

'A-girl', meisjes met autisme in het voortgezet onderwijs

door Inge Verstraete 2014

Anna is een succesvolle gymnasiumleerling op het Dalton College. Toch zijn er grote zorgen bij haar ouders en het docententeam. Anna heeft de behoefte om elk proefwerk lager dan een 8 opnieuw te maken. Zij raakt in paniek als dit niet wordt gehonoreerd. De docenten schrijven dit toe aan een vorm van perfectionisme. In de pauze heeft zij vaak last van 'hyperventilatie' en huilt zij regelmatig tijdens de gymles of op het schoolplein. Anna is in de klas een stille leerling. Ook haar magere gestalte is een reden tot zorg. Zij houdt er een rigide eetpatroon op na. Met haar schoolvriendinnen spreekt zij buiten schooltijd nooit af. Na een schooldag voelt Anna zich vaak uitgeput en heeft weinig energie over voor haar huiswerk. De laatste tijd is Anna steeds vaker afwezig in de lessen, omdat ze last heeft van hoofdpijn en misselijkheid. Ouders geven aan dat Anna last heeft van angst –en paniek aanvallen, sombere gevoelens heeft en niet meer naar school wil. Het liefst wil Anna de dag doorbrengen op de manege met haar paard. Anna geeft aan dat ze 'rust wil in haar hoofd'. Als ouders de hulp inroepen van een GZ-psycholoog en Anna in een onderzoekstraject terecht komt is de uitkomst voor school en ouders verrassend; Anna heeft een Autisme Spectrumstoornis.

Problemen in het voortgezet onderwijs

Als consulent ben ik regelmatig betrokken bij meisjes die vanwege ernstige stress en/of angstklachten niet naar school gaan of bij wie verzuim een grote rol speelt. De problemen ontwikkelen zich vaak in een snel tempo vanaf de brugklas en dit leidt niet zelden tot volledig thuis zitten. Pestproblematiek, ernstige angst -en paniekverschijnselen, emotieregulatie problemen, chronische vermoeidheid, schoolfobie, sociale angst, eetproblemen, hygiëne problemen, eenzaamheid, somberheid, contactproblemen en passief en/of agressief gedrag zijn leidende onderwerpen in de gesprekken met ouders over hun dochters.

Het gedrag van deze overwegend stille, maar soms ook actieve en bijzondere meisjes, werd in de basisschoolperiode niet als afwijkend ervaren. Wel was er sprake van verlegenheid, timide gedrag, problemen met vriendschappen aangaan en contact met anderen. De meisjes zijn regelmatig slachtoffer van pestgedrag en hebben thuis de behoefte om zich terug te trekken. Meisjes met actief gedrag zijn vanuit sociale onhandigheid herhaaldelijk betrokken bij conflicten met leeftijdsgenootjes. Ook is er regelmatig sprake van uitsluiting van activiteiten, zoals bijvoorbeeld verjaardagsfeestjes. Ouders geven aan dat hun dochters bijzonder hechten aan overzicht en duidelijkheid, veel tijd besteden aan hobby's zoals paardrijden, lezen, fantasieverhalen schrijven of tekenen. Zij tonen zich weinig flexibel en zijn snel van slag bij veranderingen. Ook hebben deze meisjes veel ondersteuning nodig van hun ouders bij het aangaan van sociaal contact en het plannen en organiseren van reguliere ontwikkelingstaken.

Een autisme spectrumstoornis is niet het eerste waar ouders, school en hulpverlening aan denken bij stress- en angstklachten binnen het voortgezet onderwijs. Met name omdat er tijdens de basisschoolperiode, ondanks de aandachtspunten op sociaal emotioneel gebied, geen significante problemen werden gesignaleerd. De meisjes zelf relateren de angstklachten aan pestgedrag van anderen, contactproblemen of aan de werkdruk op school. Ouders zijn dan in eerste instantie van dezelfde mening toegedaan. Zowel ouders als school zetten dan als eerste in op het creëren van een

veilig schoolklimaat, een sociaal weerbaarheidprogramma voor de leerling en ondersteuning bij het plannen en organiseren van schooltaken. Meestal zonder succes.

Daarnaast wordt het autisme sterk gecamoufleerd, omdat deze meisjes communicatief vaardig overkomen en sociaal georiënteerd lijken. Dat deze vaardigheden vaak 'gelimiteerd' zijn, wordt pas duidelijk als de leerling vastloopt.

Het stellen van een diagnose is voorbehouden aan een GZ- psycholoog of kinder -en jeugdpsychiater. Om vast te stellen of er sprake is van autisme spectrumstoornis¹ zijn er diverse diagnostische instrumenten ontwikkeld zoals bijvoorbeeld de ADI-R en de ADOS-2². Deze instrumenten zijn voornamelijk gebaseerd op kenmerken zoals die zich openbaren bij jongens. Er wordt in feite door een 'jongensbril' naar meisjes met autisme gekeken. De problemen waar meisjes tegenaan lopen worden hierdoor niet herkend binnen de context van een autisme spectrumstoornis. In plaats van autisme wordt er gedacht aan concentratieproblemen, hechtingsproblematiek, angststoornis of een depressie. Informatie vanuit school kan ondersteunend zijn aan ouders, leerling en hulpverlening om gedragskenmerken binnen de juiste context te plaatsen.

Autisme bij meisjes

Onderdiagnose bij meisjes met autisme heeft grote gevolgen voor het dagelijks functioneren omdat gerichte hulp en ondersteuning uitblijft. Bij deze meisjes manifesteren zich in de puberteit vaak ernstige angst –en panieklachten, hebben zij moeite om het schooltempo bij te benen, lopen zij vast in sociale structuren, in het plannen en organiseren van gedrag- en schooltaken en ervaren zij fysieke klachten. Daarnaast lopen spanningen thuis vaak hoog op.

Conflicten in het gezin concentreren zich rond thema's zoals persoonlijke hygiëne, weerstand tegen school, schoolweigering, zelfbepalend en rigide gedrag, gebrek aan flexibiliteit, zelfstandigheid en discussies over huiswerk. De behoefte aan contact met leeftijdsgenoten is aanwezig maar het kost deze meisjes moeite om adequate vriendschappen aan te gaan of te behouden. Soms stagneert de schoolgang volledig. Hierdoor raken zij nog verder in een isolement.

Door een verkeerde diagnose krijgen deze meisjes vaak trainingen op het gebied van sociale vaardigheden of weerbaarheid geadviseerd³. Om deze vaardigheden goed toe te kunnen passen moet je begrip hebben van sociale codes en het gedrag van anderen kunnen lezen. Juist dit ontbreekt

¹ In het nieuwe handboek voor psychiatrie, de DSM-5, gelanceerd op 17 mei 2013 zijn de diagnoses PDD-NOS, Asperger en Klassiek Autisme samengevoegd onder een noemer: Autisme Spectrumstoornis (ASS). De term spectrum geeft hierbij aan dat er diversiteit is in de manier waarop het autisme zich uit. In de DSM-5 kan bij deze diagnose worden aangegeven of er sprake is van een 'milde' of 'ernstige' mate van ASS. De criteria voor de nieuwe diagnose ASS zijn anders dan die voor de diverse vormen van autisme in de vorige editie van de DSM (de DSM-4-TR). De belangrijkste wijziging is dat er voortaan twee domeinen worden onderscheiden in plaats van drie. De drie domeinen waren: (1) beperkingen in de sociale interactie (2) beperkingen in de communicatie (3) stereotiepe patronen van gedrag. Ze worden vervangen door deze twee domeinen: (1) beperkingen in de sociale communicatie en interactie (2) repetitief gedrag en specifieke interesses. Bron: website Nederlandse Vereniging voor Autisme <http://www.autisme.nl/autisme-nieuws/mei-2013/autisme-spectrum-stoornis-in-dsm-5.aspx>

² ADI-R Autism Diagnostic Interview-revised en de ADOS-2 Autisme Diagnostic Observation Scale. Meer weten over screeningsinstrumenten en diagnostische instrumenten kijk op <http://www.nji.nl/Autisme-Praktijk-Instrumenten>

³ Interview door Lieke de Kwant, 67 nr. 49 | 7 december 2012 | Medisch Contact | 2773, met Psychiater Patricia van Wijngaarden-Cremmers, over autisme en adhd bij meisjes. <http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/tijdschriftartikel/124790/patricia-van-wijngaarden-vrouwelijk-autisme-is-wat-minder-bizar.htm>

bij hen en in het sociale verkeer zorgt dit keer op keer voor faalervaringen of paniek, omdat elke situatie anders is.

Autisme bij meisjes en vrouwen heeft pas de laatste jaren meer bekendheid gekregen. In Nederland zijn er vermoedelijk tussen de 20.000 à 30.000 vrouwen met autisme (Spek en Goosen, 2010). 15% van de normaal begaafde personen met autisme is vrouw. Een onderzoek van Mol en 't Velt uit 2008⁴ geeft aan dat het minder afwijkende gedrag bij vrouwen (met autisme) een risico tot onderdiagnose met zich meebrengt.

Er zijn 4 belangrijke redenen waardoor autisme bij meisjes niet vroegtijdig of onmiddellijk onderkend wordt. Ten eerste zijn meisjes met autisme communicatief vaardiger in vergelijking tot jongens met autisme. Daarnaast zijn zij socialer georiënteerd. Door het sociale gedrag van leeftijdsgenootjes te observeren en na te doen worden de autisme-kenmerken bij meisjes gecamoufleerd. Zij maken verhoudingsgewijs meer oogcontact dan jongens en het aanpassingsvermogen van meisjes met autisme lijkt groter dan die van jongens.

Ten derde worden de interessegebieden van deze meisjes zoals tekenen, dieren, lezen of schrijven van fantasieverhalen, mode of soaps meestal niet als afwijkend ervaren. Pas als ingezoomd wordt op de intensiteit van het interessegebied wordt duidelijk dat het meer betreft dan een hobby. En als laatste kunnen deze meisjes hun tekortkomingen met hun intelligentie vaak goed verbloemen. Ondanks deze compenserende vaardigheden is de sociale wereld ook voor meisjes met autisme vaak verwarrend en beangstigend. Het decoderen van sociale codes is lastig, zo ook het intuïtief aanvoelen van situaties. Deze meisjes hebben moeite met het begrijpen en toepassen van complexe sociale gedragsregels. Daarnaast zijn rigide denk- en gedragspatronen, moeite met gevoelens onder woorden te brengen en sensorische overgevoeligheid leidend in het dagelijkse bestaan van meisjes met autisme.

Op school vertonen autistische meisjes ten opzichte van jongens met autisme vaker internaliserende problematiek. Te denken valt aan paniekaanvallen, (faal)angst, huilbuien, extreme verlegenheid of selectief mutisme. Externaliserende gedragsproblemen uit zich bij meisjes vaker thuis en minder in het openbaar⁵. Er kan wel sprake zijn van ongepaste communicatie naar medeleerlingen en docenten.

Volgens Prof.dr. van Berckelaer-Onnes⁶ moeten we ons er bewust van zijn dat nog te veel meisjes met autisme onder de radar blijven, omdat we ons teveel focussen op de kenmerken van autisme zoals die zich openbaren bij jongens. In haar lezing van 28 maart 2013 komt zij tot een voorzichtige opsomming van verschillen tussen meisjes en jongens met autisme.

- meisjes zijn socialer dan jongens
- meisjes worden vaker als extreem angstig of extreem verlegen gediagnosticeerd
- meisjes volgen de omgeving meer, maar nemen weinig initiatief tot interactie
- meisje zijn minder actief en agressief dan jongens en vertonen minder gedragsproblemen
- meisjes zijn zich meer bewust van gevoelens en sociale interacties dan jongens
- meisjes hebben meer verbeelding en vertonen vaker symbolisch spel, maar hebben een grote kans op realiteitsverlies

⁴ artikel: Normaal tot hoogbegaafde vrouwen met een autisme spectrumstoornis. Niet begrepen? Niet herkend! Door Anne in 't Velt en Audrey Mol. WTA nr. 3 2008.

⁵ Inge Verstraete: naar aanleiding van gesprekken met ouders van meisjes met autisme

⁶ Informatie van Professor dr. I.A. Berckelaer Onnes uit haar lezing tijdens de afscheidsconferentie van het steunpunt autisme Noord-Holland pASS op de plaats 28 maart 2013

- obsessies en interesses van meisjes (soaps en dieren) verschillen van die van jongens (treinen en planeten)
- meisjes met autisme zijn vaak in dezelfde zaken geïnteresseerd als meisjes en vrouwen zonder autisme, maar de kwaliteit en intensiteit is anders
- meisjes komen jonger over

Volgens de Engelse professor Janet Treasure lopen meisjes met autisme eerder een risico om anorexia te ontwikkelen. Zij geeft aan dat een vijfde van de meisjes met anorexia kenmerken vertonen uit het autisme spectrum, ' If girls are obsessed with systems and rules then the rules governing eating become very attractive. They grab them very much'⁷. Inmiddels hebben Kopp en Gillberg in 2011 aan de ASSQ⁸-vragenlijst vijftien items toegevoegd om meisjes met autisme te kunnen screenen.

Waar lopen meisjes met autisme op school tegenaan ?

In de afgelopen jaren heb ik tientallen meisjes ontmoet die zich met moeite staande konden houden binnen het onderwijs of volledig stagneerden in hun onderwijsontwikkeling. De diagnose autisme werd gesteld na een moeizaam hulpverleningstraject of bij een herhaald onderzoek. Informatie over het schoolfunctioneren bleek zeer waardevol in het plaatsen van de problematiek binnen het kader van autisme spectrumstoornis.

De meisjes spraken over verschillende zaken waar zij binnen het onderwijs tegenaan liepen. Hieronder volgt een opsomming van onderwerpen die door de meisjes, hun ouders en docenten als problematisch werden aangemerkt. Het spreekt voor zich dat niet alle onderwerpen op een persoon van toepassing zijn.

- Overmatig veel tijd besteden aan huiswerk⁹
- Perfectionisme in schooltaken
- Weerstand tegen huiswerk
- Huiswerkweigering
- Weerstand om naar school te gaan
- Schoolweigering
- Problemen met plannen en organiseren van schooltaken
- Moeite met gymles
- Moeite met reflectieopdrachten
- Moeite met het onder woorden brengen van gevoelens of gedachten
- Stil en onopvallend in de klas
- Moeite met het beantwoorden van openvragen
- Moeite met hardop spreken in de klas
- Moeite met hulp vragen

⁷ <http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/features/why-autism-is-different-for-girls-1907315.html>

⁸ Kopp and Gillberg (2011) The High-Functioning Autism Spectrum Screening Questionnaire Revised Extended Version (ASSQ-REV).

⁹ Dit lijstje is tot stand gekomen uit gesprekken met leerlingen, ouders & docenten binnen VO scholen in Zuid-Kennemerland. Het spreekt voor zich dat aan deze lijst zelf geen interpretaties t.a.v autisme ontleend mogen worden.

- Overvragen van docenten (teveel vragen stellen in de les)
- Moeite met klassikaal beantwoorden van vragen
- Geen of weinig spontaan contact met klasgenoten of medeleerlingen
- Lijken ondanks vriendschappen toch erg op zichzelf of niet helemaal geïntegreerd in de groep
- Weten zich vaak geen raad (paniek/angst) in de pauze of tijdens vrije momenten
- Sociaal contact kost veel energie
- Rigide en dwingende manier van gedragen
- Weinig oplossingsgerichte vaardigheden
- Sterk gericht op de ondersteuning van ouders bij schooltaken en schoolvaardigheden
- Erg precies en gedetailleerd in werken
- Gevoelens van angst, paniek en somberheid op school
- Extreme vermoeidheidsklachten
- Schooldruk niet aankunnen
- Moeite met zelfstandig reizen of fietsen naar school
- Oriëntatieproblemen in het verkeer
- Sensorische problemen
- Trage informatieverwerking bij het verwerken van vooral sociale informatie
- Extreme gehechtheid aan de ouder(s)
- Excursies, uitjes of een schoolkamp kunnen een grote stressfactor zijn
- Oriëntatieproblemen op school (plein, gangen, klaslokalen, kantine enz.)
- Niet kunnen starten en /-of stoppen met een opdracht
- Gevoel van eenzaamheid
- Last van pestgedrag en buitengesloten worden

Oplossingen om het functioneren op school te ondersteunen

Om meisjes met autisme binnen de onderwijsomgeving adequaat te kunnen begeleiden is het van belang om te begrijpen tegen welke individuele problemen zij aanlopen. Het verdient de aanbeveling om samen met leerling, ouders en betrokkenen;

- de onderwijsbehoeften op een rijtje te zetten;
- een communicatieprofiel op te stellen¹⁰;
- te onderzoeken welke begeleiding en hulpmiddelen¹¹ de schoolontwikkeling kunnen ondersteunen.

Informeert het docententeam over de leerling-specifieke problemen en ondersteuningsbehoeften van de leerling. Daarnaast kan algemene informatie over autisme bij meisjes de kennis van docenten en mentoren vergroten, waardoor problemen eerder kunnen worden gesignaleerd.

¹⁰ Het communicatieprofiel is te vinden op p.63 t/m p.69 in: Verstraete, I.(2012) *Communicatiebox voor school en ouders. Voor ondersteuning van normaal begaafde kinderen en jongeren met autisme*. Uitgeverij Pica:Huizen.

¹¹ Zie ook hulpmiddelen opgenomen in *Communicatiebox voor school en ouders*.

Literatuur:

Attwood, T. en Temple, G.(2008).*Meisjes en vrouwen met Asperger*. Uitgeverij Pica: Huizen

Basar, B. (2010).*Ik wil niet meer onzichtbaar zijn*. Uitgeverij Pica: Huizen

Berckelaer-Onnes, I. van. (2008). Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be)handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 44-57.

Holliday Willey, L.(2003). *Doen alsof je normaal bent*. Uitgeverij Nieuwezijds: Amsterdam.

Simone, R.(2010). *Aspergirls: een wegwijzer voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Asperger*. Hogrefe Uitgevers BV.

Spek, A.A. en Goosen A.C.A.(2010). *Autismespectrumstoornissen bij vrouwen*. *Engagement*, 1, 36-38.

Spek, A.A. (2013).*Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen*. *Tijdschrift Voor Geneeskunde* 2013; 157: A6211

Spek, A.A. en Goosen A.C.A.(2013).*Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen, een eerste verkenning*. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 62-67.

In 't Velt, A.,Thomas, S. en Mol, A.(2008). *Normaal tot hoogbegaafde vrouwen met een autismespectrumstoornis: Niet begrepen? Niet herkend!**Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 3,104-112.

Lezing van Temple Grandin op you tube: 'My experience with autism'.
<http://www.youtube.com/watch?v=2wt1IY3ffoU>