

Sarah Hendrickx

Meisjes en vrouwen met
AUTISME

 hogrefe

Copyright © 2022 Hogrefe Uitgevers, B.V., Amsterdam

Oorspronkelijke titel: *Women and Girls with Autism Spectrum Disorder - Understanding Life experiences from early childhood to old age*

Copyright © Sarah Hendrickx, 2015 Foreword copyright © Judith Gould, 2015

First published in the UK in 2015 by Jessica Kingsley Publishers Ltd Carmelite House,
50 Victoria Embankment, London EC4Y 0DZ, UK www.jkp.com All rights reserved.

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Vertaling: Meynen Tekstadvis, Enschede

Redactie: Mieke van de Berg, Amsterdam

Vormgeving omslag: 11vormgeving.nl

Vormgeving binnenwerk: Annelies Bast, Amsterdam

Grafische productie: Wilco, B.V.

ISBN 978 94 92297 47 1

NUR 770

www.hogrefe.nl

Inhoud

Voorwoord	7
Woord vooraf	11
Inleiding	13
1 Vrouwen krijgen ook autisme	19
2 De autismespectrumstoornis bij vrouwen	29
3 Vroege jeugd en kindertijd	45
4 Relaties in de jeugd	69
5 Adolescentie	79
6 Onderwijs	91
7 Autismе ontdekken als je volwassen bent	109
8 Je ziet er niet autistisch uit	117
9 Volwassen relaties	133
10 Seksualiteit en genderidentiteit	143
11 Intieme relaties	155
12 Zwangerschap en ouderschap	171
13 Gezondheid en welzijn	189
14 Werk	203
15 Ouder worden met autisme	209
16 Het ideale leven	221
Slotwoord	225
Literatuur	227

Voorwoord

Van oudsher werd aangenomen dat autisme vooral een mannelijke aandoening is.

Het vrouwelijke gedragspatroon van klassiek autisme was duidelijk zichtbaar bij degenen die verstandelijk beperkt waren, maar dit werd niet opgemerkt bij de meisjes en vrouwen die verbaal en intellectueel begaafder waren. Pas de laatste jaren zijn we de vrouwelijke presentatie van gedragingen in het autismespectrum gaan herkennen. Er zijn nu vele boeken over dit onderwerp geschreven, meestal door vrouwen op het autismespectrum. Deze boeken dragen bij aan onze kennis doordat ze een inzichtelijke, fijngevoelige analyse bieden van het patroon van gedragingen bij vrouwen, van hun jeugd tot hun ouderdom.

De auteur stelt de vraag: 'Waarom heb ik dit boek geschreven?' Zij heeft, zoals vele andere vrouwen, te maken gehad met het ongelof van professionals die de beperkte, stereotiepe opvatting hebben van het mannelijke gedragspatroon. Zij vraagt zich af waarom autisme wordt gediagnosticeerd op basis van gedragspatronen, terwijl die bij vrouwen vaak anders zijn. Het gaat er niet om dat we een nieuwe verzameling van diagnostische criteria nodig hebben. Wel is er meer inzicht nodig in de manier waarop de gedragingen zich bij vrouwen manifesteren. Een boek als dit is een nuttige bron van inzicht in de complexiteiten van de vrouwelijke presentatie van de aandoening.

Dit boek combineert de bestaande onderzoeken en kennis over het onderwerp, ondersteund door de persoonlijke ervaringen van vrouwen met autisme en van de gezinnen van meisjes met autisme. Steeds bieden die voorbeelden waardevolle inzichten in de manier waarop deze vrouwen en meisjes denken.

Het overzicht van het onderzoek leidt tot de conclusie dat autisme diverser is dan oorspronkelijk werd gedacht, waarbij elke dag nieuwe ideeën naar voren worden gebracht. In feite is het een kwestie van 'hoe meer we weten, hoe minder we weten', met name als het gaat om de vraag hoe gender van invloed is op

personen met autisme. Al met al is er weinig onderzoek naar het onderscheid tussen het mannelijke en het vrouwelijke profiel. We moeten nog steeds komen tot een nauwkeurige inschatting van de prevalentie van de man-vrouwverhouding. Als vrouwen niet gediagnosticeerd worden, dan kunnen we niet met enige betrouwbaarheid zeggen wat die ratio waarschijnlijk zal zijn. Over het krijgen van een diagnose gaat het in dit boek, dat duidelijk aangeeft welke problemen de vrouwen en meisjes ervaren.

Een bijkomend probleem is dat de meeste huidige diagnostische instrumenten geen rekening houden met sekseverschillen en alleen voorbeelden geven van het mannelijke gedragsprofiel. De kennis en ervaring van een deskundige clinicus zijn van wezenlijk belang voor het stellen van de juiste vragen en voor het interpreteren van de gegevens om tot een correct oordeel te komen.

De overige hoofdstukken gaan over alle aspecten van het leven, van de jeugd via de adolescentie naar de volwassenheid. Elke fase in het leven van een vrouw brengt nieuwe problemen en dilemma's met zich mee. De ervaringen die beschreven worden door degenen die deelnamen aan het onderzoek van de auteur laten zien dat de meisjes en vrouwen een ellendige schooltijd hadden vanwege het ontbreken van een diagnose en het gebrek aan begrip en passende ondersteuning. Het ontwikkelen van passende benaderingen zal de positieve elementen van de levensreis van de vrouwen tot het uiterste vergroten en de negatieve elementen daarvan minimaliseren.

Verder komt de vraag aan de orde wat de waarde is van een diagnose in de volwassenheid. Vrouwen hebben vaak hetzelfde gevoel van opluchting en zelfacceptatie als mannen, maar in nog grotere mate. De diagnose levert een verklaring voor de problemen die zij gedurende hun hele leven hebben ervaren. Nu kunnen zij zichzelf zijn zonder hun problemen te hoeven verbergen. De beschrijvingen in dit boek laten zien welke buitengewone veerkracht deze vrouwen laten zien, met name in hun compenserende strategieën. Deze inspanningen hebben vaak wel hun prijs: uitputting, zenuwinstortingen en psychische problemen worden door deze vrouwen vaak genoemd. Het kan niet genoeg benadrukt worden dat de schadelijke effecten een gevolg zijn van het leven met autisme, niet van de aandoening zelf of de symptomen, die los daarvan bekeken kunnen worden. Dit is een heel belangrijk punt voor klinici.

In het boek komen alle levensfasen aan de orde. Daaruit blijkt dat het leven zwaar is voor iedereen, met name wat betreft intieme relaties, seksualiteit, genderidentiteit, zwangerschap en ouderschap, gezondheid en welbevinden, en werk, maar nog zwaarder is voor degenen op het autismespectrum. De hoofdstukken over deze aspecten van het leven zijn bemoedigend, geven nuttige tips en geven aan dat we allemaal anders kunnen zijn en dat dat gevierd moet worden.

Het hoofdstuk 'Ouder worden met autisme' is belangrijk, omdat er veel vrou-

wen zijn die pas op latere leeftijd een diagnose hebben gekregen. Het is belangrijk om te zeggen dat het nooit te laat is om je leven beter te gaan begrijpen. In het laatste hoofdstuk is het relevantste citaat:

‘De eerste stap is dat professionals gaan inzien dat het profiel zich anders voordoet bij vrouwen dan bij mannen. Je moet iets beter je best doen om het te ontdekken, maar het is er wel. En dat het niet zo zichtbaar is, betekent nog niet dat het niet “ernstig” is.’

Dit boek bevestigt de klinische ervaringen die ik heb opgedaan tijdens het werken met vrouwen op het autismespectrum. Bovendien bevestigt het het belang van een diagnose op ieder moment in iemands leven. Ik beveel dit boek sterk aan voor alle professionals die betrokken zijn bij het diagnosticeren en het ondersteunen van meisjes en vrouwen op het autismespectrum.

Judith Gould
klinisch psycholoog en directeur,
The Lorna Wing Centre for Autism

Woord vooraf

Waarom?

Mijn zoon was de laatste in ons gezin die de diagnose van autisme kreeg, een paar jaar nadat ik die had gekregen (een lang verhaal voor een andere keer). Tijdens het consult vertelde ik onze familiegeschiedenis aan de psychiater die de diagnostiek verrichtte. Ik gaf ook wat informatie over mijn eigen autismediagnose en die van andere familieleden om enige context van een overgeërfde aandoening te geven. De psychiater uitte zijn twijfels over mijn diagnose en vroeg wie mij had gediagnosticeerd. Hij vroeg zich af hoe ik autisme zou kunnen hebben, omdat ik er niet uitzag als iemand die autisme had en met hem een wederkerig gesprek voerde. Ik antwoordde dat dat misschien kwam doordat ik een volwassene ben en een vrouw. Hij keek me ongelovig aan en zei, met duidelijk minachting: 'Probeert u me nu te vertellen dat het feit dat u een vrouw bent verschil maakt?' Ik antwoordde (zucht) dat dat inderdaad het geval was. Hij schudde ongelovig het hoofd. Ik was woedend en verdrietig dat degene die verantwoordelijk was voor de diagnose van mijn zoon (en van de dochter van iemand anders) zo onwetend was en ronduit respectloos. Ik wist dat ik niks kon zeggen. Ik hield mijn mond en hoopte dat we gewoon konden doorgaan met waar we voor gekomen waren. Ik wachtte totdat we de spreekkamer uit waren voordat ik begon te huilen en ontplofte van frustratie. Ik zou willen dat dit de enige gelegenheid was waarbij ik mijn diagnose moest rechtvaardigen omdat ik er niet autistisch genoeg uitzie, maar dat is niet het geval en zal dat ook niet zijn.

Als de poortwachters van de diagnostiek en de daarop gebaseerde ondersteuning niet op de hoogte zijn, zullen individuen en gezinnen nooit krijgen wat ze nodig hebben. Dit onrecht maakt me ongelofelijk kwaad.

Daarom heb ik dit boek geschreven.

Inleiding

Dat je het niet ziet, betekent nog niet dat het er niet is.

Sinds het begin van ons moderne inzicht in autisme is de algemene consensus dat er aanzienlijk meer mannen dan vrouwen deze aandoening hebben. Tamelijk kortgeleden nog werd dit vrij algemeen als feit geaccepteerd. Ik bespreek dit vaak met de cursisten die mijn training volgen. Van hen is de overgrote meerderheid van mening dat meer mannen autisme hebben dan vrouwen en 'dat dat gewoon zo is'. Anderen zijn verbaasd over het feit dat vrouwen überhaupt autisme kunnen hebben. We hebben nog een lange weg te gaan om mensen het werkelijke beeld te geven, deels omdat we nog niet weten hoe dat eruitziet – maar we gaan de goede kant op.

De vraag naar de bron van dit 'feit' wordt in toenemende mate gesteld. Het onderzoek naar mogelijke verklaringen heeft geleid tot een nieuw inzicht, namelijk dat er heel wat vrouwen zijn met autisme, maar dat wij het gewoon beter verbergen, het anders benoemen of het presenteren op een manier die onder de radar blijft van wie zoekt naar klassieke (mannelijke) indicatoren die zijn ontleend aan het (vrijwel) uitsluitend onder mannen verrichte onderzoek (of op zijn minst aan onderzoek dat geen onderscheid maakt naar gender).

Ik ben een van die vrouwen met autisme die het uitermate goed verborgen heeft gehouden, zelfs zodanig dat ik het ook zelf niet kon zien. Ik zeg 'verborgen', hoewel dit geen bewuste opzet was. Het was eerder een onderbewuste reactie op een levenslang besef dat de 'echte ik' meestal niet echt verwelkomd of goedgekeurd werd door anderen om mij heen. Ik wilde het zien te redden met zo min mogelijk gedoe, en ik wilde niet opvallen om de verkeerde redenen. Daarom gebruikte ik mijn behoorlijk capabele brein om te bedenken hoe ik dat relatief succesvol kon doen (ondanks aanzienlijke, geestelijke en lichamelijke, schade voor mijzelf) en om mijn 'echte ik' zo veel mogelijk buiten beeld te houden. Mijn echte ik komt alleen

aan de oppervlakte wanneer het ingestampte systeem dat ik heb ontwikkeld onvoldoende gegevens heeft om de façade vol te houden. Mijn echte ik is ook toegestaan op momenten dat ik me volkomen op m'n gemak en geaccepteerd voel (het vergt een zeldzame ziel om een gillende, wiebelende en klappende volwassen vrouw zonder oordeel lief te hebben en te accepteren – duizendmaal dank, Keith).

Ik kreeg de diagnose autisme op de leeftijd van 43 jaar. Op dat punt in mijn leven had ik al vijf jaar uitsluitend op het terrein van autisme gewerkt, als medewerker en, recenter, als zelfstandige met een eigen trainingsorganisatie, Hendrickx Associates (www.asperger-training.com). Ik had een master gehaald op het gebied van autisme, had er vijf boeken over geschreven, had gesproken op vele congressen, had duizenden beroepsbeoefenaren getraind over autisme en had gewerkt met ruim honderd personen met autisme. Ik vind het zelf ook idioot dat iemand die zo grondig op de hoogte was van de theorie en de praktijk van autisme het bij zichzelf niet kon herkennen.

Dat ik er zo lang over heb gedaan, kwam doordat ik me schuldig maakte aan precies hetzelfde als iedereen al die jaren met vrouwen met autisme had gedaan: ik vergeleek mijzelf met het mannelijke beeld, en daar paste ik niet in. Met name gebruikte ik mijn partner, Keith, die zelf de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) heeft, als mijn controlevoorbeeld. Sterker nog, ik was zo overtuigd van mijn enigszins neurotypische (NT) status dat Keith en ik een boek schreven over onze asperger/NT-relatie (Hendrickx & Newton, 2007). Ik besepte echter in toenemende mate dat wij in veel opzichten erg op elkaar leken en dat ik hem gewoon 'doorhad' op een manier waar andere NT-mensen moeite mee hadden. Ik realiseerde me hoe ongelooflijk logisch, routinegericht en systematisch ik ben, maar zonder enige belangstelling voor technische zaken, zoals hij. Ik ben gefascineerd door mensen en hoe die werken (meestal uitgedrukt met een frons en 'Waarom doen ze dat?'). Ik besepte dat ik enorm veel moeite heb met sociale dingen, maar er toch aan meedoe – wat me geestelijk veel kost –, omdat dat van me verwacht wordt, terwijl hij gewoon 'nee' zegt en alle ongemak vermijdt.

Jarenlang probeerde mijn analytische, zelfgeobsedeerde natuur chocola te maken van deze paradox. Het besef en het antwoord kwamen langzaam en gestaag, elke keer als ik in mijn werk als ASS-specialist en -coach een vrouw met autisme tegenkwam. Ik werkte beroepsmatig met iemand en bij het horen van hun levensverhaal en hun manier van zijn was ik vaak geschokt door de overeenkomsten met mijn leven. Talloze mislukte relaties, mislukte banen, vele opgegeven, kortstondige projecten waar ik van de ene dag op de andere geen belangstelling meer voor had, 'dwaasheid' (om vele mensen uit mijn leven te citeren) – het kwam me allemaal zo bekend voor. Ik kon precies zien hoe deze dingen pasten bij de diagnostische criteria. Langzamerhand kon ik die ook toepassen om mijzelf te begrijpen. Na nog