

prof.dr. S.M. Begeer

# ACHTER DE SPIEGEL: HET SPECTRUM VAN AUTISME



VRIJE  
UNIVERSITEIT  
AMSTERDAM



prof.dr. S.M. Begeer

# ACHTER DE SPIEGEL: HET SPECTRUM VAN AUTISME

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Diversiteit van Autisme: Ontwikkeling, Diagnostiek en Behandeling, aan de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam op 20 mei 2022.

## Achter de Spiegel: Het spectrum van autisme

Geachte aanwezigen,

Nadat de titel van deze oratie bekend werd, kreeg ik al snel vragen van mensen met een autismediagnose. ‘Wiens spiegel?’ ‘En waarom achter de spiegel en niet ervoor?’ Aan het eind van deze oratie zal ik antwoord geven op deze vragen.

Deze interactie kenmerkt echter ons huidige werk. Vroeger praatten we vooral *over* autisme, tegenwoordig praten we veel meer *met* mensen met autisme. Op allerlei manieren zijn zij betrokken bij onderzoek en onderwijs, en soms zijn ze zelf de onderzoeker of docent. Dit is inspirerend en maakt het werk veel relevanter.

Bijvoorbeeld met de vraag over taal. Welke taal gebruiken we om autisme te beschrijven. Is het iets dat je hebt, of dat je bent? Het lijkt misschien een triviale vraag, maar voor veel mensen is dit een wezenlijk onderscheid, en wetenschappelijk gezien ook interessant.

“Autisme hebben” was vroeger gangbaar. Je *bent* in de eerste plaats een persoon, en in de tweede plaats *heb* je autisme. Maar autistische mensen zelf brachten daar verandering in, omdat autisme juist wel als centraal onderdeel van hun identiteit gezien werd. Dus: ‘identity first’. Autistisch persoon. Je bent toch ook geen persoon met vrouwelijkheid? Je bent een vrouw. En autisme is geen ziekte die we willen genezen. Er bestaan inmiddels wetenschappelijke tijdschriften waar je het alleen nog maar mag hebben over autistische personen.

Vorige maand was er op dit podium – tijdens een groot autismecongres - een discussie tussen drie autistische mensen die het allemaal oneens waren over hoe zij het liefst genoemd wilden worden (Figuur 1). Recent onderzoek door Riley Buisman en Anke Scheeren<sup>1</sup>, onder meer dan 1000 mensen met autisme wees die diversiteit ook uit, met in Nederland een voorkeur voor ‘persoon met autisme’. De voorkeuren lopen uiteen, dus ik gebruik beide termen door elkaar.



Figuur 1. Discussieforum terminologie. NVA Congres 2022, Vrije Universiteit Amsterdam

Maar wat bedoelen we nu eigenlijk met autisme? Een autismediagnose is in principe gebaseerd op een afspraak. Als mensen aan een aantal kenmerken voldoen, dan noemen we dit autisme. Dit is dus bedacht. Dit geldt overigens voor alle psychiatrische diagnoses. Die kenmerken van autisme zien we in het gedrag en de ontwikkeling. Het is op dit moment nog niet mogelijk om op basis van hersenonderzoek te bepalen of iemand autistisch is. En je kunt het ook niet aan iemand zien. Er zitten vandaag bijvoorbeeld heel veel mensen met een diagnose in de zaal. Voor de duidelijkheid: dat zijn niet die mensen met die zwarte toga's aan, dat zijn de hooglaren. Alhoewel daar ook wel weer veel mensen met een diagnose tussen kunnen zitten, want de universiteit blijkt volgens ons onderzoek de meest populaire werkplek onder autistische mensen. Ook studenten met autisme lijken hier goed op hun plaats, blijkt uit het proefschrift waar Theo Bakker hier komende maand op promoveert<sup>2-4</sup>.

Autisme wordt meestal met drie woorden beschreven: autisme spectrum stoornis. Die drie woorden zal ik proberen toe te lichten. Allereerst autisme. De kenmerken van autisme zijn beschreven in het handboek van de psychiatrie<sup>5</sup>. Je kunt ze onderverdelen in een sociaal en niet-sociaal domein. De sociale kenmerken: tekorten op het gebied van wederkerigheid. Bijvoorbeeld moeite hebben met een gesprek over koetjes en kalfjes. Misschien staat u straks in de rij om mij te feliciteren met deze oratie, en begint u een gesprek met de persoon naast u om de tijd te doden. Als dat misschien wat ongemakkelijk voelt, kan het komen omdat die ander autistisch is. Het kan ook dat u zelf autistisch bent en die ander niet. Kortom, veel van deze tekorten komen eigenlijk van twee kanten. Het kan trouwens overigens ook gewoon een ongemakkelijk gesprek zijn zonder dat het iets met autisme te maken heeft, want er zijn nog andere kenmerken. Non-verbale communicatie richt zich bijvoorbeeld op oogcontact of gedrag waaraan je kunt zien hoe iemand zich voelt. En relaties, het maken en behouden van vrienden en het vinden van een partner. Vooral bij deze sociale kenmerken is het woord 'tekortkomingen' vrij complex, want wat is bijvoorbeeld een tekort in oogcontact maken? Wat is optimaal oogcontact? Als ik u nu vraag om met de persoon naast u goed oogcontact te maken, doet u dat maar even, dan voelt dat vaak niet prettig. En als u bij een date of een sollicitatiegesprek enorm oogcontact gaat zitten maken, eindigt u waarschijnlijk zonder partner en zonder baan. We hebben het hier dus over vaak impliciete sociale normen onder mensen zonder autisme. Die noemen we ook wel de neurotypische mensen. Deze neurotypische normen zijn voor autistische mensen soms lastig te volgen.

De sociale kenmerken van autisme dienen alle aanwezig te zijn. Bij de niet-sociale kenmerken hoeft je er maar twee van de vier te hebben. Met repetitief gedrag bedoelen we herhalende lichamelijke handelingen, bijvoorbeeld fladderen dat je vaak bij kinderen ziet of stereotiepe bewegingen. Een autistische man vertelde onlangs dat hij vaak ongecontroleerde bewegingen maakte met zijn hoofd, wat altijd erg opviel. Als hij nu naar buiten gaat, doet hij vaak oortjes in zijn oren zodat het lijkt alsof hij naar muziek luistert en het sociaal geaccepteerd gedrag is. 'Behoeft aan routine' wil zeggen een voorkeur voor regelmaat. Elke dag dezelfde kleren aan en dezelfde activiteiten. Willen weten wat er gaat gebeuren. Een speciale interesse is een sterke focus op één onderwerp. Prikkelgevoeligheid betekent over- of ongevoeligheid voor prikkels die van buiten komen, zoals geluid, licht maar ook voor prikkels die van binnen komen, zoals gevoel van honger of pijn. Iemand kan dus 2, 3 of 4 van deze kenmerken hebben. Je kunt op basis van die 7 kenmerken op verschillende manieren voldoen aan de diagnosecriteria.

Autisme wordt dan ook vaak een spectrum genoemd. Dit verwijst niet naar een continuüm van minder naar meer symptomen. Het is ook niet zo dat iedereen een beetje autistisch is. Autisme is juist een dis-continuüm. Met het spectrum bedoelen we dat je op heel veel verschillende manieren autistisch kun zijn. Behoeft aan routines of prikkelgevoeligheid kan enorm variëren. Daarnaast

hebben veel autistische mensen meerdere diagnoses, zoals ADHD, depressie, hoogbegaafdheid. Ook zijn er grote verschillen in intelligentie. Er zijn mensen die bijvoorbeeld als hoogleraar functioneren, maar ook mensen met een verstandelijke beperking <sup>6</sup>. De titel van mijn leerstoel is *'Diversiteit van Autisme'*, en in deze oratie zal ik die diversiteit op verschillende manieren toelichten.

Dan het woord stoornis. Dit ligt heel gevoelig. Sommige mensen ervaren hun autisme niet als een stoornis, maar juist als een talent of kracht. Anderen voelen zich juist heel duidelijk beperkt door hun autisme en de meeste mensen zitten natuurlijk een beetje in het midden, of voelen beiden. Volgens de officiële definitie moet er voor een diagnose echter sprake zijn van lijdensdruk, dus de persoon zelf of de omgeving moet er last van hebben.

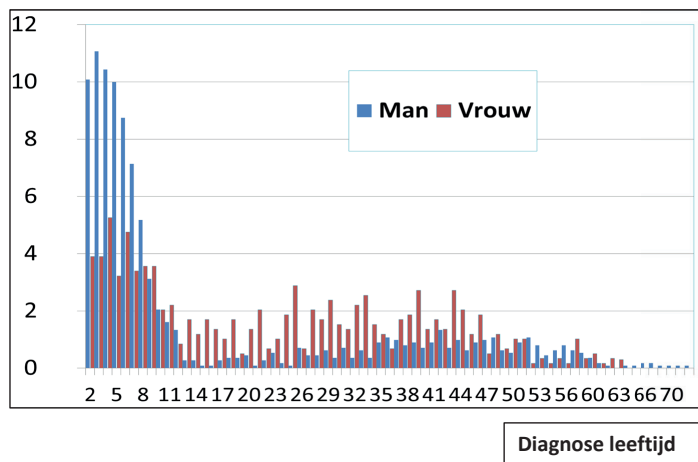
Er zijn verschillende manieren om hier naar te kijken. Het medisch model ziet autisme als een stoornis en zoekt naar een behandeling waarbij de nadruk ligt op het veranderen van de persoon met autisme. Het sociale model stelt dat autisme een afwijking is van de sociale norm. Binnen het sociale model worden de moeilijkheden van autistische mensen niet ontkent, maar veel meer gezien vanuit de interactie van de persoon met de omgeving. Als de omgeving passend is voor een autistisch persoon, kan het zijn dat er veel minder moeilijkheden ervaren worden. Sterker nog, in sommige situaties is het aantoonbaar een voordeel om autistisch te zijn. Zo hadden veel autistische kinderen juist baat bij de recente lockdownmaatregelen, blijkt uit het onderzoek van Rachel Plak. Online onderwijs in hun vertrouwde omgeving, zonder prikkels van een drukke klas, werkte voor hen vaak veel beter. Je kunt de omgeving dus autismevriendelijker maken. Eigenlijk net zoals je een gebouw rolstoelvriendelijk maakt, of aanpast voor mensen met visuele beperkingen. Het sociale model over autisme is een belangrijk onderdeel van de neurodiversiteitsbeweging. Neurodiversiteit is het idee dat er geen standaard brein bestaat, maar dat breinen van mensen onderling verschillen. Een autistische onderzoekster stelde onlangs dat, zoals biodiversiteit zorgt voor een gezonde en duurzame fysieke omgeving, neurodiversiteit zorgt voor een gezonde en duurzame cognitieve omgeving <sup>7</sup>.

Autisme is een ontwikkelingsstoornis. Dat betekent dat autisme vanaf het begin van het leven aanwezig is en blijft. Autisme werd dan ook aanvankelijk vooral beschreven bij kinderen. Deze eerste beschrijvingen zijn van zo'n 100 jaar geleden, onder andere in de jaren '30 door de Nederlandse pedagoge Ida Frye. In Nederland werd autismeonderzoek tot voor kort ook voornamelijk uitgevoerd onder kinderen. De Nederlandse Vereniging voor Autisme begon in 1978 ook als een oudervereniging ([www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)). Samen met hen richtten we in 2012 het Nederlands Autisme Register op, het NAR ([www.autismeregister.nl](http://www.autismeregister.nl)). Ons doel is om samen meer te weten te komen over de ontwikkeling van een grote groep autistische kinderen en volwassenen. Dit doen we door ze elk jaar te volgen met online vragenlijsten en onderzoeken.

De samenstelling van die deelnemers is opvallend veranderd. Waar de Nederlandse Vereniging voor Autisme destijds begon met metingen onder voornamelijk ouders van kinderen, zien we de afgelopen jaren een enorme toename van volwassenen die zelf autistisch zijn. Eigenlijk ook weer niet zo vreemd, want er zijn natuurlijk meer volwassenen dan kinderen. Maar wat opviel, is dat veel van deze volwassenen vaak pas op late leeftijd hun diagnose kregen <sup>8</sup>. Deze patronen zien we ook terug in studies uit andere landen. Hoe kan dit, als autisme eigenlijk het hele leven aanwezig is?

In figuur 2 ziet u de percentages van de diagnoseleeftijd van ongeveer 2500 mensen uit het Nederlands Autisme Register. Mannen in het blauw, en vrouwen in het rood. Er zijn dus deelnemers die in de 70 waren toen zij hun autismediagnose ontvingen. Je ziet hier duidelijk meer jongens met een vroege diagnose, en meer vrouwen die in de volwassenheid hun diagnose kregen – al waren er zeker ook mannen met een late diagnose. Die bobbel rond de 30 tot 40 jaar bestaat deels uit

mensen waarbij hun kind eerst een diagnose kreeg, en die vervolgens naar elkaar keken en dachten: dat lijkt wel heel veel op wat jij of ik ook heb.



Figuur 2. Percentages diagnoseleeftijd binnen het NAR

Vrouwelijke en non-binaire deelnemers krijgen hun diagnose gemiddeld 7 jaar later dan mannen. Het was overigens opvallend dat we relatief veel deelnemers met een non-binaire genderidentiteit vonden<sup>9,10</sup>. Het waren autistische deelnemers zelf die dit onderwerp bij ons op de agenda zetten, en daarmee een interessante onderzoekslijn initieerden.

Een verklaring voor de late diagnoseleeftijd van onze deelnemers ligt mogelijk in de presentatie van symptomen. Deze kan bijvoorbeeld verschillen tussen mannen en vrouwen. We weten ook dat vrouwen vaak geneigd zijn om hun autisme te camoufleren of te maskeren<sup>11</sup>. Ook kan het zijn dat diagnostische instrumenten te veel op jongens en mannen zijn gericht<sup>12</sup>. Autismen wordt hierdoor minder snel herkend bij meisjes en vrouwen. Hetzelfde probleem zien we bij mensen met een migratieachtergrond<sup>13</sup>. Daarnaast hebben veel autistische mensen een tweede diagnose, en dit kan de diagnostiek ook vertragen. We hebben bijvoorbeeld een latere diagnoseleeftijd aangetoond bij deelnemers die ook ADHD hebben<sup>14</sup>. Tenslotte zien we ook veel misdiagnoses. Bijna een kwart van de deelnemers gaf aan ooit een verkeerde diagnose te hebben gehad, met name persoonlijkheidsstoornissen, angst- en stemmingsproblemen. Al deze misdiagnoses komen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen met autisme<sup>15</sup>. De diversiteit van problematiek lijkt dus verband te houden met een late diagnoseleeftijd.

Diversiteit zien we ook terug op andere gebieden. Bijvoorbeeld dat van speciale interesses. Mensen denken hierbij snel aan stereotiepe onderwerpen als reëntijden of sciencefiction. Nu worden die wel genoemd, maar we zien ook een enorme diversiteit aan andere interesses. Het mooie van deze studie is dat we konden aantonen dat deze interesses samenhangen met een hoger welbevinden en dus een positief effect hebben<sup>16</sup>. En ook interessant om te zien hoe groot de interesse is in autisme zelf. Een aantal van de sprekers op het symposium eerder vandaag werkt ook als ervaringsdeskundige. Zo kun je dus van je autisme ook je beroep maken.

En als we het over beroepen hebben, daar bestaat natuurlijk het stereotiepe beeld dat veel autistische mensen in de IT werken <sup>17</sup>. Dat zien we deels, maar het valt ook op hoe divers de sectoren zijn. En ook hoeveel mensen, ook mannen, met autisme bijvoorbeeld in de zorg of bij de overheid werken. Het is van belang het stereotiepe beeld over de arbeidsmarkt voor autistische mensen te herzien.

#### Slide sociale kenmerken

Terug naar de kinderen. Toen ik begon met mijn onderzoek eind vorige eeuw, was er veel aandacht voor de sociale kenmerken. En dan specifiek voor het inlevend vermogen. Dit kwam weer voort uit een hele populaire taak, die bij jonge kinderen aantoont of zij zich kunnen verplaatsen in het perspectief van een ander. Ik kan bijvoorbeeld aan een kind vragen welke kleur de binnenkant van deze toga heeft. Waarschijnlijk zal die zeggen dat de toga zwart is en verbaasd zijn als ik laat zien dat deze vol met plaatjes staat (Figuur 3).



Figuur 3. De binnenkant van de toga.

Als ik nu vervolgens aan dit kind vraag: 'Stel nou dat jouw vriendje - die dit niet heeft gezien - , zo binnenkomt en ik stel hem dezelfde vraag. Wat denk jij dan dat hij zou zeggen?' Op dat moment moet het kind zich dus verplaatsen in het perspectief van een onwetende ander. Het kind moet zich inleven en proberen rekening te houden met het feit dat het vriendje niet weet hoe de binnenkant van de toga eruitziet. Deze test – in iets andere vorm, zonder toga – werd de meest populaire test binnen de ontwikkelingspsychologie: de test is kort en zeer betrouwbaar. Wat bleek namelijk: over het algemeen snappen kinderen zonder autisme dit niet als ze 3 zijn, maar wel als ze 6 zijn, terwijl autistische kinderen dit veel minder goed begrijpen <sup>18</sup>. Destijds was de conclusie: kinderen met autisme snappen niet dat anderen hun eigen perspectief hebben, ze zijn blind voor het perspectief van de ander. 'Mindblindness' was de naam van het toonaangevende boek over autisme in die tijd <sup>19</sup>.

Deze test was voor mij de start van een lange reeks nulbevindingen. In verschillende vormen probeerden we te bewijzen dat autistische kinderen en jongeren een beperkt inlevend vermogen hadden. In totaal hebben we 14 artikelen gepubliceerd waarin dit *niet* lukte <sup>20-33</sup>. Er kwam dus 14 keer geen groepsverschil naar voren en veel tijdschriften wilden de artikelen niet publiceren om die reden. Ik werd ook wel 'mister nulbevinding' genoemd. Dus even een hart onder de riem voor de

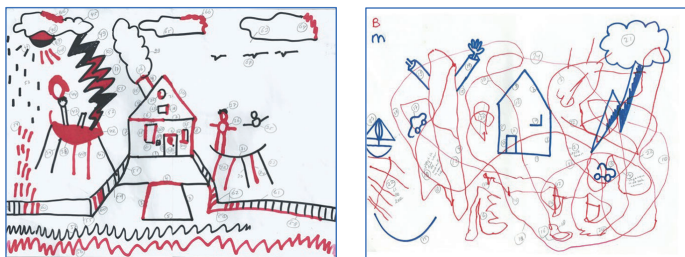


studenten en jonge onderzoekers die op dit moment worstelen met nulbevindingen: het kan nog best goedkomen.

Maar we vonden natuurlijk niet niks. Het was eigenlijk heel interessant, in allerlei verschillende studies lieten we zien dat autistische kinderen wel degelijk begrepen dat anderen hun eigen perspectief hadden. Hooguit kwam dit inzicht op iets latere leeftijd, maar van een fundamenteel defect of gebrek aan empathie, zoals gesuggereerd in de literatuur, was geen sprake. We vonden juist dat kinderen zonder autisme helemaal niet zo inlevend waren. En bij inlevend vermogen of empathie is het vaak ook weer een kwestie van balans: te veel inlevend vermogen is ook niet goed. Als je bijvoorbeeld een oratie aan het schrijven bent, is het helemaal niet functioneel als je continu aan het bedenken bent wat andere mensen ervan gaan vinden.

Maar wat is er dan wel aan de hand?

Een deel van het antwoord kwam uit onze studie naar wederkerigheid door Tineke Backer van Ommeren, gepensioneerd klinisch psycholoog. Zij vertelde dat ze altijd samen met kinderen een simpele tekening maakte, en dat je zo heel duidelijk het autistische gedrag kon zien. Haar test was eenvoudig: je neemt een vel papier, twee stiften, en zegt tegen een kind: 'We gaan samen tekenen'. De onderzoeker begint met een horizontale streep en draait het papier naar het kind. Het kind mag vervolgens iets tekenen. Zo gaat het over en weer. De onderzoeker maakt altijd eerst een huis. De vraag is of de deelnemers mee gaan tekenen in dat huis. De resultaten waren deze keer erg duidelijk: niet-autistische deelnemers, zoals dit jongetje van 6 jaar, tekenden uit zichzelf mee met de onderzoeker (onderzoeker zwarte pen, jongentje rood; Figuur 4).



Figuur 4. Kind zonder autisme

Kind met autisme

Wat eigenlijk heel vreemd neurotypisch gedrag is, want we hadden dit niet aan ze gevraagd. Dit ontstond spontaan. De tweede tekening is van een 6-jarig autistisch jongetje, hier ziet u hem in actie, met een fascinatie voor racebanen. Hij tekende niet mee met de inbreng van de onderzoeker, maar nam vooral zelf initiatief om heel veel racebanen te tekenen. Dit patroon konden we repliceren in verschillende leeftijdsgroepen, ook bij volwassenen, maar ook bij verstandelijk beperkte kinderen met en zonder autisme: zij tekenden minder mee met de onderzoeker<sup>34-38</sup>. Dat wil niet zeggen dat ze geen wederkerig gedrag kunnen vertonen. Als de onderzoeker met hen meedeelde, ging het prima. Het vermogen tot wederkerigheid is dus sterk afhankelijk van het initiatief en de controle over de inhoud.

Dit is een belangrijk punt over autisme: of je kenmerken ziet, hangt sterk af van de context. Is de situatie duidelijk, heeft de persoon met autisme hier controle over? Allerlei factoren kunnen ervoor zorgen dat iemand met autisme op het ene moment heel goed een gesprek kan voeren en op een ander moment helemaal niet. De beperking van autisme is dus eerder een kwetsbaarheid die in

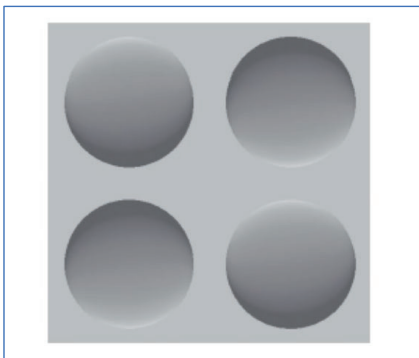
wisselwerking met de context tot moeilijkheden kan leiden. Deze fluctuaties in functioneren kunnen leiden tot over- of onderschatting van vaardigheden. Mindblindness is dus zeker geen verklaring voor autisme. Maar wat zijn dan wel verklaringen?

Van een aantal zaken weten we inmiddels heel zeker dat ze geen verklaring zijn, zoals vaccinatie en opvoeding<sup>6</sup>. Maar wat weten we wel? Waarschijnlijk zijn er meerdere verklaringen, omdat autisme niet één ding is. We weten dat autisme erfelijk is, dus er is een genetische verklaring. We weten alleen nog niet op welke manier deze genetische factoren een rol spelen. We weten wel dat genen niet 100% bepalen, dus de omgeving speelt ook een rol. De omgeving bepaalt mede het ontstaan van autisme, maar is ook van invloed op het welbevinden en de ontwikkeling van bijkomende problemen<sup>39</sup>. Denk bijvoorbeeld aan de schoolomgeving: is het nu goed als autistische kinderen allemaal bij elkaar in de klas zitten of juist niet? Promovendi Melanie de Wit, Fangyuan Liu en Chantal van den Helder richten zich op deze vragen in hun proefschriften.

Veel autistische mensen zelf zijn ervan overtuigd dat hun hersenen anders werken dan die van neurotypische mensen. Ze ervaren vooral dat ze zintuigelijke prikkels en informatie op een andere manier verwerken. Maar het blijft een enorme uitdaging om dit wetenschappelijk vast te stellen. Recent vonden wij in een grote studie naar hersenactivatie geen enkel verschil tussen mensen met en zonder autisme<sup>40</sup>. Het zou kunnen dat autisme als gehele groep te divers is om verschillen in het brein aan te tonen<sup>41</sup>. De oplossing kan zijn om subgroepen te analyseren. Ook de focus op de vroege ontwikkeling lijkt potentie te hebben. Wij zagen bijvoorbeeld onlangs dat onze deelnemers veel vaker te vroeg geboren zijn<sup>42</sup>, dit kan invloed hebben op neurale ontwikkeling. Het is heel belangrijk dat hersenonderzoek gekoppeld wordt aan onderzoek naar gedrag en ervaringen. Prikkelverwerking leent zich bij uitstek voor dit type onderzoek, omdat je dit op verschillende niveaus kunt meten, van hersencel tot gedrag<sup>43</sup>.

#### Slide prikkelverwerking

Een andere prikkelverwerking is dus niet alleen iets waar autistische mensen last van kunnen hebben, het is ook de basis voor nieuwe theorieën over autisme. Deze theorieën gaan over waarneming. Mensen denken vaak dat je gewoon waarneemt wat er is, de input. U ziet mij, want ik sta hier. Maar de context bepaalt uw waarneming. Context kan gebaseerd zijn op ervaring. U heeft mij bijvoorbeeld misschien al vaker gezien. Of op andere zintuigen: u hoort ook wat ik zeg. Ik kan dit verduidelijken met twee voorbeelden. Allereerst dit plaatje (Figuur 5).



Figuur 5. Visuele illusie. ©Liz Pellicano

Veel mensen ervaren dat twee van deze bollen meer naar je toe komen, terwijl twee andere juist hol lijken. Voor de meeste mensen lijkt het alsof de bollen linksboven en rechtsonder naar je toe komen. Hoe komt dit nou? Dit komt door omdat we gewend zijn dat licht van boven komt. Dit stuurt onze verwachting en ook onze waarneming. Als je nu zou voorstellen dat hier aan de onderkant een lamp staat, kan je in je hoofd de waarneming proberen om te draaien, zodat linksonder en rechtsboven naar je toe komen. Waarneming is dus niet alleen gebaseerd op de input, maar ook op de verwachtingen. Nu weten we dit al heel lang, maar recente studies suggereren dat autistische mensen minder of op een andere manier afhankelijk zijn van die verwachtingen<sup>44</sup>.

Daarnaast vindt waarneming vaak synchroon plaats via verschillende zintuigen: u hoort mij en ziet mij. De combinatie van visuele en auditieve informatie kan soms wonderlijke effecten hebben. Dit kun je zien in deze video <https://www.youtube.com/watch?v=aFPtc8BVdJk>. Probeer u goed te kijken naar de mond van deze meneer en te luisteren naar wat hij zegt. Doe nu uw ogen dicht en luister opnieuw naar de video. Veel mensen horen iets anders als ze hun ogen dichtdoen. Als het goed is, hoort u met uw ogen dicht BAH BAH, met een B van Bernard, want dat is het geluid. De video is van iemand die GAH GAH zegt met de G zoals in Goal. Dit verandert uw waarneming. Vaak ervaren mensen een combinatie: DAH DAH met de D van Dirkje. Vingers uit het zwarte vak, bij de eerste keer, met de ogen open: wie hoorde er BAH met de B van Bernard? Het idee is dat autistische mensen minder afgeleid zijn door de visuele input en vaker BAH BAH horen met de B van Bernard<sup>45</sup>.

De context van zintuigelijke input vertekent dus de waarneming. Het idee is dat dit proces mogelijk ook invloed heeft op cognitieve en sociale vaardigheden van autistische mensen. Wij onderzoeken op dit moment onder andere met behulp van machine learning of en hoe dit soort tests kunnen helpen bij de diagnostiek van autistische volwassenen. Promovendi Ricarda Weiland, Marieke Werkman en Bobby Jertberg richten zich op prikkelverwerking in hun proefschriften.

Als je minder last hebt van die contexteffecten, kan dat belangrijke voordelen hebben. Onze volwassen deelnemers rapporteren bijvoorbeeld vaak eerlijkheid, gevoel voor rechtvaardigheid, een sterk geheugen, concentratie, intensieve focus, en creativiteit<sup>46</sup>. En er lopen natuurlijk geweldige voorbeelden rond van autistisch talent. Denk aan Greta Thunberg, een 15-jarig meisje met autisme dat wereldwijd het klimaatprobleem op de agenda zette. Het bedrijfsleven heeft ook oog voor dit soort talent. Multinationals als Microsoft en Paypal rekruteren actief autistische werknemers, omdat die gewoon beter werk leveren. Zo wordt autisme iets dat je op je CV kunt zetten. In Nederland bestaan verschillende onderwijsinstellingen om autistische jongeren klaar te stomen voor dit soort banen. Nu ervaren mensen met autisme zelf bijzondere talenten, maar kunnen we deze talenten ook wetenschappelijk aantonen?

Langzaamaan wordt hier meer bekend over. Mooi voorbeeld kwam in 2012, toen gevonden werd dat autistische mensen beter zijn in het scannen van bagage op verdachte voorwerpen, omdat ze veel beter op details letten<sup>47</sup>. Een ander voorbeeld is dit bekende experiment. Deelnemers moeten bedenken of ze een operatie zouden ondergaan. Ze krijgen te horen dat de operatie 90% kans op succes heeft, of 10% kans op geen succes (Figuur 6).



Figuur 6. Het Framing probleem.

Als je dit aan neurotypische mensen voorlegt, doen ze veel vaker mee in het eerste geval: als ze op de succeskans worden gewezen<sup>48</sup>. Terwijl beide situaties natuurlijk precies hetzelfde zijn. Hoe je iets brengt of framed - weer die context - beïnvloedt de beslissing. Neurotypische mensen laten hier dus hun beperking zien, ze reageren vaak irrationeel. Autistische mensen blijken minder gevoelig voor dit soort contextinformatie, wat een belangrijk voordeel kan zijn<sup>49,50</sup>. Dat kan leiden tot rationelere langetermijnbeslissingen, denk aan klimaatverandering. Ik pleit voor meer autisme in de politiek.

Naast voordelen is het van belang ook de kwetsbaarheid van autisme te benadrukken. Deze is het meest duidelijk zichtbaar bij de groep met een zware zorgbehoefte: kinderen en volwassenen die verstandelijk beperkt zijn, niet of nauwelijks leren communiceren, vaak ernstig probleemgedrag vertonen, en hun leven lang volledig afhankelijk zijn van zorg. Deze groep wordt nog steeds onderbelicht in onderzoek, en er is veel meer kennis nodig om hen op de juiste manier te ondersteunen<sup>5</sup>.

Maar ook bij de groep waarbij beperkingen minder zichtbaar zijn, vinden we veel problemen. De volwassenen die wij volgen, zijn over het algemeen gemiddeld tot hoogopgeleid, maar vaak werkloos, ze rapporteren een lager welbevinden, slaapproblemen, angst, stemmingsproblemen en zelfs suïcidaliteit<sup>51-54</sup>. En ook de fysieke problemen zijn groot. Gemiddeld is de levensverwachting bij autisme 16 jaar korter<sup>55</sup>. Naast medische oorzaken zijn levensstijl en communicatie met de zorg hier mogelijk onderdeel van. Veel autistische mensen hebben hun hele leven behoefte aan ondersteuning. Een belangrijke vraag is hoe die ondersteuning vorm moet krijgen. Moeten we mensen met autisme alleen ondersteunen, of moeten we behandelen, hoe en met welk doel?

Toen ik begon als onderzoeker was het – vooral in de Verenigde Staten - de trend om zo vroeg mogelijk te beginnen met intensieve gedragstherapie<sup>5</sup>. Dit bleek effectief in het aanleren van sociale en cognitieve vaardigheden<sup>56</sup>. Dit kan waardevol zijn, bijvoorbeeld als een kind hierdoor leert praten.

Maar autistische mensen zelf zijn zeer kritisch op deze methode<sup>57</sup>. Het werd wel een soort neurotypische conversietherapie genoemd. Voor sommigen was dit echt traumatisch, omdat je leert om je autisme te maskeren, dus om een soort toneelspel te spelen. Stel nou dat je *geen* autisme hebt en je wordt geboren in een wereld waar autisme de norm is. Vervolgens krijg je hele intensieve therapie om je autistisch te gedragen. Hoe zou jij je daaronder voelen? Nu is het natuurlijk wel zo dat de meeste mensen niet-autistisch zijn en vaardigheden om te functioneren in die neurotypische wereld zijn ook handig. Soms kan het dan dus wel degelijk nuttig zijn om te leren toneelspelen. En doen we dat niet allemaal af en toe? Ik bedoel, kijk mij hier nu staan.

Het is ook van belang om het doel van een behandeling duidelijk te maken. Moeten vaardigheden worden aangeleerd, of moet welbevinden verbeteren? En is dat welbevinden nu echt zo laag en volgens wie? Wij vonden dat als je het aan de kinderen zelf vraagt, autistische en niet-autistische kinderen eigenlijk even gelukkig zijn, maar volgens ouders waren autistische kinderen minder gelukkig<sup>58</sup>. Geluk of welbevinden ziet er misschien anders uit voor iemand met of zonder autisme. Het is van belang om die verschillende perspectieven te onderkennen.

Een recente studie naar behandelingen liet zien dat 90% van de autistische kinderen behandelingen volgt<sup>59</sup>. In Nederland zien we overigens dat die intensieve vroege behandelingen slechts in 5% genoemd worden. Bovendien zijn deze behandelingen in Nederland gelukkig veel minder intensief. We zien verder veel verschillende behandelingen, vaak gericht op algemene gebieden, fysiotherapie en logopedie, op de omgeving, ouderbegeleiding en psychoeducatie, en het trainen van sociale vaardigheid.

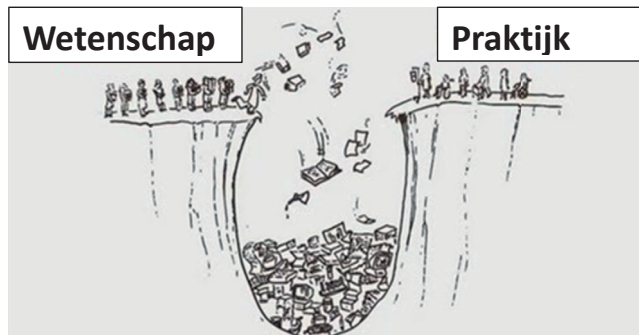
Zorgelijk is dat bijna de helft van de ouders van autistische kinderen gebruikmaakt van alternatieve behandelingen, dus buiten het reguliere circuit. Dit vonden we in een onderzoek naar alternatieve behandelingen, in opdracht van het ministerie, maar eigenlijk in opdracht van Elijah Delsink: een destijds 17-jarige autistische scholier die hemel en aarde bewogen heeft om dit onderwerp bij het ministerie op de kaart te zetten<sup>60</sup>. Alternatieve behandelingen kunnen schadelijk zijn door desinformatie en valse beloften. Maar eigenlijk blijkt ook vooral hoe enorm de behoefte aan ondersteuning is die kennelijk binnen het reguliere circuit niet gevonden wordt.

Van de volwassenen volgt ongeveer 30% behandelingen, voornamelijk individuele gesprekken met een psycholoog of psychiater. Veel van deze behandelingen zijn echter niet specifiek ontwikkeld voor mensen met autisme. Bovendien kan het directe sociale contact van een behandeling een grote drempel zijn. Autistische mensen hebben vaak een voorkeur voor online communicatie. Online behandelingen zijn hier mogelijk een uitkomst. Om deze reden zullen wij ons de komende jaren richten op de effecten van online behandelingen voor veel voorkomende problemen op het gebied van slaap, stemming en sociale vaardigheden.

Misschien hebben we het in de toekomst niet meer over autisme, maar ontstaan er specifieke subgroepen, bijvoorbeeld afhankelijk van de zorgvraag. Belangrijker is dat er meer oog komt voor de wisselwerking tussen individu en omgeving, want daar ligt de essentie van autisme. En dat we accepteren dat normaliteit iets is dat we zelf verzonnen hebben, en dus ieder moment kunnen aanpassen. Deze transitie kan alleen plaatsvinden samen met autistische mensen, die meedenken of zelf onderzoek doen, en met ondersteuning vanuit de maatschappij, zodat de emancipatie van autisme realiteit kan worden.

Om deze maatschappelijke en idealistische doelen te bereiken voor autisme moet het onderzoek en ook het onderwijs translationeel zijn. Dit plaatje (Figuur 7) gebruiken we bij de introductie van de

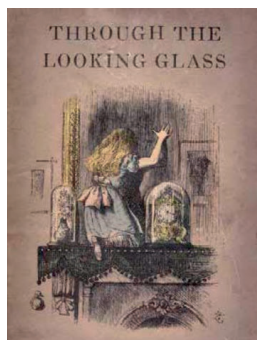
Research Master Clinical and Developmental Psychopathology waar ik de afgelopen 8 jaar opleidingsdirecteur van mocht zijn, als voorbeeld van hoe het *niet* moet.



Figuur 7. De kloof tussen wetenschap en praktijk.

De universiteit moet geen ivoren toren buiten de maatschappij zijn, maar een grijze toren, zoals deze, die midden in de maatschappij staat. In ons onderwijs proberen we hieraan bij te dragen. Ik hoop dat de waardering voor onderwijs verder toe zal nemen zodat er ook bij onze faculteit binnenkort een onderwijsleerstoel zal komen. Binnen het autismeonderzoek hoop ik natuurlijk ooit een autistische hoogleraar kunnen verwelkomen. En nu ik toch bezig ben: ik ben blij om te zien hoe het aantal vrouwelijke hoogleraren gegroeid is de afgelopen jaren – ik ben tegenwoordig de Excuus Guus van het MT. Om dit verder te stimuleren denk ik ook dat meer mannelijke hoogleraren parttime moeten werken, iets wat ik heel mijn leven gedaan heb. En tenslotte is het natuurlijk van belang dat we de culturele diversiteit onder onze studenten ook terug gaan zien in het cortège van hoogleraren.

Terug naar die spiegel (Figuur 8). Toen ik begon met onderzoek zag ik autisme als een spiegel voor mensen zonder autisme, met daarachter een andere wereld met andere regels. Ik probeerde, net als Alice, naar die andere kant te komen om ze te begrijpen. Maar ja, autisten hebben meestal gelijk en ook in dit geval: hoezo achter de spiegel? Steeds duidelijker wordt dat we niet door de spiegel heen hoeven. We staan met zijn allen voor de spiegel, kijken naar elkaar en onszelf. Juist door een diverse blik op gedrag en ontwikkeling krijgen we meer zicht op factoren die bijdragen aan waar het om gaat: samenleven en welbevinden.



Figuur 8. Voor de Spiegel.

Nu ik aan het eind van mijn oratie ben gekomen wil ik graag iedereen bedanken die aan de totstandkoming van deze leerstoel heeft bijgedragen. Allereerst het faculteitsbestuur en onze decaan. Maurits, dank voor het ondersteunen van mijn benoeming, maar nog veel meer dank voor je enorme inzet om sociale veiligheid te verbeteren binnen onze faculteit. Lydia, dank voor je steun en vertrouwen bij het creëren van de leerstoel, het is zo fijn als je zo veel plezier kunt hebben met je directe leidinggevende. Dank aan mijn supervisors: Carolien Rieffe die mij uit Brighton meenam van de filosofie naar het autismeonderzoek. Ik weet nog dat ik zei: 'Ja psychologie is makkelijk, jullie hebben data, dan kun je gewoon uitzoeken hoe het zit.' Dat heb ik geweten! Mark Meerum Terwogt, die mij op onnavolgbare wijze inspireerde voor de sociaalemotionele ontwikkeling, samen met Hedy Stegge, en tenslotte Hans Koot, die zijn vertrouwen in een vroeg stadium uitsprak en mij altijd heeft ondersteund en begeleid. Dank aan mijn geweldige (oud-)promovendi: Anke – het is zo fijn dat je weer terug bent –, Tineke, Marie, Delia, Theo, Ricarda, Marieke, Fangyuan, Bobby, Chantal en Melanie: jullie zijn fantastisch, briljant en een plezier om mee samen te werken. Dank aan het huidige NAR team, Marlies – met wie ik het NAR begon, en kijk nu toch eens! - Lotte, Marco (2<sup>e</sup> generatie), Alex, Annelies, Kim, Maria, Rachel, Wouter en Vincent – onze onvermoeibare ambassadeur. Wat een prachtig neurodivers team. Ik kan echt alles aan jullie overlaten, jullie vullen elkaar perfect aan en hebben zoveel super goeie ideeën. Deze oratie is van jullie.

Dank natuurlijk aan alle trouwe deelnemers aan het NAR, sommigen al jarenlang, elk jaar weer, dat is echt uniek. Heel veel dank ook aan de deelnemers aan de NAR panels. Annemiek, Elijah, Birsan, Jasper en Vincent: wat een geweldig symposium, heel veel dank. René, Daniel en Hannah: bedankt voor jullie ondersteuning bij het uitdragen van de diversiteit van autisme binnen ons onderwijs.

Het fijne van wetenschap is dat je zelf je collega's kunt uitzoeken. Dank aan mijn collega's van het eerste uur: Hilde Geurts, Tinca Polderman en Erik van der Burg. Als ik het niet meer zie (of juist wel), dan bel ik jullie. En dan leggen jullie uit hoe het zit. Bijzondere dank aan de NVA, voor hun vertrouwen in de opzet van het NAR met mij als beginnend onderzoeker, de gulle samenwerking en de gezamenlijke toekomst die voor ons ligt. Dank ook aan de Academische Werkplaats Autisme, en Kirstin Greaves-Lord in het bijzonder.

De KLOP sectie en de KNOP afdeling: ik kijk ernaar uit om na twee jaar online vergaderen weer een eenheid te worden en ik prijs mij gelukkig met zoveel fijne collega's, promovendi, docenten en uiteraard ons secretariaat. En ook met de fantastische docenten van de Research Master Clinical and Developmental Psychopathology. En natuurlijk met mijn geweldige kamergenote Prof. van Atteveldt die hier vorige maand haar oratie hield.

Aan mijn lieve vrienden, nog van de middelbare school, studie, uit de buurt en uiteraard uit de muziek wil ik graag vragen om mij vanaf nu eindelijk serieus te nemen. Met een kinderneuroloog als vader en een kinderpsycholoog als moeder is het niet vreemd dat mijn zus en ik in de psychologie terecht kwamen, hoezeer we ons daar ook tegen verzetten. Mijn moeder hield ervan de boel te ontregelen. Als alle neuzen dezelfde kant op gaan, dan moet je oppassen, zei ze altijd. Mijn vader hield ervan om de boel te laten lachen. Ik mis ze allebei enorm vandaag. Gelukkig is mijn lieve zus er nog met Olly en de kids. En mijn geweldige schoonfamilie, met Rinus zelfs in het cortège, wat fijn dat jullie er altijd zijn.

En dan mijn eigen gezin, Lieve Dirkje, het is al zo lang zo leuk, we blijven ons daar samen over verbazen, dank voor je liefde en je relativiseringsvermogen, door jou snap ik wat belangrijk is in het leven. Lieve Dirkje, Tammo, Remmel en Tessel, ik hou van jullie.

Ik heb gezegd.

## Referenties

- 1 Buijsman, A. C. D., Begeer, S., Scheeren, A. 'Autistic Person' or 'Person with Autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism* (submitted).
- 2 Bakker, T., Krabbendam, L., Bhulai, S., Meeter, M. & Begeer, S. Study progression and degree completion of autistic students in higher education: a longitudinal study. *High Educ*, doi:10.1007/s10734-021-00809-1 (2022).
- 3 Bakker, T. C., Krabbendam, L., Bhulai, S. & Begeer, S. First-Year Progression and Retention of Autistic Students in Higher Education: A Propensity Score-Weighted Population Study. *Autism Adulthood* **2**, 307-316, doi:10.1089/aut.2019.0053 (2020).
- 4 Bakker, T., Krabbendam, L., Bhulai, S. & Begeer, S. Background and enrollment characteristics of students with autism in higher education. *Res Autism Spect Dis* **67**, doi:ARTN 10142410.1016/j.rasd.2019.101424 (2019).
- 5 Association, A. P. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). (2013).
- 6 Lord, C. *et al.* Autism spectrum disorder. *Nat Rev Dis Primers* **6**, doi:ARTN 510.1038/s41572-019-0138-4 (2020).
- 7 Pellicano, E. & den Houting, J. Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *J Child Psychol Psc* **63**, 381-396, doi:10.1111/jcpp.13534 (2022).
- 8 Begeer, S. *et al.* Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* **43**, 1151-1156, doi:10.1007/s10803-012-1656-z (2013).
- 9 Dewinter, J., De Graaf, H. & Begeer, S. Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* **47**, 2927-2934, doi:10.1007/s10803-017-3199-9 (2017).
- 10 Walsh, R. J., Krabbendam, L., Dewinter, J. & Begeer, S. Brief Report: Gender Identity Differences in Autistic Adults: Associations with Perceptual and Socio-cognitive Profiles. *J Autism Dev Disord* **48**, 4070-4078, doi:10.1007/s10803-018-3702-y (2018).
- 11 Tubio-Funquelirino, M., Cruz, S., Sampaio, A., Carracedo, A. & Fernandez-Prieto, M. Social Camouflaging in Females with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord* **51**, 2190-2199, doi:10.1007/s10803-020-04695-x (2021).
- 12 Kopp, S. & Gillberg, C. The Autism Spectrum Screening Questionnaire-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism phenotype in girls? *Eur Child Adoles Psy* **20**, S12-S12 (2011).
- 13 Begeer, S., El Bouk, S., Boussaid, W., Terwogt, M. M. & Koot, H. M. Underdiagnosis and Referral Bias of Autism in Ethnic Minorities. *J Autism Dev Disord* **39**, 142-148, doi:10.1007/s10803-008-0611-5 (2009).
- 14 Kentrou, V., de Veld, D. M. J., Mataw, K. J. K. & Begeer, S. Delayed autism spectrum disorder recognition in children and adolescents previously diagnosed with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Autism* **23**, 1065-1072, doi:10.1177/1362361318785171 (2019).
- 15 Kentrou, V., Oostervink, M., Scheeren, A. M. & Begeer, S. Stability of co-occurring psychiatric diagnoses in autistic men and women. *Res Autism Spect Dis* **82**, doi:ARTN 10173610.1016/j.rasd.2021.101736 (2021).
- 16 Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M. & Begeer, S. Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Res* **11**, 766-775, doi:10.1002/aur.1931 (2018).
- 17 Hedley, D. *et al.* Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism* **21**, 929-941, doi:10.1177/1362361316661855 (2017).
- 18 Yirmiya, N., Erel, O., Shaked, M. & Solomonica-Levi, D. Meta-analyses comparing theory of mind abilities of individuals with autism, individuals with mental retardation, and normally



- developing individuals. *Psychol Bull* **124**, 283-307, doi:Doi 10.1037/0033-2909.124.3.283 (1998).
- 19 Baron-Cohen, S. *Mindblindness - an Essay on Autism and Theory of Mind*. (The MIT Press., 1995).
  - 20 Begeer, S. *et al*. Equal egocentric bias in school-aged children with and without autism spectrum disorders. *J Exp Child Psychol* **144**, 15-26, doi:10.1016/j.jecp.2015.10.018 (2016).
  - 21 Begeer, S., Bernstein, D. M., van Wijhe, J., Scheeren, A. M. & Koot, H. M. A continuous false belief task reveals egocentric biases in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Autism* **16**, 357-366, doi:10.1177/1362361311434545 (2012).
  - 22 Begeer, S., De Rosnay, M., Lunenburg, P., Stegge, H. & Terwogt, M. M. Understanding of emotions based on counterfactual reasoning in children with autism spectrum disorders. *Autism* **18**, 301-310, doi:10.1177/1362361312468798 (2014).
  - 23 Begeer, S., Malle, B. F., Nieuwland, M. S. & Keysar, B. Using Theory of Mind to represent and take part in social interactions: Comparing individuals with high-functioning autism and typically developing controls. *Eur J Dev Psychol* **7**, 104-122, doi:Pii 91843991510.1080/17405620903024263 (2010).
  - 24 Begeer, S., Rieffe, C., Terwogt, M. M. & Stockmann, L. Attention to facial emotion expressions in children with autism. *Autism* **10**, 37-51, doi:10.1177/1362361306057862 (2006).
  - 25 Begeer, S., Rieffe, C., Terwogt, M. M. & Stockmann, L. Theory of Mind-based action in children from the autism spectrum. *J Autism Dev Disord* **33**, 479-487, doi:Doi 10.1023/A:1025875311062 (2003).
  - 26 Begeer, S., Terwogt, M. M., Rieffe, C., Stegge, H. & Koot, H. M. Do children with autism acknowledge the influence of mood on behaviour? *Autism* **11**, 503-521, doi:10.1177/1362361307083262 (2007).
  - 27 Begeer, S. *et al*. Understanding emotional transfer in children with autism spectrum disorders. *Autism* **14**, 629-640, doi:10.1177/1362361310378322 (2010).
  - 28 Fink, E., de Rosnay, M., Wierda, M., Koot, H. M. & Begeer, S. Brief Report: Accuracy and Response Time for the Recognition of Facial Emotions in a Large Sample of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* **44**, 2363-2368, doi:10.1007/s10803-014-2084-z (2014).
  - 29 Scheeren, A. M., de Rosnay, M., Koot, H. M. & Begeer, S. Rethinking theory of mind in high-functioning autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psyc* **54**, 628-635, doi:10.1111/jcpp.12007 (2013).
  - 30 Scheeren, A. M., Koot, H. M., Mundy, P. C., Mous, L. & Begeer, S. Empathic Responsiveness of Children and Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Autism Res* **6**, 362-371, doi:10.1002/aur.1299 (2013).
  - 31 Angus, D. J., de Rosnay, M., Lunenburg, P., Terwogt, M. & Begeer, S. Limitations in social anticipation are independent of imaginative and Theory of Mind abilities in children with autism but not in typically developing children. *Autism* **19**, 604-612, doi:10.1177/1362361314537911 (2015).
  - 32 Begeer, S. *et al*. Brief report: Self-presentation of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* **38**, 1187-1191, doi:10.1007/s10803-007-0503-0 (2008).
  - 33 Begeer, S. *et al*. The understanding and self-reported use of emotional display rules in children with autism spectrum disorders. *Cognition Emotion* **25**, 947-956, doi:10.1080/02699931.2010.516924 (2011).
  - 34 Backer van Ommen, T. B., Begeer, S., Scheeren, A. M. & Koot, H. M. Measuring Reciprocity in High Functioning Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* **42**, 1001-1010, doi:10.1007/s10803-011-1331-9 (2012).

- 35 Backer van Ommeren, T. B., Koot, H. M. & Begeer, S. Reciprocity in autistic and typically developing children and adolescents with and without mild intellectual disabilities. *J Intell Disabil Res* **61**, 810-817, doi:10.1111/jir.12395 (2017).
- 36 Backer van Ommeren, T. B., Koot, H. M., Scheeren, A. M. & Begeer, S. Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism. *Autism* **21**, 795-803, doi:10.1177/1362361316669622 (2017).
- 37 Backer van Ommeren, T. B., Koot, H. M., Scheeren, A. M. & Begeer, S. Reliability and Validity of the Interactive Drawing Test: A Measure of Reciprocity for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* **45**, 1967-1977, doi:10.1007/s10803-014-2353-x (2015).
- 38 Backer van Ommeren, T. B. *et al.* A New Real-Life Test for Reciprocity in Autistic Adults: The Interactive Drawing Test. *Front Psychiatry* **13**, doi:ARTN 84290210.3389/fpsy.2022.842902 (2022).
- 39 Mandy, W. & Lai, M. C. Annual Research Review: The role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition. *J Child Psychol Psyc* **57**, 271-292, doi:10.1111/jcpp.12501 (2016).
- 40 Li, Q. W., R.F.; Konvalinka, I.; Mansvelder, H.D.; Andersen, T.S.; Smit D.J.A.; Begeer, S.; Linkenkaer-Hansen, K. Adults with an autism spectrum disorder show typical resting-state EEG activity. (Onder revisie).
- 41 Motttron, L. A radical change in our autism research strategy is needed: Back to prototypes. *Autism Res* **14**, 2213-2220, doi:10.1002/aur.2494 (2021).
- 42 Martini, M. I., Merkelbach, I. & Begeer, S. Gestational Age in Autistic Children and Adolescents: Prevalence and Effects on Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord*, doi:10.1007/s10803-022-05466-6 (2022).
- 43 Baum, S. H., Stevenson, R. A. & Wallace, M. T. Behavioral, perceptual, and neural alterations in sensory and multisensory function in autism spectrum disorder. *Prog Neurobiol* **134**, 140-160, doi:10.1016/j.pneurobio.2015.09.007 (2015).
- 44 Pellicano, E. Sensory Symptoms in Autism: A Blooming, Buzzing Confusion? *Child Dev Perspect* **7**, 143-148, doi:10.1111/cdep.12031 (2013).
- 45 Zhang, J. *et al.* McGurk Effect by Individuals with Autism Spectrum Disorder and Typically Developing Controls: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Autism Dev Disord* **49**, 34-43, doi:10.1007/s10803-018-3680-0 (2019).
- 46 Wierda, M., Begeer, S. Martijn, F. & Wijnker-Holmes, B. Nederlands Autisme Register Rapportage 2015. . (NVA, Bilthoven. , 2015).
- 47 Gonzalez, C., Martin, J. M., Minshew, N. J. & Behrmann, M. Practice Makes Improvement: How Adults with Autism Out-Perform Others in a Naturalistic Visual Search Task. *J Autism Dev Disord* **43**, 2259-2268, doi:10.1007/s10803-013-1772-4 (2013).
- 48 Kuhberger, A. The influence of framing on risky decisions: A meta-analysis. *Organ Behav Hum Dec* **75**, 23-55, doi:DOI 10.1006/obhd.1998.2781 (1998).
- 49 Rozenkrantz, L., D'Mello, A. M. & Gabrieli, J. D. E. Enhanced rationality in autism spectrum disorder. *Trends Cogn Sci* **25**, 685-696, doi:10.1016/j.tics.2021.05.004 (2021).
- 50 Brosnan, M., Lewton, M. & Ashwin, C. Reasoning on the Autism Spectrum: A Dual Process Theory Account. *J Autism Dev Disord* **46**, 2115-2125, doi:10.1007/s10803-016-2742-4 (2016).
- 51 Grant, S. *et al.* Autism and chronic ill health: an observational study of symptoms and diagnoses of central sensitivity syndromes in autistic adults. *Mal Autism* **13**, doi:ARTN 710.1186/s13229-022-00486-6 (2022).
- 52 Deserno, M. K. *et al.* Sleep determines quality of life in autistic adults: A longitudinal study. *Autism Res* **12**, 794-801, doi:10.1002/aur.2103 (2019).
- 53 Hohn, V. D., de Veld, D. M. J., Mataw, K. J. S., van Someren, E. J. W. & Begeer, S. Insomnia Severity in Adults with Autism Spectrum Disorder is Associated with sensory Hyper-

- Reactivity and Social Skill Impairment. *J Autism Dev Disord* **49**, 2146-2155, doi:10.1007/s10803-019-03891-8 (2019).
- 54 Kuzminskaite, E., Begeer, S., Hoekstra, R. A. & Grove, R. Short report: Social communication difficulties and restricted repetitive behaviors as predictors of anxiety in adults with autism spectrum disorder. *Autism* **24**, 1917-1923, doi:Artn 136236132093421810.1177/1362361320934218 (2020).
- 55 Hirvikoski, T. *et al.* Premature mortality in autism spectrum disorder. *Brit J Psychiat* **208**, 232-+, doi:10.1192/bjp.bp.114.160192 (2016).
- 56 Schreibman, L. *et al.* Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* **45**, 2411-2428, doi:10.1007/s10803-015-2407-8 (2015).
- 57 Leaf, J. B. *et al.* Concerns About ABA-Based Intervention: An Evaluation and Recommendations (Jun, 10.1007/s10803-021-05137-y, 2021). *J Autism Dev Disord* **52**, 2854-2854, doi:10.1007/s10803-021-05200-8 (2022).
- 58 Stokes, M. A., Kornienko, L., Scheeren, A. M., Koot, H. M. & Begeer, S. A comparison of children and adolescent's self-report and parental report of the PedsQL among those with and without autism spectrum disorder. *Qual Life Res* **26**, 611-624, doi:10.1007/s11136-016-1490-4 (2017).
- 59 Jonkman, K. M., Back, E., Begeer, S. . Predicting intervention use in autistic children: Demographic and autism-specific characteristics. *Autism* (2022).
- 60 Jonkman, K. M., Wevers, J., Benard, L., Staal, W., Begeer, S. Alternatieve behandelingen en autisme. Omvang, ervaringen en kenmerken gebruikers. (2021). VWS, Intern Rapport.

