

Autisme is een stoornis die vooral mannen treft, zo is het beeld. Maar hij komt ook bij vrouwen voor. Zij weten het alleen meestal goed te verbloemen. Daardoor komt de diagnose soms pas heel laat.

< TEKST LIZA LEIJENHORST | BEELD ISTOCK >

Angstig sombor en vrouw

Misschien is het wel autisme

DE OOSTENRIJKSE KINDERARTS Hans Asperger was een van de eersten die over het fenomeen autisme schreef, in de periode vlak voor de Tweede Wereldoorlog. Hij merkte op dat de kinderen met autisme die hij had gezien vooral jongetjes waren. Ze misten inlevingsvermogen, hadden moeite om vriendschappen te sluiten, voerden vooral eenzijdige gesprekken en hadden grenzeloze belangstelling voor bepaalde onderwerpen. Er waren ook wel meisjes met deze typisch autistische trekken, zo schreef hij, maar die hadden nooit het totale pakket van autistische kenmerken. Het leek er volgens hem op dat autisme een soort 'doorgeslagen' mannelijk brein was. Later zou het syndroom dat hij omschreef naar hem vernoemd worden.

Ook de Britse hoogleraar Simon Baron-Cohen legt in zijn boek *The Essential Difference: Men, Women and the Extreme Male Brain* een verband tussen mannelijke karaktereigenschappen en autisme. Hij schrijft dat het vrouwelijk brein zeer goed is uitgerust voor empathie; dus voor inlevingsvermogen en samenwerking. Het mannelijk brein zou vooral geschikt zijn voor het bouwen en doorzien van systemen. Vrouwen kunnen volgens de professor ook autisme hebben, maar hebben dan in feite een brein met mannelijke kenmerken.

Liefdeloze opvoeding

Voor het verband tussen mannelijk geslacht en autisme zijn door de jaren heen verschillende redenen opgevoerd. In de jaren vijftig was er de opvatting dat autisme een gevolg was van een liefdeloze opvoeding, waarvan vooral de 'kille' moeder de schuld kreeg. Later werd gezocht naar

biologische verklaringen. Zo vond Baron-Cohen ook een verband tussen autisme en blootstelling aan het mannelijk hormoon testosteron in de baarmoeder. De link tussen mannelijke eigenschappen en autisme is er dus al langer, maar is nog steeds niet helemaal opgehelderd.

Meer dan je denkt

De focus op autisme bij mannen heeft een nadeel: dat ook meisjes en vrouwen autisme kunnen hebben, krijgt veel minder aandacht. "Uit onderzoek weten we dat 20 procent van de mensen met een autismespectrumstoornis vrouw is," vertelt psychiater Michiel Bosman van GGZ-instelling Dokter Bosman. "Maar ik denk dat het er veel meer zijn. Het zou kunnen dat we autisme bij vrouwen gewoon minder snel onderzoeken, laat staan ontdekken. Vrouwen leren vaak al als meisje hoe ze zich 'moeten' gedragen en weten hun autistische eigenschappen goed te verbloemen. Vrouwen hebben het daardoor zelf niet in de gaten en de omgeving ook niet. Wat in de toekomst misschien gaat helpen om vrouwen sneller te diagnosticeren, is de toevoeging van overgevoeligheid voor prikkels aan de definitie van autisme in de DSM, het handboek voor psychiaters. Dit is iets waar vooral de vrouwen met autisme last van hebben, dus dat zou tot meer diagnoses kunnen leiden."

Hoe zit het dan met dat verbloemen? Volgens de *Theory of Mind* kunnen mensen met autisme zich moeilijk in anderen verplaatsen en bedoelingen, gedachten of gevoelens minder goed begrijpen. Bosman geeft een voorbeeld: "Een autistische man voelt niet automatisch aan dat hij zijn vrouw moet troosten als zij tranen in haar ogen

Vrouwen hebben zelf niet in de gaten dat ze autisme hebben, en de omgeving ook niet



Meisjes met autisme hebben vaak interesse voor dingen als paarden, beroemdheden, prinsessen en knuffeldieren.

heeft. Maar met therapie kunnen we hem dat wel aanleren. Vrouwen met autisme hebben dit soort gedrag vaak zelf al aangeleerd, ze snappen de sociale regels meestal beter dan mannen. Dit heeft onder andere te maken met het verwachtingspatroon dat de omgeving al vanaf kinderleeftijd van ze heeft. Bijvoorbeeld dat een meisje sociaal en lief is. Ook bij de sociale interactie van meisjes onderling worden bepaalde communicatieve en sociale vaardigheden gevraagd.” Het zou kunnen dat meisjes dus al op jongere leeftijd merken dat ze moeite hebben met bepaalde situaties of gedrag waardoor ze zich gaan

aanpassen om niet buiten de groep te vallen. Ze hebben bijvoorbeeld vaste openingszinnen voor bepaalde sociale situaties of hebben zichzelf aangeleerd om oogcontact te maken. “En waar jongens met autisme er vaak nogal bijzondere fascinaties op na houden, voor trainen of vliegtuigen spotten, hebben meisjes met autisme vaak interesse voor dingen als paarden, knuffeldieren, prinsessen en beroemdheden. Geen hobby’s die je direct linkt aan autisme. Bij volwassen vrouwen gaat het bijvoorbeeld om veel lezen of handwerken,” aldus Bosman.

Net als in de film

Dat vrouwen met autisme vaak handig zijn in het maskeren ervan, verandert niets aan het feit dat ze zich anders voelen dan de mensen om hen heen. Bosman: “We weten uit onderzoek van de Nederlandse psycholoog Annelies Spek dat deze vrouwen zich vaak rot voelen omdat ze hun omgeving niet begrijpen. Ze voelen zich hun hele leven een outsider. Bovendien kost continu ‘doen alsof’ veel energie. Bij ons Autisme Kenniscentrum horen we vaak dat vrouwen met autisme boeken en films gebruiken om te leren hoe ze zich moeten gedragen. Dat lukt wel, zolang het niet ineens anders verloopt dan ze hadden geleerd. De vertaalslag naar de praktijk is moeilijk. Hoe geef je bijvoorbeeld steun volgens het boekje, maar dan ook nog zo authentiek mogelijk?” Dit alles heeft ook zijn weerslag op het gezin. “In een gezin is het moeilijk voor deze vrouwen om hun partner of kinderen te begrijpen. Ze zien het vaak wel als er iets mis is, maar ze kunnen het niet goed interpreteren of slaan zelfs finaal de plank mis met hun reactie. Het kan ook voorkomen dat ze de hele tijd ‘waarom-vragen’ stellen, iets wat partners weer irritant vinden.”

Overgevoelig voor geurtjes

Autisme kan dan ook een zware wissel trekken op relaties en seksualiteit, en zo weer op het levensgeluk van deze vrouwen. “Op jonge

leeftijd zie je al verschillen ontstaan met meisjes zonder autisme. Meisjes met autisme hebben op de middelbare school bijvoorbeeld minder aandacht voor typische ‘puberaangelegenheden’ als verliefdheid, zoenen en verkering en kunnen daardoor de aansluiting missen met leeftijdsgenoten,” zegt Bosman.

“Een gebrek aan inlevings- en voorstellingsvermogen - iets wat we vaker zien bij mensen met autisme - maakt een relatie kwetsbaarder, ook op seksueel gebied. Het helpt natuurlijk niet als je je niet kunt verplaatsen in de gevoelens van je partner of het functioneren van zijn of haar lichaam. Of als je niet begrijpt waarom je partner geen zin heeft in seks als hij of zij een rottdag heeft gehad of gewoon moe is.”

Vrouwen met autisme zijn vaak overgevoelig voor zintuiglijke prikkels, zoals geluid, aanraking en lichaamsgeur. “Deze prikkels spelen nu juist een belangrijke rol bij seksualiteit en het plezier dat je eraan beleeft. Het kan ook voorkomen dat een vrouw helemaal niks meer wil ‘s avonds omdat ze gewoon overprikkeld is.”

Dan maar geen relatie

Vrouwen met autisme kunnen ook problemen krijgen doordat ze vaker dan gemiddeld een andere seksuele geaardheid hebben. “We weten uit onderzoek dat 23 procent van de vrouwen met autisme zichzelf als bi- of homoseksueel omschrijft. Daarnaast is het percentage transgenders onder mensen met autisme hoger: 11 procent van de vrouwen met autisme zegt zich deels vrouw of man te voelen, 7 procent voelt zich man noch vrouw en 3 procent twijfelt. Ook zeggen mensen met autisme vaker ‘aseksueel’ te zijn; ze hebben geen interesse in seks. Helaas zijn dit nog steeds taboeonderwerpen en daardoor zeker voor mensen met autisme een zware last. Zij moeten leren omgaan met het ‘anders zijn’ door autisme en daarna nog eens ‘uit de kast komen’. Wellicht is dat de reden dat ze er vaker voor kiezen om geen relatie te hebben.”

Na de diagnose doemt ineens de vraag op: maar wie ben ik dan eigenlijk zelf?

Daar word je somber van

Doordat veel vrouwen met autisme op verschillende terreinen in hun leven voortdurend op hun tenen lopen, kunnen ze uiteindelijk klachten krijgen als somberheid, veel piekeren en vermoeidheid. “Ze lopen gestrest rond en krijgen misschien zelfs een burn-out. Ik vergelijk deze vrouwen weleens met uitgerekte elastiekjes: alle rek is eruit. De onderliggende oorzaak van dat soort klachten wordt vaak over het hoofd gezien,” zegt Bosman. “Als vrouwen met zulke klachten bij ons komen, zijn we alert op autisme. Ook bij vrouwen die een autistisch kind hebben, letten we goed op. Autisme kan immers in de familie zitten, het komt vaak niet uit de lucht vallen.”

Eindelijk ontspannen

Als dan uiteindelijk de diagnose autisme gesteld wordt, begrijpen vrouwen waarom ze zich altijd anders hebben gevoeld. “Hierdoor kunnen ze te maken krijgen met enorme zingevingsvraagstukken. Ze hebben zich hun hele leven anders voorgedaan, zichzelf trucjes aangeleerd. Dan doemt ineens de vraag op: maar wie ben ik dan zelf? Welk deel van mijn identiteit is een aanpassing, welk deel is wat ik echt ben? Wie ben ik als partner? Of als moeder?” Sommige vrouwen laten alle aanpassingen plotsklaps varen om zichzelf te kunnen zijn. Voor andere vrouwen is de diagnose juist een opluchting; zij hebben geen behoefte om de diepte in te gaan, maar kunnen eindelijk ontspannen.” Bosman benadrukt dat de diagnose autisme niet alleen een kwestie van kommer en kwel is. “We moeten niet vergeten dat autisme maar één deel is van mensen. Bovendien heeft het ook goede kanten. Vrouwen met autisme zijn meestal eerlijk, trouw en ze hebben vaak een groot gevoel voor humor. Ze bieden hun kinderen over het algemeen een veilig kader van rust, reinheid en regelmaat en zijn heel goed in het bedenken van oplossingen.”