatting van de belangrijkste bevindingen van mijn onderzoek. Alle (deel)onderzoeksvragen worden beantwoord in dit infoboekje, behalve 'Wat zeggen de cijfergegevens?'. Deze deelvraag werd wel uitgewerkt in mijn scriptie zelf, maar voor het boekje leek me dit niet echt relevant, aangezien het daar meer gaat over kenmerken en (h)erkenning.

Eén van de belangrijkste conclusies is volgens mij dat ASS bij meisjes effectief moeilijker en later gediagnosticeerd wordt, vaak doordat zij goed kunnen compenseren en camoufleren. Dit kan echter wel tot problemen leiden.

Ik hoop dat ik met mijn bachelorproef voor een stuk aan sensibilisering heb kunnen doen. Het doel was namelijk om het beeld van ASS open te trekken, zodat mensen verder zouden kijken dan enkel de stereotiepe kenmerken. Zo wilde ik mee bijdragen aan een autismevriendelijkere wereld. Uiteraard zou ik het dus fijn vinden als mensen dit boekje effectief zouden lezen en het interessant en relevant zouden vinden.

Ik ben me ervan bewust dat mijn scriptie vrij uitgebreid is, misschien té uitgebreid. Echter, ik wilde een duidelijk beeld scheppen en vooroordelen of onwetendheid proberen wegnemen, waardoor ik zoveel mogelijk informatie wilde vermelden die in mijn ogen relevant leek.

Als laatste wil ik de lezer nog enorm bedanken om zich te willen verdiepen in mijn bachelorproef en in dit onderwerp.

11.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Hieronder formuleer ik nog enkele aanbevelingen voor eventueel vervolgonderzoek, aangezien dit onderzoek zeker ook beperkingen heeft.

Het concept van de autistische burn-out werd al kort aangehaald in 4.1., maar zou nog verder uitgewerkt kunnen worden. Dit begrip is nog relatief nieuw en het komt volgens mij vaker voor bij vrouwen dan bij mannen, waardoor het zeker relevant kan zijn om hier dieper op in te gaan.

Persoonlijk heb ik heel weinig info gevonden over heel jonge kinderen en meisjes met autisme. Volgens mij is het belangrijk dat daar nog meer onderzoek naar gedaan wordt.

Aangezien er geen tijd meer was om het infoboekje nog eens opnieuw te bestellen, is de definitieve versie niet meer getest. Dit zou kunnen gebeuren in verder onderzoek.

Bibliografie

Boeken

- Attwood, T. (2008). *Hulpgids Aspergersyndroom: De complete gids*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Autisme Centraal, & Descamps, L. (2016). *De autisme survivalgids*. Kalmthout: Abimo (Pelckmans uitgevers).
- Cordaro, E. (2019). *Anders gaat ook: Hoe ik functioneer met autisme en ADHD*. Antwerpen, Amsterdam: Houtekiet.
- Donvan, J., & Zucker, C. (2016). *Autisme: De vele gezichten van een stoornis*. Antwerpen, Amsterdam: Uitgeverij Atlas Contact.
- Dumortier, D. (2002). *Van een andere planeet: Autisme van binnenuit*. Antwerpen, Amsterdam: Houtekiet.
- Dumortier, D. (2018). *Op mijn manier: (Over)leven met autisme*. Bodegraven: Paris Books.
- Hart, R. (2019). *Kunnen vrouwen ook autisme hebben?: Een boek vol ervaringsverhalen van vrouwen met autisme*. Soest: Uitgeverij Boekscout.
- Holliday Willey, L. (2003). *Doen alsof je normaal bent: Leven met het asperger-syndroom*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Kaptein, E. (2020). *Mijn zus heeft autisme: Een boekje voor kinderen die een zus met autisme hebben*. Steenwijk: 248media uitgeverij.
- Liga Autisme Vlaanderen. (2019). *De wereld in mijn hoofd: Informatiebrochure over autisme bij kinderen en jongeren*. Melle: uitgeverij onbekend.
- Perrone, M. (2017). *Autisme glASShelder uitgelegd*. Antwerpen, Apeldoorn: Uitgeverij Cyclus.
- Prazdny, B. (2019). *Vrouwen met autisme: Veertien portretten in beeld en woord*. Kampen: Aldo Manuzio.
- Scheffer, K. (2017). *De gids over autisme bij kids: 80 praktische tips*. Bennekom: Scrivio media.
- Struik, H. (2018). *Niet ongevoelig: Vrouwen met autisme*. Utrecht: Uitgeverij Kok.
- Toeps, B. (2018). *Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit*. Vleuten: Blossom Books Bold
- Van Bockel, J. (2009). *Ijskastmoeder: Leven met een aspergerkind*. Tiel: Uitgeverij Lannoo.
- Van der Donk, C., & Van Lanen, B. (2017). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Van Dongen, M. (2011). *Dramaqueen of gewoon autisme?: Mijn leven voor en na de diagnose*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.

Van Gelder, E. (2019). *Ik ben niet vreemd, ik heb autisme: Leven met een autismspectrumstoornis*. Leersum: Uitgeverij Village.

Visser, J. (2018). *Zondagskind: Alsof opgroeien nog niet lastig genoeg is*. Amsterdam: Uitgeverij HarperCollins Holland.

Websitepagina's

Autisme Centraal. (z.d). *Diagnose: Hoe verloopt een diagnostisch onderzoek?*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, via www.autismecentraal.com/public/faq.asp?lang=NL&pid=118&faqid=1&cat=6

Autisme Centraal. (z.d.). *Waar staan wij voor? Autismecentraal: Sterk! In autistisch denken*. Geraadpleegd op 26/12/2020, via <https://www.autismecentraal.com/public/standaard-k.asp?lang=NL&pid=182>

Participate!. (2021). *De vereniging 'Participate!' helpt u om het autisme van uw kind beter te leren begrijpen*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, via <https://www.participate-autisme.be>

Participate!. (2021). *Participate!*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, via <https://www.participate-autisme.be/nl/index.cfm>

Scovil, T. (2021). *Aspie-rations: Owning autism*. Geraadpleegd op 10 februari 2021, via <https://64.media.tumblr.com/585c51211af6ba8080851e62d231db3c/d443b98d90969dce-12/s500x750/acc3cf00aef27618bbe475b2aa801c6cfe32cc24.jpg>

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (z.d). *Autismspectrumstoornis (ASS): 2. Wijze van diagnosestelling*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, via <https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/autismspectrumstoornis-ass>

Vlaamse Vereniging Autisme. (2020). *Vlaamse Vereniging Autisme vzw*. Geraadpleegd op 26 december 2020, via <https://autismevlaanderen.be/vlaamse-vereniging-autisme-vzw>

Artikels en online documenten

Bakhuys Roozeboom, F. (2020). *Waarom je jezelf niet 'een beetje autistisch' moet noemen*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.msn.com/nl-nl/gezondheid/medisch/waarom-je-jezelf-niet-een-beetje-autistisch-moet-noemen/ar-BB1aastL>

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). *The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype*. Geraadpleegd op 17 februari 2021, via <https://link-springer-com.khleuven.ezproxy.kuleuven.be/article/10.1007/s10803-016-2872-8>

Blijd-Hoogewys, E. (2014). *Ook 'sociale' vrouwen kunnen autisme hebben*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via https://www.researchgate.net/publication/289125561_Open_podium_Ook_'sociale'_vrouwen_kunnen_autisme_hebben

Bontinck, C., & Liga Autisme Vlaanderen. (2019). *Wat zegt de wetenschap? ASS bij mannen vs. vrouwen*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.ligaautismevlaanderen.be/download/infofiche-ass-bij-mannen-vs-vrouwen/>

Buruma, M., Prinsen, T., & Blijd-Hoogewys, E. (2017). *Aangrijpingspunten voor vroege herkenning ASS*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://blijdhoogewys.files.wordpress.com/2014/10/aangrijpingspunten-voor-vroege-herkenning-ass-vroeg-jaargang-34-okt-2017.pdf>

Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2017). *Autisme bij meisjes: Subtiel, niet minder ernstig*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via https://blijdhoogewys.files.wordpress.com/2017/12/vroeg_nr04_dec_2017_pag8-9-10-11.pdf

Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2018). ASS bij peuters: Vroegherkenning loont. *Tijdschrift voor remedial teaching*, 26 (2), pp. 16-19.

Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2019). *Jonge meisjes camoufleren kenmerken autisme*. Geraadpleegd op 22 december 2020, via https://blijdhoogewys.files.wordpress.com/2019/06/buruma-blijd-hoogewys_2019_jonge-meisjes-camoufleren-kenmerken-autisme.pdf

Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2020). Als autisme twee gezichten heeft: Op school een engeltje, thuis boos en overprikkeld. *Tijdschrift voor remedial teaching*, 2020 (1), pp. 8-11.

De Boer, D. (2020). *Meisjes met autisme zetten ons makkelijk op het verkeerde been: Interview met Annelies Spek*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2020/10/Artikel-meisjes-met-autisme_kind-en-adolescent_2020.pdf

EOS Wetenschap. (2016). *Waarom autisme bij meisjes vaak niet herkend wordt*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://www.eoswetenschap.eu/psycherebrein/waarom-autisme-bij-meisjes-vaak-niet-herkend-wordt>

Frederix, S., & Vanroy, K. (2020). *Autismevriendelijke school: 10 dingen die je nog niet wist*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.klasse.be/219061/autismevriendelijke-school-10-dingen-die-je-nog-niet-wist/>

Navot, N., Jorgenson, A.G., & Webb, S.J. (2017). *Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: A qualitative study*. Geraadpleegd op 17 februari 2021, via <https://onlinelibrary-wiley-com.khleuven.ezproxy.kuleuven.be/doi/full/10.1111/cch.12470>

Niemantsverdriet, J. (2017). *Waarom we autisme bij vrouwen vaak niet herkennen*. Geraadpleegd op 22 december 2020, via <https://www.gezondheidsnet.nl/adhd-en-andere-gedragsstoornissen/waarom-we-autisme-bij-vrouwen-vaak-niet-herkennen>

Niemantsverdriet, J. (2017). *Vrouwen met autisme: Diagnose en behandeling*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.gezondheidsnet.nl/adhd-en-andere-gedragsstoornissen/vrouwen-met-autisme-diagnose-en-behandeling>

Participate!. (2017). *Autisme, een ontdekkingsstocht: Autisme begrijpen*. Geraadpleegd op 19 december 2020, via <https://www.participate-autisme.be/nl/pdf/Participate-module1-nl.pdf>

Participate!. (2017). *Autisme, een ontdekkingsstocht: Mijn kind helpen*. Geraadpleegd op 19 december 2020, via <https://www.participate-autisme.be/nl/pdf/Participate-module2-nl.pdf>

Rieffe, C. (2017). *Autisme bij meisjes minder vaak herkend*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://www.autisme.online/autisme-bij-meisjes-minder-vaak-herkend/1027363>

Rieffe, C., & Blijd-Hoogewys, E. (2018). Meisjes met autisme vaak laat herkend: Hoe signaleer je het eerder? *Tijdschrift voor remedial teaching*, 26 (2), pp. 20-22.

Spaas, C. (2016). Een diagnose autisme bij meisjes: Vragen van ouders van een dochter met autisme. *Sterk! In autisme*, 2016 (04), pp. 18-23.

Spek, A., & Goosen, A. (2013). *Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen: Een eerste verkenning*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/WTA-ASS-bij-meisjes-en-vrouwen-1.pdf>

Spek, A. (2013). *Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/ASS-bij-vrouwen-tijdschr-geneeskunde.pdf>

Van den Brande, A. (2019). *Autisme & checklist voor meisjes*. Geraadpleegd op 11 februari 2021, via <http://cdn.nimbu.io/s/vat6x28/channelentries/6fy7ake/files/Autisme%20Checklist%20meisjes.pdf?roqpsb>

Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M-C., Pellicano, E., & Mandy, W. (2020). *Recognition of girls on the autism spectrum by primary school educators: An experimental study*. Geraadpleegd op 17 februari 2021, via <https://onlinelibrary-wiley-com.khleuven.ezproxy.kuleuven.be/doi/full/10.1002/aur.2316>

Filmpjes

Creemers, E., & Stragier, S. (Charlie Magazine). (2019). *Rain woman*. Geraadpleegd op 11 februari 2021, via <https://www.youtube.com/watch?v=fb5iSHL3vqQ&list=PLxBUDByR9XI3E43Ly3GOEPKZV9CmBgutc>

Van Looy, S. (2019). *Voorbij het vooroordeel: 8 clichés over autisme ontkracht*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.charliemag.be/mensen/cliches-autisme/>

Persoonlijke communicatie

Persoon 1. (23 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 2. (3 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 3. (4 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 4. (12 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 5. (23 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 6. (24 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 7. (5 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 8. (3 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Van de Wiel, M. (9 december 2020). *Persoonlijke communicatie*, via online gesprek.

Van de Wiel, M. (24 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Van Leuven, A. (3 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online gesprek.

Van Leuven, A. (19 april 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online gesprek.

Bijlage 1: Lijst interviews

Wie?	Datum + uur	Leeftijd op moment van interview	Dagelijks leven	Leeftijd diagnose
Persoon 1	23 februari 2021, 12u30	23 jaar.	Student Farmaceutische en biologische laboratorium-technieken.	8 à 10 jaar. 3e-4e leerjaar.
Persoon 2	3 maart 2021, 14u	23 jaar.	Student graduaat Orthopedagogie.	10 jaar.
Persoon 3	4 maart 2021, 10u	20 jaar.	Student Sociale Readaptatie-wetenschappen.	9 jaar, wist het toen zelf niet. 15 jaar, ouders hebben het toen verteld en verder uitgewerkt. 19 jaar. 3 keer bevestigd.
Persoon 4	12 maart 2021, 15u	18 jaar.	Student Health Care Management.	12 à 13 jaar. In 2013.
Persoon 5	23 februari 2021, 17u	23 jaar.	Student Lager Onderwijs Scouts, zaalvoetbal, afspreken met vrienden.	20 jaar.
Persoon 6	24 februari 2021, 13u30	36 jaar.	Student Lager Onderwijs. Daarvoor administratief bediende.	35 jaar.
Persoon 7	5 maart 2021 , 9u	19 jaar.	Student graduaat Sociaal-Cultureel Werk.	18 jaar.
Persoon 8	3 maart 2021, 15u	24 jaar.	Student Orthopedagogie.	19 à 20 jaar.
Expert	24 februari 2021, 9u30	Niet van toepassing.	Niet van toepassing.	Niet van toepassing.

Lien: Ja, oké. Euhm dus jouw gegevens worden ook anoniem verwerkt euhm dus jouw naam enzo worden nie vermeld euhm dan kunnen we nu echt beginnen.

Persoon 3: Ja.

Lien: Euhm ten eerste wil ik vragen wa jouw huidige leeftijd is?

Persoon 3: Euhm ik ben op dit moment 20 jaar.

Lien: Ah ja oké, euhm en wat doe jij in het dagelijks leven? Euh dus ik weet da jij student bent euhm... Wat studeer je dan of?

Persoon 3: Ja, ik ben ook student Sociale Readaptatiewetenschappen.

Lien: Ah ja, oké.

Persoon 3: Euhm ik heb mijn curriculum euh toen ik begon aangepast dus ik zit nu grotendeels in mijn tweede jaar maar ik heb nog enkele vakken van het eerste.

Lien: Ah ja, oké. Ik heb da zelf ook zo gedaan. Allé, een beetje anders, maar ook opgesplitst ja.

Persoon 3: Ah ja. Ik had hiervoor Criminologie een jaar gedaan maar da was euh ja niet de beste keuze dus dan ben ik overgeschakeld.

Lien: Ah ja, oké. Euhm en op welke leeftijd heb jij jouw diagnose gekregen?

Persoon 3: Ik heb mijn diagnose zowel op de leeftijd van 9 jaar gekregen, maar toen wist ik het eigenlijk zelf nie, want mijn ouders hebben het me toen nie verteld.

Lien: Euheu.

Persoon 3: En dan heb ik opnieuw een test euh een soort test gedaan op de leeftijd van van 15 en toen hebben mijn ouders mij het ook verteld en verder uitgewerkt en dan ben ik nog is getest geweest op de leeftijd van 19 jaar.

Lien: Ah ja, oké. En da was dus drie keer euh bevestigd dan zagezegd?

Persoon 3: Ja.

Lien: Ja, oké. Euhm en wa was dan eigenlijk de aanleiding voor die diagnose of voor die test?

Persoon 3: Ja euhm mijn ouders zagen gewoon verschillend gedrag bij mij en mijn zus, euh ik was eerder heel stil en rustig, maar ik had dan heel veel problemen bijvoorbeeld me als er een belofte werd gemaakt om... en die konden ze nie nakomen, dan kon ik echt in één klap gewoon uitvliegen.

Lien: Euheu.

Persoon 3: Maar als er zoiets gebeurde int openbaar, dan was ik totaal anders en dan was ik juist heel stil en eigenlijk meegaand in mensen hun beslissing en dan ook, ik had het heel moeilijk op school me heel makkelijke dingen van rekendingen en alle zaken,

maar me heel moeilijke opdrachtjes die toen werden gegeven, da was geen probleem en had ik heel snel door omdat die eenvoudig waren voor mij.

Lien: Ja.

Persoon 3: En da soort zaken eigenlijk.

Lien: Euheu. Euhm en was die diagnose voor jou belangrijk? En indien ja, waarom? Of indien nee, waarom niet?

Persoon 3: Ja dus ik wist het eerst nie en dan eigenlijk toen ik in het middelbaar begon werd het voor mij nie veel moeilijker maar het was wel anders en ik voelde mij ook heel anders en dan op mijn vijftiende had ik het heel moeilijk op school en toen hebben we dus opnieuw eigenlijk die test gedaan en euh toen ik die diagnose kreeg, was da zo wel even van 'wacht, klopt dit wel?', want ik voelde mij anders op een bepaald niveau maar ik heb helemaal geen probleem me sociaal zijn en al die dingen en da is hetgene wa mij werd verteld van 'ja ge hebt het daar moeilijk mee waarschijnlijk' en emoties herkennen enzo, da was geen probleem voor mij. Dus da was eigenlijk zo een beetje 'het valt in elkaar', maar ook ontbreekt er precies iets.

Lien: Ja, euheu. Euhm en welke reacties kreeg je op jouw diagnose vanuit de omgeving?

Persoon 3: Euhm ja dus ik had geen probleem met het te vertellen tegen mensen, maar mijn ouders waren daar eigenlijk heel angstig voor da mensen mij helemaal anders gingen behandelen en anders naar mij kijken.

Lien: Euheu.

Persoon 3: Dus van mijn ouders kreeg ik eerder het ding van 'das een slecht iets' of 'das iets da ge beter nie zou zeggen en iets wa ge beter voor u houdt tot dat het beter zit' en terwijl ik, ik kreeg er van mijn vrienden, kreeg ik er ni echt een slechte reactie over ofzo, maar eerder de reactie van 'ah, gij hebt da' omdat da helemaal ni duidelijk was voor hun en als ik het ni had gezegd dan zouden ze het ni hebben gedacht.

Lien: Ja, oké. Euhm ja welke kenmerken waren achteraf bekeken op jonge leeftijd al aanwezig, om te beginnen op het vlak van zintuiglijke prikkels?

Persoon 3: Oh, euhm, ik ben verschrikkelijk met euhm de hoortoestanden dus kleine geluiden of euh scherpe geluiden, das direct zo euhm 'yaiks'.

Lien: Ja.

Persoon 3: En euhm dan euh, ik merk ook heel veel details op die andere mensen nie zien zo wel eigenlijk me alles euhm ik zie heel veel dingen da andere mensen nie doorhebben ofzo of ik hoor heel goed en ik weet direct waarover het gaat euhm en dan ook euhm ik hou helemaal nie van fysiek contact.

Lien: Euheu.

Persoon 3: Ik vind da verschrikkelijk om zo knuffels of een kus bij een familiefeest of weet ik veel, ik zou da het liefst nie doen. Euhm dus ik denk dat het daar vooral een beetje zit.

Lien: Ja, oké. Euhm en op het vlak van sociale vaardigheden en communicatie?

Persoon 3: Euhm ja ik ben eigenlijk wel heel open en sociaal. Ik vind het soms wel wa moeilijk om euh in groepen te spreken en euh oftewel als er echt zo wa druk op staat, dan klap ik eigenlijk een beetje toe en ben ik euh een pak stiller.

Lien: Ah ja.

Persoon 3: En dan ben ik heel afwachtend door de situatie.

Lien: Ja, ja. Oké en euhm op het vlak van flexibiliteit of moeite me veranderingen?

Persoon 3: Wel das beter geworden sinds da ik als een kind ben, maar dus als kind inderdaad had ik heel veel, allé, ik werd direct heel boos als er iets ni kon doorgaan, al was da de belofte van 'we eten spaghetti vanavond' en da gebeurde ni.

Lien: Euheu.

Persoon 3: Euhm omdat da gewoon ni kon in mijn hoofd, da stond gepland dus da staat ook echt vast.

Lien: Ja.

Persoon 3: En ik vond da heel moeilijk om met die verandering om te gaan. Maar nu is het nog altijd soms zo wel effe van 'oh jammer' als er iets ni kan doorgaan, maar tis al een pak beter, allé.

Lien: Ja.

Persoon 3: Da gaat zo, ik kan mij daar meer inzetten en terug mee verder gaan.

Lien: Ja, oké. Euhm en zo op het vlak van spel, dus zo qua fantasie en verbeelding of bijzondere interesses?

Persoon 3: Ik heb nie echt een bijzondere interesse euh ik kan ook altijd meepraten over mensen en ik praat echt gewoon waarover zij praten, de onderwerpen enzo.

Lien: Euheu.

Persoon 3: Euhm maar bijvoorbeeld bij spel enzo, vroeger en ook zelfs nu, als er een spel wordt gespeeld, dan moet het perfect volgens de regels gaan van da spel en als het daar van afwijkt of iemand anders heeft andere regels voor da spel in hun familie dan vind ik het heel moeilijk om mij daar zo echt mee in te brengen omdat da zo in mijn hoofd vastzit van 'da hoort zo te gaan'.

Lien: Ja, oké. Euhm dan hoe ervaar je jouw empathisch vermogen en zo de omgang me gevoelens?

Persoon 3: Euhm ja ik heb geen probleem om echt zo emoties bij anderen te herkennen euhm ik vind dat eigenlijk nog wel makkelijk om meestal te zien en ik heb het ook wel meestal juist volgens de reactie da ik terug krijg, maar ik heb het zelf wel moeilijk om mijn eigen persoonlijke gevoelens mee te delen of daarover te spreken.

Lien: Ja, oké en zo qua inleving in anderen enzo?

Persoon 3: Euhm ja ik merk soms wel da ik het wa moeilijk heb als ik zo echt, mijn zus bijvoorbeeld, als zij droevig is, om daar ook echt zo het fysieke contact voor te zijn enzo en da knuffelen en 'da komt allemaal wel goed' enzo, maar allé, ik merk het wel en ik probeer mij daar mee in te leven maar ik merk wel soms da ik zo precies ni volledig kan geven wa zij zou willen hebben.

Lien: Ja, euheu, oké. Euhm gaat het hebben van autisme voor jou gepaard met vermoeidheid en als da zo is, kan je daar dan iets meer over vertellen of hoe uit zich da?

Persoon 3: Ja euhm dus euh ik ben heel snel vermoeid, vooral als er zo een actieve, drukke dag is of soms ook gewoon in mijn hoofd heel actief bezig zijn, lange lessen of me vrienden echt afspreken om voor een dag iets te doen, dan merk ik dat ik tegen het einde van de dag echt zo volledig ben overprikkeld eigenlijk gewoon, door alles wa ge hoort en ziet en al die dingen en gewoon iets te doen dermee dus dan ben ik zo eigenlijk helemaal mentaal vermoeid van mijn lichaam kan wel verder ofzo, maar gewoon mijn hoofd ni meer. Euh, ik val ook heel moeilijk in slaap en heb ook heel veel slaapproblemen qua da echt in slaap blijven enzo dus da helpt daar ook ni echt op dus ik voel mij nooit volledig uitgerust als ik wakker word.

Lien: Ja.

Persoon 3: Euh en ik krijg daar dan ook, als ik vermoeid ben, krijg ik dan ook hoofdpijn dus meestal tegen het einde van de dag ben ik zo een groggy monster da geen... dan gaat contact ook gewoon veel moeilijker omdat ik mij der gewoon nie meer voor in kan zetten.

Lien: Ja, euhm oké. Gaat het hebben van autisme voor jou gepaard me stress? En als da zo is, kan je daar ook iets meer over vertellen of hoe uit zich da?

Persoon 3: Ja, ik denk het wel. Het is vooral op dingen waarop ik moet presteren, ik ben bang om eigenlijk zo iets fout te zeggen of gewoon zo iets fout te doen, wa bijvoorbeeld misschien toch wel van mijn autisme komt om da ik toch wel een beetje anders denk en dan denk ik altijd van 'ja als ik dit nu zeg' en dan begin ik daarover te twijfelen 'zou ik het zo zeggen' of weet ik veel, of 'zou een andere persoon het ook zo zeggen en dan krijg ik daar nog meer stress rond en...

Lien: Ja.

Persoon 3: En dan wordt het gewoon erger en een draaiende *loop*.

Lien: Euheu, oké. Euhm welke aanpassingen door jouw omgeving ervaar je als helpend?

Persoon 3: Euhm ik heb sinds dit jaar een noise-cancelling-headphone gekregen.

Lien: Euheu.

Persoon 3: Omda ik vaak me geluidsoverlast heb en ze hebben die dan aangekocht omdat ik die dan kan opzetten als het moeilijk wordt ofzo. Of als ik gewoon even wa meer stilte wil. Euhm voor de rest in mijn familie is het euh... Ik heb een vrij luid gezin en een vrij, heel oversociaal gezin da altijd wil spreken en constant wil iets doen en dat is dan heel moeilijk om daar dan eigenlijk zo wa te vinden van 'ik wil nu ni', maar tegenwoordig ook bijvoorbeeld als ik ergens heen stap, naar een andere kamer voor wa

meer rust, dan laten ze mij ook gewoon daar effe zitten en alleen zijn, da ik die stilte wel kan krijgen.

Lien: Ja, oké. Euhm heeft het hebben van autisme voor jou ook positieve kanten? En als dat zo is, welke zijn dat dan of als da ni zo is, hoe komt dat dan of waarom nie?

Persoon 3: Ja, euh ik merk heel veel details op.

Lien: Euheu.

Persoon 3: En ik merk da zowel bij leerstof als bij het gewone dagelijkse leven dus ik zie wel heel veel dingen. Ik vind wel dat da helpend is omda ik vaak de kleine dingen zie die anderen misschien ni zien en dan daar op kan inspelen.

Lien: Ja.

Persoon 3: Euh, ik vind eigenlijk zelf dat ik vrij goed ben wel in het herkennen van emoties dus ook als mijn zus bijvoorbeeld gewoon aant fronsen is of eender wa, dan merk ik da direct op en weet ik ook dat er eigenlijk iets me haar is terwijl da anderen da ni zouden door hebben.

Lien: Ja.

Persoon 3: Ik merk heel veel die kleine dingetjes op die anderen misschien ni door hebben. En ik heb ook een gigantisch goed geheugen.

Lien: Euheu.

Persoon 3: Ik denk ook wel dat da een beetje daardoor komt omda ik gewoon echt alles onthoud en zelfs ook de kleine dingen daarin blijf onthouden voor een hele lange tijd en die gewoon kan meenemen naar verdere dingen die daar misschien op terug gaan komen.

Lien: Ja, oké. Euhm dan, vind je dat er gesproken moet worden over personen met autisme of over autistische personen en kan je dat toelichten?

Persoon 3: Euhm wacht he, is uw vraag anders te beschrijven of?

Lien: Ja dus euhm eh vaak zijn er mensen die zeggen van 'je moet zeggen 'personen met autisme', want als je zegt 'autistische personen' eh dan definieer je iemand daartoe' of euh dus tis eigenlijk de vraag van hoe denk jij daar zelf over, heb jij daar een probleem mee als iemand jouw autistisch noemt, hoe, kan je da effe toelichten misschien?

Persoon 3: Ja ik heb daar eigenlijk ni zo veel problemen bij hoe da ze da verwoorden omdat veel mensen er ook gewoon weinig kennis over hebben en dan meestal gewoon een benoeming geven en ik vind het zelf ook ni echt, allé, een hele storende factor, maar misschien is da ook bij mij omda geen mensen het zouden zien of weten, moest ik het ni hebben gezegd.

Lien: Ja.

Persoon 3: Maar ik vind het zelf ni echt een probleem omda ik weet da ondanks er heel veel mensen zijn met autisme, dat da eigenlijk een heel ongekend onderwerp is toch van hoe da het ineem zit en hoe dat da voor die persoon is of hoe het zit met de omgeving daarvan en al, dus ik heb daar ni zoveel problemen rond.

Lien: Ja. Oké euhm dan de laatste vraag is euhm wat denk je da belangrijk is om zeker te vermelden in het boekje? Euhm dus met andere woorden gaat het om dingen waarvan je wil da hulpverleners of leerkrachten die zeker weten.

Persoon 3: Euh ja het is gewoon, ik vind zelf ook, het is zo verschillend voor iedere persoon met autisme.

Lien: Euheu.

Persoon 3: En zowel, allé, alle onderzoeken zijn eigenlijk gebaseerd van in het begin op jongens en hoe da zij daar mee omgaan.

Lien: Euheu.

Persoon 3: En euhm voor meisjes is da heel anders want die zijn vaak veel meer open toch nog, en veel meer toch nog inlevend dan anderen en heel georganiseerd en alles en dat is dus een heel verschil maar tis ja... ik vind het heel moeilijk om daar op te antwoorden omdat het wel heel verschillend is voor iedereen.

Lien: Euheu.

Persoon 3: En waar da ge eigenlijk zit euhm om daar dan op te letten, maar voor mij was het vooral inderdaad, ik, het is, da ze vaak me verschillende mensen moeten gaan spreken eh zowel me leerkrachten als me ouders als me andere mensen in de omgeving omda ik heel anders ben in verschillende omgevingen. Ik was heel stil en heel rustig en heel op de achtergrond op school.

Lien: Ah, ja.

Persoon 3: Terwijl da ik hier thuis gewoon plots kon uitvliegen voor het kleinste ding of het kleinste geluid terwijl ik da nooit zou hebben gedaan in het openbaar en ik, ja...

Lien: Euheu.

Persoon 3: Dus da vind ik wel iets da zo, het is heel belangrijk om me verschillende mensen erover te praten en iedereen zijn ervaring, ook da van het kind, ook de persoon met autisme daarrond te vragen want die kan zich ook nog helemaal anders voelen dan bijvoorbeeld wa ze eigenlijk doen.

Lien: Ja, oké. Danku. Euhm ja da waren eigenlijk mijn vragen, maar ik weet ni of jij nog vragen of bedenkingen hebt voor mij?

Persoon 3: Euh is het mogelijk om uw BAP te krijgen nadat het af is?

Lien: Ja, zeker.

Persoon 3: Want ik ben er wel echt benieuwd naar.

Lien: Ik ga da opschrijven effe.

Persoon 3: Ja.

Lien: Euhm er zijn er al meerdere die da gevraagd hebben dus euhm.

Persoon 3: Ja.

Lien: Dus dan stuur ik het zeker door als het af is, maar ja das pas in mei dan ofzo.

Persoon 3: Ja.

Lien: Maar euhm ja dan stuur ik het door. Zeker. Ja.

Persoon 3: Oké, super.

Lien: Euhm ja dan wil ik jou graag nogmaals heel hard bedanken om euh mee te doen.

Persoon 3: Ja.

Lien: En euhm ik vond het heel interessant dus zeker bruikbaar.

Persoon 3: Dankuwel.

Lien: Oké, misschien kom ik jou nog is tegen op school ofzo.

Persoon 3: Ja misschien wel ja.

Lien: Euhm oké goed.

Persoon 3: Goed.

Lien: Daaag.

Persoon 3: Doei.

Bijlage 3: Volledig uitgetypt interview (expert)

Interview expert

Expert: Hallo, goeiemorgen Lien.

Lien: Hallo.

Expert: Ik heb uw document nog niet kunnen afprinten euh, ik moet daarvoor op het werk zijn, om te kunnen printen.

Lien: Ah ja.

Expert: Maar morgen komt dat in orde hoor.

Lien: Oké! Wacht, ik ga anders al effe beginnen met op te nemen.

Expert: Ja, das goed en dan stel je jouw vragen maar.

Lien: Ja voila, nu is het aant opnemen. Oké. Dus eerst wil ik u bedanken he, om dat interview te willen doen. Euhm ik zal mezelf nog kort even voorstellen. Ik ben dus Lien Van Hoydonck en ik zit in mijn laatste jaar Sociale Readaptatiewetenschappen. Momenteel ben ik dus volop bezig met mijn bachelorproef. Euh dus mijn onderzoeksvraag is 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?', euh en het doel is dan he om een boekje te maken da leerkrachten, hulpverleners kunnen gebruiken om daar meer over te weten te komen om het dan hopelijk ook sneller te herkennen. Euhm dus ik weet niet of je daar nog vragen over hebt?

Expert: Nee, euhm ik ben benieuwd naar het resultaat, da wel. En ik denk dat da euhm een zeer nuttig instrument kan zijn. Echt wel.

Lien: Ja, okey. Euhm vind je het oké als ik het volledig uitgetypte interview zou toevoegen aan mijn eindwerk?

Expert: Ik vind da ni erg, Lien.

Lien: Oké, goed. En euhm vind je het ook oké dat ik euhm uw naam vermeld in mijn eindwerk?

Expert: Ja.

Lien: Oké. Euh dus, om te beginnen, waar werk jij?

Expert: Euhm ja ik heb twee jobs. Euh, ik werk voor Het Raster, das een thuisbegeleidingsdienst rondom autisme waar dat ik werk als instroomcoördinator voor de volwassenen, dus ik kom heel vaak in, euhm, ik doe heel veel gesprekken met volwassenen, dus ook heel vaak met volwassen vrouwen met autisme. En ik werk ook voor Arcana Brasschaat, dat is ne groepspraktijk in euhm Brasschaat waar ik werk ja, als auticoach of goh, 90% van mijn cliënten hebben een diagnose autisme euhm en daar begeleid ik kinderen, pubers en ook volwassenen.

Lien: Oké, en euh kom je daar dan veel in aanraking me meisjes met autisme in vergelijking me jongens?

Expert: Euhm, ja, omdat, ja, dat is iets heel specifiek hé, wat ik doe, dat is echt auticoaching wat da maakt dat de... dat mijn doelpubliek, als ik da zie, dan denk ik, goh als ik kijk naar mijn dossiers binnen Het Raster... Ja das vijftig-vijftig.

Lien: Ja, oké. En kregen die hun diagnose dan eerder vroeg of eerder laat?

Expert: Laat.

Lien: Ah ja oké.

Expert: Dat is heel duidelijk, daar ben ik heel ja, laat, goh ik heb da eigenlijk nog ni geteld he, ik vind da wel ne goeie, wa ge daar zegt, misschien is da wel is iets wat da we moeten doen, da zo is turven. Euh, laat, die diagnoses zijn heel vaak heel laat. En laat is euh, ik zie daar de twee dingen he, euhm ik zie ofwel zo in de late puberteit, euhm zo 16-17, da zie ik heel vaak, of echt wel heel laat, zo rond de dertig.

Lien: Ja.

Expert: Dat zijn zo de twee zaken da ik heel vaak zie van euhm dat er dan een diagnose autisme komt, maar, en misschien is da nog een vraag die nog ga komen, heel vaak zijn er wel andere diagnoses. En vanuit andere diagnoses euhm bijvoorbeeld goh euh ik had gisteren toevallig nog een intakegesprek met een meisje die 21 was en die vertelde van goh, 'ik heb altijd gevoeld dat er wel iets was en ik had de diagnose ADD gekregen en ik had de diagnose euhm ik dacht ook een angststoornis gekregen'. En ze zei 'maar ik heb altijd gevoeld: daar is iets, daar is iets en dat klopt ni', en met het eerste jaar hoger, euhm, is ze dan toch stappen verder gaan zetten naar diagnosticering en dan is er uiteindelijk toch autisme weerhouden. En da meisje vertelde van 'goh, ik heb da eigenlijk altijd geweten dat die twee eerste diagnoses, het kan wel zijn dat die er zijn euh, maar als ik het nu bekijk, is het echt wel door het autisme dat die zaken naar de voorgrond kwamen'. Dus bij meisjes uit het zich zo vaak anders wat da maakt da ik ook wel begrijp dat euhm die diagnoses pas later gesteld worden.

Lien: Ja euhm en welke kenmerken zie je dan bij meisjes met autisme op jonge leeftijd dus dan bijvoorbeeld op het vlak van zintuiglijke prikkels?

Expert: Goh, das al een moeilijke vraag he da jij daar stelt. Euhm het verschil, wat da we vooral zien he is dat meisjes over het algemeen best wel goe kunnen camoufleren, daar waar jongens blokkeren bij zo die moeite met die veranderingen euhm zien we dat da bij meisjes al wel wa minder is. Euhm of misschien moet ik beter zeggen, Lien, dat da lijkt alsof dat da bij meisjes minder is euhm meisjes zijn op zich beter in het observeren en in kijken 'wat wordt er hier van mij verwacht'. Euhm en da lijkt alsof dat da, ja, beter lukt voor hun euh die gaan, die hebben goei compensatiegedrag, heel goei compensatiegedrag. Euhm, wa maakt dat die onder die radar blijven he euhm dus goh zo heel specifiek naar uw vraag zo naar prikkels toe, wat is daar het verschil, da vind ik een moeilijke vraag, daar kan ik, euhm, dat weet ik ni, nee.

Lien: Nee oké, maakt ni uit. En zo op het vlak van ja, sociale vaardigheden en communicatie?

Expert: Bij de sociale vaardigheden zien we da heel fel he, da verschil en dat is... euh vanuit het autisme wordt er gezegd he... wordt er gezegd he, ik wil da effe nuanceren, wordt er gezegd vanuit het maatschappelijk euh 'mensen met autisme, die kunnen ni

sociaal zijn', das *bullshit*, dat mag ook zo in dat interview staan, dat ik da woord gebruik. Mensen met autisme, tuurlijk kunnen die wel sociaal zijn, maar de sociale onhandigheid eh, wat da we soms wel zien euh bij personen met autisme, daar zien we wel een verschil, allé daar zie ik toch wel een verschil hoe dat da bij meisjes toch wel anders is dan bij jongens. Euhm en ook daar zeggen we soms wel is, das een beetje atypisch binnen het autisme da wel euhm wel vaak onder de knie hebben he.

Lien: Ja.

Expert: Maar het vraagt wel veel en dat is iets wat da heel fel ook opvalt, dat die vrouwen waar da ik die gesprekken mee heb, dat die bijna allemaal zeggen van 'goh ja, ik vind da wel fijn om is ne keer af te spreken en ja ik vind da wel ne keer fijn om met vriendinnen iets te doen euh en da lukt mij allemaal maar het vraagt zoveel energie en ik word daar zo moe van en soms is het na ne werkdag, kan ik niks meer doen, heb ik geen zin om nog af te spreken omdat ik zo moe ben, euh in het weekend kan ik da wel, maar zo een heel weekend me vrienden weggaan dat is gewoon, ja das moordend', dus daar ziede dat da, dat het op zich allemaal wel lukt, maar da we bij het stukje vaak komen van kunnen en aankunnen en dat het allemaal heel, bij vrouwen heel vaak lijkt alsof dat da allemaal vanzelf gaat maar dat is ni altijd zo.

Lien: Ja, euhm ja en zo op het vlak van flexibiliteit en moeite me veranderingen?

Expert: Euhm ja ik denk da daar euhm, da we terug zien, da compensatiegedrag he, dat da bij meisjes euhm dat meisjes daar wel sterker in zijn, neen, nogmaals, dat het lijkt alsof meisjes daar sterker in zijn en dat die daar eenvoudiger mee omgaan maar dat da wel heel veel energie vraagt. Euhm bij ne jongen zien we vaak ja weerstand he, weerstand naar veranderingen toe, weerstand dat zich uit in euh agressie euh verbaal of fysiek, zo die zaken, dat is iets wat we bij meisjes minder zien.

Lien: Euheu.

Expert: Maar als ik één voor één die euhm... als ik die gesprekken hoor, dan zie ik da meisjes heel vaak euh op jonge leeftijd ook op oplossingen komen. Euhm, ik herinner mij een volwassen vrouw die ik in begeleiding had, die vertelde van 'goh, in mijne kindertijd moest ik' ... Euhm, ze zei dan 'ja da was een kleedje da mijn mama had gekocht en dat deed heel veel pijn, die stof'. En ze had da al twee keer tegen haar mama gezegd, maar die mama zei 'nee dat doe geen zeer, doe is ni flauw en doet da kleedje aan', wat ik ook begrijp want er werd toen ni gekeken naar dat autisme. Euhm en die vrouw vertelde van 'ja ik heb altijd strategieën moeten euh ontwikkelen en moeten nadenken over hoe kan ik dat oplossen zodat ik daar gene last van heb'. En ze zei van 'ja wat ik dan stiekem deed, was dan naar boven gaan en dan deed ik zo, dan had ik zo een heel dun t-shirtje en da deed ik dan heel snel onderaan en dan zag mijn mama da ni en dan had ik er gene last van'. Dat is heel goe gevonden zoiets en daar zien we ook wel dat da nen overlevingsstrategie is eigenlijk van hoe ga ik die moeilijkheden uit de weg euhm dat is iets dat we misschien bij jongens wel wa minder zien.

Lien: Ja, euhm en zo op het vlak van spel, dus zo ja qua fantasie en verbeelding, bijzondere interesses enzo?

Expert: Ik denk dat we euh bij meisjes euhm zien dat zo het stukje... dat het, goh, die fascinaties he, euhm die beperkte interesses die zijn er misschien wel bij die meisjes,

maar da valt minder op, zo dat spelen met de poppen en die zaken euhm da wordt misschien wel gedaan euh of heel fel bezig zijn euh met redelijk gewone dingen, zoals dieren euhm he, das iets wa da ik wel vaak zie dat dan meisjes of vrouwen zo heel fel met dieren bezig zijn maar da valt ni op.

Lien: Ja.

Expert: Da valt ni op, en dat is eigenlijk maatschappelijk euhm is da oké terwijl da 'k bij jongens of bij mannen heel vaak zie en da als ik intakegesprekken doe me mannen euh hoor da vaak van 'ja ik ben heel veel me wagens bezig' en als ik dan wa info vraag dan weet ik... dan vertellen die daar alles over euh.

Lien: Euheu.

Expert: Ja ik ben dan zelf ne man dus mij interesseert dat dan wel euh en ik vind da wel is fijn om te horen, maar daar zien we dat da, dat dat dan soms feller opvalt. Dieren is iets algemeen, ja wagens is al zeer beperkt eigenlijk he, euhm.

Lien: Euheu.

Expert: En das zo het stukske da we daar wel zien dat er, die beperkte interesses die zijn er misschien wel maar da valt ook weer minder op omdat die meer sociaal aanvaard zijn.

Lien: Ja, euheu.

Expert: Het, het heel fel bezig zijn met euh Lien, ik zal maar iets zeggen he, met bijvoorbeeld de Harry Potter boeken, euhm dat is iets wat da we wel vaker zien, ja dat is, niemand kijkt daar vreemd van op.

Lien: Euheu.

Expert: Euh want ja euh dat is oké, heel fel bezig zijn met puzzels of heel fel bezig zijn met bepaalde stripboeken of me tekenen en me kleuren en die zaken maar da zijn eigenlijk, da is oké, want daar, om het zo te zeggen, daar hebde gene last van.

Lien: Ja.

Expert: De anderen he, dus dat is aanvaard, dat is maatschappelijk aanvaard, ah das gewoon 'ah dat is een rustig kind', hoorde dan zo vaak, da stuk, terwijl ja, 'uw zoontje ja, da speelt echt alleen me euh de Lego Ninjago en daar mag niks anders bij, das toch wel, das toch wel raar'. Ja nee eh, das eigenlijk hetzelfde maar bij meisjes valt da weer minder op en da maakt ook he, die zaken he, da meisjes daar heel vaak onder dieje radar blijven. Als ge ga kijken naar de prevalentie zo naar het voorkomen en misschien is dat ook nog een vraag da komt en loop ik dan voor maar euhm eh er wordt gezegd 'autisme komt meer voor bij euhm mannen dan bij vrouwen', maar als we gaan kijken naar de getallen, dan is er gewoon meer onderzoek gedaan ja, op die mannen dan op die vrouwen dus dat is...

Lien: Ja.

Expert: Dus dat is meer getest euhm en da klopt ni, euhm ja dokter Roelen van Indigo in Mechelen euhm is iemand die heel fel bezig is met vrouwen en autisme, euhm die

heeft daar is ne keer een vorming over gegeven euhm en sindsdien zijn we daar ook wel anders naar gaan kijken. Wat da wij heel vaak zien is eh, ik heb het daarstraks al gezegd, het uit zich zo vaak anders. Wat zien we heel vaak, nen eetproblematiek.

Lien: Euheu.

Expert: Euh een eetstoornis, een eetstoornis kan een eetstoornis op zich zijn maar kan ook een uiting zijn vanuit het autisme, en dan moeten we op een ander manier gaan kijken en da vind ik zelf uber-interessant zoiets, want wij kunnen naar een eetstoornis gaan kijken vanuit het autisme naar het stukje van goh, structuren eh euhm... Ik had gisteren nog een gesprek met euh weer een meisje he, een meisje van euh, hoe oud is ze, zestien en die da vertelde van 'goh Maarten, ik zou elken dag euh frieten en pizza kunnen eten maar ik mag da ni van mijn moeder, maar bij mij gaat het ni om smaak, bij mij gaat het om een gevoel in mijne mond, euhm ik kan het gevoel van ne champignon, of ne spaghetti of euh een aubergine euhm of ne komkommer'. En da zijn eigenlijk als ge da naast elkaar legt eh en we zouden da bestuderen puur naar hoe voelt da nu in uwe mond, is da bijna allemaal hetzelfde en ze zei 'da ga bij mij ni, da stuk, bij mij gaat het over wat voel ik in mijne mond'. Nu, als we gaan kijken naar nen eet... ja euhm, kunnen we hier dan spreken van een eetproblematiek, ik denk da ni, ik denk dat we hier moeten spreken over euh het stukje dat het ni voorspelbaar is euhm der is pas nen boek uit eh, euhm 'Thijs lust geen ijs'.

Lien: Ah ja.

Expert: En dat is een kinderboekje euhm en da gaat over kinderen met arfid.

Lien: Ah ja.

Expert: En arfid, hebde daar al is van gehoord?

Lien: Euhm, ik denk het ni.

Expert: Ik ook ni, euh nee, maar ik begeleid een jongetje me zeer, met autisme, met heel specifiek naar eten toe euhm heel specifieke keuzes, nu arfid is eigenlijk, ik bekijk da vanuit het autisme, euhm gaat erover dat euh dat het eten heel moeilijk is.

Lien: Ja.

Expert: Euhm nu, euhm als we dan, in Tienen hebde zo de voorziening voor mensen met een eetstoornis eh.

Lien: Ja.

Expert: En euhm als we daar gaan horen bij de... van euhm, als we daar zo is in gesprek gaan met de psychiaters merken we wel heel vaak dat er achteraf toch wel blijkt ja dat er meer aan de hand is en dat er nen onderliggende anti-problematiek is. Dus het uit zich zo vaak bij vrouwen anders, wat da ook maakt denk ik en misschien da ge daar in uw onderzoek ook ga achter komen euhm als ik me die volwassen vrouwen van, die dertigers gesprekken heb, die voelen zich zo vaak eh Lien, en zo lang ni begrepen.

Lien: Euheu.

Expert: En das hetgeen waar da ik heel heel vaak, da komt zo goed als altijd terug 'ik heb me nooit begrepen gevoeld, niemand begrijpt mij echt en ik doe zo hard mijn best'.

Lien: Ja, ja.

Expert: Ik vind da hard.

Lien: Ja.

Expert: Ik vind da hard da ge elken dag uw best doe en da ge elken dag het gevoel hebt van 'goh ze begrijpen mij toch ni'.

Lien: Euheu.

Expert: Ik had een intake met een vrouw die vertelde van 'goh, euh ik heb een poetsvrouw, een poetsvrouw, nu euh bij mij thuis euhm maar ik heb er al zeven verschillende gehad want ze vinden mij een heel moeilijk mens'. Euh en ik vroeg aan haar van ja 'wa bedoelde daar dan mee'. En dan 'ja euhm ik wil da alles terug op zijn plaats is, da geeft, da geeft mij rust en als da ni is, ja dan ga ik gewoon heel fel gaan controleren euhm omda ik, da lukt mij ni, euhm ik vind da als het gepoetst is, moet diejen emmer, moet dieje droog gemaakt worden, euh ik kan ni tegen dieje geur van zo opgedroogd water, ik ben daar gevoelig aan dus als het gepoetst is diejen emmer droog maken, op zijn plaats zetten'. Nu, die zaken geven die vrouw houvast.

Lien: Euheu.

Expert: Euhm ze zegt euhm want we krijgen daar zo die cirkel, ne vicieuze cirkel, ze zegt 'er komen heel vaak euh andere poetsvrouwen omda ze mij een moeilijke vinden, omdat ik dan echt ga controleren en ook zeg van ja maar da moet zo en da moet zo en dan vinden ze mij moeilijk'. En ik denk dan heel den tijd 'goh, maar eigenlijk wilde gij controle over die situatie want da geeft u rust dus daar moet dringend met dieje poetsdienst een gesprek aangegaan worden van waarom dat da is da gij dat hebt. Vertelde dat dan ni aan die mensen van hoe dat da dan werkt in uw hoofd euh dat die dingen u rust geven?'. En ze zei van 'ja nu heb ik één iemand en die begrijpt, die doet da wel, en die merkt, en daar moet ik ni boos op worden'. Maar da ge da elke keer moet doen en ge krijgt elke keer op uw brood 'ge bent een moeilijk mens', want dat is, dat is hetgeen ze hoort, dat is ni fijn, da stuk, en dan denk ik 'goh die doe zo fel haar best en da wordt gewoon, diejen inzet wordt ni genoteerd'.

Lien: Ja, euheu.

Expert: Goed, maar ik ben aant afwijken eh.

Lien: Euhm ja zo op het vlak van zo empathisch vermogen en zo omgang me gevoelens, wa merkt ge daar?

Expert: Ja, heel goei vraag, heel goei vraag, euh der is nen boek, 'Nul empathie' noemt diejen boek en dat gaat er eigenlijk euhm... Er wordt gezegd 'mensen met autisme hebben geen empathie'. Euh ik ga nog is het woordje gebruiken, *bullshit*, euh dat is wél, daar is wel empathie, maar het verschil zit hem in euhm, der is een, goh, een onhandigheid misschien in het stukje 'ik weet ni goed wat ik dan moet doen' en daar moet rond gewerkt worden. Diejen empathie is er he, het meeleven is er, echt waar,

maar het stukje 'hoe ga ik hier mee om, wa moet ik hier nu mee doen', daar waar dat er vanuit dieje neurotyptische mens gezegd wordt 'ja maar da weet ge toch, da voelde toch'. Nee, nee, als we willen dat als ik verdriet heb en mijne partner heeft autisme en euh ik wil getroost worden, ga ik het ook moeten zeggen hoe ik getroost moet worden, maar weet mijne partner da ik dan thuis kom da ik verdriet, stel da mijne partner autisme heeft he, en euh voelt mijne partner da ik verdriet heb, is daar empathie, ja, absoluut, alleen de manier hoe, wa moet ik hier nu mee doen, hoe, die onhandigheid daarin, die is er. Ik heb ooit een stagiaire gehad met autismspectrum, euhm ook een meisje en die heeft rond diejen boek toen een jaar gewerkt met ons team.

Lien: Ah ja.

Expert: En da vond ik uber-interessant omdat zij zich heel fel in diejen boek herkende, in het stukske van 'hier is wel empathie he, dat is er wel maar ik weet ni hoe da 'k da moet doen dus help mij daar ook in'.

Lien: Ja, oké. Euhm ja waar ervaren zo de meisjes die je begeleid voornamelijk problemen mee in hun dagelijks leven?

Expert: De sociale contacten.

Lien: Euheu.

Expert: De maatschappelijke druk. Corona euhm heeft ervoor gezorgd euhm da ik minder begeleidingen moest doen bij meisjes dan bij jongens. In het begin zo goed als niks en waarom ni, euhm ik heb met een vrouw van 25 een intakegesprek gehad en die vertelde van 'goh, ik durf da ni hardop zeggen maar die coronatijd was voor mij een zaligheid'.

Lien: Euheu.

Expert: Euhm omdat ze vertelde van euhm 'die sociale contacten, da vraagt voor mij zoveel energie, euhm ik kan, ik kan en ik wil da ni meer'. Die vrouw werkt euhm lange shiften euhm die werkt, die doet een job voor de overheid en die werkt lange shiften, shiften van negen uur elke keer en zij zei van ja 'als ik dan thuiskom dan wil ik, euhm dan is da echt decompressie, euhm in mijn job moet ik met niemand praten dus das voor mij de ideale job'. Euhm maar ze geeft zelf aan van euhm, ze is in haar middelbaar onderwijs ergens gestopt en heeft dan via euhm de examencommissie haar middelbaar afgerond omdat zij botste op groepswerken maken op school, euhm samenwerken, goh euhm wa hebde daar, zo'n meerdaagse, sportklassen, zo die zaken, ze zegt 'da ga gewoon ni'. Als ik zie op wa dat die vrouwen het felst botsen, is het echt die sociale interactie.

Lien: Ja.

Expert: En dat de neurotyptisch mens daar absoluut ni bij stilsta wa dat da vraagt en dan gaat het hem ni over van dat daar geen nood aan is he, da wil ik effe nuanceren, daar is misschien wel nood aan, maar ni zo het stukske van euhm die vrouw zegt van 'ik wil wel deelnemen daaraan, maar ik heb geen zin om heel den tijd te babbelen'.

Lien: Euheu.

Expert: 'Daar gewoon bij zijn he, is voor mij echt al genoeg, maar dan voel ik euhm nen druk, nen druk van oei ik moet hier precies iets zeggen'.

Lien: Euheu. Okey, euhm ja je hebt er al zo'n beetje over gesproken maar welke verschillen merk je tussen autisme bij jongens versus meisjes? Maar daar hebben we het eigenlijk al wel wa over gehad.

Expert: Ja, euhm. Ja ik blijf daarbij dat het bij meisjes he, ja daar hebben we het al over gehad maar dat die sociale interactie op zich, dat dat beter lukt, het aanpassen aan, aan de omgeving, da lukt ook beter en dat die daar toch echt wel onder die radar blijven. Euhm ik denk dat euhm goh, als we gewoon over het algemeen verschil zien he Lien, tussen jongens en meisjes euhm zijn jongens iets duidelijker.

Lien: Euheu.

Expert: In heel veel zaken. In communicatie vind ik hen duidelijker en ook in weten wat ge daar aan hebt. En we zien da eigenlijk heel vaak terugkomen, da stuk, dat het heel vaak ni duidelijk is euhm en dat het camoufleren op zich, dat vrouwen daar, we gaan daar, allé dat is gewoon zo, vrouwen zijn daar beter in. Dat heeft misschien ook zijn voordelen he, maar ik vind da naar meisjes met autisme toe een nadeel omdat daar veel te weinig begrip voor is. Ik hoor ni anders dan bij lagere schoolkinderen of bij middelbaar kinderen ook wel vaak, euhm van euh dat ik gesprekken heb met die ouders, hoe moeilijk dat thuis is, naar die decompressie toe, en als ik dan in gesprek ga me 't school hoor ik heel vaak van 'ja maar der is toch geen probleem, hier loopt alles goe'.

Lien: Euheu.

Expert: En dat is zeer opvallend. Terwijl dat da bij jongens ni zo is, daar krijg ik telefoon van de school van 'goh, we moeten is ne keer samen zitten, want da loopt hier de spuigaten uit'. Euhm en bij meisjes moet ik naar scholen eigenlijk 'manneke het ga ni goe, ik zie dat thuis, er is stress en er wordt slecht geslapen...' 'Ja, maar we zien hier niks'.

Lien: Ja. Euheu. Euhm ja welke positieve kanten zie je bij meisjes met autisme en zijn dat dan dingen die specifiek zijn voor meisjes en zijn dat dingen die zij dan zelf als positief vermelden of zijn dat dingen die jij als positief ziet?

Expert: Dat vind ik een heel goei vraag, wat da ge daar tussen, allé echt, complimenten voor u, 'zijn die dingen specifiek voor meisjes', ik denk da welke positieve... Dit vind ik een moeilijke om te zeggen van 'goh dat is het verschil, daar zijn meisjes met autisme beter in dan jongens'. Ik denk dat we hier wel effe, ik ga efkes veralgemenen.

Lien: Ja.

Expert: Naar welke positieve zaken zien we bij mensen met autisme en daar zie ik wel dat eens zij ontdekken wat hun talent is, waar zij sterker in zijn...

Lien: Euheu.

Expert: Ja, dan ziede hen groeien, maar ze moeten in die waarde, allé ze moeten naar die waarde geschat worden. En dat is vaak ne zoektocht. Euhm, een volwassen vrouw die ik in begeleiding heb gehad die euhm voor euhm een, ergens een universiteit of

hogeschool werkte, die aan mij vertelde van 'goh, ik denk in euh kleuren, euhm dus ik heb een visueel geheugen' vertelde die vrouw, 'wat da maakt dat ik heel snel zo euh plannen kan maken en schema's kan maken in mijn hoofd, maar ik moet da al jaren doen, van dat om dat uur, dat om dat uur, maar da ga ni want dan is da dat' en ze zei 'ik zet alles in kleuren, das echt men talent euhm en het is elk jaar een gedoe op onze campus om zo de uurroosters te verdelen voor de docenten'.

Lien: Euheu.

Expert: 'Euhm omdat daar, da moet allemaal uitkomen en da moet met die lokalen uitkomen'. En ze zegt 'ik heb da nooit gesnapt dat da een probleem is, want bij mij gaat da heel snel'. Euh en die is er in geslaagd, dat die da nu eigenlijk al jaren aan een stuk voor die unief of hogeschool, dat die dat daar regelt.

Lien: Ah ja.

Expert: Dat is altijd piekfijn in orde. Euhm, dus ik denk naar zo euhm het, soms het planmatige naar... dat daar ook wel wa talent in kan zitten.

Lien: Euheu.

Expert: Waar zijn ze nog... Het creatieve brein, zien we ook vaak, waar dat er sterker in gewerkt wordt en vind ik ook en das misschien wel iets da bij, da meisjes dan siert, zo da, het rationeel denken. 'Autisme is nen extreme vorm van mannelijk denken', ik weet ni meer uit welken boek, das ook uit nen boek dat da komt euhm en dan denk ik ja, daar zit wel wat in, maar rationeel zijn euhm, u ni te veel door die emoties te laten leiden, da kan ook voor ne rust zorgen.

Lien: Euheu.

Expert: Ik denk dat daar ook wel een talent kan zijn voor euh voor meisjes dan. De managers van het jaar he Lien, euhm daar zien we soms ook wel wa mensen tussen zitten met een diagnose autisme maar om nen hele goeie manager te zijn moet ge verdikke echt wel rationeel kunnen denken want ge moet soms beslissingen kunnen nemen euh ni leiden, ni laten leiden door die emoties maar echt da rationeel brein gebruiken en daar zijn misschien mensen met autisme wel wa sterker in.

Lien: Ja, euheu. Euhm en dan, de vraag, vind je dat er gesproken moet worden over mensen met autisme of over autistische mensen en waarom?

Expert: Tot een maand geleden had ik nu geantwoord, zonder na te denken, over mensen met autisme.

Lien: Euheu.

Expert: Zonder na te denken. Maar in een begeleiding, op één of andere manier ging het daarover en euhm had ik een gesprek met een meisjes met autisme euhm die die mening ni deelde die zei van 'ja maar een autistisch, iemand, wacht he, een autistisch iemand, hoe had ge het nu weer verteld daarnet, de vraag, moeten we spreken over mensen met autisme of over...

Lien: Autistische mensen of autisten, aleja.

Expert: Of autisten, ja. En da meisjes vertelde van 'ja maar, euh, daar is toch niks mis mee door te zeggen 'autistische mens' want anders maakte het zo 'oei', maakte net een taboe van het stuk autisme'. Euhm ik vond da heel moeilijk om te horen om da ik dacht van 'nee, bij mij gaat da over respect hebben voor dieje persoon', maar als de persoon met autisme zelf zegt van 'ja maar, daar is niks mis mee' euh dan euhm, dan sta ik daar en dan ben ik wel beginnen nadenken euhm en daar zat, daar zit wel iets in vind ik, maar ik vind het zelf gigantisch, ik kan da ni, ik kan ni, ik kan da ni over mijn lippen krijgen, euh, nen autist, omdat da bij mij ne negatieve bijklank heeft, maar misschien is da al fout van mij. Euhm ik heb euhm een vijf jaar geleden euhm 'Ook dit is autisme', das nen DVD da we gemaakt hebben bij Het Raster, euhm en da gaat over vijf personen of vier personen, vier volwassen personen met autisme die in een interview zo wa spreken over hoe dat da voor hun is en daar is ne jongen van 19 à 20 en euhm op een gegeven moment zegt dieje 'ja de meeste autisten, ja die vinden imago wel belangrijk' en ik wou écht dat da uit da beeld, allé dat da geknipt werd omdat ik zoiets had van da kan toch ni da we dat daar in zetten.

Lien: Euheu.

Expert: Wij, als Het Raster, wij als 'de autivriendelijke', allé da kan toch ni en ze hebben da toch laten staan en ik weet da elke keer als ik euh die scène zie, dat da raar doe bij mij, maar ik heb aan hem zelf ook toen gevraagd van ja en aan zijn moeder ook van 'ja vinde da nu ni lastig dat daar 'de meeste autisten'', maar hij zag ook het probleem ni.

Lien: Euheu.

Expert: Maar daar zit nen taboe rond hoor, maar ik denk dat diejen taboe bij de hulpverlening zit, ik ben daar eigenlijk sinds een maand geleden zeker van dat diejen taboe daar zit. En ik denk vanuit ne, vanuit een hulpverlening wilde altijd 'zorgen voor' he.

Lien: Euheu.

Expert: En euhm, willen wij daar respectvol mee omgaan en ik denk dat da, dat daar gewoon heel veel zit zo bij da stukske van euhm 'ja da kan toch ni da we dan gaan zeggen 'autist''. En ik, bij mij komt da zo he Lien, als ik zeg 'den autistische mens', dan benadruk ik het autisme, heb ik het gevoel dat ik het autisme benadruk en ni meer dieje mens. 'Ne persoon met autisme', dan benadruk ik dieje persoon en dieje persoon heeft autisme.

Lien: Ja.

Expert: Het zou hetzelfde zijn... Ja bij mij klinkt da ook raar, ja diejen ADD'er of diejen ADHD'er daar of euh ja dieje suikerzieke, euh ja in mijn hoofd klopt zoiets ni.

Lien: Ja.

Expert: Maar ik denk dat dit euh misschien wel de vraag is euh voor personen met autisme zelf, nu doe ik het weer he, ik denk dat dit de vraag is voor personen met autisme. Misschien is da ook wel, da ik deze vraag ga meenemen he Lien, da 'k da een heel schoon vraag vind om daar bij stil te staan van euh hoe ziede da zelf...

Lien: Euheu.

Expert: En ik denk nog he, ik denk da we daar, maar da zou nog een ander eindwerk kunnen zijn dan, zou het misschien ook te maken kunnen hebben dat mensen met autisme, ik doe het weer, euhm die hun autisme aanvaard hebben, die zoiets hebben van 'ja kijk het is wat het is, ja ik heb autisme maar ja allé hallo, ik ga gewoon naar 't school of ja ik werk gewoon, ja das waar ik heb autisme', die dat autisme echt aanvaard hebben, die da echt wel kennen, misschien hebben die, zeggen die da wel, 'diejen autistische mens', hebben die daar minder, minder problemen mee maar mensen die nog in de weerstand zitten die hebben daar misschien wel problemen mee, ik weet het ni.

Lien: Euheu. Ja, het zou kunnen.

Expert: Euheu.

Lien: Euhm en dan ja wat denk je da zeker belangrijk is om te vermelden in da boekje, dus wa leerkrachten of hulpverleners zeker moeten weten?

Expert: Het waarneembaar gedrag.

Lien: Euheu.

Expert: Klopt niet en das ne moeilijke. Het waarneembaar gedrag, wa bedoel ik daarmee, we leven in een maatschappij die vooral kijkt naar het waarneembaar gedrag en die dat daar op gaat afstemmen van 'wa heeft da kind' of 'wa heeft dieje persoon nodig van hulp'.

Lien: Euheu.

Expert: He, het ijsbergmodel euhm da zulde al wel is gezien hebben in uw studies euh vermoed ik.

Lien: Ja.

Expert: Het ijsbergmodel, het topke van nen ijsberg das het gedrag wat da we zien, maar wat zit daar nu onder? Euhm het waarneembaar gedrag bij jongens met autisme valt op en daar wordt veel sneller hulp voor gezocht. Want da valt op. Ne jongen dieje op school zich uit in agressie of verbaal, of die ga heel fel huilen, op zich is da ni zo slecht he Lien.

Lien: Euheu.

Expert: Want ik weet dat daar iets voor gedaan wordt, omdat anderen ook zien dat dieje jongen het daar lastig mee heeft of dat ze het daar zelf mee lastig hebben en da snap ik ook he, ne leerkracht die da, als daar iemand agressief wordt, das ni fijn he, of dat er ne leerling blokkeert, da is ni fijn, maar euhm als we zien dat er geen waarneembaar gedrag is waar da we ons op kunnen focussen euh bijvoorbeeld he naar meisjes 'ja maar daar is niks en we zien niks', ja dan kunnen we ook niks doen, en dan vind ik de volgende stap wat da ik heel vaak doe euhm is eigenlijk een soort van communicatiekanaal creëren op scholen.

Lien: Euheu.

Expert: Een communicatiekanaal tussen euhm goh, ik durf hier vandaag in het hier en nu zeggen euhm da 'k heel veel weet over autisme, maar ik weet niks over... als ik nu

een nieuwe aanmelding krijg he, en ik ga in gesprek met die ouders en het ga over euh ik zeg maar iets, een meisje van twaalf en die heeft last met haar autisme en sociale interactie en euh het loopt wa moeilijk op school, daar is stress, euhm het uit zich thuis in huilbuien, slecht slapen euhm en euh ze wil eigenlijk nen uitleg autisme maar de ouders hebben heel veel vragen van 'ja maar hoe zit dat dan'. Dan zeg ik altijd van 'goh, maar jullie gaan mij eerst moeten helpen want ja ik weet heel veel over autisme maar we spreken hier nog altijd over autismspectrumstoornis en dieje middelste letter, diejen ASS, da middelste, da spectrum is het allerbelangrijkste'. Autisme uit zich bij iedereen anders. Ouders hebben wij nodig en dat is iets wat da we veel meer moeten gaan doen naar scholen toe, scholen hebben ouders nodig voor die vertaling te krijgen. Wat dat ik heel vaak doe en das zelfs al een standaard documentje op mijne PC euhm en dat is dat ik probeer te introduceren dat er een soort van evaluatieblaadje komt, voor jonge kindjes is da he Lien.

Lien: Ja.

Expert: Bijvoorbeeld euhm 'wat was er vandaag leuk op school'. Da wordt dan ingevuld. 'Wat was er vandaag niet leuk op school'. Wordt dan ingevuld. Vandaag krijgt de dag op school zoveel punten op tien.

Lien: Ah ja.

Expert: Oké, euhm en dat da bijvoorbeeld elke dag euh gewoon op twee minuutjes besproken wordt met die juf want het wilt ni zeggen dat we niks zien aan diejen buitenkant, dat er hier in da hoofd niks bezig is.

Lien: Euheu.

Expert: We zien heel vaak da uit die gesprekken, als er de ruimte gegeven wordt om in dialoog te gaan met dat kind met autisme euhm, da we toch wel aan informatie komen, da bijvoorbeeld dat meisje met autisme zegt van 'goh, ik vind het heel lastig dat er, dat diejen achterste heel den tijd euh aant tikken is euh op de bank'. Ik zeg maar iets. 'En dan kan ik ni opletten en ik word daar vervelend van' of 'ja ik vond de les turnen ni leuk want het stinkt daar in de kleedkamer euhm ik vind het daar veel te veel lawaai dus diejen dag had maar een één op tien'.

Lien: Euheu.

Expert: Maar dan hebben we wel informatie. En we zien heel vaak da als er zoiets geïnstalleerd wordt da soms leerkrachten denken 'huh dat hebben we nog nooit gezien'. En dat is ni erg, da snap ik, maar we moeten die communicatie wel aangaan. Bij kinderen die, waar da we echt waarneembaar iets zien, worden er veranderingen gedaan. Euhm bij kinderen waar da we waarneembaar niks zien maar waar dat het zich thuis uit, hebben we echt wel die ouders nodig. En dan moet er ook ruimte voor gegeven worden om dat ik dan vaak hoor van bij ouders van 'ja maar ik wil de zaag ni zijn', 'ik wil ni die zagende mama of die zagende papa zijn die constant naar die scholen gaat en dan zegt van ja maar nu is er dees gebeurd en nu is er dit gebeurd' en euhm.

Lien: Euheu.

Expert: Maar daar moeten we echt ruimte voor creëren en als scholen daar in slagen dan zijn we vertrokken, dan zijn we echt vertrokken.

Lien: Ja, euheu.

Expert: Maar ik merk dat da soms nog moeilijk is.

Lien: Ja, euheu.

Expert: Omdat het niet gaat over 'laat ons een school berispen, want jullie doen het ni goe' en ik denk da, scholen hebben het echt wel lastig euhm er wordt heel veel gevraagd van leerkrachten, ik heb daar heel veel begrip voor, maar ik moet ook men job doen en mijn job is het welbevinden van mijne cliënt mee bewaken.

Lien: Ja.

Expert: En als ik men job wil doen ja dan moeten we soms echt wel naar verandering gaan.

Lien: Ja, euheu.

Expert: Dus als ge iets meeneemt in da stukje is het denk ik ook nen hele belangrijke pijler naar het stukje communicatie naar ouders toe. Het is een kleintje he, we hebben nu Smartschool, ik ben daar nooit mee opgegroeid en mijn kindjes zijn nu nog te jong euh da zijn kleuterkes of baby's, dus euh daar, ik moet nog niks me Smartschool doen maar daar kan een vlotte communicatie zijn euh naar school toe he.

Lien: Euheu.

Expert: Maar we merken dat da vaak nog te weinig gebeurt, dat da, ik merk een geremdheid bij ouders euhm van 'oei we willen zo niet de vervelende ouder zijn', maar ik merk ook een geremdheid bij 't school naar zo 'goh, dan ist precies of wij doen het ni goe'. Euhm ik denk da we daar wel, het zou mooi zijn als we daar wa ruimte zouden kunnen creëren.

Lien: Ja, euheu. Okey euhm da waren mijn vragen dus ik weet ni of je zelf nog euh vragen hebt of bedenkingen of ja dingen die ge zeker nog wilt vermelden ofzo?

Expert: Goh, euhm als ik gewoon kijk he, is eigenlijk autisme nog euh, iets heel jong.

Lien: Euheu.

Expert: Daar wordt, daar is men, men is nog volop me onderzoeken bezig enzo en ik denk dat euhm vrouwen met autisme euhm een... hoe zal ik het zeggen... dat vrouwen met autisme nog, dat da helemaal iets is waar da we, waar da mensen ni bij stilstaan.

Lien: Euheu.

Expert: En euhm dat da een, tja een taboe misschien is euhm naar zo het stukje van euhm... Wat da ik gewoon heel vaak zie he Lien, is dat er euhm heel veel inzet is van die vrouwen met autisme, maar dat er zo weinig begrip is.

Lien: Euheu.

Expert: En dat da veel vraagt, en als ik in gesprek ga euhm en men start gesprekken en das nen algemenen tip denk ik euh, als men gesprekken start vanuit een houding van 'ja

maar ik weet het ni, vertelt het mij nu is, hoe is da voor u', zonder daar oordelend over te gaan, krijgde nen berg aan informatie waar ge mee aan de slag kunt.

Lien: Euheu.

Expert: Maar wij vullen te snel in, wij vullen veel te snel in. Ik vind het walgelijk soms om opmerkingen te horen 'ja se, das voor iedereen moeilijk he'.

Lien: Ja.

Expert: En dan denk ik 'ja dan is... dan stopt het gesprek toch al', als euhm ne persoon met autisme naar zijne werkgever ga en zegt van 'goh, mag ik alstublieft ergens apart gaan eten want da is hier zo druk' en die krijgt als opmerking 'ja, tis voor iedereen druk he', ja dan stopt het al.

Lien: Ja.

Expert: Terwijl da we terug, terwijl me één onnozel... 'ja leg me da eens ne keer uit, hoe is dat dan'.

Lien: Ja.

Expert: Dan hebben we wel een ander verhaal. Autisme is een onzichtbare beperking, we zien da ni. Das de grootste beperking van allemaal. Das de grootste beperking, want er wordt geen rekening mee gehouden, echt ni.

Lien: Ja.

Expert: Heel vaak is da ne strijd he, en bij vrouwen nog feller denk ik dan bij mannen, ne strijd naar begrip.

Lien: Euheu.

Expert: En dan ben ik blij dat er auticoaches, psychologen, euh thuisbegeleidingsdiensten zijn die dieje strijd mee kunnen voeren.

Lien: Euheu. Ja.

Expert: Ik blijf da gewoon een heel boeiend thema vinden he, omda euhm omdat daar jammer genoeg nu, in het jaar 2021, nog heel veel onbegrip voor is.

Lien: Ja, euheu.

Expert: Maar ik kan onbegrip, ik denk da ik mij in het begin ergerde en da ik daar best wel fel in kon zijn naar scholen toe of naar organisaties toe en vanuit een boosheid denk ik, terwijl da ik nu vanuit een begrip ook wel... ik kan onbegrip ook begrijpen.

Lien: Euheu.

Expert: Van waar dat da komt en dan denk ik van 'goh, dan is het aan mij om da echt héél goed te vertalen, zonder iemand als schuldige aan te wijzen én ook me mensen met autisme het traject aangaan 'hoe legde het dan goed uit', 'hoe kunde het wel op uw manier uitleggen zodanig dat ze u wel begrijpen'.

Lien: Euheu.

Expert: Ik ben benieuwd, ik ben benieuwd naar uw, ja naar uw werk.

Lien: Ja, ik ook.

Expert: Ja, da begrijp ik. Ja omdat daar nood aan is.

Lien: Euheu.

Expert: Omdat daar nood aan is en omdat autisme euhm héél vaak gelinkt wordt aan ne jongen.

Lien: Ja.

Expert: Heel vaak.

Lien: Ja.

Expert: En als ik, bij lagere schoolkinderen is dat, goh ja, ik kan moeilijk in cijfers praten, maar ik denk toch wel misschien negen keer van de tien, als ik dan met een school contact opneem en zeg van 'goh, ik merk toch dat dat en dat en dat moeilijk is', dan vallen die heel vaak uit de lucht.

Lien: Euheu.

Expert: En dat heb ik bij jongens minder.

Lien: Ja.

Expert: Bij jongens krijg ik vaak de mail terug 'ah we zijn blij dat er gestart is, euh want we merken dat het moeilijk is'.

Lien: Ja.

Expert: En bij meisjes is da 'ah nee, dat hebben we nu nog nooit gezien, da valt ons ni op, en hoe ziede dat dan juist?' En dan denk ik 'oh amai, wat een energie vraagt da'.

Lien: Euheu. Ja, okey, dan wil ik u nog is bedanken voor het interview. Ik vond het interessant.

Expert: Das graag gedaan. Euhm misschien moet ik u bedanken. Ja da ge...

Lien: Euh, ik weet ni.

Expert: Jawel, da ge dit onderwerp wilt doen.

Lien: Ja.

Expert: En ik kan alleen maar toejuichen dat da onderwerp euh meer naar boven komt, denk ik dan maar.

Lien: Euheu.

Bijlage 4: Voorbereiding interviews

Interview meisjes/vrouwen met autisme

Eerst en vooral wil ik je bedanken om mee te willen werken aan dit interview. Om te beginnen zal ik mezelf even kort voorstellen. Ik ben Lien Van Hoydonck en ik zit in mijn laatste jaar Sociale Readaptatiewetenschappen; Kinderen, jongeren en welzijn aan de hogeschool UCLL. Momenteel ben ik volop bezig aan mijn bachelorproef, met als onderzoeksvraag 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'. Ik vind het hierbij belangrijk om te vermelden dat ik zelf autisme heb en dat ik van daaruit gekozen heb voor dit onderwerp.

Ik zal het doel van mijn onderzoek nog even verduidelijken. Het doel is om te komen tot een boekje dat leerkrachten, hulpverleners, kinderbegeleiders enzovoort kunnen gebruiken om meer te weten te komen over autisme bij meisjes om het zo hopelijk sneller te herkennen. Heb je hier nog vragen over?

Het interview zal maximum een uur duren en zal opgenomen worden. Is dit oké voor jou? De opname dient enkel om het interview uit te typen en zal na het afwerken van mijn bachelorproef verwijderd worden.

Vind je het oké als ik het volledig uitgetypte interview toevoeg aan mijn eindwerk?

Ook wil ik je vragen om het document voor geïnformeerde toestemming in te vullen en door te sturen.

Jouw gegevens worden anoniem verwerkt in mijn eindwerk, je naam en dergelijke worden dus niet vermeld. Ik noem je dan bijvoorbeeld 'persoon X' of 'persoon 1'.

Oké, dan kunnen we nu echt beginnen. Eerst en vooral wil informeren naar enkele persoonlijke gegevens. Wat is jouw huidige leeftijd?

Wat doe je in het dagelijks leven? (Werken, studeren,...)

Op welke leeftijd kreeg je jouw diagnose?

Wat was de aanleiding daartoe?

Was deze diagnose voor jou belangrijk?

Indien ja, waarom?

Indien nee, waarom niet?

Welke reacties kreeg je op jouw diagnose vanuit de omgeving?

Welke kenmerken waren (achteraf bekeken) op jonge leeftijd al aanwezig?

Op het vlak van zintuiglijke prikkels?

Op het vlak van sociale vaardigheden en communicatie?

Op het vlak van flexibiliteit/moeite met veranderingen?

Op het vlak van spel? (Fantasie en verbeelding, bijzondere interesses,...)

Hoe ervaar je jouw empathisch vermogen en de omgang met gevoelens?

Gaat het hebben van autisme voor jou gepaard met vermoeidheid?

Kan je hier iets meer over vertellen?

Hoe uit zich dit?

Gaat het hebben van autisme voor jou gepaard met stress?

Kan je hier iets meer over vertellen?

Hoe uit zich dit?

Welke aanpassingen door jouw omgeving ervaar je als helpend?

Heeft het hebben van autisme voor jou ook positieve kanten?

Zo ja, welke?

Zo nee, hoe komt dit? Waarom niet?

Vind je dat er gesproken moet worden over 'personen met autisme' of over 'autistische personen'?

Kan je dit toelichten?

Wat denk je dat belangrijk is om zeker te vermelden in het boekje? Met andere woorden gaat het om dingen waarvan je wil dat hulpverleners of leerkrachten die zeker weten.

Zo, dit waren mijn vragen. Heb jij nog vragen of bedenkingen?

Dan wil ik je graag nogmaals bedanken voor jouw deelname!

Interview expert (= Maarten Van de Wiel, orthopedagoog, ervaring met autisme bij meisjes)

Eerst en vooral wil ik u bedanken om mee te willen werken aan dit interview. Om te beginnen zal ik mezelf even kort voorstellen. Ik ben Lien Van Hoydonck en ik zit in mijn laatste jaar Sociale Readaptatiewetenschappen; Kinderen, jongeren en welzijn aan de hogeschool UCLL. Momenteel ben ik volop bezig aan mijn bachelorproef, met als onderzoeksvraag 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'. Ik vind het hierbij belangrijk om te vermelden dat ik zelf autisme heb en dat ik van daaruit gekozen heb voor dit onderwerp.

Ik zal het doel van mijn onderzoek ook nog even verduidelijken. Het doel is om te komen tot een boekje dat leerkrachten, hulpverleners, kinderbegeleiders enzovoort kunnen gebruiken om meer te weten te komen over autisme bij meisjes om het zo hopelijk sneller te herkennen. Heeft u hier nog vragen over?

Het interview zal opgenomen worden. Is dit oké voor u? De opname dient enkel om het interview uit te typen en zal na het afwerken van mijn bachelorproef verwijderd worden.

Vindt u het oké als ik het volledig uitgetypte interview toevoeg aan mijn eindwerk?

Ook wil ik u vragen om het document voor geïnformeerde toestemming in te vullen en door te sturen.

Vindt u het oké als uw naam vermeld wordt in mijn eindwerk?

Waar werkt u?

Komt u daar veel in aanraking met meisjes met autisme? (In vergelijking met jongens.)

Kregen zij hun diagnose over het algemeen eerder vroeg of eerder laat? (Of beiden).

Welke kenmerken ziet u bij meisjes met autisme op jonge leeftijd?

Op het vlak van zintuiglijke prikkels?

Op het vlak van sociale vaardigheden en communicatie?

Op het vlak van flexibiliteit/moeite met veranderingen?

Op het vlak van spel? (Fantasie en verbeelding, bijzondere interesses,...)

Op het vlak van empathisch vermogen en omgang met gevoelens?

Waar ervaren de meisjes die u begeleid voornamelijk problemen mee in het dagelijks leven?

Welke verschillen merkt u tussen autisme bij jongens versus meisjes?

Welke positieve kanten ziet u bij meisjes met autisme?

Zijn dit dingen die specifiek zijn voor meisjes?

Zijn dit dingen die zij zelf als positief vermelden of is dit uw eigen mening?

Vindt u dat er gesproken moet worden over 'mensen met autisme' of over 'autistische mensen' en waarom?

Wat denkt u dat zeker vermeld moet worden in het boekje en dus ook in mijn eindwerk?

Zo, dit waren mijn vragen. Heeft u zelf nog vragen of bedenkingen? Of zijn er dingen die u zeker nog wil vermelden?

Dan wil ik u graag nogmaals bedanken voor dit leerrijke interview!

Bijlage 5: Document geïnformeerde toestemming

Geïnformeerde toestemming

Beste deelnemer

Mijn naam is Lien Van Hoydonck en ik zit momenteel in mijn laatste jaar Sociale Readaptatiewetenschappen; Kinderen, jongeren en welzijn aan de hogeschool UCLL. Voor mijn eindwerk doe ik onderzoek naar autisme bij meisjes. Mijn onderzoeksvraag is 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?' Hiervoor doe ik interviews met meisjes/vrouwen met autisme. Deze interviews gaan over hun ervaringen rondom hun diagnose en duren ongeveer een uurtje.

Alvast bedankt!

Wordt gelezen en getekend door de geïnterviewde en de onderzoeker.

- Ik weet wat het doel van dit onderzoek is.

- Ik neem uit vrije wil deel aan dit onderzoek. Ik begrijp dat ik mag kiezen op welke vragen in het interview ik al dan niet antwoord.

- De resultaten van dit onderzoek mogen gepubliceerd worden.

- Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd en de vertrouwelijkheid van de gegevens is in elk stadium van het onderzoek gewaarborgd. Enkel de onderzoeker is op de hoogte van uw naam en gegevens.

- Ik behoud het recht om op elk moment mijn deelname aan het onderzoek stop te zetten en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij mag ontstaan.

- Voor eventuele vragen, klachten, verdere opvolging weet ik dat ik na mijn deelname terecht kan bij Lien Van Hoydonck (lien.vanhoydonck@student.ucll.be of lien.vanhoydonck@gmail.com).

Datum:

Naam en handtekening van de proefpersoon:

Naam en handtekening van de onderzoeker:

Bijlage 6: Manier van gegevensverwerking

Codeerboom meisjes/vrouwen met diagnose op (relatief) jonge leeftijd

	Persoon 1	Persoon 2	Persoon 3	Persoon 4
Huidige leeftijd	23 jaar.	23 jaar.	20 jaar.	18 jaar.
Dagelijks leven	Student Farmaceutische en biologische laboratorium-technieken.	Student Orthopedagogie. graduaat	Student Sociale Readaptatie-wetenschappen.	Student Health Care Management.
Leeftijd diagnose	8 à 10 jaar. 3e-4e leerjaar.	10 jaar.	9 jaar, wist het toen zelf niet. 15 jaar, ouders hebben het toen verteld en verder uitgewerkt. 19 jaar. 3 keer bevestigd.	12 à 13 jaar. In 2013.
Aanleiding diagnose	Ouders: al in de kleuterklas een vermoeden dat er iets mis was. Onderzoeken in het ziekenhuis in het eerste leerjaar. Daarna doorgestuurd naar Leuven.	Een juf die haar niet moest. Blijkbaar loog ze (VB opstaan in de les en zingen, maar zij wist hier achteraf niks van). De juf had een dochter met Tourette en zij raadde aan om te laten testen.	Ouders zagen verschillend gedrag met de zus. Zij was eerder stil en rustig, wel hard kunnen uitvliegen als er een belofte gemaakt was die niet kon worden nagekomen. Heel anders in het openbaar: heel stil en meegaand in beslissingen	Op school opgemerkt. Testen gedaan: diagnose. Wist het toen zelf niet. Op 14-15 jaar begon ze zich af te vragen waarom ze anders was. VB moppen niet snappen. VB dingen niet (even goed) kunnen.

			<p>van anderen.</p> <p>Op school: moeilijkheden met makkelijke dingen en geen moeite met moeilijke dingen.</p>	<p>Ouders hebben het dan proberen uit te leggen omdat ze er zelf niet veel van wist.</p> <p>Moeilijk om te accepteren.</p>
Belang van diagnose	<p>Nee, want wist niet wat het inhield. Wist het pas in het zesde leerjaar.</p> <p>Achteraf werd het belangrijker, begon vanaf het middelbaar te merken dat ze anders was.</p> <p>"Mensen moeten u gewoon instant niet om redenen die ge zelf niet snapt." Pesten linken aan autisme.</p> <p>Bleef vervelend omdat ze geen kans geven om je te laten zien, onmiddellijk veroordelen omdat je anders bent.</p> <p>Weten hoe het komt dat ze niet snapt wat anderen met non-verbale communicatie doen of niet doen.</p>	<p>Voor ze 10 jaar was, wist ze dat ze anders was, maar ze wist niet goed hoe of wat, hechte er niet zo veel belang aan.</p> <p>15-16 jaar, puberteit: 'nee ik ben niet anders'.</p> <p>Nu: kunnen gebruiken in studies, weten hoe en waarom ze op een bepaalde manier communiceert, beter kunnen inleven in mensen die ook een diagnose hebben of ook anders zijn.</p> <p>"Nu hecht ik er wel belang aan in de zin van 'dit is wie ik ben'."</p>	<p>Ze wist het eerst niet.</p> <p>Middelbaar: voelde zich anders.</p> <p>15 jaar: moeilijk op school, opnieuw een test. "Klopt dit wel?". Voelde zich anders op een bepaald niveau maar VB geen probleem met sociaal zijn en emoties herkennen, maar dat was wel wat haar verteld werd.</p> <p>Het viel in elkaar, maar toch ontbrak er precies ook iets.</p>	<p>Nu: moeilijk om te accepteren.</p> <p>Proberen zien als 'ik ben nu eenmaal zo'. Meedragen voor de rest van het leven.</p> <p>Belangrijk om te weten dat ze het heeft, om ermee om te kunnen gaan.</p> <p>Zichzelf beter kunnen begrijpen.</p> <p>Geeft een verklaring, een reden voor moeilijkheden.</p>

<p>Reacties vanuit de omgeving</p>	<p>Mama: heel sturend, alles gedaan om te proberen helpen, soms vrij hard, niet altijd meelevend antwoord gekregen.</p> <p>Ouders gescheiden, zorg bij de moeder --> harder geworden.</p> <p>Vader: wou het niet geloven, zei dat er niets aan de hand was --> kwam kwetsend over.</p> <p>Vrienden (die ze nu nog heeft) weten het bijna allemaal.</p> <p>Nu meestal vrij snel vertellen.</p> <p>Reacties: 'oh ja fijn', 'oh ik had het niet gemerkt', 'moest ge het ni zeggen had ik het ni geweten'.</p> <p>Soms grappen over maken.</p> <p>Familie: weten het allemaal, corrigeren haar, zij vraagt bij hen naar bevestiging.</p>	<p>Wisselend.</p> <p>Moeke: 'beter niet geweten'.</p> <p>Tante (weinig contact): niets aan de hand.</p> <p>Nichtje (babysit): vond het oké.</p> <p>Familie: vonden het oké.</p> <p>Vrienden: had ze in begin niet.</p> <p>Vanaf 3e middelbaar OV4, daar was het ook geen probleem.</p> <p>Hogeschool: 'ja maar ge ziet er niet autistisch uit'.</p>	<p>Ouders: 'Iets slecht' of 'iets dat je beter niet zegt'.</p> <p>"Ik had geen probleem met het te vertellen tegen mensen, maar mijn ouders waren daar eigenlijk heel angstig voor dat mensen mij helemaal anders gingen behandelen en anders naar mij kijken."</p> <p>Vrienden: niet echt slechte reactie op. Ze zouden het niet hebben gedacht, als ze het niet gezegd had. Was niet duidelijk voor hen.</p>	<p>"Eigenlijk hebben die daar allemaal wel heel goed op gereageerd omdat ze weten wie ik ben en ze zijn mij daardoor niet anders gaan bekijken."</p> <p>Ze weten wat voor karakter ze heeft. Hebben haar er niet op beoordeeld.</p> <p>Bang dat als ze het zou vertellen, anderen haar erop zouden beoordelen, 'oei die heeft dat'.</p> <p>Daardoor nog niet aan veel mensen verteld, buiten haar ouders enzo.</p>
---	--	---	--	--

	Middelbaar: hele tijd gepest geweest, niet zo begripvol.			
Kenmerken zintuiglijke prikkels	/	<p>Moeite met geluid: paniek als iemand riep of schreeuwde, nooit naar de kermis geweest, pretparken vond ze te druk.</p> <p>Aanraking niet kunnen hebben.</p>	<p>Horen: last van kleine geluiden of scherpe geluiden.</p> <p>Veel details opmerken die anderen niet zien.</p> <p>Vaak snel dingen doorhebben, weten waarover het gaat.</p> <p>Niet houden van fysiek contact. VB liefst geen knuffel of kus geven op familiefeest.</p>	/
Kenmerken sociale vaardigheden en communicatie	<p>Het sociale.</p> <p>Moeilijk kunnen lezen van gezichts-uitdrukkingen of non-verbale communicatie.</p> <p>Niet altijd alles snappen.</p> <p>Als kind was het erger --> Chiro en studentenvereniging hebben geholpen (daarvoor vrij zichtbaar).</p>	<p>Voor 15 jaar: heel awkward.</p> <p>Werd gezegd dat ze een raar kind was.</p> <p>Vanaf ongeveer 15 jaar: veel sociaal vaardiger geworden.</p> <p>Oogcontact gaat nu beter. "Het is niet altijd gemakkelijk maar het gaat</p>	<p>Heel open en sociaal.</p> <p>Soms moeilijk om in groepen te spreken of als er druk op staat --> dichtklappen en stiller of afwachtender zijn door de situatie.</p>	<p>Sociale contacten leggen.</p> <p>Nooit veel vrienden of vriendinnen gehad, beperkte groep vindt ze genoeg.</p> <p>"Eén goeie vriendin hebben, waar ik eigenlijk alles tegen kan zeggen, is voor mij genoeg, dan een hele groep van vriendinnen te hebben."</p>

	<p>VB niet tegen een leugentje om bestwil kunnen. VB als iets gezegd werd, moest dat ook gebeuren.</p> <p>Vroeger meer geïsoleerd in sociaal-zijn.</p> <p>Vooral met jongere kinderen spelen, daar beter mee kunnen omgaan.</p> <p>Niet altijd non-verbale communicatie snappen.</p> <p>Soms niet goed weten hoe iets geïnterpreteerd moet worden VB 'kom later terug'.</p> <p>Belang van duidelijke communicatie ivm verwachtingen, niet rond de pot draaien.</p> <p>Niet altijd grappen snappen.</p> <p>Soms dwaze opmerkingen geven.</p>	toch."		
--	---	--------	--	--

<p>Kenmerken flexibiliteit en moeite met veranderingen</p>	<p>Als iets gezegd werd, moest dat ook gebeuren, ook al kon dat niet.</p> <p>Nu soms nog als ze ergens lang naar uitkijkt.</p>	<p>Hangt er vanaf wat. VB training gaat niet door: vroeger een ramp, nu gewoon 'ah das ambetant'.</p> <p>Als er op het laatste moment iets gevraagd wordt (VB kunt ge dit even doen): 10 minuten aanpastijd nodig. Dan lukt het wel, vroeger was het moeilijker.</p>	<p>Beter geworden, nog wel 'oh jammer', beter terug verder kunnen gaan.</p> <p>Als kind heel boos worden als iets niet kon doorgaan, kon over kleine dingen gaan. VB avondeten.</p>	<p>Omgaan met veranderingen niet altijd even leuk vinden.</p> <p>Moeite met onverwachte situaties of veranderingen.</p>
<p>Kenmerken spel: fantasie, ver- beelding, bijzondere interesses</p>	<p>Heel geïnteresseerd in paarden. VB films kijken, alles ervan willen hebben.</p> <p>Vrij grote fantasie.</p> <p>Boerderijdieren of playmobil: op dezelfde manier opstellen (altijd zelfde scenario), er mocht niets verplaatst worden, anders werd ze kwaad. Niet echt mee spelen, enkel opstellen en afbreken.</p> <p>Vooraf spelen met kinderen die jonger waren, daar beter mee kunnen omgaan.</p>	<p>Boerderij: alle dieren bij elkaar zetten, hekjes errond, huisjes op de juiste volgorde en dan opruimen.</p> <p>Veel tekenen.</p> <p>Muziek, nu vooral gitaar.</p> <p>Hond.</p> <p>Judo.</p>	<p>Niet echt een bijzondere interesse, mee kunnen praten met anderen, over die onderwerpen.</p> <p>Een spel moet perfect volgens de regels gespeeld worden.</p>	<p>Moeite met vrije momenten in te plannen.</p> <p>Niet weten wat ze moet doen in vrije tijd.</p> <p>Niet weten wat haar interesseert op dit moment of waar ze ontspanning uit kan halen.</p> <p>Geen fantasie. VB fantasie uit film halen is heel moeilijk.</p> <p>Niet echt creatief.</p>

	Tekenen, schilderen op nummer.			
Empathisch vermogen en omgang met gevoelens	<p>"Ik denk niet dat het is dat wij geen empathie hebben, maar dat we het gewoon op een heel andere manier beleven." --> maatschappij begrijpt onze beleving niet dus zeggen ze dat we geen empathie hebben.</p> <p>Beter in geworden, veel geleerd van een lief dat sterk sociaal ontwikkeld was.</p> <p>Wel weten dat iemand het moeilijk heeft, maar niet weten hoe je er op moet reageren, kon soms vrij hard overkomen, terwijl het niet zo bedoeld was.</p> <p>"Ik voel wel dat mensen verdriet hebben en ik wil dan wel meeleven met die mensen, maar het is beter geworden om het op de correcte manier te doen."</p>	<p>Sinds een jaar of twee haar gevoelens goed kunnen uiten, daarvoor niet.</p> <p>Vroeger niet zo empathisch.</p> <p>Nu te veel inleving, kan haar overnemen, kan er helemaal in mee gaan. (VB verhalen op stage).</p>	<p>Geen probleem om emoties bij anderen te herkennen, meestal juist volgens de reactie die ze terug krijgt.</p> <p>Moeilijk om eigen gevoelens mee te delen of erover te praten.</p> <p>Moeilijk om echt het fysieke contact te zijn voor iemand, niet altijd kunnen bieden wat iemand nodig heeft of wat iemand wil.</p>	<p>Niet weten hoe te reageren, VB als iemand begint te wenen, niet daar naartoe gaan om te vragen wat er mis is. WEL zien dat er iets mis is.</p>

<p>Vermoeidheid</p>	<p>Niet het gevoel dat ze echt overprikkeld is op het einde van de dag of dat ze zich dan moet afsluiten of medicatie moet nemen.</p> <p>Er beter tegen kunnen door naar de Chiro te zijn gegaan?</p> <p>Als het haar echt te veel is, wel moe zijn en moeten slapen.</p> <p>VB stress vraagt veel energie, dus na een examenperiode uitgeteld zijn.</p>	<p>Moe indien overprikkeld. VB na stagedag: veel geluid en drukte geweest, bij thuiskomst even moeten afsluiten en niets kunnen horen.</p>	<p>Snel vermoeid, vooral na actieve, drukke dag of als ze actief met haar hoofd bezig moest zijn. VB lessen. VB met vrienden afspreken.</p> <p>Volledig overprikkeld tegen het einde van de dag (door alles wat je hoort en ziet en door daar iets mee te doen).</p> <p>Lichaam kan vaak nog wel mee, maar mentaal vermoeid.</p> <p>Moeilijk in slaap raken en blijven, slaapproblemen. Nooit echt uitgerust 's morgens.</p> <p>Hoofdpijn.</p> <p>'s Avonds gaat contact veel moeilijker, zich er niet meer voor kunnen inzetten.</p>	<p>Telkens zien dat iets niet lukt dat anderen wel kunnen, is vermoeiend.</p> <p>"Dan hebt ge constant het gevoel van 'ik loop hier tegen dezelfde muur waar ik eigenlijk al 100 keer tegen ben gelopen, maar ik blijf er gewoon tegen lopen'."</p>
<p>Stress</p>	<p>Vrij snel in paniek schieten, paniekaanvallen.</p> <p>Heel snel veel stress kunnen krijgen en die gaat moeilijk</p>	<p>"Ik ben een echte zenuwpees."</p> <p>Uit zich in een ticstoornis (geen Tourette).</p>	<p>"Het is vooral op dingen waarop ik moet presteren, ik ben bang om eigenlijk zo iets fout te zeggen of gewoon zo iets fout te doen,</p>	<p>School-gerelateerd. Beginnen panikerer als een opdracht niet lukt --> 'waarom lukt mij dat niet', 'gaat mij dat ooit wel</p>

	<p>weg.</p> <p>"Ik denk niet zozeer dat ik stress krijg omdat ik autisme heb, omdat ik weet dat ik autisme heb, ik denk gewoon dat ik minder goed om kan met stress."</p> <p>Makkelijk in paniek schieten, VB als dingen niet lopen zoals ze moeten lopen of als ze plots in een gevaarlijke situatie terecht komt.</p> <p>Blijft lang op haar hangen, heeft een hele tijd nodig vooraleer het weg gaat.</p> <p>Mensen zeggen dat ze VB ademhalingsoefeningen moet doen, maar er moet echt een nacht over geslapen worden.</p>	<p>Stress bij te veel geluid, drukte of als het thuis niet goed gaat --> zenuwachtig of prikkelbaar van kunnen worden.</p>	<p>wat bijvoorbeeld misschien toch wel van mijn autisme komt omdat ik toch wel een beetje anders denk en dan denk ik altijd van 'ja als ik nu dit zeg' en dan begin ik daarover te twijfelen, 'zou ik het zo zeggen' of weet ik veel, of 'zou een andere persoon het ook zo zeggen' en dan krijg ik daar nog meer stress rond."</p> <p>Veel twijfelen, komt door anders denken. Wordt erger: vicieuze cirkel.</p>	<p>lukken'.</p> <p>Meedragen van de diagnose.</p>
<p>Helpende aanpassingen vanuit de omgeving</p>	<p>Wil niet dat ze te veel aanpassen voor haar.</p> <p>Onbewust doen ze het wel.</p>	<p>Mama past zich heel hard aan, ongelooflijke hulp. VB in het middelbaar bij examens en leren. VB kalender in de keuken met</p>	<p>Noice cancelling headphone gekregen voor meer stilte.</p> <p>Luid en sociaal gezin (constant iets willen doen en</p>	<p>Onverwachte verandering: steun van omgeving (tonen begrip, zeggen dat ze er niet alleen voor staat).</p>

	<p>Vrienden doen gewoon normaal, maar als ze een grap niet begrijpt, leggen ze het wel gewoon uit als ze er naar vraagt.</p> <p>Wil niet dat ze anders doen tegenover haar dan dat ze tegen iemand anders doen.</p> <p>Exact willen weten wat ze verkeerd doet.</p> <p>Vrienden leggen het uit als ze iets anders interpreteerde, ze doen er niet moeilijk over.</p>	<p>alle namen.</p> <p>Hond: ongelooflijk verschil (VB tegen kunnen babbelen).</p> <p>Vriend houdt er ook altijd rekening mee. VB belt als hij later gaat zijn.</p>	<p>spreken). Laten haar nu wel doen als ze naar een andere kamer gaat voor meer stilte.</p>	
Positieve kanten	<p>Vrij tevreden met wie ze is en autisme draagt daar voor een groot deel toe bij.</p> <p>Krijgt soms te horen dat ze voor het entertainment in de groep zorgt doordat ze op andere manieren denkt.</p> <p>Vrij speciaal persoon, autisme speelt daar een grote rol in, anders zou ze de zoveelste normale</p>	<p>Creativiteit. Werkt samen met gehoor, noten uit muziek kunnen halen zonder notenleer gehad te hebben. Heel hard op kunnen focussen. Eigen nummers improviseren.</p> <p>Inlevings- vermogen. "Ze zeggen wel van ja 'mensen met autisme hebben dat niet of weinig', maar ik denk dat het verstoord is in de zin</p>	<p>Veel details opmerken. In leerstof en in het dagelijks leven. Kleine dingen zien die anderen niet opmerken, dat helpend vinden en daarop kunnen inspelen.</p> <p>Vrij goed emoties herkennen. VB iemand die fronst.</p> <p>Goed geheugen. Alles onthouden, zelfs kleine</p>	<p>Heel gestructureerd en georganiseerd.</p> <p>Goed kunnen onthouden. VB iemand eraan herinneren dat die persoon nog iets niet mocht vergeten.</p> <p>Weten hoe ze iets willen aanpakken en daar niet van afwijken.</p>

	<p>persoon zijn.</p> <p>Beter details zien. (VB medische dingen moeten beoordelen, fotografie). Sneller fouten ontdekken/zien. Kan ook leuk zijn ('allé, dat gij dat nu niet zien, dat snap ik niet').</p>	<p>van, het is ofwel te veel ofwel te weinig."</p> <p>Manier van denken, andere kijk op de wereld.</p>	<p>dingen lang blijven onthouden, meenemen naar verdere situaties en er eventueel later op terugkomen.</p>	
<p>Personen met autisme of autistische personen</p>	<p>Afhankelijk van de context.</p> <p>Als scheldwoord of om te vernederen: niet oké. (VB 'gij vuile autist' of 'zijt eens niet zo autistisch'). Niet correct als ze een paar stereotiepe dingen kennen en het zint hun niet en ze noemen je dan autist.</p> <p>"Als je gewoon wilt zeggen 'dat is iemand die autisme heeft' dan kun je gewoon zeggen dat dat een autistische persoon is."</p> <p>"Autisme op zichzelf is ook al zo breed als dat het groot is, ge hebt daar zo veel</p>	<p>Maakt niet uit voor haar, geen probleem.</p> <p>Aan iedereen individueel vragen hoe ze aangesproken willen worden.</p> <p>Afhankelijk van persoon tot persoon.</p>	<p>Niet veel problemen met verwoording.</p> <p>Reden: mensen hebben weinig kennis, ongekend onderwerp (hoe het in elkaar zit) ondanks dat er zovelen zijn, mensen zeggen zomaar iets.</p> <p>Misschien omdat mensen het bij haar niet zouden zien als ze het niet zou zeggen.</p>	<p>Personen met autisme.</p> <p>Er bestaan verschillende vormen en dat moet worden meegegeven aan mensen. Zij zegt dat ze een lichte vorm heeft en dat er anderen zijn die een zwaardere vorm hebben.</p> <p>Mensen hebben direct een stereotiep of extreem beeld in hun hoofd als ze 'autisme' horen.</p>

	<p>verschillende vormen in."</p> <p>"Dat hoort nu bij mij, dat is een deel van mijn identiteit dus ja ik ben een autist en dat is oké."</p> <p>Al veel jaren gehad om het te kunnen accepteren en ermee te leren leven. Misschien moeilijker bij recentere diagnose.</p> <p>"Dat hoort nu bij mij, dat is een deel van mijn identiteit dus ja ik ben een autist en dat is oké."</p>			
Vermelden in boekje	<p>Niet naar de typische symptomen kijken omdat meisjes veel harder maskeren. Vrouwenbrein werkt anders.</p> <p>Typische kenmerken zijn voornamelijk bepaald voor jongens --> kunnen niet zomaar op meisjes geplakt worden en als ze er niet aan voldoen hebben ze pech --> verder kijken dan hun neus</p>	<p>Niet over de grenzen gaan, anders vertrouwen heel snel kwijt zijn. VB niet dichterbij komen als iemand terugdeinst. VB geen lawaai maken of roepen in een klas.</p> <p>Kijken van persoon tot persoon.</p>	<p>Heel verschillend voor iedereen.</p> <p>Veel onderzoeken zijn gebaseerd op jongens en hoe zij ermee omgaan.</p> <p>Anders bij meisjes: vaak meer open, meer inlevend, georganiseerd.</p> <p>Met verschillende mensen spreken (ieders ervaring:</p>	<p>Belangrijk voor leerkrachten om te weten welke kinderen ASS hebben om er rekening mee te kunnen houden als ze VB anders reageren.</p> <p>Begrijpen dat een leerling met ASS het nu eenmaal moeilijker heeft op veel vlakken. Rekening mee houden door VB apart uitleg te geven.</p>

	<p>lang is.</p> <p>Niet behandelen alsof ze nooit iets gaan kunnen bereiken. Behandelen zoals andere kinderen, met eventueel extra aanpassingen.</p> <p>Niet bekijken alsof ze zielig zijn. Onafhankelijkheid ontwikkelen.</p> <p>Als ze iets verkeerd doen, daar duidelijk over communiceren.</p> <p>Als het botst (VB in werk), misschien moet de samenleving dan ook maar eens gaan veranderen, misschien moeten zij eens met autisme meedraaien.</p> <p>"Tegenwoordig, er is zoveel dus het is niet meer zo van 'wij zijn normaal en iedereen moet maar met ons meedraaien'".</p>		<p>leerkrachten, ouders, omgeving) WANT heel anders in verschillende omgevingen. VB stil, rustig, op de achtergrond op school <--> thuis plots kunnen uitvliegen voor kleine dingen (nooit in het openbaar).</p> <p>Ook persoon met autisme bevragen WANT die kan zich nog helemaal anders voelen dan wat ze eigenlijk doen.</p>	
Extra				Iets visueel moeten zien om het te begrijpen.

Codeerboom meisjes/vrouwen met diagnose op latere leeftijd

	Persoon 5	Persoon 6	Persoon 7	Persoon 8
Huidige leeftijd	23 jaar.	36 jaar.	19 jaar.	24 jaar.
Dagelijks leven	Student Lager Onderwijs. Scouts. Zaalvoetbal. Afspreken met vrienden.	Student Lager Onderwijs. Daarvoor administratief bediende.	Student graduaat Sociaal-Cultureel Werk.	Student Orthopedagogie.
Leeftijd diagnose	20 jaar.	35 jaar.	18 jaar.	19 à 20 jaar.
Aanleiding diagnose	<p>Eerdere studies stopgezet omdat het niet ging. Zat niet goed in haar vel.</p> <p>Terug naar een psycholoog gegaan, die sprak van medicatie. Naar een psychiater gegaan. Vrijblijvend programma (opname) voor 'mensen met een persoonlijkheidsstoornis'. Daar diagnose gekregen.</p> <p>Mama had er ooit over gesproken met een eerdere psycholoog, maar die vond dat ze te sociaal was.</p>	<p>Vroeger vaak in de hulpverlening terecht gekomen. Verkeerde diagnose.</p> <p>Kind gekregen, merkte dat er iets anders verliep in zijn ontwikkeling: op jonge leeftijd laten testen --> ASS. Herkende dingen van zichzelf.</p> <p>Reden: faciliteiten op school kunnen krijgen.</p>	<p>Ze vonden dat ze te stil was.</p> <p>Problemen met sociaal contact.</p> <p>In de lagere school werd al gezegd dat ze misschien autisme zou hebben, maar toen is er geen onderzoek gebeurd, zeiden dat het aan haar adoptie lag.</p> <p>Vorig jaar mee begonnen.</p>	<p>Broer: diagnose op 4 jaar.</p> <p>Bij haar: wel tekenen, maar nooit genoeg om echt mee verder te gaan.</p> <p>Op 19 jaar (OV4, school waar ze ook type 9 deden) werd een test aangeraden door de leerling-begeleidster, herkenden wel kenmerken.</p> <p>Kinderpsychiater dacht ook dat het dat kon zijn.</p> <p>Onderzoek bij Indigo in Mechelen.</p>

<p>Belang van diagnose</p>	<p>Dubbel: helpend MAAR ook leven naar je diagnose 'ik kan dat niet want...'. Voordeel: hulp op school, erkend statuut (terug beginnen studeren). Ze probeert niet haar hele persoonlijkheid toe te eigenen aan het autisme.</p>	<p>Om speciaal statuut te kunnen krijgen op school, met bepaalde faciliteiten. Persoonlijk: dingen beter begrijpen. VB dingen die vroeger fout zijn gegaan. VB waarom ze zo ongelukkig was in haar jeugd. Dingen beter een plaats kunnen geven. Psycho-educatie kunnen krijgen. Auticoach helpt omgaan met dingen.</p>	<p>Heel veel vragen beantwoord. Veel puzzelstukken zijn op hun plaats gevallen. Grote opluchting. Heeft veel vragen en problemen opgelost. Begeleiding is mogelijk, specifiek hulp kunnen zoeken. De oorzaak van veel dingen is gekend.</p>	<p>Ja en nee. Alle puzzelstukjes vielen op zijn plaats, kreeg antwoorden op waarom ze anders is, soms raar reageert,... Opstart hulpverlening. Ze haat etiketten, is er geen voorstander van (jaar in de jeugdhulp doorgebracht). MAAR ze zegt dat haar etiket wel nodig is geweest om de juiste stappen te zetten richting juiste begeleiding. Al getest op verschillende dingen op 13 jaar (borderline-kenmerken). 16 jaar: weer getest, andere diagnose. 17-18 jaar: weer getest en weer andere diagnose. Nu: gevoel dat de diagnose wel echt klopt (ook na het zien van haar scores).</p>
-----------------------------------	--	---	---	---

<p>Reacties vanuit de omgeving</p>	<p>Directe omgeving, goeie vrienden: 'maar je bent zo sociaal', het klopt niet met het beeld dat mensen hebben.</p> <p>Gezin: herkenbaar voor gezinsleden.</p> <p>Positieve reacties: 'leg eens uit'.</p> <p>Niet echt negatieve commentaar.</p>	<p>In familie niet meegedeeld.</p> <p>Vriendinnen: 'voor ons blijf je dezelfde'.</p> <p>School: gemengd. Door een leerkracht werd gezegd dat ze voorzichtig moest zijn met tegen wie ze het zou zeggen, omdat er nog veel vooroordelen zijn, sommigen zouden lesgeven en autisme misschien niet compatibel zien. Is wel goed gekomen uiteindelijk.</p>	<p>Familie hoopte van niet, maar zijn toch wel blij nu omdat ze zagen hoe het ging met haar.</p> <p>Studie-begeleidster (buiten school, al 5 jaar) was verrast, had het nooit echt opgemerkt.</p>	<p>Niet aan zoveel mensen verteld.</p> <p>Ouders: kenden het al, hebben haar broer al anti-vriendelijk opgevoed.</p> <p>Vrienden wisten het niet. Niet bewust verzwegen, maar kwam gewoon niet ter sprake. Zal het wel zeggen als het nodig is, maar wil het niet aan de grote klok hangen.</p> <p>Leerkrachten: was nodig om de juiste aanpak te garanderen.</p> <p>Familie weet het ook niet echt.</p> <p>Weinig nood om het te vertellen.</p>
<p>Kenmerken zintuiglijke prikkels</p>	<p>Altijd gevoelig geweest voor prikkels, maar niet extreem.</p>	<p>Heel gevoelig voor warmte.</p> <p>Als kind altijd losse kledij willen dragen, iets dat gemakkelijk zat VB joggingbroek.</p>	<p>Werd vaak heel stil als het rumoerig was.</p> <p>Niet graag naar de stad gaan omdat daar te veel geluid is.</p>	<p>Snel overprikkeld raken. VB én kijken én luisteren ging niet, was te veel. Kreeg daardoor soms woedeaanvallen.</p>

		Moeite met plaatsen waar veel mensen samen zijn: het gevoel hebben overspoeld te worden. Heel vermoeiend.	Was vroeger ook al zo.	
Kenmerken sociale vaardigheden en communicatie	<p>Niet veel van te merken.</p> <p>Soms plots kunnen blokkeren of een woede-uitbarsting krijgen.</p> <p>Spannend als ze mensen niet kent DUS niet altijd zo enthousiast voor.</p> <p>Iemand kennen is vaak al genoeg, houvast nodig voor als er iets misgaat.</p> <p>Bij vrienden of mensen die ze goed kent: zichzelf kunnen zijn, zich niet anders gedragen.</p>	<p>Heel hard op zichzelf als kind. Vaak één goed vriendje of vriendinnetje.</p> <p>VB verjaardags-feestje geven moest (hoorde zo), maar zij zat boven een boek te lezen, terwijl de anderen beneden speelden).</p> <p>Kreeg commentaar, maar begreep het echt niet op die leeftijd.</p> <p>In haar eigen wereldje, niet echt een band met de mensen rond haar heen.</p>	<p>Heel stil, stelde geen vragen (nu nog niet).</p> <p>Moeilijk vrienden maken.</p> <p>Beter kunnen omgaan met dieren dan met mensen.</p> <p>Niet houden van publieke dingen (VB naar de bakker of de winkel gaan).</p> <p>Weinig sociaal contact tijdens Corona. Wel fysiek contact nodig. Volgens haar omgeving zou het ook beter zijn als ze wat meer fysiek contact kon hebben, omdat ze sowieso al niet veel mensen heeft waar ze mee kan afspreken.</p>	<p>Werd hard gepest in de lagere school. Reden: omdat ze anders reageerde?</p> <p>VB klasuitstap kon onverwacht niet doorgaan: kluts kwijt en beginnen wenen.</p> <p>Eén goede vriendin gedurende lagere schooltijd.</p> <p>In het vijfde leerjaar veranderd van school om het pesten tegen te gaan. Daar makkelijker aansluiting gevonden.</p> <p>Sociale vaardigheden: moeilijk punt.</p>
Kenmerken flexibiliteit en moeite	<p>Structuur nodig.</p> <p>Moeite met last-minute</p>	<p>Boos als er dingen veranderden, vooral vroeger.</p>	<p>Moeite met veranderingen.</p> <p>Scheiding ouders:</p>	<p>Moeite met veranderingen.</p> <p>Hadden een picto-bord.</p>

<p>met veranderingen</p>	<p>wijzigingen van een plan, dat gaat niet in haar hoofd. Reden: doet alles heel traag, moet zich voorbereiden. Bij een wijziging moet heel dat proces opnieuw beginnen (duurt te lang). "Ik denk ook omdat ik alles zo heel traag doe en mij moet voorbereiden en dan moet ik heel dat proces opnieuw beginnen wat dan veel te lang duurt." Moeite met dingen die ze totaal niet had verwacht.</p>	<p>"Ze zeiden altijd dat ik dan een donderwolkje was omdat ik dan heel boos werd als er zo dingen veranderden."</p>	<p>verwerking duurt lang. Veel tijd nodig als er iets verandert, duurt wat langer.</p>	<p>Moeilijk als er tijdens de dag iets veranderde of moeite met het verschil tussen school en vakantieperiodes. Zorgde voor huilbuien en moeilijker gedrag. (VB klasuitstap die onverwacht niet kon doorgaan). Als er iets van plaats veranderde: geen moeite mee.</p>
<p>Kenmerken spel: fantasie, verbeelding, bijzondere interesses</p>	<p>Vaak toneeltjes moeten doen op de Scouts en daar was ze niet enthousiast voor. Zich niet graag anders voordoen of een rol aannemen. Het wel kunnen, maar het niet leuk vinden. Liefst concrete dingen. VB spelletjes met simpele, concrete regels.</p>	<p>Veel met boeken bezig, altijd lezen. Zelf verhalen schrijven. Typische meisjesdingen interesseerden haar niet, geen fantasie voor (wel voor verhalen) VB als zoon vraagt om mee met de playmobil te spelen of poppenkast te spelen.</p>	<p>Veel fantasie. Heel creatief.</p>	<p>Niet echt één gerichte interesse. Wel fanatiek met dansen bezig. Bootste alles na (alledaagse dingen), speelde niet vanuit eigen fantasie.</p>
<p>Empathisch vermogen</p>	<p>Voelt het juist omgekeerd aan dan het stereotiepe</p>	<p>Goed empathisch vermogen.</p>	<p>"Ja ik heb het moeilijk om mijn gevoelens te uiten. Dat</p>	<p>Heel empathisch, maar een beetje té.</p>

<p>en omgang met gevoelens</p>	<p>beeld.</p> <p>Gevoeliger dan haar niet-ASS vrienden.</p> <p>Heel groot inlevingsvermogen, zelfs als ze mensen niet heel goed kent, kunnen inschatten hoe iemand in elkaar zit, gevoelens kunnen afleiden uit gezichtsuitdrukking.</p> <p>Zich er meer bewust van zijn dan anderen.</p>	<p>Vooral dingen die ze zelf heeft meegemaakt.</p> <p>Moeilijker als ze het zelf niet heeft meegemaakt.</p> <p>Probeert zich in de plaats van de ander te zetten.</p> <p>"Bij mensen zonder autisme gaat dat misschien automatisch, terwijl ik dat meer rationeel doe."</p> <p>Beperkte gevoelswereld (kreeg ze als opmerking): vier basisemoties.</p>	<p>zegt mijn studiebegeleidster ook, dat ge dat van mijn gezicht moet aflezen, omdat ik dat ook niet snel ga zeggen behalve dan bij mensen die ik echt wel heel goed ken. Maar dan, naar andere mensen toe ben ik wel heel erg empathisch. Ja, ik kan mij wel verplaatsen in iemand anders."</p>	<p>Meehuilen met andere mensen, zich moeten inhouden als iemand anders begint te wenen.</p> <p>Loopt niet echt normaal.</p> <p>In lagere school en middelbaar moeite gehad met het omgaan met gevoelens.</p> <p>Door middel van therapie beter mee leren omgaan.</p>
<p>Vermoeidheid</p>	<p>Prikkels zijn intens, intensieve processen in de hersenen bij overgangen --> vermoeiend.</p> <p>Tijd nodig om te bekomen na sociaal contact of drukte.</p>	<p>Vroeger: zeiden dat het depressies waren. MAAR blijkt toch verder te komen van het autisme: lang moeten maskeren en toch mee moeten draaien zonder dat er rekening werd gehouden --> daar uitgeput van raken, leek op een depressie, maar was eerder oververmoeidheid.</p>	<p>Niet echt.</p> <p>Kan liggen aan de medicijnen die ze neemt.</p> <p>Zich beter voelen sinds de diagnose, niet echt vermoeid.</p>	<p>In de zin van te veel prikkels.</p> <p>VB filmpje in de klas terwijl anderen zitten te praten.</p> <p>Daarna wel moe zijn, maar ze weet niet of dat een rechtstreekse link heeft.</p>
<p>Stress</p>	<p>Vooral bij grote gebeurtenissen waarvan ze</p>	<p>Nieuwe dingen en nieuwe situaties.</p>	<p>Redelijk hoog stressgehalte, te hoog eigenlijk.</p>	<p>Qua persoon is ze super chaotisch en wanordelijk,</p>

	<p>weet dat die eraan komen, maar waar ze zich niet 100% voor kan voorbereiden.</p> <p>VB eerste schooldag. VB nieuwe opleiding.</p> <p>Nieuwe dingen.</p> <p>Belangrijke dingen, waar veel aan vasthangt (VB evaluatie of beoordeling). De weken ervoor er al mee bezig zijn.</p> <p>Stress verdwijnt pas na een langere tijd. (VB als het schooljaar al een maand bezig is).</p>	<p>Gesprek moeten aangaan: vooraf scripts overlopen, in haar hoofd oefenen wat ze gaat zeggen, mogelijke scenario's bedenken om de stress weg te nemen.</p> <p>Ergens naartoe moeten: op voorhand opzoeken hoe gebouw eruit ziet, anders in paniek schieten als ze het niet direct vindt, precies niet meer logisch kunnen denken.</p> <p>Rommel.</p> <p>Wanorde.</p>	<p>VB in publieke ruimte komen: sterke stijging.</p> <p>VB examens.</p>	<p>MAAR door haar autisme wil ze wel alles ordelijk en gestructureerd en het moet correct zijn in haar hoofd.</p> <p>Lukt niet omdat ze als persoon niet zo is, wat leidt tot chaos in haar hoofd en veel stress.</p> <p>Uit zich door op haar nagels te bijten.</p> <p>Wordt soms belemmerd door de stress.</p>
<p>Helpende aanpassingen vanuit de omgeving</p>	<p>Hulp vanuit de opleiding!</p> <p>Familie: kan haar anders benaderen in verschillende situaties.</p> <p>Niet willen dat iedereen het weet.</p> <p>Niet willen dat anderen heel veel aanpassen, want dan</p>	<p>Op school: ander document mogen gebruiken voor lesvoorbereidingen, het standaard sjabloon was te onoverzichtelijk.</p> <p>Toestemming om stages of examens te spreiden, examenvragen worden voorgelezen. Examen afleggen in een apart lokaal</p>	<p>Hond (puppy) vanwege autisme. Geen begeleidhond. Psycholoog had gezegd dat dat kon helpen.</p> <p>Dat bepaalde mensen (VB leerkrachten) weten dat je autisme hebt, dat ze er rekening mee kunnen houden.</p>	<p>Vaste relatie van bijna vijf jaar. Mede dankzij hem en haar therapieën: geleerd om dingen te bevragen. VB 'waarom ben je boos'.</p> <p>Hij legt het haar uit, nadat zijn emotie gezakt is.</p> <p>Ze is eerder rationeel dan emotioneel.</p>

	zou ze zich anders behandeld voelen.	ovw omgevingsgeluiden.	Om de twee weken naar een psycholoog. (VB werken aan sociale vaardigheden).	
Positieve kanten	<p>Het emotionele. Vaak beter bij meisjes, daarom dat zij vaak zo laat hun diagnose krijgen.</p> <p>Empathisch vermogen noemde zij vaak als sterkte van zichzelf (ook al voor de diagnose). Zorgzaamheid, bezorgd om anderen.</p>	<p>Goed oog voor detail, dingen heel snel opmerken die andere mensen soms niet zien.</p> <p>Doorzettingsvermogen: ergens 200% voor gaan als je geïnteresseerd bent.</p>	<p>Nog niet echt bij stilgestaan.</p> <p>Goed empathisch vermogen MAAR iets te extreem.</p>	<p>Vaak creatiever.</p> <p>Makkelijker open-minded zijn.</p> <p>Sneller out of the box kunnen denken. Zeker omdat ze een sociale richting doet.</p>
Personen met autisme of autistische personen	<p>Is niet zo voor labeling, is eerder geneigd om te zeggen 'personen met', bij eender welke beperking.</p> <p>Het autisme is niet je hele persoon, niet je hele bestaan. Het is een component van wie je bent.</p> <p>'X is een autist' zou hard overkomen bij haar, maar als ze de persoon niet kent, zou ze het zich niet zo hard aantrekken.</p>	<p>Personen met autisme.</p> <p>Autistische personen heeft een negatieve bijklank, lijkt of het een handicap is, terwijl dat voor haar niet per se zo beschouwd moet worden.</p>	<p>Personen met autisme klinkt voor haar iets beter.</p> <p>Autistische personen vindt ze te direct, dan voelt ze zich wat aangevallen.</p> <p>Vindt het niet zo erg, kan er wel om lachen.</p> <p>VB als mama zegt 'dat is weer zo'n autistische trek' of 'autistje'.</p> <p>Afhankelijk van de context.</p>	<p>Personen met autisme.</p> <p>Bij autistische personen wordt de stoornis of handicap op de voorgrond gezet, terwijl ze vindt dat personen veel meer zijn dan alleen hun autisme.</p> <p>Vindt het moeilijk om het woord 'autist' te horen.</p> <p>Vindt het niet oké dat de stoornis eerst gezet zou worden.</p>

<p>Vermelden in boekje</p>	<p>Hét autisme bestaat niet. Het is een verzamelnaam voor allemaal kleine kenmerken of eigenschappen. Elke persoon met autisme heeft zijn eigen mandje met kenmerken en dat overlapt niet.</p> <p>"Ik denk dat je zelden twee mensen met autisme zult tegenkomen die exact dezelfde eigenschappen hebben."</p> <p>Niet kunnen zeggen 'iedereen met autisme is zo'.</p> <p>Alle onderzoek is op jongens gebaseerd dus heel wat van die eigenschappen kloppen niet bij meisjes. Moeilijker om een meisje een diagnose te geven omdat het grotendeels niet klopt.</p> <p>Scholen zijn er meer mee bezig dan vroeger. Hoe meer publicaties, hoe beter.</p>	<p>Dat het een spectrum is, niet per se alle kenmerken moeten aanvinken.</p> <p>Wel goed inlevingsvermogen, terwijl dat voor sommigen moeilijk is.</p> <p>Vooroordelen (VB is leerkracht worden wel iets voor jou).</p> <p>Kijken naar de persoon op zich.</p>	<p>Genoeg tijd laten om iemand te laten antwoorden. Ze moet zelf vaak naar woorden zoeken en kreeg al eens te horen 'gaat er nog iets komen'.</p> <p>Echt zeggen waar het om gaat, omdat ze moeilijk tussen de lijnen door kan lezen. DUS duidelijk zijn!</p>	<p>"Ik denk sowieso dat ze moeten weten dat er meer meisjes met autisme zijn dan ze denken. Ik denk dat dat nu nog serieus onderschat wordt. Ja, dat denk ik echt. Ik denk echt dat er meer meisjes zijn met autisme dan we denken. Omdat die meestal onder de radar blijven."</p> <p>Leren zichzelf dingen aan om het te verdoezelen, weg te stoppen.</p> <p>Mensen hebben handvaten nodig om door die 'schijnvertoning' of aangeleerde structuren heen te prikken.</p>
-----------------------------------	--	--	---	--

Extra	<p>Als jong kind: niet op veel vlakken zichtbaar of merkbaar.</p> <p>Emotioneel beter ontwikkeld, waardoor ze later hun diagnose krijgen.</p> <p>Misverstand: er is geen communicatie mogelijk.</p> <p>Het lastig vinden als iemand zegt' dat is één van mijn autistische trekken'.</p> <p>Als ze het eerder geweten had, had ze met vele situaties anders kunnen omgaan.</p>	Foute diagnose: depressie.		
--------------	---	----------------------------	--	--

Codeerboom expert (Maarten Van de Wiel, orthopedagoog en auticoach, ervaring met autisme bij meisjes)

Werkplek	Het Raster vzw: thuisbegeleidingsdienst rondom autisme, instroomcoördinator voor de volwassenen, veel gesprekken met volwassenen (dus ook met vrouwen). Arcana Brasschaat: groepspraktijk, auticoach voor kinderen, pubers en volwassenen. 90% heeft een diagnose autisme.
Contact met meisjes in vergelijking met jongens	Dossiers binnen Het Raster: vijftig-vijftig. Omdat het echt auticoaching is, iets heel specifiek.
Diagnose vroeg of laat	Laat, dat is heel duidelijk. Misschien eens moeten turven. Laat = late puberteit (16-17 jaar) OF heel laat (dertigers).
Kenmerken zintuiglijke prikkels	Niet echt duidelijke verschillen.
Kenmerken sociale vaardigheden en communicatie	Er wordt gezegd dat mensen met autisme niet sociaal kunnen zijn: <i>bullshit</i> . Soms wel sociale onhandigheid. Sociale onhandigheid is vaak anders bij meisjes dan bij jongens. Meisjes hebben het vaak wel onder de knie, wat binnen het autisme vrij atypisch is. MAAR het vraagt wel veel, vraagt veel energie. VB willen wel eens afspreken met vriendinnen, maar worden er heel moe van. Lukt niet meer na een werkdag, lukt ook geen heel weekend. Het lukt op zich allemaal wel MAAR kunnen versus aankunnen. Het lijkt allemaal vanzelf te gaan, maar dat is niet zo. Moeite met groepswerken, samenwerken. VB meerdaagse, sportklassen. Niet altijd iets willen zeggen, sommigen vinden aanwezig zijn al genoeg. MAAR ze voelen de druk om iets te moeten zeggen.

	Wel nood aan sociaal contact MAAR het vraagt heel veel energie en daar staan neurotypische mensen niet altijd bij stil, bij hoeveel het vraagt.
Kenmerken flexibiliteit en moeite met veranderingen	Compensatiegedrag. Het lijkt of meisjes daar sterker in zijn, dat zij daar eenvoudiger mee kunnen omgaan, maar het vraagt wel veel energie. Jongens: vaak weerstand naar veranderingen toe (uit zich in agressie, verbaal of fysiek) --> minder bij meisjes.
Kenmerken spel: fantasie, verbeelding, bijzondere interesses	Beperkte interesses zijn er misschien wel bij meisjes, maar die vallen minder op, zijn vaak veel bezig met redelijk gewone dingen. Wordt maatschappelijk en sociaal aanvaard. Niemand kijkt er vreemd van op. Anderen hebben er weinig last van. Wordt gezien als een rustig kind. --> meer onder de radar blijven. VB dieren, poppen, Harry Potter, puzzels, bepaalde stripboeken, tekenen, kleuren. Jongens: vaak beperkter en er alles over vertellen (VB auto's). VB met Lego Ninjago spelen en er mag niks anders bij, dat wordt raar gevonden, maar eigenlijk is dat hetzelfde.
Kenmerken empathisch vermogen en de omgang met gevoelens	Er word gezegd dat mensen met autisme geen empathie hebben --> <i>bullshit</i> . Er is wel empathie MAAR er zit een onhandigheid, ze weten niet goed hoe te reageren --> daar moet rond gewerkt worden. Empathie, het meeleven is er echt MAAR hoe ze moeten reageren wordt niet aanvoeld, terwijl dat bij neurotypische mensen wel meer het geval is. VB je hebt verdriet en je partner heeft autisme, dan ziet die dat, maar je gaat moeten zeggen hoe je getroost wil worden. Boek 'Nul empathie': heel herkenbaar voor stagiaire met ASS bij Het Raster.
Problemen in het dagelijks leven	Sociale contacten. Vraagt heel veel, daarom was Coronatijd een zaligheid voor sommigen. Na een werkdag geen energie meer om af te spreken (decompressie). Misverstand: dat er geen nood aan zou zijn. Wel willen deelnemen, maar niet heel de tijd willen babbelen. Daar gewoon bij zijn is vaak al genoeg, maar de druk voelen om iets te moeten zeggen. Maatschappelijke druk. Corona zorgde ervoor dat hij minder begeleidingen moest doen bij meisjes dan bij jongens, zeker in het begin.

Verschillen tussen jongens en meisjes	<p>Sociale interactie lukt beter bij meisjes.</p> <p>Het aanpassen aan de omgeving lukt beter bij meisjes DUS blijven onder de radar.</p> <p>Jongens zijn over het algemeen iets duidelijker, in heel veel zaken. VB communicatie, weten wat je er aan hebt. VB op school heel moeilijk, zij contacteren hem in plaats van andersom.</p> <p>Vrouwen zijn beter in het camoufleren. "Dat heeft misschien ook zijn voordelen hé, maar ik vind dat naar meisjes met autisme toe een nadeel omdat daar veel te weinig begrip voor is."</p> <p>VB op school loopt alles goed, merken ze geen problemen, terwijl het thuis heel moeilijk gaat (decompressie), hij moet de school contacteren.</p>
Positieve kanten (Algemeen)	<p>"Eens zij ontdekken wat hun talent is, waar zij sterker in zijn... Ja dan zie je hen groeien, maar ze moeten naar die waarde geschat worden. En dat is vaak een zoektocht."</p> <p>Het planmatige.</p> <p>Het creatieve brein.</p> <p>Het rationeel denken: jezelf niet te veel door emoties laten leiden kan ook voor rust zorgen. Boek: 'autisme is een extreme vorm van mannelijk denken'.</p> <p>Managers van het jaar zijn vaak mensen met autisme. Om een goede manager te zijn moet je rationele beslissingen kunnen nemen.</p>
Personen met autisme of autistische personen	<p>Tot een maand geleden: personen met autisme, zonder na te denken. Respect willen tonen voor persoon. Kan het niet over zijn lippen krijgen, heeft voor hem een negatieve bijklank, 'maar misschien is dat al fout van mij'.</p> <p>MAAR gesprek met meisjes met autisme die deze mening niet deelde. Niks mis mee door te zeggen 'autistische mens' want anders maak je een taboe van het stuk autisme.</p> <p>DVD 'Ook dit is autisme': interviews met vier volwassen personen met autisme, een jongen zegt 'de meeste autisten...' en hij wou dat dat stuk eruit werd geknipt, want 'wij als Het Raster, de autivriendelijke'. Doet raar bij hem telkens als hij</p>

	<p>die scène ziet. De jongen zelf zag het probleem niet.</p> <p>Zit een taboe rond, maar volgens hem zit dat taboe bij de hulpverlening. Willen 'zorgen voor' en er respectvol mee willen omgaan. Het autisme niet willen benadrukken in plaats van de mens. De persoon willen benadrukken, die autisme heeft. Klopt niet in zijn hoofd.</p> <p>Vraag voor personen met autisme zelf.</p> <p>Misschien hebben mensen met autisme die hun diagnose goed aanvaard hebben, er minder problemen mee. Mensen die nog in de weerstand zitten, hebben daar misschien wel problemen mee.</p>
<p>Vermelden in boekje</p>	<p>Het waarneembaar gedrag klopt niet en dat is moeilijk.</p> <p>"We leven in een maatschappij die vooral kijkt naar het waarneembaar gedrag en die dat daar op gaat afstemmen van 'wat heeft dat kind of die persoon nodig van hulp'. (...) Het ijsbergmodel, het topje van een ijsberg, dat is het gedrag dat we zien, maar wat zit daar nu onder? Het waarneembaar gedrag bij jongens met autisme valt op en daar wordt veel sneller hulp voor gezocht. Want dat valt op. Een jongen die op school zich uit in agressie of verbaal, of die gaat heel fel huilen, op zich is dat niet zo slecht hé. Want ik weet dat daar iets voor gedaan wordt, omdat anderen ook zien dat die jongen het daar lastig mee heeft of dat ze het daar zelf mee lastig hebben."</p> <p>Bij meisjes is er vaak geen waarneembaar gedrag waarop gefocust kan worden en/of het uit zich thuis, waardoor er ook niets gedaan kan worden (op school).</p> <p>DAAROM een soort van communicatiekanaal creëren op scholen.</p> <p>VB evaluatieblaadje kort invullen en bespreken met juf of meester. Wat er leuk/minder leuk was + punten op tien. Geeft informatie!</p> <p>"Het wilt niet zeggen dat we niks zien aan de buitenkant, dat er hier in dat hoofd niks bezig is."</p> <p>Er kunnen dingen naar boven komen waar de leerkracht nog niets van gemerkt heeft.</p> <p>Autisme is bij iedereen anders, spectrum DUS ouders nodig voor vertaling!</p> <p>Moet ruimte voor gegeven worden! Is nu soms nog moeilijk, geremdheid bij ouders + school.</p> <p>Ouders: willen niet zeuren.</p> <p>Scholen: krijgen het gevoel dat ze het niet goed doen.</p>

	<p>Gaat niet om het berispen van scholen, want er wordt sowieso al veel gevraagd van hen. WEL het bewaken van het welbevinden. Communicatie naar ouders toe! VB Smartschool.</p>
Extra	<p>Bij late diagnose ASS: vaak al andere diagnoses gekregen. Vaak al wel gevoeld dat het niet helemaal klopte. Begrip voor late diagnosticering omdat het zich zo vaak anders uit bij meisjes.</p> <p>Meisjes kunnen best wel goed camoufleren. VB lijkt alsof ze minder blokkeren bij veranderingen. Meisjes zijn beter in het observeren, in kijken wat er verwacht wordt. Heel goed compensatiegedrag, waardoor ze onder de radar blijven.</p> <p>Vermoeidheid. VB sociale contacten, niet meer kunnen opbrengen na een werkdag (decompressie), vraagt heel veel energie. VB compensatiegedrag Kunnen en aankunnen. Het lijkt alsof meisjes eenvoudiger omgaan met alles, maar dat vraagt wel heel veel energie. Jongens tonen vaak meer weerstand.</p> <p>Meisjes komen vaak op oplossingen. Altijd (overlevings)strategieën moeten ontwikkelen en moeten nadenken om de last te verminderen. VB t-shirt aandoen onder een kleedje met vervelende stof. Mama luisterde niet, zei dat ze flauw deed.</p> <p>Er wordt gezegd dat autisme meer voorkomt bij mannen dan bij vrouwen MAAR er is ook gewoon meer onderzoek gedaan op mannen DUS klopt niet. (Dokter Roelen, Indigo, Mechelen, heel fel bezig met autisme bij vrouwen).</p> <p>Houvast, controle nodig. VB poetsvrouw moet poetsen zoals zij het wil, maar daardoor wordt ze gezien als een moeilijk mens.</p> <p>Vaak een eetproblematiek. "Een eetstoornis kan een eetstoornis op zich zijn, maar kan ook een uiting zijn vanuit het autisme en dan moeten we op een andere manier gaan kijken." VB meisje dat bepaalde texturen in haar eten niet kan verdragen, gaat bij haar niet om smaak.</p>

Gaat niet echt om een eetstoornis.

Voorspelbaarheid?

Arfid: 'Thijs lust geen ijs', over kinderen met arfid (eten gaat heel moeilijk).

Psychiaters in Tienen, voorziening voor eetproblematiek. Vaak een onderliggende anti-problematiek.

Vrouwen met een late diagnose voelen zich vaak heel lang niet begrepen, terwijl ze zo hard hun best doen. Dat is hard. "Ik vind dat hard dat je elke dag je best doet en dat je elke dag het gevoel hebt van 'ze begrijpen mij toch niet'. Hun inzet wordt niet genoteerd." Vaak veel inzet MAAR heel weinig begrip!

Visueel geheugen. Schema's in haar hoofd visualiseren, in kleuren denken.

Autisme is nog iets heel jong, nog onderzoek bezig. Mensen staan daardoor nog niet altijd stil bij vrouwen met autisme.

Gesprekken starten vanuit een geïnteresseerde houding: 'vertel eens, hoe is dat voor jou', zonder te oordelen. Daaruit kan heel veel informatie komen. MAAR mensen vullen te snel in!

Verschrikkelijke opmerking: 'ja maar dat is voor iedereen moeilijk he!'. Dan stopt het gesprek gewoon al.

"Autisme is een onzichtbare beperking, we zien dat niet. Dat is de grootste beperking van allemaal, want er wordt geen rekening mee gehouden. Echt niet."

Vaak een strijd naar begrip, bij vrouwen nog meer dan bij mannen.

Onbegrip soms ook wel kunnen begrijpen. Als auticoach goed proberen vertalen zonder te beschuldigen. Met mensen met autisme werken aan hoe ze het ook zelf kunnen uitleggen.

Autisme wordt nog een vaak gelinkt aan een jongen. DUS nood aan meer info over hoe het bij meisjes is.

Scholen vallen vaak uit de lucht als hij contact opneemt voor een meisje, bij jongens zijn scholen blij dat er gestart wordt met hulpverlening.

Bijlage 7: Ontwerp

Dit infoboekje wil een duidelijk en correct beeld schetsen van autisme. Er wordt eerst een algemeen beeld gegeven, waarna er dieper wordt ingegaan op hoe dit zich specifiek kan uiten bij normaal- tot hoogbegaafde meisjes. Hun ASS is vaak minder zichtbaar voor de omgeving, doordat zij goed kunnen compenseren en camoufleren. Het feit dat zij langer onder de radar blijven, kan echter wel negatieve gevolgen met zich meebrengen. Daarom worden er ook tips gegeven voor de omgang met meisjes met autisme.

Dit boekje werd geschreven in het kader van de bachelorproef van Lien Van Hoydonck en is gebaseerd op haar eigen diagnose, interesse en ervaringen, een literatuurstudie en interviews met meisjes met autisme.

(ON)ZICHTBAAR

AUTISME

EEN INFOBOEKJE OVER AUTISME
EN OVER HOE DIT SNELLER
(H)ERKEND KAN WORDEN BIJ
MEISJES

(ON)ZICHTBAAR

AUTISME

EEN INFOBOEKJE OVER AUTISME
EN OVER HOE DIT SNELLER
(H)ERKEND KAN WORDEN BIJ
MEISJES

VOORWOORD

Beste lezer

Welkom! Fijn dat u dit boekje wil lezen. Het is bedoeld voor leerkrachten, hulpverleners, kinderbegeleiders,... en al wie meer wil weten over autisme in het algemeen en over hoe dit zich specifiek kan uiten bij (normaal -tot hoogbegaafde) meisjes.

Ik schreef dit infoboekje in het kader van mijn bachelorproef, met als onderzoeksvraag 'Hoe kunnen we autisme bij meisjes sneller (h)erkennen?'. Zelf kreeg ik de diagnose ASS op 20-jarige leeftijd en vanuit mijn interesse en ervaringen koos ik voor dit onderwerp. De informatie die gegeven wordt, is gebaseerd op een literatuurstudie en op interviews met meisjes met autisme. Jammer genoeg bestaan er nog veel vooroordelen omtrent autisme. Heel vaak ontstaan deze door te weinig kennis over het onderwerp. Met dit boekje hoop ik bij te dragen aan een autismevriendelijkere wereld en een correcter, minder stereotiep beeld van ASS (bij meisjes).

Hierna vindt u een inhoudstafel. Daar kan u zien dat dit boekje opgebouwd is uit vijf delen. De bronnen die gebruikt werden staan achteraan vermeld. Indien u nog meer wil weten over dit onderwerp, kan u daar terecht.

Veel leesplezier!

Lien Van Hoydonck

INHOUDSTAFEL

Voorwoord - p. 3

Inhoudstafel - p. 4

1. Autisme - p. 7

1.1. Definitie - p. 8

1.2. Criteria volgens DSM-5 - p. 9

1.2.1. Tekorten in de sociale communicatie en sociale interacties - p. 10

1.2.2. Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten - p. 11

1.3. Verklaringsmodellen vanuit de hersenen - p. 12

1.3.1. Verklaring vanuit theory of mind en empathie - p. 13

1.3.2. Verklaring vanuit executieve functies - p. 15

1.3.3. Verklaring vanuit centrale coherentie en contextblindheid - p. 16

1.3.4. Verklaring vanuit de verwerking van zintuiglijke prikkels - p. 17

1.4. Autisme in de praktijk - p. 18

1.4.1. Gevoeligheid zintuiglijke prikkels en motoriek - p. 19

- 1.4.2. Sociale vaardigheden - p. 22
 - 1.4.3. Bijzondere interesses - p. 23
 - 1.4.4. Communicatie en taalgebruik - p. 24
 - 1.4.5. Empathie en gevoelens - p. 25
 - 1.4.6. Fantasie en verbeelding - p. 26
 - 1.4.7. Flexibiliteit - p. 27
2. Autisme bij meisjes - p. 29
- 2.1. Profiel - p. 30
 - 2.2. Vaststelling en diagnose bij meisjes - p. 31
 - 2.2.1. Onzichtbaarheid - p. 32
 - 2.2.2. Camoufleren en compenseren - p. 34
 - 2.2.3. Diagnostiek bij meisjes - p. 36
 - 2.2.4. Belang van een tijdige diagnose voor meisjes - p. 37
 - 2.2.5. Gevolgen van een foute diagnose - p. 39
 - 2.2.6. Gevolgen van een late diagnose - p. 40
 - 2.3. Autisme bij meisjes in de praktijk - p. 42
 - 2.3.1. Gevoeligheid zintuiglijke prikkels en motoriek - p. 43
 - 2.3.2. Sociale vaardigheden - p. 45
 - 2.3.3. Bijzondere interesses - p. 48

- 2.3.4. Communicatie en taalgebruik - p. 49
- 2.3.5. Empathie en gevoelens - p. 50
- 2.3.6. Fantasie en verbeelding - p. 51
- 2.3.7. Flexibiliteit - p. 52
- 2.3.8. Extra specifieke kenmerken bij meisjes - p. 54
- 3. Positieve kanten en sterktes - p. 56
- 4. Tips voor aanpak en erkenning bij meisjes - p. 57
 - 4.1. Algemeen - p. 58
 - 4.2. Op school - p. 62
 - 4.3. Voor hulpverleners - p. 64
- 5. Infopunten en organisaties - p. 65
- Slotwoord - p. 67
- Bronnen - p. 68

1. AUTISME

In deel 1 wordt autisme beschreven in het algemeen. Er wordt dus nog niet dieper ingegaan op autisme bij meisjes, al kan wat er gezegd wordt soms wel van toepassing zijn op hen.

Er wordt een definitie gegeven, waarna dieper wordt ingegaan op de criteria volgens de DSM-5. De DSM is een handboek dat hulpverleners gebruiken om psychiatrische stoornissen vast te stellen. De afkorting staat voor Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Daarin wordt onder andere beschreven aan welke kenmerken je moet voldoen om de diagnose ASS te krijgen. Deze criteria worden beschreven in 1.2.1. en 1.2.2..

Daarna worden enkele verklaring modellen vanuit de hersenen uitgelegd. Vervolgens wordt er nog dieper ingegaan op autisme in de praktijk, waarbij concrete kenmerken of eigenschappen aan bod komen, geordend in zeven categorieën. Deze categorieën komen in dezelfde volgorde aan bod in deel 2, maar dan wordt er specifiek ingegaan op deze kenmerken bij meisjes.

1.1. DEFINITIE

Autisme is een andere manier van denken en informatie verwerken. De bedrading tussen de verschillende hersenzones is anders, waardoor hun hersenen ook anders werken. Anders betekent niet fout of verkeerd. Autisme is geen ziekte of aandoening waarvan je kan genezen. Het is aangeboren en zal dus nooit verdwijnen.

ASS is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dit betekent dat de ontwikkeling gedurende het hele leven anders verloopt en dat het autisme invloed heeft op elk aspect van het menselijk leven. Het is er altijd en overal. Het gaat om de complexiteit van een heel pakket aan eigenschappen. Dit maakt dat het heel ingrijpend is. Je kan niet een beetje autistisch zijn. Het is wel mogelijk dat het autisme niet of amper zichtbaar is.

Als je naar het waarneembaar gedrag kijkt, zie je symptomen. Dat is het topje van de ijsberg. De kern van autisme, het anders denken en verwerken van informatie, is onzichtbaar. De oorzaak of de reden achter gedrag dus ook. Onder water kunnen kijken is dus heel belangrijk om ASS te kunnen begrijpen. Het is eveneens belangrijk om onmacht of onkunde niet te verwarren met onwil.

De autismevriendelijkheid van de omgeving speelt een grote rol voor de levenskwaliteit van iemand met autisme.

1.2. CRITERIA VOLGENS DSM-5

Autisme is voor iedereen anders en de eigenschappen komen niet bij iedereen in dezelfde mate voor. Er zijn zeer veel onderlinge verschillen. Een bekende uitspraak zegt: "Als je één autist kent, dan ken je één autist." Vaak denken mensen te weten hoe ASS in elkaar zit omdat ze enkele mensen kennen die het hebben, maar hét autisme bestaat niet. Daarom is het belangrijk om van persoon tot persoon te kijken.

Vroeger werd autisme opgedeeld in verschillende categorieën. Zo bestonden bijvoorbeeld PDD-NOS of het syndroom van Asperger. Sinds de uitgave van de DSM-5 bestaat deze onderverdeling niet meer en wordt er in het algemeen gesproken over autismspectrumstoornis, kortweg ASS of autisme.

Autisme is dus een spectrum, wat duidt op de grote verscheidenheid binnen de groep mensen met autisme. Het is echter geen ernstmaat, het gaat niet van 'licht' naar 'zwaar', in tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt. Dit wordt verder nog toegelicht.

1.2.1. TEKORTEN IN DE SOCIALE COMMUNICATIE EN SOCIALE INTERACTIES

De tekorten op dit niveau situeren zich op drie gebieden. Voor een diagnose moet er aan alle drie de criteria voldaan worden.

Ten eerste is er sprake van tekorten in de sociaal emotionele wederkerigheid. Dit is de kunst om eigen gedachten en gevoelens te delen en om met anderen om te gaan.

Ten tweede worden tekorten ervaren in de non-verbale communicatie die gebruikt wordt voor sociale interactie. Autistische personen ervaren dus last met het opmerken, begrijpen en gebruiken van non-verbale communicatie.

Ten derde zijn er tekorten in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties.

Mensen met autisme ontwikkelen wel degelijk sociale vaardigheden, maar dit gaat soms wat trager of moeilijker.

1.2.2. BEPERKTE, REPETITIEVE PATRONEN VAN GEDRAG, INTERESSES OF ACTIVITEITEN

De bijzonderheden op dit niveau situeren zich op vier gebieden. Voor een diagnose moet iemand aan minstens twee van de vier aspecten voldoen.

Ten eerste is er de stereotiepe spraak, motoriek of gebruik van objecten.

Ten tweede is er sprake van routines, rituelen of moeite met veranderingen.

Ten derde hebben personen met autisme vaak beperkte en stereotiepe interesses.

Ten vierde is er sprake van zintuiglijke gevoeligheid.

Mogelijke redenen voor schijnbaar 'bizar' gedrag zijn grip proberen krijgen op de werkelijkheid, betekenis zoeken, imitatie in een andere context dan de oorspronkelijke of voorspelbaarheid creëren.

1.3. VERKLARINGSMODELLEN VANUIT DE HERSENEN

Hieronder volgen vier theorieën die mogelijke verklaringen bieden voor de moeilijkheden waar mensen met ASS tegenaan botsen. Geen van deze vier verklaart autisme volledig, het gaat eerder om een combinatie van problemen op verschillende terreinen. Elk idee heeft namelijk zo zijn eigen beperkingen.

Naast deze vier theorieën bestaat er ook een overkoepelende theorie, namelijk die van *'the absent self'*. Deze visie gaat er vanuit dat mensen met autisme een gebrek hebben aan een 'innerlijke directeur'. Die houdt normaal gezien het overzicht en grijpt in als er iets misloopt. Door het ontbreken van routine of door onverwachte gebeurtenissen kan alles ontregeld geraken. Dit wordt ook wel eens vergeleken met een fabriek.

1.3.1. VERKLARING VANUIT THEORY OF MIND EN EMPATHIE

Theory of mind (ToM) gaat over het vermogen om zich een beeld te vormen van het perspectief (wensen, intenties,...) van een ander en dat van zichzelf. Je moet je ook kunnen voorstellen wat een ander weet of wil. Mensen met een goed ontwikkelde ToM begrijpen het innerlijk van een ander en kunnen er rekening mee houden. Zij herkennen ook het innerlijk van zichzelf, kunnen dit verwoorden en ernaar handelen. Men gaat er vanuit dat deze mogelijkheden bij mensen met autisme verstoord zijn.

Theory of mind bestaat uit vier vaardigheden:

- Gelaatsuitdrukkingen en lichaamstaal lezen en interpreteren
- Het perspectief van een ander zien
- Zich inleven in anderen
- Voorspellen hoe anderen gaan reageren

Daarnaast wordt er ook gezegd dat personen met autisme moeite hebben met empathie.

Empathie is het vermogen om je in de gevoelens van anderen in te leven en bestaat uit drie domeinen:

- Je kunnen verplaatsen in andermans perspectief of standpunt
- Je inleven in en meevoelen met hun gemoedstoestand
- Emotioneel gepast reageren

Empathie bestaat ook uit twee componenten:

- Affectieve component: kunnen meevoelen met andermans leed
- Cognitieve component: begrijpen waarom iemand zich zo voelt

1.3.2. VERKLARING VANUIT EXECUTIEVE FUNCTIES

Executieve functies worden ook wel besturingsfuncties, regelfuncties of hogere controlefuncties genoemd. Deze omvatten denkprocessen die van groot belang zijn bij plannen, organiseren en probleemoplossing.

Voorbeelden van executieve functies zijn:

- Werkgeheugen
- Zelfreflectie -en monitoring
- Tijdsbesef
- Inzicht in abstracte begrippen
- Impulsbeheersing
- Flexibiliteit in denken en handelen
- Emotieregulatie
- Inhibitie (het kunnen controleren en uitstellen van je handelen)

Op jonge leeftijd hebben alle mensen hier moeilijkheden mee. Bij personen met autisme kunnen de problemen zich blijven voordoen tijdens het hele leven.

1.3.3. VERKLARING VANUIT CENTRALE COHERENTIE EN CONTEXTBLINDHEID

Normaal gezien houden mensen bij hun interpretatie van de werkelijkheid rekening met de context. Ze nemen dingen waar als een geheel. Personen met autisme nemen de wereld daarentegen waar in fragmenten. Hierdoor zien ze minder snel samenhang, waardoor de wereld zeer chaotisch overkomt. Ook hebben ze moeite met het onderscheiden van hoofd -en bijzaken. Dit komt doordat alle informatie die binnenkomt in de hersenen even belangrijk wordt geacht.

De moeite om grote lijnen of een totaalbeeld te zien brengt echter ook met zich mee dat mensen met autisme een goed oog voor detail hebben, wat dan weer een voordeel kan zijn.

Doordat mensen met autisme moeite hebben om de context mee te nemen in hun betekenisverlening, worden vele zaken anders begrepen. De letterlijke waarneming is vaak niet voldoende om tot een juiste conclusie te komen.

Context is op te splitsen in waarneembare en niet-waarneembare context. Waarneembare context is alles wat je expliciet oppikt met je zintuigen. Niet-waarneembare context is datgene wat iemand zich moet verbeelden bij een gebeurtenis, wat je verondersteld wordt te weten, maar niet expliciet gezegd wordt. Voorbeelden zijn de binnenkant (gedachten, gevoelens,...) van een persoon, onuitgesproken betekenissen,... Problemen bij autisme situeren zich vooral op het gebied van de niet-waarneembare context.

1.3.4. VERKLARING VANUIT DE VERWERKING VAN ZINTUIGLIJKE PRIKKELS

Iedereen heeft dezelfde zintuigen, maar dat wil niet zeggen dat iedereen ook dezelfde zintuiglijke ervaringen heeft, integendeel.

Zowel hyper -als hypogevoeligheid voor prikkels komen regelmatig voor bij autisme. Deze kunnen zich voordoen op alle zintuigen en kunnen elkaar afwisselen, zelfs op eenzelfde zintuig. Hyper -en hypogevoelige reacties op prikkels kunnen door iemand als aangenaam of onaangenaam ervaren worden.

Hypergevoeligheid of overgevoeligheid wil zeggen dat iemand feller reageert op 'normale' prikkels. Voor veel mensen voelt dit alsof ze geen filter hebben, waardoor alle info extra hard binnenkomt. Ze kunnen onbelangrijke prikkels minder goed op de achtergrond plaatsen, waardoor ze sneller overprikkeld en vermoeid raken. Hun emmertje raakt bij wijze van spreken sneller vol. Mogelijke gevolgen zijn angst, goed veranderingen opmerken, moeilijk kunnen concentreren op een gesprek als er achtergrondgeluid is, constante alertheid en spanning omdat je nooit op voorhand weet wanneer er een pijnlijke prikkel aankomt,...

Hypogevoeligheid of ondergevoeligheid wil zeggen dat iemand niet of amper reageert op zintuiglijke prikkels. Denk bijvoorbeeld aan mensen met een hoge pijngrens, mensen die bij koude temperaturen een korte broek dragen of kinderen die in een lamp kijken.

1.4. AUTISME IN DE PRAKTIJK

In dit gedeelte wordt een concreter beeld geschetst van wat autisme precies inhoudt. Er worden lijstjes gegeven van signalen en kenmerken waaraan we autisme kunnen herkennen in de praktijk.

Deze lijst kan en zal nooit volledig zijn. Elke persoon met ASS botst namelijk op andere zaken. Ook komen deze zaken niet voor bij iedereen met autisme, aangezien het voor iedereen zo verschillend is.

De kenmerken die nu beschreven worden, kunnen zowel bij jongens als bij meisjes voorkomen. In deel 2.3. wordt dieper ingegaan op de eigenschappen die meer specifiek zijn voor meisjes. In beide delen worden dezelfde tussentitels gebruikt.

Wat zeker nog vermeld moet worden, is dat mensen met autisme niet de wil hebben om 'moeilijk' te doen, al kan dat voor een omgeving soms wel zo lijken. Toch hebben zij vaak een goede reden voor hun gedrag, maar dat wordt regelmatig afgedaan als 'flauw' of 'dwarsliggen'. Personen met autisme zijn vaak gevoelig voor de goedkeuring van anderen, dus zij zullen nooit zomaar 'tegenwerken'. Belangrijk om te onthouden is ook dat zij niet moeilijk doen, maar het moeilijk hebben.

1.4.1. GEVOELIGHEID VOOR ZINTUIGLIJKE PRIKKELS EN MOTORIEK

De prikkelgevoeligheid van iemand met ASS kan fluctueren met de tijd en ook per zintuig. Wanneer iemand met ASS overprikkeld is, kan die vaak moeilijk in slaap raken. De informatie moet eerst 'voorverwerkt' worden.

Mogelijke kenmerken van overgevoeligheid:

- Geluiden (onverwacht, hoog, complex of monotoon) kunnen pijn veroorzaken
 - Gezoem van een laptop of tl-lamp
 - Schoolbel
 - Het doorspoelen van een toilet
 - Stofzuigen
 - Een mixer
 - Het uitladen van de vaatwasser
 - Droogkast of wasmachine
 - Ballonnen
 - Luide of net heel zachte muziek
 - Geroezemoes op de achtergrond komt even hard binnen als de stem van de gesprekspartner
- Temperatuur
 - Het snel te warm of te koud hebben
 - Pijn bij warm of koud water
- Smaakzin
 - Heel selectief zijn

- Tactiele prikkels (zeker indien onverwacht)
 - Geen schmink verdragen
 - Heel gevoelig voor aanrakingen
 - Liever stevig aangeraakt worden, in plaats van zacht
 - Moeite met het aanraken van natte dingen
 - Moeite met het aanraken van metaal
 - Lage pijngrens
 - Moeite met het kopen van kledij doordat bepaalde stoffen pijnlijk aanvoelen, kleding moet goed zitten
 - Last met bepaalde texturen in eten
- Geurprikkels
 - Beter ruiken dan gemiddeld
 - Geuren opmerken die anderen niet ruiken
 - Minder snel wennen aan een bepaalde geur
 - Moeite met sigarettenrook of wasmiddel
 - Genieten van bepaalde geuren
- Visuele prikkels
 - Moeite met een klaslokaal dat vol hangt met tekeningen,...
 - Last met drukte en veel beweging, bijvoorbeeld in een stad
 - Onrustig worden van rommel

Mogelijke kenmerken van ondergevoeligheid:

- Tactiele prikkels
 - Hoge pijngrens
- Temperatuur
 - Niet aanvoelen of ze het warm of koud hebben

Motoriek

- Vrij houderig overkomen, zichzelf niet goed een houding weten geven
- Moeilijkheden met coördinatie
- Moeilijkheden met fijne motoriek
- Vaak geen goede balvaardigheden zoals het opvangen en wegschoppen van een bal
- Later dan gemiddeld leren fietsen
- Stereotiep herhalen van bewegingen zoals fladderen, wiegen of wiebelen met de benen

1.4.2. SOCIALE VAARDIGHEDEN

Mogelijke kenmerken:

- Moeite met het maken van oogcontact
 - Vaak wel aangeleerd, maar voelt heel onwennig
 - Leidt hen af van bijvoorbeeld een gesprek of iets anders waar ze op willen focussen
 - Net boven of onder de ogen kijken is draaglijker
 - Wordt door anderen ervaren als desinteresse, terwijl ze eigenlijk willen focussen op wat er gezegd wordt
- Niet zo goed in oppervlakkige 'koetjes en kalfjes-gesprekken'
 - Wordt niet als ontspannend ervaren
 - Zien het nut vaak niet
- Moeilijker aansluiting vinden bij anderen
 - Het gevoel dat ze uit de boot vallen
 - Gepest/buitengesloten worden
 - Zich willen afzonderen OF er net wel bij willen horen
 - Wanneer ze weten wat ze willen zeggen, is het gespreksonderwerp vaak al verschoven
- Niet graag heel de tijd in gezelschap zijn
 - Niet goed gesprekken gaande kunnen houden met (on)bekenden
- Sociaal onhandig overkomen
 - Beginnen lachen als iemand slecht nieuws brengt, uit ongemakkelijkheid

1.4.3. BIJZONDERE INTERESSES

Mensen met autisme hebben vaak één of meerdere speciale interesses, ook wel eens preoccupaties of fieps genoemd. Ze kunnen bijvoorbeeld gebruikt worden om aansluiting te vinden met een persoon met autisme. Er tegenin gaan heeft weinig zin, dit hoeft enkel wanneer het te dwangmatig wordt.

Het onderscheid met een gewone hobby ligt vooral in de intensiteit waarmee de persoon ermee bezig is. Soms gaan interesses vanzelf voorbij of wordt er van onderwerp veranderd.

Twee soorten (of een combinatie):

- Het verzamelen van voorwerpen
- Het verzamelen van kennis

Redenen:

- Plezier hebben, ontspannen, tot rust komen
- Houvast en zekerheid op een klein deeltje van de wereld
- Gespreksonderwerp
- Tijdsbesteding

Voorbeelden:

- Treinen en treintabellen
- Dinosaurussen
- Het heelal
- Dieren (bijvoorbeeld paarden of honden)

1.4.4. COMMUNICATIE EN TAALGEBRUIK

Mensen met autisme zijn wel degelijk in staat tot contact (al dan niet verbaal), in tegenstelling tot wat soms gedacht wordt.

Mogelijke kenmerken:

- Echolalie (papegaaien): letterlijk herhalen wat anderen zeggen, direct of uitgesteld
- Neiging om wat gezegd wordt letterlijk op te vatten
 - Moeite met het begrijpen van ironie, spreekwoorden of sarcasme
 - Uitdrukkingen letterlijk voor zich zien
 - Moeite met uitspraken als 'het zal wel goed komen', want dat weet je nooit zeker
- Tijd nodig wanneer een vraag gesteld werd
 - Vaak nadien beseffen wat ze hadden willen zeggen, wat tot frustratie kan leiden
- Moeite om antwoorden als 'straks', 'we zien wel' of 'eventueel' te interpreteren, omdat die niet duidelijk genoeg zijn
- Niet graag onverwacht aangesproken worden
- Moeite hebben met mensen die A zeggen, maar B bedoelen

1.4.5. EMPATHIE EN GEVOELENS

Mogelijke kenmerken:

- Beperkte theory of mind
 - Moeilijk kunnen liegen en sneller door de mand vallen
- Moeite met het aflezen van emoties van iemands gezicht
- Niet ongevoelig, ook al lijkt dat soms zo
 - Emoties vaak binnenin wel voelen, maar die moeilijk kunnen uiten
- Soms niet goed aanvoelen dat een bepaalde emotie zich aan het opbouwen is, waardoor hun reactie soms buitenproportioneel kan lijken
- Sommigen uiten hun emoties op een extreme manier
- Bij sommigen komt logica op de eerste plaats en emotie op de tweede, wat ervoor kan zorgen dat zij rustig kunnen blijven in noodsituaties
 - Achteraf volgt dan vaak een weerbots, waarbij de emoties boven komen

1.4.6. FANTASIE EN VERBEELDING

Personen met autisme hebben ofwel een heel uitgebreide fantasie, ofwel een gebrek daaraan. Er lijkt vaak geen tussenweg te zijn.

Mogelijke kenmerken:

- Helemaal opgaan in een eigen wereldje of rol
 - Niet begrijpen dat sprookjes niet de realiteit zijn
- Niet goed zijn in symbolisch spel of doen-alsof spel
 - Moeite om de letterlijke betekenis van iets te overstijgen (bijvoorbeeld de woonkamer die opeens een schooltje wordt)
- Spelen vaak anderen na door te observeren
- Zich niet goed kunnen voorstellen dat andere mensen andere ideeën hebben
- Moeite met het invullen van vrije tijd of vakanties
- Moeilijk om met anderen mee te spelen, want dan hebben ze minder controle

1.4.7. FLEXIBILITEIT

Soepel denken en handelen is vaak niet eenvoudig voor iemand met autisme. Dit hangt af van de situatie en van hoe het met de persoon gaat. Flexibel denken gaat beter als het goed gaat met iemand.

Mogelijke kenmerken:

- Tegenslagen moeilijk relativiseren, kleine dingen kunnen onoverkomelijk aanvoelen
- Moeite met veranderingen
 - Het lastig vinden als dingen anders gaan dan gewoonlijk of dan gepland
 - Last-minute wijziging van een plan
 - Een nieuwe lay-out van een website
 - Recepten die wijzigen
 - Andere inrichting van een supermarkt
- Moeite met verrassingen en cadeautjes
 - Graag op voorhand weten wat er gaat gebeuren of wat ze gaan krijgen
 - Moeilijk spontaan kunnen reageren als ze iets krijgen
- Moeite met generaliseren, transferproblemen
 - Een bepaalde vaardigheid linken aan een bepaalde plek, bijvoorbeeld thuis iets kunnen en op school niet of andersom
- Problemen met werkgeheugen
 - Verschillende stappen van een opdracht moeilijk onthouden

- Problemen met polyvalente ruimtes, een bepaalde ruimte wordt aan een bepaalde gebeurtenis gelinkt
- Zenuwachtig en onzeker worden bij nieuwe dingen
 - Van slag raken door kleine veranderingen, bijvoorbeeld een nieuwe brooddoos
 - Graag dingen samen uitproberen en stapsgewijs wennen
- Vaak op heel jonge leeftijd wel flexibel
 - Een verklaring kan zijn dat zij nog niet echt op anderen gericht zijn en contact enkel als iets functioneel zien

2. AUTISME BIJ MEISJES

In dit deel wordt dieper ingegaan op autisme bij meisjes.

In 2.1. wordt het profiel beschreven van de meisjes waarover dit werk gaat.

In 2.2. wordt dieper ingegaan op de vaststelling en diagnostiek van autisme bij meisjes.

In 2.3. wordt meer verteld over autisme bij meisjes in de praktijk. De zaken die beschreven worden zijn specifiek voor meisjes. Dit wil echter niet zeggen dat deze kenmerken niet bij jongens kunnen voorkomen.

De opdeling jongens-meisjes is niet altijd duidelijk te stellen. Er zijn namelijk ook meisjes waarbij het autisme op kleuterleeftijd al zeer duidelijk is en er zijn zeker ook jongens die pas op latere leeftijd een diagnose krijgen en hun autisme dus goed kunnen verbergen.

2.1. PROFIEL

De meisjes waarover gesproken wordt, zijn doorgaans normaal- tot hoogbegaafd en slagen erin om hun moeilijkheden vaak goed te verbergen. Zij stellen zeer weinig gedragsmoeilijkheden, zeker in het openbaar, waardoor hun autisme onzichtbaarder is. Regelmatig worden zij daardoor ook geconfronteerd met overschatting vanuit de omgeving.

Ogenschijnlijk lijken deze meisjes vaak goed te functioneren, ware het niet dat zij dikwijls heel hard moeten vechten om hun hoofd boven water te houden. Tot het niet meer gaat.

Deze meisjes krijgen hun diagnose vaak op latere leeftijd, regelmatig zelfs pas in de volwassenheid. Dikwijls starten zij een diagnostisch traject na één of meerdere burn-out(s), depressie(s),... of nadat hun kind een diagnose kreeg. De capaciteiten om zich 'normaal' te gedragen voldoen niet meer of zijn opgebruikt.

Hierin zien we een verschil met zwakker begaafde meisjes, waarbij de symptomen vaak wel meer opvallen. Zij krijgen hun diagnose dus vaak ook eerder. Dit wil echter niet zeggen dat meisjes met een diagnose op jongere leeftijd per definitie zwakker begaafd zijn.

2.2. VASTSTELLING EN DIAGNOSE BIJ MEISJES

In dit deel wordt dieper ingegaan op hoe autisme bij meisjes vastgesteld kan worden en waarom dit vaak pas op latere leeftijd gebeurt.

Er wordt ook beschreven wat de gevolgen kunnen zijn van een late of een foute diagnose.

2.2.1. ONZICHTBAARHEID

Autisme vaststellen bij meisjes is vaak moeilijker dan bij jongens, aangezien meisjes doorgaans beter zijn in het compenseren en camoufleren van hun moeilijkheden. Hierdoor is er voornamelijk bij vrouwen nog veel sprake van verborgen autisme. Vaak denken mensen dat autisme aan de buitenkant zit en dat je het dus kunt zien, maar dit is lang niet altijd het geval. Autisme kan aanwezig zijn zonder dat iemand het merkt, omdat het aan de binnenkant zit.

In onze maatschappij wordt er echter vaak naar het waarneembaar gedrag gekeken om te bepalen wat iemand nodig heeft. Bij jongens is dit vaak veel opvallender, waardoor er voor hen sneller hulp gezocht wordt. Externaliserend gedrag (huilen, agressie) is daarom niet altijd een nadeel. De omgeving ziet dan namelijk dat er een probleem is en/of ze hebben er zelf last van. Bij meisjes, die meer internaliserend gedrag (piekeren, angst) stellen, is dat veel minder het geval.

De onzichtbaarheid van ASS kan leiden tot ongeloof bij mensen uit de omgeving, wat kwetsend kan overkomen. Vaak komt dit echter doordat er nog een stereotiep (mannelijk/zwakbegaafd) beeld heerst over autisme. Niemand ziet hoe hard meisjes met autisme worstelen met dagelijkse dingen. Hun moeite en uitputting worden niet gezien, waardoor er ook geen rekening met hen wordt gehouden.

Zoals eerder al vermeld werd, kan er niet over autisme gesproken worden in termen van 'licht' of 'zwaar'. Iets wat vaak gedacht wordt over ogenschijnlijk goed functionerende vrouwen met autisme, is dat zij slechts 'licht autistisch' zouden zijn, wat dus niet klopt. Deze uitspraken zijn vaak gebaseerd op hoe zichtbaar het autisme bij iemand is, maar de zichtbaarheid van ASS is absoluut geen ernstmaat. Goed begaafde personen met autisme zijn zich er van bewust dat ze zich sociaal gepast moeten gedragen en zijn ook in staat om dat min of meer te doen, maar dat wil niet zeggen dat zij minder autistisch zouden zijn. Het is ook niet omdat iemand minder 'lastig' is voor de omgeving, dat die daarom minder autistisch is. Zo werkt het niet.

2.2.2. CAMOUFLEREN EN COMPENSEREN

Normaal begaafde meisjes zijn vaak specialist in het verbergen (camoufleren) van problemen die worden veroorzaakt door hun autisme. Dingen die door anderen aanvoeld worden, proberen zij op te lossen door te observeren en imiteren. 'Abnormaal gedrag' wordt onderdrukt en ze proberen alles te doen zoals anderen om niet uit de toon te vallen. Dit wordt zelden gezien door de omgeving, die ook symptomen vaak niet opmerkt. Meisjes met autisme kunnen dit vaak heel lang volhouden en hoe beter zij hierin zijn, hoe langer hun autisme onder de radar blijft.

Ook compenseren, het toepassen van copingmechanismen (strategieën om met hun autisme om te gaan), gaat hen vaak goed af. Ze verzinnen een heleboel trucs om toch maar niet op te vallen en om ogenschijnlijk goed mee te kunnen draaien. Aangezien deze meisjes er normaal uitzien, wordt er ook van jongs af aan verwacht dat ze steeds aan alle eisen voldoen. Van meisjes en vrouwen wordt sowieso al meer verwacht dat zij sociaal wenselijk gedrag stellen en zorgzaam zijn dan van mannen. Begrip voor hun anders-zijn is er al helemaal niet. Zolang er geen diagnose is, bestaat het probleem voor de buitenwereld vaak niet. Dit kan leiden tot een vicieuze cirkel van steeds hogere verwachtingen of tot identiteitsproblemen doordat ze niet meer weten wat hun echte gedrag is.

Meisjes met autisme zijn vaak beter in het bedenken van oplossingen of (overlevings-)strategieën.

Compenseren en camoufleren vragen echter wel heel veel energie, wat voor anderen vaak niet zichtbaar is. Dit kan leiden tot overbelasting, wat secundaire problemen tot gevolg kan hebben, zoals buikpijn of slaapproblemen. Zich aanpassen wordt moeilijker bij overprikkeling of stress.

Dat laatste, stress, is iets waar ook veel meisjes met autisme mee kampen en wat hen echt kan belemmeren in het dagelijks leven. Het kan vaak ook lang op hen blijven hangen.

Mogelijke oorzaken van (extreme) stress:

- Angst om iets fout te doen of zeggen
- Examenperiodes
- Nieuwe dingen of situaties
- Publieke ruimtes
- Rommel of wanorde
- Drukke of te veel geluid
- Gebeurtenissen die niet volledig voorbereid kunnen worden
- Situaties waar veel aan vast hangt qua evaluatie

Mogelijke uitingsvormen van stress:

- Paniekaanvallen
- Prikkelbaar worden
- Nagelbijten
- Niet goed meer kunnen functioneren
- Buikpijn
- Slaapproblemen
- Tics

2.2.3. DIAGNOSTIEK BIJ MEISJES

De DSM-5 criteria voor een diagnose ASS zijn voornamelijk gebaseerd op autisme bij jongens en op een nogal stereotiep beeld. Ook onderzoeken zijn regelmatig gebaseerd op autisme bij jongens. Onderzoek naar ASS bij meisjes komt zelden voor, terwijl de uitingsvorm van hun autisme vaak helemaal anders is. Dit maakt dat de (h)erkenning van autisme bij meisjes op jonge leeftijd nog zo goed als onbekend terrein is. Dat is jammer, want indien een diagnosticus niet veel weet over ASS bij (boven)gemiddeld begaafde meisjes, zouden deze wel eens onder de radar kunnen blijven.

Er moet dus verder gekeken worden dan de typische symptomen. Vaak worden meisjes aangemeld voor een diagnostisch onderzoek met aspecifieke klachten, zoals hoofdpijn, buikpijn, eetproblemen, angsten, stress, slaapproblemen,...

Het is belangrijk om meisjes met autisme goed te observeren en indien mogelijk goed door te vragen, aangezien hun moeilijkheden in eerste instantie vaak niet opvallen. Deze spelen zich af op een veel subtieler niveau. Het is ook belangrijk om ouders serieus te nemen als zij vertellen dat zij thuis een heel ander kind zien dan in de buitenwereld. Met meerdere mensen uit de omgeving praten is eveneens nodig voor een diagnose, omdat het kind in kwestie zich in verschillende omgevingen anders kan gedragen.

2.2.4. BELANG VAN EEN TIJDIGE DIAGNOSE VOOR MEISJES

Een vroege diagnose kan heel wat leed voorkomen, bijvoorbeeld traumatische ervaringen door een verkeerde behandeling of overbelasting. Ook zullen deze meisjes zichzelf beter kennen en weten wat ze (aan)kunnen, doordat ze sneller de juiste hulp krijgen. Indien er goed omgegaan wordt met een diagnose hoeft die dus totaal niet schadelijk te zijn, in tegenstelling tot wat vaak beweerd wordt. Het gaat eigenlijk ook niet om de diagnose zelf, maar eerder om de aangepaste aanpak die daardoor mogelijk wordt.

Mogelijke gevoelens of gedachten na een diagnose:

- Opluchting
- Zelfacceptatie, beter begrip van zichzelf en situaties uit het verleden
- Vermindering van stress
- Afname van minderwaardigheidsgevoelens
- Een diagnose verklaart heel veel, voelt als 'eerherstel'
- Erkenning vanuit de omgeving
- Zich kunnen inleven in mensen die ook anders zijn

Vele vrouwen met autisme durven na hun late diagnose eindelijk de lat voor zichzelf wat lager te leggen. Vaak hebben zij jarenlang hun best gedaan, tot het niet meer ging, met een crash tot gevolg. Indien zij hun diagnose vroeger hadden gekregen, hadden zij met vele situaties anders kunnen omgaan.

Echter, een diagnose neemt de beperkingen niet weg. Daarom kan een diagnose soms ook aanvoelen als een soort vonnis, aangezien het autisme nooit weg zal gaan. Aanvaarden dat je bepaalde dingen nooit (goed) gaat kunnen, kan pijnlijk zijn. Zich daarbij neerleggen is soms moeilijk en kan op weerstand botsen van binnenuit. Meisjes met autisme zijn er zich vaak heel goed van bewust dat zij anders zijn, wat de acceptatie kan bemoeilijken.

2.2.5. GEVOLGEN VAN EEN FOUTE DIAGNOSE

Niet zelden krijgen vrouwen met autisme voor hun diagnose ASS ook nog andere 'etiketjes'.

Mogelijke eerdere diagnoses:

- Stemmingsstoornissen (waaronder depressie)
- Schizofrenie
- Eetstoornissen
- AD(H)D
- Dwangstoornis
- Angststoornis
- Ticstoornis
- Borderline

Vaak voelen zij intuïtief wel aan dat die diagnoses het volledige plaatje niet dekken, maar regelmatig zitten zij echter zelf opgezaagd met een stereotiep en mannelijk beeld van ASS. Verkeerde behandelingen kunnen traumatiserend zijn of de klachten verergeren. Ook hebben zij regelmatig het gevoel dat ze fout begrepen worden en nergens echt bijhoren.

Uiteraard is comorbiditeit ook mogelijk. Dit wil zeggen dat iemand twee of meerdere diagnoses heeft, die allemaal kloppen. Een eerdere diagnose kan het autisme maskeren, waardoor het niet of later gezien wordt. Belangrijk is dus om te kijken of een diagnose de volledige lading dekt. Ook kunnen sommige bovengenoemde stoornissen optreden als gevolg van ASS.

2.2.6. GEVOLGEN VAN EEN LATE DIAGNOSE

Vele vrouwen met autisme die vrij laat gediagnosticeerd werden, geloven oprecht dat hun leven makkelijker was geweest indien ze hun diagnose vroeger hadden gekregen en dus ook eerder geholpen konden worden.

Mogelijke gevolgen:

- Het gevoel hebben niet te mogen zijn wie ze zijn
- De diagnose niet als excuus durven gebruiken voor 'vreemd' gedrag
- Zich schamen voor wie ze zijn
- Het autisme automatisch proberen verbergen
- Oordelen over zichzelf
- Velen zijn gestopt met het proberen uitleggen van hun ervaringen, omdat dit vaak gezien werd als aanstellerij
- Het gevoel hebben niet serieus te worden genomen
- Niet geleerd om hulp te vragen, omdat steeds verondersteld werd dat zij alles konden

Vele personen die op latere leeftijd een diagnose krijgen, lijken daarna vaak autistischer te zijn. Vlak na een diagnose gaat het vaak een tijdje minder goed met hen. Het gaat bijvoorbeeld om kleine dingen die nu in verband worden gebracht met ASS, maar ook het feit dat bepaalde gedragingen er vanaf de diagnose gewoon mogen zijn, draagt hiertoe bij. Ineens kunnen zij vaak ook veel minder (aan), wat voor anderen vaak moeilijk te begrijpen is. Het kan ook een rouwproces met zich meebrengen, aangezien zij nooit erkenning hebben gekregen voor hun moeilijkheden. Sinds de

diagnose krijgen ogenschijnlijk 'kleine' problemen de aandacht die ze verdienen.

Dikwijls vallen gebeurtenissen uit het verleden door een diagnose op hun plek en volgt er een periode van zelfonderzoek.

Veel vrouwen met autisme staan na hun (late) diagnose vaak bewuster in het leven en worden milder voor zichzelf. Ze hebben zich vaak al zo lang onbegrepen gevoeld, terwijl ze zo hard hun best deden. Vaak is er heel veel inzet van deze vrouwen, maar zo weinig begrip.

Er zijn ook vrouwen die het niet zo erg vinden dat zij op latere leeftijd gediagnosticeerd werden. Zij gaan ervan uit dat ze anders veel minder geleerd en bereikt zouden hebben, zoals bijvoorbeeld een diploma, een huishouden,...

2.3. AUTISME BIJ MEISJES IN DE PRAKTIJK

In dit deel wordt dieper ingegaan op hoe autisme bij meisjes zich concreet kan uiten in de praktijk.

Nogmaals: deze kenmerken komen vaak voor bij meisjes, maar kunnen zeker ook voorkomen bij jongens.

2.3.1. GEVOELIGHEID VOOR ZINTUIGLIJKE PRIKKELS EN MOTORIEK

Doordat meisjes met ASS erg gevoelig zijn voor prikkels, treedt er nogal eens verwarring op met hoogsensitiviteit. Beiden kunnen natuurlijk ook tegelijk voorkomen.

Mogelijke kenmerken:

- Stille genierter
- Veel rust nodig, ook overdag (energie moeten doseren)
- Het autisme ervaren als een fysieke beperking
- Activiteiten die voor anderen ontspannend zijn, zijn dat voor hen niet
- Over hun grenzen gaan, signalen negeren
- Minder goed kunnen compenseren (en dus autistischer lijken) bij vermoeidheid en stress
- Overprikkeling thuis uiten in plaats van in het openbaar
- Last met kledij
 - Als ze van seizoen moeten wisselen
 - Tactiele overprikkeling doordat iets niet goed zit
 - De mode komt op de tweede plaats
- Kippenvel krijgen bij plotse warmte, gevoelig zijn voor warmte
- Oog voor detail
 - Het opmerken als iets van plaats veranderd is
 - Goed onthouden hoe het er ergens uit zag
- Visueel: last van flikkerend of fel licht

- Van rustige omgevingen houden, drukke plaatsen kunnen overspoelend aanvoelen
- De eerste dag op een nieuwe plek voelt overweldigend
- Last met bepaalde texturen in eten
- Een supermarkt bezoek heel vermoeiend vinden
- Moeite met kijken en luisteren tegelijk
- In paniek schieten als iemand luid roept
- Last van scherpe of kleine geluiden
- Moeite met fysiek contact
 - Niet graag aangeraakt worden

Mogelijke uitingsvormen van overprikkeling:

- Boosheid
- Vermoeidheid
- Eetproblemen
- Angst
- Lichamelijke klachten

2.3.2. SOCIALE VAARDIGHEDEN

Mogelijke kenmerken:

- Sociale vaardigheden vaak wel vrij goed onder de knie hebben (zeker in theorie), maar dat vraagt wel veel energie, het gaat niet vanzelf
- Goed zijn in het stellen van sociaal gewenst gedrag
- Zichzelf trucjes leren, zoals een beginzin bedenken
- Leren van anderen door te observeren en te imiteren
- Sociaal typisch willen overkomen
- Doen wat er verwacht wordt, vanuit de drang om te *pleasen*
- Verlegen en voorbeeldig overkomen
- Selectief mutisme: in bepaalde situaties niet durven spreken
- Te open, niet kunnen inschatten wat ze tegen wie kunnen zeggen
- Als sociaal te sterk gezien worden om ASS te kunnen hebben
- Moeite met sociale regels, soms last hebben van sociale onhandigheid
- Moeite met het aangaan en onderhouden van relaties en vriendschappen
- Eerder geneigd zijn tot contact in een veilige omgeving
- Liever diepgaandere contacten, of oppervlakkige contacten net als veiliger ervaren
- Tonen interesse in contact, hebben er wel degelijk behoefte aan
- Vaak heel erg hun best doen, maar dit kost hen veel moeite, wat niet opvalt

- Moeite met het interpreteren van communicatie, maar daar beter in zijn als ze enkel observeren en niet aan het gesprek deelnemen
- Mimiek en gebruik van gebaren: normaal overkomen
- Sociaal gezien uit de boot vallen
- Buitengesloten of gepest worden
- Zich claimend en dwingend opstellen, bijvoorbeeld niet tolereren dat een vriendin ook met anderen omgaat
- Veel vragen stellen (om vat te krijgen op de wereld), heel aanwezig zijn
- Soms weinig wederkerigheid in contacten
- Moeite met roddelgedrag en competitie
- Zich al van jongs af aan anders voelen of dit pas later beseffen, bijvoorbeeld in het middelbaar
- Goed weten hoe ze zich moeten gedragen, maar dat niet altijd goed kunnen uitvoeren
- Moeilijk kunnen inschatten wanneer ze iets kunnen zeggen
- Niet intuïtief weten hoe ze iemand moeten begroeten
- Op voorhand piekeren over sociale situaties
 - Gesprekken in hun hoofd voorbereiden
- Stil zijn in groepsgesprekken, niet altijd de nood voelen (maar wel de druk) om iets te zeggen
- Neiging om over dingen die ze meemaakten nog lang na te denken
 - Gesprekken analyseren
 - Zich afvragen of ze iets verkeerd gezegd hebben
 - Bedenken wat ze beter hadden gezegd of gedaan
 - Achteraf nog verduidelijking vragen
- Goed kunnen camoufleren en compenseren en daardoor overschat worden

- Moeite met het bedenken van gespreksonderwerpen
 - Door de mand vallen wanneer observeren en imiteren niet mogelijk zijn
- De neiging hebben om heel eerlijk te zijn
- Regelmatig de behoefte hebben om alleen te zijn, hersteltijd nodig
- Sociaal contact is vermoeiend, wordt nooit echt als ontspannend ervaren
- Zich veilig en gerespecteerd moeten voelen voor (diepgaander) contact en het snel aanvoelen als dat niet het geval is
- Op sommige momenten heel volwassen overkomen en op andere momenten heel kinderlijk
- Eerder gericht zijn op volwassenen, dan op leeftijdsgenoten
- Eerder met jongere kinderen spelen dan met leeftijdsgenoten
- Enkele vrienden of vriendinnen genoeg vinden
- Moeilijk vrienden maken
- Niet houden van publieke activiteiten zoals naar de winkel gaan
- Sociaal-technische vaardigheden zijn vaak in orde, althans toch oppervlakkig
 - Oogcontact kunnen maken, maar dit niet altijd aangenaam vinden

2.3.3. BIJZONDERE INTERESSES

Preoccupaties of eenzijdige interesses zijn bij meisjes met autisme vaak van een andere aard en minder opvallend dan bij jongens. Dikwijls zijn meisjes bezig met redelijk gewone dingen, die maatschappelijk en sociaal aanvaard zijn, dingen waar niemand vreemd van opkijkt. Anderen ondervinden er vaak ook geen last van. Deze meisjes worden regelmatig gezien als rustige kinderen, wat weer een reden is waardoor zij langer onder de radar blijven.

Bij jongens zijn de interesses vaak nog iets beperkter en zij hebben ook de neiging om er alles over te vertellen.

Mogelijke voorbeelden:

- Veel boeken lezen en/of zelf verhalen schrijven
- Tekenen, kleuren, knutselen
- Dieren (bijvoorbeeld paarden of honden)
- Bakken
- Sociale onderwerpen (bijvoorbeeld gedrag observeren)
- Poppen
- Puzzels
- Muziek
- Sport

2.3.4. COMMUNICATIE EN TAALGEBRUIK

Mogelijke kenmerken:

- Taal letterlijk nemen, maar soms zo snel kunnen schakelen dat ze het niet letterlijk opvatten en wel 'juist' kunnen reageren
- Schriftelijke communicatie verkiezen boven mondelinge
- Blijven 'doordrammen' over details, een verhaal dat verteld wordt, moet kloppen en begrepen worden
- Focus op details en daar soms op verder willen gaan, maar vaak is het gespreksonderwerp dan al verschoven
- In een groepsgesprek niet goed aanvoelen wanneer ze kunnen tussenkomen
- Niet zomaar iets kunnen aannemen dat in hun ogen niet klopt
- Te veel in detail gaan als ze een verhaal vertellen
- Moeilijk tussen de lijnen door kunnen lezen
- Moeilijk kunnen lezen van gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie
- Niet tegen een leugentje om bestwil kunnen
- Grappen niet altijd begrijpen

2.3.5. EMPATHIE EN GEVOELENS

Mogelijke kenmerken:

- Vaak een goed empathisch vermogen
- Veel moeite doen om anderen te begrijpen
- Soms meer empathie hebben dan de gemiddelde mens of te hard meegaan in emoties van anderen
 - Beginnen wenen als iemand anders huilt
- Anderen vaak heel goed aanvoelen
- Soms tekortschieten in het uiten van empathie
 - Heel hard voelen binnenin, maar het niet goed kunnen verwoorden en daardoor gevoelloos kunnen overkomen
 - Neiging om zich af te sluiten, omdat ze anders overspoeld worden door de emoties van anderen
 - Beginnen lachen als iemand pijn heeft
 - Niet weten wat te doen als iemand huilt
 - Soms niet het fysieke troostende contact voor iemand kunnen zijn
- Moeite met eigen gevoelens te verwoorden
- Hard wisselen in emoties, snel uit hun evenwicht zijn
- Vervloeien met emoties van anderen, (te) gevoelig zijn
- Lang in een bepaalde emotie blijven hangen
- Slecht tegen agressie kunnen, ook al is die niet op hen gericht
- Gevoelig voor sferen
- Op een bepaald moment heel assertief kunnen overkomen, maar achteraf beginnen wenen omdat het zo heftig was

2.3.6. FANTASIE EN VERBEELDING

Mogelijke kenmerken:

- Heel goedgelovig zijn en daardoor naïef overkomen
 - Er vanuit gaan dat mensen zeggen wat ze bedoelen en eerlijk zijn, hen veel kunnen wijsmaken
 - Door ervaring leren om wat achterdochtiger te zijn
- Moeite met fantasiespel of doen-alsof spel
 - Lijkt soms of ze het wel kunnen, maar blijft vaak oppervlakkig
- Spel is beperkt tot rangschikken en alles goed zetten (bijvoorbeeld Playmobil of boerderijdieren)
- Alles willen organiseren zoals ze het in hun hoofd hebben, wat samenspelen moeilijk kan maken, soms liever alleen spelen
- Fantasie die gebruikt wordt is vaak overgenomen uit het dagelijks leven of van televisie
 - Moeilijk zelf verhalen kunnen verzinnen
 - Moeite met films die niet realistisch zijn
- Sommigen hebben heel veel fantasie
 - Het kan lijken of ze in een eigen wereldje leven
 - Moeilijk onderscheid kunnen maken tussen fantasie en werkelijkheid, bijvoorbeeld erg aangegrepen worden door een film
- Sommigen hebben meer tijd nodig om iets te fantaseren
- Stereotiep gebruik van voorwerpen, bijvoorbeeld poppen of auto's op een rijtje zetten
- Zich niet graag anders voordoen, bijvoorbeeld bij toneeltjes

2.3.7. FLEXIBILITEIT

Op het vlak van flexibiliteit worden mensen met ASS vergeleken met treinen en 'normale' mensen met auto's. Het spreekt voor zich dat auto's makkelijker om obstakels heen kunnen.

Het lijkt vaak of meisjes met autisme beter met veranderingen omkunnen, maar dat is niet altijd zo. Ook vraagt het vaak veel energie van hen. Jongens tonen hun weerstand regelmatig meer naar buiten toe, wat meer opvalt.

Mogelijke kenmerken:

- Houden van structuur
 - Spullen hebben een vaste plek
 - Kleine of grote veranderingen vallen hen direct op
 - Omgeving niet herkennen na een verandering, bijvoorbeeld bij een seizoenswissel of tijdens het oogstseizoen
- Houden van rituelen
 - In de war zijn als ze deze moeten uitvoeren op een andere plek, bijvoorbeeld op vakantie
- Rigide in hun denken
 - Moeite met veranderingen en overgangen
 - Meer tijd nodig om te wennen aan nieuwe omgevingen of situaties
- Op sommige momenten heel gefocust en flexibel kunnen zijn, maar achteraf volgt een weerbots

- Moeite met schakelen, met overgangen
 - Tijd nodig om een bepaalde bezigheid af te ronden en over te gaan naar de volgende
 - Onverwacht bezoek of niet-geplande telefoontjes vervelend vinden
- Niet goed kunnen kiezen, graag de juiste beslissing nemen dus lang wikken en wegen
- Graag thuis zijn
 - Niet zo graag op uitstap of op reis gaan, zeker niet naar een onbekende plek of op een onverwacht moment
- Moeite met het verschil tussen school -en vakantieperiodes
- Meer verwerkingstijd, voorbereidingstijd of 'aanpastijd' nodig hebben bij een verandering
- Reageren met huilbuien, moeilijker gedrag, boosheid, teleurstelling,...
- Nood aan houvast en controle

2.3.8. EXTRA SPECIFIEKE KENMERKEN BIJ MEISJES

Mogelijke kenmerken:

- Heel plichtsbewust
 - Groot verantwoordelijkheidsgevoel
 - Doorzettingsvermogen
 - Neiging om de regels te volgen en te doen wat anderen vragen
 - Perfectionistisch, niet graag fouten maken
- Moeilijk overzicht kunnen houden
 - Moeite met ergens binnen te gaan, omdat alle prikkels tegelijk binnenkomen
 - Graag op voorhand al eens gaan verkennen
 - Planningen en lijstjes helpen, worden gebruikt als 'extern geheugen'
- Groot rechtvaardigheidsgevoel
 - Het verschrikkelijk vinden als zij of anderen niet geloofd worden of oneerlijk behandeld worden
- Zich zorgen maken over dingen waar anderen niet eens bij stilstaan
- Er moeite mee hebben dat ze als 'anders' gezien worden door de maatschappij
- Graag normaal willen functioneren en opgenomen worden in de maatschappij, wat voor frustratie kan zorgen
- Aanvaarden dat ze bepaalde dingen niet kunnen is soms moeilijk
- Iets visueel moeten zien om het te begrijpen

- Sommige dingen wel kunnen, maar ze vragen zo veel dat ze het eigenlijk niet kunnen (kunnen versus aankunnen)
- Niet zo goed in wiskunde en informatica
- Goed geheugen
 - Herinneringen worden anders opgeslagen, wat tot 'vreemde' associaties kan leiden
- Neiging om te internaliseren
 - Als ze het moeilijk hebben met iets, richt de stress zich naar binnen, het zal amper zichtbaar zijn aan de buitenkant
 - Tegenovergestelde van jongens, die vaak externaliserend gedrag stellen en zich dus afreageren op de buitenwereld door boosheid of moeilijk gedrag
 - Hierdoor kan het lijken alsof meisjes minder last ervaren, maar innerlijk zijn ze vaak heel onrustig of zenuwachtig
- Andere (kleinere) comfortzone, waar ze dagelijks uit moeten komen, omdat zoveel dingen stress geven
 - Stressniveau ligt standaard vrij hoog
 - Geen spannende dingen nodig om stress te ervaren
 - Nooit iets zorgeloos of spontaan doen
 - Last van angsten
 - Vraagt veel energie
- Moeite met het omgaan met zieke mensen
 - Angst voor (zien) overgeven
 - Structuur en voorspelbaarheid vallen weg

3. POSITIEVE KANTEN EN STERKTES

Dikwijls ligt de focus in het spreken over autisme op problemen, tekorten en beperkingen. Toch kan ASS ook voordelen hebben. Of deze gezien en benut worden, is vaak afhankelijk van de omgeving. Het is belangrijk om te proberen de sterke kanten van een autistische persoon te integreren in het dagelijks leven.

Mogelijke positieve kanten en sterktes van zowel jongens als meisjes met ASS:

- Sterk technisch inzicht, logisch nadenken
- Oog voor detail, sneller fouten of veranderingen opmerken
- Goed visueel (fotografisch) geheugen, bijvoorbeeld goed kunnen puzzelen
- Goed langetermijngeheugen
- Goed in het bedenken van oplossingen, vaak al meerdere plannen in hun hoofd
- Betrouwbaar en oprecht, authentiek, eerlijk
- Geen emotionele spelletjes spelen
- Kunnen genieten van kleine dingen
- Plichtsbewust, doorzettingsvermogen
- Planmatig kunnen werken
- Creatief
- Beter *open-minded* en *out of the box* kunnen denken
- Goed inlevingsvermogen
- Zorgzaam en bezorgd om anderen, behulpzaam
- Goed emoties kunnen herkennen bij anderen
- Gestructureerd en georganiseerd te werk gaan

4. TIPS VOOR AANPAK EN ERKENNING BIJ MEISJES

Hieronder wordt dieper ingegaan op wat kan helpen in de omgang met meisjes met autisme. Sommige tips kunnen zeker ook werken voor jongens. De omgeving is enorm belangrijk voor het functioneren van autistische personen, die bepaalt namelijk of ze zich in het dagelijks leven beperkt voelen of niet.

Een belangrijke basisregel in de omgang met mensen met autisme is 'zeg wat je doet en doe wat je zegt', op alle gebieden. Het is ook zeer belangrijk om onkunde niet te interpreteren als onwil. Daarnaast is 'niet kunnen' niet hetzelfde als 'niet aankunnen'.

Bij het begeleiden van kinderen met ASS is het van groot belang om te kijken wat werkt bij een bepaald kind. Wat voor de ene werkt, werkt niet noodzakelijk voor de andere. Geen enkele persoon met autisme is hetzelfde waardoor ook de aanpak zal verschillen en er op maat gewerkt dient te worden. Steek niet te veel tijd in het willen veranderen van een autistische persoon. Van iemand die verlamd is, wordt ook niet verwacht dat die zich aanpast en gaat stappen. Er wordt nog te vaak gekeken naar hoe moeilijk het voor de omgeving is en te weinig naar de persoon met autisme zelf.

Het kan een meerwaarde zijn om, indien mogelijk, het meisje met autisme te bevragen over wat zij graag anders zou zien en welke rol de omgeving hierin kan spelen.

4.1. ALGEMEEN

Wat mogelijk kan helpen:

- Het gesprek aangaan vanuit een geïnteresseerde houding ('vertel eens, hoe is dat voor jou' in plaats van 'ja maar, dat is voor iedereen moeilijk')
- Niet te snel invullen of denken te weten hoe het is
- Niet zeggen 'dat is één van mijn autistische trekken' als je niet autistisch bent, je kan namelijk niet een beetje autisme hebben
- Structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid bieden
 - Routines en rituelen kunnen helpen om stress te verminderen en geven houvast, het kan helpen om deze aan te houden in een vakantie
 - Veranderingen op voorhand aankondigen
 - Voorspelbaarheid is niet saai voor hen
 - Nagaan of een boodschap (bijvoorbeeld figuurlijk taalgebruik) juist is overgekomen
 - Dingen benoemen zoals ze zijn
 - Overzicht bieden
 - De afgelopen dag overlopen om openstaande mapjes af te kunnen sluiten
- Moeite met het inschatten van tijd (last met tijdsdruk, niet ineens kunnen stoppen met een taak, last met vrije tijd die niet is ingevuld)
 - Een TimeTimer kan helpen
 - Een taak even laten afwerken
 - Na de pauze verder mogen werken, helpt vaak niet
 - Vrije momenten helpen inplannen

- Iets nieuws aanleren
 - In stapjes werken, kleine doelen maken het behapbaar en minder angstaanjagend
 - Vaardigheden ineens op de juiste plek aanleren, bijvoorbeeld het potje in het toilet zetten in plaats van in de woonkamer
 - Stappenplan (eventueel visueel) kan helpen
 - Verduidelijken en voorbereiden
- Het 'waarom' van iets proberen uitleggen
- Precies verwoorden wat er verwacht wordt als er een opdracht gegeven wordt
- Vermelden wat wel mag of kan in plaats van enkel wat niet mag
- Verwittigen als iemand te laat op een afspraak komt om onnodige stress te vermijden
- Communicatie
 - Duidelijke, concrete opdrachten geven
 - Op het niveau van het kind uitleggen dat zij autisme hebben
 - Niet te veel taal gebruiken
 - Dubbelzinnigheid vermijden
 - Bedenktijd geven na een vraag of boodschap (de uitspraak 'gaat er nog iets komen' vermijden)
 - Vage uitspraken ('straks', 'we zien wel') vermijden
 - Eventueel visualiseren
 - Concrete complimenten geven in plaats van gewoon 'goed zo'
 - Een grap of figuurlijk taalgebruik uitleggen indien nodig, zonder uit te lachen

- Omgeving
 - De diagnose serieus nemen, ook al valt het niet op of merk je het niet
 - Begrip tonen
 - Gedrag niet zien als aanstellerij
 - De persoon met autisme aanvaarden zoals die is, zorgt voor minder problemen
 - Mensen met autisme behoeden voor overprikkeling
 - Een rustplek bieden (eventueel preventief, niet als straf) en laten weten dat het oké is als iemand zich even verwijderd uit een drukke situatie
 - Rond een drukke dag enkele rustigere dagen plannen
 - Kijken naar de reden achter bepaald gedrag
 - Probeer uitspraken als 'bij jou valt het toch wel mee' te vermijden
- Autismen kan heel veel verschillende soorten gedragingen met zich meebrengen, wat soms moeilijk te begrijpen is
- Meisjes met autismen hebben de neiging om perfectionistisch te zijn, waardoor ze het bij groepswerken vervelend kunnen vinden als anderen met minder tevreden zijn
- Een planning niet te strikt maken (want hoe meer er gepland staat, hoe meer er kan misgaan)
- Koptelefoon aanbieden
- Het is belangrijk dat meisjes met autismen zichzelf goed leren kennen, zodat ze weten wat lastig voor hen is en waar ze goed in zijn
 - Een warme, veilige omgeving is belangrijk

- Aandacht hebben voor internaliserende problemen, zoals piekeren, somberheid of angst, is belangrijk
- Tijd gunnen om te bekomen na een drukke belevenis
- Niet zingen voor hun verjaardag als ze aangeven dat ze dat niet willen
- Iemand met autisme niet behandelen alsof die zielig is en nooit iets zal kunnen bereiken
- Als iemand iets 'verkeerd' doet, is het belangrijk om daar duidelijk over te communiceren
- Niet over de grenzen van iemand met ASS gaan (belangrijk voor het vertrouwen)
 - Niet dichterbij komen als iemand terugdeinst
 - Niet zomaar aanraken
 - Lawaai of roepen vermijden

4.2. OP SCHOOL

Regelmatig zijn leerkrachten nog beïnvloed door het stereotiepe (mannelijke) beeld van ASS, waardoor zij dit moeilijker herkennen in meisjes. Toch kunnen leerkrachten hier een belangrijke rol in spelen, aangezien zij vaak degenen zijn die het kind, naast de ouders, het meest zien.

Wat mogelijk belangrijk is voor leerkrachten:

- Een goed plan tegen pesten hebben
 - Kinderen met autisme worden vaker dan anderen gepest
 - Kinderen moeten zich veilig en gewaardeerd voelen op school
- Ondersteuning bieden bij groepswerken
- Ondersteuning bieden bij (meerdaagse) uitstappen
- Weten hoe ASS zich bij meisjes kan uiten
- Een alternatief zoeken voor de speeltijden, die vaak vermoeiend zijn voor een meisje met ASS
- Instructies neerschrijven indien ze mondeling niet goed begrepen worden
- Apart uitleg geven indien nodig
- Een dagelijks evaluatiemomentje inplannen, omdat daar veel informatie uit kan komen
 - Wat er leuk was
 - Wat er minder leuk was
 - Hoeveel punten de dag op tien krijgt

Autistische meisjes slagen er vaak in om zich op school heel erg aan te passen (aanpassingsstand). Dikwijls worden zij gezien als 'modelleerlingen'. Wanneer ze thuiskomen, moet dan alle opgebouwde spanning eruit (ontladingsstand), iets wat deze meisjes zelf ook niet prettig vinden. Op die momenten laat het kind dus wel degelijk problemen zien. Voor leerkrachten is dit vaak moeilijk te begrijpen, zij ervaren namelijk weinig 'last' van het kind. Ouders 'zien' hun kind deze knop vaak omzetten, bijvoorbeeld onderweg van en naar school. Dit proces kan zich trouwens ook omgekeerd voordoen. Leerkrachten en ouders kunnen daarom best samenwerken, om te beginnen door de moeilijkheden te zien als een gedeeld probleem. Het inbouwen van hersteltijd kan een mogelijke oplossing zijn. Communicatie tussen ouders en de school is heel belangrijk.

4.3. VOOR HULPVERLENERS

Wat mogelijk belangrijk is voor hulpverleners:

- Goed uitleggen aan ouders (en eventueel het kind) wat autisme precies inhoudt en dat dit kan verschillen van het stereotiepe beeld (psycho-educatie)
- Goed op de hoogte zijn van ASS en de mogelijke uitingsvormen
- Hersteltijd proberen inbouwen om te voorkomen dat personen met ASS over hun grenzen gaan

5. INFOPUNTEN EN ORGANISATIES

Hieronder volgt een lijstje met organisaties die info en diensten verlenen aan zowel personen met ASS als hun omgeving. Deze lijst is niet volledig, maar de belangrijkste instanties komen aan bod.

- Vlaamse Vereniging Autisme (VVA)
 - Mensen samenbrengen
 - Campagnes om te sensibiliseren
 - Doel: een samenleving die meer openstaat voor autisme en die de eigenschappen daarvan als meerwaarde ziet
- Autisme Centraal
 - Kennis -en ondersteuningscentrum
 - Missie: informeren, inspireren en opleiden
 - Doel: een autismevriendelijke samenleving
- Liga Autisme Vlaanderen
 - Overkoepelende organisatie voor de vier Vlaamse thuisbegeleidingsdiensten rondom autisme
 - Het Raster vzw (Antwerpen en Vlaams-Brabant)
 - Tanderuis vzw (Oost-Vlaanderen)
 - Vzw Victor (West-Vlaanderen)
 - Limburgse Stichting Autisme (Limburg)
 - Autisme Chat: voor mensen met (een vermoeden van) autisme en hun directe netwerk
 - Doel: kennis rond autisme verbeteren en streven naar een betere inclusie en ondersteuning voor mensen met ASS

- Participate! Autisme
 - Opgebouwd rond drie grote luiken: Autisme beter begrijpen, Mijn kind helpen in zijn ontwikkeling en Ondersteuning zoeken
 - Doel: info bieden op een toegankelijke en begrijpelijke manier

SLOTWOORD

Bedankt om dit boekje te lezen. Ik hoop dat u het interessant vond en dat u iets heeft kunnen bijleren.

Lien Van Hoydonck



Dit infoboekje is tot stand gekomen in het kader van het Bachelorproject van Lien Van Hoydonck aan de UC Leuven-Limburg, opleiding SRW, kinderen, jongeren en welzijn.

Het volledige eindwerk kan opgevraagd worden via lien.vanhoydonck@gmail.com

BRONNEN

Boeken

Attwood, T. (2008). *Hulpguides Aspergersyndroom: De complete gids*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

Autisme Centraal, & Descamps, L. (2016). *De autisme survivalgids*. Kalmthout: Abimo (Pelckmans uitgevers).

Cordaro, E. (2019). *Anders gaat ook: Hoe ik functioneer met autisme en ADHD*. Antwerpen, Amsterdam: Houtekiet.

Donvan, J., & Zucker, C. (2016). *Autisme: De vele gezichten van een stoornis*. Antwerpen, Amsterdam: Uitgeverij Atlas Contact.

Dumortier, D. (2002). *Van een andere planeet: Autisme van binnenuit*. Antwerpen, Amsterdam: Houtekiet.

Dumortier, D. (2018). *Op mijn manier: (Over)leven met autisme*. Bodegraven: Paris Books.

Hart, R. (2019). *Kunnen vrouwen ook autisme hebben?: Een boek vol ervaringsverhalen van vrouwen met autisme*. Soest: Uitgeverij Boekscout.

Holliday Willey, L. (2003). *Doen alsof je normaal bent: Leven met het asperger-syndroom*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

Kaptein, E. (2020). *Mijn zus heeft autisme: Een boekje voor kinderen die een zus met autisme hebben*. Steenwijk: 248media uitgeverij.

- Liga Autisme Vlaanderen. (2019). *De wereld in mijn hoofd: Informatiebrochure over autisme bij kinderen en jongeren*. Melle: uitgeverij onbekend.
- Perrone, M. (2017). *Autisme glASShelder uitgelegd*. Antwerpen, Apeldoorn: Uitgeverij Cyclus.
- Prazdny, B. (2019). *Vrouwen met autisme: Veertien portretten in beeld en woord*. Kampen: Aldo Manuzio.
- Scheffer, K. (2017). *De gids over autisme bij kids: 80 praktische tips*. Bennekom: Scrivio media.
- Struik, H. (2018). *Niet ongevoelig: Vrouwen met autisme*. Utrecht: Uitgeverij Kok.
- Toeps, B. (2018). *Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit*. Vleuten: Blossom Books Bold
- Van Bockel, J. (2009). *Ijskastmoeder: Leven met een aspergerkind*. Tiel: Uitgeverij Lannoo.
- Van Dongen, M. (2011). *Dramaqueen of gewoon autisme?: Mijn leven voor en na de diagnose*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.
- Van Gelder, E. (2019). *Ik ben niet vreemd, ik heb autisme: Leven met een autismspectrumstoornis*. Leersum: Uitgeverij Village.
- Visser, J. (2018). *Zondagskind: Alsof opgroeien nog niet lastig genoeg is*. Amsterdam: Uitgeverij HarperCollins Holland.

Websitepagina's

Autisme Centraal. (z.d.). *Waar staan wij voor? Autismecentraal: Sterk! In autistisch denken*. Geraadpleegd op 26/12/2020, via <https://www.autismecentraal.com/public/standaard-k.asp?lang=NL&pid=182>

Participate!. (2021). *De vereniging 'Participate!' helpt u om het autisme van uw kind beter te leren begrijpen*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, via <https://www.participate-autisme.be>

Participate!. (2021). *Participate!*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, via <https://www.participate-autisme.be/nl/index.cfm>

Vlaamse Vereniging Autisme. (2020). *Vlaamse Vereniging Autisme vzw*. Geraadpleegd op 26 december 2020, via <https://autismevlaanderen.be/vlaamse-vereniging-autisme-vzw>

Artikels en online documenten

Bakhuys Roozeboom, F. (2020). *Waarom je jezelf niet 'een beetje autistisch' moet noemen*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.msn.com/nl-nl/gezondheid/medisch/waarom-je-jezelf-niet-een-beetje-autistisch-moet-noemen/ar-BB1aastL>

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). *The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype*. Geraadpleegd op 17 februari 2021, via [https://link.springer-com.khleuven.ezproxy.kuleuven.be/article/10.1007/s10803-016-2872-8](https://link.springer.com/khleuven.ezproxy.kuleuven.be/article/10.1007/s10803-016-2872-8)

Blijd-Hoogewys, E. (2014). *Ook 'sociale' vrouwen kunnen autisme hebben*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via https://www.researchgate.net/publication/289125561_Open_podium_Ook_'sociale'_vrouwen_kunnen_autisme_hebben

Bontinck, C., & Liga Autisme Vlaanderen. (2019). *Wat zegt de wetenschap? ASS bij mannen vs. vrouwen*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.ligaautismevlaanderen.be/download/infofiche-ass-bij-mannen-vs-vrouwen/>

Buruma, M., Prinsen, T., & Blijd-Hoogewys, E. (2017). *Aangrijpingspunten voor vroege herkenning ASS*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://blijdhoogewys.files.wordpress.com/2014/10/aangrijpingspunten-voor-vroege-herkenning-ass-vroeg-jaargang-34-okt-2017.pdf>

Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2017). *Autisme bij meisjes: Subtiel, niet minder ernstig*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via https://blijdhoogewys.files.wordpress.com/2017/12/vroeg_nr04_de_c_2017_pag8-9-10-11.pdf

Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2018). ASS bij peuters: Vroegherkenning loont. *Tijdschrift voor remedial teaching*, 26 (2), pp. 16-19.

Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2019). *Jonge meisjes camoufleren kenmerken autisme*. Geraadpleegd op 22 december 2020, via https://blijdhoogewys.files.wordpress.com/2019/06/buruma-blijd-hoogewys_2019_jonge-meisjes-camoufleren-kenmerken-autisme.pdf

Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2020). Als autisme twee gezichten heeft: Op school een engeltje, thuis boos en overprikkeld. *Tijdschrift voor remedial teaching*, 2020 (1), pp. 8-11.

De Boer, D. (2020). *Meisjes met autisme zetten ons makkelijk op het verkeerde been: Interview met Annelies Spek*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2020/10/Artikel-meisjes-met-autisme_kind-en-adolescent_2020.pdf

EOS Wetenschap. (2016). *Waarom autisme bij meisjes vaak niet herkend wordt*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://www.eoswetenschap.eu/psyche-brein/waarom-autisme-bij-meisjes-vaak-niet-herkend-wordt>

Frederix, S., & Vanroy, K. (2020). *Autismevriendelijke school: 10 dingen die je nog niet wist*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.klasse.be/219061/autismevriendelijke-school-10-dingen-die-je-nog-niet-wist/>

Navot, N., Jorgenson, A.G., & Webb, S.J. (2017). *Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: A qualitative study*. Geraadpleegd op 17 februari 2021, via <https://onlinelibrary-wiley-com.khleuven.ezproxy.kuleuven.be/doi/full/10.1111/cch.12470>

Niemantsverdriet, J. (2017). *Waarom we autisme bij vrouwen vaak niet herkennen*. Geraadpleegd op 22 december 2020, via <https://www.gezondheidsnet.nl/adhd-en-andere-gedragstoornissen/waarom-we-autisme-bij-vrouwen-vaak-niet-herkennen>

Niemantsverdriet, J. (2017). *Vrouwen met autisme: Diagnose en behandeling*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.gezondheidsnet.nl/adhd-en-andere-gedragstoornissen/vrouwen-met-autisme-diagnose-en-behandeling>

Participate!. (2017). *Autisme, een ontdekkingsstocht: Autisme begrijpen*. Geraadpleegd op 19 december 2020, via <https://www.participate-autisme.be/nl/pdf/Participate-module1-nl.pdf>

Participate!. (2017). *Autisme, een ontdekkingsstocht: Mijn kind helpen*. Geraadpleegd op 19 december 2020, via <https://www.participate-autisme.be/nl/pdf/Participate-module2-nl.pdf>

Rieffe, C. (2017). *Autisme bij meisjes minder vaak herkend*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://www.autisme.online/autisme-bij-meisjes-minder-vaak-herkend/1027363>

Rieffe, C., & Blijd-Hoogewys, E. (2018). Meisjes met autisme vaak laat herkend: Hoe signaleer je het eerder? *Tijdschrift voor remedial teaching*, 26 (2), pp. 20-22.

Spaas, C. (2016). Een diagnose autisme bij meisjes: Vragen van ouders van een dochter met autisme. *Sterk! In autisme*, 2016 (04), pp. 18-23.

Spek, A., & Goosen, A. (2013). *Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen: Een eerste verkenning*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/WTA-ASS-bij-meisjes-en-vrouwen-1.pdf>

Spek, A. (2013). *Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen*. Geraadpleegd op 23 december 2020, via <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/ASS-bij-vrouwen-tijdschr-geneeskunde.pdf>

Van den Brande, A. (2019). *Autisme & checklist voor meisjes*. Geraadpleegd op 11 februari 2021 via, <http://cdn.nimbu.io/s/svat6x28/channelentries/6fy7ake/files/Autisme%20Checklist%20meisjes.pdf?roqpssb>

Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M-C., Pellicano, E., & Mandy, W. (2020). *Recognition of girls on the autism spectrum by primary school educators: An experimental study*. Geraadpleegd op 17 februari 2021, via <https://onlinelibrary-wiley-com.khleuven.ezproxy.kuleuven.be/doi/full/10.1002/aur.2316>

Filmpjes

Creemers, E., & Stragier, S. (Charlie Magazine). (2019). *Rain woman*. Geraadpleegd op 11 februari 2021, via <https://www.youtube.com/watch?v=fb5iSHL3vqQ&list=PLxBUDByR9Xl3E43Ly3GOEPKZV9CmBgutc>

Van Looy, S. (2019). *Voorbij het vooroordeel: 8 clichés over autisme ontkracht*. Geraadpleegd op 24 december 2020, via <https://www.charliemag.be/mensen/cliches-autisme/>

Persoonlijke communicatie

Persoon 1. (23 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 2. (3 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 3. (4 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 4. (12 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 5. (23 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 6. (24 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 7. (5 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Persoon 8. (3 maart 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Van de Wiel, M. (9 december 2020). *Persoonlijke communicatie*, via online gesprek.

Van de Wiel, M. (24 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online interview.

Van Leuven, A. (3 februari 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online gesprek.

Van Leuven, A. (19 april 2021). *Persoonlijke communicatie*, via online gesprek.