

Eindrapport

Eline Dam 2100630

Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

Academie voor Sociale Studies: ‘s-Hertogenbosch

Docentbegeleiders: Mari van den Broek en Siwert Meijer

Praktijkbegeleider: Michel van den Bogaard

23 mei 2019



Ik zie, ik zie, wat jij niet ziet

Onderzoek naar de verschillen in signalen tussen jongens en meisjes met een autismespectrumstoornis en hoe de diagnostiek hier rekening mee kan houden.

# Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport waarmee ik mijn opleiding ‘Maatschappelijk Werk en Dienstverlening’ in juni 2019 zal afronden. De afgelopen vier jaar heb ik geleerd wat het inhoudt om mijn vak te maken van het helpen van mensen. Ik kwam erachter dat het meer is dan mensen een stapje vooruithelpen. Mijn werk is erop gericht mensen te zien, te ontdekken hoe zij in het leven staan, oprecht contact te maken en samen ergens naartoe te werken.

Dit heb ik ook gedaan bij het onderzoeken van jongens en meisjes met een autismespectrumstoornis. Ik zag het belang van dit onderzoek, omdat er veel verschillen zijn tussen jongens en meisjes binnen deze stoornis en hierbij, vooral meisjes, niet gezien worden. Met mijn motto: kijken naar de mens achter een stoornis, wilde ik mij inzetten voor deze doelgroep. Ik ben in het diepe gesprongen om te ontdekken hoe deze verschillen tot stand zijn gekomen en hoe meisjes met een autismespectrumstoornis sneller kunnen worden gezien.

Het onderzoek heeft plaatsgevonden binnen Herlaarhof, afdeling: Boxtelseweg 34. Michel van den Bogaard, regiebehandelaar en klinisch psycholoog op de afdeling, heeft mij gewezen op het signaal om autismespectrumstoornissen te onderzoeken. Het onderzoek is voor hem van belang om de positieve ontwikkelingen binnen de afdeling extra kracht bij te zetten. Met veel enthousiasme en passie voor de jeugdpsychiatrie heb ik deze opdracht aangepakt.

Daarmee kom ik ook tot mijn dankstuk. Als eerste wil ik de jongeren bedanken, die ondanks de aanwezige zenuwen, het gesprek met mij wilden aangaan. Zij hebben mij tijdens de observaties vertrouwd, waardoor ik een kijkje heb kunnen nemen in hun leven. Dit heeft mij de mogelijkheid gegeven om binnen een open sfeer mijn praktijkonderzoek uit te voeren.

Vervolgens wil ik Michel van den Bogaard bedanken voor de fijne samenwerking, toegankelijkheid, inzicht in het werkveld en de feedback. Deze feedback heeft mij niet alleen een mooi eindresultaat opgeleverd, maar ook erg mooie toekomstplannen voor de Radboud Universiteit. Door deze begeleiding heb ik extra motivatie gekregen om met het onderzoek niet alleen mijn studie af te ronden, maar vooral een bijdrage te leveren aan de praktijk.

Daarnaast wil ik graag mijn docentbegeleiders bedanken die mij in het onderzoek de juiste richting hebben opgestuurd en bijgestuurd. Zowel Mari van den Broek als Siwert Meijer zijn erg open geweest in de samenwerking en hebben beiden een positieve benadering. Hierdoor was er altijd de ruimte om in oplossingen te denken.

Tot slot gaat mijn dank uit naar de collega’s waarbij ik altijd terecht kon met mijn vragen. Ik wil hen bedanken voor het meewerken aan de interviews.

Ik wens u veel leesplezier,

Eline Dam

Heesch, 11 mei 2019

# Samenvatting

Autismespectrumstoornis (hierna als ASS vermeld) is een psychiatrische stoornis, tot uiting komend in beperkte vaardigheden in het sociaal contact en beperkt repetitieve patronen. Afdeling Boxtelseweg 34 van Herlaarhof heeft geconstateerd dat de diagnostiek van deze stoornis een sociaal-agogisch probleem kan zijn binnen de jeugdpsychiatrie. Zij hebben geconstateerd dat de signalen van ASS verschillen tussen jongens en meisjes. Hierbij vallen vooral meisjes met ASS minder op in de praktijk. Dit sociaal-agogische probleem kan zorgen voor een misdiagnose of een te late diagnose, waardoor jongeren in een crisis terecht komen.

Voor het onderzoek naar dit sociaal-agogische probleem is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: “Wat zijn de verschillen in signalen van ASS, of een vermoeden van ASS, tussen jongens en meisjes op Boxtelseweg 34 en hoe kan hier in de diagnostiek rekening mee worden gehouden?”

Het doel is om de verschillen in signalen tussen jongens en meisjes met ASS te vergelijken. Vervolgens kan er een beschrijving worden gegeven van de wijze waarop de diagnostiek rekening kan houden met de verschillen in signalen. Hierbij wordt de focus gelegd op de diagnostiek van meisjes, aangezien meisjes in het sociaal-agogische probleem naar voren komen.

In de bijbehorende deelvragen wordt onderzocht wat het effect is van een diagnose, welke signalen er op het gebied van sociale communicatie en beperkt repetitief gedrag zijn en welke interventies effectief zijn bij het stellen van een diagnose.

Om deze hoofdvraag te beantwoorden is er een literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek uitgevoerd. Bij het praktijkonderzoek is er participerend geobserveerd en zijn er interviews afgenomen binnen de afdeling Boxtelseweg 34. Jongeren van de afdeling en hun mentor zijn gevraagd als respondenten voor het onderzoek. Uit de resultaten komt naar voren dat meisjes met ASS eerder sociaal wenselijk gedrag vertonen. Zij vinden het belangrijk om te voldoen aan de verwachtingen van anderen. Hierdoor camoufleren zij de signalen van ASS. Jongens met ASS hebben deze neiging minder. De signalen die zij vertonen komen overeen met de signalen die in de literatuur worden gesteld. Denk hierbij aan: een gebrekkige afstemming in sociaal contact, een beperkt begrip van taal en de behoefte aan structuur en duidelijkheid.

Een diagnose zorgt ervoor dat meisjes eerder rust krijgen, begrijpen waarom zij zich anders hebben gevoeld en de schuld minder bij zichzelf leggen. Jongens ervaren meer begrip en ondersteuning vanuit de omgeving en begrijpen beter waar hun eigen gedrag vandaan komt. Ook hen geeft dit rust. Bij het stellen van de diagnose worden voornamelijk groepsobservaties gebruikt. De signalen die worden geobserveerd tijdens de groepsobservaties zijn divers. Daarnaast wordt psychiatrisch onderzoek ingezet en fungeren een crisis en expertise van ASS als hulpmiddelen in het diagnostisch proces. Door een crisis worden signalen uitvergroot en door de juiste expertise worden de signalen van ASS eerder gezien.

In de conclusie komt naar voren dat meisjes met ASS, door de camouflage die zij inzetten, anderen signalen vertonen dan die bij ASS worden gesteld. Zo valt het beperkt begrip van sociaal contact niet op door een sociaal masker en is het niet direct duidelijk hoe iemand zich werkelijk voelt. Vooral meisjes laten internaliserend gedrag zien. Zij proberen niet op te vallen door gedrag van anderen te kopiëren. Als gevolg ontstaan er signalen als negatieve gedachten, een vol hoofd, onderzoekend naar eigen identiteit en zelfbeschadigend gedrag.

Hoewel de signalen bij jongens voornamelijk overeenkomen met de criteria die bij ASS worden gesteld, is het ook mogelijk dat jongens dezelfde gecamoufleerde signalen laten zien als meisjes. Hieruit kan geconcludeerd worden dat er uitwisseling plaatsvindt in de signalen die voornamelijk bij jongens worden gezien en de signalen die voornamelijk bij meisjes worden gezien.

Bij het stellen van een diagnose kan rekening gehouden worden met deze verschillen in signalen door hier bewust van te zijn. Van belang is dat hulpverleners de gecamoufleerde signalen kennen en door groepsobservaties ook bij jongeren herkennen.

Om hierin inzicht te bieden is er een observatielijst ontwikkeld. Zo worden de groepsobservaties verbreed. Daarnaast zorgt de observatielijst ervoor dat het team op een lijn komt en de hulpverleners op de hoogte zijn van de signalen van ASS. Als tweede beroepsproduct is er een krantenartikel geschreven voor het tijdschrift SoziO. Dit artikel heeft een informatieve functie om (toekomstige) professionals inzicht te geven in het sociaal-agogische probleem, zodat de bredere beroepspraktijk gaat letten op de ongeziene signalen van ASS. Door deze beroepsproducten wordt ingespeeld op de aanbevelingen: inzicht in de verschillen in signalen, expertise delen en buiten kaders denken.

Inhoudsopgave

[Inleiding 4](#_Toc8642871)

[1. De beroepspraktijk 5](#_Toc8642872)

[1.1 Herlaarhof 5](#_Toc8642873)

[1.2 Boxtelseweg 34 5](#_Toc8642874)

[1.3 Jeugdpsychiatrie 5](#_Toc8642875)

[2. Aanleiding en analyse 7](#_Toc8642876)

[2.1 Aanleiding 7](#_Toc8642877)

[2.2 Probleemanalyse 7](#_Toc8642878)

[3. Hoofdvraag, doelstelling en deelvragen 11](#_Toc8642883)

[3.1 Hoofdvraag 11](#_Toc8642884)

[3.2 Doelstelling 11](#_Toc8642885)

[3.3 Deelvragen 11](#_Toc8642886)

[4. Begripsafbakening 12](#_Toc8642887)

[5. Onderzoeksontwerp 13](#_Toc8642893)

[5.1 Onderzoekstype 13](#_Toc8642894)

[5.2 Case study 13](#_Toc8642895)

[5.3 Validiteit 13](#_Toc8642896)

[5.4 Dataverzamelingsmethoden 14](#_Toc8642897)

[5.5 Populatie en steekproef 14](#_Toc8642898)

[6. Operationalisatie 16](#_Toc8642899)

[7. Resultaten 18](#_Toc8642900)

[7.1 Effect van een diagnose 18](#_Toc8642901)

[7.2 Sociale communicatie 19](#_Toc8642904)

[7.3 Beperkt repetitief gedrag 22](#_Toc8642907)

[7.4 Diagnostische middelen 24](#_Toc8642910)

[8. Conclusie 26](#_Toc8642913)

[8.1 Deelconclusie 26](#_Toc8642914)

[8.2 Eindconclusie 27](#_Toc8642919)

[9. Discussie 28](#_Toc8642920)

[9.1 Inzichten 28](#_Toc8642921)

[9.2 Verwachtingen 28](#_Toc8642922)

[9.3 Validiteit 28](#_Toc8642923)

[9.4 Beperkingen 28](#_Toc8642924)

[9.5 Aanbevelingen 29](#_Toc8642925)

[10. Beroepsproduct 30](#_Toc8642926)

[10.1 Inzicht in signalen 30](#_Toc8642927)

[10.2 Expertise delen en buiten kaders denken 30](#_Toc8642928)

[11. Reflectie 31](#_Toc8642929)

[12. Literatuurlijst 33](#_Toc8642934)

[13. Bijlagen 36](#_Toc8642935)

[13.1 Feedbackformulier Onderzoeksplan Mari van den Broek 27-2-2019 36](#_Toc8642936)

[13.2 Feedbackformulier Onderzoeksplan Michel van den Bogaard 27-2-2019 37](#_Toc8642937)

[13.3 Topiclijst mentoren 38](#_Toc8642938)

[13.4 Topiclijst jongeren 39](#_Toc8642943)

[13.5 Analyse interviews + logboek 40](#_Toc8642948)

[13.6 Analyse model interviews 41](#_Toc8642949)

[13.7 Observatielijst Boxtelseweg 34 43](#_Toc8642950)

[13.8 Artikel SoziO 45](#_Toc8642951)

# Inleiding

Dit eindrapport is geschreven door Eline Dam, vierdejaars studente Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Avans Hogeschool te ’s-Hertogenbosch. Het praktijkonderzoek is uitgevoerd vanuit Herlaarhof: kinder- en jeugdpsychiatrie op de afdeling Boxtelseweg 34.

Vanuit de beroepspraktijk ontstond het sociaal-agogische probleem dat de signalen van ASS lastig te zien zijn bij jongeren, voornamelijk bij meisjes. In dit eindrapport wordt het onderzoek beschreven wat zich richt op de verschillen in signalen tussen jongens en meisjes en hoe de diagnostiek hier rekening mee kan houden.

In hoofdstuk een wordt de beroepspraktijk nader omschreven. Er wordt informatie gegeven over de instelling, de afdeling en de doelgroep van het onderzoek.

In hoofdstuk twee komt de aanleiding tot stand en wordt het sociaal-agogische probleem geanalyseerd vanuit een breed perspectief in de probleemanalyse.

In hoofdstuk drie worden de hoofdvraag, doelstelling en deelvragen geformuleerd. Vervolgens worden bij de deelvragen de bijbehorende dataverzamelingsmethoden vermeld.

In hoofdstuk vier worden de belangrijkste begrippen afgebakend in de begripsafbakening.

In hoofdstuk vijf wordt het onderzoeksontwerp gevormd door het onderzoekstype, de dataverzamelingsmethoden, de populatie en steekproef.

In hoofdstuk zes staat de operationalisatie, weergegeven in een tabel. In dit hoofdstuk zijn de onderzoeksinstrumenten gevormd door de begrippen meetbaar te maken.

In hoofdstuk zeven zijn de resultaten per deelvraag weergegeven. Hierbij worden eerst de resultaten uit het literatuuronderzoek beschreven en vervolgens de resultaten uit het praktijkonderzoek.

In hoofdstuk acht wordt de hoofdvraag beantwoord door de eindconclusie. De eindconclusie komt tot stand door de deelconclusies die worden gegeven.

In hoofdstuk negen staat de discussie, gevolgd door de praktijkrelevante aanbevelingen. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de inzichten, verwachtingen, validiteit en beperkingen.

In hoofdstuk tien wordt het beroepsproduct zichtbaar gemaakt. De beroepsproducten dienen van meerwaarde te zijn voor de beroepspraktijk. Daarnaast wordt er door de praktijk gereflecteerd op de aanbevelingen en het beroepsproduct.

In hoofdstuk elf reflecteert de onderzoeker op een kritische houding en het onderzoeksproces.

Het eindrapport wordt afgesloten met de literatuurlijst en de bijlagen.

*“Everybody is a genius. But if you judge a fish by its abilty to climb a tree, it will spend its whole life believing that it is stupid.”*

Albert Einstein

# De beroepspraktijk

In de beroepspraktijk wordt de instelling en de doelgroep waarvoor het onderzoek wordt uitgevoerd omschreven.

### Herlaarhof

Het onderzoek wordt uitgevoerd voor: Herlaarhof. Herlaarhof is een psychiatrisch expertisecentrum voor kinderen en jeugdigen. Als onderdeel van Reinier van Arkel zet de organisatie zich in voor kinderen en jongeren met psychische problemen in combinatie met een systeemproblematiek. Dit kan gaan over problemen thuis, op school, met vrienden of kinderen die vastlopen in gedachtes (Herlaarhof, z.d.). Herlaarhof leert hen om makkelijker met deze problemen om te gaan of zoekt mee naar een oplossing. Voorbeelden van deze problemen kunnen zijn: slaapproblemen, dwangmatige handelingen, depressieve gevoelens, tics, eetproblemen of sociale omgangsvormen. Samen met het systeem van de kinderen of jongeren wordt er een plan opgesteld. (Herlaarhof, z.d.).

De medewerkers van Herlaarhof zijn opgeleid om psychiatrische ziektebeelden te herkennen. Echter, zij voeren niet alle behandelingen uit, maar werken zij juist vanuit een systemische visie. Dit houdt in dat er een nauwe samenwerking plaatsvindt met ketenpartners en het behandelaanbod voor het kind of de jongere wordt gecreëerd vanuit het grotere geheel. Door het kind als onderdeel van het grotere geheel te bekijken, worden ook familiebanden, school, vrije tijdsbesteding en sociale contacten meegenomen in het behandeltraject (Herlaarhof, z.d.).

De diagnostiek binnen Herlaarhof komt tot stand door verschillende onderzoeksmogelijkheden. Deze onderzoeken worden afgestemd op de behoefte van het kind of de jeugdige. Deze onderzoeken zijn gericht op biologische aanleg, psychologische invalshoeken en sociaal functioneren. Ook bij de diagnostische fase spelen de ouders/verzorgers dus een belangrijke rol in het voorzien van informatie (Herlaarhof, z.d.).

Naast de onderzoeksmethoden zijn er ook verschillende vormen van hulpverlening mogelijk. Passend bij de huidige situatie heeft Herlaarhof mogelijkheden voor ambulante hulp, dagbehandeling en (poli)klinische hulpverlening (Herlaarhof, z.d.).

### Boxtelseweg 34

Boxtelseweg 34 is een klinische crisisafdeling en een zeer intensieve behandelafdeling waar jongeren tussen tien jaar en achttien jaar worden opgenomen. Binnen deze afdeling wordt het onderzoek uitgevoerd. Op de groep verblijven zeven jongeren met een licht verstandelijke beperking en/of een psychiatrisch probleem.

Hier hebben zij een eigen kamer op een open groep, echter is de voordeur niet voor iedereen geopend. Hierdoor kunnen groepsleiders de veiligheid van de jongeren waarborgen, indien zij zichzelf niet veilig kunnen houden. Er is ook altijd een mogelijkheid om een tijdje op een IC-unit te verblijven. Hier zijn wat minder prikkels van andere groepsgenoten, meer hulp en kan een jongere zich echt richten op zijn of haar eigen herstel.

Er wordt op de afdeling gewerkt met een dagelijkse structuur en programma. Zo heeft elke jongere een vast dagprogramma en vinden groepsmomenten op vaste tijdstippen plaats. Er zijn 24 uur per dag hulpverleners aanwezig om jongeren te helpen. Er is een ‘Lekker-in-je-vel-schema’ dat jongeren kunnen gebruiken om zelf problemen op te lossen. Door het gezamenlijk opgestelde schema kunnen de jongeren gevoelens herkennen en de bijbehorende oplossingen gebruiken. De groepsleiding biedt een vangnet (Herlaarhof, z.d.).

Binnen de kliniek vinden de afspraken plaats voor behandeling. Psychologen, psychiaters en therapeuten werken samen met de jongere naar een goed herstel (Herlaarhof, z.d.).

Het is mogelijk om dagelijkse activiteiten te ondernemen. Zo is er op de locatie een school aanwezig, wordt er in de middag vaak gesport en in de avond gewandeld. Net als in een normaal huishouden wordt er gezamenlijk gegeten en heeft elke jongere een taakje. Op deze manier lijkt de kliniek zo veel mogelijk op een gezinssituatie.

### Jeugdpsychiatrie

De doelgroep van het onderzoek heeft betrekking tot jeugdigen. Deze jeugdigen verblijven bij Herlaarhof op de afdeling: Boxtelseweg 34. De doelgroep verblijft op deze locatie binnen een klinische behandelsetting. Afhankelijk van een persoonlijk opgesteld behandelplan zullen zij hier gemiddeld drie weken tot 1,5 jaar verblijven. Dit wordt per jongere in overleg met de ouders vastgesteld. De jongeren op de afdeling hebben een psychiatrische stoornis. Voor het onderzoek is specifiek gekeken naar de jongeren met ASS (Herlaarhof, z.d.). ASS kan door middel van een classificatie met de ‘Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition’ (hierna als DSM-V vermeld) worden vastgesteld.

Bij ASS worden gedragskenmerken waargenomen die gericht zijn op tekorten in de sociale interactie en beperkte repetitieve patronen (Nederlands Jeugdinstituut, 2018).

Boxtelseweg 34 is een afdeling in Nederland die jeugdigen opneemt die tussen wal en schip (dreigen te) vallen. Dit komt omdat de afdeling een combinatie van zorg biedt gericht op specialistische jeugd-GGZ, specialistische jeugd-(L)VB en specialistische jeugdzorg. De doelgroep van de afdeling kenmerkt zich naast ASS ook vaak door een licht verstandelijke beperking (Van den Bogaard & Blijlevens, 2018).

Alhoewel een licht verstandelijke beperking geen voorwaarde is om behandeling te volgen binnen de kliniek, is de afdeling wel ingericht om deze jongeren hulp te bieden. Er wordt namelijk gewerkt vanuit het principe rust, stabiliteit en veiligheid. Dit geeft de jongeren met een licht verstandelijke beperking de structuur die zij nodig hebben. Het behandelplan wordt op maat gemaakt, wat hen de mogelijkheid biedt om een eigen tempo te volgen. Hierdoor hoeven zij niet mee in de hoge druk die vaak in een crisisopvang aanwezig is. Hoogoplopende stress wordt hiermee voorkomen (Van den Bogaard & Blijlevens, 2018).

Volgens de cijfers heeft 40 procent tot 70 procent van de personen met ASS een verstandelijke beperking (Staal, 2017). Deze groep heeft een intelligentiequotiënt tussen de 55 en de 85. De kans op overvraging bij deze doelgroep is groot en het sociaal-emotioneel functioneren kan divers zijn (De Wit & Douma, 2011). Daarnaast is het werkgeheugen veelal beperkt. Zij hebben vaker moeite om hoofd- en bijzaken van elkaar gescheiden te houden. Om al deze informatie op een juiste manier te verwerken, is structuur heel belangrijk (De Beer, 2011).

De doelgroep wordt opgenomen op Boxtelseweg 34, omdat zij vastlopen op alle levensgebieden of hier een drieging toe is. Poliklinische hulp of ambulante hulpverlening is bij de jeugdigen niet genoeg geweest om de zorgvragen te bevorderen. Ook bij de ouders en verzorgers is er geen zicht op een toereikende verbetering in het herstelproces. Zij hebben op dat moment onvoldoende middelen of vaardigheden om de benodigde zorg te bieden (Van den Bogaard & Blijlevens, 2018).

#  Aanleiding en analyse

In dit hoofdstuk komt de aanleiding voor het onderzoek naar voren. Dit sociaal-agogische signaal wordt vervolgens geanalyseerd in een probleemanalyse.

### Aanleiding

Michel van den Bogaard is de klinisch psycholoog van Boxtelseweg 34. Daarnaast is hij als regiebehandelaar verantwoordelijk voor de behandelplannen van de jeugdigen en het verloop van de behandeling op de groep. Het onderstaande signaal is vanuit Michel in het oog gesprongen. Op de afdeling merkte hij dat de diagnostiek van ASS tussen jongens en meisjes kan verschillen. Hierbij worden vooral ASS-diagnoses bij meisjes eerder over het hoofd gezien. Het onderzoek richt zich op de signalen in de praktijk, zodat er in de diagnostiek rekening gehouden kan worden met de verschillen tussen jongens en meisjes met ASS.

Een diagnose van ASS is lastiger te stellen, omdat vooral meisjes de signalen van een stoornis camoufleren en sociaal gedrag van anderen imiteren. Een verkeerde diagnose kan ontstaan op het moment dat een jeugdige door de psychiater of psycholoog anders wordt ingeschat. Bij ASS is het mogelijk dat jeugdigen compensatiegedrag vertonen. Sociaal gekopieerd gedrag, een masker en het verbergen van sociale problemen zorgen ervoor dat jeugdigen niet worden gelinkt met de criteria van ASS, die volgens de DSM-V worden gesteld (Goddard, 2016). Misverstanden kunnen ontstaan wanneer er andere symptomen waarneembaar zijn, maar deze niet overeenkomen met de innerlijke beleving. Jeugdigen worden verkeerd beoordeeld en krijgen hierdoor ook een andere diagnose die aansluit bij het compensatiegedrag in plaats van de kern van het probleem. Bijvoorbeeld zelfbeschadigend gedrag en wisselende gevoelens worden gelinkt aan een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Echter zijn dit signalen die meisjes met ASS kunnen vertonen, omdat zij niet begrijpen waar de problemen vandaan komen en zich hierdoor beschadigen. Daarnaast wordt ook vaak een angststoornis gediagnosticeerd (Goddard, 2016). Een diagnose geeft inzicht in de sterke- en zwakke kanten van een jongere. Hier kan het behandelplan op inspelen. Tot slot geeft het de behandelaren inzicht in de oorsprong van de problemen. Bij een verkeerde diagnose wordt deze oorsprong niet gezien en leveren de interventies van het behandelplan geen resultaat op (Došen, 2014).

Boxtelseweg 34 is, als crisisafdeling, een voorloper in het verbeteren van de diagnostiek van ASS. Dit wil zeggen dat de sociotherapeuten, psychiater en regiebehandelaar actief observeren op de signalen van ASS. Hierbij kijken zij naar de signalen van ASS die volgens de DSM-V gesteld worden, maar ook de signalen die voorheen mogelijk over het hoofd gezien werden. Denk hierbij aan het behouden van overzicht of de afstemming binnen het sociale contact.

Echter hebben zij nog geen duidelijk beeld om deze ongeziene signalen in kaart te brengen. Deze ongeziene signalen zijn wel van belang, omdat hierdoor misdiagnoses of late diagnoses kunnen worden voorkomen. Dit praktijkonderzoek speelt verder in op de verschillen in signalen bij ASS.

Hierbij gaat het in het bijzonder om meisjes met ASS, aangezien zij over het algemeen geneigd zijn om ASS te camoufleren (M. van den Bogaard, persoonlijke communicatie, 12 maart 2019).

Doordat de diagnostiek beperkter aansluit bij de signalen van jongens én meisjes uit de praktijk, is het dus mogelijk dat zij een behandelplan krijgen dat niet aansluit bij de behoefte. Dit wil zeggen dat het behandelplan niet gericht is op de diagnose van ASS en hierdoor dus ook geen positief hersteltraject wordt doorlopen. Het is belangrijk dat de diagnostiek aansluit bij de praktijk om misvattingen te voorkomen (Došen, 2014). In dit onderzoek wordt er gekeken naar hoe de diagnostiek van ASS beter kan aansluiten bij jongens en meisjes met ASS, of een vermoeden hiervan. Daarnaast richt het onderzoek zich op het in kaart brengen van de signalen, zodat de ontwikkelingen van Boxtelseweg 34 worden doorgezet (M. van den Bogaard, persoonlijke communicatie, 12 maart 2019).

### Probleemanalyse

Volgens Digitale (2015) van Stanford University is één op de vijf mensen met ASS een vrouw. Echter, er zijn volgens Stanford University niet veel meer jongens dan meisjes met ASS. Het vermoeden speelt dan ook dat de groep meisjes onder gediagnosticeerd is tegenover de groep jongens die vele malen vaker worden gediagnosticeerd (Digitale, 2015).

## De signalen

Dit komt omdat meisjes met ASS meer de neiging hebben om sociale problemen te camoufleren. Meisjes hebben over het algemeen meer de wens om door de sociale omgeving geaccepteerd te worden en zij willen niet opvallen tussen leeftijdgenoten. Om deze wens te bereiken kunnen zij zich bewust sociaal wenselijk laten zien, maar ook onbewust aanpassen. Dit kunnen zij doen door een sociaal masker op te zetten en zich voor te doen als iemand anders. Deze sociale vaardigheden hebben zij veelal niet van zichzelf, maar worden gevormd door het gedrag van anderen te kopiëren. Dit kan gaan om zowel verbale communicatie als non-verbale communicatie (Goddard, 2016).

Door anderen te bekijken leren zij dat het gebruikelijk is om iemand aan te kijken in gesprek, welke handgebaren er vaak worden gebruikt en wat zij kunnen zeggen in bepaalde context. Op deze manier vallen zij niet zo snel op, maar worden zij sneller overvraagd. Betrokkenen vinden het vaak lastig te onderscheiden of het gedrag een natuurlijke reactie is of een ingestudeerd patroon (Goddard, 2016).

Overvraging kan ervoor zorgen dat deze meisjes overprikkeld raken. Er wordt te veel gevraagd, terwijl zij eigenlijk niet de vaardigheden hebben om aan deze behoeftes te voldoen. Als reactie hierop is het mogelijk dat de meisjes met ASS in zichzelf gekeerd zijn, een laag zelfbeeld hebben en angstig zijn voor afwijzing (Goddard, 2016).

Bij ASS komen obsessies ook vaak voor. Jongens zijn hierbij erg gefocust op een bepaald onderdeel. Denk hierbij aan wielen, nummerborden of cijfers. Dit zijn hobby’s die andere jongeren vaak niet hebben, waardoor een jongen met ASS al snel opvalt. Bij meisjes met ASS is dit moeilijker te onderscheiden. Zij zijn vaker fan van een idool of een dier. Echter, er zijn meer jonge meisjes gek op dieren of fan van een artiest. Dit zorgt ervoor dat ook de obsessies bij meisjes minder opvallen (De Kwant, 2012).

## Ontstaan van de DSM bij ASS

De DSM-V richt zich op twee verschillende domeinen: Sociale communicatie en beperkt repetitief gedrag (Spek, 2014). De eerste beschrijvingen van ASS, en voorheen van autisme, zijn vooral gericht op mannen. Volgens Goddard (2016, p. 134): “De wetenschappelijke kennis van autisme kan dus een zogenaamde mannelijke bias bevatten. Dit betekent dat de resultaten uit onderzoek en de kennis die daaruit is voortgekomen vooral van toepassing zijn op mannen.” Door herhaald gebruik van mannelijke respondenten, is er vrij weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de vrouwelijke symptomen van ASS. Hierdoor is het mogelijk dat de vrouwen met ASS onder gediagnosticeerd zijn en de man-vrouw verhouding gelijker is dan de diagnoses aantonen. Het is dus mogelijk dat het aantal diagnoses niet representatief is voor de werkelijkheid van mannen en vrouwen met ASS (Goddard, 2016).

## Van ontwikkeling tot aan (mis)diagnose

Het probleem begint in de kindertijd. Kinderen met ASS willen contact maken met leeftijdgenoten op school. Zij weten alleen niet goed hoe ze dit kunnen doen. Door een gebrekkige afstemming in de sociale interactie is het mogelijk dat kinderen vaker gepest worden en moeilijker aansluiting kunnen vinden (Venhuizen, 2017).

De signalen bij jongens zijn in de vroege kindertijd vaker snel zichtbaar. Jongens met ASS zijn op de basisschool al opvallend. Ze worden ervaren als een stoorzender, omdat ze bijvoorbeeld met bewegingen bezig zijn, andersom op een stoel zitten of zich niet op les kunnen focussen. Hierdoor vallen zij snel op, waardoor zij vaak in de kindertijd al zijn doorverwezen (De Kwant, 2012).

Meisjes uiten zich op een andere manier. Meisjes worden vaker overprikkeld. Dit valt minder op tussen de andere leerlingen en wordt minder bijzonder ervaren door leerkrachten. Zij krijgen geen verwijzingen. Echter, er is een grotere kans dat een jongere op latere leeftijd alsnog vastloopt (De Kwant, 2012).

Venhuizen (2017) stelt dat meisjes met (ongezien) ASS eerder naar middelen grijpen. Net als anderen jeugdigen gaan zij vaak experimenteren met het gebruik van alcohol of drugs. Het is voor meisjes met ASS een nieuwe manier om sociaal actief te zijn in een groep. Door het middelengebruik kunnen zij sociale situaties beter filteren en een plek in de groep vormen. De middelen hebben effect op de gedachtegang van de meisjes. Zo maken zij zich minder druk over het verstoppen van problemen of de wens om sociaal geaccepteerd te worden (Venhuizen, 2017).

Vrouwen met ASS ervaren vaak problemen op de levensgebieden. Deze levensgebieden kunnen gericht zijn op praktische problemen in het huishouden, de zelfzorg, het opvoeden van kinderen en een weekstructuur (Spek, 2018). Naast deze dagelijkse structuur, lopen zij vaak vast in het onderhouden van sociale contacten. Dit is vaker bij mensen met een ASS, alleen hebben jongens al op een eerdere leeftijd de diagnose gekregen. Hierdoor hebben zij eerder handvatten aangeleerd en begeleiding gekregen om zichzelf te accepteren en te reguleren (De Kwant, 2012). Meisjes of vrouwen lopen vast zonder dat ze hier een verklaring voor hebben. Daarnaast is het probleem dat er vaak sprake is van een misdiagnose. Meisjes of vrouwen worden op latere leeftijd onderzocht en door compensatiegedrag is ASS niet altijd zichtbaar (Goddard, 2016).

Een angst- of persoonlijkheidsstoornis ligt dan voor de hand. De angst om afgewezen te worden door sociale contacten wordt snel gelinkt met een angststoornis. Echter, deze angst is bij ASS vaak een reële gedachte. De meisjes hebben minder vaardigheden om af te stemmen in sociaal contact. Hierdoor lopen zij het risico er niet bij te horen en dus afgewezen te worden. Dit proberen zij te voorkomen (Spek, 2018). Een belangrijk verschil tussen een angststoornis en ASS is dat meisjes met een angststoornis vaak proberen om anderen niet te kwetsen en hier goed over nadenken. Meisjes met ASS zijn ruwer in de omgangsvormen en zeggen dingen die niet gepast zijn, zonder dat zij dit zelf weten (Spek, 2018). Uit het voorbeeld blijkt dus dat meisjes met ASS ook erg angstig kunnen overkomen, doordat zij erbij willen horen. Deze angst kan voor psychologen en psychiaters kenmerkend zijn voor een angststoornis.

Ook een borderlinepersoonlijkheidsstoornis komt vaker voor bij misdiagnoses van ASS. Ongepaste opmerkingen en een gebrekkige sociale afstemming kan overkomen als manipulatief ingezet gedrag of gebrekkige emotionele regulatie (Spek, 2018). De sociale communicatie, een belangrijk kenmerk is van ASS, wordt bij een borderlinepersoonlijkheidsstoornis gezien als problemen met afstand en nabijheid. Tot slot zorgen kenmerken van ASS als: structureel vastlopen in het dagelijks leven, een laag zelfbeeld en overprikkeling ervoor dat iemand zich niet goed voelt. Dit kan leiden tot depressieve klachten, suïcidale gedachten en automutilatie. Ook dit is opnieuw te linken aan de symptomen van een borderlinepersoonlijkheidsstoornis, waardoor ASS onopgemerkt kan blijven (Spek, 2018).

Het gevolg is dat jeugdigen langdurig tegen problemen aan blijven lopen, zonder dat hier een verklaring voor wordt geven. Hierdoor kunnen zij het eigen gedrag niet accepteren, wat leidt tot een laag zelfbeeld. De misdiagnoses zorgen voor een behandelplan, wat niet aansluit bij de diagnose. Samenvattend levert geen of de verkeerde diagnose minder resultaat op, waardoor deze doelgroep ongezien blijft stoeien met de problemen (Goddard, 2016).

## ASS binnen het gezin

Naast de problemen die de jeugdigen met ASS zelf ervaren, zijn er ook betrokkenen die te maken hebben met de signalen van ASS. De ouders van de jeugdigen hebben het vaak moeilijk om het gezin draaiende te houden. Er gaat veel tijd naar de dagelijkse zorg voor hun zoon of dochter. Doordat jeugdigen met ASS gebaat zijn bij structuur, is het belangrijk om in de thuissituatie zoveel mogelijk vast te houden aan patronen. Dit houdt het voor de jongere overzichtelijk en zijn er minder prikkels. Echter, dit kost veel energie van de ouders en de spanning loop vaak op. Spanning uit zich bij ouders door stress, gezondheidsklachten en een verhoogde kans op een depressie- en angstklachten. De meeste ouders maken zich zorgen over de zelfstandigheid, sociale vaardigheden en het onaangepaste gedrag van hun kind (Gezondheidsraad, 2009).

*Maatschappelijke visie: ‘Defect of vertraging’*

Onderzoek vraagt zich af of ASS gezien kan worden als een defect. Het begrip defect houdt in dat ASS wordt gezien als een afwijking in de ontwikkeling van de mens. Dit zou betekenen dat ASS wordt gezien als een vaststaand gegeven, waarbij weinig verandering mogelijk is. Het gedrag wijkt af van de gemiddelde norm die wordt gesteld.

Het woord vertraging richt zich meer op een lager tempo in de ontwikkeling, maar hier is verandering in mogelijk. Wanneer ASS wordt gezien als een vertraging kan ook de link worden gelegd naar de ontwikkelingspsychologie (Delfos, 2012). Volgens de ontwikkelingspsychologie lopen meisjes gemiddeld twee jaar voor in de ontwikkeling op jongens. Vanuit hier zou verklaard kunnen worden dat mannen vaker gediagnosticeerd worden met ASS dan vrouwen. Vrouwen hebben deze vertraging eerder ingehaald, waardoor zij minder op kunnen vallen. Op het moment dat ASS als een defect, aldus een afwijking in de ontwikkeling, wordt beschouwd dan is deze theorie niet van toepassing. Een blijvende afwijking zou namelijk niet tot verschillende percentages leiden, omdat de signalen gedurende de ontwikkeling in stand blijven en hierbij geen veranderingen mogelijk zijn (Delfos, 2012).

Niet alleen de kijk op ASS wordt ter discussie gesteld, maar ook het stellen van diagnose bij kinderen is een discussie. ASS wordt tegenwoordig vaker gediagnosticeerd dan voorheen (PSYC, 2007). Niet alleen omdat ASS in de huidige maatschappij meer voorkomt, maar omdat de stoornis steeds beter wordt herkend en de criteria van de DSM steeds uitgebreider worden. Het toevoegen van criteria zorgt ervoor dat steeds meer kinderen, jongeren en volwassenen voldoen aan de signalen die bij een stoornis worden gesteld. Echter, de vraag hierbij is of meer diagnoses een positief effect hebben op de persoon, de omgeving en de maatschappij (Prakken, 2011).

Zo kunnen psychiaters en psychologen aangeven in welke mate iemand met ASS ondersteuning nodig heeft in het dagelijks leven. Hierbij kunnen zij ook classificeren dat iemand beperkt hulpbehoevend is. Als iemand beperkt hulpbehoevend is heeft hij/zij nauwelijks hulp nodig in het dagelijks leven. Ter discussie wordt gesteld of deze mensen dan gediagnosticeerd moeten worden, omdat zij hierdoor een label met zich meedragen. Zij kunnen zichzelf eenvoudiger redden op de verschillende levensgebieden. Een label kan vooroordelen oproepen bij de directe omgeving of bij nieuwe contacten, wat een nadelig effect kan hebben voor iemand die nauwelijks hulp nodig heeft (Nederlandse Vereniging voor Autisme, 2018).

#  Hoofdvraag, doelstelling en deelvragen

In dit hoofdstuk is de hoofdvraag en doelstelling geformuleerd. Vervolgens worden de deelvragen en bijbehorende dataverzamelingsmethoden weergegeven.

### Hoofdvraag

“Wat zijn de verschillen in signalen van ASS, of een vermoeden van ASS, tussen jongens en meisjes op Boxtelseweg 34 en hoe kan hier in de diagnostiek rekening mee worden gehouden?”

### Doelstelling

Het doel van het onderzoek is om de verschillen in signalen van ASS tussen jongens en meisjes te beschrijven, zodat de diagnostiek meer rekening kan houden met deze verschillen. Aangezien vooral de diagnostiek van meisjes als sociaal-agogisch probleem naar voren komt, focust het onderzoek zich op de diagnostiek van meisjes met ASS.

### Deelvragen

Welk effect levert een diagnose op bij de behandeling van jongens en meisjes met ASS?

* Literatuuronderzoek + interviews

Op welke wijze verschillen de signalen van jongens en meisjes met ASS met betrekking tot DSM-V criteria: ‘Sociale communicatie’?

* Literatuuronderzoek + observaties + interviews

Op welke wijze verschillen de signalen van jongens en meisjes met ASS met betrekking tot DSM-V criteria: ‘Beperkt repetitief gedrag’?

* Literatuuronderzoek + observaties + interviews

Welke interventies hebben bij jongens of meisjes gewerkt om tot de diagnose ASS te komen?

* Literatuuronderzoek + interviews

# Begripsafbakening

In de begripsafbakening worden de belangrijkste begrippen van het onderzoek uitgelegd, onderbouwd en afgebakend.

## Psychiatrische stoornis

Een psychiatrische stoornis is een ernstige verstoring in de gedachte, het gevoel en het gedrag. Bij een ernstige verstoring belemmert het iemand in het dagelijks functioneren. Een psychiatrische stoornis is geen logisch gevolg van een gebeurtenis. Denk hierbij aan verdriet na een overleden naaste of stress na een drukke periode.

Bij een psychiatrische stoornis is het functioneren op psychische vlak ernstig verstoord en voldoen de kenmerken aan de criteria die zijn gesteld in de DSM-V. Voorbeelden van psychiatrische stoornissen zijn: schizofrenie, autismespectrumstoornissen, eetstoornissen, angststoornissen en obsessieve-compulsieve stoornissen. Daarnaast is het mogelijk om meerdere psychiatrische stoornissen tegelijk te hebben of deze volgen elkaar op. Dit wordt ook wel comorbiditeit genoemd (American Psychiatric Association, 2016).

## DSM-V

De DSM-V is een classificatiesysteem van verschillende stoornissen en ziektebeelden in een handboek. Volgens de DSM-V horen bij elke stoornis criteria. Door deze criteria kunnen psychiaters en psychologen vaststellen of iemand aan een stoornis lijdt en wordt er een classificatie gesteld. Een diagnose houdt in dat een persoon voldoet aan de criteria van een stoornis. De DSM-V is de nieuwste editie. Hierin zijn de verschillende soorten autistische stoornissen gegroepeerd naar een vorm: ‘autismespectrumstoornis’. Voorheen, in de DSM-IV, werd een onderscheid gemaakt tussen Autisme, Asperger en PDD-NOS (Nederlands Jeugdinstituut, 2018).

## Autismespectrumstoornis

“ASS wordt in de DSM-5 omschreven als een stoornis die zich kenmerkt door enerzijds persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie uitlopende situaties, en anderzijds beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten” *(*Roeyers & Warreyn, 2014, *p. 375).*

ASS wordt gezien als een stoornis, waarbij de kern ligt in de sociale tekorten die een persoon heeft. Daarnaast is er sprake van stereotype patronen, bewegingen of gedragingen *(*Roeyers & Warreyn, 2014).

## Sociale communicatie

Communicatie maakt het mogelijk om een relatie aan te gaan, gevoelens te delen of een boodschap naar anderen te uiten. Op het moment dat mensen met elkaar in contact staan dan wordt dit sociale interactie genoemd. Sociaal contact is nodig om samen te leven met anderen. Dit kan plaatsvinden door gebaren, beelden, tekeningen, woorden en praten. Communicatie zorgt ervoor dat er een boodschap wordt overgebracht naar een ander, waar hij of zij vervolgens op kan reageren (Oskam & Scheres, 2016).

## Beperkt repetitief gedrag

Bij beperkt repetitief gedrag gaat het om stereotype gedrag wat zich richt op verschillende kenmerken die hieronder worden beschreven.

Bij stereotype spraak en motoriek worden bewegingen of uitspraken vaak herhaald. Daarnaast is het mogelijk dat mensen uitspraken of non-verbaal gedrag vanuit de omgeving imiteren. Voorbeelden hiervan zijn het letterlijk overnemen van zinnen, het herhalen van een beweging met een object of het uitvoeren van een handeling zoals je vingers op elkaar tikken. Bij ASS is ook bekend dat mensen vasthouden aan routines in het dagelijks leven (Goosen & Spek, 2013).

Naast het stereotype gedrag dat zichtbaar wordt, kan er ook sprake zijn van een obsessie of interesse. Stereotype interesses kunnen dermate intensief zijn dat zij hierdoor de tijd vergeten of geen oog meer hebben voor de levensbehoeftes als slapen of eten (Goosen & Spek, 2013).

Tot slot is er een criterium dat zich richt op gevoeligheid voor prikkels. Dit uit zich bijvoorbeeld in een gevoeligheid voor harde geluiden of een drukke omgeving (Goosen & Spek, 2013).

# Onderzoeksontwerp

In dit hoofdstuk is beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd. Zo is er gekeken naar een methode om het onderzoek vorm te geven. Vervolgens zijn de dataverzamelingsmethoden beschreven en is de populatie en de steekproef afgebakend.

### Onderzoekstype

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoektype. Door kwalitatief onderzoek wordt een inzicht gecreëerd van de werkelijkheid. Ervaringen, verhalen en belevingen van personen staan centraal en vormen gezamenlijk de data. De respondenten hebben hierin de vrijheid om een eigen verhaal te vertellen aan de hand van een bepaald verschijnsel. Dit geeft de data meer diepgang en betekenis, waardoor de overeenkomsten en de verschillen tussen de respondenten naar voren komen. De data die in een kwalitatief onderzoek naar voren komen, zijn een beschrijvende vorm. De resultaten zijn gevormd door woorden (Verhoeven, 2014).

In het onderzoek is een verschijnsel binnen een afdeling onderzocht, namelijk de verschillen in signalen tussen jongens en meisjes met ASS en hoe de diagnostiek hier rekening mee kan houden. Het eerste deel van de hoofdvraag is een beschrijvende- en vergelijkende vraag. Het eerste deel van de vraag heeft ervoor gezorgd dat de verschillen en overeenkomsten in signalen naar voren zijn gekomen. Het tweede deel van de vraag is ingegaan op deze verschillen, door te onderzoeken hoe de diagnostiek rekening kan houden met deze verschillen. De hoofdvraag heeft, door deze twee stappen in het onderzoeksproces, gezorgd voor een onderbouwde verbetering van het sociaal-agogische probleem (Baarda, De Goede & Theunissen, 2013).

### Case study

Het onderzoek kenmerkt zich door een case study opzet. Bij een case study wordt er onderzoek gedaan naar een onderzoekseenheid. Doordat er maar een onderzoekseenheid is onderzocht, zijn er mogelijkheden om een verschijnsel diepgaander te onderzoeken. De respondenten vormden gezamenlijk een onderzoekseenheid, omdat zij verblijven binnen dezelfde afdeling en een sociale eenheid vormen. Dit wil zeggen dat de respondenten onderling gemeenschappelijke factoren bevatten die hen als groep verbindt (Swanbon, 2013). Zo hebben de respondenten allemaal te maken met de psychiatrische stoornis ASS. Zij hebben het gezamenlijke doel om door een opname op Boxtelseweg 34 naar herstel toe te werken. Hierdoor doorlopen zij hetzelfde klinisch hulpverleningsproces, op dezelfde plek met een psychiatrische stoornis. Dit vormt hen tot een onderzoekseenheid binnen een meervoudige case study. De case study is meervoudig, omdat er meerdere respondenten zijn gevolgd binnen de onderzoekseenheid (Baarda, De Goede & Theunissen, 2013).

### Validiteit

Voor het onderzoek is het van belang geweest om het verschijnsel op een diepgaande manier te bekijken. Diepgang is bereikt door de respondenten te volgen in het behandelproces in plaats van één meetmoment te onderzoeken. Het zeggenschap van de casestudy is op deze manier vergroot. Het proces heeft ervoor gezorgd dat er meerdere meetmomenten plaatsvonden. Een afwijkend meetmoment heeft de resultaten van het onderzoek niet beïnvloed (Swanbon, 2013). Tot slot is de validiteit vergroot door interviews af te nemen in de natuurlijke omgeving en een band op te bouwen met de jongeren. Hierdoor is de kans op sociaal wenselijk antwoorden verkleind. Boxtelseweg 34 is voor de jongeren een vertrouwde omgeving waarin ze de mogelijkheid hebben om zichzelf te zijn en dus ook open en eerlijk te antwoorden. Daarnaast worden ook mentoren (sociotherapeuten die gekoppeld zijn aan een jongere) geïnterviewd die eventuele sociaal wenselijke antwoorden hebben weerlegd of achtergehouden informatie hebben aangevuld (Swanbon, 2013).

Meerdere respondenten hebben geen inzicht over hun eigen problematiek. Dit maakt hen onbewust onbekwaam, omdat zij niet weten waar zij onbekwaam in zijn. Hierdoor kunnen zij ook de signalen van ASS niet bij zichzelf herkennen. Door een jongere gedurende een periode te volgen, konden de observaties kenbaar maken waar een jongere last van had. Deze situaties zijn vervolgens in een interview voorgelegd. Daarnaast hebben de mentoren van de jongeren geholpen om het proces voor de diagnose en tijdens de diagnose in kaart te brengen. Op deze manier zijn er juiste meetresultaten verkregen, wat de validiteit heeft versterkt (Verhoeven, 2014).

De jongeren die zich bewust waren van hun eigen problematiek, hebben in het interview meer kennis gegeven van het eigen behandelproces en de problemen die zij voor de diagnose hebben ervaren. Observaties en interviews met de mentor van de jongere hadden een aanvullende rol (Van Halem, De Leeuw, & Stuut, 2008),

### Dataverzamelingsmethoden

Ten eerste is er gebruik gemaakt van een literatuuronderzoek. Hbo-waardige bronnen zijn hierbij bestudeerd om meer informatie te weten te komen over het onderwerp. Door het literatuuronderzoek is het signaal vanuit een breder perspectief bekeken. De literatuur vormde het vergelijkingsmateriaal voor het praktijkonderzoek

Tot slot diende de literatuurstudie als een voorbereiding op het praktijkonderzoek. Het is belangrijk om met achtergrondinformatie het praktijkonderzoek te starten. Hierdoor vielen opvallende resultaten eerder op en konden deze worden verhelderd, bevestigd of weerlegd.

Vanaf het begin van het onderzoek, 28 januari 2019, vonden er observaties plaats in de praktijk. Elke maandag werd van 12.00 tot 19.00 uur participerend geobserveerd op Boxtelseweg 34. Bij de participerende observaties is er vanuit de functie als sociotherapeut gewerkt. Door mee te werken op de afdeling werd er een band opgebouwd met de jeugdigen. Tot 4 maart bestonden de participerende observaties voornamelijk uit een presentiebenadering. Dit wil zeggen dat er een kennismaking heeft plaatsgevonden door aanwezig te zijn op de groep. Na deze kennismaking werden de observaties doelgerichter. Dit betekent dat er in de praktijk specifiek gelet is op signalen van ASS. Er is een logboek bijgehouden van de belangrijkste observaties. In dit logboek zijn gedragingen, interacties en reacties verder omschreven (zie bijlage: 13.5 Analyse interviews + logboek) (Verhoeven, 2014).

De dataverzamelingsmethoden die in het onderzoek het meest is gebruikt, zijn de half-gestructureerde interviews. Door topics werden de respondenten vragen gesteld over hun eigen beleving over ASS. De topics zorgden ervoor dat de benodigde informatie werd gevraagd. Echter was er daarnaast ook ruimte om verdiepende of verbredende vragen te stellen. Dit zorgde ervoor dat het verschijnsel in detail werd bestudeerd en meer diepgang kreeg (Verhoeven, 2014).

Voor de interviews zijn zowel jongens als meisjes van Boxtelseweg 34 gevraagd. Dit is van belang om de verschillen in ASS tussen jongens en meisjes aan te tonen. Daarnaast was er bij de interviews veel aandacht voor het persoonlijke proces van de respondent. De kindertijd, voortgang in sociale contacten, ontwikkeling in het dagelijks leven en de problematiek hadden een belangrijke rol. Dit zijn namelijk ervaringen die niet met een andere dataverzamelingsmethoden konden worden onderzocht. Bij de mentoren werd de focus gelegd op de signalen die zij hebben gezien bij de jongere en hoe het diagnostisch proces er volgens hen uitziet. Ook de beperkingen of hulpmiddelen van het proces kwamen in de interviews naar voren (Swanbon, 2013).

De interviews zijn verwerkt door de antwoorden van de respondenten te noteren in een tabel en de citaten toe te voegen (zie bijlage: 13.6 Analyse model interviews). Hierdoor wordt een overzicht gevormd door de resultaten van de jongere en hun mentor te bundelen. Vervolgens zijn deze resultaten systematisch weergegeven in een analysemodel, waardoor de verschillen tussen jongens en meisjes per signaal inzichtelijk worden weergegeven.

In figuur 1 is te zien hoe de verschillende dataverzamelingsmethoden gezamenlijk één proces hebben gevormd en met elkaar in verband staan (Verhoeven, 2014).

*Figuur 1.* Proces van dataverzamelingsmethoden

### Populatie en steekproef

De populatie omvat alle personen waar het onderzoek zich op heeft gericht. De populatie is gevormd door gemeenschappelijke factoren. In dit onderzoek is de populatie gevormd door dezelfde kenmerken. De kenmerken van de populatie zijn als volgt:

* Leeftijd tussen de 11 en de 18 jaar
* Sprake van een vermoeden van ASS of diagnose ASS
* Verblijvend op de klinische behandelsetting Boxtelseweg 34

De steekproef omvat alle respondenten die zijn gevraagd om aan het onderzoek deel te nemen. De steekproef staat representatief voor de populatie. Door een steekproef af te nemen is het niet nodig om de hele populatie te interviewen, maar gelden de resultaten wel voor het grotere geheel. De uitkomsten van het onderzoek zijn van toepassing voor de jeugdigen die voldoen aan de kenmerken die hierboven staan weergegeven (Verhoeven, 2014).

Doordat dit onderzoek is uitgevoerd in de vorm van een casestudie, is er sprake van een kleine populatie. “…voor een potentiële gebruiker van een case study is het niet de centrale vraag: naar welke populatie kan ik statistisch generaliseren, of naar welke theorie kan ik generaliseren, maar: kan ik de resultaten naar mijn situatie generaliseren?” (Swanbon, 2013, p. 147)

Doordat er gebruik is gemaakt van een onderzoekseenheid, is het doel van het onderzoek niet om de resultaten te analyseren voor een grote populatie. Er is gekozen voor een diepgaand onderzoek binnen een sterk afgebakende doelgroep. Dit zorgt ervoor dat de populatie en de steekproef bijna aan elkaar gelijk staan. De resultaten van het onderzoek zijn generaliseerbaar voor de jeugdigen met dezelfde kenmerken als hierboven staan beschreven. De steekproef is gevormd door acht respondenten die aan het onderzoek hebben deelgenomen. Vanwege een proces van in- en uitstroom is er een wisselende onderzoekseenheid. Deze acht respondenten staan representatief voor de populatie.

# Operationalisatie

De deelvragen van het onderzoek zijn in dit hoofdstuk afgebakend en gedefinieerd. Vanuit deze begrippen zijn de vragen van de topiclijsten tot stand gekomen, voor zowel de mentoren als voor de jongeren. Deze topiclijsten zijn terug te vinden in bijlagen: ‘13.3 Topiclijst mentoren’ en ‘13.4 Topiclijst jongeren’. Daarnaast hebben de indicatoren de zoekgegevens voor het literatuuronderzoek gevormd, zodat het literatuuronderzoek fungeerde als vergelijkings- en voorbereidingsmateriaal voor het praktijkonderzoek.

De deelvragen zijn gebaseerd op de verdeling die in de DSM-V wordt gebruikt, zodat de signalen uit de praktijk en uit de DSM-V met elkaar vergeleken konden worden.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Begrip  | Dimensie | Indicatoren | Vragen |
| Welke effect levert een diagnose op bij de behandeling van jongens en meisjes met ASS? |
| Effect diagnose | Gevolgen van de constatering van een ASS-stoornis. Progressie van de behandeling en het herstel naar een dragelijk leven.  | Gevolgen van de diagnose voor de jongere zelf Gevolgen van de diagnose voor de omgeving Invloed op de behandelingen | Welke gevolgen heeft X ervaren door een diagnose ASS? Hoe heeft een diagnose positief bijgedragen aan de behandeling?  |
| ASS | Een pervasieve (diep doordringende) ontwikkelingsstoornis  | Sociale communicatie en interactieBeperkte repetitieve patronen  | Zie deelvraag 2 en deelvraag 3  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Begrip  | Dimensie | Indicatoren | Vragen |
| Op welke wijze verschillen de signalen van jongens en meisjes met ASS met betrekking tot DSM-V criteria: ‘Sociale communicatie’? |
| Signalen | Opvallende kenmerken, gericht op/te zien in sociaal contact | Gevoelens uiten Sociaal wenselijkZelfbeeld | Hoe uit X zijn/haar gevoelens in het contact? Vindt X het belangrijk om goed over te komen op anderen? Hoe uit zich dat?Op welke manier kijkt X naar zichzelf?  |
| Sociale communi-catie | Boodschappen uitwisselen in het contact tussen personen, zowel verbaal als non-verbaal  | Afstemming in sociale situatieWederkerig in contactNon-verbaal gedrag | Hoe stemt X af met de omgeving in sociale situaties?Hoe zoekt X contact op met anderen? Op welke wijze maakt X gebruik van non-verbaal gedrag? |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Begrip  | Dimensie | Indicatoren | Vragen |
| Op welke wijze verschillen de signalen van jongens en meisjes met ASS met betrekking tot DSM-V criteria: ‘Beperkt repetitief gedrag’? |
| Signalen | Opvallende kenmerken, gericht op stereotype patronen | (Over) gevoeligheid voor prikkels Overzicht zien of detailgericht (Gefixeerde) hobby of interesse  | Hoe gaat X om met prikkels? Hoe behoudt X in situaties het overzicht en op welke wijze heeft X oog voor detail? Hoe houdt X zich bezig met interesses of hobby’s?  |
| Beperkt repetitief gedrag | Herhaling in gedrag en rituelen | Structuur Herhaling in motoriek of spraakVeel gedachtes, tijd om te schakelen  | In welke mate is structuur belangrijk in het dagelijks leven van X? Welke herhalingen heeft X in de spraak op de motoriek?Hoe verwerkt X nieuwe informatie of gedachtes in zijn of haar hoofd?  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Begrip  | Dimensie | Indicatoren | Vragen |
| Welke interventies hebben bij jongens of meisjes gewerkt om tot de diagnose ASS te komen? |
| Interventies | Bewust ingezette actie om tot verbetering te komen | Observaties Onderzoeken Hulpmiddelen  | Op welke signalen wordt gelet bij de observatie van een diagnose ASS?Hoe is de diagnose ASS bij X geconstateerd?Wat zijn hierbij belangrijke hulpmiddelen geweest? |

### Topics

De vragen die door de operationalisatie zijn gevormd, zijn de topics van de interviews. Daarnaast zijn de hypotheses van het onderzoek verwerkt in de topics. Deze hypotheses gaan bijvoorbeeld in op negatieve gedachten, zelfbeschadigend gedrag, minder opvallende gefixeerde interesses en een vol hoofd. Door deze hypotheses te verwerken in de topiclijst is het onderzoek navolgbaar en levert eenzelfde meting dezelfde resultaten op. Dit maakt het onderzoek herhaalbaar en de (inter)beoordelingsbetrouwbaarheid wordt vergoot. Een nieuwe onderzoeker is door de gestelde hypotheses voorzien van dezelfde achtergrondinformatie en dus beter in staat om het onderzoek op dezelfde manier te beoordelen en tot dezelfde resultaten te komen (Baarda, de Goede & Theunissen, 2013).

# Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de belangrijkste bevindingen van het literatuuronderzoek beschreven.

De resultaten van het literatuuronderzoek zijn per paragraaf gevolgd door de resultaten uit de interviews en participerende observaties. De analyse van het praktijkonderzoek is terug te vinden in bijlage: ’13.5 Analyse interviews +logboek’. De respondenten zijn weergegeven door een cijfer gevolgd door de letter J voor jongen en M voor meisje. Het analysemodel met alle verkregen resultaten is terug te vinden in bijlage: ’13.6 Analyse model interviews’.

### Effect van een diagnose

## Literatuuronderzoek

Als ASS wordt vastgesteld, heeft dit voor veel ouders en jongeren impact. Echter, er wordt in het artikel van Bringmann en Maidman (2019) gesteld dat het belangrijk is om deze diagnose te stellen. Een diagnose ASS kan helpend zijn bij het onderzoeken van de oorsprong van de problemen van een jongere. Vaak lopen jongeren hier al een langere tijd tegenaan zonder een verklaring te hebben gevonden. Door te ontdekken dat de problemen door ASS ontstaan, kunnen zij een opluchting ervaren. Dit geldt overigens niet voor iedereen. Een belangrijke opmerking hierbij is dat het belangrijk is om na een diagnose de behandeling en begeleiding adequaat vorm te geven, bijvoorbeeld door psycho-educatie (Bringmann & Maidman, 2019).

Het stellen van een diagnose is dus bedoeld om een aansluitend behandelplan op te stellen. Doordat ASS wordt vastgesteld, kan de juiste bejegening en ondersteuning worden toegepast. Dit helpt de jongeren uiteindelijk verder naar een gemakkelijker leven. Om dit behandelplan concreet te maken is het belangrijk dat ouders achter de diagnose staan en hun kind herkennen in de uitkomsten van het onderzoek. Zodra ouders de beperkingen, maar ook zeker de kwaliteiten, van de jongere herkennen kan de behandeling worden gestart. Hierdoor kunnen zij rekening houden met de diagnose van de jongere (Geurts, Sizoo, & Noens, 2017).

Om ouders en jongeren te ondersteunen wordt vaak gebruik gemaakt van psycho-educatie. Het doel van psycho-educatie is om jongeren en ouders op de hoogte te stellen van ASS en de bijbehorende kenmerken. ‘Hoe ziet ASS eruit? Hoe uit ASS zich bij mij? Wat kan ik eraan doen om er minder last van te hebben?’ Dit zijn vragen die door psycho-educatie beantwoord kunnen worden (Prakken, 2011). Deze vorm educatie vergroot de vaardigheden, zelfkennis en het zelfvertrouwen, zodat zij zichzelf kunnen reguleren in het dagelijks leven (Van der Meijden & Van der Stegen, 2009).

Oudere kinderen hebben de mogelijkheid om, door trainingen, te leren hoe zij sociale situaties kunnen aanpakken. Bij jongere kinderen is psycho-educatie vooral voor de omgeving van belang. Zij hebben zelf minder baat bij de trainingen. Doordat ouders of verzorgers de training volgen kunnen zij het kind beter ondersteunen en begrijpen. Daarnaast kunnen ouders of verzorgers het kind stimuleren om zich meer te uiten. Hierdoor kan ook de communicatie verbeteren (Prakken, 2011).

Psycho-educatie is vaak een van de eerste begeleidingsvormen nadat de diagnose is gesteld. Dit komt, omdat de jongere op dat moment in een acceptatieproces terecht komt. Het gevoel dat hij of zij ‘anders is dan anderen’ wordt benadrukt. Door psycho-educatie kan een opluchting worden gecreëerd, doordat zij begrijpen waar de problemen vandaan komen. Dit geeft rust, doordat zij de schuld van het ‘anders zijn/voelen’ minder bij zichzelf neerleggen (Van der Meijden & Van der Stegen, 2009). Jongeren met ASS begrijpen waar de problemen vandaan komen. Volgens van der Meijden en van der Stegen (2009) is psycho-educatie vooral effectief bij jongeren met een IQ boven de 80.

Een hulpmiddel voor psycho-educatie is Brain Blocks. Brain Blocks is een communicatiemiddel, waardoor jongeren met ASS kunnen zien hoe het in hun hoofd werkt. Dit is van belang om te begrijpen wat er van binnen gebeurt, maar ook om aan anderen uit te leggen wat er speelt. Door deze praktische manier van communiceren lukt het veel jongeren met ASS om meer inzicht te krijgen in hun eigen gedachtes en gedrag. Dit inzicht kunnen zij vervolgens delen met de mensen om zich heen. Brain Blocks helpt jongeren de blokjes te gebruiken als communicatiemiddel. Zo wordt een eigen vorm van taal gecreëerd. Zij maken door de blokjes voor zichzelf inzichtelijk hoe het er in hun hoofd uitziet. Daarna kunnen zij de gedachtes gemakkelijker onder woorden brengen en aan anderen uitleggen welke gevoelens zij ervaren (Brain Blocks, z.d.).

## Resultaten

Bij de uitkomsten van het praktijkonderzoek is er een onderscheid gemaakt tussen de jongeren, de omgeving en de middelen. Bij deze drie indicatoren kunnen positieve effecten door een diagnose tot stand komen. Alle meisjes geven aan dat zij zichzelf beter begrijpen. Door een diagnose hoeven zij zich minder schuldig te voelen, omdat zij het gevoel hebben anders te zijn. Een diagnose zorgt er voor hen voor dat zij weten waar dit gevoel vandaan komt en zij hier zelf weinig aan kunnen doen. Respondent 7J van de jongens sluit zich aan bij deze resultaten. Respondenten 5J en 7J vinden het fijn om te begrijpen waardoor problemen ontstaan, maar vergelijken zichzelf niet steeds met anderen. Hierdoor hebben zij niet het gevoel anders te zijn.

Twee meisjes en één jongen, namelijk respondenten 6M, 8M en 7J, vinden het vooral belangrijk dat zij gehoord worden. Zij zien ASS als een manier om zichzelf te uiten naar anderen en een stukje identiteit te herkennen.

De jongens van de steekproef ervaren meer effecten vanuit de omgeving. Een diagnose zorgt er bij alle jongens en twee meisjes voor dat zij meer begrip krijgen vanuit hun ouders. Doordat de omgeving beter begrijpt wat er speelt kunnen zij hier in de ondersteuning rekening mee houden. Dit heeft vervolgens een positief effect op de behandeling van de respondenten.

Overige punten die door 3J en 8M worden benoemd zijn een positief effect op de medicatie en een aansluitende behandeling. Dit wordt door de overige respondenten niet benoemd.

Tot slot wordt bij de mannelijke respondenten Brain Blocks als hulpmiddel bij een diagnose gezien. Zo geven respondenten 3J, 5J en 7J aan dat zij Brain Blocks als communicatiemiddel gebruiken om zichzelf uit te drukken in het contact. Daarnaast wordt door de mentor van respondent 1M duidelijk gemaakt dat Brain Blocks mogelijk in de toekomst een gunstig effect zou kunnen zijn voor de behandeling.

Door vier respondenten wordt psycho-educatie als een gunstig effect op de behandeling genoemd. Doordat ouders/verzorgers en de jongeren zelf uitleg krijgen, wordt er meer begrip gecreëerd. De verhouding tussen jongens en meisjes staat hierin gelijk. Bij 4J, 7J, 6M en 8M heeft psycho-educatie een rol gespeeld in de behandeling of zal psycho-educatie in de toekomst worden ingezet.

De klinisch psycholoog en regiebehandelaar van de afdeling ziet psycho-educatie als een middel om een eigen gebruiksaanwijzing te ontdekken en deze naar anderen toe uit te leggen. Daarnaast gelooft hij erin dat psycho-educatie voor mensen met een gemiddeld tot hoog IQ vooral van belang is voor henzelf, terwijl het bij mensen met een laag IQ vooral van belang is voor de omgeving. Daarnaast bevestigt hij dat een diagnose voor jongeren begrip kan opleveren, zodat zij zich gehoord voelen en rekening kunnen houden met hun eigen behoeftes. Hij vindt het belangrijk dat ouders begrijpen waar het gedrag van een kind vandaan komt, zodat zij hierop in kunnen spelen in de ondersteuning (M. van den Bogaard, persoonlijke communicatie, 1 april 2019).

### Sociale communicatie

## Literatuuronderzoek

Volgens Bringmann en Maidman (2019) zijn meisjes met ASS zich bewuster van de beperkingen op het gebied van sociale communicatie. Doordat zij zich realiseren dat zij afwijken van de sociale norm proberen zij de problemen op gebied van sociale communicatie te compenseren of te verbergen. Dit doen zij bijvoorbeeld door gedrag van anderen uit de omgeving te imiteren. Gekopieerd gedrag ontstaat door films, beroemdheden of populaire personen in de directe omgeving. Denk hierbij aan het populaire meisje van de klas. Door deze gekopieerde vaardigheden kunnen zij zich verschuilen achter een masker en vallen de oorspronkelijke valkuilen in de sociale interactie minder goed op. Het is lastig te onderscheiden voor anderen of de sociale vaardigheden een natuurlijke reactie zijn of een aangeleerd patroon. Bij ASS gaat het om een aangeleerd patroon. Het risico van dit kopieergedrag is dat het jongeren veel energie kost om zich op de juiste manier in een situatie voor te doen. Hierdoor is er een vergrote kans op overvraging of uitputting. Daarnaast zorgt het kopieergedrag bij jeugdigen ervoor dat zij geen onderscheid meer kunnen maken tussen het imitatiegedrag en hun eigen persoonlijkheid. Dit kan identiteitsproblemen opleveren (Bargiela, Steward & Mandy, 2016). Als het gaat over gevoelens is er geen sprake van aangeleerd gedrag, aangezien zij deze gevoelens niet bij een ander herkennen (Goosen & Spek, 2013).

Het gebrekkig herkennen van gevoelens komt, omdat mensen met ASS een beperkte Theory of Mind (hierna als TOM vermeldt) ontwikkelen. TOM ontwikkelt ieder mens en dit is erop gericht dat de mens eigen gevoelens kan erkennen en deze vervolgens kan verklaren. Bij een TOM doe je ditzelfde voor een ander. ‘Wat voelt de ander en waarom voelt hij/zij dat zo?’ Deze vaardigheden van de TOM zorgen ervoor dat iemand zich in kan leven in de gevoelens van een ander, het empathisch vermogen. Doordat iemand zich kan inleven in zichzelf en in de ander, ontstaat er zowel een zelfbewustzijn als een sociaal besef. Jongeren met ASS hebben vaker een laag ontwikkelde TOM, wat ervoor zorgt dat zij moeite hebben om het gedrag van anderen te begrijpen en te voorspellen. Dit zorgt ervoor dat mensen met ASS rondlopen in een wereld vol onduidelijkheden die hen kunnen overspoelen (Delfos, 2011)

Door gebrekkig sociaal inzicht kunnen jongeren met ASS moeite hebben met de sociale interactie. Zij weten hun reactie niet goed in te schatten, waardoor de reactie niet aansluit bij de situatie. Dit kan sociale ongemakkelijkheden opleveren en hierdoor trekken zij zich sneller terug. Er wordt vaak gezien dat mensen met ASS niet goed weten wat er in een sociale interactie wordt gezegd en hier dus ook niet adequaat op aansluiten. Deze combinatie kan ervoor zorgen dat een reactie uitblijft of er excentriek wordt gereageerd (Roeyers & Warreyn, 2014).

Op het gebied van sociale contacten is het opvallend dat meisjes vaak wel langdurige vriendschappen kunnen onderhouden. Echter, dit kost hen veel energie, omdat zij niet van nature de interactie kunnen aanvoelen. Zij vinden vriendschappen dan vaak lastig, omdat het te veel energie kost om alle gedragingen en gevoelens te analyseren die in het contact voorkomen. Meisjes gaan hierdoor vaak één nauwe vriendschap aan in plaats van meerdere contacten. Daarnaast is de wederkerigheid in het contact vooral ter sprake als het goed gaat met henzelf (Spek, 2018).

Volgens Goosen en Spek (2013) zijn jongens met ASS vaak wat meer op zichzelf en trekken zij zich terug in sociale situaties. Bij jongens wordt gezien dat zij vaker alleen spelen en anderen niet betrekken bij een spel of interesse.

Over het algemeen zijn meisjes eerder betrokken in sociale situaties, alleen houden zij hierin beperkt rekening met de behoefte van een ander (Goosen & Spek, 2013). Een voorbeeld hiervan is dat meisjes met ASS wel samen met anderen spelen, maar er beperkte wederkerigheid plaatsvindt tijdens een spel. Bij een observatie kan naar voren komen dat meisjes met ASS vooral hun eigen verhaal of plan afspelen en hierin de ander weinig betrekken of om bevestiging vragen. Daarnaast is er geen continu contact met een vaste relatie of vriendinnengroep en worden de contacten dus niet altijd onderhouden (Bringmann & Maidman, 2019).

Verwarringen in het contact kunnen ontstaan door een verkeerde interpretatie van non-verbaal gedrag. Alhoewel meisjes met ASS ook non-verbaal gedrag kunnen kopiëren, wil dat niet zeggen dat zij ook het non-verbale gedrag van anderen begrijpen. Mensen met ASS hebben er moeite mee om de boodschap van het non-verbale gedrag te vertalen. Denk hierbij aan een sarcastische opmerking, waarbij er door non-verbaal gedrag gezien kan worden dat het niet gemeend is. Dit levert vaak verwarring op of mensen met ASS lopen vast in het gesprek (Goosen & Spek, 2013).

Daarnaast wordt bij jongens gezien dat zij nauwelijks gebruik maken van non-verbaal gedrag. De lichaamshouding is vaak strak en de houding blijft constant tijdens een gesprek. Ook de mimiek verandert weinig, omdat iemand met ASS het moeilijk vindt om aan te voelen welke gevoelens er achter een boodschap zitten (Van Wijngaarden-Cremens & Van der Gaag, 2009).

In het algemeen vertonen jongens eerder externaliserend gedrag. Dit betekent dat de expressie van gevoelens en gedragingen vooral naar buiten gericht zijn. Denk hierbij aan hyperactiviteit, agressie of schreeuwen, waardoor iemand zich kan uiten. Op school valt externaliserend gedrag sneller op, omdat het de aandacht trekt van zowel klasgenoten als de leerkracht. Hierdoor wordt eerder hulp ingeschakeld of doorverwezen naar deskundigen (Bargiela, Steward & Mandy, 2016).

Bij meisjes wordt meer internaliserend gedrag gezien. Dit betekent dat zij in zichzelf keren en de gevoelens en gedragingen die zij ervaren meer bij zichzelf houden. De identiteitsproblemen, overvraging en de strijd die zij voeren om zich continu aan te passen levert deze meisjes een hoge druk op. Door een masker proberen zij voor de buitenwereld te verbergen hoe het daadwerkelijk gaat. Dit doen zij vooral om aan de verwachtingen van anderen te voldoen. De gevolgen die hierbij worden geconstateerd zijn bijvoorbeeld angstklachten, zelfbeschadiging, suïcidale gedachten en eetstoornissen (Bringmann & Maidman, 2019). Deze gevolgen kunnen door deskundigen gezien worden als losse stoornis, bijvoorbeeld een borderline problematiek, waardoor de onderliggende oorzaak van ASS moeilijker wordt erkend (Bargiela, Steward & Mandy, 2019).

Om onderzoek te verrichten naar de eigen identiteit, wat vaak in de puberteit plaatsvindt, is het belangrijk om in contact te staan met anderen (Feldman & Moons, 2016). Iemand kan zichzelf pas onderscheiden van anderen op het moment dat hij/zij zichzelf kan vergelijken met anderen. Jongeren met ASS ontdekken vaak op een jonge leeftijd dat zij anders zijn dan anderen. Doordat zij niet dezelfde behoeftes of interesses hebben als leeftijdsgenoten, vinden zij vaak geen aansluiting. Aansluitingspogingen worden vaak afgewezen, waardoor er een laag zelfbeeld kan ontstaan. Dit kan hen verdrietig maken (Delfos, 2011).

Het gevoel afwijkend te zijn zorgt ervoor dat meisjes zich op jonge leeftijd proberen te veranderen, zodat zij minder opvallen. De wens om ‘ander gedrag’ om te buigen tot een algemeen normale ontwikkeling zorgt voor veel frustratie. Zij worden steeds geconfronteerd met het feit dat het niet lukt om zichzelf te veranderen (Delfos, 2011). Vooral meisjes willen graag aan deze sociale norm voldoen. Zij zullen vaak proberen het gedrag te verbergen, hebben een negatief zelfbeeld en zijn angstig voor de afwijzing van anderen. Jongens sluiten zich hierin eerder af voor de sociale omgeving om afwijzing te voorkomen (Goddard, 2016).

Doordat vooral meiden zich bewust vergelijken met anderen en hierin geen aansluiting vinden, kan er een groot gevoel van eenzaamheid optreden (Gierveld, 2016).

## Resultaten

Uit de resultaten van het praktijkonderzoek blijkt dat 1M, 2M, 8M en 7J sociaal wenselijk reageren in contact. Zoals hierboven beschreven staat in het literatuuronderzoek lijkt het voor de omgeving of er niets aan de hand is. Uit de interviews komt naar voren dat bovenstaande respondenten bewust bezig zijn met hoe zij overkomen op anderen en hen dit veel energie kost. Jongen 7J geeft hierbij het volgende aan: “Meestal probeer ik bij elk type mens al een reactie in te schatten. Hoe ik daarmee het beste kan praten en wat hij aan mij kan zien.”

Deze drang komt voort uit de wil om te voldoen aan de verwachtingen van anderen. Doordat zij niet goed weten hoe zij kunnen voldoen aan deze verwachtingen zetten zij ook alle vier gekopieerd gedrag in. Drie van deze respondenten kopiëren het gedrag dan vooral van de mensen om hen heen en nemen hierbij zinnen en/of woorden over. Een meisje, namelijk 8M, geeft aan dat ze niet alleen haar omgeving kopieert, maar ook gedrag imiteert uit boeken en/of films.

Daarnaast vinden bovenstaande respondenten het moeilijk zich verbaal te uiten. Zij herkennen zich in het weglachen van gevoelens en het verbergen van negatieve gevoelens naar de buitenwereld.

De overige vier respondenten, omschreven als 3J, 4J, 5J en 6M, laten geen sociaal wenselijk gedrag zien. Bij deze groep is non-verbaal gedrag zichtbaar en kunnen anderen zien hoe zij zich voelen.

Bij alle gevraagde respondenten is er sprake van een matig begrip van sociale situaties. Zij vinden het moeilijk om te begrijpen wat er binnen de sociale interactie en de sociale communicatie gebeurt. Zo geeft de mentor van 2M aan: “Ze is heel sociaal wenselijk. Knikt veel ja en praat met je mee, maar als je er inhoudelijk op in gaat dan snapt ze het niet.” Alle vrouwelijke- én mannelijke respondenten begrijpen het sociale contact niet. Dit kan verklaard worden aangezien zij ook aangeven taal beperkt inhoudelijk begrijpen.

De vrouwelijke respondenten 2M en 6M stemmen niet af in sociaal contact. De mannelijke respondenten 3J, 4J en 5J sluiten zich hierbij aan. De mentor van 4J zegt hierover het volgende: “Hij is juist iemand die het fijn vindt om in contact te komen, maar hij is daarin heel onhandig, want hij wordt beperkt door zijn ASS. De passende manier en de wijze waarop vindt hij wel lastig om aan te voelen.” Hierbij komt de gebrekkige afstemming duidelijk naar voren.

Aan de andere kant, komt uit het laatst genoemde citaat ook naar voren dat er een behoefte is om in contact te zijn met anderen. Zo blijkt ook uit de resultaten dat alle respondenten reageren op toenadering (vanuit de vertrouwde omgeving). Enkel de mannelijke respondent 4J lukt het niet om zelf toenadering te zoeken. De overige respondenten zoeken wel zelf de toenadering op met anderen. Echter, bij het behouden van het sociale contact is geen wederkerigheid terug te zien bij het merendeel van de respondenten. Specifieker, het lukt drie jongens niet om contacten te onderhouden tegenover het gelijke aantal van drie meisjes die het niet lukt om contacten te behouden.

Tot slot is bij de uitkomsten van het onderzoek te zien dat alle mannelijke respondenten en 1M en 2M van de vrouwelijke respondenten moeite hebben met het herkennen van eigen gevoelens. Opvallend hierbij is dat de gevoelens die er zijn op twee verschillende manieren worden geuit. Zo zijn 3J en 5J externaliserend in het uiten van gevoelens. Hierbij wordt boosheid als uitgangsvorm genoemd. Bij alle meisjes en 7J van de jongens worden deze gevoelens internaliserend geuit. Zij kunnen zichzelf afzonderen, zetten een masker op of delen de emoties niet met anderen. Door de mentor van 1M wordt dit verschil tussen het uiten van gevoelens als volgt omschreven: “Jongens met ASS gaan schreeuwen en huilen dus dan weet je meteen dat er iets aan de hand is. Bij meisjes met ASS krijg je minder grip, omdat zij goed zijn in een masker opzetten, maar ook omdat je het niet altijd ziet. Het gebeurt vanbinnen.”

Alle meisjes en jongen 7J herkennen zich in een laagzelfbeeld. Dit lage zelfbeeld gaat gepaard met een vol hoofd met negatieve gedachten. Een voorbeeld hiervan wat meisje 2M vertelt is: “Zeker als ik fouten blijf maken, dan denk ik: ‘Zijn ze het nou niet zat ofzo?’.”

Deze negatieve gedachten komen voort uit het gevoel anders te zijn dan anderen en aan de verwachtingen van anderen te willen voldoen. Van deze respondenten geeft 7J, 1M en 6M aan momenteel onderzoekend te zijn naar een eigen identiteit en zich eenzaam te voelen.

### Beperkt repetitief gedrag

## Literatuuronderzoek

Op het gebied van stereotype spraak, motoriek, gedrag en interesses zijn de verschillen te zien. Bij een stereotype spraak worden woorden of zinnen vaak herhaald. Deze herhaling kan voor de omgeving dwangmatig overkomen, omdat de herhaling geen boodschap overbrengt. Bij jongens wordt gezien dat zij een woord vaak roepen om zich te uiten. Bij meisjes kan dit voorkomen door het letterlijk overnemen van zinnen of opmerkingen uit de omgeving en deze te herhalen. Hierbij is het opvallend dat er gebruik wordt gemaakt van dezelfde opbouw, klank en uitspraak (Goosen & Spek, 2013).

Bij het stereotype gebruik van voorwerpen gaat het om de herhaling in combinatie met objecten. In de kindertijd was dit duidelijk herkenbaar als jongens of meisjes een bepaalde handeling uit bleven voeren. Bijvoorbeeld het op en neer rijden van een autootje of het kammen van het haar van een pop. Hierbij blijven kinderen met ASS dezelfde handeling uitvoeren, zonder echt tot spelen over te gaan (Goosen & Spek, 2013). Op latere leeftijd uit zich dit verder in het recht neerleggen van steentjes of een oplopende rij getallen te vormen. Mensen met ASS vinden het vaak fijn om voorwerpen geordend te houden. Dit wordt bij zowel jongens als meisjes gezien (Spek, 2018).

Wat betreft het voorstellingsvermogen zijn er ook twee uiterste mogelijkheden. Zo vinden mensen met ASS het vaak lastig om zich in te beelden wat er gaat gebeuren. Ze nemen veel dingen letterlijk en hebben weinig fantasie om een realistisch toekomstbeeld te vormen. Dit kan hen erg angstig maken, omdat de gebeurtenissen hen overkomt. Zij hebben hierbij geen controle of overzicht in situaties. Deze vorm wordt vooral gezien bij jongens met ASS (Van Wijngaarden-Cremens & Van der Gaag, 2009). Aan de andere kant is een grote fantasie ook mogelijk bij ASS. Vooral meisjes kunnen zich verliezen in een voorstellingsvermogen. Zij vinden het vaak moeilijk om een onderscheid te maken tussen de fantasie en de werkelijkheid. Zo kunnen zij zich verliezen in beangstigende voorstellingen (Van Wijngaarden-Cremens & Van der Gaag, 2009).

Beiden zijn niet in staat om deze voorstellingen te reguleren (Van Wijngaarden-Cremens & Van der Gaag, 2009).

Dit verschil in voorstellingsvermogen is ook terug te zien in de verschillen in gefixeerde interesses. Om te beginnen met de interesses van jongens. Deze interesses zijn vaker excentriek waardoor deze sneller opvallen bij anderen. Zo zijn jongens met ASS vaak op jonge leeftijd al bezig met nummerborden, ronddraaiende objecten of hebben zij de focus op een speelgoedje of spel. Doordat zij hier, vooral op zichzelf, mee bezig zijn en moeilijk kunnen loslaten wordt dit als een signaal gezien (Spek, 2018). De obsessies van meisjes worden over het algemeen socialer geaccepteerd. Hierdoor worden de obsessies minder snel gezien door de omgeving, waardoor dit signaal niet zo snel de aandacht trekt. Echter, de gefixeerde interesses wordt door meisjes even intens beleefd als door jongens. Bij de intensiteit draait het vooral om de overmatige belevingswijze. Dit wil zeggen dat iemand zich zo vastklampt aan de obsessie dat hij/zij hierbij andere levensbehoeftes of afspraken vergeet (Spek, 2018).

Deze obsessie voor één thema blijkt ook uit de theorie van Centrale Coherentie. Deze theorie beschrijft dat mensen met ASS gericht zijn op details. Opvallend hierbij is dat hen details opvalt die mensen zonder ASS vaak niet zouden opmerken. Dit zorgt ervoor dat mensen met ASS nauwkeurig kunnen werken. Het nadeel van deze detailgerichte manier van leven is dat het moeilijk is voor mensen met ASS om het overzicht te behouden. De details vallen namelijk als eerst op en deze details dienen samen een geheel te vormen (Delfos, 2011). Zo kunnen zij moeilijk non-verbaal gedrag, mimiek, gevoelens en verbaal gedrag van iemand met elkaar verbinden, zodat er een geheel ontstaat. Daarnaast kost het tijd om dit geheel te vormen, omdat de informatieverwerking van jongeren met ASS over het algemeen vertraagd is. De theorie van Centrale Coherentie is van toepassing bij zowel jongens als meisjes (Delfos, 2011).

De executieve functies (ook wel vermeld als EF) zorgen voor een tweede verklaring. Bekend is dat jongeren met ASS zich graag aan een vaste structuur vasthouden en daarnaast behoefte hebben aan duidelijkheid. De executieve functies zorgen voor een georganiseerd leven. Executieve functies bestaan uit: vaardigheden voor zelfregulatie, het werkgeheugen en flexibiliteit (Verschueren & Koomen, 2016). De executieve functies worden omschreven als (Goldstein, Naglieri, Princiotta, & Otero, 2013, p. 3):

 “Executive function (EF) has come to be an umbrella term used for a diversity of hypothesized cognitive processes, including planning, working memory, attention, inhibition, self-monitoring, self-regulation, and initiation carried out by prefrontal areas of the frontal lobes”

Jongeren met ASS hebben deze executieve functies ook, maar vanwege een vertraagde verwerkingssnelheid ligt het tempo van deze functies over het algemeen lager. Dit zorgt ervoor dat er minder controle is over de activiteiten en er extra behoefte is aan duidelijkheid. Veranderingen in activiteiten of routines zorgen ervoor dat de executieve functies uit balans raken en het niet duidelijk is wat er gaat gebeuren. Dit zorgt ervoor dat mensen met ASS de grip over het eigen leven dreigen te verliezen (Delfos, 2011).

Deze vertraagde verwerkingssnelheid is ook van toepassing bij het verwerken van sensorische prikkels. Bij ASS wordt vaak gezien dat jongeren last hebben van prikkels en hierdoor gehinderd worden in het dagelijkse functioneren. Opvallend hierbij is dat vooral meisjes aangeven dat zij snel geprikkeld worden door geluiden en hierdoor sensorische informatieverwerkingsproblemen ervaren. Het is onduidelijk of mannen minder problemen ervaren door te veel prikkels. Echter, een sensorische onder- of overprikkeling is wel een van de criteria die volgens de DSM-V wordt gesteld bij ASS (Goosen & Spek, 2013).

De overprikkeling kan de suïcidale gedachten van meisjes met ASS verklaren. Onder suïcidale gedachten valt een doodswens, een zelfmoordpoging en zelfmoord. Dit signaal wordt vooral veel gezien bij meisjes met een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Echter, bij ASS komen suïcidale gedachten ook steeds vaker voor. Een verklaring hiervoor is dat meisjes de sociale problemen willen compenseren, wat hen erg veel energie kost. Daarnaast is er zoals eerder beschreven vaak sprake van beperkte eigen identiteitsontwikkeling. Dit kan, in combinatie met de problemen in interpersoonlijke relaties en de sensorische overprikkeling, ervoor zorgen dat iemand suïcide als noodoplossing ziet om aan deze overvraging te ontsnappen (Bringmann & Maidman, 2019).

## Resultaten

Het gebruik van stereotype spraak en motoriek is een van de signalen van het criterium: beperkt repetitief gedrag wat in het literatuuronderzoek naar voren komt. In het praktijkonderzoek komt dit signaal ook naar voren. Zo is in de resultaten te zien dat 1M, 2M, 8M en 7J gebruik maken van herhaling in taalgebruik. Dit uit zich vaak in overgenomen zinnen van anderen.

Naast overgenomen zinnen is het mogelijk om woorden te herhalen. Respondenten 3J en 6M geven aan woorden te herhalen. De mentor van 6M geeft het volgende voorbeeld: “In situaties wanneer ze niet weet wat daar nu passend op is en dan zegt ze maar ‘soepel’. Hetzelfde als ze verhalen begint te vertellen en dan raakt ze de draad kwijt. Dan zegt ze maar zoiets van ‘Uh… Soepel’. Haar reddingswoordje.”

Waar het merendeel van de vrouwelijke respondenten herhaling laat zien door spraak, gebruikt het merendeel van de mannelijke respondenten herhaling in de motoriek. Uit de interviews blijkt dat 3J, 4J, en 5J gebruik maken van motorisch herhaalde bewegingen. Dit gegeven tegenover 6M en 8M van de meisjes die herhalingen vertonen in de motoriek. Voorbeelden hiervan zijn: het tikken tegen de tafel, het heen en weer wiegen op een stoel en het herhalen van een dansje. Deze herhalingen worden vaak gezien bij oplopende spanning.

Tot slot geven drie meisjes, namelijk 2M, 6M en 8M, aan dat zij zichzelf beschadigen. Ook dit wordt gezien als een vorm van herhaald gedrag, aangezien zij dit doen als de spanning of de gedachtes verergeren. Het zelfbeschadigende gedrag uit zich in automutilatie of suïcidepogingen.

Bij alle gevraagde respondenten is er sprake van een behoefte aan structuur en duidelijkheid. Een bijkomend gevolg is dat alle respondenten vastlopen op onduidelijke momenten. Uit de observaties blijkt dat vastlopen zich uit in boosheid, zichzelf terugtrekken, een angstige, verwarde mimiek en het stoppen van de activiteit. Van de respondenten hebben alleen 4J en 8M geen moeite met de verwachtingen van anderen en zij hebben ook geen tijd nodig om veranderingen te verwerken. De overige respondenten hebben hier wel moeite mee.

Vervolgens is er aan de respondenten gevraagd hoe zij het overzicht in het dagelijks leven behouden. Alle vrouwelijke respondenten en respondenten 5J en 7J van de jongens, hebben namelijk een beperkt vermogen om overzicht te behouden. Van de respondenten is 3J, 2M, 6M, en 8M vooral gericht op details. Meisje 8M geeft hierover het volgende aan: “Ik vat alle details op. Ik omschrijf het als, jij ziet meteen het hele plaatje en ik zie alle details en maak daarmee het plaatje.” Hieruit blijkt dat de details samen het overzicht dienen te vormen, maar dit overzicht er niet meteen is. Tegenover dit beperkt behoud van overzicht staat een grote fantasiewereld. In het interview geven alle meisjes aan een groot voorstellingsvermogen te ervaren. Daarnaast sluiten 4J en 7J zich hierbij aan. Bij een groot voorstellingsvermogen hebben zij geen realistisch inschattingsvermogen over de toekomst en wat hierin gaat gebeuren.

“Soms is het ook goed als je zegt: ‘Ik ga even alleen zitten, want dan heb ik niet zoveel prikkels om me heen.’ Dat is dan fijner voor hem.” Met dit citaat van de mentor van 3J wordt de prikkelgevoeligheid van hem beschreven. 3J heeft samen met de respondenten 4J, 5J, 7J, 1M, 6M en 8M last van prikkels in een drukke omgeving. Door veel prikkels ervaren de jongeren een druk. Zij hebben de behoefte om alles in de gaten te houden en er moet te veel informatie worden verwerkt. Vermoeidheid wordt dan vaak als een gevolg gezien.

Bij harde geluiden sluit respondent 2M zich aan bij de bovenstaande groep respondenten. Daarentegen hebben 4J en 5J wel last van een drukke omgeving, maar juist niet van harde geluiden. Tot slot hebben enkel vrouwelijke respondenten moeite met prikkels vanuit lichamelijk contact. Zo vinden respondent 1M en 8M het niet prettig om aangeraakt te worden door een ander.

De laatste categorie die aan de respondenten is voorgelegd richt zich op gefixeerde interesses. Hierbij herkennen vooral de jongens zich in de gestelde vragen. Zo geven alle jongens aan een korte concentratieboog te ervaren. Dit is niet van toepassing als het gaat om een obsessie. Zij kunnen zich dermate in een obsessie verliezen dat zelfs de omgeving en de eerste levensbehoeftes worden vergeten. Naast 4J, 5J en 7J hebben ook 1M, 2M en 6M van de meisjes hier last van. Bij deze gefixeerde interesse gaat het vooral om een interesse gericht op beeldscherm. Zo gaven 4J, 5J, 1M en 2M zich te verliezen in het telefoongebruik en/of games.

### Diagnostische middelen

## Literatuuronderzoek

Om ASS te diagnosticeren is het van belang om meerdere onderzoeksmethoden naast elkaar te gebruiken. Vaak wordt er gebruik gemaakt van onderzoeksmiddelen die bij het systeem van de jongere worden afgenomen en onderzoeksmiddelen die met de jongere zelf worden afgenomen (Van der Zee & Derksen, 2013). De betrouwbaarheid wordt bewaakt door verschillende specialisten in te zetten. Een gezamenlijk beeld kan een diagnose bevestigen (Geurts, Sizoo, & Noens, 2017).

Om hier verder op in te gaan, wordt er bij ouders vaak gebruik gemaakt van een anamnese en een gestandaardiseerde observatielijst (Van der Zee & Derksen, 2013). Bij een anamnese wordt er gebruik gemaakt van een gesprek met de ouders/verzorgers van de jongere en de jongere zelf. De signalen van ASS komen aanbod in een gesprek. De anamnese onderzoekt of de signalen passen bij de ontwikkeling of kunnen wijzen op ASS. Bij een ontwikkelingsanamnese worden de signalen vanaf de geboorte bekeken. ASS is namelijk een stoornis die iemand vanaf de geboorte heeft, maar gedurende de ontwikkeling steeds beter zichtbaar wordt (Geurts, Sizoo, & Noens, 2017).

De combinatie met observaties wordt vaak gebruikt om te onderzoeken hoe iemand zich uit. Hierbij wordt nauwlettend gekeken naar de signalen van ASS die te zien zijn. Denk hierbij aan de sociale interactie, repetitieve patronen, gefixeerde interesses en overprikkeling. Deze observaties kunnen plaatsvinden binnen de leefomgeving van een jongere, maar ook bewust worden ingezet in een gesprek met de onderzoeker. Hierbij worden de observatiepunten bewust uitgelokt om direct de reactie te observeren (Geurts, Sizoo, & Noens, 2017). Beide instrumenten worden als basismethoden gezien om een diagnose vast te stellen (Van der Zee & Derksen, 2013).

De diagnose ASS wordt lastiger gesteld bij jongeren met subtielere kenmerken of comorbiditeit (Geurts, Sizoo, & Noens, 2017). Doordat vrouwen met ASS bekend zijn met beter ontwikkelde sociale vaardigheden, vertonen zij de kenmerken vaak subtieler (Van Wijngaarden-Cremens & Van der Gaag, 2009). Comorbiditeit, meerdere stoornissen tegelijkertijd, maken het diagnostisch proces lastiger, aangezien het moeilijk te achterhalen is wat de oorsprong van de signalen is. Problemen die vaak naast ASS worden gezien zijn: spraak-taal problemen, hechtingsproblematiek en ADHD. Daarnaast kan een depressie of en traumatische ervaring effect hebben op het gedrag van een jongere, waardoor de oorzaak van de problemen lastiger wordt achterhaald (Geurts, Sizoo, & Noens, 2017).

## Resultaten

De psychiater, klinisch psycholoog en drie mentoren geven aan dat een crisis kan helpen om de diagnose bij jongeren met ASS op latere leeftijd vast te stellen. “Een crisis vergroot dingen enorm uit. Dus de dingen die normaal overdekt blijven of gecompenseerd worden en veel subtieler zijn, zie je in een crisis eigenlijk maximaal uitvergroot” (M. van den Bogaard, persoonlijke communicatie, 1 april 2019). De psychiater bevestigt deze visie en zegt dat het aspect van ASS vooral ligt op het gebied van sociale incompetentie. Op de afdeling wordt procesdiagnostiek uitgevoerd over een langdurige periode. Hierdoor kan een slim en sociaal handig schild van jongeren, voornamelijk meisjes, worden doorbroken (A. Djadoenath, persoonlijke communicatie, 8 april 2019).

Daarnaast geeft de psychiater aan dat een werkdiagnose een hulpmiddel is bij het stellen van een diagnose. Twee mentoren zijn het met hem eens. Bij een werkdiagnose worden de interventies van ASS ingezet bij een jongere met een vermoeden van ASS. Als de interventies een positief effect hebben op de problemen, kunnen deze vermoedens worden bevestigd. Daarnaast zorgt een werkdiagnose ervoor dat ouders en jongeren aan de eventuele diagnose kunnen wennen en zelf inzien dat de interventies passen bij de problematiek. Tot slot is een psychiatrisch onderzoek en een brede expertise volgens drie mentoren van belang. De klinisch psycholoog bevestigt het belang van een brede expertise. Dit zorgt er volgens hem voor dat signalen eerder gezien worden, doordat deskundigen weten waar ze op signaleren. Daarnaast zorgt een brede expertise voor meerdere perspectieven. Vanuit deze perspectieven kan een compleet beeld worden gevormd.

Groepsobservaties zijn volgens alle mentoren, de psychiater en de klinisch psycholoog vooral gericht op interactie en afstemming met groepsgenoten en ouders. Enkel twee mentoren geven dit niet aan als observatiepunt te gebruiken. Tijdens de groepsobservaties wordt er vooral gekeken naar het adequaat begrijpen van de communicatie, het onderhouden van contacten en de niet-afgestemde toenaderingspogingen. M. van den Bogaard (persoonlijke communicatie, 1 april 2019) geeft hierbij aan dat jongeren subtiele sociale omgangsvormen niet goed aanvoelen. Zo kijken sommige jongeren de ander veel te lang aan of maken zij ongeremde grapjes. A. Djadoenath geeft aan dat hij naast de sociale interactie en het interpreteren van prikkels, let op een zwak ontwikkelde identiteit bij jongeren. Als hem wordt gevraagd waar deze zwakke identiteit vandaan komt, reageert hij als volgt: “Dat je van kinds af aan, eigenlijk al sociaal wenselijk aan het reageren bent op de sociale cues waar je eigenlijk niks van snapt.” (A. Djadoenath, persoonlijke communicatie, 8 april 2019). Volgens hem gaat daar zoveel tijd in zitten dat er eigenlijk geen tijd meer over is om te onderzoeken wie ze zelf zijn. Daarnaast is er volgens hem een ontwikkelingsanamnese nodig om een diagnose vast te stellen, omdat iemand ASS vanaf de geboorte heeft. Echter, bij meisjes is dit lastig: “Zij komen er op de basisschoolleeftijd redelijk goed door heen.” zegt hij (A. Djadoenath, persoonlijke communicatie, 8 april 2019).

In figuur 2 is weergegeven waar de respondenten op letten bij de groepsobservaties van ASS. Hier

*Figuur 2*. Resultaten van tien respondenten over groepsobservaties

# Conclusie

In de conclusie is antwoord gegeven op de deelvragen. Deze resultaten vormen samen het antwoord op de hoofdvraag. Hiermee is de onderzoeksvraag beantwoord.

### Deelconclusie

## Welk effect levert een diagnose op bij de behandeling van jongens en meisjes met ASS?

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat meisjes vooral zelf positieve effecten ervaren door een diagnose. Denk hierbij aan begrip voor zichzelf, minder schuldgevoel en rekening houden met de problematiek. Terwijl bij jongens deze effecten van een diagnose vooral komen vanuit de omgeving, bijvoorbeeld door ouders die ondersteuning bieden. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat meisjes het zelf belangrijker vinden om sociaal geaccepteerd te worden en zich dus meer inzetten om de problemen te verhelpen. Jongens houden zich eerder afzijdig en trekken zich terug uit de sociale interacties (Goddard, 2016).

Daarnaast blijkt uit zowel de literatuur als de interviews dat de middelen: psycho-educatie en Brain Blocks gunstige effecten zijn na een gestelde diagnose. De respondenten met een hoger IQ geven aan dat zij na de diagnose psycho-educatie als positief effect zien. Jongeren met een hoger IQ hebben namelijk betere leervaardigheden, hierdoor nemen zij psycho-educatie eerder op (Van der Meijden & Van der Stegen, 2009). Bij Brain Blocks geven vooral mannelijke respondenten aan het communicatiemiddel als positief effect te zien na de diagnose. Uit de literatuur blijkt dat jongens zich moeilijker verbaal kunnen uitdrukken. Brain Blocks is hierbij een hulpmiddel (Brain Blocks, z.d.).

## Op welke wijze verschillen de signalen van jongens en meisjes met ASS met betrekking tot DSM-V criteria: ‘Sociale communicatie’?

Het eerste opvallende verschil tussen jongens en meisjes is dat meisjes met ASS sociaal wenselijk gedrag vertonen en bewust willen voldoen aan de verwachtingen van anderen. Daarnaast bevestigt het onderzoek het internaliserende gedrag van meisjes. Een laag zelfbeeld, een vol hoofd met negatieve gedachten, zelfbeschadiging en eenzaamheid zijn signalen van meisjes met ASS (Bringmann & Maidman, 2019). Een kanttekening hierbij is dat jongen 7J zich voornamelijk aansluit bij de resultaten waar meisjes hoog op scoren.

Jongens zijn in de sociale communicatie vooral extrernaliserend en uiten zich non-verbaal in de sociale interactie. Dit wil zeggen dat anderen door middel van non-verbaal gedrag kunnen zien hoe het met hen gaat (Bargiela, Steward & Mandy, 2016).

Zowel jongens als meisjes stemmen gebrekkig af in een sociale context, begrijpen sociale interactie beperkt en kunnen contacten niet onderhouden. In het onderhouden van contact is geen wederkerigheid (Bringmann & Maidman, 2019). Het literatuuronderzoek bevestigt deze resultaten. Ook geven zij aan dat meisjes zich in contact socialer voordoen, maar de inhoud van de sociale interactie vaak niet begrijpen. Daarnaast bevestigt de literatuur dat beiden gebrekkig afstemmen in sociale situaties (Spek, 2018). Echter, uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat jongens zich eerder afzijdig houden en afzonderen, terwijl uit het praktijkonderzoek blijkt dat juist vrouwelijke respondenten zich terugtrekken.

## Op welke wijze verschillen de signalen van jongens en meisjes met ASS met betrekking tot DSM-V criteria: ‘Beperkt repetitief gedrag’?

De behoefte aan duidelijkheid en structuur komt in het literatuuronderzoek en in het praktijkonderzoek naar voren (Delfos, 2011). Naast het feit dat dit een van de criteria van ASS is volgens de DSM-V, geven ook alle respondenten dit aan in de interviews. Vervolgens is er bij beiden de behoefte aan heldere verwachtingen en hebben zij de tijd nodig om nieuwe verwachtingen te verwerken. Naast dit signaal komt ook de prikkelgevoeligheid in de literatuur naar voren. Bij de interviews leggen respondenten vooral de focus op een gevoeligheid voor een drukke omgeving. Bij voornamelijk meisjes is er ook een verhoogde gevoeligheid voor geluid (Goosen & Spek, 2013).

De Centrale Coherentie theorie wordt door vrouwelijke respondenten herkend. Echter, is er maar één mannelijke respondent die voornamelijk detailgericht is. De theorie maakt geen onderscheid tussen jongens en meisjes. Ook het beperkt behouden van overzicht is voornamelijk van toepassing op meisjes, terwijl dit signaal volgens de literatuur bij beiden van toepassing is (Delfos, 2011). Hieruit blijkt dat het literatuuronderzoek en het praktijkonderzoek elkaar tegen spreken.

Jongens en meisjes verschillen in herhaling op motorisch en/of verbaal gebied. Meisjes vertonen repetitief gedrag door overgenomen zinnen en zelfbeschadigend gedrag. Er kan niet geconcludeerd worden of deze zelfbeschadiging ontstaat door een overprikkeling, zoals dit in de literatuur wordt gesteld. Jongens zijn hierin meer gericht op een stereotype herhaling in de motoriek, zoals het fladderen met hun handen of het doen van een dansje (Goosen & Spek, 2013).

De gefixeerde interesses zijn bij beiden terug te zien. Hoewel de literatuur aangeeft dat deze interesses bij jongens meer opvallen, blijkt dat zowel jongens als meisjes vooral gefixeerd zijn op het gebruik van elektronica. Hierin vallen jongens dus niet meer op als meisjes in de keuze van de interesse (Spek, 2018).

## Welke interventies hebben bij jongens of meisjes gewerkt om tot de diagnose ASS te komen?

Groepsobservaties hebben een essentiële rol in het diagnostisch proces. Dit wordt door het literatuuronderzoek en het praktijkonderzoek bevestigd (Geurts, Sizoo & Noens, 2017). De observaties van de groepsleiders, ouders, therapeuten, klinisch psycholoog en psychiater zijn van belang. De observaties worden gebundeld als een geheel. Opvallend is dat alle mentoren het belang van groepsobservaties benoemen, maar er geen eenduidige lijn is in observatiepunten. Signalen die het meest geobserveerd worden zijn: afstemming in sociaal contact, schakeltijd en het behouden van overzicht.

Overige punten die worden genoemd in het diagnostisch proces zijn het psychiatrisch onderzoek, een breed expertiseteam en het voordeel van een crisissituatie bij een jongeren. Een crisissituatie vergroot signalen van ASS uit (M. van den Bogaard, persoonlijke communicatie, 1 april 2019).

### Eindconclusie

*“Wat zijn de verschillen in signalen van ASS, of een vermoeden van ASS, tussen jongens en meisjes op Boxtelseweg 34 en hoe kan hier in de diagnostiek rekening mee worden gehouden?”*

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat meisjes met ASS meer sociaal wenselijk gedrag vertonen. Voor anderen is het lastiger te zien hoe zij zich werkelijk voelen, omdat zij aan de verwachtingen van de ander willen voldoen (Bringmann & Maidman, 2019). Het sociaal masker verbloemt vaker de signalen van ASS. Gevolgen hiervan zijn overvraging, internaliserend gedrag en het terug trekken uit sociale situaties. De angst om niet sociaal geaccepteerd te worden brengt een laag zelfbeeld, een vol hoofd met negatieve gedachtes en zelfbeschadigend gedrag met zich mee. Jongens hebben deze behoefte om sociaal geaccepteerd te worden minder. Zij zijn minder bewust bezig met hoe zij overkomen op anderen en hebben minder de behoefte om te voldoen aan de verwachtingen van anderen. Daarnaast uiten zij zich meer naar buiten toe, waardoor anderen kunnen zien hoe het met hen gaat (Goddard, 2016). Een belangrijke kanttekening bij deze conclusie is, dat er geen streep getrokken kan worden tussen jongens en meisjes met ASS. Het is mogelijk dat jongens en meisjes signalen vertonen die voornamelijk passend zijn bij het andere geslacht.

Jongens en meisjes met ASS hebben gemeen dat zij het lastig vinden om contacten te onderhouden, behoefte hebben aan structuur en tijd nodig hebben om nieuwe verwachtingen/gebeurtenissen te verwerken (Delfos, 2011). Ook repetitieve herhalingen vinden bij beiden plaats. Echter, bij jongens is dit vooral door herhaalde bewegingen, terwijl er bij meisjes meer herhaling plaatsvindt door overgenomen zinnen. Opvallend hierbij is dat meisjes zelfbeschadigend gedrag vertonen. Dit hoort volgens de DSM-V niet bij ASS, maar bij een persoonlijkheidsstoornis (Goddard, 2016). Tot slot verliezen vooral vrouwelijke respondenten zich in details en hebben zij moeite met het behouden van overzicht. Dit verschil wordt niet door de literatuur bevestigd (Delfos, 2011).

De diagnostiek kan rekening houden met de verschillen in signalen tussen jongens en meisjes door professionals bewust te maken van deze verschillen. In deelvraag vier komt naar voren dat groepsobservaties essentieel zijn in het diagnostisch proces. Uit ‘*Figuur 2’* blijkt dat de respondenten zich op veel verschillende onderdelen richten en hier geen eenduidige lijn in is. Sociaal contact wordt hierbij als belangrijkste signaal beschouwd, gevolgd door schakeltijd en het behouden van overzicht. De diagnostiek dient rekening te houden met het sociaal wenselijk gedrag wat vaker bij meisjes met ASS wordt gezien. Hierdoor zullen beperkingen in het sociale contact minder snel opvallen als een signaal, terwijl dit bij jongens eerder opvalt. Groepsobservaties gericht op ASS kunnen bij meisjes eerder gezien worden door vermoeidheid in sociaal contact, een laag zelfbeeld, een vol hoofd met negatieve gedachten, eenzaamheid en zelfbeschadiging. Dit kunnen namelijk gevolgen zijn van sociaalwenselijk gedrag, die eerder worden gezien dan de gecamoufleerde beperkingen in de sociale interactie. Ook de schakeltijd die meisjes nodig hebben kan gecamoufleerd worden, doordat zij zichzelf terugtrekken als de spanning oploopt. Hierdoor worden twee belangrijke observaties gecamoufleerd en is het mogelijk dat de diagnose ASS bij meisjes wordt gemist.

Aangezien de diagnostiek wel aansluit bij de signalen van jongens is hier geen vernieuwd perspectief voor nodig. Echter, het is van belang dat professionals beseffen dat ook jongens de signalen van ASS kunnen camoufleren en de signalen van (voornamelijk) meisjes kunnen tonen.

# Discussie

In de discussie zijn de inzichten en verwachtingen van het onderzoek weergegeven. Daarnaast is het onderzoek op de validiteit en beperkingen geanalyseerd. De discussie is afgesloten met relevante aanbevelingen voor de beroepspraktijk.

### Inzichten

De belangrijkste inzichten die het onderzoek heeft opgeleverd zijn gericht op de verschillen tussen jongens en meisjes met ASS. Uit de conclusie blijkt dat meisjes de gestelde criteria van de DSM-V camoufleren, waardoor het lastiger is om de juiste diagnose te stellen. Daarnaast is het opvallend dat meisjes zelfbeschadigend gedrag vertonen, terwijl dit geen criterium is van ASS, maar juist van een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Uit onderzoek blijkt dat meisjes veel belang hebben bij een diagnose, zodat zij zich minder schuldig voelen en rust krijgen. Over het algemeen sluiten de signalen bij jongens beter aan bij de criteria van de DSM-V. Echter, het onderzoek heeft aangetoond dat er geen ‘jongens ASS’ en ‘meisjes ASS’ bestaat, maar dat meer meisjes ASS op een andere manier uiten dan jongens. Een belangrijk inzicht hierbij is dat ook jongens niet gezien kunnen worden of afwijkende signalen vertonen.

Het onderzoek toont aan dat er signalen zijn die niet in de DSM-V omschreven staan. Dit roept de volgende vraag op: “Hoe wordt de DSM-V ontwikkeld en hoe kan deze beter aansluiten bij de signalen van jongeren in de praktijk.” Dit academisch vraagstuk is voor het praktijkonderzoek te breed. Voor vervolgonderzoek zou deze vraag van belang zijn om ervoor te zorgen dat de DSM-V, als classificatiemiddel, weer representatief staat voor de populatie met ASS.

### Verwachtingen

De onderzoeker verwachtte door observaties en interviews de signalen van ASS in de beroepspraktijk snel te zien. De onderzoeker was gefocust op de signalen volgens de DSM-V en de gecamoufleerde signalen volgens de literatuur. Door gericht te observeren werd verwacht dat ASS wel snel gezien zou worden bij jongens en meisjes. Echter, de camouflage van ASS is dusdanig goed uitgevoerd dat de oorspronkelijke signalen van ASS nauwelijks te zien waren in de praktijk. De signalen werden voor de onderzoeker pas zichtbaar door te letten op de gevolgen van de camouflage. Denk hierbij aan: negatieve gedachten, een vol hoofd, groot gevoel van eenzaamheid en zelfbeschadiging.

### Validiteit

De validiteit van het onderzoek is gewaarborgd door met de jongeren een band op te bouwen. Door de vertrouwensband en de participerende observaties in de natuurlijke omgeving van de jongeren, durfden zij eerlijk te antwoorden in de interviews. De kans op sociaal wenselijke antwoorden is geminimaliseerd door gebruik te maken van observaties. Deze observaties bevestigden het antwoord of zorgden ervoor dat een sociaal wenselijk antwoord kon worden weerlegd door een voorbeeld van een observatie te noemen. Daarnaast is de validiteit vergroot door de mentor van elke jongeren te interviewen. Dit zorgde voor meer resultaten en een extra controle om sociaal wenselijke antwoorden uit de resultaten te filteren. Ondanks dat volgens de democratische validiteit is gewerkt, door met meerdere belanghebbenden in gesprek te gaan, blijft het mogelijk dat er sociaal wenselijke antwoorden zijn gegeven (Van der Donk & Van Lanen, 2014). Dit kan voortkomen uit spanning of vanuit ‘onbewust onbekwaamheid’. Wanneer een jongere zich niet bewust was van zijn/haar eigen beleving, gedrag of gevoel kon hij/zij hier ook geen antwoord op geven. Uit het analyseren van de interviews is gebleken dat mentoren deze vragen konden aanvullen, waardoor voldoende meetresultaten zijn verkregen.

### Beperkingen

Het onderzoek is beperkt doordat de gevraagde respondenten zich in een persoonlijk proces bevonden tijdens het onderzoek. Dit betekent dat twee jongeren nog geen officiële diagnose hadden tijdens de interviews en zich hier dus ook niet over konden uitspreken. Zij hadden op dat moment wel een vermoeden van een ASS, waardoor mentoren de signalen van ASS konden beschrijven. Daarnaast wordt het onderzoek belemmerd door verschillende opnameperiodes. Enkele jongeren zijn later opgenomen of eerder met ontslag gegaan dan de duur van het onderzoekstraject. Hierdoor zijn niet alle respondenten evenveel geobserveerd. Deze beperkingen werden in het onderzoeksplan al ingeschat, aangezien het onderzoek in de natuurlijke omgeving plaatsvond. Door meerdere dataverzamelingsmethoden te gebruiken zijn de beperkingen verminderd en zijn de signalen bij elke respondent volledig in onderzocht.

### Aanbevelingen

De beroepspraktijk kan in de diagnostiek rekening houden met de verschillen in signalen van ASS door de volgende vier aanbevelingen. Deze aanbevelingen zijn niet gericht op een verandering van de DSM-V, maar de aanbevelingen veranderen de kijk op ASS. Zo kunnen professionals werken vanuit een onderbouwde, verbrede visie en wordt de interne-en externe samenwerking bevorderd.

* Inzicht in de verschillende in de signalen van ASS

Inzicht in de verschillen in de signalen van ASS zorgt ervoor dat professionals weten dat de signalen van ASS divers kunnen zijn. Dit wil zeggen dat niet elke jongere met ASS dezelfde signalen laat zien, maar wel dezelfde classificatie kunnen krijgen. Naast de verschillen tussen jongeren, in het bijzonder de verschillen tussen jongens en meisjes met ASS, is het ook belangrijk dat professionals bewust zijn van de mannelijke bias van de DSM-V. De DSM-V vertoont voornamelijk signalen die bij jongens geobserveerd kunnen worden, terwijl meisjes sociaal wenselijk deze signalen proberen te verbergen. Doordat de signalen bij meisjes op een andere manier geuit worden dan volgens de DSM-V is het van belang dat professionals op de hoogte zijn van de signalen die meisjes met ASS wel laten zien. Door inzicht te creëren, zijn professionals in staat om de verschillen te herkennen en eerder de diagnose te stellen.

* Buiten kaders denken

Door verder te kijken dan de criteria van de DSM-V en te kijken naar de oorsprong van de problemen is het mogelijk om de kern te ontdekken. De DSM-V stelt de belangrijkste signalen van ASS vast, maar hier zijn verschillende uitwerkingen in mogelijk. Voorbeelden zijn camouflage, comorbiditeit of een systeemproblematiek. Daarnaast kunnen ook jongens signalen van voornamelijk ‘meisjes ASS’ laten zien en andersom. Er kan dus geen lijn getrokken worden tussen jongens en meisjes met ASS.

* Multidisciplinair werken

Het werken met multidisciplinaire teams kan helpend zijn om de jongere vanuit meerdere perspectieven te observeren en de observaties te bundelen tot een diagnostisch proces. Elke professional heeft andere observatiepunten en/of onderzoeken die hij/zij belangrijk vindt bij het stellen van een diagnose. Gezamenlijk vormt dit een compleet overzicht. Dit zorgt ervoor dat verborgen signalen eerder op kunnen vallen.

* Expertise delen

Door de huidige kennis en ontwikkeling over ASS te delen met ouders, (nieuwe) professionals, organisaties en leerkrachten worden de verschillen in ASS breder bekend. Dit zorgt ervoor dat een bredere beroepspraktijk let op ongeziene signalen bij kinderen en jongeren. Hierdoor kunnen crisissen, misdiagnoses of late diagnoses eerder worden gezien en wordt het sociaal-agogische probleem verminderd.

## Feedback uit de beroepspraktijk

De bovenstaande aanbevelingen zijn bruikbaar voor de beroepspraktijk. Dit blijkt uit het interview met een van de jongere. Zij is in de zorg lang niet gezien als een meisje met ASS en hierdoor in een crisis terecht gekomen. Hierover verteld zij het volgende: “Ik neem het professionals kwalijk dat zij niet verder hebben gekeken, maar aan de andere kant kan ik ze niet iets kwalijk nemen als zij het niet wisten.” Uit dit citaat van 8M wordt het belang van de aanbevelingen, inzicht in signalen en buiten kaders denken, bevestigd.

De regiebehandelaar en klinisch psycholoog van de afdeling heeft het onderzoek begeleid. Hij geeft aan dat de aanbevelingen in verband staan met de resultaten van het praktijkonderzoek. Daarnaast vindt hij het belangrijk dat de ontwikkelingen van Boxtelseweg 34 worden verspreid, zodat anderen psychiatrische organisaties ook beter kunnen letten op de signalen van ASS. Dit zorgt voor een verbetering van de diagnostiek van ASS in de brede beroepspraktijk.

Tot slot bevestigd een van de mentoren dat inzicht in de signalen zorgt voor een verdieping in de diagnostiek. Door deze verdiepende kennis van de signalen van ASS is het mogelijk om signalen eerder te ontdekken en te beseffen dat er meer signalen zijn dan de signalen van de DSM-V. Concluderend, inzicht in de signalen zorgt er ook voor dat professionals buiten kaders denken.

# Beroepsproduct

In dit hoofdstuk worden de beroepsproducten die een bijdrage leveren aan de praktijk onderbouwd.

### Inzicht in signalen

Het beroepsproduct richt zich ten eerste op het inzichtelijk vormgeven van de verschillen in signalen van ASS voor Herlaarhof. Om inzicht te creëren is er een observatielijst ontwikkeld. Deze observatielijst is terug te vinden in bijlage: ’13.7 Observatielijst Boxtelseweg 34’. Er is een observatielijst voor voornamelijk jongens en een observatielijst voor voornamelijk meisjes. Er is gekozen voor twee observatielijsten die uitwisselbaar zijn, zodat professionals de verschillen kunnen inzien.

## Meerwaarde voor de beroepspraktijk

Het beroepsproduct is van meerwaarde voor Boxtelseweg 34, omdat het direct bruikbaar is voor de professionals. De observatielijst zorgt ervoor dat signalen inzichtelijk worden, observaties verbreed zijn, er eenduidigheid ontstaat binnen het team en de signalen systematisch gerapporteerd worden. Door de observatielijst worden er signalen geobserveerd die voorheen niet gezien werden, bijvoorbeeld een vol hoofd, negatieve gedachten en een laag zelfbeeld. Het beroepsproduct voorkomt dat er alleen gekeken wordt naar signalen van de DSM-V, terwijl uit het onderzoek blijkt dat meisjes deze signalen verbergen. De klinisch psycholoog en regiebehandelaar van Boxtelseweg 34 geeft de volgende feedback over het onderzoek en het overgedragen beroepsproduct (M. van den Bogaard, persoonlijke communicatie, 20 mei 2019):

*“Je hebt er hard aan gewerkt, en het resultaat is ernaar. Sterker nog: je laat in jouw afstudeerscriptie zien waarom je gaat doorstuderen, met een koppeling tussen theorie, praktijk en onderzoek. Je hebt een handzame screeningslijst opgesteld die in de klinische praktijk als zoeklicht kan fungeren om op signalen in te zoomen en deze er uit te lichten.”*

Om de bruikbaarheid te vergroten is in overleg met M. van den Bogaard gebruik gemaakt van het rode-vlaggen-systeem. Door een score wordt bepaald of iemand wordt doorverwezen voor vervolgonderzoek. Bij drie keer een score 4 of score 5 wordt iemand altijd doorverwezen. Volgens Van den Bogaard (persoonlijke communicatie, 20 mei 2019) worden hierdoor eerst te veel jongeren doorverwezen die toch geen ASS-diagnose krijgen. Echter, zo wordt voorkomen dat er jongeren alsnog worden gemist.

### Expertise delen en buiten kaders denken

De resultaten van het onderzoek zijn ook van belang voor de beroepspraktijk buiten Herlaarhof. Zoals in de aanbevelingen wordt weergegeven is het van belang om expertises op het gebied van ASS te delen en buiten kaders te denken. Om dit te bereiken dienen professionals binnen het sociale domein op de hoogte te zijn van de ongeziene signalen van ASS. In bijlage: ’13.8 Artikel SoziO’ is het artikel weergegeven. Deze wordt op basis van het onderzoek gepubliceerd. SoziO is een tijdschrift voor sociale professionals binnen het sociale werkveld (SoziO, z.d.).

## Meerwaarde beroepspraktijk

Het artikel zorgt ervoor dat professionals in Nederland worden geïnformeerd over de verschillen in signalen die bij ASS mogelijk niet gezien worden. Het artikel richt zich op het delen van kennis over ASS. Zo worden professionals op de hoogte gesteld van het sociaal-agogische probleem dat ontstaat als mensen met ASS niet worden gezien. Dit zorgt ervoor dat zij zich bewust zijn van het probleem en hierop kunnen letten als professional binnen hun werkplek. Door de ongeziene signalen met collega’s te delen, zorgt een sneeuwbaleffect ervoor dat meer professionals worden bereikt. Op deze manier worden over heel Nederland meer mensen alert op de verborgen signalen, waardoor deze eerder gezien kunnen worden. Daarnaast richt het artikel zich op het motiveren van professionals om buiten kaders te denken, aangezien hierdoor verkeerde diagnoses eerder, ook bij andere psychiatrische stoornissen, voorkomen kunnen worden.

De meerwaarde van het onderzoek wordt vergroot door gebruik te maken van twee beroepsproducten. De observatielijst dient als een direct hulpmiddel om de ontwikkelingen op het gebied van ASS door te zetten. Daarnaast is het onderzoek van meerwaarde voor de gehele beroepspraktijk, omdat professionals over heel Nederland geïnformeerd worden. Er worden meer professionals bereikt en gemotiveerd om buiten kaders te denken. Vervolgens wordt er een sneeuwbaleffect verwacht, doordat professionals onderling hun expertise doorgeven aan collega’s.

# Reflectie

In dit hoofdstuk is kritisch gereflecteerd op het verloop van het onderzoek en de valkuilen en kwaliteiten van de onderzoeker.

## Mindset

“Onderzoeken is een proces, waarin je steeds twee stapjes vooruit doet om weer een stapje terug te zetten.” Deze les kreeg ik van docenten, medestudenten en ‘ervaringsdeskundigen in het schrijven van een scriptie’ meerdere malen te horen. Het was voor mij dé belangrijkste les in het afstudeertraject aangezien ik gewend was alles in één keer goed op papier te zetten. Vanuit deze werkwijze heb ik lang een afwachtende houding aangenomen. Ik vond het lastig om tekst op papier te zetten als ik twijfelde over de kwaliteit. Maar inderdaad, een scriptie schrijven is een proces. Ik heb geleerd resultaten neer te zetten, bij te schaven en soms helemaal opnieuw te beginnen. Ik ben erachter gekomen dat er zonder wrijving geen glans is. Dat zal dan ook de les zijn die ik toekomstige scriptieschrijvers zou willen meegeven.

## Analyserend vermogen

Mijn kwaliteit ligt in het analyseren en verklaren van informatie. Ik ben een snelle denker die gemakkelijk kan schrijven en weet hoe ze complexe data kan verwoorden. Ik ben hierin overzichtelijk in mijn verbanden en ik kom snel tot een diepgaande kern. Volgens Van der Donk en Van Lanen (2014) is een concrete en diepgaande schrijfstijl essentieel voor een kwalitatief eindrapport. Ik ben een doelgerichte onderzoeker die graag aan de slag gaat. Een doener die weet wat ze wil bereiken. Samenvattend heeft dit ervoor gezorgd dat het uitwerken van informatie mij gemakkelijk afging, met mijn onderzoeksplan in het bijzonder. Ik had namelijk al snel mijn doel voor ogen en hoe ik dat wilde bereiken.

*Nieuwsgierige houding*

Echter kwam ik er in de uitvoerende fase achter dat ik te ongeduldig was. Door mijn nieuwsgierige houding ben ik te snel van start gegaan met mijn interviews. Ik wilde mijzelf aan mijn doel van mijn tijdspad vasthouden, waardoor ik nog niet goed genoeg was voorbereid. Ik had alle informatie en de topics die ik nodig had, maar ik besefte dat ik nog niet goed wist op welke wijze ik de interviews wilde vormgeven. Specifieker, ik wist nog niet goed hoe ik wilde doorvragen, hoe ik mijn interviews wilde presenteren bij de jongeren en op welke manier (wandelend, zittend, tijdens een activiteit) ik deze interviews wilde afnemen. Dit gaf mij tijdens de interviews minder rust, waardoor ik mogelijk belangrijke verdiepende vragen, die horen bij een semigestructureerd interview, niet heb gesteld (Verhoeven, 2014). Ik heb mijzelf hierin herpakt door dicht bij mijzelf te blijven en kracht te putten uit de vertrouwensband die ik met de jongeren heb opgebouwd. Door mijn oprechte, nieuwsgierige houding en door eerlijk mijn onzekerheden te communiceren, nam bij de jongeren de spanning af. De gesprekken kregen hierdoor een minder bedrukte stemming en de sfeer werd juist laagdrempelig en informeel. Hierdoor heb ik veel resultaten uit de interviews verkregen.

## Stapsgewijs, nauwkeurig werken

Ik merkte later dat deze onrust mede veroorzaakt werd door een te brede operationalisatie. Ik vond dit onderdeel erg lastig om uit te werken, omdat ik dacht dat ik al wist waar ik naartoe wilde in het onderzoek. Hierin liep ik voor in mijn eigen onderzoeksproces en dit zorgde ervoor dat ik mijn begrippen niet specifiek genoeg had uitgewerkt. Uiteindelijk heb ik mijn operationalisatie aangepast. Hierbij heb ik baat gehad tijdens het analyseren en het uitwerken van mijn interviews. De indicatoren gaven mij een heldere structuur om alle resultaten te coderen en met elkaar te vergelijken. Om de analyse zichtbaar en controleerbaar te maken, heb ik gebruik gemaakt van een analysemodel. Mijn nauwkeurigheid en alertheid heeft ervoor gezorgd dat ik in een overzichtelijk schema alle relevante informatie per deelvraag kon inzien. Dit heeft mij veel houvast gegeven tijdens het eindproces van het onderzoek.

Ik ben systematisch en geduldig te werk gegaan en heb per respondent elke indicator gecontroleerd en onderverdeeld in subcategorieën, die duidelijk afgebakend zijn door de operationalisatie. Deze werkwijze zorgde voor nauwkeurig uitgewerkte resultaten, wat de kans op toevallige fouten in het onderzoek verkleint. De betrouwbaarheid van het onderzoek wordt hierdoor vergroot (Baarda, De Goede & Theunissen, 2013). Tot slot heb ik in het verwoorden van de resultaten gelet op de leesbaarheid van het hoofdstuk en een logische verhaallijn. Door met het literatuuronderzoek elke deelvraag in te leiden en daarna de resultaten weer te geven, kan de lezer de resultaten direct vergelijken. Op deze manier wordt de lezer meegenomen in het onderzoeksproces en zijn de conclusies die uit de resultaten worden getrokken gemakkelijker te volgen.

*Ik zie, ik zie, wat jij niet ziet*

Als ik kijk naar de conclusies die door het onderzoek zijn gevormd ben ik erg tevreden. Het doel van het onderzoek was om een duidelijk verschil weer te geven in de signalen van ASS en hoe de diagnostiek hier rekening mee kan houden. In de conclusie komt naar voren welke signalen bij (voornamelijk) meisjes worden gezien en in welke opzicht deze verschillen in de signalen van (voornamelijk) jongens. Ik beschrijf het woord voornamelijk, omdat ik tijdens de interviews merkte dat er geen zwart-of-wit-gedachte mogelijk is als het gaat over mensen. Mensen zijn uniek en uiten zich allemaal op een eigen manier aan de wereld. Als onderzoeker had ik het doel om door middel van objectieve resultaten de praktijk houvast te bieden in het diagnostisch proces. Het is dan ook absoluut niet mijn bedoeling om extra ‘hokjes’ de wereld in te brengen, waar mensen vervolgens in worden gezet. Mijn doel was om de diagnostiek te verbreden, zodat meer mensen zich gehoord voelen. Ik ben trots als ik kan stellen dat dit persoonlijke doel voor mij is geslaagd. Ik hoop mede-professionals te laten zien dat het van essentieel belang is om naar de mens te kijken, in plaats van naar de criteria, het geslacht of de classificatie. Ik ben blij dat Boxtelseweg 34 dezelfde visie heeft en mijn resultaten ook op een verbredende manier inzet.

## Pit, passie en praktijk

Als persoon ben ik iemand die met een volledige inzet in een project start. Deze eigenschap in combinatie met mijn passie voor de jeugdpsychiatrie, in het bijzonder voor deze afdeling, zorgde ervoor dat ik er op gebrand was om een optimaal eindresultaat neer te zetten. Ik ben letterlijk en figuurlijk in het diepe gesprongen, door mijn motivatie om de diepgang in te gaan. Hierin wilde ik niet alleen een signaal onderzoeken, maar eigenlijk de hele diagnostiek. Zoals M. van den Bogaard beschreef: “Voor een hbo-praktijkonderzoek ben ik op zoek naar een extra haakje aan de kapstok. Let erop dat je niet de hele DSM-V kapstok gaat herontwerpen.” Ik ben iemand die zich kan vastklampen aan een thema en niet bij de oppervlakte blijft. Met mijn onderzoekende houding ga ik op zoek naar de kern en de oorsprong van het probleem. Hierdoor kwam ik al snel bij de DSM-V terecht. Ik heb deze houding kunnen omdraaien door mij te richten op de bruikbaarheid voor de afdeling. Een vernieuwing van de DSM-V zorgt er niet voor dat de afdeling gemakkelijker en breder kan observeren. Aangezien dit wel mijn doel was, ben ik gaan kijken wat voor de praktijk belangrijk was om te onderzoeken. De verschillen in signalen zorgden ervoor dat ik een observatielijst heb ontwikkeld die direct in gebruik kan worden genomen. De instrumentele bruikbaarheid is vergroot, door het onderzoek te richten op praktische doeleinden waar de praktijk iets mee kan (Verhoeven, 2014).

Mijn onderzoekende houding om de kern van het signaal vast te pakken heeft mij als professional verrijkt. Ik begrijp beter waar sociaal-agogische problemen kunnen ontstaan en hoe ik hier in de praktijk oplossingen voor kan vinden. Daarnaast heeft mijn houding ervoor gezorgd dat ik veel heb geleerd over het verloop van een diagnostisch proces en mijn vakinhoudelijke taal heb vergroot. Tot slot heb ik geleerd om bronnen te filteren op basis van relevantie en betrouwbaarheid. Dit maakt mij een kritische onderzoeker met gefundeerde kennis op het gebied van ASS.

Ik geloof erin dat mijn passie en motivatie voor een concreet, onderbouwde scriptie hebben gezorgd. Met een resultaat dat ertoe doet. Niet alleen voor mijn diploma, maar vooral voor de praktijk. Dit was mijn ultieme doel. En tot slot, hoop ik dat de lezer door dit eindrapport ook zegt:

*“Ik zie, ik zie, wat jij niet ziet”*

# Literatuurlijst

American Psychiatric Association. (2016). *Alles over psychische stoornissen*. Amsterdam, Nederland: Boom.

Baarda, D. B., De Goede, M. P. M. en Teunissen, J. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek* (5e druk)*.* Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016, 25 juli). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Autism Dev Disord*, *46*(10), 3281–3294. Geraadpleegd van https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8

Brain Blocks. (z.d.). Het doel van Brain Blocks. Geraadpleegd op 23 april 2019, van https://brainblocks.com/hoe-werkt-het/

Bringmann, S. A., & Maidman, P. E. (2018, 13 september). De diagnose van autismespectrumstoornis bij vrouwen met suïcidaliteit en kernmerken van een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. *Tijdschrift voor psychiatrie*, *61*(2), 121–125.

De Beer, Y. (2011). De kleine gids: Mensen met een licht verstandelijke beperking. Deventer:
Kluwer.

De Kwant, L. (2012, 5 december). Patricia van Wijngaarden: ‘Vrouwelijk autisme is wat minder bizar’. Geraadpleegd op 20 februari 2019, van https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/patricia-van-wijngaarden-vrouwelijk-autisme-is-wat-minder-bizar.htm

De Wit, M. Moonen, X. & Douma, J. (2011). Richtlijn Effectieve Interventies LVB: Aanbevelingen
voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedrag veranderende interventies voor
jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Delfos, M. F. (2011). *Een patiënt met autisme*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Delfos, M. F. (2012, 1 december). Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief. *GZ-Psychologie*, *4*(8), 10–15. Geraadpleegd van https://doi.org/10.1007/s41480-012-0068-1

Digitale, E. (2015, 3 september). Girls and boys with autism differ in behavior, brain structure. Geraadpleegd op 19 februari 2019, van https://med.stanford.edu/news/all-news/2015/09/girls-and-boys-with-autism-differ-in-behavior-brain-structure.html

Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking* (5e ed.). Assen, Nederland: Koninklijke van Gorcum.

Feldman, R. S., & Moons, A. (2016). *Ontwikkelingspsychologie*. Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux.

Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*.

Geurts, H., Sizoo, B., & Noens, I. (2017). *Autismespectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek*. https://doi.org/10.1007/978-90-368-2042-4

Gierveld, J. (2016, 1 april). Autisme en eenzaamheid: wanneer het maken van sociale contacten lastig is - Samen tegen eenzaamheid. Geraadpleegd op 19 april 2019, van https://www.samentegeneenzaamheid.nl/blog/risicogroepen/autisme-en-eenzaamheid-wanneer-het-maken-van-sociale-contacten-lastig

Goddard, M. (2016). *Anders denken*. Houten, Nederland: Spectrum.

Goldstein, S., Naglieri, J. A., Princiotta, D., & Otero, T. M. (2013). Introduction: A History of Executive Functioning as a Theoretical and Clinical Construct. *Handbook of Executive Functioning*, 3–12. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-8106-5\_1

Goosen, A., & Spek, A. (2013, juni). Autismespectrumstoornis bij meisjes en vrouwen. *Wetenschappelijk tijdschrift Autisme* (2), 62–67.

Herlaarhof. (z.d.). Poli-dagbehandeling-kliniek-ambulant. Geraadpleegd op 19 februari 2019, van https://www.herlaarhof.nl/over-herlaarhof/kliniek-dagbehandeling-polikliniek

Herlaarhof. (z.d.). Organisatie. Geraadpleegd op 19 februari 2019, van https://www.herlaarhof.nl/over-herlaarhof/organisatie

Nederlands Jeugdinstituut. (2018, 18 april). Autisme - Cijfers. Geraadpleegd op 19 februari 2019, van https://www.nji.nl/nl/Databank/Cijfers-over-Jeugd-en-Opvoeding/Cijfers-per-onderwerp/Cijfers-per-onderwerp-Autisme

Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2018, 8 november). NVA - Autisme Spectrum Stoornis in DSM-5. Geraadpleegd op 26 maart 2019, van https://www.autisme.nl/2013/06/11/autisme-spectrum-stoornis-in-dsm-5/

Oskam, E., & Scheres, W. (2016). *Totale communicatie* (3e ed.). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Prakken, J. (2011, 1 oktober). Dossier Autisme werpt licht op soms onzichtbare stoornis. *Jeugd en Co Kennis*, *5*(3), 45–47. Geraadpleegd van <https://doi.org/10.1007/s12450-011-0029-0>

PSYC. (2007). Epidemie van autisme? *Psychopraxis*, *9*(1), 39. https://doi.org/10.1007/bf03072332

Roeyers, H., & Warreyn, P. (2014). Autismespectrumstoornis. *Handboek klinische ontwikkelingspsychologie*, 373–391. https://doi.org/10.1007/978-90-368-0495-0\_16

SoziO. (z.d.). Vakblad voor sociale professionals en het sociale domein. Geraadpleegd op 11 mei 2019, van https://www.sozio.nl/

Spek, A. (2014, 31 juli). Autismespectrumstoornissen in de DSM-5. Geraadpleegd op 19 februari 2019, van https://www.dsm-5.nl/documenten/artikel/28/Autismespectrumstoornissen-in-de-DSM-5

Spek, A. (2018, maart). Diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij vrouwen. *PsyXpert*, *2018*(1), 23–29.

Staal, W. G. (2017, 29 november). Autismespectrumstoornissen. *Bijblijven*, *2017*(33), 645–655. Geraadpleegd van https://doi.org/10.1007/s12414-017-0273-3

Swanborn, P. G. (2013). *Case studies: wat, wanneer en hoe?* (5e ed.). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.

Van den Bogaard, M., & Blijlevens, N. (2018). Een goed begin is het halve werk. *LVB Onderzoek & Praktijk*, *16*(1), 42–44. Geraadpleegd van https://www.kenniscentrumlvb.nl/wp content/uploads/2018/12/LVB\_OenP\_Voorjaar\_2018.pdf

Van der Meijden, S., & Van der Stegen, B. (2009). ‘Ik heb iets van autisme of zo…’. *Kind & Adolescent Praktijk*, *8*(4), 187–197. https://doi.org/10.1007/bf03088077

Van der Donk, C. en Van Lanen, B. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn (2e druk)* Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Van der Zee, E., & Derksen, J. J. L. (2013, 1 januari). Autisme; een spectrum aan onduidelijkheid. *GZ-Psychologie*, *2013*(1), 18–24. Geraadpleegd van https://link.springer.com.ezproxy.avans.nl/content/pdf/10.1007%2Fs41480-013-0005-y.pdf

Van Halem, N., De Leeuw, H., & Stuut, T. (2008). *Zakboek werkbegeleiden in zorg en welzijn: Praktische handleiding voor de nieuwe rollen van de werkbegeleider in competentiegericht onderwijs*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Van Wijngaarden-Cremens, P. J. M., & Van der Gaag, R. J. (2009). *In gesprek over: Autisme Spectrum Stoornissen*. Geraadpleegd van https://www.psychotherapiebettyvanhulzen.nl/ASS%20bij%20volwassenen.pdf

Venhuizen, G. (2017, 20 oktober). Hoe vrouwen hun autisme camoufleren, en daar onder lijden. Geraadpleegd op 20 februari 2019, van https://www.nrc.nl/nieuws/2017/10/20/verhuld-autisme-13592176-a1578058

Verhoeven, N. (2014). *Wat is Onderzoek?* *Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs* (5e druk). Amsterdam: Uitgeverij Boom.

# Bijlagen

### Feedbackformulier Onderzoeksplan Mari van den Broek 27-2-2019

|  |  |
| --- | --- |
| **Inhoudelijke feedbackpunten** | **Feedback:** |
| 1. | In hoeverre zijn de aanleiding tot onderzoek, de betreffende sociaal-agogische beroepspraktijk en de analyse logisch onderbouwd vanuit een breed perspectief met verschillende bronnen? | Ik heb prima gebruik van bronnen gezien, je zou kritisch kunnen kijken welke stukken tekst je wel of niet toevoegt straks aan je onderzoeksrapport (bijvoorbeeld de uitleg van de DSMV)Breed perspectief🡪 misschien nog invalshoeken vanuit het maatschappelijke perspectief meenemen?? (even bespreken met Michel) |
| 2. | In hoeverre zijn er, aansluitend op de analyse, een concrete hoofdvraag, eventueel uitgesplitst naar deelvragen en doelstelling geformuleerd? In hoeverre zijn de belangrijkste begrippen helder uitgewerkt en onderbouwd met verschillende bronnen? | Kleine aanpassing hoofdvraag gemaakt 🡪 “Op welke wijze verschillen jongens en meisjes met ASS op Boxtelseweg 34 en hoe kan de diagnostiek van meisjes worden verbeterd?” Je kiest voor een tweeledige hoofdvraag, je motiveert je keuzeBegrippen nog uitwerkenDeelvragen 1 en 5 bespreken… 2,3,4 lijken me prima* Hoe wordt de DSM-V opgebouwd tot diagnostisch middel voor ASS?--> Dit is te breed aangevlogen
* Welke bijdrage levert een diagnose aan de behandeling van jongens en meisjes met ASS?
* Op welke wijze verschillen jongens en meisjes met ASS met betrekking tot DSM-V criteria: ‘Sociale communicatie’?
* Op welke wijze verschillen jongens en meisjes met ASS met betrekking tot DSM-V criteria: ‘Beperkt repetitief gedrag’?
* Welke interventies hebben bij jongens of meisjes geholpen om tot de juiste diagnose te komen?
 |
| 3. | In hoeverre sluiten de gekozen onderzoeksmethoden, de analysemethode(n) en de populatie en evt. de steekproef aan bij de geformuleerde hoofdvraag? (Een gedeelte van de onderzoeksvraag wordt in elk geval beantwoord met literatuuronderzoek.) In hoeverre is de verantwoording van bovenstaande keuzes onderbouwd met verschillende bronnen?  | Je kiest voor een case study, een vorm van kwalitatief onderzoek. Je gebruikt verschillende onderzoekmethodieken zoals diepte-interviews, (participatieve) observaties en literatuurstudie.Gehele opzet ziet er prima uit, knap werk geleverd! |
| 4. | In hoeverre is er een realistisch *tijdpad* (planning) uitgewerkt voor de uitvoerings- en rapportagefase van het onderzoek. | Tijdspad ziet er realistisch uitSucces! |
| **Overige feedback:** |

### Feedbackformulier Onderzoeksplan Michel van den Bogaard 27-2-2019

|  |  |
| --- | --- |
| **Inhoudelijke feedbackpunten** | **Feedback:** |
| 1. | In hoeverre zijn de aanleiding tot onderzoek, de betreffende sociaal-agogische beroepspraktijk en de analyse logisch onderbouwd vanuit een breed perspectief met verschillende bronnen? | Helder en toereikend. |
| 2. | In hoeverre zijn er, aansluitend op de analyse, een concrete hoofdvraag, eventueel uitgesplitst naar deelvragen en doelstelling geformuleerd? In hoeverre zijn de belangrijkste begrippen helder uitgewerkt en onderbouwd met verschillende bronnen? | Helder en toereikend. |
| 3. | In hoeverre sluiten de gekozen onderzoeksmethoden, de analysemethode(n) en de populatie en evt. de steekproef aan bij de geformuleerde hoofdvraag? (Een gedeelte van de onderzoeksvraag wordt in elk geval beantwoord met literatuuronderzoek.) In hoeverre is de verantwoording van bovenstaande keuzes onderbouwd met verschillende bronnen?  | Helder en toereikend. |
| 4. | In hoeverre is er een realistisch *tijdpad* (planning) uitgewerkt voor de uitvoerings- en rapportagefase van het onderzoek. | Helder en toereikend. |
| **Overige feedback:**Het plan voorziet in een leemte en mondt in een checklist uit waarmee in de klinische praktijk gewerkt wordt.Tip: let op dat het geen academisch afstudeeronderzoek wordt.Tip: neem in de topic list de hypothesen over autismespectrumstoornissen bij meisjes op – t.b.v. de (interbeoordelaars)betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid. Zo kunnen anderen hetzelfde onderzoek verrichten en tot dezelfde uitkomsten komen.Veel plezier en succes,Michel van den Bogaard,klinisch psycholoog en regiebehandelaar van afdeling Boxtelseweg 34 |

### Topiclijst mentoren

### Effect van diagnose ASS

Welke gevolgen ervaart X en de omgeving van X door een diagnose van ASS?

Hoe heeft een diagnose bijgedragen aan de behandeling?

### Signalen sociale communicatie

Hoe uit X zijn/haar gevoelens in het contact?

Vindt X het belangrijk om goed over te komen op anderen? Hoe uit zich dat?

Op welke wijze maakt X gebruik van non-verbaal gedrag?

Hoe stemt X af met de omgeving in sociale situaties?

Hoe zoekt X contact op met anderen?

Op welke manier kijkt X naar zichzelf?

Heeft X veel negatieve gedachtes? Hoe uiten negatieve gedachtes zich bij X?

Laat een vorm van zelfbeschadigend gedrag zien?

### Signalen beperkte repetitieve patronen

Hoe gaat X om met prikkels?

Hoe behoudt X in situaties het overzicht en op welke wijze heeft X oog voor detail?

Hoe houdt X zich bezig met interesses of hobby’s?

In welke mate is structuur belangrijk in het dagelijks leven van X?

Welke herhalingen heeft X in de spraak of de motoriek?

Hoe verwerkt X nieuwe informatie of gedachtes in zijn of haar hoofd?

### Interventies die leiden tot diagnose

Op welke signalen wordt gelet bij de observatie van een diagnose ASS?

Hoe is de diagnose ASS bij X geconstateerd?

Wat zijn hierbij belangrijke interventies of hulpmiddelen geweest?

### Topiclijst jongeren

### Effect van diagnose ASS

*(De volgende drie vragen zijn alleen voor de jongeren met een diagnose ASS)*

Welke gevolgen had een diagnose ASS voor jou?

Welke gevolgen had de diagnose ASS voor je omgeving?

Hoe heeft een diagnose bijgedragen aan je behandeling?

### Signalen sociale communicatie

Hoe uit je jouw gevoelens naar anderen?

Vindt je het belangrijk om goed over te komen op anderen? Hoe kan iemand dat zien aan jou?

Hoe zien anderen aan jou hoe het met jou gaat?

Op welke manier maak je gebruik van handbewegingen in een gesprek?

Hoe jij rekening met anderen als je samen bent? Zo ja: Hoe doe jij dit dan?

 Zo nee: Waarom niet?

Hoe zoek jij contact met anderen?

Wat vind jij van jezelf? Wat vind je leuk aan jezelf en wat vind je minder leuk aan jezelf?

Heb je veel gedachtes in je hoofd? Zo ja: Zijn deze positief of negatief?

Wat doe je als je veel negatieve gedachtes hebt?

### Signalen beperkte repetitieve patronen

Hoe ga jij om met veel prikkels, zoals geluiden of drukke ruimtes?

Vindt je het makkelijk om overzicht te houden? Vallen jou kleine details vaak snel op?

Hoe ben jij bezig met interesses of hobby’s?

Hoe is structuur voor jou van belang?

Heb jij woorden, zinnen of bewegingen die je vaak zegt of doet? Zo ja: Hoe ziet dat eruit?

Wat gebeurt er als er plots iets veranderd of je iets nieuws te horen krijgt?

### Interventies die leiden tot diagnose

Welke onderzoeken of therapieën heb jij gevolgd?

Waar ben je hiermee bezig op de groep?

*(De volgende vraag is alleen voor de jongeren met een diagnose ASS)*

Hoe zijn ze erachter gekomen dat je ASS hebt?

### Analyse interviews + logboek

In verband met vertrouwelijke informatie is dit hoofdstuk niet weergegeven.

### Analyse model interviews

Door dit analysemodel zijn alle antwoorden van de respondenten in kaart gebracht. De laatste kolom geeft de antwoorden van M. van den Bogaard (klinisch psycholoog) en A. Djadoenath (psychiater) weer. Zij worden weergegeven voor middel van hun voorletter.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Jongere zelf  | Jongen  | Meisje  |  |
| Begrijpen  | 5J, 7J | 1M, 2M, 6M, 8M | M, A |
| Rekening mee houden  | 7J | 1M, 6M, 8M  | M, A |
| Minder vergelijken en schuldig door het gevoel anders te zijn | 7J | 1M, 2M, 6M, 8M | A |
| Rust | 5J, 7J | 1M, 2M, 6M  |  |
| Gehoord voelen | 7J | 6M, 8M  | M |
| Omgeving  |  |  |  |
| Medicatie  | 3J | 8M |  |
| Behandeling  | 3J | 8M |  |
| Ondersteuning ouders | 3J, 4J, 5J, 7J | 2M, 6M | M, A |
| Begrip ouders | 3J, 4J, 5J, 7J | 2M, 6M | M, A |
| Handvatten ouders | 3J | 2M |  |
| Rust ouders | 3J |  |  |
| Middelen |  |  |  |
| Psycho-educatie | 7J, 4J | 6M | M |
| Brain Blocks | 3J, 5J, 7J | 1M |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Gevoelens uiten | Jongen | Meisje |
| Gebrekkig herkennen van gevoelens | 3J, 4J, 5J, 7J | 1M, 2M |
| Afzonderen | 4J | 1M, 6M, 8M |
| Internaliserend | 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Externaliserend | 3J, 5J  |  |
| Sociaal wenselijk |  |  |
| Bewust bezig met hoe hij/zij overkomt | 7J | 1M, 2M, 8M  |
| Wil voldoen aan de verwachtingen | 7J | 1M, 2M, 8M |
| Zet gekopieerd gedrag in | 7J | 1M, 2M, 8M |
| Contact kost energie | 7J | 1M, 2M, 8M |
| Non-verbaal gedrag |  |  |
| Heeft een masker op | 7J | 1M, 2M, 8M  |
| Uit zich non-verbaal \* | 3J, 4J, 5J | 6M  |
| Afstemming in sociale situaties |  |  |
| Begrijpt sociale situaties niet \* | 3J, 4J, 5J, 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Stemt niet af in sociale situaties \* | 3J, 4J, 5J | 2M, 6M  |
| Beperkt begrip van taal \* | 3J, 4J, 7J  | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Wederkerig in contact |  |  |
| Doet poging tot toenadering | 3J, 5J, 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Reageert op toenadering | 3J, 4J, 5J, 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Kan contacten niet behouden \* | 3J, 4J, 7J | 1M, 2M, 8M |
| Zelfbeeld |  |  |
| Laag zelfbeeld | 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Eenzaam | 7J | 1M, 8M |
| Vol hoofd met negatieve gedachten | 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Onderzoekend naar eigen identiteit | 7J | 1M, 6M  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Prikkel gevoeligheid  | Jongen | Meisje |
| Gevoelig voor geluid \* | 3J, 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Gevoelig voor een drukke omgeving \* | 3J, 4J, 5J, 7J | 1M, 6M, 8M |
| Gevoelig voor aanraking |  | 1M, 8M  |
| Overzicht/details |  |  |
| Gericht op details | 3J  | 2M, 6M, 8M  |
| Beperkt behouden van overzicht \* | 5J, 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Groot voorstellingsvermogen | 4J, 7J  | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Interesses |  |  |
| Sprake van focus op een interesse \* | 4J, 5J, 7J | 1M, 2M, 6M  |
| Waarvan gericht op beeldscherm | 4J, 5J | 1M, 2M |
| Korte concentratieboog | 3J,4J, 5J, 7J |  |
| Structuur |  |  |
| Behoefte aan structuur \* | 3J,4J, 5J, 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Spanning doordat verwachtingen niet duidelijk zijn \* | 3J, 5J, 7J  | 1M, 2M, 6M  |
| Herhaling in motoriek/spraak |  |  |
| Herhaling in woorden \*Herhaling in overgenomen zinnen  | 3J7J | 6M 1M, 2M, 8M  |
| Herhaling motoriek \* | 3J, 4J, 5J | 6M, 8M |
| Zelfbeschadigend gedrag |  | 2M, 6M, 8M |
| Vlak in mimiek \* | 4J | 8M |
| Schakelen voor nieuwe dingen |  |  |
| Loopt vast bij onduidelijkheden \* | 3J,4J, 5J, 7J | 1M, 2M, 6M, 8M |
| Heeft tijd nodig nieuwe dingen te verwerken \* | 3J, 5J, 7J | 1M, 2M, 6M  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Groepsobservaties gericht op  | Jongen | Meisje |  |
| Afstemming in sociaal contact  | 4J, 5J | 1M, 2M, 6M, 8M  | M, A |
| Duidelijkheid | 3J, 4J | 1M, 2M |  |
| Structuur | 4J | 1M, 6M  | A |
| Schakeltijd | 3J, 4J, 5J | 1M, 6M |  |
| Herkennen van gevoel | 7J | 1M, 8M | A |
| Overzicht behouden | 5J | 2M | M, A |
| Gedrags- en emotionele problemen |  | 8M | M,  |
| Executieve functies |  |  | M, A |
| Hulpmiddelen  |  |  |  |
| Psychiatrische Onderzoek |  | 1M, 2M, 6M  | M, A |
| Werkdiagnose ASS |  | 1M, 6M  | A |
| Medicatie | 3J |  |  |
| Crisis  | 4J, 5J, 7J | 6M  | M, A |
| Expertise  | 4J | 6M, 8M  | M, A |

Signalen met een \* erachter zijn ook signalen volgens de DSM-V.

### Observatielijst Boxtelseweg 34

|  |
| --- |
| Signalen ASS (voornamelijk jongens)Score geeft aan in hoeverre het signaal passend is bij de cliënt. Omcirkel de juiste score.1= Totaal niet passend5 = Helemaal passend  |
| Sociale communicatie en interactie  | **Score:**  |
| Gebrekkig herkennen van gevoelens bij zichzelf  | 1 2 3 4 5  |
| Begrijpt sociale situaties beperkt | 1 2 3 4 5 |
| Neemt taal letterlijk | 1 2 3 4 5 |
| Stemt gebrekkig af in sociale situaties | 1 2 3 4 5 |
| Moeite om contacten te onderhouden | 1 2 3 4 5 |
| Doet gebrekkig toenaderingspogingen (bij onbekenden) | 1 2 3 4 5 |
| Reageert gebrekkig op toenaderingspogingen | 1 2 3 4 5 |
| Externaliserend gedrag, uit zich naar buiten toe | 1 2 3 4 5 |
| Zichtbaar hoe de spanning toeneemt/afneemt | 1 2 3 4 5 |
| Beperkt repetitief gedrag | **Score:** |
| Behoefte aan structuur  | 1 2 3 4 5 |
| Spanning bij onduidelijkheid | 1 2 3 4 5 |
| Tijd nodig nieuwe dingen te verwerken/schakeltijd | 1 2 3 4 5 |
| Obsessieve interesses  | 1 2 3 4 5 |
| Claimend naar een specifiek persoon | 1 2 3 4 5 |
| Detailgericht | 1 2 3 4 5 |
| Verliezen van overzicht  | 1 2 3 4 5 |
| Korte concentratieboog | 1 2 3 4 5 |
| Gevoeligheid voor geluid | 1 2 3 4 5 |
| Gevoeligheid voor een drukke omgeving | 1 2 3 4 5 |
| Gevoeligheid voor andere externe prikkels, namelijk … | 1 2 3 4 5 |
| Herhaling in motoriek  | 1 2 3 4 5 |
| Herhaling in woordgebruik | 1 2 3 4 5 |
| Herhaling in het gebruik van objecten  | 1 2 3 4 5 |
| Vlak in de mimiek  | 1 2 3 4 5 |
| Beperkt gebruik van non-verbaal gedrag  | 1 2 3 4 5 |
| Niet afgestemd gebruik van oogcontact  | 1 2 3 4 5 |

De score die wordt gegeven, geeft een beeld van de ernst van het signaal. Bij drie of meer keren een score 4 of een score 5 is vervolgonderzoek van belang om een ASS-diagnose vast te stellen of uit te sluiten.

|  |
| --- |
| Signalen ASS (voornamelijk meisjes) Score geeft aan in hoeverre het signaal passend is bij de cliënt. Omcirkel de juiste score. 1= Totaal niet passend 5 = Helemaal passend  |
| Sociale communicatie en interactie  | **Score:** |
| Gebrekkig herkennen van gevoelens bij zichzelf | 1 2 3 4 5  |
| Begrijpt sociale situaties beperkt | 1 2 3 4 5 |
| Neemt taal letterlijk  | 1 2 3 4 5 |
| Stemt gebrekkig af in sociale situaties | 1 2 3 4 5 |
| Moeite om contacten te onderhouden | 1 2 3 4 5 |
| Groot gevoel van eenzaamheid | 1 2 3 4 5 |
| Doet gebrekkig toenaderingspogingen (bij onbekenden) | 1 2 3 4 5 |
| Bewust bezig met overkomen op anderen | 1 2 3 4 5 |
| Wil voldoen aan de verwachtingen | 1 2 3 4 5 |
| Laag zelfbeeld | 1 2 3 4 5 |
| Laat gekopieerd gedrag zien  | 1 2 3 4 5 |
| Sociaal contact kost meer energie | 1 2 3 4 5 |
| Masker op  | 1 2 3 4 5 |
| Vol hoofd  | 1 2 3 4 5 |
| Internaliserend gedrag, uit zich naar binnen toe | 1 2 3 4 5 |
| Negatieve gedachten | 1 2 3 4 5 |
| Onderzoekend naar eigen identiteit | 1 2 3 4 5 |
| Beperkt repetitief gedrag  | **Score:** |
| Behoefte aan structuur  | 1 2 3 4 5 |
| Spanning bij onduidelijkheid | 1 2 3 4 5 |
| Tijd nodig om nieuwe dingen te verwerken/schakeltijd | 1 2 3 4 5 |
| Obsessieve interesses  | 1 2 3 4 5 |
| Claimend naar een specifiek persoon | 1 2 3 4 5 |
| Detailgericht | 1 2 3 4 5 |
| Verliezen van overzicht  | 1 2 3 4 5 |
| Groot voorstellingsvermogen/fantasiewereld | 1 2 3 4 5 |
| Gevoeligheid voor geluid | 1 2 3 4 5 |
| Gevoeligheid voor een drukke omgeving | 1 2 3 4 5 |
| Gevoeligheid voor andere externe prikkels, namelijk … | 1 2 3 4 5 |
| Herhaling in motoriek  | 1 2 3 4 5 |
| Herhaling in woordgebruik | 1 2 3 4 5 |
| Herhaling door overgenomen zinnen | 1 2 3 4 5 |
| Zelfbeschadigend gedrag/suïcidale gedachten  | 1 2 3 4 5 |
| Vlak in de mimiek  | 1 2 3 4 5 |
| Beperkt gebruik van non-verbaal gedrag  | 1 2 3 4 5 |
| Niet afgestemd gebruik van oogcontact  | 1 2 3 4 5 |

### Artikel SoziO

Ik zie, ik zie, wat jij niet ziet:

De ongeziene signalen van een autismespectrumstoornis.

*‘Ik kijk je in de ogen en groet iedereen gedag. Ik zit tussen veel mensen en je ziet mij met een lach. Ik zie op tegen mijn idool, maar fladder niet met mijn handen. En ook nieuwe veranderingen hoeven niet bij mij te landen. Ik lijk normaal, maar zo voel ik mij niet. Ik voel me anders, maar er is niemand die het ziet.’*

Autisme is binnen Nederland een veel gebruikte term en misschien wel de bekendste psychiatrische stoornis. Het fladderen met de handen, vasthouden aan structuur en de gefixeerde obsessies zijn kenmerken die algemeen bekend zijn, maar dat is geen compleet beeld. Signalen van een autismespectrum stoornis worden bij meisjes anders geuit.

Ontstaan van autisme

Een diagnose begint bij de DSM-V, het classificatiemiddel om psychiatrische stoornissen vast te stellen. Door de DSM-V worden stoornissen wereldwijd op dezelfde manier beoordeeld. Echter, er zijn ook nadelen aan de DSM-V, zeker met betrekking tot een autismespectrumstoornis. Uit onderzoek blijkt namelijk dat de criteria die in de DSM-V worden gesteld voornamelijk van toepassing zijn op mannen. Er zijn vier keer zoveel mannen met een autismespectrumstoornis dan vrouwen, hierdoor wordt de DSM-V opgesteld vanuit mannelijke signalen. Hierdoor bevat de DSM-V een zogenaamde mannelijke bias. De signalen die vrouwen met een autismespectrumstoornis vertonen worden minder meegenomen in het classificatiemiddel.

Doordat vrouwen zich in de praktijk anders uiten, dan de criteria die volgens de DSM-V worden gesteld, kan een autismespectrumstoornis ongezien blijven. Mannen kunnen weinig oogcontact maken, sociaal niet afstemmen of een vlakke mimiek vertonen. Vrouwen laten deze signalen veel minder zien aan hun omgeving, doordat zij sociale problemen willen camoufleren. Van vrouwen wordt in de maatschappij verwacht dat zij socialer ingesteld zijn dan mannen. Maar vrouwen met autisme vinden sociale situaties vaak lastiger, waardoor zij buiten de boot kunnen vallen. Gekopieerd gedrag, een sociaal masker of sociaal wenselijke reacties zorgen ervoor dat deze beperkingen worden gecompenseerd.

De gevolgen van (g)een diagnose

Door de camouflerende vaardigheden in het sociaal contact, valt een autismespectrumstoornis niet snel op. Vooral jonge vrouwen lopen rond de puberteit vast, omdat zij geen diagnose hebben gekregen of met de verkeerde diagnose geclassificeerd zijn. Jonge vrouwen zijn onderzoekend naar een eigen identiteit, maar door het gekopieerde gedrag weten zij niet meer wie zij zelf zijn. Er spelen veel negatieve gedachtes door het hoofd van deze meisjes, omdat zij van kinds af aan het gevoel hebben anders te zijn dan anderen. Voor dit gevoel is nooit een verklaring gegeven, waardoor de negatieve gedachtes opstapelen. Deze kunnen vervolgens geuit worden door angstklachten, zelfbeschadiging en suïcide(pogingen). Op het moment dat deze gevolgen worden gesignaleerd als een angststoornis of een borderlinepersoonlijkheidsstoornis ontstaat er een misdiagnose. Jonge vrouwen krijgen opnieuw de bevestiging dat zij anders zijn dan anderen en worden niet gehoord.

Door een misdiagnose of een diagnose op latere leeftijd hebben jongeren lang geworsteld met zichzelf. Zo grijpt een deel van de jongeren naar middelen. Wanneer zij voor het eerst in aanraking komen met alcohol of drugs, merken zij vaak dat het zij soepeler reageren in een sociale context. Door het middelengebruik hebben zij een methode gevonden om gemakkelijker een plek binnen een sociale groep te vinden. Daarnaast ontvangen zij, door het verdovend effect, minder prikkels vanuit de omgeving. Dit geeft hen rust.

Belang voor het sociale domein

Om deze gevolgen te voorkomen is het van belang dat professionals alert zijn op de verschillen tussen mannen en vrouwen met een autismespectrumstoornis. Uit praktijkgericht onderzoek binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie blijkt dat jongens en meisjes beiden behoefte hebben aan structuur en duidelijkheid. Zij vinden het belangrijk om op de hoogte te zijn van de verwachtingen van een ander en hebben even tijd nodig als er plots iets veranderd. Daarnaast zijn zij beiden beperkt in het onderhouden van sociale contacten.

Echter, meisjes stemmen wel af in sociaal contact en zijn bezig met de manier waarop zij overkomen op anderen. Door uitspraken van idolen, films of personen uit de directe omgeving te kopiëren valt het beperkt begrip van sociaal contact nauwelijks op. Daarnaast trekken meisjes zich vaak terug als de spanning oploopt. Gevoelens worden internaliserend, naar binnen toe, geuit. Gezamenlijk zorgt dit ervoor dat de signalen van een autismespectrumstoornis verborgen blijven. Bij meisjes worden de volgende signalen daarentegen wel zichtbaar: een laag zelfbeeld, vol hoofd, eenzaamheid, negatieve gedachten en een zwak ontwikkelde identiteit.

Als professional is het van belang om bewust te worden van de ongeziene signalen van een autismespectrumstoornis. Door actief te observeren, bij voornamelijk meisjes, is het mogelijk dat de signalen eerder worden gezien en de juiste diagnose wordt vastgesteld. Dit zal de gevolgen van een misdiagnose of een late diagnose beperken. Door breder te kijken dan de DSM-V kunnen hopelijk meer professionals zeggen: ‘Ik zie, ik zie, wat jij niet ziet.’