

Altijd een

ALLES OVER AUTISME BIJ VROUWEN

buiten beentje...

Een kletspraatje, oogcontact maken, vriendinnen hebben: het zijn sociale vaardigheden die niet zo vanzelfsprekend zijn voor vrouwen met autisme. Terwijl ze hun stoornis vaak beter kunnen maskeren dan mannen, lijden zij er sterker onder.

TEKST ROSA KOELEMEEIJER FOTOGRAFIE MARLOES BOSCH

Door sociaal gedrag van anderen na te doen, verbergen vrouwen hun autisme

Bij autisme denken we doorgaans niet meteen aan vrouwen. Autisten, dat zijn toch mannen met een obsessieve hobby en weinig empathisch vermogen? Mannen zoals Raymond Babbitt in de film *Rain Man* bijvoorbeeld. Lang werd gedacht dat autisme bij mannen tien keer zo vaak voorkomt als bij vrouwen. Maar dat beeld begint te kantelen: inmiddels is de schatting dat nog maar twee tot vijf keer zoveel mannen een autismespectrumstoornis (ASS) hebben. "Er komt steeds meer aandacht voor ASS bij vrouwen", zegt Annelies Spek, klinisch psychologe en hoofd van het Autisme Expertisecentrum dat veel vrouwen met een autismespectrumstoornis in behandeling heeft. ASS valt volgens Spek bij vrouwen vaak minder op, waardoor de stoornis minder snel wordt herkend. "In onze maatschappij worden meisjes van jongs af aan gestimuleerd om zich sociaal te gedragen. Een meisje krijgt te horen dat ze oogcontact moet maken, vriendinnetjes hoort te hebben. Door sociaal gedrag van anderen te kopiëren, camoufleren vrouwen dat ze autisme hebben. Vrouwen met autisme hebben bijvoorbeeld vaak wel vriendinnen, en mannen niet. Maar dat betekent niet dat sociaal contact minder van hen vergt; het put hen net zo uit als mannen."

Man versus vrouw

Zo zijn er meer verschillen tussen mannen en vrouwen met ASS. Van een man vinden we het bijvoorbeeld niet vreemd als hij na zijn werk in zijn eentje op de bank televisie gaat kijken, terwijl een vrouw met ASS geneigd zal zijn zich na haar werk met de kinderen en haar gezin bezig te houden omdat dat sociale van haar wordt verwacht. Een ander verschil is dat vrouwen vaak fixaties hebben die minder opvallen dan bij mannen. Dat geldt ook voor kinderen. Annelies Spek: "Een jongetje kent bijvoorbeeld alle hoofdsteden van de wereld uit zijn hoofd, terwijl een meisje geobsedeerd is door nagellak of helemaal gek is op paarden. Of het liefst de hele dag zit te lezen. Maar dat soort dingen vinden we niet zo gek." Nog een verschil: vrouwen met ASS zijn vaak nog meer dan mannen gevoelig voor licht- en geluidsprikkels.

AUTISME EN SEX

Een relatie hebben met iemand die een autismespectrumstoornis heeft, vergt het nodige begrip. Vaak kan een partner met een stoornis zich lastig inleven in de ander en voelt hij dingen niet makkelijk vanzelf aan. Een ander troosten is lastig voor iemand met autisme. Spontaan dingen ondernemen lukt vaak niet. Ook op seksueel gebied kunnen er problemen ontstaan. Sex willen we spontaan kunnen beleven, maar dat is juist moeilijk voor mensen met autisme. Ook zijn ze meestal erg gevoelig voor prikkels en aanrakingen. Aseksualiteit komt bij vrouwen met autisme relatief vaak voor en ze hebben in relaties soms het idee te kort te schieten. Mannen met autisme hebben in relaties minder last van hun eigen stoornis. Dan is het juist soms de partner die problemen heeft om ermee om te gaan.

Koetjes en kalfjes

Autisme kent vele gradaties. De ene autist mijdt elk sociaal contact en kan bijvoorbeeld alleen in een instelling wonen, terwijl de andere een ogenschijnlijk normaal leven leidt met een baan en een gezin. Vroeger werd bij het stellen van een diagnose daarom een onderscheid gemaakt tussen het Syndroom van Asperger, PDD-NOS en klassiek autisme, met klassiek autisme als zwaarste vorm. Tegenwoordig vallen alle aandoeningen onder de autismespectrumstoornissen (ASS), met een onderverdeling in licht, matig en zwaar. De overeenkomst is dat mensen met ASS zich snel overbelast voelen, sociaal contact voor hen hard werken is, ze moeite hebben met verandering, gevoelig zijn voor prikkels en geluiden, zich vaak verliezen in bepaalde interesses, een gedetailleerde manier van denken hebben (het huis moet bijvoorbeeld

Vrouwen met autisme hebben geen behoefte aan veel vriendinnen, dat kost hen te veel energie

honderd procent opgeruimd zijn) en oppervlakkige gesprekjes lastig vinden. Iedereen zal zich hierin deels herkennen, maar er is pas sprake van een autismespectrumstoornis als iemand vijf van de zeven kenmerken heeft, dit problemen veroorzaakt en als iemand het als kind ook al had. Als je een tijdje niet lekker in je vel zit en je het liefst in je eentje terugtrekt in huis, betekent dat niet meteen dat er sprake is van autisme. En wie soms moeite heeft met sociale contacten of een gesprek over koetjes en kalfjes, heeft ook niet automatisch ASS."

Depressief

"Omdat vrouwen hun autisme meestal goed weten te maskeren – ze weten wat sociaal wenselijk is in onze maatschappij – wordt de stoornis vaak niet herkend. Het gebeurt dan ook regelmatig dat vrouwen pas op volwassen leeftijd de juiste diagnose krijgen. Spek: "Het komt bijvoorbeeld pas naar boven als vrouwen een burn-out krijgen of depressief worden. Dat gebeurt vaak. Vrouwen weten beter dan mannen hoe ze zich sociaal wenselijk moeten gedragen, maar dat betekent niet dat sociaal gedrag geen uitputtingslag voor ze is. Juist door de druk vanuit de maatschappij lijden vrouwen met autisme er meer onder. Vaak gaan ze door tot ze echt niet meer kunnen." Spek krijgt vrouwen in haar praktijk die zich als kind al 'anders' voelden en daardoor bijvoorbeeld gepest werden. Het zou mooi zijn als er op scholen en in de jeugdzorg veel beter wordt gelet op meisjes, vindt ze, zodat er eerder een diagnose kan komen en kinderen de juiste hulp krijgen. Nu is er vaak een lange lijdensweg voordat vrouwen eindelijk weten wat ze

CHECKLIST:

AUTISME BIJ MEISJES

Autisme wordt bij meisjes niet altijd herkend. Daarom wat aanwijzingen:

- Meisjes met autisme zijn vaak vroeg wijs en stellen grote levensvragen.
- Ze voelen zich meestal 'anders' en worden vaker gepest.
- Verandering is lastig; ze functioneren het best bij een duidelijke structuur.
- Ze kunnen extreem gefixeerd zijn op bijvoorbeeld make-up, paarden of hun lichaam.
- Ze zijn gevoelig voor prikkels van buiten, voor licht en geluid bijvoorbeeld.
- Eten is vaak lastig en meisjes met ASS zijn vaak heel gevoelig voor de smaak en textuur van voedsel.
- Hun denken is gedetailleerd. Als ze hun huiswerk maken, willen ze de stof bijvoorbeeld voor 100% beheersen.
- Vriendinnen maken is lastig en ze kunnen er bijvoorbeeld weinig mee als andere meisjes interesse krijgen in jongens.

hebben. Zonde, want pas als vrouwen beseffen wat hen mankeert, kunnen ze hun leven zo inrichten dat ze ermee om kunnen gaan. "Uit onderzoek blijkt dat bepaalde voorwaarden helpen om een leuk en succesvol leven te kunnen leiden. Zo zijn er bijvoorbeeld aanwijzingen dat vrouwen met autisme het goed doen als zelfstandige: ze hebben dan geen last van alle prikkels die collega's met zich mee brengen. En vrouwen met autisme hebben vaak geen behoefte aan een grote groep vriendinnen; dat kost hen te veel energie. Ze functioneren beter als er één persoon is met wie ze alles kunnen delen, bijvoorbeeld een partner. Het is belangrijk dat ze de lat voor zichzelf niet te hoog leggen. Dat ze kunnen zeggen: ik hoef niet én vriendinnen én een partner én een gezin én leuk werk te hebben. Pas als je kunt accepteren wat je hebt, kan er balans in het leven komen."

CIJFERS

- Zo'n veertigduizend kinderen in Nederland tussen de vier en twaalf jaar hebben de diagnose autisme of een aan autisme verwante stoornis.
- Hoeveel volwassenen ASS hebben is niet bekend. Geschat wordt dat één op de honderd volwassenen deze stoornis heeft.

Bron: Nederlands