

## Autisme bij vrouwen

Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar autisme bij vrouwen. Onderstaande is gebaseerd op de wetenschappelijke onderzoeken die wel al gepubliceerd zijn, op autobiografische verhalen, (inter)nationale boeken en hoofdstukken geschreven door autisme-experts, en mijn eigen ervaringen als behandelaar van meisjes en vrouwen met ASS.

Volwassenen met een autismespectrumstoornis (ASS) hebben moeite met sociaal contact en communicatie. Ze zijn daarnaast star in hun denken en doen: zo hebben ze moeite met veranderingen en houden vast aan routines. Daarnaast kunnen ze over- of juist ondergevoelig zijn voor zintuiglijke prikkels, zoals geluid, aanraking en temperatuur (APA, 2014). ASS komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (Lai e.a., 2011). Ondanks dat autisme bij meisjes al in 1943 door Leo Kanner is beschreven, wordt deze stoornis toch nog geregeld gemist bij meisjes en vrouwen, of wordt deze pas veel later gediagnosticeerd dan bij jongens (Begeer e.a., 2013). Daarbij trekken vrouwen met een hogere intelligentie wat vaker aan het kortste eind. Ze hebben minder kans om daadwerkelijk te worden verwezen voor een ASS diagnostiek en blijven daardoor verstoken van passende hulpverlening.

Maar hoe komt het eigenlijk dat ASS bij vrouwen met een goede intelligentie gemist kan worden? Dit lijkt vooral te komen doordat zij hun problemen door die goede intelligentie weten te compenseren en te camoufleren. Dit gebeurt zowel bewust als onbewust. Ze lijken daardoor socialer, communicatiever en minder star. Deze vrouwen laten minder typische autisme kenmerken zien en lijken dus niet zo autistisch. Maar dat is alleen op het eerste gezicht zo. Als je naar hun verhaal luistert en hoort wat ze allemaal doen om zich staande te houden in de maatschappij, dan merk je dat er toch wel echt sprake is van een stoornis. Deze vrouwen hebben allemaal wel degelijk problemen met de sociale interactie en de communicatie, en zijn star in hun denken en doen.

Hoe ziet ASS er dan uit bij de groep meisjes en vrouwen die gemist wordt in de diagnostiek? Deze laten vaak meer sociale interesse zien en zijn expressiever in hun gezicht en gebaren. Maar er zijn omgekeerd ook meisjes en vrouwen die juist minder expressief zijn en eerder een vlakke gelaatsuitdrukking hebben, waardoor ze er wat engelachtig uit kunnen zien of juist arrogant kunnen overkomen. Op de basisschool zien we dat meisjes met ASS geregeld wel een (of meerdere) vriendinnetjes hebben. Maar zo'n vriendschap kan soms te intens zijn, omdat het meisje met ASS de ander helemaal kan claimen. Toch lijken de meeste meisjes met ASS op die leeftijd makkelijker om te kunnen gaan met sociale contacten dan jongens met ASS. Dit komt vermoedelijk mede doordat de omgeving anders met hen omgaat. Zo organiseren ouders niet zelden hun vriendschappen door bijvoorbeeld speelafspraken te regelen, worden ze bemoederd door klasgenootjes en worden ze erg gewaardeerd om hun trouw en behulpzaamheid. Wat wel opvalt is dat meisjes met ASS geregeld liever met jongere kinderen spelen; die kunnen ze beter domineren. Daarnaast hebben meisjes met ASS meestal moeite met fantasiespel. Velen lijken op zich wel fantasie te hebben, maar willen daarbij toch de volledige controle houden over het script en/of herhalen steeds hetzelfde fantasiespel. Dat kan een perfecte reproductie zijn van een echte gebeurtenis, of een scène uit een film of boek. Zoiets kan er dan op het eerste gezicht heel fantasierijk uitzien, maar is toch beperkt. Ook speelt een groot deel van de meisjes met ASS liever met jongens, want deze zijn meer van de avonturen en hebben minder met emoties en praten. Deze meisjes met ASS zijn meer een soort robbedoezen. In hun voorkomen kunnen ze mannelijker of androgyner lijken of zijn ze minder gericht op 'meisjesdingen', zoals make-up, de laatste mode, jurken en frutsels. Velen zijn meer van de eenvoudige haardracht en van de gemakkelijke, praktische en comfortabele kleding. Terwijl er omgekeerd tevens meisjes met ASS zijn die juist erg bezig zijn met kleding en hier eerder te nauwgezet in zijn.

In de puberteit nemen de problemen bij veel meisjes toe. Het is dan lastig voor hen om meer dan 1 vriend(in) tegelijk te hebben. Meisjes met ASS vinden het meestal moeilijk om vriendschappen te onderhouden. Ze hebben meer losse en kortdurende contacten met vaak andere 'afwijkende' types, jongens en meisjes waar ook wat mee is. Helaas worden veel meisjes met ASS gepest en zijn ze slachtoffer van zogenaamde 'vriendinnen' die misbruik maken van hun naïviteit, sociale onhandigheid en wanhopige behoefte aan vriendschap. In deze en andere gevallen hebben pubermeisjes met ASS geregeld pas (te) laat door dat er misbruik van hen wordt gemaakt. Niet zelden hebben ze wel een goede band met huisdieren; deze zijn veilig, trouw, enthousiast, dankbaar, plagen niet en wijzen mensen niet af. Ze noemen dat ze

dieren intuïtief beter aanvoelen dan mensen. Meisjes met ASS die eerder gemist worden in de ASS-diagnostiek lijken daarnaast minder stereotiep gedrag te laten zien (zoals wiegen en fladderen), hebben meer problemen met hun zintuigen en hebben andere preoccupaties. Ten aanzien van dit laatste lijkt het op de gewone dingen die meisjes zonder ASS ook interessant vinden (zoals paarden, dieren, boeken, koninkrijken, ...), maar is de kwaliteit en intensiteit ongewoon (zoals drieëntwintig keer hetzelfde boek lezen).

Wat opvalt is dat vrouwen die langer verstoken blijven van een ASS-diagnose in hun gedrag iets bijzonders lijken te doen, waardoor ze steeds minder autistisch overkomen. ASS kan in de kindertijd gepaard gaan met echolalie (het napraten van anderen) en met preoccupaties. Bij meisjes met ASS lijken echolalie en preoccupaties nogal sociaal ingezet te worden. Zo is er vaak sprake van sociale echolalie: het imiteren van sociaal gedrag van anderen. Zoals eerder aangegeven, lijken ze daardoor socialer, maar ontbreekt veelal het dieper begrip. Het lijkt alsof ze een goede sociale intuïtie hebben, maar dit is veel meer het resultaat van sociale beredenering. Niet zelden lijkt er ook sprake van sociale preoccupaties: het enorm geïnteresseerd zijn in het sociale – het zich storten op het lezen, en het kijken van films en soapseries – waardoor ze steeds meer sociale trucs tot zich nemen. Het lijkt alsof meisjes met ASS niet altijd gericht zijn op het vergaren van feitelijke informatie (zoals dat vaker gezien wordt bij jongens met ASS), maar ook heel erg op informatie over mensen. Daardoor worden ze, op het eerste gezicht, steeds beter in sociaal contact. Met andere woorden, typische autisme kenmerken maken juist dat ASS bij meisjes steeds minder opvalt. Helaas is het ook zo dat bepaald gedrag bij jongens sneller als afwijkend wordt gezien, dan bij meisjes. Zo wordt afwijkend oogcontact bij meisjes met ASS geregeld beoordeeld als een teken van verlegenheid, bescheidenheid en naïviteit, in plaats van als een mogelijk autisme kenmerk.

Er is een grote groep vrouwen die, al dan niet bewust, autisme gedrag weet te camoufleren. Dat is op zich mooi, maar ze worden daardoor ook makkelijker overschat en overvraagd. Het kopiëren van anderen kost veel energie en kan uiteindelijk tot psychische klachten lijden. Het is emotioneel uitputtend om steeds het sociaal gedrag van anderen te observeren en te analyseren, om zo sociale blunders te voorkomen. Velen omschrijven het als een rol aannemen, net alsof ze een masker opzetten. Ze kunnen vaak niet zichzelf zijn en hebben mede daardoor een laag gevoel van eigenwaarde. Naarmate de jaren vorderen kan dit steeds moeilijker te dragen zijn, waardoor vrouwen met ASS, maar zonder een officiële diagnose, angst- en depressieve klachten kunnen ontwikkelen. Als ze dan verwezen worden naar de hulpverlening, vallen helaas die andere klachten geregeld meer op dan de ASS. Er wordt dan een andere (psychiatrische) diagnose gesteld, zoals een sociale angststoornis, depressieve stoornis, obsessief compulsieve stoornis, selectief mutisme (niet durven spreken waar anderen bij zijn), anorexia of boulimia nervosa, burnout, chronische vermoeidheid, schizofrenie of een persoonlijkheidsstoornis (zoals borderline). Dergelijke stoornissen kunnen aanwezig zijn naast ASS, maar er kan ook sprake zijn van een verkeerde interpretatie van ASS-kenmerken. Een misdiagnose dekt dan niet de hele lading, waardoor de behandeling ook niet aanslaat.

Opgemerkt dient te worden dat bovenstaande vooral het beeld beschrijft van meisjes en vrouwen waarbij de ASS-diagnose vaak tot op latere leeftijd wordt gemist. Er zijn echter ook meisjes bij wie de ASS-diagnose veel sneller gesteld wordt; niet zelden lijken hun kenmerken ook meer op die van jongens en mannen met ASS, waardoor hulpverleners hun ASS beter kunnen herkennen. Deze vrouwen zullen zich mogelijk iets minder herkennen in wat hierboven beschreven staat. Een ander iets om op te merken, is dat ook jongens en mannen met een goede intelligentie veel kunnen herkennen wat betreft het compenseren en camoufleren van ASS-kenmerken, waardoor zij mogelijk langer dan nodig verstoken zijn gebleven van een juiste diagnose. Tenslotte dient nog opgemerkt te worden dat het lijkt alsof ASS bij zeer jonge meisjes – de zogenaamde ‘infants’, dat zijn kinderen tussen één en drie jaar oud – ook eerder gemist wordt. Dit geldt vooral voor infantmeisjes met een hoger intelligentieniveau. Dit komt onder andere omdat deze meisjes op die jonge leeftijd al socialer over kunnen komen dan ze daadwerkelijk zijn. Ze maken bijvoorbeeld beter oogcontact en hebben een betere gedeelde aandacht dan de jongetjes met ASS. Echter, de kwaliteit van dat contact is dan op een meer subtiel niveau niet helemaal passend: het is niet afgestemd, te vrij en/of te stereotiep. Daarnaast is hun taal en spel te stereotiep. Ze laten meer fantasiespel zien, maar dan vaak met vaste routines. Ook op deze leeftijd wordt geregeld gezien dat meisjes met ASS meer op contact gericht lijken te zijn, hier meer naar lijken te zoeken en daar ook van genieten. Naarmate de eisen

vanuit de sociale omgeving echter toenemen en/of wanneer er subtielere vaardigheden nodig zijn, kan de problematiek toch meer gaan opvallen bij omstanders.

Het is belangrijk dat ASS beter herkend wordt bij meisjes en vrouwen van alle leeftijden. Autobiografische verhalen van vrouwen met ASS kunnen hulpverleners (alsmede professionele werkers in het onderwijs en de kinderopvang) bewuster maken van de andere uitingsvormen van ASS, zodat ze daardoor meer oog krijgen voor hun specifieke problemen. Typische voorbeelden zijn de boeken van Temple Grandin, Donna Williams, Gunilla Gerland, Liane Holliday-Willey én nu ook dit prachtige boek van Bep Schilder.

dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys

*Klinisch psycholoog/psychotherapeut en cognitief gedragstherapeut  
Hoofd Infantteam & Autismeteam van INTER-PSY te Groningen*

Dit stuk is gepubliceerd als naschrift in het boek van Bep Schilder (2014) 'De poort, de paljas en het meisje. Levens(reis)verhaal van een domineesdochter met het syndroom van Asperger.' Lectorium Uitgeverij.