

# ‘Autisme komt bij vrouwen anders tot uiting’

Dit jaar is een nieuw autismenetwerk opgericht, het *Female Autism Network of the Netherlands* (FANN). Het FANN is een landelijk interdisciplinair netwerk voor professionals en ervaringsdeskundigen, die zich inzet voor de verbetering van diagnostiek en behandeling van meisjes en vrouwen met autisme.

## Verschillen tussen mannen en vrouwen

Volgens Els Blijd-Hoogewys is het mogelijk dat autisme bij vrouwen anders tot uiting kan komen dan bij mannen. Blijd-Hoogewys: ‘Vrouwen kunnen socialer en communicatiever overkomen. Maar of dit werkelijk een verschil is, zou onderzocht moeten worden. Het zou ook kunnen dat er sprake is van een breed autismespectrum en dat er sociale, communicatieve mannen zijn bij wie het autisme nu evengoed over het hoofd wordt gezien, zoals bij vrouwen vaak gebeurt.’

Linsey Wijburg is een vrouw met autisme, en werkt als leerling-ervaringsdeskundig begeleider bij Lister. Ze is als ervaringsdeskundige ook bij het FANN betrokken. Wijburg: ‘Ik merk echt een verschil tussen mannen en vrouwen met autisme. Bij mannen valt het autisme veel meer op. Ik heb diverse contactdagen en autismozen bezocht, en bij de aanwezige mannen merk ik vaak meteen iets bijzonders op aan hun houding, hun mimiek, het oogcontact of in hoe ze een gesprek voeren. Aan de vrouwen met autisme merk ik meestal niet zoveel. Ik geloof in principe niet in een tweedeling tussen mannen en vrouwen, voor mij is gender een continuüm. Daarom vind ik het extra opvallend dat ik bij autisme wél zo duidelijk een verschil zie tussen mannen en vrouwen.’



LINSEY WIJBURG

Blijd-Hoogewys: ‘Vrouwen met autisme camoufleren en compenseren hun autisme meer. Daardoor heeft hun autisme vaak jarenlang verborgen kunnen blijven. Bij vrouwen zie je vaak ‘dikke’ GGZ-dossiers, omdat ze allerlei andere diagnoses hebben gehad. Bij INTER-PSY zien we momenteel twee pieken in de aanmeldingen voor diagnostiek: de ene groep bestaat vooral uit jonge vrouwen van 20-30 jaar, en de andere groep bestaat uit vrouwen van 50-60 jaar oud. Bij die laatste groep is de diagnose dus hun hele leven gemist.’

## Afwijkend gedrag wordt bij meisjes anders uitgelegd dan bij jongens

Op basis van de huidige cijfers zou autisme ongeveer vier keer zo vaak voorkomen bij jongens en mannen dan bij meisjes en vrouwen. Blijd-Hoogewys: ‘Bij INTER-PSY, waar

we veel autismekennis hebben, ook rondom vrouwen, zien we een verhouding van 1,25 man op één vrouw. We willen vanuit het FANN beginnen met het verbeteren van de diagnostiek.’ Anne Fleur Stapert: ‘Het is belangrijk dat er meer onderzoek komt naar diagnostiek bij vrouwen met autisme en dan vooral naar late en gemiste diagnoses. Waarom hebben we het autisme al die tijd gemist? Hoe moeten we het in de toekomst anders doen?’ Blijd-Hoogewys: ‘We willen in kaart brengen hoe goede autismediagnostiek bij vrouwen eruit zou moeten zien.’ Stapert: ‘Mijn indruk is dat zorgverleners anders omgaan met jongens dan meisjes tijdens de diagnostiek. Bij jongens wordt sneller aan ontwikkelingsstoornissen zoals ASS en ADHD gedacht. Meisjes moeten meer afwijkend gedrag laten zien voor hier aan gedacht wordt. Ook wordt afwijkend gedrag bij meisjes vaak anders uitgelegd, bijvoorbeeld als verlegenheid of angst, en vanaf de adolescentie als persoonlijkheidsproblematiek.’

## Diagnostiek bij vrouwen is een lastige puzzel

Blijd-Hoogewys: ‘Wanneer een kind autisme heeft, kijken hulpverleners vaak automatisch naar de vader, om te zien of daar ook autisme speelt. Aan de moeder wordt meestal niet gedacht.’ Stapert: ‘Diagnostiek bij vrouwen is een lastige puzzel. Bij vrouwen merk je vaak niks aan hun sociale gedrag in de spreekkamer. Om autisme te ontdekken moet je als een soort detective alles afspeuren. Je hebt daar expertkennis en ervaring voor nodig. Zeker bij een late autismediagnose, duurt het vaak enige tijd voor helder is wat het autisme is, en of er daarnaast nog eventueel comorbide problematiek zoals angst, depressie of persoonlijkheidsproblematiek aanwezig is.’ Wijburg: ‘Ik vind het heel goed dat er meer aandacht komt voor diagnostiek bij vrouwen. Een tijdige diagnose kan ergere problemen voorkomen. Er is ook behoefte aan betere informatie over autisme bij vrouwen. Toen ik na mijn diagnose op zoek ging naar informatie over autisme, kon ik mezelf daar niet in herkennen. Pas toen ik specifieke informatie over autisme bij vrouwen tegenkwam, vond ik die herkenning. Die herkenning had ik nodig om de diagnose te kunnen plaatsen bij mijzelf.’

## Vrouwen willen meer diepgang

Blijd-Hoogewys: ‘Wat ik merk in mijn werk als klinisch psycholoog, is dat vrouwen met autisme vaak behoefte hebben aan meer diepgang, en dat het bij de meeste vrouwen ook mogelijk is om dieper te gaan in de therapie. Mannen daarentegen willen na hun diagnose vaak korter uitleg en concrete tips om te kunnen doorgaan met hun leven. Vrouwen zijn meestal leergieriger en willen meer inzicht in hun persoonlijkheid krijgen. Ze hebben jaren-

lang vooral het gedrag van anderen gekopieerd en weten daardoor vaak niet goed wie ze zelf zijn en wat ze zelf willen. De psycho-educatie die wij aan vrouwen geven, is dan ook anders dan aan mannen: langduriger en diepgaander. Ook krijgen vrouwen met autisme vaker diepgaandere psychotherapie dan mannen.’

Anne Fleur Stapert herkent dit. Stapert: ‘Mannen hebben een andere coping dan vrouwen. Bij vrouwen staan emoties vaak meer op de voorgrond. Vrouwen willen geen droge psycho-educatie. Ze willen verdieping en aandacht voor hun emoties. Ook zijn vrouwen vaak erg gemotiveerd om middels therapie hun zelfreflectie te verbeteren, hun passies te (her)ontdekken en zich daardoor verder door te ontwikkelen naar wie ze echt zijn.’

Wijburg: ‘Ik zou graag willen dat er meer aandacht komt voor emotieregulatie in de behandeling van mensen met autisme. Veel vrouwen met autisme hebben behoefte aan een type behandeling dat nu nog nauwelijks bestaat.’

‘Het is belangrijk dat er meer onderzoek komt naar diagnostiek bij vrouwen’



FANN BESTUUR SAMEN MET DR. JUDITH GOULD

## Wie zitten er achter het FANN?

Het FANN is opgericht door **dr. Els Blijd-Hoogewys**, klinisch psycholoog bij INTER-PSY Groningen en **Marleen Bezemer**, GZ-psycholoog in opleiding, eveneens bij INTER-PSY. **Anne Fleur Stapert** is arts/onderzoeker psychiatrie, Autisme Team Noord Nederland, Jonx (onderdeel van Lentis), en lid van de alliantie Gender & Gezondheid van WomenInc. Zij had een adviserende rol bij de oprichting van FANN.

Nederland kent naar schatting 42.550 meisjes en vrouwen met autisme. Dit aantal is gebaseerd op de huidige geslachtsverdeling binnen de diagnose (één vrouw: vier mannen). Precieze cijfers ontbreken, maar vermoedelijk ligt dit aantal veel hoger. Wanneer de geslachtsverdeling 1:2 zou zijn (één vrouw: twee mannen) zou het om circa 85.000 meisjes en vrouwen in Nederland gaan. Ik ben een van deze vrouwen. Ik ben dus benieuwd wat het FANN zou kunnen betekenen voor mij en al die andere vrouwen met autisme.

## Wat doet het FANN?

Doelstellingen van het FANN zijn het stimuleren van uitwisseling van kennis; het bevorderen van samenwerking binnen wetenschappelijk onderzoek en het bevorderen van implementatie van wetenschappelijke kennis in de praktijk. Het FANN bestaat uit twee groepen: een kerngroep en een vriendengroep. De kerngroep bestaat uit experts op het gebied van autisme bij meisjes en vrouwen. Dit zijn professionals (clinici en onderzoekers), aangevuld met enkele ervaringsdeskundigen. Deelnemers aan de kerngroep komen twee tot drie keer per jaar samen en gaan gezamenlijke (onderzoeks)projecten uitvoeren. Ook worden er werkgroepen opgericht, zoals rondom ‘moeder zijn met autisme’. De vriendengroep van het FANN bestaat uit mensen die interesse in het onderwerp hebben en graag op de hoogte blijven van ontwikkelingen rondom het thema. Dat gebeurt via een nieuwsbrief, website en een LinkedIn-groep.

## Meer info:

**Website:** <https://blijd-hoogewys.com/fann/>

**Nieuwsbrief:** aanmelden voor de nieuwsbrief kan door een e-mail te sturen naar [FANN.netwerk@gmail.com](mailto:FANN.netwerk@gmail.com)

**LinkedIn-groep:** [linkedin.com/groups/13522470](https://www.linkedin.com/groups/13522470)

**Alliantie Gender en Gezondheid:** <https://www.womeninc.nl/wat-wedoen/alliantie-gender-gezondheid/>