

Rieffe, C., Bülow, A., Willems, D., Blijd-Hoogewys, E., & Stockmann, L. (in press). Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze? *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme*.

## Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze?

Carolien Rieffe<sup>1,2,3</sup>, Anne Bülow<sup>1,4</sup>, Danique Willems<sup>1</sup>, Els Blijd-Hoogewys<sup>5</sup>  
& Lex Stockmann<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Ontwikkelings- & Onderwijspsychologie, Universiteit Leiden

<sup>2</sup> NSDSK, Amsterdam

<sup>3</sup> Institute of Education, UCL, London, UK

<sup>4</sup> Ontwikkelingspsychologie en biologische Psychologie, Universiteit Heidelberg, Duitsland

<sup>5</sup> INTER-PSY, Groningen

<sup>6</sup> Autisme Rivierduinen, Leiden

### Samenvatting

Hoe autisme bij meisjes zich uit is een relatief onbekend fenomeen, dat problemen oplevert voor de diagnostiek en behandeling, omdat er grote kans bestaat dat autisme bij meisjes niet herkend wordt als het klinische beeld voor jongens met autisme als standaard wordt gehanteerd. Vooral de relatief goede sociale vaardigheden bij meisjes met autisme kunnen verbloemend werken. In dit onderzoek hebben we bij meisjes met en zonder autisme gekeken naar hun empathische reactie op een proefleider die zich pijn doet tijdens de test situatie. Ter vergelijking hebben we ook jongens met en zonder autisme in het onderzoek meegenomen (gemiddelde leeftijd 11 jaar). De uitkomsten laten zien dat meisjes (met en zonder autisme) empathischer reageren dan jongens (met en zonder autisme), maar tussen de deelnemers met of zonder autisme vinden we geen verschillen. Bovendien zien we ook een kwalitatief verschil tussen de meisjes en de jongens: meisjes reageren vaker op de emotie van de testleider (“Gaat het”), terwijl jongens zich vaker probleemoplossend opstellen. Deze uitkomsten geven inderdaad reden om te denken aan een ander fenotype bij meisjes met autisme in vergelijking met de jongens met autisme.

Empathy, the capacity to feel for another person in distress and react supportively, is an important social skills for group bonding and social belongingness. Many studies have noted problems in empathy when studying people with autism, which might have negative consequences for their social relationships. In this study, we examined the capacity for empathy in boys and girls with and without autism (n = 68; mean age 11 years). The outcomes show that girls with and without autism react more empathically in a real live situation than the boys with and without autism. Moreover, girls react more frequently to the emotion of the person in distress, whereas boys more often reacted with a solution for the problem. The diagnosis of autism occurs less frequently in females than in males. Yet, the frequently noted good social skills in girls with autism might mask the underlying syndrome. These outcomes support the idea that autism in girls might manifest itself (partly) differently from autism in boys.

## Inleiding

Autisme in meisjes wordt vaak niet herkend, noch door de omgeving, noch door professionals, ook in Nederland (Begeer et al., 2013). Mogelijk heeft autisme bij meisjes een andere verschijningsvorm, oftewel een ander 'fenotype' (Mandy et al., 2012). Meisjes in het algemeen stellen zich vaak socialer op dan jongens, wat al zichtbaar is vanaf de kleutertijd (Meland, Kaltvedt & Reikerås, 2016). Mogelijk is dit ook bij meisjes met autisme het geval, waardoor de specifieke sociale kenmerken van autisme minder opvallen, of de klachten milder zijn dan bij jongens (Lai et al., 2011; Zwaigenbaum et al., 2012). Een alternatieve optie is dat als meisjes met autisme beter inzicht hebben in de gangbare sociale regels dan jongens, zij daardoor (bewust dan wel onbewust) ook beter in staat zijn allerlei kenmerken van autisme (oppervlakkig) te verbloemen (Gould & Ashton-Smith, 2011). Dit wordt ook wel compenseren en camoufleren genoemd. Zeker bij meisjes met een normale tot hoge intelligentie en/of goede taalvaardigheden wordt het autisme vaker gemist (Dworzynski, Ronald, Bolton & Happé, 2012).

Het vermoeden is dat door dit andere fenotype van autisme in meisjes, zij vaak geen of een andere psychiatrische diagnose krijgen (e.g. Solomon et al., 2012). De classificatie autisme wordt bij meisjes en vrouwen geregeld pas op veel latere leeftijd gesteld (Shattuck et al., 2009). Wetenschappelijk onderzoek dat is gedaan naar de sociale en emotionele ontwikkelingen van mensen met autisme richt zich voornamelijk op jongens en mannen met autisme. Meisjes en vrouwen zijn in die onderzoeken niet of nauwelijks vertegenwoordigd. Als ze al in het onderzoek meedoen, zijn het er vaak maar een paar, want het komt immers veel minder voor en ze zijn maar moeilijk te vinden. Het aantal meisjes of vrouwen dat dan meedoet aan het onderzoek is dan helaas meestal te weinig om statistische analyses toe te passen. Bijvoorbeeld Pouw heeft in haar publicatie over empathie bij adolescenten met autisme alleen jongens meegenomen, omdat er zo weinig meisjes waren dat hierover geen betrouwbare uitspraken gedaan konden worden (Pouw, Rieffe, Oosterveld, Huskens & Stockmann, 2013).

Echter, op die manier zullen we nooit meer te weten komen over de manier waarop autisme bij meisjes zich manifesteert; en welke gevolgen dit heeft voor hun dagelijkse leven, hun verdere ontwikkeling en hun omgeving. Bovendien is het daardoor minder goed mogelijk om de juiste professionele ondersteuning te bieden, want ook ondersteuning is tot op heden natuurlijk voornamelijk gebaseerd op de wetenschappelijke kennis vergaard onder jongens en mannen met autisme. Gelukkig is er momenteel een inhaalslag gaande, en is er nationaal en internationaal steeds meer aandacht voor autisme bij meisjes en vrouwen (zie systematische review en meta-analyse artikel: Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014).

Om hier ons steentje aan bij te dragen, kijken we in dit artikel naar sociaal gedrag bij adolescenten meisjes met autisme, in vergelijking met jongens met autisme, en in vergelijking met meisjes zonder autisme in dezelfde leeftijdsgroep. We richten ons hierbij op empathie, omdat dit één van de belangrijkste menselijke eigenschappen is om saamhorigheid te bevorderen; het zorgt voor samenwerking en groepscohesie. Empathie is het vermogen om mee te voelen met de ander, en zo te reageren op de emotionele uitingen van de ander dat die ander zich gesteund voelt. Dit vermogen tot meevoelen noemen we affectieve empathie (Pouw et al., 2013).

In de wetenschappelijke onderzoeken naar empathie bij mensen met autisme, is veel gebruik gemaakt van een specifieke vragenlijst, de 'Empathy Quotient', oftewel de empathiequotiënt (afgekort als EQ, Baron-Cohen & Weelwright, 2004). Uit de antwoorden op die vragenlijst

Rieffe, C., Bülow, A., Willems, D., Blijd-Hoogewys, E., & Stockmann, L. (in press). Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze? *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme*.

komt systematisch naar voren dat mensen met autisme, zowel adolescenten als volwassenen, lager scoren op empathie dan mensen zonder autisme; en dat tussen meisjes en jongens (of vrouwen en mannen) met autisme geen verschil zichtbaar is (zie review artikel: Kok, 2016). Echter, deze EQ vragenlijst richt zich vooral op ‘cognitieve empathie’, dat verwijst naar het vermogen om te *begrijpen* waarom een ander zich zo voelt. Cognitieve empathie is sterk gestoeld op inzicht in andermans gedrag, en het vermogen tot het lezen van andermans gedachten, ook wel ‘Theory of Mind’ genoemd. Ten aanzien van de Theory of Mind ontwikkeling weten we inderdaad dat jongens en meisjes met autisme een grote achterstand vertonen ten opzichte van mensen zonder autisme (Blijd-Hoogewys, Van Geert, Serra & Minderaa, 2008). Dit verschil zien we zelfs al in de jongste leeftijdsgroepen terug (Broekhof, Ketelaar, Van Zijp, Stockmann, Bos & Rieffe, 2015).

Natuurlijk is cognitieve empathie belangrijk als we meer willen weten over het algehele inzicht in empathie bij mensen met autisme. Echter, het gaat te ver om op basis van dergelijke vragenlijsten of andere meetinstrumenten die zich vooral richten op cognitieve empathie, te stellen dat mensen met autisme een verminderd vermogen tot empathie hebben. Het blijkt namelijk dat de onderzoekers die zich richten op affectieve empathie tot geheel andere uitspraken komen. Uit deze onderzoeken komt vrij systematisch naar voren dat zowel kinderen, adolescenten als volwassenen met autisme niet anders scoren dan de populatie zonder autisme op vragenlijsten alleen voor affectieve empathie. Ouders en groepsleiders van een peuter met autisme geven dit aan (Van Zijp, Rieffe, Ketelaar, Kok & Stockmann, 2011), maar ook op oudere leeftijd geven adolescenten met autisme dit zelf aan via zelf-rapportage (Pouw et al., 2013).

Sommige onderzoekers kijken naar de daadwerkelijke reacties van kinderen met autisme als een proefleider zich pijn doet via een zogenaamde observatietaak. Bijvoorbeeld in het onderzoek van Bacon en collega’s (1998) doet de proefleider alsof zij zich stoot en pijn doet. Jonge kinderen (rond de 6 jaar) met en zonder autisme reageerden in gelijke mate qua aandacht en empathisch vermogen, als we ons beperken tot de hoogfunctionerende kinderen (Bacon, Fein, Morris, Waterhouse & Allen, 1998). Echter, meisjes met en zonder autisme reageerden hulpvaardiger dan jongens. Helaas betrof dit onderzoek slechts zes hoogfunctionerende meisjes met autisme.

Ook bij jonge tieners vinden we geen verschillen tussen de groep met of zonder autisme op een observatietaak (Scheeren, Koot, Mundy, Mous & Begeer, 2013). In dit onderzoek ontving de testleider een teleurstellend berichtje via haar mobiel dat verdriet opriep (een vriend had een ongeluk gekregen) en op een ander moment deed de testleider of zij pijn had in haar nek. De onderzoekers zagen geen verschil tussen de tieners (13 jaar oud gemiddeld) met en zonder autisme in de mate van aandacht voor het gebeuren, noch in de keren dat de jongeren empathisch reageerden naar de proefleider toe (“Gaat het?”). Ook dit onderzoek betrof echter slechts enkele meisjes en de auteurs hebben hier geen analyses apart voor gedaan.

Verder zijn er nog enkele andere studies die gebruik maken van een observatietaak bij kinderen of jongeren met autisme, maar in al die onderzoeken is het onduidelijk of er überhaupt verschillen waren tussen meisjes en jongens, of was het intelligentieniveau onduidelijk. Deze onderzoeken laten we hier derhalve verder buiten de bespreking. Over het algemeen zien we de tendens dat kinderen / jongeren met autisme niet minder reageren op een proefleider met pijn in vergelijking met kinderen / jongeren zonder autisme.

Het is tot dusverre onduidelijk in hoeverre de uitkomsten die hierboven staan beschreven ook meisjes betreffen. Immers, meisjes gedragen zich over het algemeen prosocialer. Echter,

Rieffe, C., Bülow, A., Willems, D., Blijd-Hoogewys, E., & Stockmann, L. (in press). Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze? *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme*.

hierbij kunnen we wel een kwalitatief onderscheid maken. Terwijl zich normaal ontwikkelende meisjes vaker proberen te troosten of te helpen door zich op de negatieve emotie bij de ander te richten ('emotion focused'), zijn zich normaal ontwikkelende jongens meer geneigd om oplossingen te bieden voor het probleem ('problem focused') (Banerjee, Rieffe, Meerum Terwogt, Gerlein & Voutsina, 2006). De vraag is of we dit onderscheid ook zullen vinden tussen meisjes en jongens met autisme.

Het huidige onderzoek

In het onderzoek dat we hier beschrijven, willen we vier groepen met elkaar vergelijken in hun reacties op een proefleider die zich pijn doet (vinger tussen de ringband van een ordner): meisjes en jongens, met en zonder autisme. We willen hierbij alleen proefpersonen includeren met gemiddelde of bovengemiddelde intelligentie ( $IQ > 80$ ) omdat we dan de eventuele verschillen tussen de groepen met / zonder autisme met grotere zekerheid aan de symptomen van autisme kunnen toeschrijven.

We verwachten geen verschillen tussen meisjes met of zonder autisme, noch tussen jongens met of zonder autisme in hun reacties op de pijn van de proefleider. Hierbij willen we kijken in welke mate de proefpersonen aandacht hebben voor de situatie en of ze enige arousal (opwinding) vertonen, als graadmeter voor medeleven (affectieve empathie). Wel verwachten we dat meisjes sterker empathisch zullen reageren dan jongens.

Om ook inzicht te krijgen in de kwaliteit van de reactie, willen we vergelijken of de proefpersonen emotion-focused of problem-focused reageren. Hierbij verwachten we dat meisjes vaker emotion-focused zullen reageren, en jongens vaker problem-focused.

## Methodie

### Participanten en procedure

Aan dit onderzoek namen in totaal 68 tieners (en hun ouders) deel, in de leeftijdsrange van 110 tot 161 maanden, zie Tabel 1. De groepen waren gematcht op leeftijd. Proefpersonen met autisme waren geworven via Centrum Autisme en speciale scholen voor autisme. De deelnemers hadden allemaal een klinische diagnose gekregen, op basis van uitgebreid diagnostisch onderzoek volgens de criteria van de DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000). De tieners in de controlegroep waren geworven via reguliere basisscholen en reguliere scholen voor voortgezet onderwijs. Ouders van de deelnemers gaven schriftelijk toestemming, voorafgaand aan het onderzoek, zodat hun kind mee kon doen. De ethische commissie van Departement Psychologie, Universiteit Leiden gaf toestemming voor dit onderzoek. Deelnemers werden getest in een rustige ruimte op de school of thuis.

Indien er nog geen IQ-scores bekend waren, werd het non-verbale intelligentieniveau van de deelnemers gemeten met 2 subtesten van de Wechsler Intelligence Scale (WISC) (Kort et al., 2005; Wechsler, 1991): Blokpatronen en Plaatjes Ordenen. Op basis van deze twee subtesten werden normscores berekend. Één meisje met autisme had een IQ-score van 55. De data van dit meisje zijn verder niet meegenomen in de analyses. Van 3 deelnemers met autisme, en 9 deelnemers uit de controle groep ontbraken deze IQ-gegevens. Er waren echter geen aanwijzingen, volgens de leerkrachten, dat deze leerlingen een lager dan gemiddeld non-verbale IQ zouden hebben. Deze data zijn derhalve wel in de analyses meegenomen. De

gemiddelde normscore op de IQ-indicatiemaat was 100 (SD = 17) en de groepen verschilden hierop niet van elkaar (Tabel 1).

Aanvullend werd aan ouders gevraagd de Social Responsiveness Scale (SRS - Constantino, 2005) in te vullen, een vragenlijst naar de mate van autistiforme kenmerken. Van 12 deelnemers (3 met autisme, 9 zonder autisme) hebben de ouders geen SRS ingevuld. Een 2 (Groep: wel of geen autisme) x 2 (Sekse: meisje vs. jongen) variantie-analyse over de deelnemers van wie de SRS-gegevens beschikbaar waren, toont een hoofdeffect voor Groep ( $F(1,51) = 49.38, p < .000$ ). Zoals kan worden verwacht, werden de jongeren met autisme door de ouders hoger gescoord op autistiforme kenmerken dan de jongeren zonder autisme (Tabel 1).

Tabel 1. Gegevens over de proefpersonen per groep

	Meisjes		Jongens	
	autisme	controle	autisme	controle
N	16	17	17	17
Maanden (SD)	137.71 (13.53)	137.59 (13.63)	138.53 (12.51)	135.88 (14.43)
IQ-indicatie (SD)	96 (14)	99 (18)	106 (21)	99 (14)
SRS M (SD)	1.38 (0.28)	0.73 (0.44)	1.52 (0.35)	0.68 (0.48)

## Materiaal

In de *empathie observatietaak* doet de proefleider tijdens een testsessie de ringband van een ordner dicht, en daarbij doet zij alsof haar vinger tussen de sluiting komt. De proefleider roept “Au” en brengt de vinger naar haar mond. Vervolgens zegt de proefleider “Dat doet pijn zeg”. Gedurende deze handelingen kijkt de proefleider naar het kind. De sessie wordt tevens opgenomen met een videocamera, die met een statief in de kamer staat opgesteld. De reacties van de deelnemers is vanaf de video-opnames gescoord door twee onafhankelijke beoordelaars. De overeenkomst tussen deze twee beoordelaars was goed (87%). De reacties van de deelnemers werd gescoord op drie variabelen.

Ten eerste, heeft de deelnemer aandacht voor de situatie? De antwoorden werden als volgt gescoord: 0 = kijkt niet; 1 = kijkt, maar kijkt daarna weg; 2 = kijkt constant.

Ten tweede, is er sprake van arousal bij de deelnemer? De antwoorden werden als volgt gescoord: 0 = geen arousal; 1 = beetje arousal (snelle gezichtsbeving); 2 = duidelijke arousal (duidelijk emotionele reactie, zoals verdrietig kijken); 4 hoge arousal (kind raakt zelf geëmotioneerd).

Ten derde werd er gevraagd naar de overkoepelende indruk van de observant: is er sprake van een empathische reactie? De antwoorden werden als volgt gescoord: 0 = geen empathische reactie (kind heeft weinig tot geen aandacht voor de situatie, geen verbale reactie en geen of bijna geen emotioneel betrokkenheid); 1 = lichte empathische reactie (kind gaat wel verbaal in

Rieffe, C., Bülow, A., Willems, D., Blijd-Hoogewys, E., & Stockmann, L. (in press). Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze? *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme*.

op de situatie, maar lijkt niet erg emotioneel betrokken / lijkt wel emotioneel betrokken, maar zoekt geen contact met de proefleider); 2 = duidelijke empathische reactie (kind gaat op de situatie in en toont zich affectief betrokken).

Ten vierde, reageren kinderen emotion-focused en problem-focused? Deze twee variabelen werden onafhankelijk van elkaar gescoord. Kinderen kregen apart een score 0 (niet) of 1 (wel) voor emotion-focused en problem-focused.

De totale testsessie besloeg een uur en bestond uit meerdere testen en zelfrapportage vragenlijsten die de deelnemers met een laptop konden beantwoorden. Voor de analyse voor dit artikel is alleen gebruik gemaakt van de data betreffende de empathie observatietaak.

## Resultaten

De frequenties en gemiddelde scores in Tabel 2 laten geen noemenswaardige verschillen zien tussen de groepen. Een 2 (Groep) x 2 (Sekse) variantie-analyse toont geen significante uitkomsten. Dit bevestigt dat er geen verschillen zijn tussen de groepen in de mate van aandacht voor de situatie.

Tabel 2. Aandacht voor de situatie als de proefleider zich pijn heeft gedaan

	Meisjes		Jongens	
	autisme	controle	autisme	controle
Niet kijken	0	0	0	1
Kijken en wegstaren	3	1	5	2
Blijvende aandacht	13	16	12	14
<i>Gemiddelde scores (SD)</i>	<i>2.81 (.40)</i>	<i>2.94 (.24)</i>	<i>2.71 (.47)</i>	<i>2.77 (.56)</i>

De frequenties en gemiddelde scores in Tabel 3 tonen weinig verschillen tussen de groepen. Geen enkele deelnemer raakte zelf geëmotioneerd door de situatie. Een 2 (Groep) x 2 (Sekse) variantie-analyse toonde geen significante verschillen, dus de meisjes met en zonder autisme noch de jongens met en zonder autisme verschillen van elkaar.

Tabel 3. Arousal bij de deelnemer als de proefleider zich pijn heeft gedaan

	Meisjes		Jongens	
	autisme	controle	autisme	controle
Geen	6	2	8	5
Beetje	8	11	6	9
Veel	2	3	3	3
Deelnemer overstuur	0	0	0	0
<i>Gemiddelde scores (SD)</i>	<i>0.75 (.68)</i>	<i>1.00 (.57)</i>	<i>0.71 (.77)</i>	<i>0.88 (.70)</i>

De frequenties en gemiddelde scores in Tabel 4 tonen dat meisjes met en zonder autisme meer empathisch reageren dan jongens met en zonder autisme. Een 2 (Groep) x 2 (Sekse) variantie-analyse toont een hoofdeffect voor Sekse ( $F(1,63) = 6.16, p < .016$ ).

Tabel 4. Empathische reactie als de proefleider zich pijn heeft gedaan

	Meisjes		Jongens	
	autisme	controle	autisme	controle
Niet	2	5	8	8
Een beetje	8	7	7	6
Duidelijk wel	6	5	2	3
<i>Gemiddelde scores (SD)</i>	<i>2.25 (.68)</i>	<i>2.00 (.79)</i>	<i>1.65 (.70)</i>	<i>1.71 (.77)</i>

De gemiddelde scores in Tabel 5 tonen dat meisjes met en zonder autisme vaker emotion-focused reageren dan jongens met en zonder autisme. Jongens in beide groepen reageren vaker problem-focused, maar dit komt bij meisjes met autisme zelfs helemaal niet voor, en weinig bij meisjes zonder autisme. Een 2 (Groep) x 2 (Sekse) x 2 (Focus: emotion-focused en problem focused) variantie-analyse met herhaalde metingen over focus toont een hoofdeffect voor Focus ( $F(1,63) = 18.73$ ,  $p < .000$ ) en een interactie voor Sekse x Focus ( $F(1,63) = 18.73$ ,  $p < .000$ ).

Tabel 5. Gemiddelde (SD) van aantal emotion-focused en problem-focused reacties per groep en sekse

	Meisjes		Jongens	
	autisme	controle	autisme	controle
Emotion-focused	.75 (.45)	.47 (.51)	.24 (.44)	.24 (.44)
Problem-focused	.00 (.00)	.06 (.24)	.29 (.47)	.18 (.39)

## Discussie

De uitkomsten van dit onderzoek laten zien dat meisjes, ongeacht of zij autisme hebben of niet, vaker empathisch reageren in vergelijking met jongens (met of zonder autisme), volgens de onderzoekers die de video opnames bekeken en een totaal oordeel gaven. Bovendien is er naast dit kwantitatieve verschil ook een duidelijk kwalitatief onderscheid in de reacties tussen meisjes en jongens. Terwijl meisjes vaker reageren op de emotie als de proefleider zich pijn heeft gedaan (“Gaat het?”), komen jongens vaker met een oplossing (“Dat moet je zo doen, als je dit zo dicht doet, dan komt je vinger er niet tussen?”). Dit sekseverschil komt overeen met de literatuur (Banerjee et al., 2005).

In lijn met eerdere onderzoeken naar affectieve empathie bij (voornamelijk) jongens met en zonder autisme, vinden ook wij nu geen verschillen tussen de groepen (Scheeren et al., 2013). Dit zou er op duiden dat kinderen en jongeren met autisme in dezelfde mate kunnen meevoelen met het leed van een ander als leeftijdsgenoten zonder autisme, zoals zij zelf ook aangeven in het onderzoek van Pouw en collega’s (2013).

Affectieve empathie heeft in principe een beschermende werking richting onze medemensen. In de populatie zonder autisme geldt dat mensen die sterkere gevoelens van affectieve empathie hebben, zich ook prosociaal en minder agressief opstellen. Immers, een kind dat sterk meeleeft met het leed van anderen, heeft minder de neiging om iemand anders kwaad te doen. Echter, uit de resultaten van Pouw en collega’s blijkt dat jongens met autisme die hoger scoren op affectieve empathie, juist ook meer reactieve agressie rapporteren. Als verklaring voert Pouw aan dat daarnaast ook een goed niveau van cognitieve empathie onontbeerlijk is.

Rieffe, C., Bülow, A., Willems, D., Blijd-Hoogewys, E., & Stockmann, L. (in press). Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze? *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme*.

Immers, als je de ander niet begrijpt, is het ook moeilijk om met die emoties om te gaan en daar adequaat op te reageren. Dit zou zeker bij jongeren met autisme kunnen leiden tot overprikkeling, wat een toename van agressief gedrag zou kunnen verklaren.

Het is echter onduidelijk op basis van de uitkomsten van het huidige onderzoek of we dit patroon ook in meisjes met autisme zullen terugvinden. In het onderzoek van Pouw en collega's ging het om meer complexe situaties, zoals ruzies tussen twee vrienden of een vriendin met verdriet. Pijn als directe reactie op een vinger in een ordner, zoals nu in ons onderzoek aan de orde was, is een stuk makkelijker te begrijpen. Mogelijk doet een dergelijke duidelijk observeerbare situatie minder zwaar een beroep op vermogens tot cognitieve empathie. Dat blijkt dan ook wel uit de vele adequate emotiegerichte reacties bij de meisjes met autisme; en de even zo zeer adequate probleemgerichte oplossingen van de jongens met autisme.

Als deze assumpties kloppen, kunnen we hieruit twee conclusies trekken ten aanzien van meisjes met autisme. Ten eerste lijkt het te kloppen dat autisme zich in meisjes met een 'normale' intelligentie anders manifesteert dan in jongens, in ieder geval op het gebied van affectieve empathie zoals we dat hier hebben onderzocht. In de klinische praktijk noemen veel vrouwen met autisme dat ze té empathisch zijn (hypersensitief) (ervaringen EBH). Ze vergelijken zichzelf met een spons die alle emoties van anderen overneemt en hier moeilijk los van komt. Als het 'mannelijke patroon' als standaard wordt gehanteerd bij de diagnostiek, zullen de meisjes met autisme inderdaad minder opvallen (Zwaigenbaum et al., 2012).

Een tweede conclusie kan zijn dat meisjes met autisme en een normale intelligentie empathischer reageren dan jongens (met of zonder autisme). Echter, dat is hier onderzocht op een situatie die weinig inlevingsvermogen of sociaal inzicht vergt. Het is nog maar de vraag of dit patroon zich ook uitstrekt naar emotioneel beladen, stressvolle situaties die meer Theory of Mind inzichten vergen. Mogelijk gaat dan ook bij meisjes met autisme hun verminderde inzicht in andermans gedachtewereld opspelen. Maar wellicht zijn die problemen ook weer minder uitgesproken dan bij jongens met autisme. Immers, ook zich normaal ontwikkelende meisjes doen het beter op Theory of Mind taken dan zich normaal ontwikkelende jongens (Blijd-Hoogewys et al., 2008). Toekomstig onderzoek zal hier meer inzicht in kunnen geven.

We willen bij het huidige onderzoek echter wel de kanttekening plaatsen dat het ook hier ging om relatief kleine onderzoeksgroepen ( $n = 17$  per cel), waardoor de uitkomsten op basis van deze studie met voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. Deze studie is slechts een eerste stap in een onderzoekslijn die in meer onderzoeken genomen zou moeten worden: aparte aandacht voor meisjes met autisme. Pas als meer studies bij meisjes met autisme het beeld bevestigen dat uit onze studie naar voren komt, kunnen we goed gefundeerd verder bouwen aan het fenotype van autisme bij meisjes.

#### Concluderend

De meeste kinderen en jongeren trekken graag samen op, vooral met leeftijdsgenoten. Ondanks dat problemen in de communicatieve en sociale vaardigheden onderdeel zijn van de diagnose autisme, wil dat niet zeggen dat jongeren met autisme minder behoefte hebben aan sociaal contact. Ze hebben vaak zelfs een sterke wens om ook vrienden te hebben. Helaas lukt hen dat vaak moeilijk (Petrina, Carter & Stephenson, 2014). Eenzaamheid wordt dan ook vaak gerapporteerd door zowel kinderen als volwassenen met autisme (Mazurek, 2014). Dit neemt toe met de leeftijd, waarschijnlijk door een toename in zelfreflectie en sociale vergelijking, vooral onder de hoogfunctionerende mensen met autisme. Deze eenzaamheid kan in volwassenheid tot depressieve klachten lijden (Kasari & Sterling, 2014).



Rieffe, C., Bülow, A., Willems, D., Blijd-Hoogewys, E., & Stockmann, L. (in press). Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze? *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme*.

Meisjes met autisme en een normale intelligentie lijken sociaal beter mee te kunnen komen dan jongens met autisme, maar zijn ze ook minder eenzaam? De uitkomsten van dit onderzoek laten zien dat meisjes met autisme qua empathische reacties niet onder lijken te doen voor hun leeftijdsgenoten zonder autisme. Empathie is een belangrijke factor in het opbouwen van sociale contacten. Echter, de vraag is of deze vaardigheid genoeg is voor de meisjes met autisme om volwaardige sociale relaties, zoals vriendschappen, te onderhouden. Of komen deze meisjes alsnog in een sociaal isolement? Wat we vaak zien is dat meisjes met autisme in de puberteit uit gaan vallen, zeker als intiemere onderwerpen zoals praten over verliefdheid belangrijker worden. Verder onderzoek zou kunnen kijken of het dan de verbale of mogelijk de nonverbale communicatie is waarop meisjes met autisme minder goed aansluiten bij hun leeftijdsgenoten.

Voor behandelaars betekenen de uitkomsten van dit onderzoek dat men zich, binnen de diagnostiek, minder moet laten misleiden door het empathische gedrag van meisjes, omdat dit niet automatisch ook een sterk inlevingsvermogen indiceert, noch het hebben van goede sociale relaties. Het is daarom belangrijk om bij meisjes met autisme toch kritisch te blijven kijken naar hun hulpvraag, ondanks de ogenschijnlijk goede sociale vaardigheden. Dit vergt mogelijk een geheel andere aanpak en strategie dan voor jongens met autisme (voor een interventievoorbeeld bij adolescente meisjes: Jamison & Schuttler, 2017). Beter zelfinzicht in de eigen sterke kanten, maar ook in die sociale inzichten die (nog) minder goed ontwikkeld zijn, zou hierin een eerste stap kunnen zijn. Bij volwassen vrouwen met autisme is de psycho-educatie dan ook vaak diepgaander dan bij mannen met autisme, omdat dit beter aansluit bij de specifieke behoeften van vrouwen met autisme (Mol & in 't Velt-Simon Thomas, 2013).

## Dankwoord

Dit onderzoek is tot stand gekomen door een beurs van NWO (Vernieuwingsimpuls Vidi nummer 452-07-004) aan Carolien Rieffe. Wij willen verder alle jongeren, hun ouders, en de scholen bedanken die aan dit onderzoek hebben meegedaan, en alle testleiders die zich hebben ingezet voor de data verzameling. Hierbij speciale dank aan Lucinda Pouw.

## Literatuur

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed., text revision)*. Washington, DC.

Bacon, A.L., Fein, D., Morris, R., Waterhouse, L., & Allen, D. (1998). The responses of autistic children to the distress of others. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(2), 129-142.

Banerjee, R., Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., Gerlein, A., & Voutsina, M. (2006). Popular and rejected children's reasoning about negative emotions in social situations: Interactions with gender. *Social Development*, 15, 418-433.

Rieffe, C., Bülow, A., Willems, D., Blijd-Hoogewys, E., & Stockmann, L. (in press). Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze? *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme*.

Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2004). The empathy quotient: An investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*, 163–175.

Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*, 1151-1156.

Blijd-Hoogewys, E.M.A., Van Geert, P.L.C., Serra, M., & Minderaa, R.B. (2008). Measuring theory of mind in children. Psychometric properties of the ToM storybooks. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*, 1907-1930.

Broekhof, E., Ketelaar, L., Van Zijp, A., Stockmann, L., Bos, M.G.N., & Rieffe, C. (2015). The understanding of intentions, desires and beliefs in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*, 2035-2045.

Constantino, J.N., & Gruber, C.P. (2005). *Social Responsiveness Scale (SRS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*, 788–797.

Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, *12*, 34-41.

Jamison, T.R., & Schuttler, J.O. (2017). Overview and Preliminary Evidence for a Social Skills and Self-Care Curriculum for Adolescent Females with Autism: The Girls Night Out Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*, 110-125.

Kasari, C., & Sterling, L. (2014). Chapter 23: Loneliness and social isolation in children with autism spectrum disorders (pp 409-426). In R.J. Coplan & J.C. Bowker (Eds.), *The Handbook of Solitude. Psychological perspectives on social isolation, social withdrawal, and being alone*. UK: Wiley Blackwell.

Kok, F.M., Groen, Y., Becke, M., Fuermaier, A.B.M., & Tucha, O. (2016). Self-reported Empathy in Adult Women with Autism Spectrum Disorders – A Systematic Mini Review. *PLoS ONE* *11*(3), e0151568.

Kort, W., Schittekatte, M., Dekker, P. H., Verhaeghe, P., Compaan, E. L., Bosmans, M., & Vermeir, G. (2005). *WISC-IIIINL: Wechsler Intelligence Scale for Children, Derde Editie NL*. Handleiding en verantwoording Amsterdam: Harcourt Test Publishers.

Lai, M.-C., Lombardo, M.V., Pasco, G., Ruigrok, A.N., Wheelwright, S.J., Sadek, S. A., et al. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLoS ONE*, *6*, e20835.

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., et al. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*, 1304–1313.

- Rieffe, C., Bülow, A., Willems, D., Blijd-Hoogewys, E., & Stockmann, L. (in press). Meisjes met autisme, hoe empathisch zijn ze? *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme*.
- Mazurek, M.O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism, 18*, 223-232.
- Meland, A.T., Kaltvedt, E.H., & Reikerås, E. (2016). Toddlers Master Everyday Activities in Kindergarten: A Gender Perspective. *Early Childhood Education Journal, 44*, 349-358.
- Mol, A., & in 't Velt-Simon Thomas, A. (2013). Hoofdstuk 39: Autisme bij vrouwen. In Schuurman, C., Blijd-Hoogewys, E., & Gevers, P., *Behandeling van volwassenen met een autismespectrumstoornis* (pp. 313-318). Amsterdam: Hogrefe.
- Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*, 111-126.
- Pouw, L.B.C., Rieffe, C., Oosterveld, P., Huskens, B., & Stockmann, L. (2013). Reactive/proactive aggression and affective/cognitive empathy in children with ASD. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 1256-1266.
- Scheeren, A.M., Koot, H.M., Mundy, P.C., Mous, L. & Begeer, S. (2013). Empathic responsiveness of children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism Research, 6*, 362-371.
- Shattuck, P.T., Durkin, M., Maenner, M., Newschaffer, C., Mandell, D.S., Wiggins, L., et al. (2009). Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: Findings from a population-based surveillance study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 48*, 474-483.
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P., & Carter, C.S. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 48-59.
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 627-635.
- Van Zijp, A., Rieffe, C., Ketelaar, L., Kok, S., & Stockmann, L. (2011). Gedeelde smart? Empathie bij jonge kinderen met autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 10*, 65-74.
- Wechsler, D. (1991). *WISC-III: Wechsler intelligence scale for children*. San Antonio: Psychological Corporation.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Szatmari, P., Brian, J., Smith, I., Roberts, W., et al. (2012). Sex differences in children with autism spectrum disorder identified in a high-risk infant cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 2585-2596.