

Autismespectrumstoornissen bij vrouwen

Over autisme(spectrumstoornissen) bij mannen is al veel bekend, over autisme¹ bij vrouwen veel minder. Psychologen Annelies Spek en Ank Goosen willen graag meer bekendheid geven aan de specifieke kenmerken van autisme bij vrouwen en verzorgden recent twee lezingen over dit onderwerp. Zij baseren hun verhaal op recent onderzoek van centra voor autisme in Leiden en Eindhoven (zie kaders) en hun eigen praktijkervaringen bij GGz Eindhoven. In dit artikel leest u over hun bevindingen.

¹ Met autisme bedoelen we het hele spectrum van autistische stoornissen, zoals klassiek autisme, stoornis van Asperger en PDD-NOS.

Autisme komt voor bij ongeveer 1,16% van de bevolking. We weten inmiddels dat 50 tot 80% van de gediagnosticeerde mensen met autisme een normale of hoge begaafdheid heeft. Deze groep bestaat voor ongeveer 15% uit vrouwen en 85% is man. Dat betekent dat er in Nederland zo'n 20.000 à 30.000 normaal begaafde vrouwen met autisme zijn. Als je naar dit aantal kijkt, dan is het verbazingwekkend dat er niet meer bekend is over autisme bij vrouwen.



v.l.n.r.: Ank Goosen (psycholoog) en Annelies Spek (klinisch psycholoog), beiden werkzaam bij GGz Eindhoven, Centrum Autisme Volwassenen. Ank heeft daar een groep vrouwen met autisme onder haar hoede. Annelies onderzoekt wat nu precies de sterktes en zwaktes zijn van volwassenen met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie, waarop zij volgend jaar zal promoveren. Verder coördineert zij het wetenschappelijk onderzoek binnen het Centrum. Hier wordt onder andere onderzocht hoe autisme eruitziet bij vrouwen, wat de relatie is tussen autisme en technische beroepen en wat de effecten zijn van verschillende soorten behandeling (zoals psycho-educatie en mindfulness-therapie) bij volwassenen met autisme.

Specifieke kenmerken

In centra voor autisme in Leiden en in Eindhoven is er specifiek gekeken naar wat kenmerkend is voor vrouwen met autisme. Hieruit blijkt dat zij doorgaans meer klachten (zoals angst en somberheid) ervaren dan mannen met autisme. Ook is er een verschil tussen mannen en vrouwen met autisme in het moment waarop ze met de hulpverlening in aanraking komen. Waar mannen met autisme meestal pas op volwassen leeftijd psychische hulp krijgen, is dit bij vrouwen met autisme vaak al op jonge leeftijd het geval. Ook valt op dat deze vrouwen vaker in het verleden een foutieve diagnose kregen. Blijkbaar is autisme bij vrouwen moeilijker te herkennen.

In dit artikel en in onze lezingen hebben wij geprobeerd antwoorden te vinden op de volgende twee vragen:

1. Waarom hebben vrouwen met autisme meer 'last', meer klachten?
2. Waarom wordt autisme bij vrouwen zo vaak niet of moeilijk herkend?

Sociaal gericht

Bij het vinden van een antwoord op de vraag waarom vrouwen meer klachten ervaren, is het belangrijk om te kijken naar hoe we in de maatschappij denken over mannen en vrouwen, wat onze rollenpatronen zijn. Opvallend is dat al in de kindertijd meisjes meer sociaal gericht zijn dan jongens. Waar jongens vaak samen dingen 'doen', zijn meisjes meer bezig met het sociale contact op zichzelf. Verder zien we bij jongens dat in het spel 'bouwen' en 'repareren' favoriete bezigheden zijn, waar meisjes zich vaker bezighouden met fantasiespel zoals 'vader-en-moedertje' of spelen met poppen. De kenmerken van autisme, zoals moeite met kletsen, moeite met het maken van sociaal contact en de geringe fantasie, belemmeren meisjes dan ook meer dan jongens. Kort door de bocht zou je kunnen zeggen dat het bij een jongen niet opvalt als hij elke zaterdag de hele dag alleen gaat vissen, terwijl dit bij een meisje toch vaak raar gevonden wordt. Als we naar de volwassenheid kijken, dan valt op dat vrouwen in het algemeen nog steeds meer gericht zijn op kletsen en het bespreken van emoties in vriendschappen, terwijl bij mannen vaak het 'doen' en het samen delen van hobby's voorop staan. Verder nemen vrou-



wen vaker de zorg voor de kinderen op zich, waar de mannen zich meer met 'regeltaken' bezighouden. Ook hier zie je dat van vrouwen meer verwacht wordt op het gebied van de inleving en de communicatie dan van mannen, terwijl dit per definitie moeilijker is voor mensen met autisme.

“Kenmerken zoals de moeite met ‘kletsen’ belemmeren meisjes meer dan jongens”

Wij denken dat het verschil tussen vrouwen met autisme en andere vrouwen groter is dan het verschil tussen mannen met autisme en andere mannen. Vooral vrouwen met autisme voelen zich als kind al duidelijk anders dan andere vrouwen/meisjes. Omdat het hen niet lukt om zo (sociaal en communicatief) te worden als andere vrouwen, ontwikkelen zij vaker gevoelens van somberheid, minderwaardigheid en angst.

Opvallend is dat vrouwen met autisme aangeven dat zij sociale vaardigheden hebben aangeleerd door anderen te observeren en na te doen. Het intuïtief aanvoelen van andere mensen is lastig voor hen. De wens en behoefte om te voldoen aan de verwachtingen van de omgeving is groot. Vrouwen met autisme zeggen dat zij hierbij makkelijk over hun eigen grenzen heen gaan.

Meer taken tegelijk

Ook relevant voor het antwoord op de vraag waarom vrouwen met autisme zoveel 'last' hebben is het feit dat vrouwen vaker 'multitasken' (taken tegelijk uitvoeren). Zowel het huishouden als de zorg voor de kinderen vergt veel van het planningsvermogen. Laten we als voorbeeld nemen het koken van het avondeten. Hierbij is het allereerst van belang om een gerecht te kiezen (uit de duizenden opties van gerechten die er bestaan) en de juiste inkopen te doen (het juiste merk kiezen, weten waar dit het goedkoopst is). Je moet op tijd beginnen met koken (dus weten wanneer je eventuele partner en kinderen thuiskomen)

Verkennd onderzoek naar vrouwen met autismespectrumstoornissen in Leiden

Tijdens het NVA-congres 2009 presenteerden Audrey Mol en Anne in 't Velt de resultaten van hun verkennende onderzoek naar volwassen, normaal begaafde vrouwen met autisme. Beiden werken als GZ-psycholoog bij het Centrum Autisme in Leiden, waar zij onderzoek deden onder de cliëntenpopulatie.

Meer lezen over dit onderzoek:

- de presentatie tijdens het congres is te downloaden van www.autisme.nl > button Presentaties: themadagen en congressen > NVA Congres 2009
- artikel: **Normaal tot hoogbegaafde vrouwen met een autismespectrumstoornis. Niet begrepen? Niet herkend!** Door Anne in 't Velt en Audrey Mol. WTA nr. 3 2008.



en zorgen dat alles op dezelfde tijd warm is (aardappels hebben nou eenmaal een andere kooktijd dan groenten, hoewel dat natuurlijk afhangt van de soort aardappels). Terwijl je aan het koken bent, kun je natuurlijk ook nog gestoord worden door bijvoorbeeld een buurvrouw, de kinderen, de telefoon, enzovoorts. En dan kan het nog gebeuren dat de mensen die mee-

eten niet op tijd aanwezig zijn, waardoor de hele planning in de soep loopt. Dit voorbeeld illustreert hoe zwaar het regelen van het huishouden en de zorg voor de kinderen kan zijn, met name wanneer je een autismespectrumstoornis hebt. Het schakelen tussen de verschillende taken is vaak bijzonder moeilijk en vergt vaardigheden zoals het stellen van prioriteiten. Het is dan ook niet vreemd dat vrouwen met autisme vaak overprikkeld raken, het overzicht verliezen en van daaruit klachten ontwikkelen. Het zorgdragen voor huishouden, kinderen en/of een baan is waarschijnlijk ook een antwoord op de vraag waarom vrouwen met autisme vaak meer 'last' hebben.

Autisme minder herkenbaar

Laten we eens kijken naar de vraag waarom autisme bij vrouwen minder snel herkend wordt dan bij mannen. Daarbij is wat hierboven beschreven staat ook van belang. Het feit dat vrouwen met autisme vaak ook andere klachten ontwikkelen, kan ervoor zorgen dat door een hulpverlener vooral deze (secundaire) klachten worden gezien. Omdat autisme bij vrouwen minder vaak voorkomt, komen hulpverleners vaak niet op de gedachte dat er achter de depressiviteits- of angstklachten misschien ook een autismespectrumstoornis schuil kan gaan. Dit wordt versterkt doordat vrouwen met autisme vaak erg hun best doen om sociale vaardigheden aan te leren.

“Sterke kanten van deze vrouwen zijn vaak creativiteit, analytisch denken en redeneren”

Bijscholing hulpverleners

Op dit gebied is er nog veel scholing nodig voor hulpverleners, zodat zij steeds beter de symptomen van autisme bij vrouwen kunnen gaan herkennen. Het risico van een foutieve diagnose is dat de betreffende persoon een niet passende behandeling krijgt, waarbij bijvoorbeeld wordt aangedrongen om het contact 'aan te gaan'. Dat dit niet lukt wordt dan veelvuldig toegeschreven aan een 'niet willen', in plaats van een 'niet kunnen' wat bij

Meer lezen

Meisjes en vrouwen met Asperger (2008).

Door Tony Attwood, Temple Grandin e.a.
Uitgeverij: Pica.

Verkrijgbaar bij de NVA
(www.autismeboek.nl),
prijs: € 17,50.

In dit boek geven verschillende vrouwen met autisme een openhartig kijkje in hun leven. Daarnaast bieden enkele autoriteiten op het gebied van autisme praktische tips en achtergrondinformatie. Onderwerpen die aan de orde komen zijn onder andere: relaties, opleiding en carrière, eigenwaarde, puberteit en adolescentie. Het belangrijkste uitgangspunt in dit boek is de erkenning van het feit dat vrouwen en meisjes met Asperger nu eenmaal hun eigen specifieke problemen hebben. Het boek is een aanrader voor iedereen die meer wil weten over de specifieke kenmerken van normaal begaafde vrouwen met autisme.



Eerdere publicatie in Engagement met autisme:

- *Meisjes van vrouwen met (een vermoeden van) autisme.*

Door Dolien Buijs, stafmedewerker NVA. Engagement nr. 3, juni/juli 2008.

vrouwen met autisme het geval is. Als zij echter steeds te horen krijgen dat ze niet genoeg hun best doen, zullen zij steeds meer het gevoel krijgen tekort te schieten. Bij hulpverlening aan vrouwen met autisme is het dan ook heel belangrijk dat wordt besproken dat zij niet 'schuldig' zijn aan hun onvermogen/moeite op sociaal gebied en dat ze niet nog beter hun best hoeven te doen. Ook is het belangrijk om samen met deze vrouwen te kijken naar waar zij wél goed in zijn, waar hun kracht ligt. Dit kan ze helpen om hun gevoel van eigenwaarde te herstellen en zich weer gewaardeerd te voelen door zichzelf en door hun omgeving. In het algemeen geven vrouwen met autisme aan dat hun sterke kanten o.a. liggen op het gebied van creativiteit, analytisch denken en redeneren.

Lotgenotencontact heilzaam

Ten slotte blijkt dat de meeste vrouwen met autisme gebaat zijn bij lotgenotencontact. Zij ervaren veel steun aan en begrip voor elkaar en wisselen tips en informatie met elkaar uit. De vrouwen benoemen de contacten in de lotgenotengroep (zoals bij GGZ Eindhoven) als laagdrempelig, omdat zij zich minder hoeven aan te passen en dus meer zichzelf kunnen zijn. Wij pleiten dan ook voor meer lotgenotengroepen voor vrouwen met autisme. ■