

De ontwikkeling van een diagnose: zestig jaar autisme 1960-2020

INA VAN BERCKELAER-ONNES, DIEUWKE VERKERK, SANDER BEGEER

SAMENVATTING

In deze studie wordt inzicht geboden in zestig jaar autismediagnostiek in Nederland. Aan de hand van zeven factoren, waaronder diagnoseleeftijd, type diagnosticus en intelligentie, is onderzocht welke historische veranderingen in de periode van 1960-2020 hebben plaatsgevonden. De gegevens zijn afkomstig van deelnemers ($n = 2643$) uit het Nederlands Autisme Register (NAR) – een longitudinaal register waarin mensen met autisme worden gevolgd in de tijd. Zij werden onderverdeeld in cohorten op basis van het decennium, tussen 1960 en 2020, waarin zij de diagnose ASS kregen. Alle participanten van wie het geboortjaar en de diagnoseleeftijd bekend waren, kwamen in aanmerking voor deze studie. De belangrijkste veranderingen betreffen de diagnoseleeftijd en de toename van het aantal vrouwen met ASS. Daarnaast is het begrip ‘diagnose’ duidelijk verbreed. Autismes is een classificatie van gedragskenmerken en vormt een onderdeel van een breed diagnostisch proces dat nodig is voor een verantwoorde begeleiding en behandeling.

SUMMARY

This study provides insight into sixty years of autism diagnostics in the Netherlands. The historical changes in the period of 1960-2020 were investigated on the basis of seven factors, including the age of diagnosis, intelligence and type of diagnostician. The data are

derived from participants ($n = 2643$) of the Dutch Autism Register (NAR: Nederlands Autisme Register), a longitudinal register, in which people with autism are followed over time. They were divided into cohorts based on the decade between 1960 and 2020 in which they were diagnosed. All participants whose birthday and age of diagnosis age were eligible for the study. The most important changes concern the age of diagnosis and the increase in the number of women with ASD. In addition, the concept of diagnosis has been broadened significantly. Autism is a classification of behavioural characteristics and is a part of a broad diagnostic process necessary for responsible counselling and treatment.

Autismespectrumstoornissen (ASS) zijn niet meer weg te denken uit de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Toch wordt de ‘diagnose’ ASS nog maar een kleine vijftig jaar officieel erkend. In dit historisch overzicht onderzoeken we op basis van empirische gegevens de veranderingen in de diagnostiek van ASS over de afgelopen zestig jaar.

In de jaren veertig worden vroegkinderlijk autisme (Kanner, 1943; 1944) en autistische psychopathie (Asperger, 1944) als nieuwe stoornissen in de kinderleeftijd gelanceerd. NB: in de jaarverslagen van het Paedologisch Instituut in Nijmegen van 1937-1940 wordt echter al melding gemaakt van een categorie kinderen met de gedragsdiagnose ‘autist’. Maar het zijn in eerste instantie Kanners publicaties die met name in de Verenigde Staten talloze reacties oproepen. Deze betreffen vooral vragen over de etiologie, aangewakkerd door de beschrijving die Kanner over de ouders van zijn patiëntjes geeft: ‘afstandelijke en intellectuele ouders’. Deze uitspraak leidt niet alleen tot heftige en zeer negatieve uitspraken over de ouders, maar zet tegelijkertijd de discussie over een *nurture*- of *nature*-verklaring in gang. Halverwege de jaren zestig lijkt de *nature*-opvatting de strijd te gaan beslechten, als ook Kanner in 1964 (zie Rimland, 1964) en in 1969 op het eerste congres van de Amerikaanse oudervereniging zijn eerdere uitspraken terugneemt en aangeeft dat autisme een neurologische aandoening is, die niet door toedoen van de ouders wordt veroorzaakt. Helaas blijven sommige gedragsdeskundigen de *nurture*-gedachte verkondigen: met name psychoanalyticus Bruno Bettelheim houdt de gemoederen bezig met zijn boek *The Empty Fortress: Early Infantile Autism and the Birth of the Self* (1967).

Het onderzoek richt zich in die tijd niet alleen op de etiologie, maar ook op de kenmerkende symptomen van *infantile autism*. Voor dit laatste worden de ‘Nine Points’ van psychiater Mildred Creak (1961) het startpunt. Deze zijn in een Britse werkgroep onder leiding van Creak opgesteld om hiermee ‘kinderlijke schizofrenie’ te omschrijven. Deze lijst van criteria vindt zijn oorsprong in de gevalsbeschrijvingen van Kanner uit 1943 en beperkt zich tot een classificatie van een aantal gedragingen die als kenmerkend voor de stoornis worden gezien. De punten van Creak betreffen in het kort:

- (1) vroege aanwezigheid van symptomen (binnen de eerste dertig levensmaanden);
- (2) abnormale reactie op auditieve en visuele prikkels;
- (3) problemen bij taalverwerking;
- (4) vertraagde en abnormale spraak, gebrekkig sociaal gebruik van spraak;
- (5) moeilijkheden in sociale relaties, met name vóór de leeftijd van vijf jaar;
- (6) ritualistisch gedrag;
- (7) verminderd abstract en symbolisch denkniveau en beperkt fantasiespel;

- (8) variërende intelligentie;
- (9) bovengemiddeld mechanisch geheugen en visueel-ruimtelijke vaardigheden.

Deze negen basiskenmerken zijn bepalend geweest voor de ontwikkeling van de diagnostiek van autisme.

AUTISME: VAN CLASSIFICATIE NAAR DIAGNOSE

Autisme wordt pas in 1972 tijdens het vijfde 'Seminar on Psychiatric Diagnosis, Classification and Statistics' van de World Health Organization (WHO) officieel erkend. Specialisten uit zestig landen komen bijeen om vast te stellen welke gedragskenmerken bepalend zijn voor vroegkinderlijk autisme, waarbij ze zich baseren op de Nine Points van Creak zoals uitgewerkt in het hiernavolgende. Het aantal criteria wordt aangehouden, maar de beschrijvingen worden genuanceerder, waaronder de beginleeftijd (vanaf de geboorte of altijd beginnen in de eerste dertig levensmaanden). De naam 'kinderlijke schizofrenie' wordt vervangen door 'infantiel autisme'.

De omschrijving van de kenmerken roept veel discussie op en leidde in 1976 tot het Internationale Autisme Symposium in Sankt Gallen. Aldaar komt men tot vier kerncriteria, waarvan 1 en 3 in de huidige omschrijving zijn gebleven, zij het in een andere bewoording:

- (1) stoornis in sociale relaties;
- (2) stoornis in taal;
- (3) ritualistisch gedrag/stereotypieën; en
- (4) de stoornis openbaart zich voor de eerste dertig levensmaanden.

Het blijft niet bij het symposium. De toonaangevende aanwezigen besluiten tot publicatie van de aldaar gepresenteerde papers (Rutter & Schopler, 1978). Verschillende bijdragen stijgen boven de classificatie uit en schuiven richting diagnose. Er is behoefte aan meer informatie dan alleen gedragingen die kenmerkend zijn voor vroegkinderlijk autisme.

Bovenstaande ontwikkelingen hebben ook verregaande gevolgen gehad voor de bestaande classificatiesystemen. *Early infantile autism* wordt niet alleen opgenomen in de negende editie (1977) van het classificatiesysteem van de WHO (*International Classification of Diseases*), maar ook in de derde editie (1980) van de *DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)*. De *DSM-III* ziet een 'ernstige en blijvende stoornis in sociale relaties' als hoofdkenmerk en verandert de leeftijd waarop de stoornis zich openbaart van het volledige syndroom naar dertig maanden en vóór de leeftijd van twaalf jaar.

Nadien zijn er vier nieuwe edities van de *DSM* verschenen (1987, 1994, 2000, 2013). Deze ontwikkeling kan als volgt worden samengevat. De aanvankelijke zoektocht naar strikt omschreven gedragsbeelden hebben in eerste instantie geleid tot een vijftal verschillende subtypes van autisme: klassiek autisme, de stoornis van Asperger, PDD-NOS, de stoornis van Rett en de desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd, die uiteindelijk zijn teruggebracht tot de eerste drie. Deze blijken echter niet op valide en betrouwbare wijze te onderscheiden zijn en worden in de laatste editie van de *DSM* uiteindelijk samen-

gevoegd tot een breed en overkoepelend concept ‘autismespectrumstoornis’, afgekort als ASS (*DSM-5*, 2013/2014). In de huidige versie wijkt de *DSM-5* af van de voorheen gehanteerde strikte categoriale modellen waarbij een stoornis wel of niet aanwezig is. In plaats daarvan biedt het een dimensionale benadering: er is geen strikt onderscheid meer tussen ‘normaal’ en stoornis. Iedere stoornis is nog steeds categoriaal gedefinieerd, maar er zijn nu bij een aantal stoornisgroepen, waaronder bij ASS, criteria toegevoegd die de ernst van de stoornis omschrijven. Op de door de *DSM-5* aangegeven indeling van de ernststoornissen is de nodige kritiek geleverd en wordt het hanteren ervan door CASS-18+ zelfs afgeraden (Goosen et al., 2018). De ASS-definitie van de *DSM* is echter niet meer dan een gedragsclassificatie die gekoppeld wordt aan het wel dan niet goed functioneren in bepaalde situaties. Een classificatie is slechts een onderdeel van een diagnostisch proces.

De diagnose

De uiteindelijke diagnose is de uitkomst van een zorgvuldig uitgevoerd diagnostisch proces, gericht op waar te nemen optredende verschijnselen die zeer uiteen kunnen lopen. Een van de optredende verschijnselen kan de classificatie ‘ASS’ zijn, maar er zijn veel meer verschijnselen die bijdragen aan de uiteindelijke diagnose die tot de behandeling moet leiden. Voordat autisme in 1972 officieel werd erkend, hadden al verschillende kinderen in ons land het label ‘vroegkinderlijk autisme’ toebedeeld gekregen. Hoewel het lang duurde voordat autisme een plek binnen de zorgverlening kreeg, waren er al Nederlandstalige publicaties over autisme verschenen, waaronder een artikel van Dirk Arnold van Krevelen, die in 1952 het door Kanner geïntroduceerde vroegkinderlijk autisme beschreef aan de hand van een gevalsbeschrijving (Van Krevelen, 1952), de bundel *Infantiel autisme* (Grewel et al., 1954) en *Fremde unter uns*, het proefschrift van Ida Frye (1968). De discussie bleef aanvankelijk beperkt tot wetenschappelijke kringen. Het waren vooral de hogeropgeleide ouders die toegang hadden tot deze zorg zoals ook ooit bij Leo Kanner geschiedde. De sociaaleconomische status (SES) was in die tijd zeker een voordelige factor in het diagnostisch proces, met name in de aanmeldingsprocedure. Deze lijkt echter geleidelijk te zijn afgenomen (Fountain et al., 2011).

Het eerste vermoeden van ouders of klinici van een mogelijke aandoening bij een kind blijkt zeker in de beginjaren ver verwijderd van de uiteindelijke classificatie en diagnose. Onderzoek heeft aangetoond dat deze duur tussen vermoeden en diagnose door verbeteringen in signalering, screening en betere autisme-instrumenten inmiddels is afgenomen (Becerra-Culqui et al., 2018). Wees een in 2003 verricht onderzoek bij een cohort van zeven- en achtjarigen op een duur van vierendertig maanden (Young et al., 2003), in 2012 was dit nog maar 12,5 maand (Moh & Magiati, 2012).

In Nederland gaat men zich bij hele jonge kinderen steeds meer richten op de ontwikkelingsdomeinen die vertraagd of verstoord zijn en waarop een interventie valt in te zetten zonder dat nog een classificatie nodig is (Snijder et al., 2021a; 2021b). De interventie kan in die fase dan ook deel uitmaken van het diagnostisch proces. Vroegtijdige herkenning van problemen vraagt een veel bredere inzet, zoals ook wordt aangegeven in de *JGZ-richtlijn*

Autismespectrumstoornissen – Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek (Van Berckelaer-Onnes et al., 2015) en helder wordt verwoord door Pijl (2020). In een vroege diagnose speelt ook de algemene bekendheid van autisme een belangrijke rol. Deze is de afgelopen decennia enorm toegenomen, wat te zien is in de groeiende prevalentie. Schatte men in de jaren zestig de prevalentie nog op 0,4% (Lotter, 1966), tegenwoordig is dat meer dan 1% van de bevolking (Lord et al., 2020). De redenen van deze toename zijn onder andere de grotere bekendheid van autisme, de onderverdeling in aparte categorieën – met name de stoornis van Asperger en PDD-NOS –, de veranderingen in criteria, ontwikkelingen in diagnostische instrumenten en toenemende aanmeldingen van volwassenen die als kind niet met autisme zijn gediagnosticeerd (Begeer et al., 2013; Gezondheidsraad, 2009; Lord et al., 2020). Autismespectrumstoornissen zijn geen kinderstoornis meer, maar een levenslange aandoening. Een andere aanpassing in de *DSM-5* is het vervallen van de eis om autistische kenmerken op jonge leeftijd aan te kunnen tonen. Dit maakt het mogelijk om autisme op volwassen leeftijd te onderkennen, ook als er weinig betrouwbare informatie bestaat over de hele vroege ontwikkeling omdat ouders niet meer leven of er geen goed beeld meer van hebben.

Ook de informant is in het diagnostisch proces van groot belang. Van wie is het eerste vermoeden van autisme afkomstig? In de tijd dat autisme minder bekend was, zullen dit professionals zijn geweest, maar hoe is dit veranderd over de tijd? En wie stelt de uiteindelijke diagnose: een psychiater, psycholoog, orthopedagoog? In de afgelopen decennia zijn de verantwoordelijkheden in deze beroepsgroepen verschoven. Lag deze aanvankelijk vooral bij de psychiater, tegenwoordig zijn ook psychologen en orthopedagogen intensief betrokken bij het diagnostisch proces, zeker nu blijkt dat verschillende persoonskenmerken van de cliënt medebepalend zijn voor de uiteindelijke diagnose. De intelligentie, het geslacht en mogelijke bijkomende problemen en/of comorbide stoornissen zijn niet alleen beslissend voor de diagnose, maar ook voor de te bieden begeleiding en behandeling.

De manier waarop ASS zich uit, wordt sterk beïnvloed door de intelligentie en het ontwikkelingsniveau van de cliënt. Een persoon met een normale intelligentie presenteert zich anders dan iemand met een verstandelijke beperking. Aanvankelijk werd aangegeven dat driekwart van de autistische populatie ook een verstandelijke beperking zou hebben. Inmiddels ligt dit percentage rond de 30% (Lord et al., 2020). Deze verschuiving heeft ook geleid tot een beter inzicht in het cognitief functioneren van mensen met ASS. Zo is inmiddels bekend dat een aantal personen met ASS over een zeer gedetailleerd waarneemingsvermogen beschikt, dat in negatieve zin het blijven hangen in details tot gevolg kan hebben, maar ook als talent gezien kan worden en mogelijk tot een wetenschappelijke carrière kan leiden (Lord et al., 2020).

Ook het verschil in geslacht laat verschillende uitingvormen zien. Deze kunnen soms bij jongens/mannen heel anders zijn dan bij meisjes/vrouwen, ook al zijn de kerncriteria dezelfde (Beggiato et al., 2017). Aanvankelijk ging men ervan uit dat de verhouding jongen tot meisje 4 à 5:1 betrof. We zagen dus veel meer jongens dan meisjes, waardoor het autistische gedragsbeeld enigszins jongensachtig werd ingekleurd. Zo werden obsessies vooral beschreven vanuit mannelijke voorkeuren zoals trainen, vliegtuigen of het heelal.

Er zijn hierdoor waarschijnlijk veel meisjes en vrouwen tussen wal en schip gevallen. Zij zijn socialer en communicatiever ingesteld en kunnen door imitatie hun sociale tekorten camoufleren (Hull et al., 2020). Daarbij wijken hun obsessies niet af van hobby's van andere meisjes en vrouwen, waaronder mode, soapseries en dieren (Gould & Ashton-Smith, 2011; Grove et al., 2018). De hobby lijkt hetzelfde, maar de intensiteit is anders en dat vraagt goede diagnostiek. Er is bij vrouwen ook vaker sprake van verkeerde diagnoses, met name persoonlijkheidsstoornissen, voordat zij de ASS-diagnose krijgen (Kentrou et al., 2021). Tegenwoordig is er veel meer aandacht voor vrouwen met autisme. Het is nog niet bekend hoe dit de geslachtsverhoudingen precies beïnvloedt, maar wel dat deze dichter bij elkaar liggen (Loomes et al., 2017).

Daarnaast verandert het beeld ook in leeftijd. Het is vooral de onderzoeksgroep d'Arc van Hilde Geurts die onderzoek doet naar de heterogeniteit in verschillende leeftijdsgroepen binnen autisme (<https://www.dutcharc.nl › team › hilde-geurts>). Autismen gaat ten slotte ook vaak gepaard met bijkomende stoornissen. Er is dan sprake van comorbiditeit. Bij ASS is er rond de 60-70% sprake van meerdere stoornissen, waaronder angststoornissen, ADHD, OCD, DCD en stemmingsstoornissen (Simonoff et al., 2008), hoewel recentere reviews tot een lagere schatting komen (Lai et al., 2019; Lord et al., 2020). Deze kennis van zaken vraagt om een goede differentiaaldiagnostiek.

Hoewel de hierboven beschreven factoren duidelijk invloed hebben op de diagnostiek van autisme, weten we nog weinig over de veranderingen over de tijd op dit gebied. De vraagstelling van ons onderzoek is of er historische verschillen zijn in kenmerken van autistische mensen die hun diagnose ontvingen in de periode 1960-2020. Specifiek onderzoeken we mogelijke veranderingen in diagnoseleeftijd, de leeftijd van het eerste vermoeden, de tijd tussen het vermoeden en de diagnose, het type informant, het type diagnose, het geslacht, intelligentie, comorbiditeit en sociaaleconomische status (SES).

METHODE

Deelnemers

De deelnemers waren afkomstig uit het Nederlands Autismen Register (NAR) – een longitudinaal register waarin mensen met autisme worden gevolgd in de tijd. Zij werden onderverdeeld in cohorten op basis van het decennium, tussen 1960 en 2020, waarin zij de diagnose kregen. Alle deelnemers van wie het geboortjaar en de diagnoseleeftijd bekend waren, kwamen in aanmerking voor deze studie. De volledige database van het NAR bestond uit 2643 deelnemers met autisme van wie gegevens beschikbaar waren om het diagnosejaar vast te stellen: 1562 mannen (59,1%), 1071 vrouwen (40,5%) en 10 mensen die zich niet als man of vrouw identificeerden (0,4%). Naast analyses over de totale groep werd onderscheid gemaakt tussen deelnemers die als kind of volwassene de diagnose 'autisme' kregen. De aantallen deelnemers varieerden per uitkomstmaat (zie tabel 1).

Tabel 1. Diagnoseleeftijd, vermoeden en duur per cohort

	1960-1969 (n = 3)	1970-1979 (n = 3)	1980-1989 (n = 11)	1990-1999 (n = 133)	2000-2009 (n = 1377)	2010-2019 (n = 1116)	F(df1,df2)	p	η^2
Diagnoseleeftijd M (SD)									
Totaal	6.56 (2.71)	8.78 (4.72)	8.71 (5.92)	12.38 (11.56)	18.14 (17.30)	30.65 (17.88)	78.02 (5,2637)	< .001	0.13
Diagnose als kind	6.56 (2.71)	8.78 (4.72)	7.26 (3.63)	6.84 (3.92)	6.19 (3.33)	7.70 (3.54)	9.26 (5,1306)	< .001	0.03
Diagnose als volwassene	.	.	23.25 (0.00)	29.18 (10.85)	38.72 (11.23)	40.08 (11.83)	10.64 (3,1327)	< .001	0.02
Vermoedens M (SD)									
Totaal	4.11 (3.13)	8.44 (4.88)	4.60 (2.77)	9.88 (11.47)	15.59 (17.28)	26.75 (18.45)	61.99 (5,2637)	< .001	0.11
Diagnose als kind	4.11 (3.13)	17.58 (18.71)	4.61 (2.92)	5.08 (4.15)	4.24 (3.52)	5.42 (3.71)	5.93 (5,1306)	< .001	0.02
Diagnose als volwassene	.	.	4.50 (0.00)	24.40 (14.15)	35.12 (13.72)	35.51 (14.50)	8.09 (3,1327)	< .001	0.02
Duurvermoedens- diagnose M (SD)									
Totaal	2.44 (4.23)	0.33 (0.58)	4.11 (6.00)	2.51 (4.77)	2.55 (5.40)	3.90 (7.76)	5.74 (5,2637)	< .001	.01
Diagnose als kind	2.44 (4.23)	0.33 (0.58)	2.65 (3.71)	1.75 (2.41)	1.95 (2.21)	2.27 (2.45)	1.69 (5,1306)	.134	0.006
Diagnose als volwassene	.	.	18.75 (0.00)	4.78 (8.28)	3.60 (8.33)	4.57 (8.99)	2.24 (3,1327)	.082	0.005

Variabelen

Leeftijd diagnose en eerste vermoeden. De leeftijd van diagnose en eerste vermoeden zijn vastgesteld op basis van de zelfgerapporteerde leeftijd in jaren. Het verschil tussen deze leeftijden is gebruikt om de duur tussen vermoeden en diagnoseleeftijd te berekenen.

De *informant* is de persoon die het vermoeden als eerste heeft uitgesproken, ingedeeld in de categorieën (voor)schoolse instelling; familie, vrienden, kennissen; zorgprofessionals of weet niet/anders.

De *diagnosticus* is de persoon die de diagnose 'autisme' heeft gesteld op basis van zeven antwoordcategorieën: (gz-)psycholoog; orthopedagoog; (kinder)psychiater; (kinder)arts; multidisciplinair; anders, namelijk...; en weet niet/niet van toepassing.

Het *geslacht* van de persoon met autisme is gescoord met man, vrouw of anders.

Het *IQ* van de persoon met autisme is bepaald op basis van rapportage door de persoon zelf, zijn/haar ouders of wettelijk vertegenwoordigers, nadat eerst werd gevraagd of er ooit een IQ-test was afgenomen. Indien dit niet het geval was, werd gevraagd het IQ te schatten. Het IQ werd ingedeeld in acht antwoordcategorieën:

- 1 = Hoogbegaafd (IQ boven 130);
- 2 = Bovengemiddeld tot begaafd (IQ tussen 116 en 130);
- 3 = Gemiddeld (IQ tussen 86 en 115);
- 4 = Benedengemiddeld tot moeilijk lerend (IQ tussen 71 en 85);
- 5 = Licht verstandelijk beperkt (IQ tussen 56 en 70);
- 6 = Licht tot matig verstandelijk beperkt (IQ tussen 40 en 55);
- 7 = Ernstig verstandelijk beperkt (IQ lager dan 40);
- 8 = Weet niet/Moeilijk in te schatten.

Bijkomende stoornissen (comorbiditeiten) zijn bepaald aan de hand van de vraag of er sprake is van bijkomende psychiatrische diagnoses die gespecificeerd zijn, zoals AD(H)D, stemmingsstoornis en angst/dwangstoornis.

De *sociaaleconomische status (SES)* van de persoon met autisme is vastgesteld aan de hand van een combinatie van de hoogst genoten opleiding van de vader en van de moeder, ingedeeld in drie niveaus (volgens de verdeling van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)):

- laag (tot en met lager beroepsonderwijs);
- middelbaar (middelbaar beroepsonderwijs); en
- hoog (hoger beroepsonderwijs en universitair onderwijs).

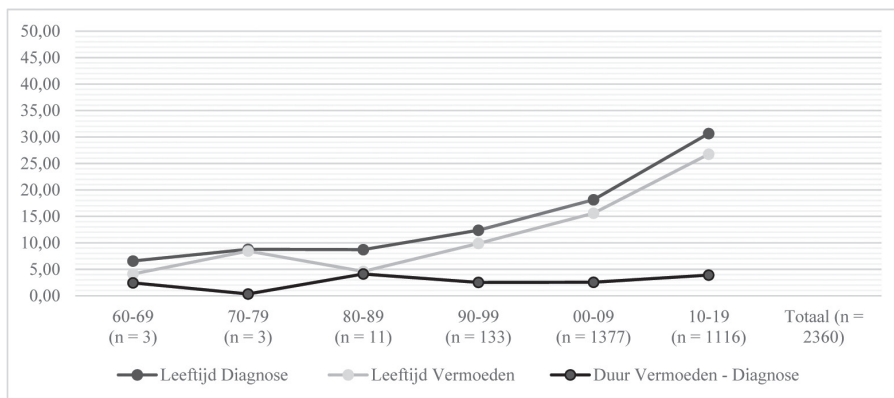
Procedure

Deelnemers zijn de autistische persoon zelf (> 16 jaar), de ouder van een kind met autisme of de wettelijke vertegenwoordiger van de persoon met autisme. Zij hebben zichzelf geregistreerd op de website www.nederlandsautismeregister.nl, waarna ze jaarlijks worden uitgenodigd online vragenlijsten in te vullen (gemiddelde duur: dertig minuten). Deelname

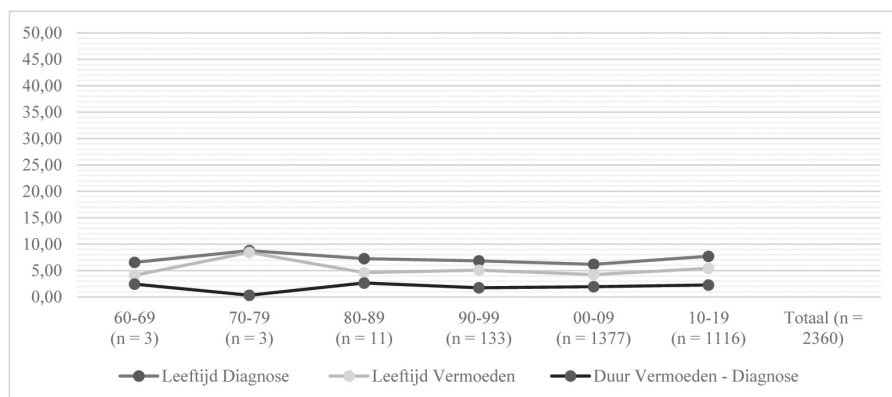
is elk jaar vrijwillig. Er staat geen vergoeding tegenover. De gegevens worden gecodeerd verwerkt en de persoonsgegevens worden anoniem beveiligd opgeslagen. Het onderzoek is uitgevoerd binnen het NAR en is beoordeeld en goedgekeurd door de Vaste Commissie Wetenschap en Ethiek (VCWE-2020-041), de Faculteit Gedrags- en Bewegingswetenschappen, de Vrije Universiteit Amsterdam.

RESULTATEN

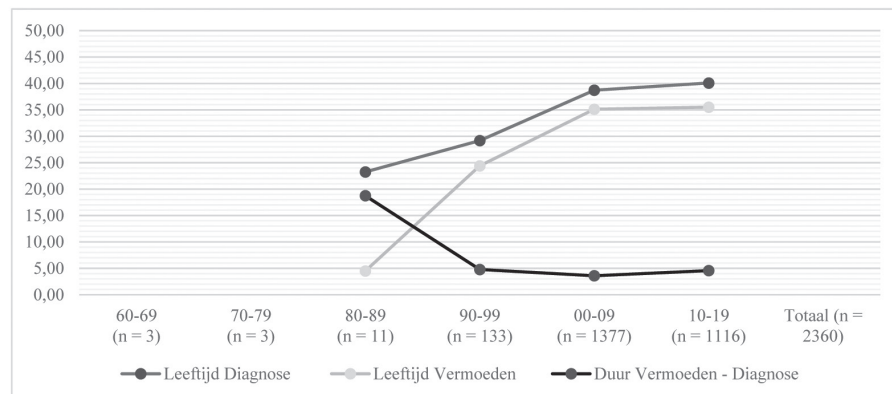
Voorop moet worden gesteld dat registratie bij de NAR een eigen keus is. Het betreft een selectieve groep en is geen weerspiegeling van de representatie van alle personen met ASS in Nederland. Desondanks krijgen we inzicht in de veranderingen die zich de afgelopen zestig jaar hebben voorgedaan wat de diagnostiek van autisme betreft. De gemiddelde diagnoseleeftijd van alle deelnemers steeg de afgelopen zestig jaar van 6,6 jaar naar 30,6 jaar. Bij deelnemers die als kind (< 18 jaar) gediagnosticeerd waren, steeg de diagnoseleeftijd minder snel (van 6,6 naar 7,7 jaar) dan bij deelnemers die als volwassenen de diagnose kregen (van 23,3 naar 40,1 jaar; zie tabel 1). Ook de leeftijd van het eerste vermoeden nam toe, van 4,1 naar 26,8. Bij de deelnemende kinderen steeg de leeftijd waarop het eerste vermoeden ontstond van 4,1 naar 5,4, bij de deelnemende volwassenen van 4,5 naar 35,5. De veranderingen over de tijd binnen de kinderen- en volwassenengroepen hadden een lagere *effectgrootte*. De duur tussen de eerste vermoedens en de diagnose nam toe van 2,4 naar 3,9, met een zwakke *effectgrootte*. Binnen de groep deelnemers die als kind of volwassene de diagnose ontving, bleef de tijd tussen het eerste vermoeden en de diagnose de afgelopen zestig jaar stabiel (zie tabel 1 en figuren 1, 2a, 2b).



Figuur 1. De diagnoseleeftijd, leeftijd van het eerste vermoeden en de duur tussen vermoeden en diagnose, afgezet tegen het decennium dat de deelnemers hun diagnose ontvingen



Figuur 2a. De diagnoseleeftijd, leeftijd van het eerste vermoeden en de duur tussen vermoeden en diagnose, afgezet tegen het decennium dat de deelnemers hun diagnose ontvingen, weergegeven voor deelnemers die als kind jonger dan achttien jaar waren

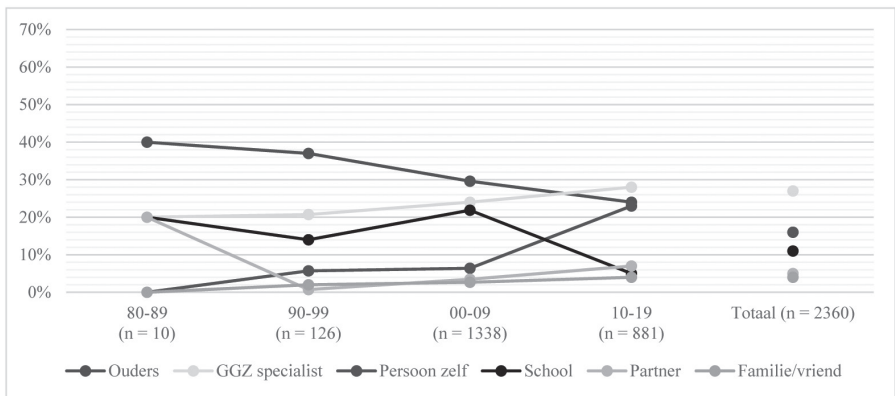


Figuur 2b. De diagnoseleeftijd, leeftijd van het eerste vermoeden en de duur tussen vermoeden en diagnose, afgezet tegen het decennium dat de deelnemers hun diagnose ontvingen, weergegeven voor deelnemers die als volwassenen een vermoeden van autisme hadden

Informanten die doorgaans de eerste vermoedens van autisme uitspraken, waren ouder(s)/verzorger(s) (27%), specialisten in de gezondheidszorg (37%), de persoon zelf (6%) en (voor)schoolse instellingen (11%; zie tabel 2). Bij kinderen waren de eerste vermoedens in de loop van de decennia vaker afkomstig van de ouder(s) en minder vaak van de scholen, en bij volwassenen was het vaker de persoon zelf (totale steekproef (χ^2 (75, n = 2360) = 241.22, p < .001); kinderen (χ^2 (75, n = 1280) = 185.62, p < .001); volwassenen (χ^2 (39, n = 1080) = 71.69, p < .001; zie tabel 2 en figuur 3).

Tabel 2. Informant eerste vermoedens (n en %) per cohort weergegeven

	1960- 1969 (n = 3)	1970- 1979 (n = 2)	1980- 1989 (n = 10)	1990- 1999 (n = 126)	2000- 2009 (n = 1338)	2010- 2019 (n = 881)	Totaal (n = 2360)
Ouder(s)/verzorger(s)	.	.	4 (40%)	46 (37%)	381 (29%)	207 (24%)	638 (27%)
(Gz-)psycholoog, psychiater, orthopedagoog	1 (33%)	1 (50%)	2 (20%)	27 (21%)	351 (26%)	244 (28%)	626 (27%)
Persoon zelf	.	1 (50%)	.	8 (6%)	166 (12%)	200 (23%)	375 (16%)
(Voor)schoolse instelling (zoals leerkracht, crèche)	.	.	2 (20%)	18 (14%)	196 (15%)	40 (5%)	256 (11%)
Weet niet/anders	.	.	2 (20%)	11 (9%)	55 (4%)	25 (3%)	93 (4%)
Partner	.	.	.	1 (1%)	51 (4%)	60 (7%)	112 (5%)
Familie/vrienden/kennissen	.	.	.	2 (2%)	49 (4%)	36 (4%)	87 (4%)
Zorgprofessionals (logope- dist, fysiotherapeut)	.	.	.	2 (2%)	33 (3%)	27 (2%)	62 (3%)
(School)arts, verpleegkun- dige consultatiebureau	.	.	.	2 (2%)	26 (2%)	15 (1%)	42 (2%)
Huisarts/POH-ggz	1 (33%)	.	.	3 (2%)	16 (1%)	19 (2%)	39 (2%)
Arts (kinderarts, kno-arts, neuroloog) ziekenhuis	1 (33%)	.	.	6 (5%)	14 (1.1%)	9 (1%)	30 (1%)

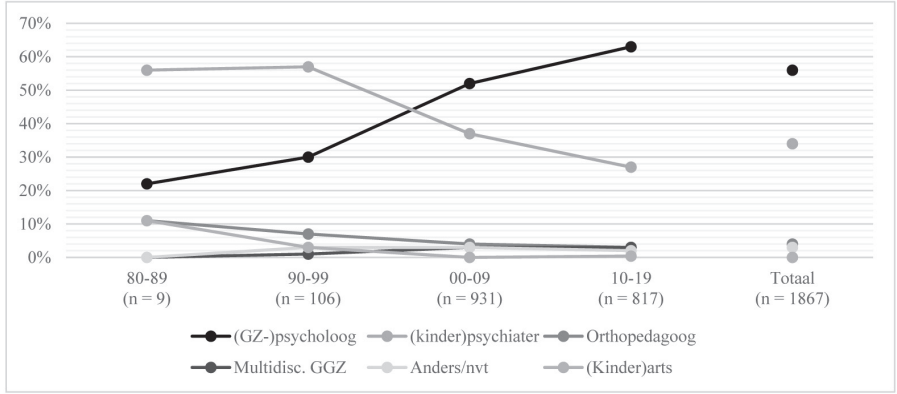


Figuur 3. Informant eerste vermoeden, weergegeven voor de hele steekproef vanaf 1980

In dit onderzoek werd, zowel bij kinderen als bij volwassenen, de diagnose ‘autisme’ veelal vastgesteld door een (gz-)psycholoog (55,7%) of een (kinder)psychiater (24,1%). De diagnose ‘autisme’ werd over de tijd steeds vaker gesteld door een (gz-)psycholoog (met name in de volwassenengroep, 74,3%) en minder vaak door een (kinder)psychiater (totale steekproef ($\chi^2(30, n = 1867) = 161.70, p < .001$; zie tabel 3 en figuur 4).

Tabel 3. Type diagnosticus (n en %) per cohort weergegeven

	1960- 1969 (n = 2)	1970- 1979 (n = 2)	1980- 1989 (n = 9)	1990- 1999 (n = 106)	2000- 2009 (n = 931)	2010- 2019 (n = 817)	Totaal (n = 1867)
(Gz-)psycholoog	-	1 (50.0%)	2 (22.2%)	32 (30.2%)	485 (52.1%)	520 (63.6%)	1040 (55.7%)
(Kinder)psychiater	-	-	5 (55.6%)	60 (56.6%)	344 (36.9%)	228 (27.9%)	637 (34.1%)
Orthopedagoog	1 (50.0%)	1 (50.0%)	1 (11.1%)	7 (6.6%)	40 (4.3%)	22 (2.7%)	72 (3,8%)
Multidisciplinair ggz	-	-	-	1 (0.9%)	29 (3.1%)	29 (3.5%)	59 (3,1%)
Anders/n.v.t.	1 (50.0%)	-	-	3 (2.8%)	31 (3.3%)	15 (1.8%)	50 (2,6%)
(Kinder)arts	-	-	1 (11.1%)	3 (2.8%)	2 (0.2%)	3 (0.4%)	9 (0%)



Figuur 4. Type diagnosticus, weergegeven voor de hele steekproef vanaf 1980

De steekproef bestond uit mannen (59,1%), vrouwen (40,5%) en deelnemers die zich niet als man of vrouw identificeerden (0,4%). In de kindergroep waren er meer jongens (73,8%) dan in de volwassenengroep (44,6%). Het aandeel autistische volwassen vrouwen bleek in de loop van de tijd fors te stijgen en werd in de meest recente cohorten groter dan

het aandeel volwassen mannen, maar in de kindergroep bleef het aandeel jongens groter dan in de volwassen groep dan het aandeel meisjes (totale steekproef (χ^2 (10, $n = 2643$) = 110.56, $p < .001$); kinderen (χ^2 (10, $n = 1312$) = 16.94, $ns.$); volwassenen (χ^2 (6, $n = 1331$) = 39.10, $p < .001$). In de hele steekproef hadden mannen (ondanks hun hogere huidige leeftijd) een lagere gemiddelde diagnoseleeftijd ($M = 19.96$, $SD = 19.29$) dan vrouwen ($M = 27.58$, $SD = 16.27$; $F(2,2640) = 56.37$; $p < .001$; $\eta^2 = .04$). De stijging van de diagnoseleeftijd over de decennia verschildte niet tussen mannen en vrouwen. In de kindergroep bleek dit wel het geval: meisjes ontvingen in de loop van de jaren op relatief oudere leeftijd hun diagnose dan jongens ($F(6,1298) = 53.60$; $p < .001$; $\eta^2 = .02$).

De intelligentie van de deelnemers, ingedeeld in laag IQ (< 70 , 7,0%), gemiddeld IQ (70-130, 77,6%) en hoog IQ (> 130 , 15,4%) varieerde over de tijd. Het aandeel van deelnemers met een hoog IQ nam toe, dat van deelnemers met een laag IQ nam af (totale steekproef (χ^2 (40, $n = 2643$) = 281.08, $p < .001$). Personen met een laag IQ kregen voornamelijk de diagnose als kind en hadden een duidelijk lagere gemiddelde diagnoseleeftijd ($M = 6.37$, $SD = 6.65$) dan personen met een gemiddeld IQ ($M = 22.75$, $SD = 18.21$) en een hoog IQ ($M = 31.24$, $SD = 18.32$), die veelal de diagnose als volwassene kregen. In de totale steekproef bleek sprake te zijn van een interactie-effect tussen cohorten en IQ op diagnoseleeftijd ($F(10,2833) = 2.92$, $p = .001$, $\eta^2 = .010$). In de groep met een laag IQ bleef de gemiddelde diagnoseleeftijd onder de tien jaar, terwijl deze in de groepen met een gemiddelde of hoge intelligentie steeg tot boven de dertig jaar ($F(6,2548) = 2.46$, $p < .05$, $\eta^2 = .01$).

Bijkomende stoornissen (comorbiditeit) kwamen bij 70,1% van de deelnemers voor, maar de mate van aanwezige comorbiditeit verschildte niet significant over de cohorten. De meest voorkomende bijkomende stoornissen waren ADHD (20%), stemmingsstoornissen (19%) en angst/dwangstoornissen (13%).

De SES van de deelnemers (hoog: 52,8%; gemiddeld: 24,7%; laag: 22,6%) veranderde over de tijd in de totale steekproef. Het aandeel personen met een lage SES steeg en het aandeel personen met een hoge en gemiddelde SES daalde (χ^2 (10, $n = 1902$) = 36.66, $p < .001$). Binnen de kinder- en volwassenengroepen kwam geen verandering naar voren. Bij personen met een lage SES werd een hogere gemiddelde diagnoseleeftijd geconstateerd ($M = 38.36$, $SD = 15.80$) dan bij personen met een gemiddelde SES ($M = 23.07$, $SD = 18.89$) of hoge SES ($M = 19.51$, $SD = 16.86$) (zie tabel 1). Er bleek geen sprake te zijn van een interactie-effect tussen cohorten en SES op diagnoseleeftijd.

DISCUSSIE

In deze studie zijn historische veranderingen onderzocht in kenmerken van het diagnostisch proces van autistische individuen die hun diagnose kregen in de periode 1960-2020. In de eerste twintig jaar betreft dat slechts zes van de geregistreerde deelnemers, gediagnosticeerd in een tijdperk waarin autisme nog nauwelijks bekend was en van valide en betrouwbare diagnostische instrumenten nog geen sprake was. De belangrijkste veranderingen betreffen de diagnoseleeftijd en de toename in het aantal vrouwen met ASS. Met de forse stijging van de onderkenning van volwassenen met autisme is ook de gemiddelde

diagnoseleeftijd sterk toegenomen (van 6,6 jaar in de jaren zestig naar 35,4 jaar in de periode 2015-2020), net als de gemiddelde leeftijd van de eerste vermoedens (van 4,1 jaar in de jaren zestig naar 31,0 jaar in 2015-2020). De duur tussen eerste vermoeden en diagnose liet over de hele groep een lichte stijging zien, maar bleef opvallend stabiel binnen de kinder- en volwassenencohorten. Op grond van het verwerven van nieuwe inzichten in autisme zou in de jongste leeftijdsgroep een grotere verlaging in diagnoseleeftijd te verwachten zijn. Dit is ondanks een lichte daling nog niet echt het geval. Kennelijk heeft de *JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen* (Van Berckelaer-Onnes et al., 2015) nog weinig effect gehad, wat wordt bevestigd door een recente publicatie van Pijl (2020). Bij kinderen zijn het in de meeste gevallen de ouders die een eerste vermoeden hebben dat hun kind zich anders ontwikkelt. De informant was voorheen met name de ouder, maar in dit onderzoek betreft het hoogste percentage de persoon met ASS zelf.

De stijging van de diagnoseleeftijd over de jaren is opvallend en komt na een periode waarin kinderen op steeds jongere leeftijd konden en werden gediagnosticeerd (Barbaro et al., 2009). Een Engels onderzoek ziet in de periode 2004-2014 een stabilisatie van de diagnoseleeftijd (Brett et al., 2016), terwijl Underwood et al. (2021) in de periode 2008-2016 al een duidelijke stijging waarnamen in het aantal mensen dat op volwassen leeftijd (> 35 jaar) de diagnose 'autisme' kreeg. De toename van diagnoses op volwassen leeftijd in het NAR betrof vooral deelnemers met een gemiddeld tot hoog intelligentieniveau. Mogelijk is er de afgelopen jaren meer aandacht voor autisme in deze groep. Daarnaast is het echter opvallend dat de duur tussen het eerste vermoeden en de diagnose niet korter werd, ondanks de toegenomen klinische inzichten en expertise over de afgelopen zestig jaar. De complexiteit van de diagnostische procedure lijkt onveranderd over de afgelopen decennia. Dit kan worden gekoppeld aan de beperkte ontwikkeling van de diagnostische instrumenten, die sinds het begin van de diagnose autisme bestaan uit subjectieve beoordelingen van gedrag en ontwikkeling.

Aanvankelijk werd de diagnose vooral door kinderpsychiaters gesteld, wat voor de hand ligt omdat Leo Kanner, die als *founding father* van het autisme wordt gezien, kinderpsychiater was. Inmiddels wordt de diagnose veel vaker gesteld door (gz-)psychologen. In het volwassenencohort blijkt de verhouding tussen het aantal mannen en vrouwen met autisme in de afgelopen vijftien jaar naar elkaar toe te groeien, waarvan er in de laatste vijf jaar zelfs sprake is van een grotere groep vrouwen dan mannen, althans wat de NAR-steekproef betreft. Dit is echter (nog) niet bij jongens en meisjes en we zien dat het aantal jongens bijna drie keer zo groot is als het aantal meisjes. Dit wordt ondersteund door het onderzoek van Baio et al. (2018), die een cohort van achtjarige kinderen op autisme onderzochten en een ratio van 1 meisje op 3-4 jongens aantroffen. Er worden dus nog steeds meisjes met autisme over het hoofd gezien. Daarnaast is echter bekend dat vrouwen vaker meedoen aan vragenlijstonderzoek (Saleh et al., 2017), waardoor deze sekseverschillen niet als representatief kunnen worden gezien.

Het onderzoek naar de intelligentie laat zien dat verreweg het grootste percentage (73,5%) een gemiddelde intelligentie (IQ 70-130) heeft, tegenover 6,6% met een verstandelijke beperking. Vergelijken we de percentages met de normale Nederlandse bevolking, dan

zien we dat 95% een gemiddelde intelligentie heeft (IQ = 70-130), terwijl slechts 2,5% een IQ lager dan 70 heeft en 2,5% een IQ hoger dan 130. Leggen we deze verdeling naast de intelligentiegegevens van mensen met ASS, dan betreft het 30% met een IQ lager dan 70 en 69% met een IQ tussen 70 en 130. Het percentage van 6,6% bij NAR is dus laag, maar hierbij moet worden opgemerkt dat de mensen met een ernstige verstandelijke beperking veelal in residentiële voorzieningen verblijven en het perspectief van ouders meer op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is gericht. Zij zullen hun kind niet zo snel bij het NAR registreren. Van de deelnemers heeft 14,6% een IQ hoger dan 130, terwijl dit in het onderzoek van Autism Speaks (<https://www.cdc.gov/autism>) 10% bedraagt. Deze laatste getallen ondermijnen de mythe dat veel mensen met ASS hoogbegaafd zouden zijn (Breeuwsma, 2019). De verschillende leeftijdscohorten geven aan dat het samengaan van autisme en een verstandelijke beperking meer in de jongere groepen voorkomt, met name in de beginjaren, wat niet alleen te maken heeft met de onbekendheid van autisme, maar ook met een overlap op het symptoomniveau (Matson & Shoemaker, 2009; Thurm et al., 2019).

In onderhavig onderzoek is ook duidelijk te zien dat het samengaan van autisme met een verstandelijke beperking geleidelijk in percentage afneemt. Als jonge meisjes met autisme worden onderkend, gaat het veelal om meisjes met een verstandelijke beperking. Vaak is de ontwikkelingsachterstand de reden van aanmelding. De aanvankelijke inschatting dat driekwart van de autistische populatie ook een verstandelijke beperking zou hebben, is niet meer van toepassing. We hebben beperkte informatie over de groep met een verstandelijke beperking. Slechts 10% van de NAR-deelnemers heeft een benedengemiddeld IQ (< 85), terwijl rond de 1% een lichte tot matige verstandelijke beperking heeft.

In de huidige zorg is comorbiditeit een belangrijk klinisch thema dat veel aandacht krijgt, maar er is geen stijging in cohorten waargenomen. Het percentage ligt iets onder de huidige algemene inschatting: 40-60% (Lord et al., 2020). Er is een relatief grote comorbiditeit van ASS met ADHD. Deze is niet onverwacht, mede gezien de DSM-5 het samengaan van verschillende psychiatrische stoornissen, waaronder ASS met ADHD, nu toelaat. In de DSM-IV (1994) was dat nog niet het geval, al wordt in het klinische veld vanaf 2000 het samengaan van autisme met ADHD regelmatig geconstateerd (May et al., 2018). Autismе blijkt in onderhavig onderzoek ook vaak samen te gaan met angst- en stemmingsstoornissen, waarvan de laatstgenoemde vooral bij volwassenen met ASS voorkomen, zoals ook het onderzoek van Lever en Geurts (2016) aangeeft.

Door de exclusiviteit van Kanner als eerste kinderpsychiater ter wereld, trok zijn kliniek aanvankelijk cliënten uit wetenschappelijk georiënteerde en welgestelde kringen aan. Dat was aanvankelijk in Nederland ook het geval. Zorg was vooral toegankelijk voor gezinnen met een hogere SES.

Het heeft na het eerste artikel van Van Krevelen (1952) nog tot begin jaren zeventig geduurd voordat autisme erkenning in de gezondheidszorg kreeg. Dit is met name ook te danken aan de tv-uitzending *Een klein uur U* van Koos Postuma (15 mei 1973), de oprichting van het Leo Kannerhuis (1974) en de oprichting van de oudervereniging (1978). Het aandeel personen met een lage SES is geleidelijk aan toegenomen, wat kan duiden op een betere toegang tot zorg en verminderde invloed van SES op de diagnose 'autisme' (Foun-

tain et al., 2011). Toch is er nog steeds sprake van een duidelijk hogere diagnoseleeftijd in de groep met een lage SES, wat een teken kan zijn van blijvende kansenongelijkheid; dit patroon bleef onveranderd over de tijd. De betere toegang tot de gezondheidszorg kan niet alleen de vroegere diagnoseleeftijd verklaren, maar ook het grotere aandeel van volwassen personen met een hoge SES (Mandell et al., 2002; Thomas et al., 2012).

Samenvattend kan worden gesteld dat dit onderzoek een aantal belangrijke veranderingen in en invloeden op onderdelen van het diagnostisch proces van autisme over een periode van zestig jaar in kaart heeft gebracht. Dit is mogelijk door de hoeveelheid beschikbare data van een grote steekproef met meerdere cohorten. Dit brede onderzoek, waarbij niet alleen de totale steekproef, maar ook het onderscheid tussen kinderen en volwassenen is meegenomen, heeft zich op zeven variabelen gericht, met het doel veranderingen van variabelen in verloop van zestig jaar inzichtelijk te maken.

De bevindingen moeten echter met de nodige voorzichtigheid worden bekeken. In de eerste plaats zijn de leden van het Nederlands Autisme Register (NAR) vrijwilligers, in de zin dat zij zelf voor een lidmaatschap hebben gekozen en daardoor een bepaalde kleur aan de uitslag hebben gegeven, zoals veel intelligente vrouwen en mannen met ASS. De uitspraken zijn dus gebaseerd op een geselecteerde steekproef. Daarnaast zijn de eerste cohorten onvoldoende representatief door het lage aantal personen, wat een bias in de testresultaten tot gevolg kan hebben. De NAR-deelnemers zijn vaker hoogopgeleid, hebben een gemiddeld tot hoog IQ, en hebben minder vaak een migratieachtergrond.

Er kan echter worden geconcludeerd dat een aantal variabelen zeer positieve ontwikkelingen laat zien, die niet alleen klinisch van groot belang zijn, maar ook tot een ander maatschappelijk beeld van autisme hebben geleid, met een beter perspectief voor mensen met ASS, nu het grootste deel over een gemiddelde intelligentie beschikt en meer kansen op de arbeidsmarkt heeft. Autisme lijkt een geaccepteerde aandoening die zich in een enorme diversiteit aandient. Er is tegenwoordig steeds meer aandacht voor de vele mogelijkheden die mensen met ASS kunnen hebben.

De kennis over autisme is toegenomen, al weten we nog steeds niet wat het precies is. De cijfers geven duidelijk aan dat autisme niet alleen bij kinderen voorkomt, maar op elke leeftijd kan voorkomen. Het is een blijvende conditie. De diagnostiek is aanzienlijk verbreid. Het gaat niet meer alleen om het classificeren van gedragskenmerken, het gaat om een veel bredere vorm van diagnostiek om op die manier tot een gerichtere en beter onderbouwde behandeling en begeleiding te komen.

Auteursgegevens

Ina van Berckelaer-Onnes¹, Dieuwke Verkerk², Sander Begeer²

¹Faculteit der Sociale Wetenschappen, Universiteit Leiden

²Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam

Referenties

American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III)*. Washington: American Psychiatric Association.

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*. Amsterdam: Boom.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M.J., Daniels, J., Warren, Z., et al. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries*, 67, 1-23.
- Barbaro, J. & Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30, 447-59.
- Becerra-Culqui, T.A., Lynch, F.L., Owen-Smith, A.A., Spitzer, J., & Croen, L.A. (2018). Parental first concerns and timing of autism spectrum disorder diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3367-76.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., et al. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1151-6.
- Beggiato, A., Peyre, H., Maruani, A., Scheid, I., Rastam, M., Amsellem, F., et al. (2017). Gender differences in autism spectrum disorders: divergence among specific core symptoms. *Autism Research*, 10, 680-9.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press.
- Breeuwsma, G. (2019). *Allemaal autistisch? Tussen hulp, hoop en hype*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Brett, D., Warnell, F., McConachie, H., & Parr, J.R. (2016). Factors affecting age at ASD diagnosis in UK: no evidence that diagnosis age has decreased between 2004 and 2014. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1974-84.
- Creak, M. (1961). Schizophrenic syndrome in childhood: progress report of a working party. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 3, 501-4.
- Fountain, C., King, M.D., & Bearman, P.S. (2011). Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65, 503-10.
- Frye, I.B.M. (1968). *Fremde unter uns. Autisten, ihre Erziehung, ihr Lebenslauf*. Meppel: Boom.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Grewel, F., Prick, J.J., Sunier, A., Kamp, L.N.J., & Zr. Gaudia (red.) (1954). *Infantiel Autisme*. Purmerend: J. Muusses.
- Goosen, I.M., Teunisse, J.P.W.M., & Horwitz, E.H. (2018). DSM-5 en gebruik van de ernstscores bij ASS. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 17, 50-6.
- Gould, J. & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12, 34-41.

- Grove, R., Hoekstra, R.A., Wierda, M., & Begeer, S. (2018). Special interest and subjective well-being in autistic adults. *Autism Research*, 11, 766-75.
- Hull, L., Petrides, K.V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: a narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 1-12.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-50.
- Kanner, L. (1944). Early infantile autism. *The Journal of Pediatrics*, 25, 211-7.
- Kentrou, V., Oostervink, M., Scheeren, A.M., & Begeer, S. (2021). Stability of co-occurring psychiatric diagnoses in autistic men and women. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 82, 1-11.
- Lai, M.C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., et al. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 6, 819-29.
- Lever, A.G. & Geurts, H.M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1916-30.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W.P.L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56, 466-74.
- Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., et al. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6, 1-23.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry*, 1, 124-35.
- Mandell, D.S., Listerud, J., Levy, S.E., & Pinto-Martin, J.A. (2002). Race differences in the age at diagnosis among Medicaid-eligible children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41, 1447-53.
- Matson, J.L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1107-14.
- May, T., Brignell, A., Hawi, Z., Brereton, A., Tonge, B., Bellgrove, M.A., et al. (2018). Trends in the overlap of autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder: prevalence, clinical management, language and genetics. *Current Developmental Disorders Reports*, 5, 49-57.
- Moh, T.A. & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 293-303.
- Pijl, M. (2020). De vroege herkenning van een autismespectrumstoornis. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 59, 4-10.
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. New Jersey: Englewood Cliffs.
- Rutter, M. & Schopler, E. (Eds.) (1978). *Autism: a reappraisal of concepts and treatment*. New York: Lenum Press.
- Saleh, A. & Bista, K. (2017). Examining factors impacting online survey response rates in educational research: perceptions of graduate students. *Journal of Multidisciplinary Evaluation*, 13, 63-74.

- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorder in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-29.
- Snijder, M.I., Kaijados, S.P., van 't Hof, M., Ester, W.A., Buitelaar, J.K., & Oosterling, I.J. (2021a). Early detection of young children at risk of autism spectrum disorder at well-baby clinics in the Netherlands: perspectives of preventive care physicians. *Autism*, 25, 2012-24.
- Snijder, M.I., Langerak, I.P., Kaijados, S., Buruma, M.E., Verschuur, R., Dietz, C., et al. (2021b). Parental experiences with early identification and initial care for their child with autism: tailored improvement strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 52, 3473-85. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05226-y>
- Thomas, P., Zahorodny, W., Peng, B., Kim, S., Jani, N., Halperin, W., et al. (2012). The association of autism diagnosis with socioeconomic status. *Autism*, 16, 201-13.
- Thurm, A., Farmer, C., Salzman, E., Lord, C., & Bishop, S. (2019). State of the field: differentiating intellectual disability from autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00526>.
- Underwood, J.F.G., DelPozo-Banos, M., Frizzati, A., John, A., & Hall, J. (2021). Evidence of increasing recorded diagnosis of autism spectrum disorders in Wales, UK: an E-cohort study. *Autism*. PMID: 34841925. DOI: 10.1177/13623613211059674
- Van Berckelaer-Onnes, I.A., Anzion, P., Sinnema, H., & van de Glind, G. (2015). *JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen. Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek*. Utrecht: NCJ.
- Van Krevelen, D.A. (1952). Een geval van "Early infantile autism". *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 96, 202-6.
- World Health Organization (1977). *International Classification of Diseases*. Ninth Revision. Genève: World Health Organization.
- Young, R., Brewer, N., & Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, 7, 125-43.