

'Ophouden met vooroordelen en stereotypes'

Stelt u zich eens de 'gemiddelde autist' voor. Grote kans dat u nu denkt aan een opvallend slimme, niet-sociale kantoorklerk. Een lichte controlfreak die de vrijmibo liever skipt. Met een grote voorliefde voor treinen of modelvliegtuigen. Klopt he-le-maal niks van, zegt Suzanne Rijken (17) mét autisme.

SANDRA BATS

Ze 'outen' zich de afgelopen tijd over hun autisme; bekende Nederlanders als oud-presentatrice Sonja Silva en Grammy-genomineerde dj FRNKIE. Streamingdienst Amazon Prime Video zendt ondertussen de feelgoodserie *As We See It* uit over drie autistische huisgenoten. En op 2 april is het Wereld Autismes Dag.

Autisme is *here to stay*. En gaat anno 2022 echt niet meer alleen over sociaal beperkte mannen, maar juist ook over vrouwen. Dat sterkt de Rosmalense Suzanne Rijken: want zij probeert alle stereotypes over de stoornis te doorbreken. Dat doet ze op Instagram, in radio-interviews, in podcasts.

Wereld vol prikkels

Ontmoet Suzanne: een vrolijke, spontane, jonge meid die net als haar leeftijdsgenoten 17-jarigen-dingen doet. Zit in 5 VWO van het Rodenborch College in Rosmalen en is gewoon 'gewoon'. Alleen... haar brein werkt een tikje anders.

En dat maakt de wereld om haar heen soms lastiger. Moeilijker te peilen, vol prikkels. Vraag bijvoorbeeld niet 'hoe gaat het?' aan Suzanne, want dan denkt zij: „Wat wil je precies van me weten?”

Op haar voorhoofd zit geen sticker: 'Ik ben autist'. Bij vrouwen met autisme - anders dan bij de meeste mannen - zie je het aan gedrag namelijk niet goed af. Maar de vooroordelen zijn wél hetzelfde. Verkeerde aannames, stomme stereotypes; Suzanne weet er helaas alles van. Daar moet iets aan gebeuren, vindt ze. „Het is best zwart-wit om te denken dat alle autisten niet sociaal zijn. Terwijl 'gewone' mensen ons verwijten dat wij juist zwart-wit denken.”

'Is dit sarcastisch?'

Er gebeurt veel in haar hoofd, maar dat ziet de buitenwereld niet. Op het moment dat je Suzanne een vraag stelt, denkt zij niet alleen aan het antwoord. „Wat is wenselijk? Wat wil iemand nu van mij? Waarom be-

weegt diegene zo? Ben ik raar? Is dit sarcastisch bedoeld of niet? Vertel ik té veel nu? Maak ik wel oogcontact? Moet ik nu lachen?”

Maskeren en nadoen

En dat is precies waarom er nog weinig bekend is over autisme bij meisjes en vrouwen. „Van hen verwachten we eerder sociaal wenselijk gedrag. Een bepaalde beleefdheidsvorm”, vertelt Suzannes moeder Marie-Louise Aalbers. En dus werd Suzanne goed in maskeren en camoufleren. Zij doet in feite na wat anderen voordoen. „Ik weet dat mensen oogcontact maken in een gesprek, maar ik vind dat heel moeilijk. En dus kijk ik naar wenkbrauwen.” En dat ziet er dan uit als oogcontact.

„Elke autist is anders.” Laten we daar aandacht voor hebben, is Suzanne haar boodschap. Dat doet ze via haar Instagram-kanaal @autiesuus, waar ze jongeren met en zonder autisme helpt taboes doorbreken. Ze geeft advies over hoe je een goede vriend voor een autist kunt zijn, over hoe autisten hun emoties uiten, en over haar Autisme Survival Kit, met notitieboek en *noise cancelling* koptelefoon erin.

Verskillende breinen

De Rosmalense maakte met an-

**Wat is wenselijk?
Wat wil iemand
nu van mij?
Waarom
beweegt diegene
zo? Ben ik raar?**

dere jongeren en UNICEF Nederland een jongerenadvies en een spoken word over onder meer mentaal welzijn voor Tweede Kamerleden. Suzanne meldde zich aan omdat ze neurodiversiteit heel belangrijk vindt; er zijn verschillen tussen breinen en dus verschillende manieren van denken en leren. Het advies gaat onder meer over laagdrempelige hulp aan jongeren, openheid en



Ook
meisjes
kunnen
autist zijn:
'Nou en?'

Suzanne Rijken: „Het is best zwart-wit om te denken dat alle autisten niet sociaal zijn. Terwijl 'gewone' mensen ons verwijten dat wij juist zwart-wit denken.” FOTO MARC BOLSUIS

kennis en minder discriminatie in het onderwijs. „Verrekte spannend. Maar weet je wat het engste was? Ik moest naar Den Haag ... met het openbaar vervoer!”

Suzanne registreert allerlei zintuiglijke prikkels heel bewust en dat kost veel energie. Da's soms lastig, ook op school bijvoorbeeld. „De klok tikt, iemand wiebelt met zijn stoel, mensen bewegen. Iedereen praat door elkaar. Overal geluiden, dat tl-licht, iemand klikt met een pen. Dat leidt af.” Het maakt dat zij soms langer nadenkt voordat ze reageert. Ook camoufleert ze gevoelens.

„Dan lijkt het of het heel goed met me gaat terwijl dat eigenlijk niet zo is.”

Suzanne is dus wél sociaal, maar is zich niet bewust van haar 'maskers'. „Alleen merk ik na afloop van een gesprek dat het me veel energie kost. Ik raak overbelast en ga misschien langer door dan goed voor me is.”

Na de diagnose

Suzanne was onzeker en zat niet lekker in haar vel. Ze kreeg cognitieve gedragstherapie, maar daarmee kwam er nog geen einde aan haar klachten. Dus volgde er meer

onderzoek.

Toen ze haar autisme-diagnose kreeg, nu een jaar geleden, dacht ze: 'Oh, dat kan ik toch niet hebben?' „Dit ben ik niet. Ik was er toen niet zo blij mee.”

Ze liep ook tegen vooroordelen aan toen ze op zoek ging naar informatie. „Bijvoorbeeld die film *Rain Man*: die gaat over een 'typische' emotieloze autist. Alsof je ineens obsessies hebt met treinen, of een Savant bent (1 procent van de mensen met autisme die heel goed zijn in één ding red.). En vrienden zeiden: 'Jij, autisme? Dat krijgen alleen jongens'. Alsof



Els Blijd-Hoogewys is klinisch psycholoog en voorzitter van FANN: „Vooral bij vrouwen die al voor andere psychische problemen worden behandeld wordt niet snel aan autisme gedacht.” FOTO MIRANDA STEVENS

autisme niet bij mij past. En ondertussen dacht ik: ‘Dit gaat niet meer weg.’” Het raakt haar als mensen zeggen ‘doe niet zo autistisch’ of ‘mijn autistische brein kan dit niet aan’. „Iedereen is wel een beetje autistisch, zeggen ze dan. Mensen roepen zomaar iets.”

Heel vermoeiend

Steeds meer vrouwen krijgen de diagnose autisme, zegt Annelies Spek, klinisch psycholoog en eigenaar van Autisme Expertisecentrum. Zij is gespecialiseerd in vrouwen met autisme en doet er al geruime tijd onderzoek naar.

Ongeveer de helft van de mensen die bij Spek komt, krijgt de - overigens overwegend erfelijke - diagnose. Mogelijk vallen meisjes met ASS minder op, omdat zij door hun omgeving meer worden gestimuleerd zich sociaal te gedragen dan jongens met autisme, zegt zij.

Dus werken meisjes en vrouwen extra hard aan vriendschappen,

Ze kijken je aan, hebben vrienden. Vaak zijn ze de perfecte patiënt in therapie, maar kunnen ze thuis niks met hun behandeling

terwijl het voor hen heel vermoeiend is. „Ze worden goed in iets wat hen van nature niet ligt: sociaal zijn. Ze observeren en weten zo hoe ze zich moeten gedragen.”

Ze worden soms gemist door hulpverleners. Ook als het om ‘gefixeerde interesses’ gaat, bijvoorbeeld.

„Je vraagt je niet zo snel af of een meisje autisme heeft als zij gek is van paarden. Dat kan ook een bepaalde fascinatie zijn die duidt op autisme, alleen dat is minder opvallend.”

Dat beaamt ook Els Blijd-Hoogewys, klinisch psycholoog, onderzoeker en voorzitter van Female Autism Network of the Netherlands (FANN). „Als een jongetje autootjes op een rijtje zet, denk je snel aan autisme. Maar als een meisje alleen de poppen en meubeltjes in een poppenhuis klaarzet, in plaats van ermee te spelen, slaan behandelaars daar niet altijd op aan.”

Verkeerd etiket

In Nederland gaat het om zo’n 55.000 vrouwen met autisme, schat Spek. Voorheen kregen deze vrouwen vaak een verkeerde diagnose, zoals een angststoornis of borderline persoonlijkheidsstoornis. Maar echt betrouwbare cijfers over autisme bij vrouwen zijn er niet. Aan de ene kant komt dat doordat de diagnostiek nog te veel is gebaseerd op autisme bij mannen, aan de andere kant omdat vrouwen dus vaak meerdere stoornissen kunnen hebben.

Je pikt ze er zó uit: vrouwen met autisme-trekjes die je normaal gesproken bij mannen ziet. Blijd-Hoogewys: „Maar bij de anderen, die een ‘ander’ autismebeeld laten zien, wordt het gemist.

Het gaat vooral om die groep vrouwen bij wie eerst andere psychische problemen worden behandeld - zoals somberheid, angst of eetproblemen - en therapie uiteindelijk maar tijdelijk helpt. Ze komen dus weer terug. Maar door hun ‘goede’ sociale gedrag wordt er niet snel aan autisme gedacht.” Huis- en bedrijfsartsen, psychologen en psychiaters moeten dus nog beter geschoold worden om dit te herkennen, vindt Blijd-Hoogewys.

In de basis is autisme bij ieder-

een hetzelfde: problemen met sociale interactie, communicatie en rigiditeit; vasthouden aan patronen of structuren. Maar veel vrouwen - en soms ook mannen - kunnen dit beter verhullen, vertelt ze. „Ze zijn sociaal geïnteresseerd, hebben zich aangepast, kijken je aan, hebben vrienden. Ze kunnen de perfecte patiënt zijn in therapie, maar kunnen hier thuis niks mee. En zijn vaak erg overprikkeld.”

Radicale eerlijkheid

Er komt gelukkig steeds meer aandacht voor autisme bij meisjes en vrouwen, zien Spek en Blijd-Hoogewys; op tv, in het nieuws en op sociale media, via FANN. Spek: „Volwassen vrouwen met ASS vertellen vaak dat ze zich al op jonge leeftijd anders voelden. Dus probeerden ze zich aan te passen om maar niet buiten de groep te vallen. Van mannen met ASS horen we dit veel minder. Voor vrouwen is de grootste *struggle* dat ze het ‘gewone’ leven niet zo goed aankunnen en overbelast raken.”

Mensen met autisme zijn minder goed in de ‘vanzelfsprekende’ dingen, maar ze blinken juist uit op andere gebieden. Spek: „Mensen met autisme zijn betrouwbaar en zuiver. Hebben een heel goed geheugen en oog voor detail. En ze hebben een soort radicale eerlijkheid: ze benoemen meteen wat ze zien en kunnen niet liegen.”

Talenten

Suzanne spreekt veel talen, speelt trombone, is creatief en heeft een goed langetermijngeheugen. Maar ze vindt zélf haar rechtvaardigheidsgevoel het belangrijkste: „Ik kijk zonder oordeel naar de wereld. En die mag wel iets eerlijker van mij. Huidskleur, afkomst, geartheid; daar vind ik niks van. Als mensen daar grapjes over maken, móet ik daar iets van zeggen ... ondanks dat ik dat eng vind. Dan moet ik mezelf laten horen.

Hoe kun je mensen met autisme het beste helpen? Lees de tips

Suzanne Rijken, heeft autisme:

„Communiceer open met mij. Vraag door als je iets niet snapt, in plaats van dingen zomaar aan te nemen. En geen smalltalk! Begin liever meteen met ons gesprek. Geef me de tijd om te reageren, ik denk soms langer na. Open vragen zijn lastig: wat wil je precies weten? En als ik aangeef dat ik rust wil, vraag dan niet naar mijn gevoelens. En verdiep je in autisme. Ga niet af op de eerste dingen die je leest. Dan ga je uit van vooroordelen.”

Annelies Spek, klinisch psycholoog:

„Stel aan mensen met autisme zo min mogelijk sociale verplichtingen, zoals samen pauzeren. Zij willen zich terugtrekken, dat lukt niet in een groepsetting. Zorg voor een vast aanspreekpunt, maak vaste afspraken. Een vaste werplek en een prikkelarme werkomgeving zijn belang-

rijk. Als mensen goed thuiswerken, maak het dan mogelijk. Houd zo min mogelijk sociale gesprekjes. Voor een partner is het belangrijk dat er thuis rust is. Kijk naar wie wat doet. Anders dan je zou denken vinden vrouwen met autisme de kinderen naar school brengen - de kans op sociale gesprekjes is groter - lastiger dan bijvoorbeeld vuilnis wegbrengen. Maak daar afspraken over.”

Els Blijd-Hoogewys, klinisch psycholoog:

„Voor mensen met autisme is balans heel belangrijk. Waar stop je wel en niet energie in? Waar raak je overprikkeld van? Wanneer ga je over grenzen heen? En heb je wel genoeg hersteltijd? Je batterij loopt sneller leeg. Zo hebben sommigen op het werk na de pauze ‘een echte pauze’ nodig om even bij te komen. Het is als omgeving belangrijk om hen hierin serieus te nemen.”



Dat Suzanne Rijken (17) autisme heeft zie je aan haar gedrag niet meteen af. FOTO MARC BOLSUIJS