

# Hoe vrouwen hun autisme camoufleren, en daar onder lijden

## Psychologie

Vrouwen lijden veel vaker aan een autismespectrumstoornis dan gedacht. Het valt minder op omdat ze het beter camoufleren dan mannen. Maar dat werkt weer burn-out en depressie in de hand. Behandeling begint met een juiste diagnose, en zelfacceptatie.

✍ Gemma Venhuizen ⌚ 20 oktober 2017 om 15:03



De Hongaarse Laura Farkas heeft een autismespectrumstoornis. Hierboven is ze bij haar vader thuis – haar ouders zijn gescheiden. Ze gaat naar een basisschool voor speciaal onderwijs in de stad Nyíregyháza.

Foto's Attila Balazs/EPA 📷



Of ik last heb van het geluid, vraagt klinisch psycholoog Annelies Spek me. We zitten in een villa in de bossen van Eemnes - normaliter klinkt hier vogelzang en boomtoppengeruis, maar net vandaag snerpt er een cirkelzaag: verbouwende burenen.

„Een beetje”, zeg ik aarzelend. Spek staat op. „Kom, dan gaan we naar de gesprekskamer aan het eind van de gang. Daar is het stil.” Comfortabele fauteuils, een doos zakdoeken op tafel - op



het eerste gezicht wijkt de kamer weinig af van een reguliere psychologenruimte. Maar het licht is gedempt, en geluid van buiten dringt hier nauwelijks binnen: alles om ‘sensorische overprikkeling’ te voorkomen. Want overgevoelige zintuigen komen opvallend vaak voor bij vrouwen met autisme. En die komen hier vaak, in het Autisme Expertisecentrum.

Hun variatie in autistische kenmerken is groot. Maar dat onderscheid (zoals het syndroom van Asperger, bij mensen met een hoge intelligentie en goede taalvaardigheid) maakt de DSM-5, de meest recente versie van het diagnostische handboek voor psychiaters en psychologen, niet meer. Alles valt sinds dit jaar onder ASS: autismespectrumstoornis.

De autist bestaat niet. En toch hebben veel mensen een klassiek beeld voor ogen: contactgestoorde man met obsessieve hobby. Zoals Raymond Babbitt in de film *Rain Man*. Autisten zouden ‘een extreem mannelijk brein’ hebben, opperde de Britse hoogleraar Simon Baron-Cohen in 2002: systematisch denken, geen empathisch vermogen.

Sommige onderzoekers geloven dat de verhouding man-vrouw bij autisme niet 5:1 is, maar 2:1

De man-vrouwverhouding bij ASS werd tot voor kort geschat op vijf op één. Dat beeld kantelt. In de DSM-5 wordt de autismespectrumstoornis gekenmerkt door ‘beperkingen in de sociale communicatie en interactie’ en ‘repetitief gedrag en specifieke interesses’. Onder dat laatste kenmerk valt in de nieuwe editie ook sensorische overgevoeligheid, wat tot meer diagnoses bij vrouwen zou kunnen leiden. Er verschijnen bovendien steeds meer boeken over vrouwen met autisme, en vorige maand was er in Utrecht een symposium over.

Ook internationaal gezien is er veel wetenschappelijke belangstelling voor het onderwerp. Het tijdschrift *Autism*, met publicaties over de meest recente ontwikkelingen in het vakgebied, had in augustus een speciale editie over vrouwen en meisjes met ASS, met daarin onder andere een artikel over ‘camouflage’ van autismeverschijnselen.

Sommige onderzoekers geloven dat de man-vrouwverhouding bij ASS niet 5:1 maar 2:1 is. Alleen wordt dat lang niet altijd opgemerkt: vrouwen camoufleren hun symptomen beter door bijvoorbeeld bewust oogcontact te maken, of sociaal gedrag van anderen te spiegelen. Deze strategie zorgt er ogenschijnlijk voor dat ze makkelijker kunnen meedraaien, maar heeft ook veel nadelen: het continu afstemmen van wat sociaal wenselijk is werkt uitputtend en kan zorgen voor stress, burn-out, angstklachten en depressie. Ook kan het constant nabootsen van andermans gedrag ertoe leiden dat de ontwikkeling van de eigen identiteit stagneert.

## Aan de verwachtingen voldoen

Spek zelf schreef meerdere artikelen over vrouwen met autisme en geeft er regelmatig lezingen over. Ze heeft hier, bij het Autisme Expertisecentrum, veel hoogopgeleide, goed presterende vrouwen in behandeling. Vrouwen met een sociaal leven, met een gezin, vrouwen die oogcontact maken en vriendelijk en geïnteresseerd overkomen. Vrouwen die volgens de DSM-5 nauwelijks lijken te voldoen aan de ASS-vereisten. En toch hebben ze autisme. „Van jongs af aan leren meisjes om zich aan te passen, aan verwachtingen te voldoen. Die socialisatiefase begint al op de kleuterschool. Een jongen die in z’n eentje met auto’s speelt? Niemand die er wat van zegt. Terwijl meisjes worden aangemoedigd samen te spelen in de poppenhoek. Zo leren vrouwen met autisme sociaal gedrag in feite aan, in plaats van dat ze het aanvoelen. Ze maken gebruik van patroonherkenning in de omgang met anderen, en kunnen heel goed sociaal wenselijk gedrag vertonen.



„Dat gaat wel met vallen en opstaan. Op school worden ze vaak gepest, omdat ze nog niet goed aanvoelen hoe ze vrienden moeten maken. Ze hebben ook stereotiepe fascinaties, vaak echte „meisjesonderwerpen”: ze zijn geïnteresseerd in dieren, of zijn idolaat van een zanger. Daardoor valt die bovenmatige interesse niet zo op.”

Als dat leren aanpassen zo goed werkt, is het dan geen idee om sociaal gedrag bij jongens met autisme extra te gaan stimuleren? Spek: „De vraag is in hoeverre ze ermee geholpen zijn, want vrouwen lijken over het algemeen meer te lijden onder hun autisme dan mannen. Ze leggen de lat hoger voor zichzelf, willen niet afwijken van hun omgeving. Ze functioneren goed, maar door dat voortdurende compenseren hebben ze vaak wel een zwaar leven en ligt een burn-out op de loer. Zeker als ze ook nog een gezin draaiende moeten houden. Nieuwe situaties geven extra stress, omdat ze dan minder goed gebruik kunnen maken van patroonherkenning.”



Vrouwen met ASS geven ook vaak aan dat sociaal contact hen veel energie kost, en er kan sprake zijn van persevereren: lang blijven hangen in gevoelens of gedachten. Spek: „Vaak kampen ze met angstklachten of hebben ze moeite met het reguleren van emoties. Ze voelen hun spanningsniveau niet geleidelijk oplopen van 0 tot 9, maar zitten schijnbaar vanuit het niets opeens op niveau 10. Daardoor bestaat het risico op een verkeerde diagnose. Een borderlinepersoonlijkheidsstoornis, bijvoorbeeld, vanwege die heftige wisselende stemmingen en hun onhandigheid in het sociale contact.”

Nadeel van een foutieve diagnose is dat vrouwen rondlopen met het gevoel dat er iets mis met ze is: ze hebben vaak al meerdere psychologen bezocht, maar geen enkele therapie lijkt echt aan te slaan. Soms vermoeden ze zelf dat ze autisme hebben, maar worden ze daarin door hun omgeving of de therapeut niet geloofd. In een recente aflevering van de wetenschappelijke podcast ‘[Autism Matters](#)’ betoogt de Britse psycholoog Will Mandy dat psychologen vrouwen die zichzelf diagnosticeren met ASS serieuzer moeten nemen: „Juist omdat we nog zo weinig weten over de specifieke symptomen bij vrouwen, kunnen we veel leren van hun eigen ervaringen met de stoornis.”

## Bijkomende klachten

Volgens een Duitse studie uit 2013 heeft zo’n 70 procent van de mensen met ASS last van bijkomende klachten, zoals angsten of depressieve verschijnselen. Dat maakt het stellen van de juiste diagnose lastiger.

ASS kan ook samengaan met een persoonlijkheidsstoornis: een langdurige, vaak in de jeugd ontstane psychische aandoening die het dagelijks functioneren belemmert. Uit Zweeds onderzoek (Lugnegård, Hallerbäck, Gillberg, 2012), blijkt bijvoorbeeld dat vrouwen met autisme in ongeveer eenderde van de gevallen voldoen aan de criteria voor een persoonlijkheidsstoornis.

„Er zijn best veel mensen die hulp zoeken in de GGZ en die zowel ASS als een borderlinepersoonlijkheidsstoornis hebben”, vertelt Arnoud Arntz, hoogleraar klinische psychologie aan de Universiteit van Amsterdam. „Helaas denken veel mensen in de GGZ dat het of-of is. Maar persoonlijkheidsproblematiek verbetert niet door de standaard aanpak van



ASS.” Daarom loopt aan de Universiteit van Amsterdam momenteel een onderzoek om het effect van schematherapie op mensen met ASS en een persoonlijkheidsstoornis te analyseren. Klinisch psycholoog en promovendus Richard Vuijk, werkzaam bij het Sarr Expertisecentrum Autisme te Rotterdam: „In die therapie proberen we gedragspatronen en gedachten waarvan mensen hinder ondervinden te begrijpen en we proberen daaraan gekoppelde, ingesloten negatieve denkbeelden opnieuw te verklaren.” Uiteindelijk, zegt Vuijk, gaat het erom gezonde denkpatronen en gedrag te stimuleren. De therapie voor mensen met ASS wijkt qua inhoud niet af van wat normaliter in schematherapie wordt gedaan. „Maar er zijn aanpassingen in onder meer tempo en de therapeutische relatie.” Belangrijk is volgens Vuijk dat de therapeut weet hoe je contact maakt met iemand met ASS, dubbelzinnigheden vermijdt, duidelijke uitleg geeft, veel herhaalt, zaken op schrift meegeeft om thuis na te lezen, en stap voor stap door het verleden heengaat om vanuit daar de vertaalslag naar de invloed op het heden te maken. „Ons onderzoek loopt nog, maar afgaande op de ervaringen die de betrokken therapeuten hebben met de doelgroep zijn ze positief over de inzet van schematherapie.”

Uit een Australisch artikel in het themanummer van ‘Autism’ blijkt dat een juiste diagnose helpt bij het ontwikkelen van een stabiel zelfgevoel. Veel vrouwen lopen al decennia rond met het gevoel „anders” te zijn. Weten wat er aan de hand is, kan helpen bij zelfacceptatie.



## Handleiding voor het leven

Vaak durven vrouwen hierdoor ook sneller om hulp te vragen. Die hulp kan onder andere worden geboden op praktisch gebied. „Vaak zeggen vrouwen met ASS: had ik maar een handleiding voor het leven. Ze zijn op zoek naar regels”, zegt Annelies Spek. „Ze willen weten hoe ze een goede moeder zijn, maar ook hoe vaak ze moeten stofzuigen. Vroeger had je daar de huishoudschool voor. Tegenwoordig kun je van alles op internet vinden, maar die websites spreken elkaar soms tegen. Terwijl deze vrouwen juist duidelijkheid verlangen. Naast de praktische begeleiding hebben ze ook baat bij gesprekstherapie, om zichzelf te leren accepteren. En soms zijn specifieke therapieën nuttig, zoals een seksuologische behandeling of een traumabehandeling, bijvoorbeeld als ze vroeger veel gepest zijn.”

Bij vrouwen met autisme kan seksualiteit een belangrijk maar beladen onderwerp zijn, juist omdat er veel communicatieve vaardigheden en sensorische prikkels bij komen kijken. Bij bijna een op de vijf vrouwen met ASS zou volgens onderzoek sprake zijn van asexualiteit, terwijl het bij een vrouwelijke doorsneepopulatie gaat om een op de honderd. Spek: „Als een vrouw geen behoefte heeft aan seks dan is daar niets mis mee, maar soms is die behoefte er wel, maar leiden ze een asexueel leven door hun prikkelgevoeligheid. Dan kan behandeling helpen. Wat ook opvalt uit de wetenschappelijke literatuur: relatief veel vrouwen met ASS zijn biseksueel. Sommigen van hen geven aan dat ze het makkelijker vinden om zich te verplaatsen in een vrouw dan in een man - het lichaam van een andere vrouw lijkt bijvoorbeeld meer op hun eigen lichaam. Sommigen zeggen op een persoon te vallen, en dan maakt het niet uit of het een man of vrouw is.”

Naast seks kan ook uiterlijk gevoelig liggen: in de puberteit kampen meisjes met ASS soms met lichamelijke bijzonderheden waardoor ze extra onzeker worden. Uit Brits en Amerikaans onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat ruim een kwart van de vrouwen met ASS ernstige acne heeft



of heeft gehad, terwijl het percentage bij andere vrouwen rond de 7 procent ligt. Ook heeft bijna 30 procent last van excessieve lichaamsbeharing, en kampt meer dan de helft met een onregelmatige menstruatie. Waarschijnlijk worden die symptomen veroorzaakt door een verhoogde concentratie van het hormoon testosteron. Dat lijkt tegenstrijdig. Een hoog testosterongehalte gaat juist vaak samen met méér zin in seks. Maar asexualiteit bij vrouwen met autisme hangt bij hen niet per se samen met een gebrek aan zin, maar eerder bijvoorbeeld met een verhoogde prikkelgevoeligheid. Dat hogere testosteronniveau is niet verantwoordelijk voor het ontstaan van ASS, maar heeft vermoedelijk wel zijn oorsprong in de genen die ook verband houden met autisme, aldus Spek op basis van literatuuronderzoek.

## Goed in woordgrappen

Volgens Spek is niet alleen therapie nuttig voor vrouwen met autisme. „Ook vrienden en familie kunnen veel betekenen. Door minder hoge eisen te stellen, bijvoorbeeld. En als je merkt dat ze overstuur is, of overprikkeld, bestook haar dan niet direct met allemaal vragen: waarom doe je zo, wat is er aan de hand? Op het moment zelf kost het teveel energie om daarover na te denken en verhoogt dit de spanning juist. Naderhand kun je samen analyseren wat er gebeurde – daar zijn vrouwen met autisme vaak heel sterk in – maar laat haar eerst tot rust komen.” Hoe? Dat verschilt van persoon tot persoon. „Het kan haar helpen om zich tijdelijk terug te trekken, of om te sporten of te douchen. Ook mindfulness kan nuttig zijn, soms in aangepaste vorm. Niet tegen iedereen met autisme kun je even makkelijk zeggen: voel hoe je adem naar je tenen gaat. Er zitten er altijd wel een paar tussen die zeggen: mijn longen reiken maar tot aan mijn middenrif, dus ik kan niet ademen tot in mijn tenen.”

Autisme is niet per se iets vervelends, wil Spek tot slot benadrukken. „Er zitten veel mooie kanten aan. Vaak zijn mensen met ASS heel creatief, en juist doordat ze zo’n letterlijke perceptie van taal hebben, zijn ze goed in woordgrappen. Het is een misvatting om te denken dat mensen met autisme geen gevoel voor humor hebben. Uit een onderzoek onder succesvolle vrouwen met autisme blijkt overigens dat veel van hen een zelfstandig beroep hebben – als schrijfster, bijvoorbeeld. Juist in hun eentje kunnen ze floreren.”