

‘Ze dachten elke dag: ik moet dit aankunnen’



Els Borgesius (66), onderzoeker en consultant, interviewde veertien Amsterdamse vrouwen met autisme, die veelal de diagnose pas op latere leeftijd kregen. ‘Deze vrouwen hebben altijd alles gedaan zoals zij dachten dat het hoorde. Daardoor zijn ze zichzelf kwijtgeraakt.’

Els Borgesius is geïnteresseerd in ‘vrouwenvraagstukken’ en in autisme. Door haar vrijwilligerswerk bij het Autisme Info Centrum Amsterdam (AIC) kwam zij op het idee om diepte-interviews te houden met vrouwen met autisme. De meeste vrouwen die zich voor dit, door het ministerie van VWS gefinancierde, onderzoek aanmeldden zijn boven de vijftig én Amsterdammer. ‘Maar aan de reacties op mijn rapport merk ik dat de problemen waar deze vrouwen mee worstelen vrij universeel zijn,’ zegt Borgesius.

Wat typeert de vrouwen die deelnamen aan het onderzoek?

‘Deze vrouwen zijn analytisch sterk, intelligent, creatief en loyaal. De meesten zijn hoog opgeleid; sommigen deden zelfs twee studies op universitair of hbo-niveau. Ze hebben bijna allemaal drukke fulltime banen gehad, bijvoorbeeld als onderzoeker aan de universiteit of managementassistent. Wat mij ook opviel is dat de vrouwen zich erg goed sociaal wenselijk weten te gedragen, dat hebben ze al heel vroeg in hun jeugd geleerd door gedrag van anderen te kopiëren. Maar als je met ze praat, hoor je wat daar allemaal voor nodig is geweest en dat is niet misselijk. Het kost ze heel veel energie. Veel van hen kampten op enig moment in hun leven met een of meerdere burn-outs en raakten daardoor hun baan kwijt.’

De meeste vrouwen moesten zélf over autisme beginnen. Hoe is dit mogelijk?

‘Vooral huisartsen, maar ook psychiaters en psychologen, zijn nog altijd niet zo bekend met vrouwen en autisme. De vrouwen uit mijn onderzoek kregen dan ook opmerkelijke dingen te horen zoals: ‘Autisme kan niet via de vrouwelijke lijn worden geërfd’. Vaak werden zij eerder behandeld voor

andere aandoeningen, bijvoorbeeld borderline, een depressie of een dwangstoornis. Uiteindelijk bleken hun klachten echter vooral voort te komen uit hun autisme. Ik merk vaak dat hulpverleners snakken naar meer kennis over autisme en vrouwen, maar die kennis is helaas nauwelijks voorhanden. In de GGZ ontbreekt het aan bijscholing op dit gebied. Bovendien bestaat er op dit moment een groot gebrek aan in autisme gespecialiseerde GZ-psychologen.’

Waarom hebben vrouwen die op latere leeftijd een diagnose krijgen vooral behoefte?

‘Veel vrouwen kregen na de diagnose alleen een aantal psycho-educatiebijeenkomsten aangeboden. ‘Daarna begon het pas,’ zeiden ze tegen mij. Het verwerkingsproces bij vrouwen die op latere leeftijd de diagnose autisme krijgen duurt lang. Ze zijn zichzelf kwijtgeraakt en hebben geen idee wat ze zélf willen. Ze moeten hun leven herijken. Hadden ze eerder geweten van hun autisme, dan hadden ze hele andere keuzes gemaakt. Dan waren ze bijvoorbeeld geen relatie met een man begonnen of hadden ze gekozen voor een ander beroep. Als je je dat realiseert, is er sprake van pure rouw en daarbij hebben deze vrouwen echt de hulp nodig van een in autisme gespecialiseerde GZ-psycholoog, liefst tijdens een individuele therapie. Na die eerste rouwfase hebben ze nog altijd behoefte aan individuele begeleiding, maar die hoeft dan vaak niet meer afkomstig te zijn van een GGZ-specialist. Een van de vrouwen komt al twintig jaar bij een psychiater en ze vindt het heel erg jammer dat er nooit eens iemand in haar koelkast is komen kijken om te zien hoe slecht ze voor zichzelf zorgde. Veel vrouwen hebben het allerliefst een goede levensloopcoach met kennis van autisme. Iemand die ze leert omgaan met hun beperkingen en mogelijkheden.’

Ook zelfhulpgroepen zijn heel waardevol, zo blijkt uit uw onderzoek.

‘Ja, die helpen deze vrouwen echt enorm. In de zelfhulpgroep geven ze elkaar erkenning en tips, bijvoorbeeld over hoe ze beter om kunnen gaan met hun beperkte energie of over waar ze een goede hulpverlener kunnen vinden in Amsterdam - daar zijn er helaas weinig van. De Amsterdamse zelfhulpgroep die ik samen met een ervaringsdeskundige vrouw oprichtte bij het AIC Amsterdam had al gauw een grote wachtlijst. Gelukkig is MEE Amstel en Zaan inmiddels gestart met drie nieuwe groepen in Amsterdam.’

Is het voor jongere vrouwen makkelijker om de diagnose autisme te krijgen?

‘Ik denk van wel. Er bestaat nu al iets meer aandacht voor het onderwerp autisme en vrouwen dan vroeger. En in hun leven is doorgaans nog niet zoveel misgegaan waardoor deze vrouwen vaak ook nog niet zoveel trauma’s hoeven te verwerken. In hun omgeving hebben zij waarschijnlijk

bovendien minder te maken met een taboe rond autisme. En hebben ze een relatie met een andere vrouw - wat bij een aantal vrouwen in mijn onderzoek het geval was - dan doet niemand van hun generatie daar volgens mij nog moeilijk over. Maar óók zij lopen aan tegen het grote gebrek aan hulpverlening op het gebied van autisme en vrouwen.’

Wat zijn volgens u de grootste verschillen tussen mannen en vrouwen met autisme?

‘De manier waarop het autisme tot uiting komt is volgens mij op een aantal punten vergelijkbaar. Mannen en vrouwen hebben bijvoorbeeld dezelfde prikkelgevoeligheid. Het grote verschil is echter dat mannen zich makkelijker kunnen afsluiten voor prikkels, ook op het werk. En gevoelens van anderen? Mannen verdiepen zich er minder in, terwijl vrouwen met autisme zich juist vaak heel goed realiseren wat er in anderen omgaat - met emotionele uitputting tot gevolg. Mannen kopiëren gedrag ook minder, ze zijn gewoon wie ze zijn.’

Wat viel u vooral op aan de vrouwen die u interviewde?

‘Hun doorzettingsvermogen, daar heb ik echt veel respect en bewondering voor gekregen. Ongelofelijk, zoals zij zich lange tijd staande hebben weten te houden. Sommigen hebben óók nog kinderen met autisme voor wie ze moeten zorgen. Vóór de diagnose dachten ze elke dag opnieuw: ik moet dit allemaal aankunnen, net als andere vrouwen met mijn opleidingsniveau. Maar tegen de avond konden ze geen pap meer zeggen.’

U heeft een citaat gekozen als titel van uw onderzoek: ‘Ik hoef niet meer degene te zijn die ik dacht dat ik moest zijn.’ Waarom?

‘Het verwoordt de kern van wat met name wat oudere vrouwen ervaren als zij de diagnose krijgen. Dat is overigens ook des vrouws, de neiging om jezelf weg te cijferen. Om te *pleasen*. Ik herken dat en ook de opluchting als je eindelijk mag zijn wie je werkelijk bent. Natuurlijk is wat zij meemaken veel extremer, maar er zijn ook raakvlakken. Ik ben zelf in therapie geweest en ontdekte toen dat ik als vrouw vastomlijnde ideeën had over mijn rol in het leven. Ik kwam tot het inzicht dat er meer nuances zijn, bijvoorbeeld in hoe je je relatie kunt vormgeven. Dat werkte bevrijdend.’

‘Veel vrouwen hebben het allerliefst een goede levensloopcoach’

De digitale versie van het onderzoeksrapport ‘Ik hoef niet meer degene te zijn die ik dacht dat ik moest zijn’ is op te vragen bij Els Borgesius: e.borgesius@xs4all.nl