

interview met Annelies Spek

MEISJES MET AUTISME ZETTEN ONS MAKKELIJK OP HET VERKEERDE BEEN

Autisme bij meisjes wordt soms niet herkend of komt pas op latere leeftijd aan het licht. Klinisch psycholoog Annelies Spek pleit voor betere en tijdige diagnostiek, omdat dit veel leed kan voorkomen. We spreken haar in de tuin van het Autisme Expertisecentrum in Eemnes.

DIEUWKE DE BOER

Rustgevender dan dit wordt het niet op deze zonovergoten ochtend: de bomen ruisen zachtjes in de wind, de vogels zingen uit volle borst en twee nieuwsgierige katten komen af en toe even buurten. Kortom, deze plek in het bos is een perfecte plek voor het Autisme Expertisecentrum. Klinisch psycholoog Annelies Spek is hoofd van dit centrum, dat diagnostisch onderzoek en behandeling biedt aan volwassenen – met name vrouwen – met een autismespectrumstoornis (ASS).

Over autisme bij meisjes en vrouwen is nog vrij weinig bekend. Hoe kan dat?

“Autisme komt sowieso vaker voor bij jongens en mannen. Waar vroeger werd gedacht dat het bij

hen acht tot tien keer meer voorkwam, vermoeden we nu dat dat twee tot vijf keer zo vaak is. Autismespectrumstoornissen worden voor een groot deel erfelijk bepaald en men denkt dat het vrouwelijk gen enige bescherming biedt tegen het ontwikkelen van een ASS. Hoewel daar het laatste woord ook niet nog niet over is gezegd.”

Hoe kan het dat autisme bij meisjes en vrouwen nog zo vaak over het hoofd wordt gezien?

“Bij autisme wordt nog altijd gedacht aan de stille jongen die zich terugtrekt op zijn zolderkamer en alleen maar met z'n treinen speelt. Meisjes hebben die fixaties ook, maar ze uiten zich anders. Waar de één een fixatie heeft voor lezen, wil de ander alleen maar paardrijden. En van een meisje dat alleen maar met boeken of

paarden bezig is, kijken we over het algemeen niet op. Een ander belangrijk verschil is dat meisjes en vrouwen met autisme overgevoelig zijn voor sensorische prikkels als

MEISJES MET AUTISME LEREN ZICHZELF VAAK PASSEND GEDRAG AAN

geluid, licht, smaak en textuur van eten, aanrakingen en geur. Jongens en mannen hebben die overgevoeligheid ook, maar in mindere mate. Dat maakt dat autisme bij meisjes en vrouwen nog wel eens wordt verward met hooggevoeligheid. Het grote verschil is echter dat

hooggevoelige mensen ook goed kunnen aanvoelen wat anderen nodig hebben, zoals troost, geruststelling of bevestiging. Dat is voor mensen met autisme juist heel lastig. Een ander belangrijk verschil tussen jongens en meisjes met autisme is dat ouders hun dochters over het algemeen meer stimuleren om contact te zoeken met anderen. Dat maakt meisjes met autisme communicatief een stuk vaardiger dan jongens met autisme. Ze lijken op het eerste gezicht sociaal redelijk goed te functioneren: ze maken oogcontact, stellen persoonlijke vragen en luisteren naar het antwoord. Tijdens een intakegesprek bij een ggz-instelling zal niet snel aan autisme worden gedacht omdat de eerste 'vibe' van sociaal onvaardig gedrag ontbreekt."

Kortom: ze worden als sociaal te sterk gezien om autisme te kunnen hebben?

"Inderdaad. Maar dat is gevolg van camoufleren en compenseren: meisjes met autisme hebben zichzelf aangeleerd hoe ze zich behoren te gedragen in uiteenlopende sociale situaties. Ze leren bijvoorbeeld uit hun hoofd wat je zegt als iemand je vraagt hoe het met je gaat, of wat je tegen iemand zegt tijdens een pauze. Al deze reacties vormen een soort database waarmee zij zich prima kunnen

HET KOST VEEL ENERGIE OM SOCIAAL TE ZIJN ALS DAT NIET VANZELF GAAT

redden in oppervlakkige sociale situaties, hoewel het voor hen altijd onnatuurlijk zal blijven aanvoelen. Een pauze is voor deze meisjes en vrouwen vaak inspannend, terwijl het voor anderen juist ontspannend werkt. Sociaal contact zal voor meisjes en vrouwen met autisme dan ook nooit een ontspannende bezigheid worden. Uit recent onderzoek blijkt bovendien dat

dit gedrag tot ernstige bijkomende problemen kan leiden. Hoe meer iemand camoufleert en compenseert, hoe meer risico op het ontwikkelen van angststoornissen, depressie, eetstoornissen en zelfs suïcidaliteit. Als je erover nadenkt is dat ook logisch: het kost ontzettend veel energie om sociaal te zijn als dat niet vanzelf gaat. De combinatie met sensorische overgevoelighed maakt dat meisjes en vrouwen met autisme enorm kwetsbaar zijn voor overbelasting. We zien in onze praktijk veel vrouwen met verschijnselen van overbelasting, zoals een burn-out. Ze hebben te veel contact met andere mensen, doen werk waarin te veel van ze wordt gevraagd en krijgen te veel prikkels van hun omgeving. Op een gegeven moment trekken ze dat niet meer. Voor velen bleek de lockdown dan ook een *blessing in disguise*: thuis mogen werken leidt tot minder prikkels, ze worden niet langer overvraagd op sociaal gebied en hoeven dus minder te camoufleren en compenseren. Dat zorgde voor meer balans in het dagelijks leven."

Je vertelde eerder dat meisjes en vrouwen met autisme sociaal redelijk vaardig zijn. Hoe zit het dan met het ontwikkelen van echte vriendschappen?

"Over het algemeen hebben meisjes en vrouwen meer vriendschappelijke contacten dan jongens en mannen met autisme, hoewel dat contact niet altijd in balans is. Je zou kunnen zeggen dat de meeste contacten ergens tussen vriendschap en een zorgcontact in ligt. 'Anders heeft ze niemand', is soms de gedachte van een vriend of vriendin. We merken dat de vrouwen die we in onze praktijk behandelen wel degelijk een behoefte aan sociaal contact hebben, maar we weten niet goed of dat een intrinsieke of een aangeleerde behoefte is. Daar proberen we hier meer inzicht in te krijgen. Soms lukt het iemand wel om hechte vriendschappen te sluiten, meestal met mensen die hen waarderen om wie ze zijn, zoals een lotgenoot. Maar het onderhouden van een vriendschap kost mensen met autisme veel energie en dat kan weer tot

overbelasting leiden. We zoeken daarom samen met onze cliënten naar een vorm van contact die wel voorziet in de behoefte, maar niet leidt tot overbelasting. Daarnaast is het als vriend of vriendin belangrijk om je te realiseren dat je niet altijd hoeft te praten als je bij elkaar bent. Ook moet je niet verwachten dat je vriendin je om de haverklap een appje stuurt. Het kan gerust maanden stil zijn."

Hoe zit dat op jongere leeftijd?

"Of een meisje met autisme vriendschappen aangaat, hangt af van hoe veilig een klas is. Het wordt een ingewikkeld verhaal als zij in een klas zit met een *Queen Bee* waarbij de rest van de leerlingen moet volgen. Als ze in een klas zit waarin ieder kind de ruimte krijgt om zichzelf te zijn, is de kans groot dat ze haar plek wél vindt. Hoe een meisje met autisme zich ontwikkelt, is dus sterk afhankelijk van de omgeving. Hoe meer invoelingsvermogen en flexibiliteit die omgeving van haar verlangt, hoe minder goed ze zich zal kunnen aanpassen. Het leven van een meisje met autisme en haar vriendinnen begint vaak uit elkaar te lopen zodra haar vriendinnen interesse krijgen in jongens. 'Wat is er mis met paarden?', zal ze zich bijvoorbeeld afvragen. Ze durft de stap naar jongens en uitgaan niet maken, deels omdat daar meestal een grote mate van 'doen alsof' bij komt kijken: je net iets anders voordoen dan je bent, flirten. Een meisje met autisme kan dat vaak niet en mist daardoor de aansluiting bij andere kinderen van dezelfde leeftijd. Het voordeel van deze tijd is dat je online aansluiting kunt zoeken bij bepaalde sociale groepen, zoals LARP (*live action role-playing*) of cosplay (*costume play*). Die groepen komen voort uit een gemeenschappelijke interesse. Voor mensen met autisme is dat fijn, omdat ze dan niet meer hoeven te bedenken waar ze het met anderen over moeten hebben. Ook hebben deze groepen vaak duidelijke codes over bijvoorbeeld kleding en make-up. Hoe duidelijker de code binnen een groep is, hoe meer 'script' er is voor

sociaal gedrag. Dat geeft meisjes met autisme houvast en daardoor ook meer rust. Ik zie liever dat een meisje met autisme zich verliest in *LARP* of *cosplay* dan dat ze zich moet zien te redden tussen de doorsnee meisjes.”

Wat gebeurt er dan?

“Meisjes met autisme vallen vaak buiten de groep omdat ze anders zijn. Ook worden ze relatief vaak gepest. Iemand die gepest wordt of alleen maar bezig is met hoe ze zich hoort te gedragen in de groep, heeft vaak moeite met het ontwikkelen van een eigen identiteit. Dat kan op den duur leiden tot identiteitsproblemen, overbelasting, eetstoornissen, problemen met het reguleren van emoties, angststoornissen, somberheidsklachten, depressie of een andersoortige comorbiditeit. Je zou willen dat deze vrouwen als kind in een klas zitten waarin ze zich veilig genoeg voelen om hun eigen identiteit te ontwikkelen, te leren wie ze zijn en zelfvertrouwen op te bouwen. Ze zal dan eerder een opleiding en baan kiezen die bij haar past, omdat ze goed weet wat ze leuk vindt en wat ze goed kan. Zo kunnen problemen op latere leeftijd worden voorkomen.”

Maar hoe doe je dat, als autisme bij meisjes zo moeilijk te herkennen is?

“Het is belangrijk dat leerkrachten goed weten op welke manier autisme zich uit bij meisjes. Ook is het belangrijk dat er goede en effectieve pestprogramma's zijn op scholen. Een pestverleden kan later in het leven leiden tot angststoornissen, somberheidsklachten en suïcidaliteit. Juist in je kindertijd is het essentieel dat je je veilig voelt, je eigen 'ik' kunt ontwikkelen en leert dat je er mag zijn. Een leerkracht of klassenassistent speelt een grote rol in het creëren van die veilige omgeving. Ook de grootte van de klassen speelt mee. Kan een kind wat geïsoleerder zitten, mag het zich terugtrekken in de pauzes en zorg je ervoor dat klasgenoten dat begrijpen? Alles draait om positief labelen. Een pauze is bedoeld om je even lekker

te ontspannen. Als een meisje met autisme ontspant door een boek te lezen, kan het logisch zijn dat zij tijdens de pauze in de klas blijft. Een leerkracht of klassenassistent heeft daar een sturende, faciliterende rol in. En de ouders natuurlijk ook: zij moeten uitleggen waar hun dochter behoefte aan heeft. Uiteindelijk gaat het erom dat deze meisjes zo vroeg mogelijk zichzelf mogen zijn en leren wat

AUTISME WORDT NOGAL EENS VERWARD MET HOOG-GEVOELIGHEID

ze nodig hebben en fijn vinden. De thuisomgeving speelt uiteraard ook een rol in het bieden van de veiligheid, rust en ruimte om jezelf te kunnen zijn. We zien vaak dat ouders hun dochters stimuleren om vriendinnen te krijgen, waar ze bij zonen vaak wat milder zijn. Maar als vriendinnen maken niet lukt, heeft de dochter continu het gevoel niet aan de standaard te voldoen. Voor meisjes met autisme is het belangrijk dat ouders volgend zijn, goed kijken naar wat hun dochter nodig heeft en waar zij happy van wordt. Blijven hameren op zoveel mogelijk met andere kinderen spelen werkt dan averechts.”

Komen meisjes met autisme naar jullie praktijk?

“In het Expertisecentrum Autisme behandelen we vrouwen vanaf achttien jaar. Soms staan ze hier een dag na hun achttiende verjaardag al op de stoep. Tot hun achttiende zijn ze namelijk afhankelijk van de kennis en ervaring die in hun eigen regio beschikbaar is. Als die tekortschiet, heb je een probleem. Ik zou dan ook willen pleiten voor een bovenregionaal, landelijk centrum voor meisjes met autisme. Als je deze groep al op jonge leeftijd passende zorg biedt, is de kans groot dat ze op

latere leeftijd geen langdurig zorg nodig hebben. Uit onderzoek blijkt namelijk dat autisme bij vrouwen vaak pas wordt vastgesteld na een *meltdown*. De situatie moest dus eerst flink uit de hand lopen voor er serieus naar de problemen wordt gekeken. Dat is natuurlijk schrijnend. De vrouwen die wij behandelen hebben vaak al een andere diagnose gekregen, zoals *borderline*. Het ongepaste gedrag dat sommige vrouwen met autisme vertonen, kan namelijk lijken op het manipulatieve en soms ook agressieve gedrag dat bij *borderline* hoort.”

Doet een behandeling voor bijvoorbeeld borderline dan niet meer kwaad dan goed?

“Dat is wel het risico. Deze vrouwen komen meestal in een groepsbehandeling terecht waarin het gaat over contact zoeken met jezelf en je openstellen voor anderen. Kortom: ze worden meteen overvraagd. Bovendien komen ze in deze groep vaak niet de makkelijkste dames tegen, wat weer kan leiden tot onveilige sociale situaties. Soms een herhaling van wat ze als kind in de klas hebben meegemaakt, met alle gevolgen van dien. Hoe eerder je weet dat sprake is van autisme, hoe beter je mogelijk traumatische ervaringen kan voorkomen. Iemand die veel trauma's achter elkaar meemaakt, wordt steeds minder veerkrachtig en kan emoties steeds minder goed reguleren. Dus als er twijfel is over de diagnose: doe liever extra diagnostisch onderzoek dan dat je een niet passende behandeling inzet. Vroegdiagnostiek kan veel leed voorkomen. Het is een complexe en tijdrovende klus, maar uiteindelijk loont het. Meisjes en vrouwen die een tijdige diagnose krijgen, kennen zichzelf veel beter. Ze weten wat ze wel en niet kunnen en vinden daardoor eerder passend werk. Kortom, ze doen het beter in de maatschappij en dat kost op de lange termijn veel minder dan vrouwen die steeds opnieuw hun neus stoten.”

Welke behandelingen zetten jullie in bij vrouwen met autisme?

“Wij zetten onder andere aangepaste cognitieve gedragstherapie in. Normaal gesproken focus je bij deze vorm van therapie op gedachten en gevoelens. Voor meisjes en vrouwen met autisme kan het best moeilijk zijn om te bepalen

BIJ MEISJES KOMT DE DIAGNOSE SOMS PAS NA TOTALE ‘MELT DOWN’

wat ze voelen en dit vervolgens onder woorden te brengen. Je moet daar dus langer bij stilstaan. Ook oefenen we veel met nieuw gedrag. Het is fijn om dan met praktische opdrachten te werken, omdat de theorie zich niet altijd even makkelijk laat toepassen op de situatie thuis. Beeldbellen heeft daar overigens een positief effect op, merkte ik de afgelopen maanden. Mensen oefenen in hun thuisomgeving en kunnen het nieuwe gedrag daardoor beter in de praktijk brengen in hun dagelijkse leven. Mindfulness zetten we in om meer rust in het hoofd te creëren. Mensen met autisme hebben de neiging tot

rumineren: langdurig en herhaaldelijk nadenken over je gedachten en problemen. Mindfulness kan helpen loslaten. Omdat dit nogal spiritueel en dus vaag kan zijn, ontwikkelden we tien jaar geleden mindfulness voor nuchtere mensen. Dit bestaat uit oefeningen die je laten focussen op je eigen ademhaling of geluiden waardoor je even niet nadent over wat je allemaal nog moet. *Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) gebruiken we om te bepalen welke waarden belangrijk zijn in iemands leven en welke keuzes je op basis van die waarden maakt. Ook helpt ACT om dingen die je niet meer kunt veranderen te accepteren. EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*) zetten we in bij vrouwen die gepest zijn of traumatische gebeurtenissen hebben meegemaakt. Meestal worden deze behandelingen gecombineerd met praktische begeleiding thuis. Denk aan hulp bij de administratie, het bepalen van een dagstructuur of het organiseren van het huishouden. Eigenlijk vinden we dat mensen met autisme een levensloopbegeleider moeten krijgen die ingeschakeld wordt op momenten dat het nodig is. Helaas komt dat binnen het huidige zorgsysteem nog niet van de grond.”

Hoe vinden meisjes en vrouwen met autisme dan toch een plek in de maatschappij?

“Autisme zelf hoeft geen probleem te zijn. Het zijn de bijkomende problemen en de eisen die de maatschappij aan je stelt die het lastig maken. Voor de meeste mensen met autisme is er een plek in de maatschappij waar ze goed tot hun recht komen. Een van de vele krachten van mensen met autisme is dat duidelijkheid kan leiden tot acceptatie. Om een voorbeeld te noemen: ik behandelde een vrouw met autisme wier moeder onlangs was overleden. Ze was in paniek, want ze had een boek over rouw gelezen en kwam erachter dat ze een fase van rouw had overgeslagen. Haar eerste gedachte was: dat kan niet goed zijn, een fase missen. Ik heb haar uitgelegd dat mensen met autisme niet alle fasen van rouw doormaken. Ze zag het overslaan van een rouwfase daardoor als een logisch gevolg van haar autisme. De paniek verdween direct. Je ziet: als het hoofd 't begrijpt, dan gaat het gevoel vanzelf mee. Die zuivere en authentieke manier van denken maakt het voor mij een heel bijzondere groep mensen om mee te mogen werken.”