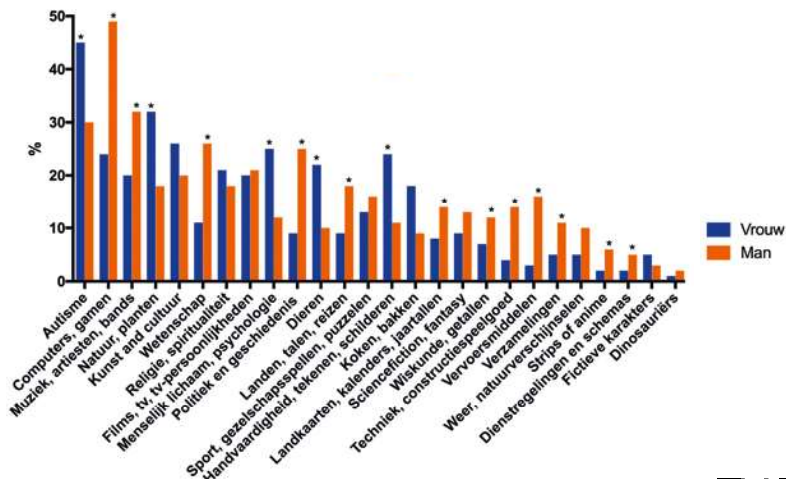




4. Speciale interesses

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, games, 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.

Waarom komt suïcidaliteit zoveel voor onder vrouwen met autisme? En: waarom is ADHD voor deze vrouwen een extra risicofactor? Autisme Magazine vraagt het klinisch psycholoog Annelies Spek, expert op het gebied van autisme bij vrouwen.



Het is zwaar als je steeds maar weer je neus blijft stoten

Door Julie Wevers

'Camoufleren en compenseren worden steeds vaker in verband gebracht met angst, depressie en suïcidaliteit'

De cijfers zijn schokkend: veertien procent van de vrouwen met autisme doet één of meer suicidepogingen (en zes procent van de mannen met autisme). Dat is dertien keer zo vaak als vrouwen zonder autisme. Als het gaat om vrouwen met de dubbele diagnose autisme en ADHD zijn de cijfers nóg dramatischer: maar liefst twintig procent doet minimaal één poging.

Hoe verklaart u dat suïcidaliteit zo vaak voorkomt bij vrouwen met autisme, nóg vaker dan bij mannen met autisme?

'Uit onderzoek blijkt dat vrouwen pas de diagnose autisme krijgen als hun klachten al heel ernstig zijn. Hierdoor is er bij deze

vrouwen vaak sprake van een grotere lijdensdruk dan bij mannen met autisme. Ook zien we bij vrouwen met autisme vaker bijkomende klachten zoals angst, somberheid en problemen op het gebied van emotieregulatie. Soms zijn de problemen van deze vrouwen in de loop der jaren zó groot geworden, dat zij niet meer verder willen leven.

Wat ook meespeelt, en dat zie je steeds vaker terug in de wetenschappelijke literatuur, is dat veel vrouwen met autisme hun anders-zijn heel erg proberen te camoufleren in de hoop er tóch bij te horen, met alle faalervaringen van dien. Terwijl mannen vaker denken: Ik heb toch niet zo'n behoefte aan sociaal contact. Ik trek mij terug met mijn interesses en dat vind ik prima. Deze mannen kunnen zich vaak best goed vermaken in hun eentje, terwijl veel vrouwen maar blijven proberen om hun plek te vinden in de maatschappij en om contact te krijgen met veel andere mensen. En het is zwaar als je daarbij steeds maar weer je neus blijft stoten. Niet verwonderlijk dus dat camoufleren en compenseren steeds vaker in verband worden gebracht met angst, depressie en suïcidaliteit.'

>> lees
verder op
pagina 20



U adviseert vrouwen met autisme om niet langer te proberen om te voldoen aan de eisen van anderen. Weet u ook tot welke problemen het zou kunnen leiden als zij hier inderdaad mee stoppen?

'Dat is een interessante vraag waar naar mijn weten nog geen onderzoek naar is gedaan. Ik kan mij voorstellen dat het afhangt van de manier waarop het gebeurt. Een positieve manier vind ik als een vrouw met autisme zegt: vanaf nu accepteer ik mijzelf zoals ik ben en ga ik onderzoeken waaraan ik plezier ontleen en waar ik goed in ben. En op die dingen ga ik mij voortaan richten. Uit een vrij recent kleinschalig Australisch onderzoek blijkt dat vrouwen met autisme die zichzelf als succesvol beschrijven, een werkplek hebben gevonden - in loondienst of als zelfstandige - die goed bij ze past. Opvallend veel van deze vrouwen schrijven; bijvoorbeeld blogs of boeken. Het idee dat ze veel vriendschappen moeten onderhouden - alleen maar omdat dat volgens anderen zo hoort - hebben ze losgelaten. Hierdoor houden ze meer energie over voor andere dingen. Ik vind dit een mooi voorbeeld van een positieve manier waarop vrouwen met autisme kunnen zeggen: ik stop met camoufleren en compenseren.'

Ziet u in uw praktijk verschillen tussen jonge en wat oudere vrouwen met autisme als het gaat om camoufleren en compenseren?

'Mijn stellige indruk is dat veel jonge vrouwen bij wie al relatief vroeg de diagnose autisme is vastgesteld, meer vrede hebben met hun anders-zijn. Daar zitten sterke meisjes tussen die helemaal niet de behoefte voelen om een 'gemiddeld' meisje te worden. Oudere vrouwen die pas laat wisten dat ze autisme hebben, voelden zich hun hele leven anders maar wisten nooit waarom. Om die reden bleven zij maar proberen om net zo te worden als andere vrouwen. Dit onderstreept in mijn ogen het grote belang van vroegtijdige diagnostiek.'

Waarom is het risico op suicide nóg groter bij vrouwen met autisme en ADHD?

'Vanuit hun autisme kunnen deze vrouwen eigenlijk helemaal niet goed tegen veranderingen en raken ze bovendien snel overprikkeld. Maar door hun ADHD zijn ze óók erg impulsief. Ze gaan bijvoorbeeld makkelijk met anderen mee en voelen daarbij niet altijd goed aan welke personen - bijvoorbeeld vrienden of vriendinnen - goed voor ze zijn. Dit maakt ze extra kwetsbaar. Misbruik en overprikkeling liggen op de loer. Ook zie je dat deze meisjes door hun dubbel anders-zijn nóg vaker slachtoffer zijn van pesten op school dan meisjes met alleen autisme. En ook pesten blijkt een belangrijke risicofactor te zijn als het gaat om suicide.'

Wordt de combinatie ADHD en autisme bij vrouwen door hulpverleners voldoende herkend?

'Je kunt je afvragen of deze combinatie bij vrouwen niet vaak ten onrechte wordt geschaard onder persoonlijkheidsproblematiek, met name onder de diagnose borderline stoornis. Met als gevolg dat deze vrouwen niet de juiste behandeling krijgen. Terwijl de symptomen van ADHD vaak goed kunnen worden behandeld, onder andere met medicijnen. En voor wat betreft het autismedeel kun je

Praten over zelfmoordgedachten kan anoniem: online via 113.nl, chat of bel met 113 of bel gratis 0800-0113.



Verder lezen:

Scan de QR-code voor de Factsheet Suïcidaliteit en autisme van de NVA, of kijk op autisme.nl (zoek op: factsheet suïcidaliteit)

heel goed samen onderzoeken waar iemand in zijn leven tegenaan loopt en of er misschien een beter passende plek denkbaar is in de maatschappij.'

U vindt dat suïcidale vrouwen met autisme vaak meer zijn gebaat bij praktische hulp dan bij sociale steun. Waarom?

'Als een vrouw met autisme erg overbelast is geraakt, bijvoorbeeld door de combinatie werk en kinderen, dan helpt het vaak niet om alleen maar te vragen of ze misschien haar verhaal kwijt wil. Of om te zeggen dat het erg kan oplichten om een keer flink te huilen. Praktische hulp in de thuissituatie kan dan vaak juist wél goed helpen, zo blijkt uit onderzoek. Bijvoorbeeld als de kinderen een dag in de week naar opa en oma kunnen of als de partner meer oudertaken op zich neemt. Daardoor wordt het leven van deze vrouwen lichter en kunnen zij beter tot rust komen. Terwijl praten over gevoelens voor hen vaak alleen maar extra belastend en stressvol is. Dit geldt overigens voor zowel veel mannen als vrouwen met autisme.' ●



Linda van der Niet heeft samen met haar man twee dochters, van wie Daniëlle (Daan) de oudste is. Zij werd in 2000 geboren en heeft klassiek autisme en een licht verstandelijke beperking.

Reacties:
linvdniet@gmail.com
of via Facebook

Verkeerde vraag

De vogels zingen het hoogste lied. Daan en ik gaan fietsen door de duinen. Iedere week, zelfde tijd, een uur lang, op de tandem. 'Heb je de poort op slot gedaan?' Ik hoor het mezelf zeggen en schrik meteen. Verkeerde vraag. De sleutel zit namelijk in mijn zak. Ze kan hem niet hebben gebruikt. Mijn vraag veroorzaakt kortsluiting in haar hoofd. 'Ik heb de poort niet op slot gedaan,' roept ze drie keer. Kalm zeg ik dat het goed is. Dat we lekker gaan fietsen. En ik zeg niet te veel. Dan maak ik het alleen maar erger.

Onderweg benoem ik af en toe iets leuks. Een reiger, de watertoren. Vandaag tegen beter weten in. Compenseren lukt niet meer. Het kwaad is al geschied.

Ik voel haar boosheid als een donderwolk tussen onze twee sturen in hangen. Ik ken haar op m'n duimpje. Als ze niet achter me zou zitten, zou ik haar ogen hebben zien verschieten van groen, naar bijna zwart. Een ernstige blik krijgt ze dan, waardoor zich tussen haar wenkbrauwen een soort mini-tramraltje vormt.

De poort weer zien, maakt veel los. Twee harde brullen door de tuín. Dat ze de poort niet op slot had gedaan. Alleen neutraal reageren kan de boel een beetje redden. In discussie gaan, een standje geven of omstandig uitleggen betekent olie op het vuur. Dan laat het hare op, terwijl ik het mijne voel doven. Binnen fluister ik tegen de andere gezinsleden: 'Verkeerde vraag gesteld,' en ze weten hoe laat het is. Dat ze Daan even met rust moeten laten, hooguit opgewekt begroeten. Niemand kijkt hier meer van op en iedereen past zich aan. Bijzonder eigenlijk. Iedereen weet dat de rest van de dag draait om dat ene zinnetje.

Regelmatig roept ze me op het matje. 'Wat vroeg mama?' en ik leg het kort uit. Daan is niet op te vrolijkken. Ze claimt me extra. Wil dingen nagezegd hebben. Allemaal om de controle terug te winnen. In bed hoor ik haar nog een paar keer de gevreesde zin roepen. Ook 's nachts, om tien over drie. Vroeger schrokken we daarvan. Zaten we rechtop in bed. Maar alles went. We weten dat het haar manier is om morgen de dag met een schone lei te beginnen. 'No matter what yesterday was like, birds always start the new day with a song.' Nieuwe ronde, nieuwe kansen. Ook vandaag zingen de vogels gewoon weer het hoogste lied. ●