

# AUTISMEDIAGNOSES BIJ VROUWEN: "ALS JE ALLEEN **AFWIJKENDE** KENMERKEN ZOEKT, STA JE AL EEN STAP ACHTER"

Een longread over late autismediagnoses bij vrouwen

*Geschreven door Ilona Braat  
Illustraties door Sterre Goedkoop*

Autisme bij vrouwen wordt veel later ontdekt dan bij mannen, als het al ontdekt wordt. Stereotypische denkbeelden en vastgestelde rolpatronen in de maatschappij werken vrouwen tegen om een autismediagnose te krijgen. Op Wereld Autisme Dag, 2 april, vertellen de autistische Ginny (44) en Marije (25) over hun ervaringen.

Bijna iedereen heeft een film of serie gezien waarin een personage voorkomt met autisme. Een voorbeeld is Rain Man, die film waarin het personage van Tom Cruise zijn autistische, geniale broer gebruikt om geld te winnen in het casino. Een recenter voorbeeld is de serie The Good Doctor, te zien op Videoland. Beide autistische personages zijn man en vertonen de meest stereotiepe kenmerken van autisme, bijvoorbeeld meltdowns (agressieve uitbarstingen waarbij ze zichzelf of anderen fysieke schade aanrichten), problemen met communicatie, het niet tonen van emoties en een bovengemiddeld IQ.

- Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten
- De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege kindertijd (maar kunnen soms pas merkbaar worden wanneer sociale eisen de beperkte capaciteit overstijgen of gemaskeerd worden door aangeleerde strategieën in het latere leven)
- De symptomen leiden tot klinisch significante beperkingen in het sociaal, beroepsmatig functioneren of andere belangrijke terreinen van het huidige functioneren.

## AUTISME: WAT IS DAT?

Deze kenmerken zijn niet voor niets stereotypisch, sommigen zullen zich hierin herkennen. Autisme beperkt zich echter niet tot deze symptomen. Autisme is een spectrum, geen enkel autistisch mens is hetzelfde. De DSM-V, het handboek voor psychiatrische diagnostiek, spreekt van autisme wanneer iemand voldoet aan de volgende criteria:

- Aanhoudende tekorten in sociale communicatie en sociale interactie in meerdere contexten,

Een professionele autismediagnose kan al worden gesteld wanneer het kind achttien maanden oud is, stelt het Amerikaanse Centers For Disease Control and Prevention. De Amerikaanse schrijfster Rudy Simone, zelf op het spectrum, schrijft in haar boek Aspergirls (2010) dat één op de honderd kinderen autisme heeft. Simone claimt dat experts ten onrechte geloven dat jongens vaker te maken krijgen met autisme dan meisjes, met een ratio van vier jongens op één meisje. Deze ratio komt overeen met de officiële cijfers van het Nederlands Autisme Register, een samenwerking van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Vrije

Universiteit: in de publicatie van 2020 is van de actieve deelnemers onder de achttien jaar oud 78% man en 22% vrouw. Simone schrijft dat deze algemene ratio tussen jongens en meisjes in twijfel wordt getrokken door meerdere deskundigen zoals Tony Attwood, een Engelse psycholoog en schrijver van meerdere boeken over autisme. Autism komt volgens hen evenveel voor bij jongens als meisjes: "Het is niet zo dat autisme zich anders presenteert in meisjes en vrouwen, maar meer dat het anders wordt waargenomen en daardoor dus niet wordt herkend", aldus Simone.

In andere woorden: het gevestigde rolpatroon van vrouwen in de huidige samenleving werken vrouwen met een vermoeden van autisme tegen om een officiële diagnose te krijgen. Stel jezelf de vraag: hoeveel autistische meisjes en vrouwen ken ik? Nul? Misschien één? Waarschijnlijk meer dan je denkt. Autism wordt bij vrouwen vaak over het hoofd gezien. Te vaak, vindt Marleen Bezemer, medeoprichter en bestuurslid van Female Autism Network of the Netherlands (FANN) en daarnaast ook werkzaam als GZ-psycholoog. Dit verschijnsel heet onderdiagnostiek: de diagnose wordt gemist. FANN heeft als missie dit probleem aan te pakken door professionals en deskundigen, zoals huisartsen of mensen werkzaam in de geestelijke gezondheidszorg, kennis bij te brengen over het autismespectrum en hoe deze ontwikkelingsstoornis zich uit bij vrouwen en meisjes. "Bij meisjes begint autisme vaak pas op te vallen wanneer zij naar de middelbare school gaan. Later dan bij jongens", vertelt Bezemer. "Ze worden bijvoorbeeld als verlegen bestempeld, maar dat is in onze maatschappij niet 'raar'." Vanuit haar ervaring als gezondheidszorgpsycholoog in de geestelijke zorg weet Bezemer dat meisjes hun problematiek eerder internaliseren, zich uitend in angsten of depressies. Dat is anders dan bij jongens, die zichzelf meer extern uiten. "Dit gedrag wordt door de omgeving sneller als een probleem of als storend ervaren, waardoor er eerder wat mee gedaan wordt", zegt de psychologe. Bij meisjes wordt verwacht dat zij sociaal zijn. Van jongs af aan komen zij terecht in die rol. Ze doen hun omgeving na en 'acteren' dan socialer dan dat ze eigenlijk snappen of willen. Op de middelbare school wordt er veel meer beroep gedaan op de diepere sociale vaardigheden, zoals het sluiten en het onderhouden van vriendschappen, aldus Bezemer.

Een kenmerk van autisme is het hebben van speciale interesses. Bij jongens wordt vaak gedacht aan een grote verzameling treinen of modelautootjes, netjes op een rijtje. Ook huisartsen vallen nog slachtoffer aan dit clichébeeld, weet Bezemer. Iets dat niet helpt bij het vaststellen van een diagnose bij meisjes of vrouwen. Bij vrouwen uiten deze speciale, bijna obsessieve interesses in onderwerpen die voor vrouwen niet als eigenaardig worden gezien, zoals soaps, dagboekjes bijhouden of dieren. "Meisjes met autisme gaan daar net wat meer in door dan gemiddeld. Het is tijdens het diagnosetraject erg belangrijk om daar dieper op door te vragen. Als je alleen afwijkende kenmerken zoekt, sta je dus al een stap achter", stelt Bezemer.

De conclusie die de psychologe trekt, is dat er te weinig kennis is bij signaleerders - bijvoorbeeld een huisarts of docent- over hoe autisme zich kan uiten bij meisjes of vrouwen. "Soms komt een vrouw zelf naar de huisarts met een vermoeden en krijgt dan te horen dat ze

**"Soms komt een vrouw zelf naar de huisarts met een vermoeden en krijgt dan te horen dat ze geen autisme kan hebben omdat ze oogcontact maakt of omdat ze een relatie heeft. Daar strandt het dan al."**

- Marleen Bezemer

geen autisme kan hebben omdat ze oogcontact maakt of omdat ze een relatie heeft. Daar strandt het dan al. Het is dus heel belangrijk om juist die mensen van meer kennis te voorzien", benadrukt Bezemer. Het uitblijven van een autismediagnose heeft daarnaast als gevolg dat er bij volwassen vrouwen met autisme opvallend vaak eerder een verkeerde diagnose is gesteld, zoals borderline, obsessief gedrag, eetstoornissen, angststoornissen of persoonlijkheidsproblematiek. Depressies en sociale angststoornissen zijn in sommige gevallen niet gemisdiagnosticeerd volgens Bezemer, maar zonder autisme als onderliggende oorzaak vast te stellen, is de juiste behandeling niet mogelijk.

## FEITEN OVER AUTISME

- Uit cijfers van het NAR blijkt dat volwassenen een vermoeden krijgen van hun autisme wanneer zij **32** jaar oud zijn. Wanneer zij eenmaal hun diagnose hebben, zijn ze gemiddeld **3,3** jaar verder.
- Het syndroom van Asperger en PDD-NOS zijn in het laatste handboek voor psychiatrische diagnostiek (DSM-5) toegevoegd bij de diagnose autisme en vallen nu onder één verzamelnaam: **autismespectrumstoornis (ASS)**.
- Over hoe autisme ontstaat, is nog heel weinig bekend. De NVA schrijft op hun website dat autisme voor een groot deel **erfelijk** wordt bepaald, maar ook kan afhangen van omgevingsfactoren. NVA: "Iemand kan een genetische aanleg hebben voor autisme, maar of hij of zij ook daadwerkelijk autisme ontwikkelt, hangt mogelijk af van invloeden uit de omgeving. Welke invloeden dat zijn en welke rol ze precies op welk moment in de ontwikkeling spelen, daarover is nog maar weinig bekend."

Bronnen:

NAR Deelrapport 1: (jong)volwassenen over zichzelf - Website van Nederlands Jeugdinstituut - Website van NVA

## ACH, DAT IS DE PUBERTEIT

Ginny Wolfs (44) is zo'n autistische vrouw die zelf met een vermoeden bij de huisarts aanklopte, of in haar geval de RIAGG, de Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg. Dit deed ze toen ze 17 jaar oud was, samen met haar moeder. Ze had het gevoel 'anders' te zijn en vast te lopen in haar leven, maar werd door een therapeute weggestuurd met de woorden: "Ach mevrouw... Dat is de puberteit." Haar autismediagnose kreeg ze drie jaar geleden op haar 41ste, naast een ADHD-diagnose. Ginny is mede-beheerder van een Facebookgroep speciaal opgericht voor vrouwen met autisme en/of AD(H)D en kent daardoor veel vrouwen met een late autismediagnose. "Helaas is dit nog steeds de norm", zegt ze. Ginny heeft een leven achter de rug waarin ze haar authentieke zelf heeft moeten wegstoppen om te kunnen overleven. Ginny: "Je eigen grenzen vervagen enorm waardoor je niet meer weet wie je zelf bent en wat aangeleerd gedrag is. Je bent bezig met de ander te spiegelen of met copinggedrag," legt ze uit. "Dit kan leiden tot het nog meer wegstoppen van je eigen ik, wat uiteindelijk resulteert in nog meer trauma en frustratie." Haar autismediagnose heeft haar geholpen om naar buiten te treden als zichzelf, maar hier ging een lang verwerkingsproces aan vooraf. "Nu heb ik pas het gevoel echt mezelf te zijn."

## MET EEN AUTISTISCH BREIN MOET JE JE HELE LEVEN DOEN

Marije (25), de blogger achter *Autist Mij Wat*, kreeg haar autismediagnose toen ze 19 jaar oud was. Met haar diagnose vielen ontzettend veel dingen op hun plek. "Veel van mijn gedachtes, gevoelens en gedrag, vaak net wat afwijkend, kon ik opeens verklaren", laat ze weten via mailcontact, waar ze een lichte voorkeur voor had tegenover bellen. "De twee gedachten die ik vaak had, waren: 'het ligt dus niet aan mij' en 'het is niet mijn schuld'. Want dat was wat ik vaak dacht: als ik maar hard genoeg mijn best doe, dan wordt het wel beter."

Voor Marije was dat gelijk ook het grootste pijnpunt van haar diagnose. "Hoe hard ik ook mijn best doe, sommige dingen blijven voor mij altijd anders. Autisme gaat niet weg, met een autistisch brein moet je je hele leven doen. Dit moest ik gaan accepteren en daar ben ik, zes jaar na mijn diagnose, nog steeds een beetje mee bezig. Het zwart-wit denken kan mij ontzettend in de weg zitten. Als alles zwart lijkt, is het leven geen pretje. De weg naar wit is dan ver weg, zeker als je geen grijs ziet."

Marije weet als geen ander hoe verwachtingen van haar als vrouw in de maatschappij invloed hebben op het dagelijks leven als autist. Een groot onderdeel hiervan is camoufleren of maskeren. Net zoals psychologe Marleen Bezemer denkt Marije dat er verlangd wordt naar maatschappelijk gewenst gedrag, voor meisjes en vrouwen dus hun sociale kant. "Meisjes en vrouwen met autisme gaan dus compenseren en camoufleren. Ik denk dat dat te maken heeft met 'het erbij willen horen', maar ook vanwege een bepaalde sociale onzekerheid", schrijft Marije. "Ik doe het ook. Zo heb ik veel

geobserveerd hoe anderen zich in sociale situaties gedragen en dit meegenomen in mijn eigen gedrag." Ze geeft een voorbeeld over een bezoek van een vriendin toen ze nog op de middelbare school zat: "Ik was ontzettend zenuwachtig. Hoe moest ik mij gedragen? Ik wist het niet. Maar de redding was nabij. Dacht ik. Drie weken eerder was ik bij dezelfde vriendin over de vloer geweest. Ik dacht eraan terug en speelde dat 'scenario' af in mijn hoofd. Toen ze de deur voor mij opende, liep ze snel de gang door naar de eettafel, pakte een boek en legde die in een lade. 'Ik moest mijn boek nog opruimen', zei ze. Dat werd dus ook mijn manier. Ik pakte een boek uit een lade en legde die op de eettafel. Toen de vriendin aanbelde, liep ik naar de tafel, pakte het boek en legde die weer in de lade. Uiteraard met de woorden: 'Ik moest mijn boek nog opruimen.'" Het compenseren- en camouflergedrag probeert ze wel af te leren. "Het kost ontzettend veel energie en je verliest er gedeeltelijk je eigen identiteit mee. Dat is allebei schadelijk."



**"Ik heb wel eens gehad dat mensen mij niet meevroegen naar een sociaal evenement omdat ze dachten dat het niets voor mij zou zijn. Dat vond ik lastig."**

- Marije

## AUTISMEPARADOX

Autisme is niet negatief of positief. Zoals met alles zijn er voor- en nadelen. Zo zou Marije haar oog voor detail en haar goede geheugen absoluut niet willen missen. Marije: "Ik denk dat het hebben van autisme een net wat andere dynamiek aan het leven geeft. Je bekijkt alles vanuit een ander oogpunt, dat maakt het leven soms zwaar, maar ook leuk en interessant. Met mij is het niet snel saai." Ze heeft twee universitaire diploma's op zak, maar wat ze heeft geleerd met "ontzettend veel vallen en opstaan", vindt ze veel waardevoller. "Het leven is niet alleen boekenkennis. Er is nog zoveel onwetendheid, terwijl heel veel mensen er direct of indirect met te maken krijgen."

Helaas heeft ze ook te maken met vooroordelen en stigma's. Marije heeft enorm veel last gehad van eenzaamheid en soms heerst dat gevoel nog steeds. Sociaal contact vindt ze het leukste en fijnste

dat er is, ook al vindt ze het moeilijk en kost het haar een lading energie. Haar “autismeparadox”, noemt ze het. “Ik heb wel eens gehad dat mensen mij niet meevroegen naar een sociaal evenement omdat ze dachten dat het niets voor mij zou zijn. Dat vond ik lastig. Ik zou graag goed bevriend willen zijn met een aantal leeftijdsgenoten om samen leuke dingen te kunnen doen, bijvoorbeeld naar een festival gaan. Geen idee of ik het leuk vind, maar ik wil het wel ervaren.”

## **“We hebben ook gewoon gezinnen, zijn getrouwd of hebben een baan.”**

- Ginny

Ook Ginny worstelt met het stigma dat rust op autisme, zeker bij vrouwen. “Ken je één autist”, begint ze, “dan ken je één autist. Simpel.” Dagelijks krijgt ze te maken met vooroordelen van mensen die denken te weten hoe Ginny in elkaar zit. “Voornamelijk van moeders van kinderen met autisme, familie, mensen in de zorg... Als wij, autisten, ertegen ingaan om onzin te weerleggen, krijgen we negen van de tien keer nog meer bullshitverhalen te horen. Je wilt niet weten hoe hardnekkig oude ideeën nog van kracht zijn binnen de GGZ en hulpverlening.” Enkele voorbeelden van vooroordelen die Ginny graag de wereld uit wil helpen:

- Autisten zijn niet empathisch. Ginny: “Bullshit. Velen van ons voelen net zo intens.”
- Autisten kijken je niet aan. Ginny: “Wederom bullshit. Er zijn genoeg autisten die dit wel degelijk kunnen.”
- ‘Jij kan niet autistisch zijn want je bent te sociaal.’ Ginny: “Gooi deze stelling in de kliko, please!”
- Autisten zijn bovengemiddeld begaafd in één ding. Ginny: “Hier wordt een savant beschreven.”
- Autisten zijn allemaal computerfreaks. Ginny: “De computer en ik zijn geen vrienden.”

“Ik verbaas me over hoe mensen, weliswaar goed bedoeld, autisme proberen uit te leggen”, verkondigt ze. “Niet iedere autist zit in een woonvorm of heeft dagbesteding. We hebben ook gewoon gezinnen, zijn getrouwd of hebben een baan.” Ginny ziet haar autisme ook niet als een stoornis, maar als ‘neurodivergentie’: haar hersenen zitten op een andere manier in elkaar dan die van ‘neurotypische’ mensen. Ze heeft liever dat mensen gewoon met haar praten en vragen stellen. “Liever vragen stellen dan in stereotypingen blijven hangen. En vice versa. Ik leer ook dagelijks bij.”

## **OP ZOEK**

Volwassen vrouwen in Nederland krijgen hun autismediagnose gemiddeld wanneer zij 33 jaar oud zijn, blijkt uit een publicatie van het Nationaal Autisme Register in 2017. De leeftijd waarop veel mensen een gezin starten of meer verantwoordelijkheden krijgen op hun werk. Opvallender in deze publicatie is dat volwassen mannen hun diagnose vijf jaar later krijgen, wanneer zij 38 jaar oud zijn. Later dan vrouwen dus. Een mogelijkheid die Bezemer oppert bij deze cijfers is dat een grote groep mannen de diagnose al in hun jeugd gekregen heeft, zij zijn er dus al uitgehaald. Bezemer: “Ik heb ook het gevoel dat vrouwen veel meer op zoek zijn naar de reden waarom ze vastlopen in het leven, of wie ze zijn. Ze lezen meer en beginnen zichzelf te herkennen in anderen met autisme. Bij mannen maak ik toch vaker mee dat de vraag naar autisme vanuit hun omgeving komt.”

## **BEGRIIP EN ACCEPTATIE**

Bezemer vindt: hoe eerder de diagnose, hoe beter. Toch hebben vroege en late diagnoses beide voor- en nadelen. Het hangt af van hoe er met de diagnose wordt omgegaan, concludeert ze. “Een nadeel van een vroege diagnose kan zijn dat het stigma je tegenwerkt. Dat er al snel wordt gezegd: je kunt het niet. Een late diagnose heeft echter als nadeel dat er een lange periode is geweest waarbij problemen zich alsmaar opstapelden. Jarenlang worstelen met onbegrip of faalervaringen maakt iemand heel onzeker.”

Ginny begrijpt dit dilemma: “Aan de ene kant leer je jezelf beter begrijpen. Aan de andere kant zijn er zo veel stereotypingen rondom autisme waardoor je zowel onderschat als overschat wordt in je kunnen.”

Marije had haar diagnose liever eerder gekregen. “Ik denk dat mij dan veel leed bespaard was gebleven”, schrijft ze. “Er was dan hopelijk meer begrip geweest voor en acceptatie van mijn gedrag en ik had mijn leven meer in kunnen richten op wie ik ben.”

