

# **‘TikTok: Een veilige omgeving om je ervaringen met autisme te delen of een aanmoediging tot zelfdiagnose?’**

*Een onderzoek naar de informatie die vrouwen op TikTok delen over autisme en het maskeren hiervan.*

Studente: Jente Hogendorp  
Studentnummer: S5399289  
Opleiding: Master Pedagogische wetenschappen – track Orthopedagogiek  
Code studieonderdeel: PAMA5166  
Onderwijsinstelling: Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen,  
Rijksuniversiteit Groningen

Eerste beoordelaar: Sanne te Meerman  
Tweede beoordelaar: Kirsten van den Bosch

Datum 1<sup>e</sup> versie: 7 juli 2023  
Aantal woorden: 10.951

## Samenvatting

Steeds vaker stellen jongeren eigen diagnoses via het platform TikTok, waar TikTok-gebruikers gedragingen van autismespectrumstoornis (ASS) en de ervaringen hiermee bespreken. Er bestaan zorgen rondom de kwaliteit van deze informatie. Daarnaast zijn er zorgen over zogenoemde bottom-up psychiatrisering, wat in deze context betekent dat jongeren mogelijk bezorgdheid over hun psychisch welbevinden bij elkaar kunnen aanwakkeren.

Dit onderzoek geeft antwoord op de vraag: *'In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met autismespectrumstoornis (ASS) benoemd in de TikTok video's overeen met de criteria van de DSM 5-TR en op welke manier geven vrouwen aan deze gedragingen te maskeren?'*

Er zijn zeventig video's geanalyseerd met behulp van kwalitatieve inhoudsanalyse. Van de 306 gecodeerde gedragingen komt 45% overeen met de DSM 5-TR criteria, terwijl 55% niet overeenkomt. Opvallend is dat dus meer dan de helft van de genoemde gedragingen niet bij de DSM-criteria behoort, waardoor deze video's jongeren foutief kunnen informeren. De analyse laat zien dat de criteria van ASS op TikTok worden opgerekt. Hierdoor gaan jongeren mogelijk steeds sneller denken dat hen iets mankeert.

Verder zijn negen manieren geïdentificeerd waarop vrouwen aangeven hun ASS te maskeren. Het onderdrukken of aanpassen is hetgeen dat vrouwen het meest aanmerken. Vrouwen zouden meer druk ervaren om hun gedrag te maskeren, vanwege de sociale verwachtingen vanuit de maatschappij. Eveneens kan het maskeren van gedragingen dienen als compensatie van 'mindere vaardigheden', wat herkenbaar is bij mensen met en zonder classificaties.

## Abstract

Increasingly, young people are making their own diagnoses through the platform TikTok, where TikTok users discuss autism spectrum disorder (ASD) behaviors and experiences with them. There are concerns around the quality of this information. In addition, there are concerns about so-called bottom-up psychiatrization, which in this context means that young people can potentially raise concerns about their psychological well-being with each other.

This study answers the question, *'To what extent do the behaviors of women with autism spectrum disorder (ASD) named in the TikTok videos match the criteria of the DSM 5-TR and in what ways do women report masking these behaviors?'*

Seventy videos were analyzed using qualitative content analysis. Of the 306 behaviors coded, 45% matched the DSM 5-TR criteria, while 55% did not. It is notable that more than

half of the behaviors listed do not belong to the DSM criteria, so these videos may misinform adolescents. The analysis shows that the criteria of ASD are stretched on TikTok. This may cause young people to think increasingly quickly that something is wrong with them.

Furthermore, nine ways in which women report masking their ASD were identified. Suppressing or adapting is what women note most often. Women would experience more pressure to mask their behavior because of social expectations from society. Likewise, masking behaviors may serve as compensation for "inferior skills," which is recognizable among those with and without classifications.

## Inhoudsopgave

Samenvatting .....	1
Abstract .....	1
1. Inleiding.....	5
2. Theoretisch kader .....	8
2.1 DSM 5-TR.....	8
2.1.1 Classificatie ASS in de DSM 5-TR.....	8
2.1.2 Kanttekeningen bij de DSM 5-TR.....	8
2.2 Gender bij ASS .....	9
2.2.1 Gendersverschillen bij ASS.....	9
2.2.2 Gedragingen bij vrouwen met ASS die verschillen met de DSM 5-TR.....	10
2.3 Maskeren van de ASS-gedragingen.....	11
2.4 Reïficatie.....	13
2.5 Top-down en bottom-up psychiatrisering.....	13
2.6 Gevolgen van uitbreiding van de criteria.....	14
3. Methode.....	15
3.1 Onderzoeksdesign.....	15
3.3 Data-analyse .....	17
3.4 Ethische aspecten .....	18
4. Resultaten .....	19
4.1 Algemeen .....	19
4.2 Uitkomsten deelvraag 1.....	21
4.2.1 Tekortkomingen in sociaal- emotionele wederkerigheid.....	21
4.2.2 Tekortkomingen in non-verbale communicatieve gedragingen.....	22
4.2.3 Tekortkomingen in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties .....	22
4.2.4 Stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen, of spraak.....	22
4.2.5 Aandringen op herhaling en vasthouden aan routines of geritualiseerde patronen .....	23
4.2.6 Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal zijn in intensiteit of focus .....	23
4.2.7 Hyper- of hyporeactiviteit.....	23
4.3 Uitkomsten deelvraag 2.....	24
4.3.2 Hevige emoties .....	25
4.3.3 Comorbide problemen .....	25
4.3.4 Gevoel er niet bij te horen .....	25
4.3.5 Rechtvaardigheid.....	26
4.3.6 Specifieke vaardigheden .....	26
4.3.7 Eten.....	26
4.3.8 Ontwikkelingsachterstand .....	27
4.3.9 Dieren.....	27
4.3.10 Vermoedheid, hoge intelligentie en affectie .....	27

---

4.3.11 Overig .....	28
4.3.12 Maskeren/aanpassen .....	28
4.4 Uitkomsten deelvraag 3.....	29
4.4.1 Onderdrukking/aanpassing .....	29
4.4.2 Spiegelen .....	30
4.4.3 Gezichtsuitdrukkingen forceren.....	30
4.4.4 Oogcontact forceren.....	30
4.4.5 Sociale situaties voorbereiden.....	31
4.4.6 Geforceerd lachen om grappen.....	31
4.4.7 Eigen grenzen overschrijden .....	31
4.4.8 Geen hulpvragen en dissociëren uit sociale situaties.....	31
5. Conclusie en discussie.....	33
5.1 Conclusie.....	33
5.2 Discussie.....	34
5.2.1 Interpretatie onderzoeksresultaten .....	34
5.2.2 Inhoudelijke en/of methodologische beperkingen .....	35
5.3 Aanbevelingen .....	36
5.3.1 Vervolgonderzoek .....	36
5.3.2 Aanbevelingen voor de praktijk.....	37
Bijlagen .....	47
Bijlage 1 Codeerschema deelvraag 1.....	47
Bijlage 2 Codeerschema deelvraag 2.....	58
Bijlage 3 Codeerschema deelvraag 3.....	68

## 1. Inleiding

TikTok heeft meer dan 1 miljard actieve gebruikers per maand, dit zijn vooral jongeren (Longshore, 2022; Stokel-Walker, 2021). Op dit platform delen gebruikers video's over diverse onderwerpen, waaronder mentale gezondheid en psychiatrische diagnoses (Zenone et al., 2021). Steeds vaker stellen jongeren ook eigen diagnoses via het online platform TikTok (Van Dieren, 2023). De video's bespreken gedragingen van deze classificaties en de ervaringen hiermee. Voorbeelden van video's zijn: 'Als je deze muziek fijn vindt, heb je waarschijnlijk autisme' of 'Dit zijn tien signalen dat je autisme hebt' (Ronde, 2022). Volgens het Parool (2023) herkennen mensen zich al snel in deze gedragingen, wat de kans op zelfdiagnostisering onder TikTok gebruikers vergroot.

Er zijn verschillende visies op de wenselijkheid van deze uitingen op TikTok. Enerzijds kunnen de uitingen worden gezien als een manier om de ervaringen met de classificaties beter zichtbaar te maken en bewustzijn hierover te vergroten. TikTok kan hierbij dienen voor geestelijke gezondheidsvoorlichting, zelfexpressie en herkenning onderling (McCashin & Murphy, 2022). Anderzijds zijn er zorgen over de kwaliteit van TikTok adviezen met betrekking tot mentale gezondheid (Zenone et al., 2021). Niet alle informatie die TikTok gebruikers delen, is afkomstig uit wetenschappelijke bronnen en dit kan leiden tot misleidende uitspraken (Yeung, Enoch & Abi-Jaoude, 2022). Bovendien ontstaan er zorgen over bottom-up psychiatrisering, waarbij jongeren steeds vaker een beroep doen op de zorg. Te Meerman benoemt in de Volkskrant dat deze jongeren op zoek gaan naar een diagnose na het bekijken van een betreffende video (Hermus, 2023).

Een van de psychiatrische diagnoses die veel jongeren bespreken is autisme. Deze classificatie is door de jaren heen op verschillende manieren gedefinieerd. In 1943 introduceerde Leo Kanner een klassieke beschrijving van de kinderen die 'leden' aan autistic disturbance of affective contact (Verhulst, 2020). Deze beschrijving diende als basis voor een bredere toepassing van de term autisme, die ontwikkelingsstoornissen met sociale interactie- en communicatie beschreef (Baron-Cohen & Horst, 2009). In de derde editie van de 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder' (DSM) zijn verschillende subtypes van autisme toegevoegd, waaronder Asperger (Smith & Jones, 2020). Uiteindelijk zijn in de DSM 5-TR de voormalige classificaties 'autistische stoornis', 'pervasieve ontwikkelingsstoornis' en 'stoornis van Asperger' samengevoegd tot 'autismespectrumstoornis (ASS)' (Van der Sijde, 2013). De DSM 5-TR definieert ASS als een stoornis gekenmerkt door aanhoudende tekorten in de sociale

communicatie en interactie in verschillende situaties (Verhulst, 2020).

Er zijn verschillende visies op de ontwikkelingen van de DSM, verruiming van de ASS-criteria en de diagnostisering die hiermee gepaard gaat. De classificatie ASS werd eerder voornamelijk bij mannen gesteld, nog steeds krijgen mannen vaker de diagnose ASS dan vrouwen. Toch lijkt er een ontwikkeling te zijn waarbij vrouwen vaker een diagnose krijgen (Moore et al., 2022). Vanuit een psychiatrisch perspectief betogen Lai en collega's (2012) dat vrouwen vaak ten onrechte over het hoofd gezien worden bij het diagnosticeren van ASS. Een vrouw zou beter in staat zijn gedragingen te maskeren of te verminderen in sociale situaties, wat een reden kan zijn dat ASS minder snel herkend wordt (Clarke & Wood, 2022; Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2014). Vrouwen kunnen proberen om zich aan te passen aan de sociale normen en verwachtingen, maar dit kan leiden tot overbelasting, overprikkeling en uitputting (Clarke & Wood, 2022). Vrouwen met ASS zouden een verhoogde kans hebben op depressie, angst en andere mentale problemen (Fisher Bullivant, 2019; Lai et al., 2015; Clarke & Wood, 2022). Het is onduidelijk of maskering van gedragingen hieraan bijdraagt. Er is behoefte aan herkenning en diagnostisering waarbij de diagnostische criteria rekening houden met de verschillen tussen mannen en vrouwen (Cridland et al., 2014).

Anderzijds uiten onderzoekers kritiek op de wens om de diagnostische criteria te verruimen. Haslam (2016) verwijst vanuit een psychologisch perspectief naar het begrip 'Concept creep', dit betekent dat definities van bepaalde termen steeds minder specifiek worden en steeds breder worden toegepast. De classificatie van ASS lijkt steeds meer te verruimen. Deze verruiming van de definitie heeft een verhoogde diagnostisering van vrouwen met ASS als gevolg (Haslam, 2016). Dit kan echter leiden tot overdiagnostiek van vrouwen, waarbij professionals meer subtiele gedragingen meenemen in de diagnose (Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2014). Het gevaar van overdiagnosticering is dat dit onnodige behandelingen en stigmatisering als gevolg kan hebben (Fabiano & Haslam, 2020; Bolton, 2013). TikTok kan tevens een rol spelen bij deze overdiagnosticering, aangezien vrouwen met ASS hun ervaringen en informatie delen. Door het bekijken van deze video's gaan individuen eerder op zoek naar een diagnose (Yeung et al., 2022).

### *Doelstelling*

Dit onderzoek geeft inzicht in de op TikTok genoemde ervaringen en informatie die vrouwen delen over de classificatie ASS. Veel video's zijn niet gebaseerd op de wetenschappelijke en/of zorg gerelateerde literatuur, waardoor het risico op het verspreiden van misvattingen vergroot. Daarnaast draagt het bij aan het begrip hoe stoornisclassificaties als ASS aan de ene kant mogelijk mensen kunnen helpen bij hun uitdagingen in het leven. Aan de andere kant wordt rekening gehouden met de nadelige gevolgen van deze classificatie.

De vraag die centraal staat in dit onderzoek, luidt: *'In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS benoemd in de TikTok video's overeen met de criteria van de DSM 5-TR en op welke manier geven vrouwen aan deze gedragingen te maskeren?'* Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, zijn de onderstaande deelvragen geformuleerd:

1. *In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS die worden benoemd in de TikTok video's wel overeen met de criteria van de DSM 5-TR?*
2. *In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS die worden benoemd in de TikTok video's niet overeen met de criteria van de DSM 5-TR?*
3. *Op welke wijze geven vrouwen in TikTok video's aan hun gedragingen, die tot de DSM 5-TR criteria van ASS behoren, te maskeren?*

### *Leeswijzer*

Hoofdstuk 2, het theoretisch kader, bespreekt de classificatie ASS en de kanttekeningen van de DSM. Reïficatie, top-down en bottom-up psychiatrisering krijgen een verdere toelichting. Tevens geeft het hoofdstuk informatie over de extra genoemde gedragingen die vrouwen met ASS zouden vertonen, met hierbij een beschrijving van maskeren. Hoofdstuk 3 behandelt de methode van het onderzoek. De resultaten van de analyse volgen hierna in hoofdstuk 4. Tot slot volgen in hoofdstuk 5 de conclusie, discussie en de aanbevelingen voor eventueel vervolgonderzoek en de praktijk.



## 2. Theoretisch kader

### 2.1 DSM 5-TR

#### 2.1.1 *Classificatie ASS in de DSM 5-TR*

De DSM definieert ASS aan de hand van de zogenoemde diagnostische criteria. De meest recente editie, de DSM 5 -TR, omschrijft twee domeinen: sociale communicatie en repetitieve gedragingen (Kent et al., 2013).

Het domein sociale communicatie definieert aanhoudende tekorten in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties. Ten eerste worden de tekorten in de sociaal-emotionele wederkerigheid genoemd, zoals een abnormale benadering in sociale situaties, in mindere mate delen van emoties en interesses en moeite met wederkerige gesprekken (American Psychiatric Association, 2013). Ten tweede omvat het tekorten in non-verbale communicatie (Verhulst, 2020), zoals verminderd gebruik en begrip van oogcontact, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen. Ten derde definieert DSM-tekorten in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van onderlinge relaties (American Psychiatric Association, 2013).

Het domein repetitieve gedragingen definieert de DSM als beperkte, zich herhalende patronen die zichtbaar zijn in het gedrag, activiteiten en interesses (Verhulst, 2020). Dit omvat stereotype en herhalende motorische bewegingen, zoals echolalie en voorwerpen omdraaien. Ook het vasthouden aan routines of patronen van verbaal en non-verbaal gedrag behoort hiertoe. Verder kan er sprake zijn van zeer beperkte interesses, met een grote intensiteit en focus. Ten slotte behoren hyper- of hyporeactiviteit op sensorische prikkels, waarbij mensen moeite ervaren met extreme geluiden, geuren of texturen, ook tot de criteria.

Volgens DSM 5-TR moeten bovengenoemde gedragingen aanwezig zijn in de vroege ontwikkeling om van de diagnose ASS te kunnen spreken. De DSM beschrijft de mogelijkheid dat deze gedragingen niet tot uiting komen tot er sociale eisen worden gesteld of er sprake is geweest van maskeren. Bovendien moeten de gedragingen niet te verklaren zijn door een verstandelijke beperking (American Psychiatric Association, 2013).

#### 2.1.2 *Kanttekeningen bij de DSM 5-TR*

Ondanks de brede toepassing van de DSM in de praktijk, is er wel kritiek op het toepassen ervan. Batstra (2017) spreekt van een ‘lage validiteit’, waarbij de categorieën matig overeenkomen met de werkelijkheid (Batstra, 2017, p.160). Er zou onvoldoende rekening gehouden worden met de context waarin specifieke problemen zich voordoen. Batstra (2017), Dehue (2011), Honkasilta en Koutsoklenis (2022) betogen dat het een misvatting is dat

classificatie noodzakelijk is om een behandeling te starten. Ze stellen dat classificatie voornamelijk functioneert voor onderzoeksdoeleinden en interprofessionele communicatie binnen de psychiatrie.

Het is belangrijk om te realiseren dat de DSM geen ‘ziekten’ definieert, maar definities geeft van gedragingen die men als onwenselijk en afwijkend kan zien. De Ridder en Van Hulst (2023) waarschuwen ervoor deze classificaties niet als een verklaring voor bepaald gedrag te zien. In de hedendaagse maatschappij ziet men classificaties als ASS en ADHD vaak als op zichzelf staande ziekten, die zich manifesteren in bepaalde gedragingen. Dit kan de maatschappij dan als verklaring zien. Dit is echter niet het doel van de samenstellers van de DSM (Dehue, 2011). In de maatschappij kan dit idee snel worden overgenomen. Dit start bij de taalkeuzes die de mentale zorg gebruikt om classificaties te omschrijven. Zo duiden zorgprofessionals ‘gedragingen’ aan als ‘symptomen’, daarnaast spreken zij van een diagnose ASS. Hierdoor suggereren zij dat er een medische oorzaak is (Te Meerman et al., 2022). Andere critici beweren echter dat ASS een natuurlijke variatie is binnen het menselijk bestaan en een weerspiegeling vormt van individuele verschillen (Taylor & Brumby, 2020).

Tot slot kan de classificatie ASS en de brede toepassing hiervan leiden tot overdiagnose en overbehandeling (Beeker et al., 2021; Kulage et al., 2019). Het krijgen van een diagnose kan zorgen voor een ‘looping effect’, waarbij gediagnosticeerde mensen zich gedragen naar de manier waarop ze beschreven worden (Honkasilta & Koutsoklenis, 2022). Desalniettemin kan een diagnose voor sommige individuen een gevoel van opluchting bieden en meer duidelijk verschaffen (Bargiela, Steward & Mandy, 2016). Dehue (2020) stelt dat een diagnose enige verontschuldiging biedt voor wie je bent.

## **2.2 Gender bij ASS**

### ***2.2.1 Genderverschillen bij ASS***

In eerste instantie werd ASS specifiek geassocieerd met het mannelijk geslacht, hierbij spelen twee contrasterende ideeën. Enerzijds suggereert onderzoek dat vrouwen een grotere kans hebben om ASS te ontwikkelen dan voorheen werd gedacht. Hierbij zouden gedragingen mogelijk op een andere manier tot uiting komen (Milner et al., 2019).

Anderzijds suggereren Robinson en collega’s (2013) dat een bepaalde mate van vrouwelijkheid de vrouw zou kunnen beschermen tegen de kans om ASS te ontwikkelen. Deze opvatting is voortgekomen uit epidemiologische onderzoeken, zoals ‘the extreme male brain theory’. Deze theorie suggereert dat een extreme vorm van mannelijk denken ASS veroorzaakt.

Hierbij zouden cognitieve vermogens die traditioneel gezien worden als vrouwelijk, zoals empathie en communicatie, minder aanwezig zijn (Baron-Cohen, 2002).

Tevens blijkt er een ongelijke man-vrouwverhouding te zijn in de diagnosestelling van ASS, waarbij ASS eerder als een ‘mannelijke’ stoornis werd gezien. Toch is er in de 21<sup>e</sup> eeuw toenemende belangstelling naar ‘vrouwelijk autisme’ (Moore et al., 2022). Het gegeven dat er wel degelijk verschillen zijn tussen de manier waarop ASS zich uit bij mannen en vrouwen, dragen steeds meer onderzoekers uit (Green et al., 2019; Lai et al., 2021; Bullivant, 2019; Clarke & Wood, 2022). Taylor (2019) betoogt dat vrouwen met ASS te maken kunnen krijgen met bedreigingen van hun identiteit, aangezien men veronderstelt dat zij meer mannelijke eigenschappen bezitten. De omgeving begrijpt en/of accepteert daardoor hun genderidentiteit en de uiting hiervan niet altijd.

Verder vindt de diagnose ASS bij vrouwen vaak op latere leeftijd plaats (Taylor & DaWalt, 2020). Bargiela en collega’s (2016) stellen dat vrouwen meer te maken hebben met verwachtingen over hoe zij zich als vrouw zouden moeten gedragen, waardoor ASS niet altijd goed te herkennen is. Diverse onderzoekers benadrukken de behoefte aan verder onderzoek en indien nodig aanpassing van de DSM-criteria (Kanfiszer, Davies & Collins, 2017; Lai et al., 2015). Zij bespreken gedragingen die overeenkomen met de DSM 5-TR, maar er is ook aandacht voor de gedragingen die niet meegenomen zijn in de criteria (Chester, 2019).

### ***2.2.2 Gedragingen bij vrouwen met ASS die verschillen met de DSM 5-TR***

Onderzoekers halen gedragingen aan die volgens hen horen bij ASS, echter zijn niet al deze gedragingen beschreven in de DSM. Er volgt een opsomming van de gedragingen die niet overeenkomen.

Allereerst zou een vrouw met ASS meer internaliserende gedragingen vertonen en daardoor vaker last hebben van depressie, angst en mentale problemen (Mandy, Lai & Baron-Cohen, 2017; Lai et al., 2015; Bullivant, 2019; Clarke & Wood, 2022; Boorse et al., 2019). Deze vrouwen hebben mogelijk meer moeite met het begrijpen van sociale situaties en voelen zich niet begrepen door de omgeving, wat eenzaamheid en isolatie tot gevolg kan hebben (Kanfiszer, Davies & Collins, 2017).

Daarnaast zouden vrouwen met ASS eveneens stereotype gedragingen en interesses laten zien, maar op een andere, minder opvallende manier dan bij mannen. Hierbij is meer focus op ‘vrouwelijke’ onderwerpen als mensen, dieren, mode en literatuur (Lai et al., 2015; Taylor & DaWalt, 2020; Bullivant, 2018).

Tevens zouden vrouwen met ASS gevoeliger zijn voor sensorische prikkels dan mannen. Ze kunnen meer moeite ervaren met het filteren van de zintuiglijke informatie, wat kan leiden tot een overweldigend gevoel (Bullivant, 2018; Boorse et al., 2019; Lai et al., 2014).

Tot slot betogen Chester (2019) en Taylor & Dawalt (2020) dat vrouwen met ASS vaak subtielere gedragingen vertonen, wat volgens hen de onderdiagnose deels kan verklaren. Lai en collega's (2015) ondersteunen deze bevinding, zij beschrijven dat vrouwen met ASS meer sociaal inzicht hebben en zich beter kunnen aanpassen aan de normen en verwachtingen. Dehue (2011) bekritiseert deze opvattingen waarin 'een stoornis zich in minder symptomen uit'. Ze benadrukt om op te merken dat dit niet ontdekt is, maar gaat om een verandering van de definitie van ASS. Het zou een zelfstandige entiteit zijn geworden, losgekoppeld van de criteria. Dit zou volgens haar weinig 'niet-autistische' mensen overlaten. In een podcast van NPO1 uit Dehue (2020) opnieuw kritiek over hoogopgeleide vrouwen met ASS. Zij zouden geen gedragingen hebben die onder klassiek autisme vallen, omdat zij in staat zijn dit te maskeren. Volgens Dehue (2020) is dit tegenstrijdig, aangezien gebrek aan aanpassingsvermogen een criterium is voor ASS. Indien deze vrouwen zich wel kunnen aanpassen en gedragingen kunnen maskeren, zijn zij volgens de DSM-criteria niet autistisch.

### **2.3 Maskeren van de ASS-gedragingen**

Onderzoekers spreken herhaaldelijk over het 'maskeren' van de autistische gedragingen. Dit verwijst naar de strategie waarbij individuen zichzelf aanpassen aan de sociale context, met bijbehorende normen en verwachtingen (Hull et al., 2017; Dean, Harwood & Kasari, 2017; Lai et al., 2021). Er zijn zowel voorstanders als critici betreft dit fenomeen.

Allereerst is een toelichting vanuit het perspectief van de voorstanders. Hierbij geven Mandy en collega's (2017) aan dat deze vrouwen hun ASS-gedragingen onderdrukken of verbergen in sociale situaties (Mandy, Lai & Baron-Cohen, 2017). Voorbeelden van maskeren in de praktijk zijn onder andere het aanleren van oogcontact, aanpassing van de communicatiestijl en geforceerd glimlachen (Hull et al., 2017). Deze vrouwen kunnen ook veel tijd besteden aan het observeren en spiegelen van anderen, wat kan leiden tot onnatuurlijk en ingestudeerd gedrag. Tot slot kunnen vrouwen met ASS meer moeite hebben met het begrijpen van sarcastische opmerkingen en waardoor ze uitspraken letterlijk nemen (Parisch-Morris et al., 2017).

Hoewel het maskeren kan helpen om beter te functioneren in sociale situaties en een gevoel van verbondenheid kan vergroten (Lai et al., 2021), zijn stress en emotionele uitputting mogelijke gevolgen hiervan. Dit kan leiden tot verlies aan eigen identiteit en zelfvertrouwen

(Clarke & Wood, 2022; Chapman et al., 2022). Het is daarom volgens Hull en collega's (2017) belangrijk alert te zijn op signalen van fysieke of mentale uitputting bij deze vrouwen na sociale situaties.

Het onderzoek van Chapman et al. (2022) wijst uit dat vrouwen meer druk ervaren om hun gedrag te maskeren, vanwege sociale verwachtingen waarin de omgeving afwijkend gedrag minder tolereert. Ze verlangen naar sociale acceptatie en hebben angst voor stigma en buitensluiting. De vrijheid om hun 'ware ik' te tonen lijkt te ontbreken. Het zou daarom van belang zijn om vrouwen met ASS een veilige, ondersteunende omgeving te bieden waarin ze zichzelf kunnen zijn zonder angst voor oordeel of afkeuring (Boorse et al., 2019; Lai et al., 2021).

Daarentegen zijn er ook onderzoekers kritisch op het maskeren. Livingston en Happé (2017) maken onderscheid tussen maskeren en compenseren van sociale moeilijkheden. Zij beschouwen compensatie als een alternatieve strategie om ASS-gerelateerde moeilijkheden te overwinnen. Het begrip compensatie definiëren zij als: "De processen die bijdragen tot verbeterde gedrag presentatie van een neurologische ontwikkelingsstoornis" (Livingston & Happé, 2017, p.731). Een voorbeeld hiervan is wanneer een vrouw met ASS haar moeilijkheden met theory of mind kan compenseren, door de herkenning van gezichtsuitdrukkingen aan te leren (Hull, Petrides & Mandy, 2020).

Moore en collega's (2022) betogen dat vrouwen met ASS zich verhullen, om met de moeilijkheden die zij ervaren bij het 'vrouw zijn' om te gaan. Tevens zou maskeren een gedraging zijn die tot stand komt als gevolg van onvoldoende begrip en acceptatie van ASS. Het is vaak geen bewuste keuze, maar een copingmechanisme dat vrouwen inzetten om beter te functioneren in de samenleving (Cook et al., 2021). Bargiela en collega's (2016) betogen dat vrouwen meer te maken krijgen met verwachtingen over hoe een vrouw zich zou moeten gedragen, wat ASS herkennen moeilijker maakt. Het sociaal aanleren van deze verwachtingen door middel van televisie, tijdschriften en informatie over lichaamstaal wordt gezien als het actief leren te maskeren (Bargiela et al., 2016). Er lijkt een maatschappelijke druk op vrouwen te liggen om te voldoen aan de normen van 'perfectie'. Feministische studies suggereren dat vrouwen plezier en voldoening ervaren wanneer zij voldoen aan deze normen, wat veiligheid en acceptatie als gevolg kan hebben (Moore et al., 2022).

## 2.4 Reïficatie

Rondom het classificatiesysteem van de DSM 5-TR waarschuwen onderzoekers voor het fenomeen reïficatie, wat staat voor ‘tot ding maken’ (Nieweg, 2005; Dehue, 2011; De Ridder & Van Hulst, 2023; Te Meerman et al., 2022). Dit houdt in dat iets abstracts opgevat wordt als iets concreets, dat als zelfstandige entiteit wordt gemaakt (Nieweg, 2005). Men ziet definities steeds vaker als entiteiten die bepaalde gevoelens en gedragingen veroorzaken, terwijl ze in werkelijkheid slechts definities zijn (Dehue, 2011). Wat voorheen ‘normale’ gedragingen zonder label waren, zijn hedendaags opvallend en vallen onder de noemer van ASS. Dehue betoogt dat de natuur dit niet bepaalt, maar dat dit het resultaat is van menselijke besluiten. Dergelijke definities kunnen leiden tot het creëren van werkelijkheden, waardoor groepen ‘autisten’ ontstaan (Dehue, 2020).

## 2.5 Top-down en bottom-up psychiatrisering

Psychiatrisering is een breed begrip, dat op verschillende manieren is gedefinieerd. Beeker et al. (2021) definieert het als een proces waarbij psychiatrie steeds verder uitbreidt naar verschillende aspecten van de samenleving. Dit heeft een bredere definitie van wat men als ‘afwijkend’ ziet als gevolg. Volgens Beeker en collega’s (2019) confronteren professionals jongeren steeds vaker met psychiatrisering. Zij stellen diagnoses en schrijven medicatie voor om gedrag te beheersen. Er kan onderscheid worden gemaakt in top-down en bottom-up psychiatrisering.

Top-down psychiatrisering verwijst naar het proces waarbij diagnostiek en behandeling vanuit een dominante en invloedrijke positie aan de individu worden opgelegd (Beeker et al., 2021). Hierbij ligt de nadruk op de diagnostiek en behandeling, met minder aandacht voor sociale en psychologische factoren. Daarnaast ligt het accent van de benadering op het beheersen van de symptomen en het normaliseren van gedrag (Beeker, 2022). Critici wijzen erop dat de DSM-5 TR te veel focus legt op gedragingen, waarbij te weinig aandacht is voor het individu en de context (Kent et al., 2013; Kulage et al., 2019). Van bovenaf geïnitieerde processen kunnen bijvoorbeeld bestaan uit wetgeving, verplichte screening op school naar geestelijke gezondheid, maar ook nieuwe diagnoses in de DSM (Beeker et al., 2021).

Daarentegen verwijst bottom-up psychiatrisering naar een proces waarbij leken de constructen en denkwijzen veelal sturen. Dit gebeurt op basis van de individuele ervaringen en behoeften. Dit proces omvat een actievere betrokkenheid van het individu, waarbij er meer aandacht is voor de persoonlijke context en de samenwerking met de individu (Beeker et al., 2021). Jongeren dragen steeds meer bij aan het proces van psychiatrisering, door actief hulp te

zoeken bij psychische problemen of door zichzelf te identificeren met psychiatrische diagnoses (Beeker et al., 2019). Het internet, met name TikTok, speelt hierin een belangrijke rol. TikTok biedt informatie over mentale gezondheid en de DSM-classificaties. Gebruikers kunnen worden blootgesteld aan een algoritme dat is afgestemd op hun voorkeuren (Avella, 2023). Onderzoek van Yeung en collega's (2022) toont aan dat individuen op zoek gaan naar een diagnose na het bekijken van deze video's over classificaties (Yeung et al., 2022).

## **2.6 Gevolgen van uitbreiding van de criteria**

Verschillende visies bestaan over de uitbreiding van de criteria van de DSM. Binnen het biomedisch perspectief pleiten diverse onderzoekers voor aanvullend onderzoek naar de gedragingen van vrouwen met ASS en het maskeren wat hiermee gepaard zou gaan.

Bovendien stellen zij dat de DSM-criteria rondom ASS aanpassing nodig hebben voor vrouwen (Green et al., 2019; Lai et al., 2021; Bullivant, 2019; Clarke & Wood, 2022).

Vanuit het psychologisch perspectief kijken onderzoekers kritisch naar deze kwesties. Verhulst (2010) verwijst naar de subjectiviteit bij een diagnosestelling, waardoor er aanzienlijke verschillen ontstaan in de beoordeling van ASS. Daarnaast bespreekt Nieweg (2013) de grijze gebieden. Hierbij is de vraag of zeer lichte, maar toch duidelijke gevallen nog tot ASS behoren of dat dit resulteert in een olievlekachtige uitbreiding van de classificatie. Haslam (2016) beschrijft het begrip 'concept creep', waar hij spreekt over de verschuiving van de grenzen van concepten. Hierdoor bevatten classificaties steeds meer gedragingen en emoties. Dit heeft geresulteerd in een toename van diagnoses van psychiatrische stoornissen. Het kan leiden tot overdiagnose, overbehandeling, stigma en onnodig medicatie gebruik (Haslam, Tse & De Deyne, 2021).

### 3. Methode

#### 3.1 Onderzoeksdesign

Voor dit onderzoek is de Qualitative Content Analysis (QCA) gebruikt, zoals beschreven door Schreier (2012). QCA is geschikt om op systematische wijze de betekenis van de geselecteerde data te beschrijven en is ook in dit onderzoek als zodanig gebruikt. Het onderzoek onderzocht de mate van overeenstemming tussen de genoemde gedragingen van vrouwen met ASS en de criteria in de DSM 5-TR. Hierbij is geprobeerd om patronen te ontdekken in de TikTok video's.

Deze methode is tevens passend omdat het zowel deductief als inductief kan worden toegepast. Deductief onderzoek toetst een bestaande theorie bij de verzamelde data (Schreier, 2012). Deelvraag 1 en 2 zijn deductief, omdat de DSM 5-TR criteria gebruikt zijn om naast de TikTok video's te leggen. Bij inductief onderzoek worden gegevens verzameld, daaropvolgend kunnen patronen en categorieën ontdekt worden (Schreier, 2012). Deelvraag 3 is inductief, omdat de data over maskeren niet vanuit een bestaand theoretisch kader is geanalyseerd. De resultaten konden bijdragen aan het verkrijgen van inzicht in hoe vrouwen aangaven hun ASS te maskeren.

QCA is tevens geschikt omdat het de mogelijkheid geeft om grote hoeveelheden data te reduceren. De twee manieren om dit te kunnen doen zijn beide toegepast in deze methode. Ten eerste is alleen de data gecodeerd dat betrekking had op de onderzoeksvraag. Ten tweede is het opgestelde coderingsschema gebruikt met een zeker abstractieniveau, waardoor specifieke informatie weliswaar verloren kan gaan, maar de hoeveelheid data wel gereduceerd wordt. Dit was in dit onderzoek ook het geval (Schreier, 2012).

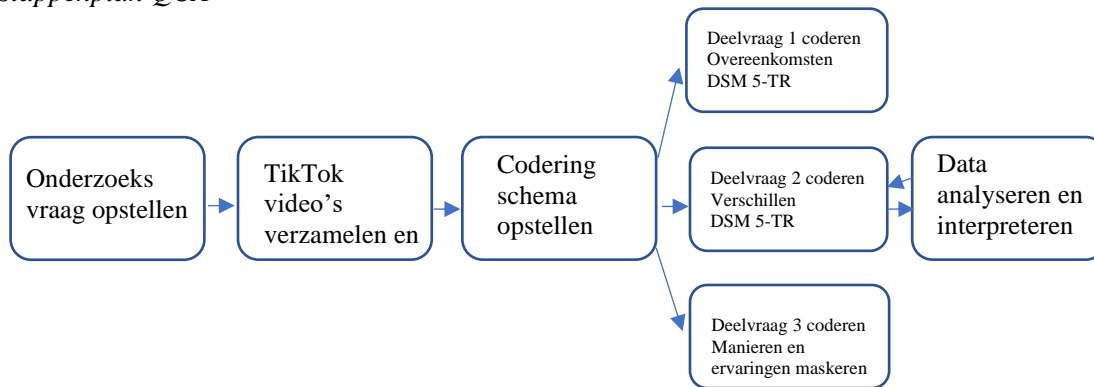
Tot slot is de QCA geschikt omdat deze methode met name op variabele-niveau, maar ook op case-niveau kan worden toegepast (Schreier, 2012). Het variabele-niveau verwijst naar de categorieën die zijn ontwikkeld om de data te analyseren. Hierbij is onderzocht hoe vaak de gedragingen, genoemd op TikTok, overeenkomen met de criteria van de DSM 5-TR. Bij het case-niveau gaat het over de afzonderlijke eenheden van de analyse. Hierbij is gekeken naar de gedragingen die al dan niet overeenstemmen met de DSM 5-TR en welke vormen van maskeren zijn benoemd.

QCA heeft een systematische werkwijze, die bestaat uit acht stappen. Deze stappen zijn gevolgd tijdens het uitvoeren van de analyse. Figuur 2 geeft een overzicht van deze stappen. De methode geeft ruimte voor flexibiliteit, waardoor tussentijdse aanpassingen mogelijk waren in het onderzoek (Schreier, 2012).



## Figuur 1

### Stappenplan QCA



\*Noot. Stappen van de kwalitatieve contentanalyse door Schreier, 2012 (p.6), aangepast op huidig onderzoek.

### 3.2 Dataverzameling

De onderzoekspopulatie bestaat uit vrouwen in de leeftijdscategorie van 16 tot 35 jaar oud, die actief zijn op het sociale media platform TikTok. Uitsluitend video's van Nederlandstalige of Engelstalige gebruikers zijn in beschouwing genomen, terwijl video's van mannen en professionals zijn uitgesloten bij het selecteren van de data.

De geanalyseerde data is afkomstig van het sociale media platform TikTok. Door middel van de zoekfunctie in de app is gezocht naar video's over ASS. De dataverzameling heeft plaatsgevonden op één moment, namelijk op 29 april 2023. Hierbij is gebruikgemaakt van een doelgerichte steekproef, waarbij video's bewust zijn geselecteerd op basis van de eerder opgestelde criteria (Scheepers, Tobi & Boeije, 2016). De inclusie- en exclusiecriteria, zoals weergegeven in tabel 1, zijn toegepast om de video's te selecteren.

Om de eerste en tweede deelvraag te beantwoorden, zijn de zoekopdrachten #autismgirls #womenautism #vrouwenmetautisme gebruikt. Op basis hiervan zijn de 50 meest populaire video's geselecteerd, die als eerst zijn weergegeven bij de zoekopdracht. De geselecteerde video's dienden tekst en/of audio te bevatten en moesten gaan over de gedragingen van vrouwen met autisme.

Vervolgens zijn twintig video's verzameld die betrekking hadden op het maskeren van autisme, om zo de derde deelvraag te beantwoorden. Deze video's werden gezocht aan de hand van de hashtags #maskingautism en #camouflagingautism.

Niet de geselecteerde video's, maar de links naar de video's zijn opgeslagen op de Y-schijf van de Rijksuniversiteit Groningen. Dit heeft ervoor gezorgd dat wanneer de betreffende TikTok gebruiker de video verwijdert, deze voor niemand meer zichtbaar is.

**Tabel 1**
*Inclusie- en exclusiecriteria video's*

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Bevat audio en/of tekst	Video's gemaakt door professionals/organisaties
Nederlands of Engelstalige video's	Video's gemaakt door mannen met ASS
Bevat informatie over ervaringen van vrouwen met ASS	Bevat geen informatie over ervaringen van vrouwen met ASS
Bevat informatie over het maskeren van ASS	

### 3.3 Data-analyse

De verzamelde data is geanalyseerd met behulp van Qualitative Content Analysis (QCA), waarbij het bijbehorende stappenplan is gevolgd. Allereerst zijn transcripties gemaakt van de geselecteerde video's. Vervolgens is er een codeerschema opgesteld op basis van de DSM 5-TR criteria (zie bijlage 1). Daarna heeft er een proefcodering plaatsgevonden, waarbij het codeerschema samen met een medestudent vanuit de onderzoeksgroep is getest. Het schema is geëvalueerd en waar nodig herzien.

Hierop volgend is er gecodeerd om de eerste deelvraag te beantwoorden. Eerst is er op case-niveau gekeken of de in TikTok genoemde gedragingen overeenkwamen met de DSM 5-TR. De data werd gecategoriseerd in twee groepen, namelijk:

1. Video's die overeenkomen met de DSM 5-TR.
2. Video's die niet overeenkomen met de DSM 5-TR.

Vervolgens is er op variabele niveau gekeken hoe vaak deze categorieën zijn voorgekomen.

Om de tweede deelvraag te beantwoorden is er gebruikgemaakt van open codering. De gedragingen die niet overeenkwamen zijn tijdens de beantwoording van de eerste deelvraag geselecteerd. Vervolgens zijn deze schematisch weergegeven in een open codeerschema (zie bijlage 2). Er zijn categorieën toegevoegd aan de overeenkomende gedragingen om een overzicht te creëren. In totaal zijn er veertien categorieën geïdentificeerd, namelijk 'hevige emoties', 'comorbide problemen', 'karaktereigenschappen', 'vermoeidheid', 'dieren', 'rechtvaardigheid', 'hoge intelligentie', 'affectie', 'specifieke vaardigheden', 'eten', 'gevoel er niet bij te horen', 'achterstand in ontwikkeling', 'maskeren' en 'overig'.

Hierop volgend zijn opnieuw twintig video's geselecteerd en getranscribeerd die gingen over maskeren van ASS. Deze video's zijn open gecodeerd en de codes zijn gekwantificeerd om inzichtelijk te maken hoe vaak een bepaalde manier van maskeren werd toegepast.

Tot slot is er een interbeoordelaarsbetrouwbaarheidstest uitgevoerd met de geanalyseerde data. Hierbij is de mate van overeenstemming tussen twee verschillende beoordelaars in kaart gebracht.

### **3.4 Ethische aspecten**

Het onderzoeksvoorstel is voorgelegd aan de ethische commissie, waarbij enige aanpassingen zijn gedaan om de anonimiteit en rechten van de TikTok gebruikers nog beter te beschermen. Er is gekozen voor de doelgroep TikTok gebruikers boven de zestien jaar oud. TikTok (2022) heeft beperkingen opgelegd voor video's die worden weergegeven op de 'For You page' van gebruikers die ouder zijn dan 16 jaar. In gevallen waarin de leeftijd twijfelachtig was, is gebruikgemaakt van de chatfunctie. TikTok (2023) geeft aan dat het sturen van directe berichten alleen mogelijk is naar gebruikers ouder dan zestien jaar, wat is beschreven in het beleid omtrent gebruikersveiligheid.

De anonimiteit van de gebruikers is gewaarborgd door het gebruik van pseudoniemen gedurende het onderzoeksproces. De verzamelde video's zijn opgeslagen in een document op de Y-drive van de Rijksuniversiteit Groningen, uitsluitend met behulp van hyperlinks. Dit betekent dat wanneer een gebruiker de video's verwijdert, deze niet meer zichtbaar zijn via de link. De opgeslagen links worden gedurende twee jaar bewaard, waarna deze worden verwijderd.

## 4. Resultaten

### 4.1 Algemeen

Tijdens het uitvoeren van dit onderzoek zijn vijftig TikTok video's geanalyseerd die informatie bevatten over de gedragingen die gekoppeld kunnen worden aan ASS. In totaal zijn er 306 passages opgenomen, die gaan over gedragingen die volgens TikTok gebruikers passen bij ASS. Er komen 139 (45%) van de uitspraken overeen met de criteria benoemd in de DSM 5-TR. Daarentegen komen 167 (55%) uitspraken niet overeen (zie figuur 2).

De eerste deelvraag luidt: *'In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS die worden benoemd in de TikTok video's wel overeen met de criteria van de DSM 5-TR?'*

Om deze vraag te beantwoorden is een coderingsschema samengesteld aan de hand van de categorieën die in de DSM 5-TR staan beschreven. Hierbij zijn de passages die wel overeenkomen ingedeeld in de door de DSM opgestelde categorieën (zie bijlage 1).

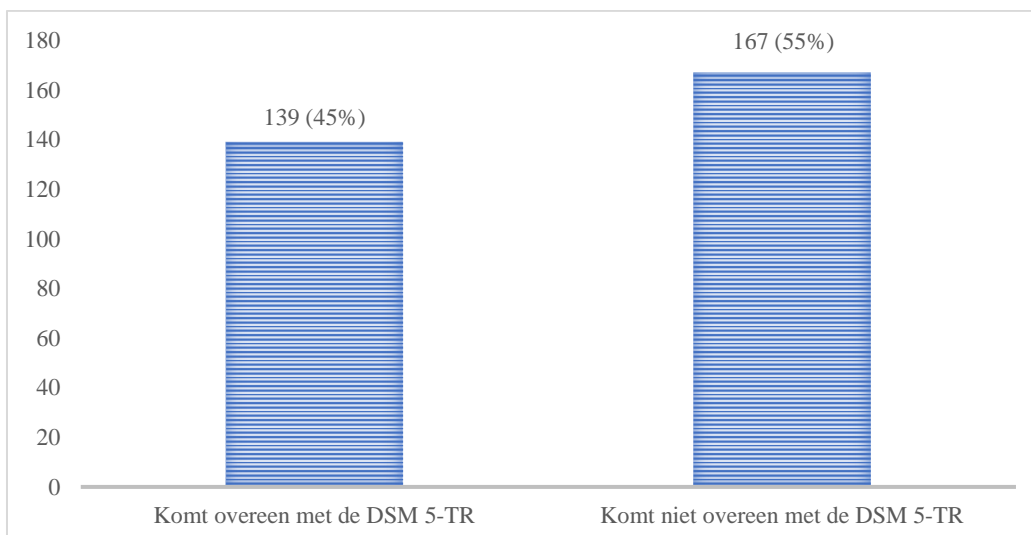
De tweede deelvraag is: *'In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS die worden benoemd in de TikTok video's niet overeen met de criteria van de DSM 5-TR?'* De passages die niet overeenkomen met de criteria van ASS beschreven in de DSM 5-TR zijn schematisch weergegeven (zie bijlage 2). Er zijn veertien categorieën geïdentificeerd door de onderzoeker.

De derde deelvraag luidt: *'Op welke wijze geven vrouwen in TikTok video's aan hun gedragingen, die tot de DSM 5-TR criteria van ASS behoren, te maskeren?'*

Om deze deelvraag te beantwoorden zijn er twintig video's geanalyseerd die gaan over het maskeren van de gedragingen van ASS. Hierbij zijn 72 passages geanalyseerd, waar negen categorieën worden onderscheiden door de onderzoeker (zie bijlage 3).

### Figuur 2

Aantal passages die wel en niet overeenstemmen met de DSM 5-TR.



Om overzicht te creëren in de hoeveelheid passages die wel en niet overeenkomen met de DSM 5-TR criteria en de door de onderzoeker geïdentificeerde categorieën is er in tabel 2 een detailoverzicht gecreëerd. Hierbij is zichtbaar hoeveel passages zich in welke categorie bevinden.

**Tabel 2**

<b>Detailoverzicht verdeling passages DSM 5-TR / niet DSM 5-TR criteria</b>			
A1. Tekortkomingen in sociaal-emotionele wederkerigheid.	34	Overig	26
B3. Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal zijn in intensiteit of focus	25	Karaktereigenschappen	23
B4. Hyper- of hyporeactiviteit voor zintuiglijke input of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving	22	Hevige emoties	22
A3. Tekortkomingen in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties	17	Comorbide problemen	20
A2. Tekortkomingen in non-verbale communicatieve gedragingen die gebruikt worden voor sociale interactie.	17	Maskeren/aanpassen	18
B2. Aandringen op gelijkvormigheid, onbuigzaam vasthouden aan routines, of geritualiseerde patronen van verbale of non-verbale gedragspatronen	16	Gevoel er niet bij te horen	11
B1. Stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen, of spraak	8	Specifieke vaardigheden	8
		Rechtvaardigheid	8
		Ontwikkelingsachterstand	7
		Eten	7
		Dieren	6
		Affectie	4
		Hoge intelligentie	4
		Vermoeidheid	3
Totaal passages die overeenkomen met DSM 5-TR	139 (45%)	Totaal passages die niet overeenkomen met DSM 5-TR	167 (55%)

## 4.2 Uitkomsten deelvraag 1

De eerste deelvraag luidt: ‘*In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS die worden benoemd in de TikTok video’s wel overeen met de criteria van de DSM 5-TR?*’

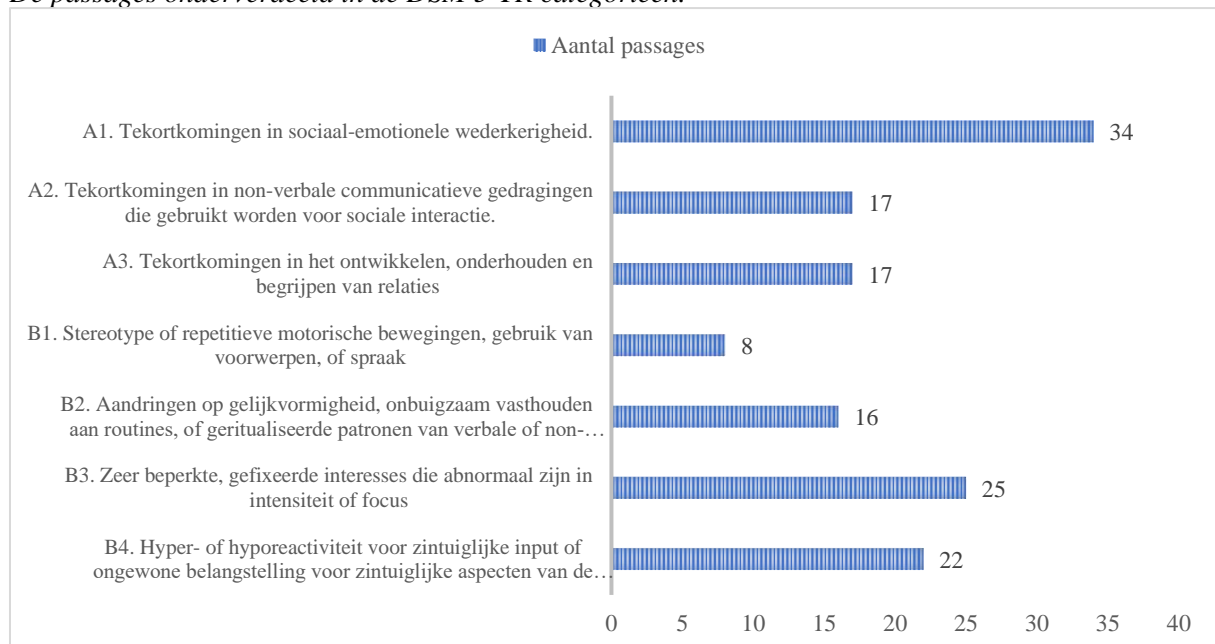
Zoals eerder benoemd zijn er 139 passages die overeenkomen met de DSM 5-TR (zie bijlage 1). In figuur 3 is zichtbaar welke categorieën de DSM 5-TR beschrijft en hoeveel gedragingen in deze categorieën zijn ingedeeld. Het figuur bestaat uit twee categorieën, namelijk:

- A. Aanhoudende tekorten in sociale communicatie en sociale interactie in meerdere contexten.
- B. Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten.

Deze zijn opgedeeld in de subcategorieën, die allen aan bod komen.

### Figuur 3

*De passages onderverdeeld in de DSM 5-TR categorieën.*



#### 4.2.1 Tekortkomingen in sociaal- emotionele wederkerigheid

Categorie A1 bevat passages die overeenkomen met het criterium ‘tekortkomingen in sociaal-emotionele wederkerigheid’. De DSM 5-TR geeft de volgende toelichting: “Abnormale sociale benadering en falen van normale heen-en-weer gesprekken; tot verminderd delen van interesses, emoties of gevoelens; tot het niet initiëren van of reageren op sociale interacties (American Psychiatric Association, 2013, p. 50).” Van de 139 gevonden passages zijn er 34 passages (24%), die onder deze categorie vallen. Hiermee is dit de categorie met het grootste aantal passende passages. Er volgen twee voorbeelden:

*“I really struggle with comforting people when they’re sad. I do not know how to approach such situations.” [5]*

*“Difficulties with understanding how other people feel.” [37]*

#### **4.2.2 Tekortkomingen in non-verbale communicatieve gedragingen**

Categorie A2 bevat passages die overeenkomen met het criterium ‘tekortkomingen in non-verbale communicatieve gedragingen die gebruikt worden voor sociale interactie.’ De DSM 5-TR geeft hierbij de volgende toelichting: “Slecht geïntegreerde verbale en non-verbale communicatie; tot afwijkingen in oogcontact en lichaamstaal of tekortkomingen in het begrijpen en gebruiken van gebaren; tot een totaal gebrek aan gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie (American Psychiatric Association, 2013, p. 50).” Van de 139 gevonden passages zijn 17 passages gekoppeld aan deze categorie (12%). Voorbeelden van deze passages zijn:

*“Struggling to understand what others think/feel by their facial expressions and body language.” [4]*

*“I always focus on the details and I also can never read the room. I don’t understand anybody else’s emotions or their body language either.” [16]*

#### **4.2.3 Tekortkomingen in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties**

Categorie A3 bevat passages die vallen onder ‘tekortkomingen in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties.’ In de DSM 5-TR is de volgende ondersteunende toelichting gegeven: “Problemen met het aanpassen van gedrag aan verschillende sociale contexten; tot problemen in het delen van fantasierijk spel of in het maken van vrienden; tot afwezigheid van interesse in leeftijdsgenoten (American Psychiatric Association, 2013, p. 50).” Van de 139 gevonden passages zijn opnieuw 17 passages gekoppeld aan deze categorie (12%). Voorbeelden hiervan zijn:

*“Trouble making and keeping friends.” [22]*

*“Not playing cooperatively. Autistic girls are incredibly creative, but often aren’t very good at playing with other kids. Instead of just playing with the barbies and going with the flow, we direct and have exact storylines and don’t want to go of this storyline.” [41][sic]*

#### **4.2.4 Stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen, of spraak**

Categorie B1 bevat passages die overeenkomen met het criterium ‘stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen, of spraak’. De DSM 5-TR geeft hierbij de volgende toelichting: “Motorische stereotypen, speelgoed op een rij zetten of voorwerpen omdraaien, echolalie, idiosyncratische zinnen. (American Psychiatric Association, 2013, p. 50).” Van de 139 gevonden passages zijn 8 passages gevonden (6%), die onder deze categorie

vallen. Er volgt een voorbeeld vanuit de analyse:

*“If you have a tendency of repetitive movements or noises like: finger tapping, leg bouncing, counting, hand flapping, rocking etc. then you’re stimming. Autistic people may stim due to excitement, boredom, stress, fear, anxiety or being overwhelmed.” [23]*

#### **4.2.5 Aandringen op herhaling en vasthouden aan routines of geritualiseerde patronen**

Categorie B2 bevat passages die overeenkomen met het criterium ‘aandringen op herhaling, vasthouden aan routines, of geritualiseerde patronen van verbale of non-verbale gedragspatronen’. De DSM 5-TR geeft hierbij de volgende toelichting: “Extreme angst bij kleine veranderingen, moeilijkheden met overgangen, starre denkpatronen, begroetingsrituelen, behoefte om dezelfde route te nemen of elke dag hetzelfde eten (American Psychiatric Association, 2013, p. 50).” Van de 139 gevonden passages zijn 16 passages gevonden (12%), die onder deze categorie vallen. Er volgen voorbeelden vanuit de analyse:

*“Struggling to adapt to change a new routine.” [4]*

*“You have to know exact plans before setting off anywhere else you feel uneasy. You then get annoyed when that plan changes.” [38]*

#### **4.2.6 Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal zijn in intensiteit of focus**

Categorie B3 bevat passages die vallen onder ‘zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal zijn in intensiteit of focus’. De DSM 5-TR geeft hierbij de volgende toelichting: “Sterke gehechtheid aan of preoccupatie met ongewone objecten, overdreven afgebakende of aanhoudende interesses (American Psychiatric Association, 2013, p. 50).” Van de 139 gevonden passages zijn 25 passages gevonden (18%), die onder deze categorie vallen. Voorbeelden hiervan zijn:

*“Getting super into a particular artist or celeb.” [7]*

*“Intense special interests. Girls are very obsessive over their special interests and often ONLY like to talk about their particular special interests and nothing else.” [17]*

#### **4.2.7 Hyper- of hyporeactiviteit**

Tot slot bevat categorie B4 bevat passages die overeenkomen met het criterium ‘hyper- of hyporeactiviteit voor zintuiglijke input of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving’. De DSM 5-TR geeft hierbij de volgende toelichting: “Schijnbare onverschilligheid voor pijn/temperatuur, negatieve reactie op specifieke geluiden of texturen, overmatig ruiken of aanraken van voorwerpen, visuele fascinatie voor licht of beweging



(American Psychiatric Association, 2013, p. 50).” Van de 139 gevonden passages zijn 22 passages gekoppeld (16%) aan de betreffende categorie. Er volgen voorbeelden:

*“I have a lot of sensory issues. My hearing is very sensitive. Lots of sensory issues with clothing. I used to rip off my clothes immediately when I was little and I would run away naked. I can’t touch certain textures or eat certain textures. I spit out a lot of food. I have AFRID which is an eating disorder on the DSM now.” [16]*

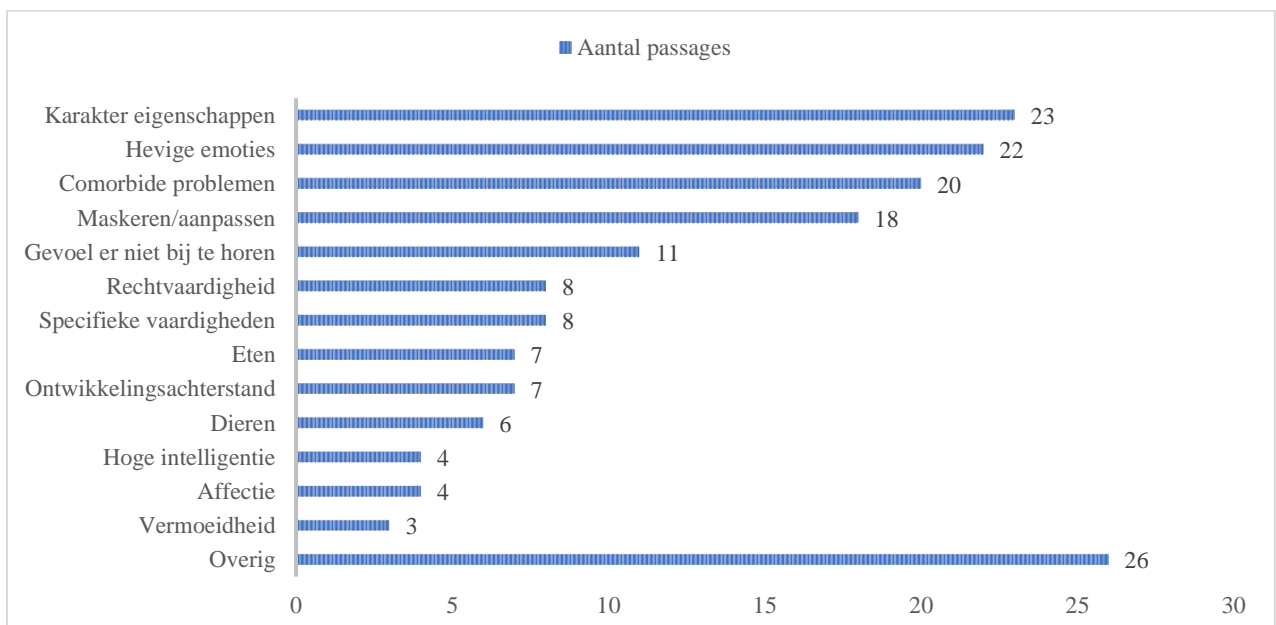
*“Lights are super overwhelming and you prefer darkness/natural lighting. You get overstimulated by lights.” [26]*

### 4.3 Uitkomsten deelvraag 2

De tweede deelvraag luidt: ‘In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS die worden benoemd in de TikTok video’s niet overeen met de criteria van de DSM 5-TR?’ In totaal zijn er 306 passages gevonden over gedragingen van vrouwen met ASS. Hiervan komt 55% niet overeen met de DSM 5-TR, dit zijn 167 passages (zie bijlage 2). Tijdens het open coderen zijn er veertien categorieën geïdentificeerd. In figuur 4 worden deze categorieën inzichtelijk gemaakt. Er volgt een omschrijving van de verschillende categorieën.

#### Figuur 4

Een overzicht van de categorieën die gekoppeld zijn aan de gedragingen die niet overeenkomen met de DSM 5-TR.



#### 4.3.1 Karaktereigenschappen

De eerste categorie bevat 23 passages (14%) die vallen onder ‘karaktereigenschappen’. Zo beweren vrouwen in verschillende video’s dat een vrouw met ASS bepaalde karaktereigenschappen bezit. Hierbij kan gedacht worden aan naïef, verlegen, goedgegelovig, overheersend en dwars. Het betreft eigenschappen die uiteenlopend zijn en niet benoemd

worden in de DSM 5-TR. Voorbeeldpassages zijn:

*“Girls who are autistic tend to have strong opinionated personalities. We can come across as quite bossy or kind of controlling, strong minded really! But don’t get me wrong, we can be shy in social situations.” [14]*

*“Wist je dat vrouwen met autisme: juist heel sociaal zijn?” [45]*

#### **4.3.2 Hevige emoties**

De tweede categorie die is opgesteld is ‘hevige emoties’. Deze categorie bevat in totaal 22 passages (13%), die over verschillende soorten emoties gaan. Het overmatig uiten van emoties is een gedraging die niet voorkomt bij de classificatie van ASS. Veel vrouwen geven echter in hun TikTok video’s aan dit wél te ervaren. Zo spreken deze vrouwen herhaaldelijk over shutdowns en meltdowns. Tevens benoemen ze moeite te hebben met het reguleren van hun eigen emoties. Chester (2019) erkent dat vrouwen met ASS burnouts kunnen ervaren, wat kan ontstaan door emotionele en psychische vermoeidheid. Voorbeeldpassages zijn:

*“Struggle to regulate my emotions and constantly burn out.” [4]*

*“Quickly turning to anger when I don’t know what to do.” [32]*

#### **4.3.3 Comorbide problemen**

De derde categorie bevat 20 passages (12%) die vallen onder ‘comorbide problemen’. Uit verschillende wetenschappelijke artikelen blijkt een verhoogd risico op internaliserende problematieken voor vrouwen met ASS (Mandy, Lai & Baron-Cohen, 2017; Lai et al., 2015; Bullivant, 2019; Clarke & Wood, 2022; Boorse et al., 2019). Er wordt herhaaldelijk gesproken over depressie, angst en zelfdestructieve handelingen. Voorbeelden van deze passages zijn:

*“Co-occurring conditions such as anxiety and depression. Autistic women can become depressed and anxious because we are struggling to cope with things other people find more manageable. Without a diagnosis of autism, we judge ourselves extremely harshly.” [29]*

*“Depression and anxiety. Autistic girls are more than four times more likely to be depressed than other people. And 40% of autistic people have anxiety. Studies show that this could be because of our brain structure and function.” [40]*

#### **4.3.4 Gevoel er niet bij te horen**

De categorie ‘gevoel er niet bij te horen’ bestaat uit elf passages (7%). Vrouwen geven aan zich ‘anders’ of alleen te voelen. Twee van deze vrouwen hebben de angst en/of gedachte dat andere

mensen hun haten. Deze categorie bevat overeenkomsten met de derde categorie van domein A, waar onder andere de problemen met vrienden maken en afwezigheid van interesse in leeftijdsgenoten onder vallen (American Psychiatric Association, 2013). Een gevolg hiervan kan zijn dat een persoon het gevoel heeft er niet bij te horen en hierdoor isolatie ervaart. De oorzaak van de gevoelens wordt echter niet benoemd in deze video's. Om deze reden is er een nieuwe categorie gecreëerd. Voorbeeldpassages uit deze categorie zijn:

*“Feeling inherently different.” [23]*

*“You feel ‘out of place’, you don’t know what you’re doing most of the time. That’s because neurotypical people don’t usually relate to autistic people, so you feel a little bit out of place because no one gets you.” [24]*

#### **4.3.5 Rechtvaardigheid**

De categorie ‘rechtvaardigheid’ gaat over het streven naar gelijke behandeling en bevat acht passages (5%). Hierbij wordt in een TikTok video benoemd dat dit samen gaat met een sterke mening hebben wanneer er een ruzie ontstaat. De meningen zijn zwart-wit benoemen vrouwen in video [6] en [45]. Een voorbeeldpassage hiervan is:

*“Strong sense of justice/opinions that can be very black and white.” [6]*

#### **4.3.6 Specifieke vaardigheden**

In de categorie ‘specifieke vaardigheden’ vallen acht passages (5%). In de video's spreken vrouwen over verschillende talenten, die zij koppelen aan hun classificatie ASS. Zo wordt herhaaldelijk in video's genoemd dat deze vrouwen erg creatief zijn. Andere vaardigheden die genoemd worden zijn:

*“Advanced reading (hyperlexia)” [7]*

*“I am extremely talented. I’m really good at a lot of things.” [16]*

#### **4.3.7 Eten**

De categorie ‘eten’ bevat zeven passages (4%), waarin vrouwen spreken over ervaringen met eten. Drie van deze vrouwen benoemen dat ze ‘picky eaters’ zijn of moeite hebben met eten. Er is tevens een passage over eten gekoppeld aan gedragingen die wél overeenkomen met de DSM 5-TR, namelijk domein B ‘hyper- of hyporeactiviteit’. Het onderscheid hierin is dat bij deze passage een toelichting is gegeven, namelijk dat dit het resultaat is van overgevoelige zintuigen. In de passages passend bij deze categorie is geen verdere context gegeven. Voorbeelden van deze passages zijn:

*“I hate it when soft food is mixed with crunchy food.” [5]’*

*“Food struggles.” [43]*

#### **4.3.8 Ontwikkelingsachterstand**

De categorie ‘ontwikkelingsachterstand’ bestaat uit zeven passages (4%). Het betreft gedragingen die vrouwen benoemen als kinderachtig en niet passend bij hun leeftijd. Daarnaast geeft een vrouw in video [10] aan haar jonger te voelen, dan ze er van buiten uit ziet. Dit zijn gedragingen en gedachten die niet direct vallen onder de classificatie van ASS. Voorbeeldpassages zijn:

*“Playing with stuffed animals/dolls beyond typical age.” [28, 30]*

*“Childish interests (plushies, dolls, children’s tv shows).” [33]*

#### **4.3.9 Dieren**

De categorie genaamd ‘dieren’ bevat zes passages (4%). In deze passages bespreken vrouwen een diepe band met dieren als een signaal dat iemand ASS kan hebben. Deze categorie kan enige overeenkomsten bevatten met de derde categorie van domein B, waar de DSM spreekt over gefixeerde, ongewone interesses die abnormaal zijn in intensiteit (American Psychiatric Association, 2013). Deze vrouwen op TikTok spreken echter niet over een obsessie of fixatie. Een reden die zij zelf noemen, is dat mensen met ASS zich beter kunnen identificeren en een snellere connectie hebben met dieren. Dit komt niet overeen met de beschreven criteria, om deze reden is er een subcategorie gecreëerd. Andere voorbeelden van genoemde passages zijn:

*“Horse girl. I was a horse girl and almost every single horse girl I knew was autistic. It’s just a common special interest.” [7]*

*“Prefer to spend time in nature or with animals rather than with humans.” [18]*

#### **4.3.10 Vermoeidheid, hoge intelligentie en affectie**

Er zijn drie categorieën die minder dan vijf passages bevatten, om deze reden worden deze samengevoegd. Allereerst zijn er drie passages (2%) gekoppeld aan de categorie ‘vermoeidheid’. Hierbij benoemt één vrouw dat dit het resultaat is van de wens om mee te draaien met de maatschappij. In de andere twee passages wordt geen argument genoemd.

De categorie ‘hoge intelligentie’ bevat vier passages (2%). Deze passages gaan over het overslaan van klassen op school tot het spreken van volwassen taal op jonge leeftijd. Een voorbeeldpassage is:

*“Showed high intelligence and talent at a young age.” [35]*

Tot slot bevat de categorie ‘affectie’ wederom drie passages (2%). Hierbij zijn passages geïncludeerd die gaan over lichamelijke aanrakingen. Vrouwen geven aan hier moeite mee te

hebben. Er zijn met enige mate van interpretatie overeenkomsten te vinden met de vierde categorie van domein B, waar de DSM spreekt over negatieve reactie op specifieke geluiden en structuren (American Psychiatric Association, 2013). Een mogelijke reden van de aversie tegen aanrakingen zou de sensorische gevoeligheid kunnen zijn. Deze uitleg geven de vrouwen niet in de video's, om deze reden is er een nieuwe subcategorie gecreëerd. Een voorbeeldpassage hiervan is:

*“You don't like touching others. You might still do it to blend in, but you don't like it.” [7]*

#### **4.3.11 Overig**

Er is een categorie 'overig' gecreëerd. Dit bevat uiteenlopende passages die niet onder andere categorieën vallen. In totaal is 16% van de passages gekoppeld aan deze categorie. Allen bevatten uitspraken over gedragingen die volgens deze vrouwen onder de classificatie ASS zouden vallen. Hierbij kan gedacht worden aan lopen op tenen, vaak ziek zijn tot perfectionisme. Om de verschillen in deze categorie inzichtelijk te maken zullen meerdere voorbeeldpassages volgen:

*“I have no spatial awareness and I'm very clumsy and run into everything.” [16]*

*“Struggling with really quick memory loss.” [21]*

*“Forgetting to hydrate.” [44]*

*“Wist je dat vrouwen met autisme: veel tijd besteden aan ons uiterlijk?” [45]*

#### **4.3.12 Maskeren/aanpassen**

Tot slot zijn 'maskeren en aanpassen' vaak terugkerende begrippen. Het is een onderwerp dat veel besproken is op TikTok. Om deze reden is hier een categorie van gemaakt. Een vrouw zou beter in staat zijn gedragingen te maskeren of te verminderen in sociale situaties, wat een reden kan zijn dat ASS minder snel herkend wordt (Clarke & Wood, 2022; Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2014). Deze categorie bestaat uit achttien passages (11%). Deelvraag 3 zal meer inzicht geven in de manieren van maskeren. Voorbeeldpassages zijn:

*“Masking: If you're interacting with other people or you're at a social gathering and you feel like you can't be yourself and act like a 'socially acceptable' person (which can be very uncomfortable) then you might (unconsciously) be masking. Which can lead to serious mental health issues especially for undiagnosed autistic people.” [23][sic]*

*“Because we want to fit in, we let others guide us, tell us what to do or how to act. This doesn't just mean going with the flow, but also copying their behaviors and interests.” [40]*

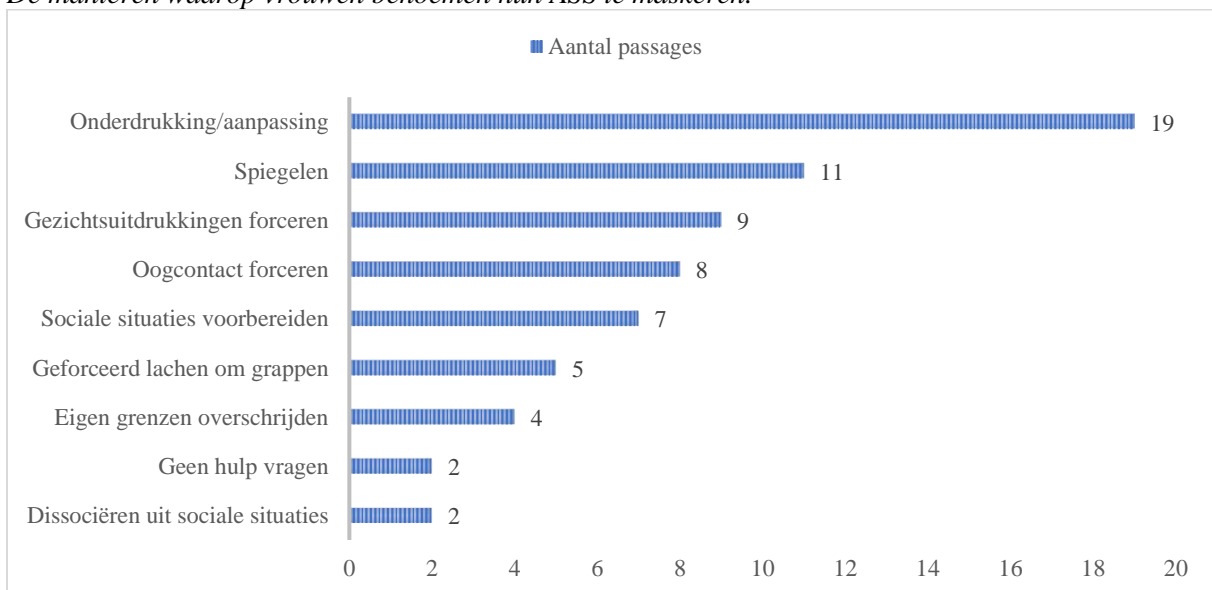
#### 4.4 Uitkomsten deelvraag 3

In de literatuur is maskeren een populair, terugkerend begrip. Naar aanleiding van de analyse van deelvraag 2 lijkt dit tevens veel besproken te zijn op TikTok. De derde deelvraag luidt als volgt: *‘Op welke wijze geven vrouwen in TikTok video's aan hun gedragingen, die tot de DSM 5-TR criteria van ASS behoren, te maskeren?’*

Er zijn twintig video's geselecteerd en getranscribeerd om de derde deelvraag te analyseren. In deze video's hebben vrouwen ervaringen gedeeld over het maskeren van ASS middels de video's. Er zijn negen categorieën geïdentificeerd met in totaal 67 passages. In figuur 5 zijn deze categorieën inzichtelijk gemaakt, hierna zal er een toelichting en een voorbeeldpassage volgen.

#### Figuur 5

*De manieren waarop vrouwen benoemen hun ASS te maskeren.*



##### 4.4.1 Onderdrukking/aanpassing

Het onderdrukken of aanpassen is hetgeen dat vrouwen het meest aanmerken als maskeertechniek, namelijk 28% van de passages sluiten hierbij aan. Hiermee wordt bedoeld dat vrouwen met ASS zich aanpassen of hun gedragingen onderdrukken om bij de maatschappij te horen (Alaghband-rad, Hajikarim- Hamedani & Motamed, 2023). Zeven van deze vrouwen geven aan repetitief gedrag te onderdrukken, een voorbeeld hiervan is flapperen met de handen. Tevens geven twee andere vrouwen aan hun interesses te verbergen.

Voorbeelden van deze passages zijn:

*“Try to hide or minimize what you’re interested in.” [1]*

*“Refraining from stimming (repetitive movements such as bouncing your leg) when in public.” [7]*

#### **4.4.2 Spiegelen**

De categorie ‘spiegelen’ bevat elf passages (16%) en merken vrouwen vaak aan als een is maskeertechniek in de video’s. Spiegelen kan gezien worden als het kopiëren van het gedrag, kledingstijl en de manier van praten van andere mensen (Miller, Rees & Pearson, 2021).

De vrouwen spreken in de video’s over het imiteren van gebaren, de houding, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen. Daarnaast geeft de vrouw in video [7] aan dat ze snel beïnvloed is door andere personen en sociale media. Andere voorbeeldpassages betreft spiegelen zijn:

*“Mirroring the person we’re speaking to, so we don’t look weird.” [8]*

*“Typically, we do this by observing people very closely, mimic their behavior, interest and hairstyles. Just so we can feel more accepted.” [19]*

#### **4.4.3 Gezichtsuitdrukkingen forceren**

Een andere techniek die vrouwen in de video’s aanmerken, is ‘gezichtsuitdrukkingen forceren’. Deze categorie bevat negen passages (13%). Mensen met ASS zouden een verminderde, monotone expressie in hun gezicht hebben (Evers et al., 2011). Om dit te compenseren geven deze vrouwen aan dit bewust te forceren. Zes vrouwen zeggen een geforceerde glimlach op te zetten in sociale situaties. Een andere voorbeeldpassage is:

*“Manual forcing facial expressions. A lot of autistic people don’t naturally make facial expressions, we’re very monotone. But girls specifically are really good at masking and covering up their autistic traits. So as a child I learned how to manually make facial expressions. I would look at myself in the mirror and I practiced making facial expressions. I would also watch other people and copy them.” [2]*

#### **4.4.4 Oogcontact forceren**

De categorie ‘oogcontact forceren’ bevat acht passages (12%). Een van de gedragingen die valt onder de classificatie ASS is de afwijking in oogcontact (American Psychiatric Association, 2013). Om dit te kunnen verbergen geven vrouwen in de video’s aan dat ze zichzelf forceren om oogcontact te maken met anderen. De vrouw in video [1] ervaart dit als oncomfortabel. Voorbeeld passages hiervan zijn:

*“Trying to make the correct amount of eye contact.” [4]*

*“Focusing intently on making eye contact and for the correct amount of time during a conversation.” [6]*

#### **4.4.5 Sociale situaties voorbereiden**

Zeven passages (10%) behoren tot de categorie ‘sociale situaties voorbereiden’. In de video’s geven vrouwen aan een script voor te bereiden voor een sociale situatie die zich gaat voordoen. Hierbij geeft de vrouw in video [8] aan veel na te denken over haar gedrag en hoe ze overkomt. Andere voorbeeldpassages zijn:

*“Rehearsing responses to frequent questions you may receive.” [6]*

*“Having pre prepared scripts and jokes for when you’re having a conversation.” [18]*

#### **4.4.6 Geforceerd lachen om grappen**

De categorie ‘geforceerd lachen om grappen’ bevat vijf passages (7%). Naast het geforceerd glimlachen in het dagelijks leven geven vrouwen in video’s aan geforceerd te lachen om grappen die zij niet grappig vinden of niet begrijpen. Mensen met de classificatie ASS begrijpen grappen over het algemeen minder goed en vatten dit vaker letterlijk op (Nagase & Elmer, 2019). Om dit te kunnen verbergen passen ze deze techniek toe. Een voorbeeldpassage van deze categorie volgt:

*“Laughing when other people laugh even if you don’t understand what’s funny.” [9]*

#### **4.4.7 Eigen grenzen overschrijden**

De categorie ‘eigen grenzen overschrijden’ bevat vier passages (6%). Het bevat passages over het negeren van signalen van het lichaam. Hierdoor kunnen deze vrouwen maskeren dat zij moeite hebben met bepaalde dingen. Er kan worden gedacht aan het forceren om bepaalde voedselstructuren te eten, desondanks dit oncomfortabel voelt. Een andere voorbeeldpassage is:

*“Continu door blijven gaan en doen alsof ik het ‘ook kan’, terwijl ik al lang rust had moeten nemen.” [3]*

#### **4.4.8 Geen hulpvragen en dissociëren uit sociale situaties**

De twee categorieën bevatten ieder twee passages (3%). De eerste categorie is ‘geen hulp vragen’. Door de kwetsbaarheden niet te laten zien, zouden gedragingen verborgen kunnen blijven. Een voorbeeldpassage is:

*“Compensation would be that I am finding life hacks to make adjustments without asking for any adjustments. Without letting anyone know my accessibility needs.” [20]*



De laatste categorie is ‘dissociëren uit sociale situaties’. Eén vrouw geeft aan dat ze probeert zich te focussen op een gesprek, maar dat ze hier moeite mee heeft. Een andere voorbeeldpassage is:

*“Constantly making up cover stories when I want to leave or take a break from interacting.” [7]*

## 5. Conclusie en discussie

### 5.1 Conclusie

Dit onderzoek geeft antwoord op de vraag: *'In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS benoemd in de TikTok video's overeen met de criteria van de DSM 5-TR en op welke manier geven vrouwen aan deze gedragingen te maskeren?'* Er is een kwalitatieve inhoudsanalyse uitgevoerd, waarvoor in totaal zeventig video's zijn geanalyseerd.

De eerste deelvraag luidt als volgt: *'In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS die worden benoemd in de TikTok video's wel overeen met de criteria van de DSM 5-TR?'* Uit de resultaten blijkt minder dan 45% van de gedragingen die benoemd worden over ASS op TikTok overeen te komen met de DSM 5-TR. De categorie met de meest genoemde gedragingen is 'tekortkomingen in sociaal-emotionele wederkerigheid' (24%).

De tweede deelvraag volgt: *'In hoeverre komen de gedragingen van vrouwen met ASS worden benoemd in de TikTok video's niet overeen met de criteria van de DSM 5-TR?'* Meer dan 55% van de gedragingen, die benoemd zijn over ASS op TikTok, komen niet overeen met de criteria beschreven in de DSM 5-TR. Opvallend is dat dus meer dan de helft van de gedragingen niet bij de criteria van de DSM 5-TR behoort, waardoor deze video's jongeren foutief kunnen informeren. Er bestaan hierdoor zorgen over bottom-up psychiatrisering, wat in deze context betekent dat jongeren mogelijk bezorgdheid over hun psychisch welbevinden bij elkaar kunnen aanwakkeren (Hermus, 2023; Beeker et al., 2021). De gedragingen die het vaakst benoemd worden als behorend bij ASS, maar die niet tot de officiële criteria behoren zijn: 'karaktereigenschappen' (14%), 'hevige emoties' (13%), 'comorbide problemen' (12%), 'maskeren/aanpassen' (11%) en 'gevoel er niet bij te horen' (7%).

De derde deelvraag luidt als volgt: *'Op welke wijze geven vrouwen in TikTok video's aan hun gedragingen, die tot de DSM 5-TR criteria van ASS behoren, te maskeren?'* De negen op TikTok geïdentificeerde categorieën zijn: 'onderdrukking/aanpassing', 'spiegelen', 'gezichtsuitdrukkingen forceren', 'oogcontact forceren', 'sociale situaties voorbereiden', 'geforceerd lachen om grappen', 'eigen grenzen overschrijden', 'geen hulp vragen' en tot slot 'dissociëren uit sociale situaties'. Chapman en collega's (2022) beschrijven dat vrouwen meer druk ervaren om hun gedrag te maskeren, vanwege de sociale verwachtingen vanuit de maatschappij. Er lijken steeds meer normen te komen voor hoe een persoon zich zou moeten gedragen, waardoor mensen zich genoodzaakt voelen hun gedragingen aan te passen of te maskeren (Chapman et al., 2022). Daarnaast lijkt er onvoldoende begrip en acceptatie te zijn voor gedragingen passend bij ASS (Cook et al., 2021). Het maskeren van gedragingen kan

dienen als compensatie van ‘mindere vaardigheden’, wat herkenbaar is voor mensen met en zonder classificaties. Evengoed stellen zij dat niet alle moeilijkheden even eenvoudig te compenseren zijn. Zo kan een vrouw aanleren om te lachen om een grap, het is echter lastiger om uit te zoeken waarom iets grappig is (Livingston & Happé, 2017).

Tot slot spreken onderzoekers over het oprekken van de ASS-criteria die de DSM 5-TR beschrijft. Er lijkt vanuit hen behoefte te zijn aan een aanpassing van deze criteria voor de diagnostisering bij vrouwen (Green et al., 2019; Lai et al., 2021; Bullivant, 2019; Clarke & Wood, 2022). Uit de analyse blijkt dat de criteria van ASS op TikTok al gemakkelijk worden opgerekt. Hierdoor kunnen jonge vrouwen steeds sneller denken dat hen iets mankeert. Tevens kunnen zij zich steeds sneller identificeren met de beelden die de TikTok video’s schetsen, wat een start kan zijn voor de zoektocht naar een officiële diagnose. Een voordeel hiervan is dat deze vrouwen zich meer gezien en gehoord voelen, wat hun welzijn kan bevorderen. Het verruimen van de criteria brengt echter het risico met zich mee dat er meer grijze gebieden ontstaan binnen de classificatie ASS (Nieweg, 2013).

## **5.2 Discussie**

### ***5.2.1 Interpretatie onderzoeksresultaten***

Er is niet eerder onderzoek gedaan naar de uitspraken die TikTok-gebruikers doen over ASS. Om deze reden is dit onderzoek naast een onderzoek gelegd over de juistheid van uitspraken in TikTok video’s die informatie over de classificatie ADHD betroffen. Er zijn vergelijkbare resultaten tussen deze onderzoeken. Yeung en collega’s (2022) analyseerden 100 video’s, die zij indeelden in drie verschillende categorieën: ‘misleading’, ‘personal experience’ en ‘useful’. Volgens Yeung et al. (2022) kwalificeerde 52% van de video’s als misleidend en 21% als nuttig. De overige 27% bestaat uit persoonlijke ervaringen.

Het percentage misleidende uitspraken lijkt overeen te komen, aangezien in huidig onderzoek 55% bestaat uit niet overeenkomende uitspraken. Er moet echter rekening worden gehouden met het verschil dat Yeung en collega’s (2022) spreken over het aantal video’s en in huidig onderzoek gaat om het aantal passages.

Daarnaast is een verschil dat Yeung en collega’s (2022) naast de categorie nuttige informatie een derde categorie voor persoonlijke ervaringen hebben gecreëerd. In huidig onderzoek zijn persoonlijke ervaringen opgenomen in beide categorieën. Dit is een reden dat categorie nuttige informatie (Yeung et al., 2022) en passages die overeenkomen met de DSM 5-TR minder goed vergelijkbaar zijn.

Naast de bestaande onderzoeken naar het maskeren van ASS bij vrouwen, zijn weinig studies specifiek gericht op de manieren van maskeren. Pearson en Rose (2021) beschrijven de rol van stigma en omgeving die betrekking hebben tot maskeren. Volgens hen is het niet zo wonderlijk dat mensen de neiging hebben te maskeren, aangezien men bepaalde gedragingen als stoornis aanmerkt. Daarnaast kunnen ABA-trainingen bijdragen aan de maatschappelijke druk die op mensen met ASS ligt, waar zij autistische gedragingen dienen af te leren (Dijk, 2023). Het zou ‘raar’ zijn om met je handen te flapperen om overprikkeling te verwerken, terwijl iemand hier wel behoefte aan heeft (Duurvoort, 2023).

### ***5.2.2 Inhoudelijke en/of methodologische beperkingen***

Een mogelijke beperking van het onderzoek is dat de analyse deels afhankelijk kan zijn van interpretatie die de onderzoeker aan de data geeft (Scheepers, Tobi & Boeije, 2016). Er is een interbeoordelaarsbetrouwbaarheidstest uitgevoerd als extra controle. De berekende interbeoordelaarsbetrouwbaarheid komt uit op 0.93, wat wordt gezien als een zeer goede tot uitstekende overeenstemming (Agresti & Franklin, 2013). Er kan echter een bias opspelen in het selectieproces, omdat de medeonderzoeker de passages niet opnieuw codeert en beoordeelt (Schreier, 2012). Door tijdsgebrek en onvoldoende kennis van de medeonderzoeker over het onderwerp was het niet haalbaar om dit te realiseren. In plaats daarvan is een beoordeling uitgevoerd op de passages die al ingedeeld zijn in de betreffende categorieën.

Het aantal geanalyseerde passages vanuit de video’s zou tevens een beperking kunnen vormen voor het onderzoek. Er zijn in totaal 307 passages uit 50 video’s geanalyseerd. Hoewel deze resultaten al een redelijk betrouwbaar beeld kunnen geven, bestaat de analyse uit korte video’s waarin de TikTok gebruiker weinig gedragingen kan bespreken. Het vergroten van het aantal video’s zou de externe validiteit kunnen vergroten, tevens zorgt dit voor een betere afspiegeling van de onderzoekspopulatie (Scheepers, Tobi & Boeije, 2016).

Een andere beperking zou het proces van het definiëren van de categorieën kunnen zijn. Er is enige interpretatie toegepast, wat kan leiden tot gebrek aan consensus over deze categorieën (Schreier, 2012). De categorie ‘overig’ bevat daarnaast de meeste passages, omdat vrouwen op TikTok veel uiteenlopende uitspraken doen over gedragingen die volgens hen bij ASS horen. Het was hierdoor niet altijd mogelijk om nieuwe categorieën te vormen, waar minstens twee passages onder zouden vallen. Dit kan van invloed zijn op de nauwkeurigheid van de analyses, aangezien deze worden uitgevoerd op basis van de categorieën.

Daarnaast konden enkele passages uit TikTok video’s niet altijd worden toegewezen aan een DSM 5-TR categorie, vanwege ontbrekende toelichtingen van de genoemde

gedragingen. Er was bij deze passages een zekere mate van interpretatie vereist om de TikTok-gebruiker te begrijpen. Om een consistente analyse te waarborgen en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid niet te beïnvloeden, zijn deze passages gecodeerd als ‘komt niet overeen’. Door een kritische houding aan te nemen tijdens de analyse is er weinig tot geen sprake van ‘concept creep’, waarbij bepaalde termen steeds minder specifiek worden (Haslam, 2016). Een voorbeeld hiervan is de volgende passage: *“Picky eater”*. Deze is ingedeeld bij de gedragingen die niet overeenkomen met de DSM 5-TR. Een voorbeeld van een passage die ingedeeld is bij gedragingen die wél overeenkomen is: *“You have limited food choices (and ‘safe’ foods) because certain smells/ tastes/textures give you the ick.”*. Beide personen ervaren moeilijkheden met eten, maar door een ontbrekende toelichting kan een passage niet worden geclassificeerd onder een gedraging behorend bij ASS.

Tot slot blijft het diagnosticeren van een persoon op basis van de DSM-criteria altijd enige mate van subjectiviteit bevatten (Verhulst, 2010). Zelfs wanneer men de criteria niet oprekt, kunnen veelvoorkomende verschijnselen als stoornis worden aangemerkt. Een voorbeeld hiervan is de passage *“Getting super into a particular artist or celeb”*. Tijdens de analyse is deze passage ingedeeld onder de categorie ‘gefixeerde interesses’ van de DSM 5-TR. Veel mensen kunnen echter idolaat van iemand zijn. De grens tussen normaal en abnormaal is niet exact aan te duiden. De DSM IV stimuleert professionals om de heterogeniteit te erkennen en specifieke aandacht te besteden aan deze grensgevallen (American Psychiatric Association, 1994). De DSM 5-TR beschrijft bondig dat de DSM-criteria niet altijd een homogene groep identificeren voor classificaties. Daarnaast benoemt deze editie dat wanneer een individu niet volledig aan de DSM-criteria voldoet, dit geen reden is om geen behandeling of zorg te bieden (American Psychiatric Association, 2013).

## **5.3 Aanbevelingen**

### **5.3.1 Vervolgonderzoek**

Een suggestie voor vervolgonderzoek is om te achterhalen hoe vaak jongeren door TikTok filmpjes op het idee worden gebracht zich te laten diagnosticeren. Een onderzoek waarbij de huisarts deze informatie uitvraagt of een korte vragenlijst opstuurt zou passend zijn.

Daarnaast is het waardevol om met de vrouwen met ASS in gesprek te gaan over de betekenis van ASS, wat maskeren voor ze betekent en de rol die de maatschappij hierin speelt. Dit met als doel om betekenis te geven aan de impact van ASS en het maskeren hiervan. Het afnemen van interviews met een topiclijst zou passend kunnen zijn voor dit onderzoek

(Schepers et al., 2016).

Tot slot is de suggestie om andere sociale media platformen te betrekken in het vervolgonderzoek. Door een bredere doelgroep te benaderen zal de onderzoekspopulatie meer gaan variëren qua leeftijd. Dit aangezien TikTok vooral een platform is dat jongeren gebruiken.

### **5.3.2 Aanbevelingen voor de praktijk**

De eerste aanbeveling is om met campagnes het bewustzijn te vergroten over de kwaliteit van informatie op sociale mediaplatformen, zoals TikTok en de risico's hiervan. Deze campagnes, op bijvoorbeeld scholen, kunnen jongeren informeren dat deze video's persoonlijke ervaringen kunnen bevatten in plaats van waarheden (Yeung et al., 2022). Daarnaast kunnen effectieve maatregelen bestaan uit het plaatsen van advertenties op sociale media, waarbij de app een waarschuwing geeft dat een video gebaseerd is op persoonlijke ervaringen en niet altijd berust op feitelijke waarheden.

De tweede aanbeveling behelst het creëren van bewustzijn en het verstrekken van educatie aan professionals en het bredere netwerk over het belang diversiteit in de maatschappij. Deze informatie kan de professional bereiken door dit op te nemen als onderwerp in de Richtlijn 'Zorgstandaard Autisme' (GGZ-standaarden, 2017) of 'JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen' (Berckelaer-Onnes et al., 2015). Vrouwen met ASS geven namelijk aan te maskeren om te voldoen aan de huidige normen en erbij te horen (Moore et al., 2022). Het bevorderen van een meer inclusieve en begripvolle samenleving is van belang voor het welzijn en de acceptatie van vrouwen met ASS, evenals andere individuen (Boorse et al., 2019; Lai et al., 2021). Wanneer de maatschappij deze gedragingen blijft labelen als een stoornis, zal het lastig zijn om te voorkomen dat mensen zich willen 'verbeteren' of dit willen maskeren. Het is van belang om bij deze vrouwen te benadrukken dat het compenseren voor eventuele mindere eigenschappen een menselijke eigenschap is (Livingston & Happé, 2017).

Tot slot voeren onderzoekers al geruime tijd een bredere maatschappelijke discussie over het belang dat mensen hechten aan de DSM en de achterliggende normen en waarden die hiermee in onze cultuur doordringen (Dehue, 2014). Om deze discussie verder te zetten zou de journalistiek hier een grotere rol in moeten spelen, zoals onlangs in de talkshow 'Nadia' gebeurde (Moussaid, 2023).

## Literatuur

Agresti, A., & Franklin, C. A. (2013). *Statistics: the art and science of learning from data* (3rd ed.). Pearson.

Alaghband-rad, J., Hajikarim-Hamedani, A., & Motamed, M. (2023). Camouflage and masking behavior in adult autism. *Frontiers in Psychiatry, 14*.  
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1108110>

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition. DSM-IV*. American Psychiatric Association, Washington DC.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5. APA*.  
<https://doiorg.proxyub.rug.nl/10.1176/appi.books.9780890425596>

Avella, H. (2023). “TikTok ≠ therapy”: mediating mental health and algorithmic mood disorders. *New Media & Society, (20230112)*.  
<https://doi.org/10.1177/14614448221147284>

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(10), 3281–3294.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>

Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences, 6*(6), 248–254. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(02\)01904-6](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(02)01904-6)

Baron-Cohen, S., & Horst, M. van der. (2009). *Autisme en asperger-syndroom : de stand van zaken*. Nieuwezijds.

Beeker, T. (2022). Psychiatrization in mental health care: the emergency department, 7.  
<https://doi.org/10.3389/fsoc.2022.793836>

- Beeker, T., Witeska-Młynarczyk, A., te Meerman, S., & Mills, C. (2020). Psychiatrization of, with and by children: drawing a complex picture. *Global Studies of Childhood, 10*(1), 12–25. <https://doi.org/10.1177/2043610619890074>
- Beeker, T., Mills, C., Bhugra, D., Te Meerman, S., Thoma, S., Heinze, M., & von Peter, S. (2021). Psychiatrization of society: a conceptual framework and call for transdisciplinary research. *Frontiers in Psychiatry, 12*, 645556–645556. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.645556>
- Berckelaer-Onnes, I. A., Aarts, A. G., Bonnemaier-Kerckhoffs, D. J. A., van Daalen, E., van Goor, J. C., Horvat, K., Meijs, J., & Stekelenburg, F. (2015). JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen: Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek. *In Nederlands Centrum Jeugdgezondheid*. Trimbos-instituut. Geraadpleegd op 28 juni 2023, van <https://www.ncj.nl/wp-content/uploads/media-import/docs/bc756f24-ff04-45f3-b0fd-3756dec2cabb.pdf>
- Bolton, D. (2013). Overdiagnosis problems in the dsm-iv and the new dsm-5: can they be resolved by the distress-impairment criterion? *Canadian Journal of Psychiatry, 58*(11), 612–617. <https://doi.org/10.1177/070674371305801106>
- Boorse, J., Cola, M., Plate, S., Yankowitz, L., Pandey, J., Schultz, R. T., & Parish-Morris, J. (2019). Linguistic markers of autism in girls: evidence of a “blended phenotype” during storytelling. *Molecular Autism, 10*. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0268-2>
- Chester, V. (2019). Women, girls, and autism spectrum disorders (Vol. Part ii /, Ser. Advances in autism: international outcomes in education, health and care, volume 5, number 3 2019). *Emerald Publishing*. Geraadpleegd op 15 april 2023, van <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=5825944>.
- Clarke, H. & Wood, R. (2022). Supporting Spectacular Girls: *A Practical Guide to Developing Autistic Girls' Wellbeing and Self-esteem*. Jessica Kingsley Publishers.
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., & Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: a systematic review. *Clinical Psychology Review, 89*. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>



- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world: investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1261–1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Dehue, T. (2011). Ik maak drukte want ik ben een druktemaker. *De groene Amsterdammer*, 44.
- Dehue, T. (2014). *Betere mensen : over gezondheid als keuze en koopwaar*. Uitgeverij Augustus.
- De Ridder, B., & Van Hulst, B. M. (2023). Stoornisme: wat is het en waarom het een probleem is. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 65(3), 163-166. Geraadpleegd op 2 mei 2023, van <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/media/6/65-2023-3-artikel-ridder.pdf>
- Dijk, A. (2023, 30 mei). 'Als je fatsoenlijk bent opgeleid in ABA, dan hoor je kinderen niet te straffen'. Trouw. Geraadpleegd op 6 juli 2023, van <https://www.trouw.nl/binnenland/als-je-fatsoenlijk-bent-opgeleid-in-aba-dan-hoor-je-kinderen-niet-te-straffen~bc39d4d2/>
- Duurvoort, H. D. (2023, 30 mei). *In de benadering van autisme heeft de wetenschap gefaald*. De Volkskrant. Geraadpleegd op 6 juli 2023, van <https://www.volkskrant.nl/columns-opinie/in-de-benadering-van-autisme-heeft-de-wetenschap-gefaald~b0dbad0f/>
- Evers, K., Noens, I., Steyaert, J., & Wagemans, J. (2011). Combining strengths and weaknesses in visual perception of children with an autism spectrum disorder: perceptual matching of facial expressions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1327–1342. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.004>

- Fabiano, F., & Haslam, N. (2018). Diagnostic inflation in the DSM: A meta-analysis of changes in the stringency of psychiatric diagnosis from DSM-III to DSM-5. *Clinical Psychology Review, 60*, 24-40. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2020.101889>
- Fisher Bullivant, F. (2019). *Working with Girls and Young Women with an Autism Spectrum Condition: A Practical Guide for Clinicians*. Jessica Kingsley Publishers.
- GGZ standaarden. (2017). *Zorgstandaard Autisme*. Nederlands jeugdinstituut. Geraadpleegd op 28 juni 2023, van <https://www.nji.nl/richtlijnen/zorgstandaard-autisme>
- Green, R., Travers, A. M., Howe, Y., & McDougle, C. J. (2019). Women and autism spectrum disorder: diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults. *Current Psychiatry Reports, 21*(4), 1–8. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- Haslam, N. (2016). Concept creep: psychology's expanding concepts of harm and pathology. *Psychological Inquiry, 27*(1), 1–17. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2016.1082418>
- Haslam, N., Tse, S. Y., & De Deyne, S. (2021). Concept creep and psychiatrization, 6. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.806147>
- Hermus, S. (2023, 10 juni). *De TikTok-psycholoog is in opkomst: "Als je deze vier dingen doet, heeft je relatie 90 procent kans te mislukken"*. Volkskrant. Geraadpleegd op 12 juni 2023, van [https://www.volkskrant.nl/kijkverder/v/2023/de-TikTok-psycholoog-is-in-opkomst-als-je-deze-vier-dingen-doet-heeft-je-relatie-90-procent-kans-te-mislukken~v751183/?utm\\_medium=app&utm\\_source=be.persgroep.android.news.mobile&utm\\_campaign=webview](https://www.volkskrant.nl/kijkverder/v/2023/de-TikTok-psycholoog-is-in-opkomst-als-je-deze-vier-dingen-doet-heeft-je-relatie-90-procent-kans-te-mislukken~v751183/?utm_medium=app&utm_source=be.persgroep.android.news.mobile&utm_campaign=webview)
- Honkasilta, J. & Koutsoklenis, A. (2022). The (un)real existence of adhd—criteria, functions, and forms of the diagnostic entity, 7. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2022.814763>
- 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*(4), 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>

- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). "putting on my best normal": social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Kanfiszer, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). 'I was just so different': the experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21(6), 661–669. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>
- Kent, G., Carrington, R. J., Couteur, S., Gould, A., Wing, J., Maljaars, L., Noens, J., Berckelaer-Onnes, I., & R. Leekam, S. (2013). Diagnosing autism spectrum disorder: who will get a dsm-5 diagnosis? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(11), 1242–1250. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12085>
- Kulage, K. M., Goldberg, J., Usseglio, J., Romero, D., Bain, J. M., & Smaldone, A. M. (2019). How has dsm-5 affected autism diagnosis? a 5-year follow-up systematic literature review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(6), 2102–2127. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03967-5>
- Lai, M.-C., Hull, L., Mandy, W., Chakrabarti, B., Nordahl, C. W., Lombardo, M. V., Ameis, S. H., Szatmari, P., Baron-Cohen, S., Happé, F., & Livingston, L. A. (2021). Commentary: 'camouflaging' in autistic people - reflection on fombonne (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 62(8). <https://doi.org/10.1111/jcpp.13344>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383(9920), 896-910. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)

- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Livingston, L. A., & Happé, F. (2017). Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism Spectrum disorder. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 80, 729–742. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.06.005>.
- Longshore, A. M. (2022). Perception inflation of ADHD prevalence in American adults after watching TikTok videos. *Journal of Student Research*, 11(1), 76-83. <https://www.asu-srj.net/wp-content/uploads/2022/11/ADHD-Perception-After-Viewing-TikTok-Videos.pdf>
- McCashin, D., & Murphy, C. M. (2023). Using TikTok for public and youth mental health – a systematic review and content analysis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 279–306. <https://doi.org/10.1177/13591045221106608>
- Miller, D., Rees, J., & Pearson, A. (2021). “masking is life”: experiences of masking in autistic and nonautistic adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330–338. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism Spectrum disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 0(0), 1–14. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>.
- Moore, I., Morgan, G., Welham, A., & Russell, G. (2022). The intersection of autism and gender in the negotiation of identity: a systematic review and metasynthesis. *Feminism & Psychology*, 32(4), 421–442. <https://doi.org/10.1177/09593535221074806>
- Moussaid, N. (presentatrice), Van den Brekel, I. & Klok, P. (producenten), Bok, & F., Douwes, J. (eindredacteuren). (2023, 6 juni) ADHD, wat moet je ermee? (Seizoen 1, aflevering 26) [Aflevering tv-serie]. *Nadia*. NPO start.

- Nagase, K., & Elmer, S. (2019). The traits of autism spectrum disorder in the general population influence humor appreciation: using the autism-spectrum quotient and hspjs-j19. *Cogent Psychology*, 6(1). <https://doi.org/10.1080/23311908.2019.1696000>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E. V., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with you": healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19(7), 824–831. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1177/1362361315576221>
- Nieweg, E. (2005). 'Wat wij van Jip en Janneke kunnen leren: over reïficatie in de psychiatrie'. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 47 (10), 687-696
- Nieweg, E. (2013). *DSM: een zoektocht naar fantomen*. Medisch contact. Geraadpleegd op 22 april 2023, van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/dsm-een-zoektocht-naar-fantomen>
- Parish-Morris, J., Liberman, M. Y., Cieri, C., Herrington, J. D., Yerys, B. E., Bateman, L., Donaher, J., Ferguson, E., Pandey, J., & Schultz, R. T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 8. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0164-6>
- Pearson, A., & Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Robinson, E. B., Lichtenstein, P., Anckarsäter, H., Happé, F., & Ronald, A. (2013). Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 110(13), 5258–5262. <https://doi.org/10.1073/pnas.1211070110>.
- Ronde, C. (2022, 28 juli). *TikTok zegt dat ik autisme en adhd heb. En nu?! - BNNVARA*. BNNVARA. Geraadpleegd op 12 juli 2023, van

[https://www.bnnvara.nl/artikelen/TikTok-zegt-dat-ik-autisme-en-adhd-heb-en-nu?gclid=EAiaIQobChMIg6\\_H-K-9\\_wIVlft3Ch1WDg6eEAMYASAAEgL3SvD\\_BwE](https://www.bnnvara.nl/artikelen/TikTok-zegt-dat-ik-autisme-en-adhd-heb-en-nu?gclid=EAiaIQobChMIg6_H-K-9_wIVlft3Ch1WDg6eEAMYASAAEgL3SvD_BwE)

Scheepers, P., Tobi, H., & Boeije, H. (2016). *Onderzoeksmethoden* (9e ed.). Boom.

Schreier, M. (2012). *Qualitative Content Analysis in Practice*. SAGE.

Smit, F. (Host). (2020, 7 augustus). Zomerradio: wetenschapsonderzoeker Trudy Dehue [Podcastaflevering]. In *Brainwash*. Spotify.  
<https://open.spotify.com/episode/3yvzU7IX0kIRvK6maHzOiS?si=-bF9dv9lTr-u15Q3UIRieQ>

Smith, O., & Jones, S. C. (2020). 'coming out' with autism: identity in people with an asperger's diagnosis after dsm-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 592–602.

Stokel-Walker, C. (2021). *TikTok Boom: China's Dynamite App and the Superpower Race for Social Media*. HarperCollins.

Taylor, A. W. (2019). *Sense of self and gender identity in females with an autism spectrum condition* [Unpublished doctoral dissertation, University of Surrey].  
<https://doi.org/10.15126/thesis.00852477>

Taylor, J. L., & DaWalt, L. S. (2020). Working toward a better understanding of the life experiences of women on the autism spectrum. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 24(5), 1027–1030. <https://doi.org/10.1177/1362361320913754>

TikTok. (2022, november). *TikTok | gebruiksvoorwaarden*. Geraadpleegd op 8 mei 2023, van <https://www.TikTok.com/legal/page/eea/terms-of-service/NL>

Van der Sijde, A. (2013). ASS in de DSM-5. *Wetenschappelijk Tijdschrift ASS*, 2, 40-49.  
[https://www.researchgate.net/profile/Ad-Van-Der-Sijde/publication/257342187\\_ASS\\_in\\_de\\_DSM-5/links/02e7e524f2b12c693b000000/ASS-in-de-DSM-5.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Ad-Van-Der-Sijde/publication/257342187_ASS_in_de_DSM-5/links/02e7e524f2b12c693b000000/ASS-in-de-DSM-5.pdf)

- Van Dieren, E. (2023, 29 mei). Jongeren stellen eigen diagnoses via TikTok: “Als je dit herkent heb je ADHD”. RTL Nieuws. Geraadpleegd op 12 juni 2023, van <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/artikel/5386297/zelfdiagnose-TikTok-mentale-aandoeningen#:~:text=Mentale%20problemen-,Jongeren%20stellen%20eigen%20diagnoses%20via%20TikTok%3A%20%27Als%20je,dit%20herkent%20heb%20je%20ADHD%27&text=Autisme%2C%20ADHD%20of%20een%20angststoornis,een%20diagnose%22%2C%20waarschuwen%20psychologen.>
- Verhulst, F. C. (2010). Autismespectrumstoornissen: het woord is geen ziekte. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 154, 1748.
- Verhulst, F. C. (2020). *Leerboek kinder- en jeugdpsychiatrie (5de editie)*. Uitgeverij koninklijke van Gorcum.
- Welten, C (Host). 2020, 12 september). Veranderen van het gebruik van de DSM – Trudy Dehue, hoogleraar wetenschapsonderzoek [Podcastaflevering]. In *Hoe de GGZ verandert*. Spotify. Geraadpleegd op 21 april 2023, van <https://open.spotify.com/episode/0wSg20vgRS2yYWX9Av6Nlw?si=4Imt2ObrSc-PrZah3hSnHw&dd=1>
- Yeung, A. T., Ng, E., & Abi-Jaoude, E. (2022). TikTok and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Cross-Sectional Study of Social Media Content Quality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 67(12), 899–906. <https://doi.org/10.1177/07067437221082854>
- Zenone, M., Ow, N., & Barbic, S. (2021). TikTok and public health: a proposed research agenda. *Bmj Global Health*, 6(11). <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-007648>

## Bijlagen

Er is niet altijd de juiste manier van spelling en grammatica gebruikt in de passages. Ook wordt er gebruikgemaakt van spreektaal. Deze passages zijn letterlijk overgenomen vanuit de TikTok video's. Bij een aantal passages die onjuist zijn betreft de spelling en grammatica is [sic] genoteerd, om aan te geven dat dit onjuiste spelling of spreektaal bevat.

### *Bijlage 1 Codeerschema deelvraag 1*

DSM 5-TR Criteria	Toelichting	Voorbeeldpassage
A. Aanhoudende tekorten in sociale communicatie en sociale interactie in meerdere contexten		
1. Tekortkomingen in sociaal-emotionele wederkerigheid.	Abnormale sociale benadering en falen van normale heen-en-weer gesprekken; tot verminderd delen van interesses, emoties of gevoelens; tot het niet initiëren van of reageren op sociale interacties	<p>[5] "I have anxiety to leave the house, meet friends, family. When I meet new people sometimes, I am so anxious that I freeze."</p> <p>[5] "I really struggle with comforting people when they're sad. I do not know how to approach such situations."</p> <p>[6] "Literally not knowing what to say if I have nothing in common with someone."</p> <p>[9] Prepared/ rehearsed scripts for socializing."</p> <p>[9, 27] "Was seen as 'reserved' or 'rude'."</p> <p>[12] "Not being able to process conversations in group settings."</p> <p>[13] "Dissociating at public events."</p> <p>[15] "You listen rather than talk because you're scared of saying the wrong thing."</p> <p>[16] "Inability to make small talk."</p> <p>[16] "Being very blunt and literal. I have no filter and was always</p>



told I was being rude.”

[7, 16, 22, 37] “Selective mutism.”

[19] “Going nonverbal when I’m overwhelmed.”

[20] “Takes things very literal.”[sic]

[21] “Struggling with emotions and not knowing how to react to things.”

[21] “Knowing what you want to say but not knowing how to word it..”

[22] “Always interrupting people.”

[26] “Sarcasm/ passive aggression/ jokes/ “hinting” towards something goes over your head. You always say what you mean and you expect everyone else to.”

[27] “Struggle to socialize.

[32] “Lacking empathy.”

[32, 38] “Not understanding sarcasm”

[34] “Hard to say how we feel.”

[36] “Memorizing a script for socializing.”

[37] “Difficulties with social communication.”

[37] “Difficulties with understanding how other people feel.”

[42] “A wide vocabulary, but limited conversation skills. Unlike young boys at the spectrum, girls tend not to face much speech or

---

		<p>language delay and they are often more skilled than other girls their age. However, this does not mean we don't face communication problems. It is really hard for us, because we don't understand what to say, how to say it and what other people are saying. Communication is often really difficult.”</p> <p>[43, 50] “Alexithymia (struggle recognizing own emotions)”</p> <p>[45]”Wist jij dat vrouwen met autisme: Het verwoorden van gevoelens moeilijk vinden?”</p> <p>[46] “Ongemakkelijk voelen wanneer je onbekende mensen ontmoet.”</p> <p>[47] “Moeite met praten over koetjes en kalfjes. Moeite met sociale interacties.”</p> <p>[50] “Difficulty understanding social nuances.”</p>
2. Tekortkomingen in non-verbale communicatieve gedragingen die gebruikt worden voor sociale interactie.	Slecht geïntegreerde verbale en non-verbale communicatie; tot afwijkingen in oogcontact en lichaamstaal of tekortkomingen in het begrijpen en gebruiken van gebaren; tot een totaal gebrek aan gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie.	<p>[4] “Struggling to understand what others think/feel by their facial expressions and body language.”</p> <p>[5] “Sometimes when I talk to someone, I feel like my eye contact is scaring them.”</p> <p>[10] “Trouble identifying feelings unless they are extreme.”</p> <p>[12] “Making eye contact always made me feel uncomfortable.”</p> <p>[16] “I always focus on the details and I also can never read the room. I don't understand anybody else's emotions or their body</p>

---

		language either.”
		[26] “Your facial expressions don’t match your intentions. You’re always mirroring people’s behavior back to them. Even when you don’t want to.”
		[27, 31, 32] “Struggle to make eye contact.”
		[28] “Prolonged/forced eye contact.”
		[29] “Lack of eye contact. Many women have learned that we are supposed to do this, but it can be very uncomfortable and difficult to hold. When I’m speaking, I can’t hold eye contact because it distracts me.”
		[32] “Mimicking the people I’m surrounded by.”
		[32] “Not being able to read people’s emotions.”
		[33] “Prolonged/ forced eye contact or none at all.”
		[34] “Can’t make good eye contact.”
		[47] “Moeite met lezen en omgaan met emoties.”
		[50] “Too much eye contact.”
3. Tekortkomingen in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties	Problemen met het aanpassen van gedrag aan verschillende sociale contexten; tot problemen in het delen van fantasierijk spel of in het maken van vrienden; tot	[8] “Lots of friend issues (that’s many times mislabeled BPD).” [10] “A small fight with someone may signal the end of a relationship.” [12] “Not knowing how to make or keep friends.” [15] “You’re always on the periphery of friendship groups.”

---

afwezigheid van interesse in  
leeftijdsgenoten.

[16] “Severe anxiety from a very young age with no friends and a total outcast.”

[21] “Masking and struggling to make friends.”

[22] “Trouble making and keeping friends.”

[31, 32] “Struggling to make friends.”

[5, 32] “Prefer to be alone.”

[34] “Finding it hard to fit in.”

[34] “Tend to avoid hanging out in groups; often happier in a controlled environment.”

[36] “Preferring my own company to interacting with others.”

[38] “As a child you always connected better with adults than you did with other children.”

[41] “Not playing cooperatively. Autistic girls are incredibly creative, but often aren’t very good at playing with other kids. Autistic girls direct instead of exactly playing. Instead of just playing with the barbies and going with the flow. We direct and have exact storylines and don’t want to go off this storyline.”

[41] “Making and keeping friends. Cause of communication and understanding, making friends can be extremely difficult. But that doesn’t mean we don’t want them.” [sic]

B. Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten, zoals blijkt uit ten minste ten minste twee van de volgende, momenteel of in het verleden

1. Stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen, of spraak	Motorische stereotypen, speelgoed op een rij zetten of voorwerpen omdraaien, echolalie, idiosyncratische zinnen.	[7] “Organizes or sets up dolls/stuffed animals but doesn’t play a narrative.” [13] “Stimming to music.” [17] “Stimming. Hand flapping, rocking, spinning in circles etc. is a very common trait of autistic girls.” [22] “Stimming with hands and feet.” [23] “If you have a tendency of repetitive movements or noises like: finger tapping, leg bouncing, counting, hand flapping, rocking etc. (especially in stressful situations) then you’re stimming. Autistic people may stim due to excitement, boredom, stress, fear, anxiety or being overwhelmed.” [28] “Stimming, hand flapping, fidgeting (relieves stress).” [30] “Stimming, hand flapping, pacing.” [31] “Repetitive behavior.”
2. Aandringen op herhaling, onbuigzaam vasthouden aan routines, of geritualiseerde patronen van verbale of non-verbale gedragspatronen	Extreme angst bij kleine veranderingen, moeilijkheden met overgangen, starre denkpatronen, begroetingsrituelen, behoefte om	[2] “If my mom came in and cleaned, I was really mad, even when she did a really good job. I would not be able to find anything.” [3] “Neurotypical people: Hey the plans have changed! Okay cool. Me: Hey the plans have changed! Immediately stressed, flustered, Irritated”.

	dezelfde route te nemen of elke dag hetzelfde eten	<p>[4] “Struggling to adapt to change a new routine.”</p> <p>[7] “Overly controls schedules.”</p> <p>[16] “Pattern recognition is spot on.”</p> <p>[16] “Yeah, those temper tantrums I would throw because my routine was changed. They were just meltdowns.”</p> <p>[18] “Using routine/ discipline to cover stress. So rather than managing and dealing with the stress you’re digging harder.”</p> <p>[27] “Planning just about everything.”</p> <p>[31] “Rigid routine.”</p> <p>[34] “Hate changes.”</p> <p>[36] “Being a ‘fussy eater’ and eating the same food frequently.”</p> <p>[36] “Listening to the same song and watching the same tv shows over and over again.”</p> <p>[38] “You have to know exact plans before setting off anywhere else you feel uneasy. You then get annoyed when that plan changes.”</p> <p>[43] “Struggles with transition/change. Reliant on routines.”</p> <p>[48] “Controle willen hebben over alles.”</p> <p>[50] “Needing strict routines.”</p>
3. Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal zijn in intensiteit of focus	Sterke gehechtheid aan of preoccupatie met ongewone objecten, overdreven	<p>[2] “When I was cleaning, I was in a hyperfocus and did not take breaks. I did it all at once and I was super organized.”</p> <p>[7] “Getting super into a particular artist or celeb.”</p>

afgebakende of aanhoudende  
interesses

- [9] “Experienced hyperfocus on particular things.”
- [10] “High interest and ability to memorize song lyrics.”
- [11] “Looking at every license plate.”
- [14] “We also have obsessive personalities. Which is why lots of girls are often diagnosed with other disorders such as eating disorders or OCD etc.”
- [16] “Special interest and intense hyperfocus.”
- [16] “The first book I ever read was an encyclopedia I memorized front and back.”
- [16] “When I start talking about my special interests, I can’t stop talking and I talk so fast that I slur my words together.”
- [17] Intense special interests. Girls are very obsessive over their special interests and often ONLY like to talk about their particular special interests and nothing else.”
- [21] “Rewatching only the same films or tv programs.”
- [22] “Always all about my special interest.”
- [25] “Too focused on details and technicality but can’t do the actual content.”
- [28] “Obsessive interests (books, dinosaurs etc.)”
- [29] “Intense focus on a person, band of celebrity. Autistic women also have very intense interests. But they’re just as likely to be on
-

		<p>people as on objects.”</p> <p>[32] “Ignoring people to hyper fixate on my special interests.”</p> <p>[32] “Fixating on the time, always!”</p> <p>[32] “Being very obsessive.”</p> <p>[37] “Passionate, restrictive interests.”</p> <p>[40] “Passionate and limited interests. This is a really common thing for boys and girls with autism. However, girls tend to have more eye and animal interests. Boys tend to have more structured and mechanic-based interests.”</p> <p>[43, 44] “Intense special interests.”</p> <p>[44] “Listening to the same song on repeat for hours.”</p> <p>[49] “Obsessive personality. That’s why you’re more likely to suffer from OCD and eating disorders as an autistic girl.”</p> <p>[50] “Particular interest in arts and humans.”</p>
4. Hyper- of hyporeactiviteit voor zintuiglijke input of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving	Schijnbare onverschilligheid voor pijn/temperatuur, negatieve reactie op specifieke geluiden of texturen, overmatig ruiken of aanraken van voorwerpen, visuele fascinatie voor licht of beweging.	<p>[8] “Highly sensitive. Sensitive to smells.”</p> <p>[13] “Having to put in headphones to block out the noise and world around me.”</p> <p>[13, 31] “Sensory overload.”</p> <p>[4] “Repetitive sounds make me want to rip my head off.”</p> <p>[7] “Biting and sucking on hair. It’s a popular stim for autistic girls.”</p> <p>[16] “I have a lot of sensory issues. My hearing is very sensitive and</p>



I have perfect pitch. Lots of sensory issues with clothing. I used to rip off my clothes immediately when I was little and I would run away naked. I can't touch certain textures or eat certain textures. I spit out a lot of food. I have AFRID which is an eating disorder on the DSM now."

[18] "I also have a very high pain tolerance and cannot feel anything."

[18] "Hair style preferences. They can have the preference to wear the hair up and away from their face. So it doesn't go in their neck, because of their sensory issues."

[26] "Bringing headphones is life or death. You always wear headphones, otherwise you're overstimulated by the people and the noises."

[26] "Lights are super overwhelming and you prefer darkness/natural lighting. You get overstimulated by lights."

[27, 37] "Sensory issues."

[29] "Disliking uncomfortable clothes (like... certain fabrics are offensive!) Because we have acute sensory perception. function over fashion."

[31, 34] "Hating loud noises!"

[36] "Strong smells, or even some everyday smells, can trigger

---

meltdowns.”

[38] “You have limited food choices (and ‘safe’ foods) because certain smells/ tastes/textures give you the ick.”

[44] “Bad temperature control.”

[46] “Boos worden wanneer je plotseling een hard geluid hoort.”

[47] “Alle prikkels bewust waarnemen. Geluiden, licht, mijn kleren, interne prikkels worden al snel te veel.”

[50] “Sensory processing disorder.”

- 
- C. De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege ontwikkelingsperiode (maar kunnen zich volledig tot uiting komen totdat de sociale eisen de beperkte capaciteiten overschrijden, of kunnen worden gemaskeerd door aangeleerde strategieën op latere leeftijd).
- 
- D. De symptomen veroorzaken klinisch significante beperkingen in het sociale, beroepsmatige of andere belangrijke gebieden van het huidige functioneren.
-

## *Bijlage 2 Codeerschema deelvraag 2*

### **Benoemde gedragingen die niet overeenkomen met de DSM 5-TR**

<b>Categorie</b>	<b>Voorbeeldpassage</b>
Hevige emoties	<p>[1] “Strong emotions.”</p> <p>[4] “Struggle to regulate my emotions and constantly burn out.”</p> <p>[5] “Through high school I had a lot of behavioral difficulties. I did not know how to regulate my emotions, sometimes I was really happy, angry or sad.”</p> <p>[6] “Struggle with identifying my feelings.”</p> <p>[9] “Was considered ‘very sensitive’.”</p> <p>[12] “Not being able to regulate my emotions.”</p> <p>[16] “Lots of meltdowns.”</p> <p>[17] “Anger and easily frustrated. Autistic girls often outwardly express their anger when something upsets them or something doesn’t go right, and often show both verbal and physical frustration.”</p> <p>[17] “Very sensitive: Autistic girls often have a tendency to be very sensitive, cry easily and worry about what others think. On the other hand, they can often be insensitive and not worry at all what people think (I myself used to be very sensitive growing up).”</p> <p>[17] “Inappropriate meltdowns for age. Autistic girls will often have meltdowns similar to toddler tantrums at any age, even older kids, teenagers and into adulthood. Sadly, it is often frowned upon by neurotypicals. More awareness, understanding and acceptance need to come of this.”</p> <p>[18] “Getting easily overwhelmed. Another key indicator can be that you’re getting very frustrated and overwhelmed when you’re doing daily tasks, such as cooking and cleaning.”</p>

[19] “High emotional sensitivity.”

[24] “You have shutdowns. You tend to be a little bit quiet and irresponsible. By autistic people this is known as a shut down.”

[25] “Excessive/hyper expressive facial reactions.”

[31] “Random anger.”

[32] “Easily getting upset over ‘small’ things.”

[32] “Snapping at people when I’m overwhelmed.”

[32] “Quickly turning to anger when I don’t know what to do.”

[33] “Trouble regulating emotions.”

[38] “You shut down when things get overwhelming.”

[43] “Hypersensitivity.”

[48] “Sterke emoties.”

---

Comorbide problemen

[7] “Depressed and anxious from an early age.”

[8] “Treatment resistant depression.”

[10] “Writes or creates to relieve anxiety.”

[10] “Dreams are anxiety-ridden, vivid and complex.”

[12, 32] “Self-destructive behavior.”

[16] “I have Alexithymia and I don’t understand my own emotions.”

[19] “Frequent and intense but short-lived depressions (aka meltdowns).”

[21] “Overthinking everything.”

[21] “Getting burnt out really quickly. You can become tired even just by socializing.”

---

[24] “You have unexplained signs of childhood trauma, cause being autistic is traumatizing.”[sic]

[29] “Co-occurring conditions such as anxiety and depression. Autistic women can become depressed and anxious because we are struggling to cope with things other people find more manageable. Without a diagnosis of autism, we judge ourselves extremely harshly. It also is very hard for other people to understand us. Which also contributes to this.”

[31] “Self-harm.”

[31] “Depression and severe anxiety.”

[39] “Anxiety, I am always quite nervous, on edge and worried about something. I can never fully concentrate on a task as I always have worries in the back of my head.”

[40] “Depression and anxiety. Autistic girls are more than four times more likely to be depressed than other people. And 40% of autistic people have anxiety. Studies show that this could be because of our brain structure and function.”

[47] “Moeite hebben met omgaan met stress.”

[48] “Depressie/angst/ eetstoornis.”

[49] “Anxiety and depression. 40% of autistic girls tend to struggle with anxiety, not so fun, but true.

[50] “Social burnouts.”

---

Karakter eigenschappen

[7] “Autistic girls also can be deemed shy and passive.”

[8] “Told you are too serious.”

[14] “Girls who are autistic tend to have strong opinionated personalities. We can come across as quite bossy or kind of controlling, strong minded really! But don’t get me wrong, we can be shy in social situations.”

---

[14] “We also get extremely attached to people. Just like autistic boys maybe get attached to things such as how things work, computers, science, anatomy etc. We get more attached to people like a special teacher, a boyfriend, a parent etc.”

[15] “You come across as shy.”

[16] “I talk very fast and I’m very loud.”

[16] “I’m really gullible and naïve. Surprised more people haven’t tried to kidnap me.”

[17] “Being quiet, shy or selective mute. Autistic girls are often much quieter and shyer than boys. Sometimes their speech can be delayed and sometimes, they can be selective mute.”

[19] “Having very little consistent sense of identity.”

[20] “Very naïve.”

[24] “You’re considered a control freak/bossy/suborn. And you tried your best not to be, but you just can’t help. That’s because autistic people like routines, so if someone is doing something different we don’t know the outcome. That’s really overwhelming.”

[26] “You’re always told that you’re a good listener because you mirror people’s actions back to them.”

[32] “Needing to be in control.”

[32] “Seeing as being stubborn.”

[33] “Obsessive personality.”

[35] “Hates being misunderstood.”

[38] “You were always the helpful pupil in class (the teacher’s pet type).”

[39] “We are very opinionated, but we also can find it difficult to find other people’s point of view as we have a strong need to be right in situations.”

---

---

	<p>[40] “Autistic girls tend to be extremely shy and extremely self-aware. Because we want to fit in we let others guide us, tell us what to do or how to act. This doesn’t just mean going with the flow, but also copying their behaviors and interests.”</p> <p>[43, 50] “Enhanced empathy.”</p> <p>[45] “Wist je dat vrouwen met autisme: juist heel sociaal zijn?”</p> <p>[49] “Often very self-aware.”</p>
Vermoeidheid	<p>[12] “Being tired all the time.”</p> <p>[47] “Mee willen draaien, dus daarom heel moe zijn.”</p> <p>[48] “Vermoeidheid.”</p>
Dieren	<p>[1] “Close bond to animals.”</p> <p>[6] “Deeply empathetic with animals.”</p> <p>[7] “Horse girl. I was a horse girl and almost every single horse girl I knew was autistic. It’s just a common special interest.”</p> <p>[7] “Love animals, because they are easier to relate and connect with than people.”</p> <p>[10] “Collects or rescues animals (often in childhood).”</p> <p>[18] “Prefer to spend time in nature or with animals than with humans.”</p>
Rechtvaardigheid	<p>[1] “Very high sense of justice.”</p> <p>[6] “Strong sense of justice/opinions that can be very black and white.”</p> <p>[7] “Strong sides in the drama. This comes with a strong sense of justice.”</p> <p>[8] “Huge sense of justice.”</p> <p>[12, 25, 33] “Strong sense of justice.”</p>

---

---

	[45] “Wist je dat vrouwen met autisme: erg zwart-wit denken?”
Hoge intelligentie	[1] “Highly intelligent, still struggling at school.” [16] “Told I needed to skip a few grades.” [35] “Showed high intelligence and talent at a young age.” [43] “Adult-like speech from a young age.”
Affectie	[5] “I hate hugs and being affectionate.” [7] “You don’t like touching others. You might still do it to blend in, but you don’t like it.” [12] “Not liking to be touched.” [46] “Wist je dat vrouwen met autisme: niet kunnen genieten wanneer iemand hen een knuffel geeft?”
Specifieke vaardigheden	[7] “A lot of girls are very creative/musical etc.” [7] “Advanced reading (hyperlexia)” [8] “Abnormally fast reading speed.” [10] “Remembers things in visual pictures” [sic] [16] “I had a presumed photographic memory when I was younger. But now I have more trauma than brain cells. So they labeled it as an eidetic memory now.” [16] “I am extremely talented. I’m really good at a lot of things.” [42] “Brought imaginations. Instead of boys who tend to be limited in their behavior, girls on the spectrum tend to be quite creative when they’re playing. This can be a reason why so many girls go misdiagnosed, because structure and routine play is a massive checkbox where doctors look for when diagnosing autism. However, autistic girls tend to be even more creative than other girls their own age.” [49] “Creative.”

---



---

Eten	[5] “I hate when soft food is mixed with crunchy food.” [12, 31] “Picky eater.” [32] “Being an extremely picky eater.” [36] “Refusing to eat broken foods, such as biscuits or crisps, because I was convinced they didn’t taste the same.” [43] “Food struggles.” [50] “Food difficulty (often misdiagnosed ED)”
Gevoel er niet bij te horen	[6] “Feel like I don’t belong anywhere.” [7] “Feeling lonely despite still having ‘friends’. You have people which you can play with or say hi in the hallway but you don’t feel like you fully fit. And you feel lonely, even though you know it does not look that way.” [10] “Questions if she is a “normal” person.” [10] “Feelings of extreme isolation.” [23] “Feeling inherently different.” [24] “You feel ‘out of place’, you don’t know what you’re doing most of the time. That’s because neurotypical people don’t usually relate to autistic people, so you feel a little bit out of place because no one gets you.” [32] “Not knowing how to feel.” [32] “Constant think people hate me.” [34] “Sees the world a little differently to everyone else.” [35] “We often get lost in our own thoughts and can often be in our own world.”

---

---

	[48] “Er heel graag bij willen horen, maar het gevoel hebben dat je anders bent.”
Ontwikkelingsachterstand	[8] “ “Mothered” by kids in elementary.” [10] “Feeling significantly younger on the inside than the outside (perpetually twelve).” [11] “Peeing on myself because I didn’t know my bodily cues.” [28, 30] “Playing with stuffed animals/dolls beyond typical age.” [33] “Childish interests (plushies, dolls, children’s tv shows).” [35] “Childish interests and personality.”
Maskeren/ aanpassen	[7] “Imitates social behaviors of others (sayings, movements). This is a big part of masking autism. I think everybody does it sometimes, but autistic girls do it a lot.” [12] “Having a different personality depending who I was around (masking).” [13] “Altering my personality to fit in.” [14] “And you always go along with the crowd.” [16] “I also started masking at a very young age.” [17] “Masking. Girls often tend to mask their autism more so than boys to ‘fit in’ and are therefore often left without a diagnosis until their teenage years or adulthood.” [21, 27, 43, 50] “Masking.” [23] “Masking: If you’re interacting with other people or you’re at a social gathering and you feel like you can’t be yourself and act like a ‘socially acceptable’ person (which can be very uncomfortable then you might (unconsciously) be masking). Which can lead to serious mental health issues especially for undiagnosed autistic people.” [29] “Less severe symptoms than men. This is due to our suppression of autistic traits to try and fit in

---

---

(think of how differently we are socialized!).”

[31] “Less severe symptoms than men. This is due to our suppression of autistic traits to try and fit in (think of how differently we are socialized!).”

[40] “Because we want to fit in we let others guide us, tell us what to do or how to act. This doesn’t just mean going with the flow, but also copying their behaviors and interests.”

[41] “Masking. Girls on the spectrum are really self-aware and what is expected of them. Because of this we often put on a mask to fit in. We know that we can’t fit in with our own mind, so try to fit in with what we can do. Copying interests, hobbies and speech patterns.”

[45] “Wist je dat vrouwen met autisme: Wij perfect in elke situatie proberen te zijn, dat veel energie kost en dat wij daarom vaak moe zijn?”

[48] “Anderen observeren en kopiëren.”

[49] “Masking. This is also one of the reasons why girls tend to get diagnosed later.”

---

Overig

[2] “Even though my room was super messy, I had little piles everywhere and I knew where I could find everything.”

[8] “Close to perfect pitch.”

[8] “Don’t understand why people betray others.”

[10] “Views many things as an extension of self.”

[10] “Tries to help, offer unsolicited advice and formalizes plans of action.”

[11] “Difficulty maintaining or hearing my own voice volume and tone.

[11, 25] “Walking on tiptoes.”

[16] “I have no spatial awareness and I’m very clumsy and run into everything.”

---

[20] “Often ill.”

[20] “Very special bond with plushies/objects.”

[21] “Struggling with really quick memory loss.”

[24] “You seem to keep making friends with autistic people. That’s because similar people often attract to each other.”

[25] “No recognition for authority/social hierarchy.”

[25] “Very ticklish/ easily startled.”

[25] “Talking with my hands.”

[27] “Passionate about certain things.”

[34] “Getting distracted.”

[34] “A little more hyper than normal.”

[38] “You’re dyslexic, hyperlexic.”

[39] “Dino arms.”

[43] “Interception.”

[43] “Slow processing speed.”

[44] “Forgetting to hydrate.”

[45] “Wist je dat vrouwen met autisme: veel tijd besteden aan ons uiterlijk?”

[47] “Moeite met plannen en organiseren.”

---

---

**Bijlage 3 Codeerschema deelvraag 3**

---

**Benoemde strategieën om ASS te maskeren**

---

<b>Categorie</b>	<b>Voorbeeldpassage</b>
Onderdrukking/aanpassing	[1] “Try to hide or minimize what you’re interested in.” [3] “Mezelf voordoen als een ‘leuker’, socialer en extravertter persoon dan ik was, uit angst voor afwijzing.” [4] “Not being honest about your true opinions.” [4] “Suppressing stims.” [5] “Hiding or minimizing interests.” [5] “Excessively apologizing for autistic traits.” [7] “Refraining from stimming (repetitive movements such as bouncing your leg) when in public.” [8] “Staying still, not being able to stim freely.” [9] “Suppressing stims when around people or in public.” [10] “I can say that I’m bubbly but I feel like I’m bubbly cos I’m trying to fit in. and then when I hear people describe me like oh yeah she’s a kind loving person and they’re great. I’m like, am I? Is that me?” [sic] [11] “To act like you’re interested and be attentive and if you want to know where they’re talking about.” [11] “Don’t be too opinionated, you don’t want to be a bitch. You want to be likable and agreeable and ladylike.” [11] “You don’t want to draw to much attention to yourself.”

---

---

	[13] “Suppressing/hiding stims.”
	[14] “So masking is a conscious or unconscious suppression of natural emotions, traits and behaviors that go along with neurodivergents.”
	[15] “Meltdowns verbergen.”
	[16] “Suppressing stims.”
	[17] “Suppressing stimming activities.”
	[19] “Holding back stims.”

---

Spiegelen	[1] “Mimic other people’s gestures or tones.”
	[6] “Mimicking facial expressions to fit in with who it is you’re talking with.”
	[6] “Mimicking hand gestures that may not necessarily feel natural to you.”
	[7] “Analyzing body language, actions, tone, movement in order to match.”
	[7] “Relying on social media, social interactions and other people’s fashion choices to know what to wear. We appear to be easily ‘influenced’.”
	[8] “Mirroring the person we’re speaking to so we don’t look weird.”
	[11] “It’s just mimicking manners and behaviors to appear normal or to fit in in social situations.”
	[12] “Observing those around you and trying to act like them to ‘fit in’ or seem ‘normal’.”
	[17] “Mimicking gestures/facial expressions of others.”
	[18] “Even things like mimicking walking, styles, interests, it’s masking.”
	[19] “Typically we do this by observing people very closely, mimic their behavior, interest and hairstyles. Just so we can feel more accepted.”

---

Gezichtsuitdrukkingen forceren	[2] “Manual forcing facial expressions. A lot of autistic people don’t naturally make facial expressions,
--------------------------------	---

---

---

we're very monotone. But girls specifically are really good at masking and covering up their autistic traits. So as a child I learned how to manually make facial expressions. I would look at myself in the mirror and I practiced making facial expressions. I would also watch other people and copy them. This is a form of masking."

[4] "Being very expressive when you aren't naturally."

[4, 16] "Forced smiles."

[7] "How to do 'easy' or 'normal' human actions from laughing, facial expressions, when to stop laughing, how to react to things."

[15] "Altijd glimlachen."

[16] "Expressive face."

[18, 19] "Put on smiles."

---

#### Oogcontact forceren

[1] "Force eye contact when it's uncomfortable."

[3] "Mezelf forceren om (op een juiste manier) oogcontact te maken en te houden."

[4] "Trying to make the correct amount of eye contact."

[6] "Focusing intently on making eye contact and for the correct amount of time during a conversation."

[12, 18] "Forcing eye contact."

[15] "Oogcontact forceren."

[16] "Forced eye contact."

---

#### Sociale situaties voorbereiden

[5] "Rehearsing/ scripting social interactions."

[6] "Rehearsing responses to frequent questions you may receive."

[8] "Preparing a conversation in our head before we interact with someone."

---

---

	[13] “Overthinking behavior and how you come across.”
	[15] “Conversations oefenen in mijn hoofd.”
	[17] “Pre-planning conversations.”
	[18] “Having pre prepared scripts and jokes for when you’re having a conversation.”
Geforceerd lachen om grappen	[4] “Laughing at jokes you don’t find funny.”
	[8] “Laughing at jokes we didn’t understand or didn’t think it was funny.”
	[9] “Laughing when other people laugh even if you don’t understand what’s funny.”
	[11] “How many times you have been told that you have to smile more? Laugh at their jokes, even when you don’t find it funny. Cause you don’t want to come across as rude.”
	[17] “Laughing at jokes you don’t find funny.”
Eigen grenzen overschrijden	[1] “Push through intense sensory discomfort.”
	[3] “Continu door blijven gaan en doen alsof ik het ‘ook kan’, terwijl ik al lang rust had moeten nemen.”
	[12] “Forcing yourself to eat food or textures you really don’t like.”
	[13] “Tolerating/ ignoring sensory issues (loud sounds/ light).”
Geen hulp vragen	[5] “Not asking for help when you need it.”
	[20] “Compensation would be that I am finding life hacks to make adjustments without asking for any adjustments. Without letting anyone know my accessibility needs.”
Dissociëren uit sociale situaties	[1] “Try to focus on conversations but zone out.”
	[7] “Constantly making up cover stories when I want to leave or take a break from interacting.”

---