

Autisme en etnische minderheden

Onderdiagnose en diagnostische vertekening

Samenvatting In Nederland of elders in Europa is autisme onder etnische minderheden niet eerder onderzocht. Auteurs beschrijven in dit artikel twee studies. In een eerste studie in drie Nederlandse instellingen voor autismespectrumstoornissen bleken kinderen van etnische minderheden in vergelijking met het landelijk gemiddelde ondervertegenwoordigd te zijn in een steekproef van 712 dossiers. Daarnaast verwezen kinder- en jeugdartsen (n= 81) in een tweede studie minder vaak naar autisme in een gefingeerde casusbeschrijving over een allochtoon kind (Marokkaans of Turks) dan over een autochtoon kind, terwijl deze beschrijving op de overige punten volledig identiek was. Indien artsen echter gevraagd werd, aan de hand van een lijst van potentiële stoornissen, aan te geven hoe waarschijnlijk zij de diagnose autisme vonden, verdween het effect van etnische achtergrond op de mate waarin naar autisme verwezen werd. Bij een open diagnose lijkt er bij allochtone kinderen dus sprake van een diagnostische vertekening. Dit zou door het gebruik van gestructureerde screeninginstrumenten kunnen worden opgeheven. Voor een betere onderkenning van autisme onder allochtone kinderen is een dergelijke aanpak wellicht aan te raden. CMG 7 (3), p. 122-129

< Sander Begeer, Saloua El Bouk, Wafaa Boussaid,
Mark Meerum Terwogt & Hans Koot >

Trefwoorden • autisme, kinderen, diagnostiek

Over de auteurs • Dr. Sander Begeer, psycholoog, is universitair docent. Saloua El Bouk is student. Wafaa Boussaid, psycholoog, is werkzaam bij i-psy interculturele psychiatrie. Dr. Mark Meerum Terwogt is universitair hoofddocent ontwikkelingspsychologie. Prof. dr. Hans M. Koot is hoogleraar ontwikkelingspsychologie en –psychopathologie. De eerste, vierde en vijfde auteur zijn werkzaam aan de Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Ontwikkelingspsychologie.

> Autismen lijkt in alle culturen en lagen van de bevolking voor te komen. Etnische achtergrond en sociaaleconomische status hebben geen duidelijk aantoonbare invloed op de prevalentie van autisme. Onderzoeken naar prevalentieverschillen tussen culturen en tussen meerderheids- en minderheidsgroepen binnen een land laten tegenstrijdige bevindingen zien. Bovendien zijn deze onderzoeken voornamelijk uitgevoerd door Amerikaanse onderzoekers en onder Amerikaanse bevolkingsgroepen. Over het algemeen wordt autisme wereldwijd via dezelfde criteria vastgesteld en gaat men ervan uit dat autisme een universele, cultuuroverstijgende stoornis is (Bertrand, Mars e.a. 2001; Croen, Grether e.a. 2002; Dyches, Wilder, e.a. 2004; Palmer, Blanchard e.a. 2005; Powell, Edwards e.a. 2000).

Autisme, minderheden en de jeugd ggz

Kinderen uit etnische minderheidsgroepen zijn vaak ondervertegenwoordigd in instellingen voor de geestelijke gezondheidszorg (CDC 2006; Mandell, Listerud e.a. 2002). Deze ondervertegenwoordiging kan voor een belangrijk deel worden toegeschreven aan kenmerken van de etnische minderheidsgroepen. Zo zijn deze groepen over het algemeen afkomstig uit lagere sociaal economische milieus, waarvan bekend is dat zij minder snel doorstromen binnen de (geestelijke) gezondheidszorg. Daarnaast signaleren zij symptomen minder snel en verschillen in hun interpretatie van problemen en hun behoefte aan speciale zorg (Mandell &

Novak, 2005; Thomas, Ellis e.a. 2007). Diagnostici die verantwoordelijk zijn voor de verwijzing van kinderen naar en in de jeugdzorg kunnen echter ook een rol spelen in de ondervertegenwoordiging (Kreps, 2006; Mandell e.a. 2005; van Ryn & Fu, 2003; Zwirs, Burger, Schulpen e.a. 2006).

Amerikaanse onderzoekers veronderstelden eerder dat autismspectrumstoornissen (ASS) bij kinderen uit minderheidsgroepen minder snel opgemerkt worden door professionals (Mandell e.a. 2002). Dit kan komen doordat hulpverleners en diagnostici de communicatieve problemen kenmerkend voor ASS verwarren met de taalproblemen waarmee migrantengroepen vaak te maken krijgen. Daarnaast kunnen de sociale problemen die karakteristiek zijn voor ASS bij minderheidsgroepen abusievelijk worden aangezien voor aanpassingsproblemen aan de gastcultuur (Reijneveld e.a. 2005). Een dergelijke verwarring van symptomen en hun oorzaken zou de basis kunnen vormen voor een onderdiagnose van autisme binnen etnische minderheidsgroepen (Kreps, 2006; Mandell e.a. 2002; Mandell e.a. 2005; Van Ryn & Fu 2003).

Een eerder onderzoek leek deze suggestie onderuit te halen (Cuccaro, Wright e.a. 1996). Schoolpsychologen en kinderpsychiaters werd gevraagd casusbeschrijvingen van kinderen te beoordelen op de waarschijnlijkheid van verschillende expliciet beschreven diagnostische stoornissen, waaronder ASS. Beschrijvingen van kinderen uit de Afro-amerikaanse minderheidsgroep en uit Europees-amerikaanse blanken resulteerden hier niet in verschillen in de geschatte waarschijnlijkheid van ASS. Mogelijkerwijs treden de veronderstelde vertekeningen pas op als klinici gevraagd wordt spontaan een diagnose

te stellen, zonder dat hen daarbij een expliciete keuzemogelijkheid wordt aangereikt (Aklin & Turner 2006; Zalsman, Horesh e.a. 2001). Genoeg reden tot bezorgdheid, omdat artsen in de praktijk vaker afgaan op hun subjectieve oordeel dan op expliciete gestandaardiseerde instrumenten (Dosreis & Weiner 2006; King & Glasco 2003; Sices, Feudtner e.a. 2004). Dit gebeurt ondanks de aanbeveling om expliciete screeningsinstrumenten te gebruiken bij het beoordelen van ontwikkelingsstoornissen bij jonge kinderen (Duby, Lipkin e.a. 2006).

Hoewel minderheidsgroepen over het algemeen ondervertegenwoordigd zijn in de geestelijke gezondheidszorg (Snowden & Yamada 2005), is tot op heden onduidelijk welke specifieke groepen dit betreft binnen de zorg voor autisme. Onderzoek uit de Verenigde Staten wijst uit dat Latijns-Amerikaanse kinderen in vergelijking met blanke en zwarte niet-Latijns Amerikaanse kinderen ondergediagnosticeerd worden (CDC 2006), terwijl er tussen blanke en zwarte kinderen geen verschil wordt gevonden (CDC 2006; 2007; Mandell e.a. 2005).

In Europa en Nederland is de onderdiagnose van autisme bij etnische minderheden niet eerder onderzocht. Bij onderzoek naar gedragsproblemen komt echter wel naar voren dat niet-westerse kinderen met gedragsproblemen, met name van Turkse en Marokkaanse afkomst, minder vaak en anders behandeld worden dan westerse kinderen (Zwirs, Burger, Buitelaar e.a. 2006).

In het huidige onderzoek wordt ten eerste vastgesteld of etnische minderheden binnen Nederlandse instellingen voor ASS zorg daadwerkelijk ondervertegenwoordigd zijn (Studie 1).¹ Daarnaast wordt experimenteel onderzocht of de etnische achtergrond van kinderen van invloed is op de mate waarin eerstelijns kinder- en jeugdartsen verwijzen naar ASS (Studie 2). Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen hun spontane klinische diagnose en hun beoordeling van de waarschijnlijkheid van expliciete diagnostische categorieën. Artsen die werken in de jeugdgezondheidszorg hebben een belangrijke verwijzende functie in de beginstadia van het zorgtraject voor kinderen met ASS. Dit onderzoek richt zich specifiek op kinderen van Turkse of Marokkaanse afkomst; zij vormen binnen Nederland, afgezien van kinderen met een Surinaamse achtergrond, de

twee grootste niet-westerse minderheidsgroepen, samen 4% van de bevolking (Nationale Atlas Volksgezondheid, 2005).

Studie 1: Turks- en Marokkaans-Nederlandse kinderen in autisme instellingen

DEELNEMERS

De vertegenwoordiging van etnische minderheden is onderzocht binnen een groep van 712 kinderen uit drie zorginstellingen voor ASS (Dr. Leo Kannerhuis, Doorwerth, Centrum Autisme, Oegstgeest en De Bascule, Amsterdam). De studie is gebaseerd op dossiers van kinderen en adolescenten die verwezen zijn in de periode 2003-2004. De 712 onderzochte dossiers vormen een willekeurige selectie van een totaal van 2805 dossiers. In Tabel 1 worden de achtergronden van de dossiers weergegeven.

De steekproef bestond voor 83% uit jongens, wat overeenkomt met de man/vrouw ratio binnen ASS (Yeargin-Allsopp e.a. 2003). De verdeling van deelnemers met klassiek autisme, Syndroom van Asperger en PDD-NOS was in overeenstemming met andere onderzoeken binnen de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg (Van Der Gaag & Verhulst 1996).

SCORING

Het aantal Marokkaanse en Turkse kinderen werd vastgesteld door op basis van de dossiers na te gaan van hoeveel van de 712 kinderen uit de ASS steekproef tenminste één ouder geboren was in Marokko of Turkije. Dit aantal werd vergeleken met het aantal kinderen uit de algemene bevolking met één of meer ouders uit Marokko of Turkije, berekend op basis van de prevalentie van etnische minderheden per provincie van herkomst. Deze gegevens waren afkomstig van het Centraal Bureau voor de Statistiek (www.cbs.nl).

RESULTATEN

Volgens de CBS gegevens, gecontroleerd voor provincie, zouden er op 712 kinderen uit de algemene bevolking 30,5 (4,4%) kinderen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond moeten voorkomen. In

Tabel – Kenmerken* van 712 kinderen en adolescenten verwezen binnen ASS instellingen

		Klassiek Autisme (20%)	Syndroom van Asperger (20%)	PDD-NOS (39%)	Geen ASS (21%)
Leeftijd	13.56	6.79	9.46	9.34	7.26
Mannelijk	83%	88%	95%	86%	74%
Etniciteit					
Nederlands	76%	73%	81%	78%	71%
Marokkaans	2%	2%	0%	4%	2%
Turks	2%	2%	2%	0%	4%
Surinaams	5%	5%	4%	6%	4%
Europees overig	6%	6%	4%	7%	7%
Niet-Europees overig	9%	13%	11%	6%	12%

* Diagnostische informatie was verkrijgbaar voor 46% van alle kinderen. Bij de overige 54% (20% meisjes en 80% jongens) kwamen geen kinderen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond voor.

werkelijkheid werd een significant lager aantal van 15 (2,1%) kinderen gevonden in de steekproef van kinderen binnen de drie ASS instellingen. Het aantal kinderen met een autochtoon Nederlandse achtergrond lag tussen de 70 en 80%. Het aantal jongens daarvan lag rond de 80%. De overige kinderen (20%) waren Surinaams, Europees of niet-Europees. De ASS diagnoses, voor zover bekend, bestonden uit PDD-NOS (50%), autisme (25%) en het Syndroom van Asperger (25%) (Zie Tabel 1).

Studie 2: Beoordeling van etnische casusbeschrijvingen door kinder- en jeugdartsen

DEELNEMERS

Aan deze studie werd deelgenomen door 82 artsen (respons van 29%) die werkzaam zijn in de jeugdgezondheidszorg, vanaf nu te noemen kinder- en jeugdartsen. Onder hen waren 14 mannen (17%) en 68 vrouwen (83%). De artsen waren benaderd via de Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN), de wetenschappelijke vereniging van en voor

artsen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg, waarin ruim 200 artsen vertegenwoordigd zijn, waarvan 85% vrouwen. Eén deelnemer viel uit vanwege het onvolledig invullen van de vragenlijst.

De artsen hadden gemiddeld genomen 17 jaar werkervaring, wat overeenkomt met het landelijk gemiddelde. Vijf kinder- en jeugdartsen (6%) behoorden zelf tot een etnische minderheid. Gemiddeld genomen zagen deze artsen 776 kinderen per jaar. Artsen schatten in dat 15% van deze kinderen een Turkse of Marokkaanse achtergrond had en dat 6% van alle kinderen die ze zagen uiteindelijk een ASS diagnose zou krijgen.

MATERIAAL

In samenwerking met kinderpsychiaters en kinderpsychologen met ervaring op het gebied van autisme werden zes prototypische casusbeschrijvingen van kinderen met ASS ontwikkeld. Elke casus bevatte informatie over de leeftijd, het ontwikkelingsniveau, de familiesituatie en de alledaagse problemen van een schoolgaande jongen. De etnische achtergrond van de casus varieerde steeds onafhankelijk van de inhoud van de casus.

In elke casus werd steeds een beschrijving gegeven van twee kinderen uit een westerse meerderheids-groep (Brabants en Gronings), twee westerse minderheden (Engels en Frans) en twee niet-westerse minderheden (Marokkaans en Turks). Elke inhoudelijke casus (zes prototypen) werd in combinatie met elke mogelijke etnische achtergrond aangeboden. Dit leverde in totaal 36 mogelijkheden op. Onderstaand een voorbeeld.

TURKSE CASUS MET DRIE AUTISME
KENMERKEN

{Memet} zit in groep 2. Hij is 5 jaar en 1 maand oud en is het jongste kind uit een gezin met twee kinderen. De ouders van {Memet} zijn afkomstig uit {Turkije}. {Memet} zelf is geboren in Amsterdam waar het gezin momenteel woont. Onlangs is moeder hertrouwd. Het gezin bestaat uit moeder, stiefvader, {Memet} en zijn oudere zus. Eens in de twee weken zijn de kinderen bij hun vader. {Memet} is op school een verlegen en teruggetrokken jongen met weinig vrienden. Volgens de leraar is {Memet} vaak somber en dit baart hem zorgen. {Memet} heeft daarnaast opvallend veel moeite om zichzelf uit te drukken. Desondanks kan hij aan een stuk door praten over een onderwerp, waarbij het hem niet uitmaakt of dit voor de ander ook interessant is. Hierdoor stuit hij vaak op onbegrip. De leerkracht beschrijft {Memet} als een lieve en behulpzame jongen. Hij is tijdens het opruimen opvallend ordelijk vergeleken met zijn leeftijdgenoten. De spullen lijken allemaal een vaste plek te hebben. Als hij iets ziet wat ergens niet thuis hoort, legt hij dit op zijn plek.

Spontane klinische oordelen werden verkregen door na elke casus de volgende vraag te stellen: 'Wat zou er met dit kind aan de hand kunnen zijn?' Hierna werden expliciete diagnostische categorieën voorgelegd aan de artsen met de vraag: 'Kunt u van elk van de onderstaande stoornissen aangeven hoe waarschijnlijk u deze acht?' Deze vraag werd gevolgd door acht categorieën, te weten gehecht-

heidstoornis, verwaarlozing, oppositioneel gedrag, ADHD, autismspectrums toornis, taalontwikkelingstoornis, aanpassingstoornis en leerstoornis. Elke categorie werd gevolgd door vijf antwoordmogelijkheden, variërend van 'zeer onwaarschijnlijk' tot 'zeer waarschijnlijk'. De andere categorieën dan ass werden toegevoegd om de respondenten af te leiden van de focus op autisme of etnische minderheden.

RESULTATEN

Bij de beschrijvingen van kinderen uit de twee Nederlandse groepen (Brabants en Gronings) werd significant vaker spontaan verwezen naar ass dan bij beschrijvingen van niet-westerse minderheids-groepen (Turks of Marokkaans), onafhankelijk van de inhoud van de beschrijvingen. Tussen de Nederlandse en de westerse minderheidsgroepen (Engels of Frans) werden geen verschillen gevonden.

In tegenstelling tot de spontane verwijzingen bleek de etnische achtergrond geen rol te spelen bij het beoordelen van de waarschijnlijkheid van expliciet beschreven stoornissen. Gemiddeld vonden de kinder- en jeugdartsen bij 50% van de casus een ass diagnose waarschijnlijk tot zeer waarschijnlijk. De mate waarin spontaan verwezen werd naar ass had geen verband met de werkervaring, ervaring met etnische minderheden of de etnische achtergrond van de kinder- en jeugdarts zelf.

Discussie

Een onderzoek op basis van 712 dossiers, samen representatief voor ongeveer 3000 kinderen, wees uit dat er sprake was van een onderdiagnose van kinderen uit etnische minderheidsgroepen in ass instellingen in Nederland. Deze bevinding past bij de subtiele vertekening die gevonden werd bij de beoordelingen van ass binnen etnische minderheden door kinder- en jeugdartsen. Indien deze artsen hun spontane klinische oordeel gaven over beschrijvingen van kinderen met sociale problemen verwezen ze eerder naar ass bij een Nederlands kind, dan wanneer dezelfde beschrijving afkomstig was van een Turks of Marokkaans kind. Deze vertekening verdween echter wanneer de artsen expliciet gevraagd

werd aan te geven hoe waarschijnlijk zij het vonden dat het beschreven kind de diagnose autisme had. Dit is een bevestiging van eerder onderzoek uit de Verenigde Staten (Cuccaro e.a. 1996).

De vertekening in het klinische oordeel van de artsen kan toegeschreven worden aan de oppervlakkige overeenkomst tussen sociale en communicatieve problemen van kinderen met ass en kinderen uit etnische minderheidsgroepen. Mogelijk zijn kinder- en jeugdartsen bij Turkse en Marokkaanse kinderen eerder geneigd om deze problemen aan etniciteit toe te schrijven dan aan een ass stoornis. Het is opvallend dat de vertekening vooral aan culturele verschillen of de combinatie van cultuur en taalproblemen te wijten is, aangezien er geen verschil werd gevonden tussen westerse minderheid en meerderheidsgroepen. Het gevolg van deze vertekening kan zijn dat Turkse en Marokkaanse kinderen met ass minder snel doorverwezen worden naar passend diagnostisch onderzoek en behandeling binnen de jeugdzorg.

Bij de diagnostiek van ass wordt het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten sterk aanbevolen, zoals de Autism Diagnostic Interview (ADI) en de Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS) (Risi, Lord e.a. 2006). Veel van deze onderzoeksinstrumenten zijn echter tijdrovend en duur, waardoor het in de vroege stadia van de diagnostische procedure wellicht beter is om kortere oudere vragenlijsten of screeningschalen te gebruiken, zoals de Social Responsiveness Scale (SRS, Constantino & Gruber 2007) of de Social Communication Questionnaire (SCQ, Rutter, Baily e.a. 2003). In de Verenigde Staten wordt door slechts 8% van de huisartsen regelmatig op ass gescreend. De meeste kinder- en jeugdartsen rapporteren dat zij geen tijd en onvoldoende training en kennis hebben over instrumenten (Dosreis & Weiner 2006). Een sterker bewustzijn van de gevaren van vertekeningen door subjectieve klinische beoordelingen kan het gebruik van screeningsinstrumenten wellicht doen toenemen. In de Verenigde Staten worden kinder- en jeugdartsen bewust gemaakt door middel van flyers met tips over vroege onderkenning van autisme (Den Otter, 2008). Het zou aan te bevelen zijn deze strategie in Nederland toe te passen.

De huidige studie heeft verschillende beperkingen. Ten eerste is een nationaal onderzoek nodig om de gesuggereerde onderdiagnose van etnische minderheden in ass instellingen te bevestigen. Dit is overigens pas mogelijk als er gegevens zijn over de nationale prevalentie van autisme, die er tot nu toe niet zijn (Gezondheidsraad 2009). Het huidige onderzoek onder de kinder- en jeugdartsen is daarnaast uitgevoerd op basis van hypothetische casusbeschrijvingen. Deze resultaten zullen bevestigd moeten worden in de klinische praktijk. Hier zal ook moeten blijken dat het herhaalde gebruik van screeningsinstrumenten de gesuggereerde vertekening tegengaat.

Het blijft de vraag waarom de veronderstelde overlap tussen probleemdomeneinen die verband houden met ass en etnische minderheden niet juist leidden tot een overdiagnose van ass bij etnische groepen. We zouden dan vals positieve diagnoses van ass vinden veroorzaakt door sociale en communicatieve problemen die te wijten zijn aan etniciteit. De afwezigheid van deze bevinding kan suggereren dat kinder- en jeugdartsen goed in staat zijn om taalproblemen te onderscheiden van ass problematiek. Het kan echter ook zo zijn dat westerse kinder- en jeugdartsen een stereotype beeld hebben van autisme als een 'westerse' stoornis', mogelijk gerelateerd aan hogere sociaal economische status (Bhasin & Schendel 2007; Newshaffer, Croen e.a. 2007). Hoewel er al sinds decennia afstand is gedaan van dit verband tussen ses en autisme (Volkmar & Pauls 2003), zou het de moeite waard zijn om te onderzoeken of dergelijke stereotypen nog steeds aanwezig zijn onder kinder- en jeugdartsen.

DANKWOORD

Met dank aan de deelnemende kinder- en jeugdartsen, de vereniging Artsen Jeugdgezondheid Nederland (AJN) en de volgende instellingen: De Bascule in Amsterdam Duiwendrecht, Centrum Autisme in Oegsgeest en het dr. Leo Kannerhuis in Doorwerth.

CORRESPONDENTIE

Sander Begeer, Afdeling Ontwikkelingspsychologie, FPP, Vrije Universiteit Amsterdam, Van der

Boechorststraat 1, 1081 BT Amsterdam, 020 598 87 32, (S.Begeer@psy.vu.nl), Autism Research Amsterdam (www.ara.vu.nl).

NOOT

Deze bijdrage is een bewerking van een eerder verschenen Engelstalig artikel (Begeer, El Bouk, Bous-said, Meerum Terwogt & Koot 2009).

Literatuur

- Aklin, W. M. & Turner, S. M. (2006). Toward understanding ethnic and cultural factors in the interviewing process. *Psychotherapy*, 43, 50-64.
- Begeer, S., El Bouk, S., Boussaid, W., Meerum Terwogt, M. & Koot, H. M. (2009). Underdiagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 142-148.
- Bertrand, J., Mars, A., Boyle, F., Yeargin-Allsopp, M. & Decoufle, P. (2001). Prevalence of autism in a United States population: the Brick Township, New Jersey, investigation. *Pediatrics*, 108, 1155-1161.
- Bhasin, T. K. & Schendel, D. (2007). Sociodemographic risk factors for autism in a US metropolitan area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 667-677.
- Centers for Disease Control and Intervention (2007). Surveillance Summaries: Prevalence of autism spectrum disorders. *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 56, 1-28.
- Centers for Disease Control and Intervention (2006). Mental health in the United States: Parental report of diagnosed autism in children aged 4-17 years-United States, 2003-2004. *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 55, 481-486.
- Constantino, J. N. & Gruber, C. P. (2007). *Social Responsiveness Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Croen, L. A., Grether, J. K. & Selvin, S. (2002). Descriptive epidemiology of autism in a California population: Who is at risk? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 217-224.
- Cuccaro, M. L., Wright, H. H., Rownd, C. V., Abramson, R. K., Waller, J. & Fender, D. (1996). Professional perceptions of children with developmental difficulties: The influence of race and socioeconomic status. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 461-469.
- Dosreis, S. & Weiner, C. L. (2006). Autism spectrum disorder screening and management practices among general pediatric providers. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, S88-S94.
- Duby, J. C., Lipkin, P. H., Macias, M. M., Wegner, L. M., Duncan, P., Hagan, J. F. e.a. (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118, 405-420.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E. & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 211-222.
- Gaag, R. J. van der & Verhulst, F. C. (1996). Aan autisme verwante stoornissen: een inleiding. *Kind en Adolescent*, 17, 57-61.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- King, T. M. & Glascoe, F. P. (2003). Developmental surveillance of infants and young children in pediatric primary care. *Current Opinion in Pediatrics*, 15, 624-629.
- Kreps, G. L. (2006). Communication and racial inequities in health care. *American Behavioral Scientist*, 49, 760-774.
- Mandell, D. S., Listerud, J., Levy, S. E. & Pinto-Martin, J. A. (2002). Race differences in the age at diagnosis among medicaid-eligible children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41, 1447-1453.
- Mandell, D. S. & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 110-115.
- Nationale Atlas Volksgezondheid. (2005). Bilthoven: RIVM.
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E. e.a. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders.

- Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Otter, Den, J. J. (2008). Autisme: Nieuwe Richtlijnen. *Cultuur, Migratie en Gezondheid*, 5, 42-43.
- Palmer, R. F., Blanchard, S., Jean, C. R. & Mandell, D. S. (2005). School district resources and identification of children with autistic disorder. *American Journal of Public Health*, 95, 125-130.
- Powell, J. E., Edwards, A., Edwards, M., Pandit, B. S., Sungum-Paliwal, S. R. & Whitehouse, W. (2000). Changes in the incidence of childhood autism and other autistic spectrum disorders in preschool children from two areas of the West Midlands, UK. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 624-628.
- Reijneveld, S., Harland, P., Brugman, E., Verhulst, F. & Verloove-Vanhorick, S. (2005). Psychosocial problems among immigrant and non-immigrant children – Ethnicity plays a role in their occurrence and identification. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 14, 145-152.
- Risi, S., Lord, C., Gotham, K., Corsello, C., Chrysler, C., Szatmari, P. e.a. (2006). Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 1094-1103.
- Rutter, M., Bailey, A. & Lord, C. (2003). *SCQ: Social Communication Questionnaire*. Western Psychological Services: Los Angeles, CA.
- Ryn, M. van & Fu, S. S. (2003). Paved with good intentions: Do public health and human service providers contribute to racial/ethnic disparities in health? *American Journal of Public Health*, 93, 248-255.
- Sices, L., Feudtner, C., McLaughlin, J., Drotar, D. & Williams, M. (2004). How do primary care physicians manage children with possible developmental delays? A national survey with an experimental design. *Pediatrics*, 113, 274-282.
- Snowden, L. R. & Yamada, A. M. (2005). Cultural differences in access to care. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 143-166.
- Thomas, K. C., Ellis, A. R., McLaurin, C., Daniels, J. & Morrissey, J. P. (2007). Access to care for autism-related services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1902-1912.
- Volkmar, F. R. & Pauls, D. (2003). Autism. *Lancet*, 362, 1133-1141.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C. & Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a us metropolitan area. *Journal of the American Medical Association*, 289, 49-55.
- Zalsman, G., Horesh, N., Arzi, R., Edelist, D., Even, D. H., Tyano, S. e.a. (2001). Psychosocial diagnosis in psychiatrically hospitalized adolescents. *Comprehensive Psychiatry*, 42, 223-227.
- Zwirs, B. W. C., Burger, H., Buitelaar, J. K. & Schulpen, T. W. J. (2006). Ethnic differences in parental detection of externalizing disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 15, 418-426.
- Zwirs, B. W. C., Burger, H., Schulpen, T. W. J. & Buitelaar, J. K. (2006). Different treatment thresholds in non-western children with behavioral problems. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 476-483.

Summary

AUTISM IN ETHNIC MINORITIES UNDERDIAGNOSIS AND REFERRAL BIAS

This study examined, firstly, the distribution of ethnic minorities among children referred to autism institutions and secondly, referral bias in pediatric assessment of autism in ethnic minorities. It showed that compared to a weighted sample from the normal population, ethnic minorities were underrepresented among 712 children referred to autism institutions. In addition, pediatricians (n = 81) more often referred to autism when judging clinical vignettes of European majority cases (Dutch) than vignettes including non-European minority cases (Moroccan or Turkish). However, following structured ratings regarding the probability of autism, the effect of ethnic background on autism diagnosis disappeared. We conclude that the use of structured ratings may decrease the likelihood of ethnic bias in diagnostic decisions of autism.