

DIVERSITEIT BIJ AUTISME



**COLETTE DE BRUIN &
DR. FABIËNNE NABER**

DIVERSITEIT BIJ AUTISME

**COLETTE DE BRUIN &
DR. FABIËNNE NABER**

Colofon

Auteurs:	Colette de Bruin en dr. Fabienne Naber
Co-auteur:	Nienke de Bruin
Een publicatie van:	Geef me de 5 [®]
Uitgegeven door:	High 5 Publishers, Doetinchem
Redactie:	Brenda van Dijk, Duidelijk Verhaal
Illustraties:	Thijs Rozema
Vormgeving:	Nando Burghardt
Druk:	1e druk april 2025
ISBN:	978-94-92985-20-0
NUR:	770
Ook verschenen:	Geef me de 5 Anti-communicatie Dit is autisme Psycho-educatie Dit is autisme (Uitleg in beeld) De aanpak bij autisme (Uitleg in beeld)

www.geefmede5.nl

© April 2025 Colette de Bruin / High 5 Publishers

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door middel van druk, fotokopie, opname of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met zorg is samengesteld, aanvaarden de auteur noch de uitgever enige aansprakelijkheid, voor het feit dat het gebruik van hetgeen geboden wordt niet aan de behoeften of de verwachtingen van de eindverbruiker voldoet, noch voor eventuele fouten of onvolkomenheden in dit boek.

Inhoudsopgave

	<i>Inleiding</i>	6
<hr/>		
1	<i>Diagnostiek</i>	12
<hr/>		
1.1	Diagnostiek bij autisme	13
1.2	Misdiagnostiek bij vrouwen	20
1.3	Neurodiversiteit	24
1.4	Diversiteit en autismerkennmerken	28
2	<i>Invloeden op hoe je autisme tot uiting komt</i>	30
<hr/>		
2.1	Biologische factoren	32
2.2	Psychologische factoren	35
2.3	Sociale factoren	47
2.4	Hoe alles elkaar beïnvloedt	49
2.5	De factor stress	52
2.6	Bijkomende problematiek bij autisme	65
3	<i>Verschillen tussen mannen en vrouwen</i>	72
<hr/>		
3.1	Verschillen in gedrag m/v	73
3.2	Verschillen in het brein m/v	80
3.3	De breinlijn: diversiteit in het brein	98

4	<i>Verschillen tussen mannen en vrouwen met autisme</i>	106
4.1	Autisme in het brein	107
4.2	Verschillen in gedrag bij autisme	121
5	<i>Diversiteit in gedrag</i>	138
5.1	De streepjescode en autismerkencirkel	139
5.2	Ik-kenmerken	144
5.3	Sociale kenmerken	171
5.4	Feitenkenmerken	194
	Ter afsluiting	216
	Dankwoord	218
	De Geef me de 5-reeks	220
	Bijlage 1 - Overzicht autismerkencirkel	222
	Bijlage 2 - Bronnen	230

Inleiding

Heb jij autisme of heb je het vermoeden dat je autisme hebt? En herken jij jezelf in de algemene omschrijvingen van autisme? Waarschijnlijk niet helemaal, want ieder mens is uniek en elk brein werkt net even anders. Ook autisme uit zich uniek bij ieder individu. Helaas wordt autisme vaak te eenzijdig beschreven, waardoor het niet altijd (tijdig) wordt herkend. Dit kan ertoe leiden dat je niet de bevestiging, erkenning en eventuele hulp krijgt die aansluiten bij jouw behoeften, waardoor je problemen kunnen verergeren. Vooral vrouwen met autisme en de meer sociaalgerichte mannen met autisme ervaren dit.

Reden voor ons, Colette de Bruin, grondlegger van de Geef me de 5-methodiek, en neurobioloog dr. Fabiënne Naber, voor een grootschalig onderzoek naar autisme kenmerken, zodat we het hele spectrum van autisme, van man tot vrouw in beeld kunnen brengen. Niet alleen hebben veel mannen en vrouwen met autisme onze vragenlijsten ingevuld,

Fabiënne heeft ook uitgebreid literatuuronderzoek gedaan om een completer beeld te krijgen van de verschillen tussen mannen en vrouwen met autisme. Uit dat onderzoek blijkt dat er niet alleen verschil is in autisme kenmerken bij mannen en vrouwen, maar ook dat het brein van mannen en vrouwen met autisme informatie op een andere manier verwerkt, net als bij mannen en vrouwen zonder autisme. Uiteraard heeft dit een effect op het gedrag dat je laat zien, wat vervolgens weer een effect heeft op de diagnostiek en eventuele behandeling. Het boek dat je nu in handen hebt, is hiervan het resultaat. We hebben ons best gedaan om – met onze huidige kennis en op basis van de huidige stand van de wetenschap – de gehele breedte van het autismespectrum te belichten en een veelomvattend overzicht te geven van de diversiteit tussen mannen en vrouwen.

We hopen dat dit boek leidt tot meer herkenning, begrip en erkenning voor jou, met of (nog) zonder diagnose autisme. Daarom richten we ons in dit boek tot jou. Daarnaast is dit boek onmisbaar voor iedereen die werkt met mensen met autisme – van leerkracht tot gezinsbegeleider en van zorgmedewerker tot psychiater – en voor opvoeders, familieleden en andere belangrijke naasten van mensen met autisme.

Met deze kennis kunnen misdiagnoses vaker voorkomen worden en kunnen we eventuele behandeling, begeleiding en medicatie beter afstemmen. Bovenal streven we met dit boek naar meer inclusiviteit.

In hoofdstuk 1 staan we stil bij de huidige diagnostiek. Ook leggen we uit waardoor er regelmatig sprake is van misdiagnostiek en staan we stil bij neurodiversiteit.

In hoofdstuk 2 staan we stil bij alle factoren die invloed hebben op autisme: biologische, psychologische en sociale factoren en stress. Ook leggen we uit hoe de verhoogde stress die mensen met autisme vaak ervaren kan bijdragen aan het ontwikkelen van bijkomende problematieken. Dat is belangrijke informatie die jou kan helpen bepalen wat je nodig hebt om (weer) lekker in je vel te zitten.

In hoofdstuk 3 staan we stil bij de verschillen tussen mannen en vrouwen in het algemeen. Want of je nu autisme hebt of niet, je biologische oorsprong is van grote invloed op de werking van je brein en je gedrag. Daarnaast introduceren we in dit hoofdstuk de breinlijn die weergeeft dat ook de verschillen tussen mannen en vrouwen niet zwart-wit zijn, maar dat ieders brein uniek is.

In hoofdstuk 4 nemen we je mee in hoe de verschillen tussen mannen en vrouwen doorwerken in de uitingen van autisme. Je zult merken dat je het na het lezen van dit hoofdstuk heel logisch vindt dat autisme zich bij vrouwen zo anders uit dan bij mannen. Dat geeft ook aanknopingspunten voor hoe jouw autisme eruitziet en voor wat je nodig hebt vanuit de omgeving of vanuit jezelf.

In hoofdstuk 5 vind je een gecategoriseerd overzicht van de vele gedragskenmerken die kunnen voortkomen uit autisme, inclusief de typerende kenmerken voor juist mannen of vrouwen. Aan de hand van dit overzicht kun je je eigen autismekenmerken in kaart brengen.

Ieder mens is gelijkwaardig en uniek

Iedereen is in eerste instantie 'mens'. Binnen de mensheid zijn ontelbaar veel variaties te onderscheiden die allemaal even waardevol zijn. Als we het in dit boek hebben over mannen en vrouwen, is ons uitgangspunt nooit de genderidentiteit. We doelen dan puur op het verschil in geslacht, gezien vanuit de biologie.

Daarnaast gaan we altijd uit van gemiddeldes bij het onderscheid tussen mannen of vrouwen of tussen verschillen in hun manier van denken of gedrag. Maar ieder mens is uniek, dus wat we beschrijven kan per individu verschillen. Zoals we meermaals zullen benoemen kun je jezelf als man ook herkennen in de breinwerking van vrouwen en het daaruit volgende gedrag, en andersom.

Omdat ook het autisme zich bij iedereen anders uit – ieder heeft zijn of haar eigen, unieke (gedrags)kenmerken – zijn de uitleg en voorbeelden die je tegenkomt in dit boek soms wel, maar soms ook niet van toepassing op jouw situatie. Kijk vooral naar wat bij jou past.

Verstoringen in de informatieverwerking

Er wordt nog steeds veel onderzoek gedaan naar de oorzaak van autisme. Autismen wordt beschreven en gediagnosticeerd als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis, omdat uit onderzoek en klinische bevindingen een sterke neurobiologische en genetische basis blijkt. Autismen lijkt echter niet gekoppeld te zijn aan een specifiek gen of aan een bepaalde neurotransmitter (communicatiestof in het brein). Hier is ontzettend veel onderzoek naar gedaan, maar er is geen eenduidige aanwijzing voor dat hierin de oorzaak ligt.

Wat wel blijkt uit verschillende onderzoeken, en wat wij hebben beschreven in het boek *Dit is autisme*, is dat acht verstoringen bij iedereen de informatieverwerking kunnen belemmeren en dat mensen met autisme hier vaker en in heviger mate last van hebben. Wij zien

autisme daardoor als een neurodiversiteit, een andere manier van informatie verwerken dan de meerderheid van de mensen (met een neurotypisch brein) doet.

Met het woord 'verstoring' doelen wij alleen op het biologische proces van informatieverwerking in het brein dat verstoord wordt, een verklaring voor autisme die wetenschappelijk is onderbouwd. Met het woord 'verstoring' doelen we nooit op het hebben van autisme, laat staan dat we jou als persoon daarmee bedoelen.

We zijn ons ervan bewust dat er verschillende verklaringsmodellen voor autisme bestaan. Wij hanteren theorieën die we kunnen onderbouwen vanuit neurobiologische inzichten. In onze methodiek integreren we ook sociaal georiënteerde theorieën. Waar relevant in dit boek zullen we deze perspectieven benoemen.

Keuzes omwille van de leesbaarheid en begrijpelijkheid

Autismespectrumstoornis (ASS) is de naam van de officiële diagnose voor mensen die voldoen aan bepaalde kenmerken. Om aan te sluiten bij de spreektaal gebruiken we in dit boek het woord 'autisme'. Als we spreken over een diagnose, bedoelen we de diagnose op basis van een DSM-classificatie.

Heb je autisme of ben je autistisch? Dit verschil kan belangrijk voor jou zijn. Omdat wij willen dat iedereen zich aangesproken voelt, gebruiken we in dit boek beide termen door elkaar.

Diversiteit omvat vele factoren, zoals leeftijd, intelligentie, genderidentiteit, cultuur en etniciteit, die elk hun eigen invloed kunnen hebben op hoe autisme wordt beleefd en uitgedrukt. In dit boek doelen we met diversiteit op de *neurodiversiteit*: het verschil in breinwerking dat terug te zien is in gedrag. We beschrijven dit vanuit de westerse cultuur, omdat de wetenschappelijke onderzoeken zich vooral hierop hebben gericht. Daarbij hebben we in het bijzonder aandacht voor de verschillen tussen mannen en vrouwen, met en zonder autisme.

Ons brein zit ingewikkeld in elkaar. We hebben ervoor gekozen om de elementen van de breinwerking zo volledig, maar eenvoudig mogelijk weer te geven. In werkelijkheid ligt het complexer en genuanceerder.

Alles wat wij schrijven in dit boek is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Omdat het de leesbaarheid ten goede komt, hebben wij ervoor gekozen om in de tekst niet naar alle relevante bronnen te verwijzen. Eén uitspraak kan namelijk gebaseerd zijn op tientallen onderzoeken. Wel vind je achter in dit boek een uitgebreide literatuurlijst van alle (wetenschappelijke) publicaties waar wij ons op baseren.

Onderzoeken over autisme die geen verband houden met de in dit boek beschreven onderwerpen hebben we buiten beschouwing gelaten.

Alle voorbeelden in dit boek komen uit de praktijk. Wij hebben daar als auteurs dagelijks mee te maken. De namen die we bij de voorbeelden gebruiken zijn, in overleg met de betrokkenen soms de werkelijke naam en soms, omwille van de privacy, vervangen door een andere naam.

Jij bent in the lead

De methodiek Geef me de 5 is gericht op begrijpen wat autisme is, het versterken van de onderlinge verbinding tussen mensen met en zonder autisme en het bevorderen van ontwikkeling. We realiseren ons echter dat je leeft in een wereld die niet altijd op jou en je autisme is afgestemd en dat niet alles maakbaar en aan te leren is. Ontwikkeling en zelfstandigheid kan op sommige vlakken voor jou onhaalbaar of onwenselijk zijn. Bovendien heeft ieder mens anderen nodig om zich prettig te voelen. Volledige zelfstandigheid en onafhankelijkheid is wat ons betreft dan ook niet het einddoel. Iedereen is in onze ogen goed zoals hij of zij is. Dat betekent ook dat het aan jou is om te kiezen of je iets wilt accepteren zoals het is, iets wilt leren, je ergens in wilt veranderen of dat je de omgeving aanpast of vraagt om (meer) rekening met jou te houden. Als we in dit boek tips geven of schrijven over een aanpak of over kenmerken die bij veel autistische mensen voorkomen, dan ben jij degene die bepaalt of dit bij jou past.

We hopen dat je veel herkenning en nieuwe inzichten zult vinden in dit boek en wensen je veel plezier bij het lezen.

*Liefs,
Colette en Fabienne*

1.

Diagnostiek

Om een beeld te krijgen van de diversiteit bij autisme is het allereerst van belang om te begrijpen wat de diagnose autisme inhoudt. Wat is diagnostiek? Hoe wordt de diagnose autisme gesteld en wat betekent het als je een diagnose krijgt? Waarom lijkt het alsof steeds meer mensen deze diagnose krijgen? En waarom komen misdiagnoses bij vrouwen zoveel vaker voor? Daarnaast gaan we in op de vraag: wat is neurodiversiteit? Tot slot gaan we in dit hoofdstuk in op de diversiteit in autisme kenmerken, met een cirkel die weergeeft dat ieder mens – wel of geen autisme, en man of vrouw – hierbinnen valt.

1.1 Diagnostiek bij autisme

Het zou ontzettend handig zijn als we autisme konden vaststellen via een hersenscan of ander medisch onderzoek, maar het is de vraag of dit ooit kan. Voor nu wordt autisme daarom vastgesteld aan de hand van gedragskenmerken. Dat is een zeer gebruikelijke manier in de medische wereld, zowel voor lichamelijke als psychische aandoeningen. Wanneer je maar blijft hoesten en ook nog koorts krijgt, kun je denken: dit is meer dan gewoon keelpijn, misschien heb ik wel een longontsteking. Daarnaast gebruikt ieder mens gedrag om hypothesen te stellen. Als je bijvoorbeeld merkt dat je een vriendin langdurig gestrest is over haar werk, steeds prikkelbaarder wordt en klaagt over slecht slapen, denk je misschien: zou ze tegen een burn-out aan zitten? Gedrag en lichamelijke symptomen zijn belangrijke signalen om verder onderzoek te doen en de oorzaak te achterhalen.

Diagnostiek is bedoeld om antwoord te geven op vragen als: Wat is er aan de hand? Hoe komt dit? Wat voor invloed heeft dit op mijn leven? Hoe kan ik ermee omgaan? Om die antwoorden te kunnen geven doet een psychiater of een andere daartoe opgeleide professional psychodiagnostisch onderzoek. Dit onderzoek bestaat onder andere uit gesprekken met jou en eventueel ook met belangrijke mensen uit je omgeving, denk aan je ouders of partner. De gesprekken worden aangevuld met observaties, tests, vragenlijsten en je ontwikkelingsanamnese (informatie over je ontwikkeling en je levensgeschiedenis). Op basis van al deze informatie vormt de professional zich een beeld van jouw psychische functioneren.

Welke gedragskenmerken bij autisme horen, staat onder andere beschreven in de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, afgekort de DSM. Daarin staan de criteria waarvan men internationaal is overeengekomen dat die de basis vormen waarop psychische stoornissen kunnen worden vastgesteld. Ook de classificatie autisme staat erin. Doordat ieder mens verschilt en autisme zich bij iedereen anders uit, is het extra lastig om vast te stellen of iemand autisme heeft. De professional gebruikt de criteria uit de DSM – naast zijn of haar 'klinische blik', opgedaan door veel ervaring – ter ondersteuning bij het stellen van een classificatie. In de volksmond wordt dit meestal diagnose genoemd.

De classificatiecriteria van autisme zijn volgens de laatste versie van de DSM (DSM-5-TR):

- A.** Blijvende tekorten in de sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit:
 - 1. tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid;
 - 2. tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag;
 - 3. tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties.
- B.** Beperkte zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten, zoals blijkt uit:
 - 1. stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak;
 - 2. hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen;
 - 3. zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn;
 - 4. over- of onderreageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving.
- C.** De verschijnselen zijn aanwezig vanaf de vroegste kindertijd (maar worden soms pas later onderkend).
- D.** De verschijnselen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke levensgebieden.
- E.** De stoornissen kunnen niet beter verklaard worden door een verstandelijke beperking of globale ontwikkelingsachterstand en de sociale communicatie moet minder zijn dan past bij het cognitieve niveau.

Je krijgt alleen een diagnose als je voldoet aan alle kenmerken die zijn genoemd bij criterium A, aan minstens twee van de vier kenmerken van criterium B en aan criteria C, D en E.

Er is een onderscheid tussen classificeren en diagnosticeren. Classificeren is het ordenen van symptomen met behulp van een classificatiesysteem zoals de DSM. Diagnosticeren is het zoeken naar het verhaal achter de symptomen. Enkel het toetsen van de symptomen aan de classificatiecriteria is onvoldoende om een goed begrip van de psychische aandoening te krijgen.

We benadrukken graag dat je de gedragscriteria van autisme volgens de DSM niet kunt zien als een eenvoudig afvinklijstje waarmee je kunt vaststellen of je autisme hebt.

Het kan zijn dat je, bijvoorbeeld door levenservaring, al zoveel referentiekaders hebt opgebouwd dat je je inmiddels aardig weet te redden, maar dat dit je wel veel moeite kost, wat niet direct zichtbaar is voor anderen. Je gedraagt je bijvoorbeeld sociaal, maar komt daarvoor uitgeput thuis. Het kan dan zijn dat uitingsvormen niet worden herkend en je geen diagnose krijgt. Daarom is het zo belangrijk dat in het diagnostisch onderzoek goed wordt doorgevraagd over waar je tegenaan loopt en hoeveel moeite het je kost om je staande te houden, zodat de juiste informatie naar boven komt om een juiste diagnose te stellen.

Het kan goed zijn dat je autismerkennmerken bij jezelf herkent en ook problemen ondervindt, maar net niet genoeg om de diagnose autisme te krijgen. Dat kan heel vervelend zijn, omdat je zoekt naar een verklaring, handvatten en misschien wel hulp. Een diagnose zou je hier toegang toe kunnen geven. Misschien herken je wel dat je jarenlang hebt gezocht naar de juiste diagnose en de juiste hulp. Of misschien ben jij iemand die al verschillende diagnoses heeft gekregen, maar heb je het gevoel dat er iets anders speelt. Je vermoedt dat autisme de ontbrekende schakel is.

Of je nu wel of geen diagnose autisme hebt, het is altijd handig om jezelf goed te (leren) kennen. Weten wat jouw talenten en uitdagingen zijn, geeft je uiteindelijk de inzichten die je nodig hebt om dat te doen wat jij nodig hebt om je verder te ontwikkelen, maar vooral ook om te mogen zijn wie je bent en je fijn te voelen.

De 'waarde' van een diagnose

De reden om wel of niet officieel te laten uitzoeken of je autisme hebt, verschilt per persoon. Een diagnose kan je ontschuldigen van het idee dat je alles (zelf) moet kunnen en oplossen of dat er iets mis is met je. Een diagnose kan in Nederland ook deuren openen naar financiering van professionele hulp en ondersteuning. Zonder diagnose kan het zijn dat die gesloten blijven.

Het is belangrijk te weten dat een diagnose niet altijd noodzakelijk is om op zoek te gaan naar aanpassingen en hulpmiddelen die het leven vergemakkelijken, maar een diagnose kan je wel richting geven voor wat je nodig hebt om je prettig te voelen of je verder te ontwikkelen, en kan een eind maken aan onzekerheid. De duidelijkheid van een diagnose kan ervoor zorgen dat je beter begrijpt waarom bepaalde dingen je meer energie kosten, je gevoelsmatig meer moeite moet doen voor dingen die anderen makkelijk afgaan,

DIVERSITEIT BIJ AUTISME

Waarom uit autisme zich bij de ene persoon zo anders dan bij de andere? Welke factoren zijn daarop van invloed? Diversiteit bij autisme neemt je mee in de veelzijdigheid van het autismspectrum, voorbij de stereotype kenmerken. Het boek doorbreekt vooroordelen en biedt waardevolle inzichten om misdiagnostiek te voorkomen.

- **Leer jezelf en jouw autismekenmerken beter begrijpen.**
- **Vanuit neurodiversiteit en verschillen in gedrag.**
- **Met nadruk op de verschillen tussen mannen en vrouwen.**

Ontdek hoe unieke factoren en stress doorwerken in het autisme en wat dat voor jou betekent. Breng je eigen autisme in beeld met handige tools en het uitgebreide overzicht van autismekenmerken.

Een must-read voor iedereen met autisme en voor iedereen die de diversiteit van autisme wil begrijpen en omarmen.

Over de auteurs:



Colette de Bruin

is een autoriteit op het gebied van autisme en grondlegger van de Geef me de 5-methodiek. Met haar organisatie, methodiek en boeken heeft ze al duizenden mensen met autisme en hun omgeving geholpen.

Dr. Fabienne Naber

is neurofysiologisch gedragswetenschapper en expert op het gebied van autisme. Met haar diepgaande wetenschappelijke kennis kan zij haarfijn uitleggen hoe het brein werkt en hoe dat van invloed is op gedrag.



9 789492 985200

 **Geef me de 5**
autisme-methodiek

 **HIGH5**
Publishers