

Al sinds 2013 verzamelt het Nederlands Autisme Register (NAR) belangrijke informatie over mensen met autisme in Nederland. Hierdoor leren we deze doelgroep steeds beter kennen. Zo weten we dankzij het NAR inmiddels wat meer over de verschillen tussen vrouwen en mannen met autisme - belangrijke informatie die ervoor kan zorgen dat autisme bij vrouwen beter wordt herkend. Vier voorbeelden.



Wordt autisme bij vrouwen nog altijd niet goed herkend?

Door Julie Wevers

1. De diagnose

Voor zover we nu weten komt autisme drie keer vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. 'De grote vraag is: komt autisme ook daadwerkelijk vaker voor bij mannen,' zegt NAR-oprichter en ontwikkelingspsycholoog Sander Begeer. 'Of wordt autisme bij vrouwen nog altijd niet goed herkend en erkend?'

Verskillende recente onderzoeken onder NAR-deelnemers waarbij Begeer nauw is betrokken, laten in elk geval zien dat vrouwen met autisme waarschijnlijk vaak een verkeerd 'label' krijgen. Dit overkomt mogelijk zelfs bijna één op de twee vrouwen. Zogeheten 'misdiagnoses' kunnen mede verklaren waarom vrouwen gemiddeld later een autismediagnose krijgen dan mannen. 'Het is een schokkende bevinding,' aldus hoofdonderzoeker Vasiliki Kentrou in een eerder interview voor dit magazine. 'Bij 47 procent van de vrouwen was eerder minimaal één andere diagnose vastgesteld die later kwam te vervallen. Vaak ging het daarbij om diagnoses als stemmingsstoornis, angststoornis of een persoonlijkheidsstoornis. Ter vergelijking: bij mannen was dat 27 procent.'

Kentrou keek naar de diagnoses die door de NAR-deelnemers zelf werden ingevuld in de jaarlijks verstuurd vragenlijsten. Was een diagnose er eerst wel, maar in een later jaar plotseling niet meer, dan was er volgens de onderzoeker sprake van een mogelijke misdiagnose.

In een nog niet gepubliceerd vervolgonderzoek, keek Kentrou naar wat de NAR-deelnemers met autisme zélf zeggen over hun eventuele misdiagnoses. Als er eerder sprake was van een andere diagnose, bleek die in zestig procent (van zowel de vrouwen als de mannen) van de gevallen niet te kloppen. En bij zowel mannen als vrouwen staan persoonlijkheidsstoornissen - bijvoorbeeld borderline - daarbij op nummer één.

In totaal kreeg 33 procent van de vrouwen volgens eigen zeggen ten onrechte deze diagnose en twintig procent van de mannen. Daarna volgen de diagnoses angst, depressie, vermoeidheid/burn-out en ADHD. Voor alle duidelijkheid: volgens de NAR-deelnemers was er hierbij géén sprake van bijkomende diagnoses - naast het autisme - maar waren deze 'labels' echt fout.

'Opvallend veel vrouwen met autisme voelen zich niet thuis in de traditionele man-vrouw-hokjes'

2. Wederkerigheid

In een NAR-onderzoek uit 2017 laten jongens en meisjes met autisme - tussen de zes en achttien jaar oud - duidelijke verschillen zien in sociale interactie. Opmerkelijk: tussen jongens en meisjes zonder autisme werd geen enkel verschil gevonden.

Tijdens het onderzoek werd gebruikgemaakt van een eenvoudige tekentest, de door hoofdonderzoeker Tineke Backer - van Ommeren ontwikkelde Interactive Drawing Test (IDT).

'Meisjes met autisme lieten tijdens deze test duidelijk meer wederkerigheid zien dan jongens met autisme,' zegt mede-onderzoeker Begeer. 'Al deden zij het weer minder goed dan meisjes zonder autisme, vooral in de mate waarin zij spontaan aansloten bij wat hun tekenpartner tekende.'

De grote vraag is volgens Begeer waarom meisjes met autisme in dit onderzoek socialer gedrag lieten zien dan jongens met autisme. Begeer: 'Zijn zij daadwerkelijk socialer? Of zijn zij door hun omgeving wellicht meer gepusht om sociaal wenselijk gedrag te laten zien? Een vierjarig jongetje dat tijdens een verjaardag alleen in een hoekje speelt, wordt misschien toch vaker met rust gelaten, terwijl tegen een meisje al snel wordt gezegd: 'Doe toch eens gezellig mee.'

Vooral slimme meisjes trekken dan volgens Begeer mogelijk de conclusie: kennelijk wordt van mij verwacht dat ik meedoe, ik moet mijn werkelijke gedrag dan maar gaan camoufleren. Begeer: 'Veel vrouwen die op latere leeftijd de diagnose autisme kregen, vertellen ons hoeveel schade ze hebben opgelopen doordat ze lange tijd toneel moesten spelen.'

3. Gender & seksuele voorkeuren

Mensen met autisme passen lang niet altijd in de conventionele hokjes 'man' of 'vrouw', zo laten twee recente NAR-onderzoeken van Jeroen Dewinter en Reubs Walsh naar gender- en seksuele identiteit zien. Eerder bleek dit ook al uit buitenlands onderzoek.

Vaker dan neurotypische mensen - oftewel mensen zonder bijzondere 'hersensbedrading' - voelen mensen met autisme zich 'non-binair'. Dat wil bijvoorbeeld zeggen: meer man dan vrouw, meer vrouw dan man, zowel man als vrouw of juist noch man, noch vrouw.

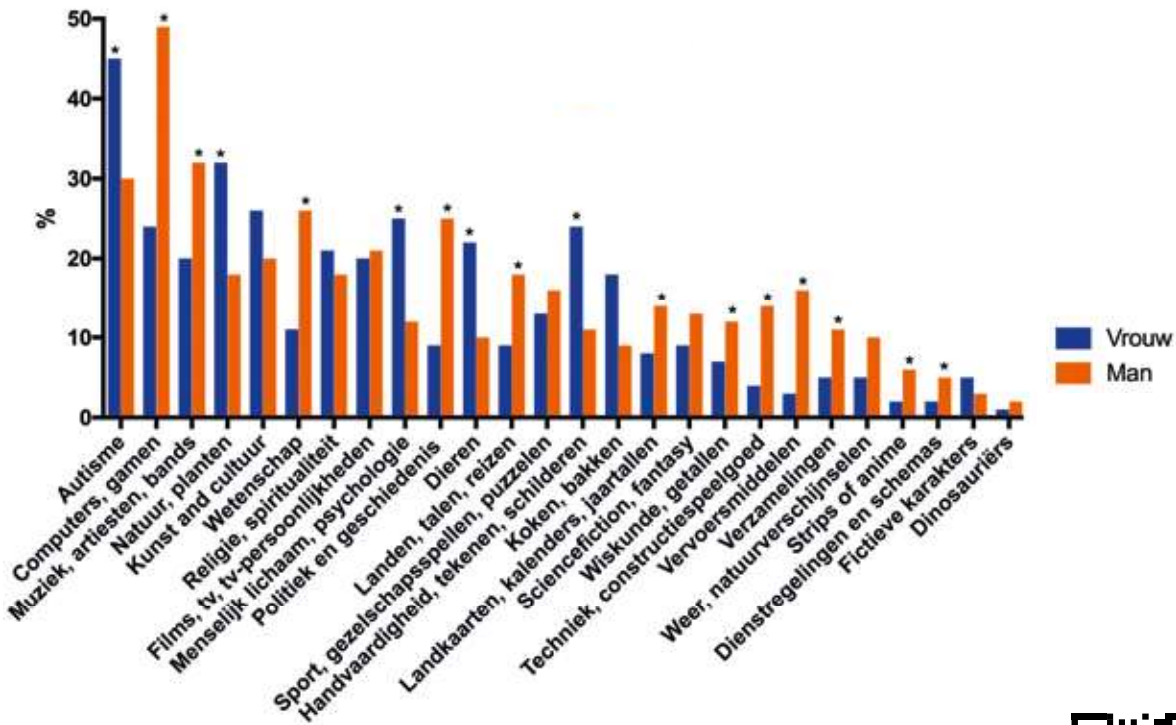


Opvallend is het aantal vrouwen met autisme dat zich volgens de NAR-onderzoeken niet thuis voelt in de bestaande man-vrouw-hokjes: 21,6 procent, tegen 7,8 procent van de mannen. Ter vergelijking: van de algemene Nederlandse bevolking noemt 3,9 procent zichzelf 'non-binair'.

Onderzoek onder NAR-deelnemers laat ook zien dat vrouwen met autisme relatief vaak homo- of biseksueel zijn. 22 procent identificeert zichzelf als biseksueel, zes procent als homoseksueel en vijftien procent als 'overig'. Ter vergelijking: van de mannelijke NAR-deelnemers identificeert 8,5 procent zichzelf als biseksueel, vijf procent als homoseksueel en vijf procent als 'overig'.

In een interview voor autisme.nl vraagt onderzoeker Reubs Walsh zich af of vrouwen met autisme echt zo anders zijn dan vrouwen zonder autisme. Zij vermoedt dat mensen met autisme sowieso makkelijker uitkomen voor hun gender- en seksuele identiteit, ook als die maatschappelijk gezien minder wordt geaccepteerd. En zij sluit zeker niet uit dat vrouwen met autisme dit nóg makkelijker doen dan mannen met autisme. Meer info: autisme.nl/?s=reubs

>> lees verder op pagina 18



4. Speciale interesses

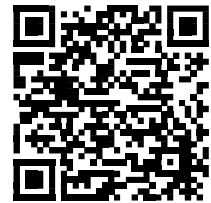
Veel mensen met autisme hebben een ‘speciale interesse’ - een onderwerp waarmee ze opvallend graag bezig zijn, vaak wel twee tot vier uur per dag. Naar schatting een derde heeft zo'n interesse echter helemaal niet, zo blijkt uit een NAR-onderzoek uit 2018. En onder hen zitten opvallend veel vrouwen. De afwezigheid van een ‘obsessie’ hoeft dus zeker niet te betekenen dat er geen sprake is van autisme. Volgens de onderzoekers is dit cruciale informatie voor het diagnostische onderzoek bij vrouwen.

Het onderzoek laat prachtig zien dat mannen en vrouwen met autisme die wel een speciale interesse hebben, zich veelal met heel andere dingen bezighouden. Zo gaat het bij de mannen - in volgorde van belangrijkheid - vooral om computers, gamen, muziek, bands en autisme. En bij vrouwen om autisme, natuur, tuinieren, kunst en cultuur.

‘Autisme’ is onder vrouwen met autisme dus de meest voorkomende speciale interesse. ‘Ik heb de reden hiervan niet onderzocht, maar ik vind het eigenlijk heel begrijpelijk,’ aldus onderzoeker Rosa Hoekstra in een eerder interview voor autisme.nl. ‘Veel vrouwen krijgen pas op latere leeftijd een diagnose, na een heel lang en ingewikkeld traject. Mijn hypothese is dat ze daarna druk bezig zijn om hun identiteit opnieuw uit te vinden. Een proces dat voor vrouwen extra moeilijk is doordat het beeld van

autisme nog altijd vooral wordt bepaald door de mannelijke stereotypen.’

Voor zowel vrouwen als mannen met autisme hadden speciale interesses duidelijk een positieve invloed op hun functioneren. Ook uit ander onderzoek blijkt duidelijk dat speciale interesses mensen met autisme meestal vooral vooruithelpen in hun leven. ●



Scan voor een artikel over dit onderwerp de QR-code of kijk op autisme.nl (zoek op: speciale interesses).



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Meewerken aan onderzoek?

Het Nederlands Autisme Register is altijd op zoek naar deelnemers! Heeft u zelf autisme, of juist niet, bent u ouder of verzorger van een kind met autisme of wettelijk vertegenwoordiger? Wilt u één keer per jaar een vragenlijst invullen? Dit kost ongeveer een halfuur per keer. In ruil daarvoor helpt u wetenschappelijk onderzoek en krijgt u inzicht in hoe uw gegevens overeenkomen of juist verschillen van andere deelnemers binnen het NAR. Op dit moment is het NAR vooral op zoek naar mensen voor de controlegroep (dus zonder autisme).

Het NAR is een initiatief van de NVA en de VU en heeft als doel de levens van mensen met autisme te verbeteren.