

Zo anders is autisme bij vrouwen

Autisme wordt bij vrouwen minder snel herkend dan bij mannen. Hoe komt dat? Deskundige Annelies Spek: "Doordat vrouwen hebben geleerd om **oogcontact te maken en een gesprek te voeren**, wordt er niet snel gedacht aan autisme."

'Van vrouwen wordt verlangd dat ze sociaal zijn en zo worden ze ook opgevoed'

Waarin verschilt autisme bij vrouwen en mannen? En hoe kan het dat het bij vrouwen vaak onontdekt blijft?

Annelies Spek, klinisch psycholoog en eigenaar van het Autisme Expertisecentrum: "Mensen met autisme hebben moeite met sociaal contact doordat ze anderen minder goed aanvoelen. Vaak zijn ze gevoelig voor prikkels en hebben ze specifieke fascinaties. Heel lang gingen deskundigen ervan uit dat autisme alleen bij mannen voorkwam. Na onderzoek werd duidelijk dat het ook voorkomt bij vrouwen, maar dat het lastiger is om vast te stellen omdat het zich op een andere manier kan openbaren. Vrouwen met autisme komen vaak in het hulpverleningstraject terecht met klachten als somberheid, depressiviteit en eetstoornissen. Ze ervaren het leven als zwaar omdat het contact met anderen hen veel moeite kost. Doordat vrouwen doorgaans hebben geleerd om oogcontact te maken en een gesprek te voeren, wordt er niet snel gedacht aan autisme. Ook zijn hun fascinaties vaak anders, bijvoorbeeld lezen of dieren. Niet echt interessegebieden die men linkt aan autisme."

Hard werken

"Van vrouwen wordt verlangd dat ze sociaal zijn en zo worden ze ook opgevoed. Aan mannen worden andere eisen gesteld. Om die reden zijn vrouwen met autisme beter in het maken van oogcontact en het voeren van gesprekken. Dit gedrag



Nynke (40) is getrouwd, moeder van twee zonen (15 en 13) en werkt als ambulante begeleider. Daarnaast geeft ze trainingen over autisme via haar praktijk Autisme Positief.

'Een juiste diagnose maakt een wereld van verschil'

"Jarenlang had ik het gevoel alsof ik met een onopgeloste puzzel in mijn hoofd leefde. Waarom vind ik het zo lastig om contacten te onderhouden en overweldigt het me als er situaties anders lopen dan gepland? Dat vroeg ik me vaak af. Ik had geen idee. Als reactie op alle onzekerheden en stress die ik voelde, deed ik hard mijn best om me aan te passen en goed te functioneren. Op mijn werk lukte het te presteren, maar thuis was ik moe en prikkelbaar. Acht jaar geleden organiseerde het dr. Leo Kannerhuis, een centrum voor autisme, een voorlichtingsdag, die ik voor mijn werk bezocht. Ik was vooral benieuwd naar de gigantische stelling van

een hoofd waar bezoekers in konden om mee te maken wat iemand met autisme ervaart. Via tv's en geluidsinstallaties kwamen beelden en geluiden het grote hoofd binnen."

Perenboom

"Anders dan voor de andere bezoekers voelde die ervaring voor mij niet heel vreemd. Toen ik een behandelaar vroeg of ik soms autisme had, wuifde ze dat weg. Ik ben goed in het maken van oogcontact, het voeren van gesprekken en ik ben zorgzaam. Vaardigheden die lijnrecht tegenover de symptomen van autisme staan. Na een half jaar trof ik een psycholoog die me wilde testen, iets waar ik nog steeds heel blij mee ben.

Ik bleek inderdaad autisme te hebben. De diagnose gaf me veel handvatten en inzicht hoe ik makkelijker kan leven. Als iemand zegt dat hij op een bepaald tijdstip belt, is het voor mij ondenkbaar dat het een kwartier later wordt.

Inmiddels ervaar ik minder spanningen omdat ik mijn verwachtingen heb weten bij te stellen. Mensen zonder autisme zijn vaak wat minder precies. Ik leerde ook mezelf beter begrijpen. De psycholoog sloeg de spijker op zijn kop toen hij zei: 'Je bent een perenboom in een appelboomgaard. Je hebt altijd geprobeerd om appels te geven, maar daar moet je mee stoppen. Het is net zo waardevol om peren te geven.' Sinds ik mijn energie besteed aan dingen die ik leuk vind in plaats van me aan te passen, heb ik het gevoel dat ik leef. Tot zes jaar geleden was ik iedere dag aan het overleven. Een juiste diagnose maakt een wereld van verschil."

wordt maskeren en camoufleren genoemd. Hoewel veel vrouwen dat dus hebben geleerd, blijft het voor hen hard werken. Het vooruitzicht van een verjaardagsbezoek kan voor iemand met autisme voelen als een wiskundig probleem. Dagen van tevoren kun je je afvragen wie er komt, wie er vorig jaar kwam en wat goede gespreksonderwerpen zijn. Als de avond anders loopt dan gepland, moet je ineens een ander plan bedenken. Dat zorgt ook weer voor spanningen. Het is niet zo

vreemd dat deze vrouwen zich overbelast voelen. Doorgaans ervaren vrouwen met autisme ook meer problemen dan mannen, omdat ze zo ontzettend graag sociaal vaardig willen zijn. Ze stuiten ook op meer onbegrip als ze in sociale situaties de plank misslaan. Het interpreteren van gezichts-uitdrukkingen en de toon van iemands stem luisteren heel nauw. Als een collega zegt niet lekker in haar vel te zitten, weet iemand zonder autisme of die collega

behoefte heeft aan een praatje of juist niet door de manier waarop ze het zegt. Mensen met autisme voelen dat niet aan, waardoor ze voor hun omgeving vreemd of bot kunnen overkomen.”

Gevoelig voor prikkels

“Veel vrouwen met autisme die ook moeder zijn, ervaren de opvoeding van kinderen als zwaar. Als ouder is het belangrijk dat je sociaal gedrag van je kind kunt inschatten. Als een kind huilt, weet een moeder wat voor soort huil het is: heeft het pijn of wilt het aandacht? Vrouwen met autisme hebben vaak moeite dit onderscheid te maken. Ze zijn ook nog eens extra gevoelig voor prikkels en kunnen lastig tegen verandering. Het kan overweldigend zijn om contact te moeten hebben met andere ouders en leerkrachten. Het ophalen van een kind van een partijtje lijkt heel simpel. Maar voor een moeder met autisme kan dit een uitdaging zijn, omdat ze niet weet wat ze moet zeggen.”

Masker

“Een juiste diagnose is essentieel om een goede behandeling te kunnen geven. Uit onderzoek blijkt dat veel vrouwen met autisme stress krijgen doordat ze niet zichzelf kunnen zijn en zich proberen aan te passen aan hun omgeving. Groepstherapie of training om flexibel en socialer te worden, is vaak niet de oplossing. Wat beter werkt, zijn behandelingen die erop gericht zijn het camoufleren en compenseren te stoppen en te onderzoeken wie iemand nou eigenlijk echt is achter haar maskers. Hoe jonger de diagnose gesteld wordt, hoe beter. Zodat iemand zichzelf goed kan leren begrijpen en haar leven anders kan inrichten. Als je weet dat je niet tegen prikkels en verandering kunt, doe je er bijvoorbeeld goed aan een rustige baan te zoeken. Van autisme hoeft je in principe geen last te hebben.

Ik zie dat veel jonge meiden goed met hun autisme om kunnen gaan omdat ze weten wat goed is voor hen. Maar er komen helaas ook veel vrouwen van vijftig jaar en ouder in de praktijk die hun hele leven lang geworsteld hebben met problemen zonder te weten waardoor die veroorzaakt werden.”

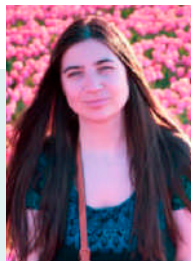
Opgebrand

“Doordat er steeds meer onderzoek wordt gedaan en er steeds meer bekend is, kunnen vrouwen met autisme beter worden behandeld. We weten nu dat vrouwen vaker dan mannen last hebben van een autistische burn-out. Deze burn-out is meestal niet werk-gerelateerd. Vrouwen met een autistische burn-out raken juist opgebrand door hun sociale leven en gezin. Zij zijn er vaak juist bij gebaat om te blijven werken en meer tijd vrij te nemen

‘Vaker dan mannen hebben vrouwen last van een autistische burn-out’

van hun gezin, bijvoorbeeld door grootouders te vragen om een dag in de week op te passen.

Als je vermoedt dat je autisme hebt: lees erover! Veel vrouwen met autisme hebben aanleg voor schrijven. Er zijn dan ook veel ervaringsverhalen beschikbaar. Herken je jezelf in hun verhalen? Maak dan een afspraak met je huisarts om je vermoedens te bespreken. Je huisarts kan je verder helpen door een verwijzing te geven naar een psycholoog.”



Birsen (35) heeft een relatie, werkt als hulpverlener en gemeenteambtenaar, studeert sociaal pedagogische hulpverlening en schrijft boeken over autisme, waaronder *Autisme in andere culturen*. Op haar 21ste werd ontdekt dat ze autisme heeft.

‘De cultuur waarin je leeft, heeft invloed op hoe je autisme ervaart’

“Als je weet wat mensen met autisme kenmerkt, kun je beter rekening met ze houden. Als ik bijvoorbeeld niet meteen reageer, betekent dat niet dat ik ongeïnteresseerd ben. Vaak weet ik dan niet wat ik moet zeggen. Het zou mij en andere mensen met autisme ontzettend helpen als mensen vragen aan ons stellen als ze bepaald gedrag niet begrijpen, in plaats van het te veroordelen of voor óns te denken. Ik heb eens in een klas vol toekomstige hulpverleners gezeten. Iedereen ging er automatisch vanuit dat ik alleen wilde zijn, maar dat was niet zo. Ik wist niet hoe ik aansluiting kon vinden. Het is mijn missie om mensen voor te lichten over autisme. In Nederland is er best veel kennis over, maar in Turkije, het land waar mijn roots liggen, is dat niet het geval. Het is daar ook niet gebruikelijk dat ervaringsdeskundigen hun verhaal doen. Inmiddels heb ik al verschillende lezingen in Turkije gegeven en zijn mijn boeken ook in het Turks verschenen. Dat vind ik mooi, maar mijn doel reikt verder. Als ik hardop droom,

'Als je vermoedt dat je autisme hebt: lees erover! Er zijn veel ervaringsverhalen beschikbaar'

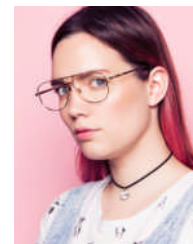
wil ik een wereldwijde bekendheid worden op het gebied van autisme."

Cultuurdruk

"De cultuur waarin je leeft, heeft invloed op hoe je autisme ervaart. In sommige culturen wordt extra van je verlangd dat je je aanpast. In de Turkse cultuur zijn vrouwen heel sociaal en verzorgend. Voor mijn gevoel stond ik dubbel onder druk: ik moest me aanpassen aan de Nederlandse, maar ook aan de Turkse cultuur. Dat vond ik lastig. Inmiddels lukt het me steeds beter om mezelf te zijn, maar ik blijf tegen uitdagingen aanlopen omdat mijn leven verandert. Ik zit nu in een heel andere fase dan toen ik 21 was, de leeftijd waarop de diagnose gesteld werd.

Momenteel studeer ik sociaal pedagogische hulpverlening en onderzoek ik hoe de draagkracht van ouders van kinderen met autisme vergroot kan worden. Zij zorgen iedere dag dat hun kinderen zo min mogelijk prikkels krijgen en hebben vaak zorgen over de toekomst. Meer begrip voor hun situatie zou ook hen helpen. Er is nog zo veel te doen."

Bianca (36) heeft een relatie, is eigenaar van een mediabedrijf en auteur van het boek *Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit*. Tien jaar geleden kreeg ze de diagnose autisme.



'Als een soort lifehacker probeer ik mijn weg te vinden'

"Een hacker is iemand die een computersysteem binnenkomt door begrenzing te omzeilen. Ik zie mezelf als een soort lifehacker. Door mijn autisme loop ik tegen veel dingen aan. Sociaal contact hebben of in een drukke ruimte zijn, het is voor mij lastig. Doordat ik op jonge leeftijd vastliep, werd ik gedwongen om te onderzoeken wat wél voor mij werkt. Het betekende ook dat ik soms radicale keuzes moest maken om me goed te voelen. Bijvoorbeeld door van werk te veranderen."

Eetstoornis

"De eerste keer dat ik vastliep, was ik twintig jaar oud. Ik werkte bij de Belastingdienst en volgde ik een studie voor accountant. De studie doorliep ik met gemak, maar het contact met mensen verliep moeizaam. Vaak was ik zo gespannen, dat ik mezelf na elk gesprek beloofde met een zak drop. Vervolgens at ik de rest van de dag niets omdat ik niet aan wilde komen. Ik zorgde niet goed voor mezelf en ontwikkelde een eetstoornis.

Therapie gaf me structuur om een gezond eetpatroon vol te houden, maar mijn spanningen bleven. Omdat ik doorhad dat mijn werk me niet gelukkig zou maken, schoofde ik me om tot fotograaf. Ik vond het geweldig om met beeld bezig te zijn. Maar de onvoorspelbaarheid, de hectische shootdagen en het contact met

mensen bleef ik lastig vinden. Tien jaar geleden moest een vriendin aan me denken toen ze een artikel las over vrouwen met autisme. Ze liet me het artikel lezen en ook ik herkende er veel van mezelf in. Ik liet me testen en toen ik een paar maanden later de bevestiging kreeg dat ik inderdaad autisme had, was ik blij en opgelucht. Ik dacht dat ik, nu ik eindelijk wist wat ik had, vaardigheden zou leren zodat ik met alle uitdagingen om kon gaan. Inmiddels weet ik dat dit niet zo werkt. Ik zal altijd op zoek blijven naar een balans tussen mezelf uitdagen en zorgen dat ik niet overbelast raak. Naar een familiedag ga ik wel, maar niet de hele dag."

Rust in Japan

"Doordat ik me niet goed voel zodra ik me te veel aanpas, kan ik niet anders dan mijn eigen weg gaan. Na een vakantie in Japan ontdekte ik dat ik daar minder last heb van prikkels. Japan is heel georganiseerd en de mensen zijn rustig en bescheiden. Ik voel me daar echt beter. Zodra de coronamaatregelen worden versoepeld, emigreer ik. Tegenwoordig bouw ik websites en dat kan prima vanuit het buitenland. Misschien zelfs wel beter. Door het tijdsverschil bellen Nederlandse klanten me pas 's middags. 's Ochtends kan ik dan in alle rust ontwerpen."