

‘Sociaal zijn put deze meisjes en vrouwen uit’



Dr. Els Blijd-Hoogewys is klinisch psycholoog en manager Behandelzaken bij INTER-PSY, een GGZ-instelling in Noord Nederland. Ze is mede-initiatiefnemer en voorzitter van FANN, het Female Autism Network of the Netherlands, dat begin 2017 werd opgericht, en zich richt op meisjes en vrouwen met ASS zonder een verstandelijke beperking. Een gesprek over persoonlijke drijfveren en het belang van **FANN**.

INTERVIEW: BEATRICE KEUNEN FOTO: GETTY IMAGES

Al sinds haar studententijd in België werkt Els Blijd-Hoogewys met mensen met autisme. Ze begon bij Autisme Centraal. Daar deed zij vrijwilligerswerk met jongeren. Daarna werkte ze ook als professional in de zorg met mensen met autisme. Vanaf het moment dat ze met autisme in aanraking kwam, liet het haar niet meer los.

Waarom autisme? Wat raakt je in mensen met autisme?

‘Autisme heeft me altijd geboeid. In mijn vakanties lees ik er nog graag boeken over. Fascinerend en frustrerend is wel dat hoe meer je weet, hoe minder je weet.

6 Duidelijk is dat veel meisjes en vrouwen met ASS, bij wie de diagnose is gemist, vastlopen

Dat besef je dan. Maar toch: het is me altijd goed gelukt om in de communicatie goed aan te sluiten bij mensen met autisme. Dat ligt me. Waarmee ik niet zeg dat het eenvoudig is.’

Meisjes, vrouwen met autisme; het netwerk FANN is specifiek op hen gericht. Waarom deze afgebakende doelgroep?

‘Mijn eerste ervaring met hen deed ik op tijdens vakantiewerk als student. Ik was nog jong en werd bij de dagopvang ‘vanuit het niets’ gebeten door een meisje met autisme. Een gaatje in m’n duimnagel. Die beet intrigeerde mij. Ik benaderde haar te direct, denk ik achteraf. Ik leerde snel dat anders te doen. En wilde er almaar meer over weten. Autisme raakte me.’

En de stap richting het FANN, hoe zette je die?

‘In mijn werk als klinisch psycholoog ervoer ik dat de diagnose bij

veel vrouwen werd gemist. Dan meldde iemand zich aan bij wie behandelingen niet liepen. Of werd mij vanwege mijn expertise om een second opinion gevraagd: zou het ASS kunnen zijn? Zo bemerkte ik dat autisme zich bij meisjes en vrouwen toch anders kan uiten. Dat heeft te maken met ons standaardbeeld over autisme. Daarin past het sociale aspect niet, dat vrouwen met ASS wél uitdragen. We denken bij een vrouw die sociaal gericht is en communicatief vaardig, niet direct aan een vorm van autisme. Het kan echter dat de vrouw in kwestie dit gedrag kopieert, en daarmee haar autisme camoufleert. Het ziet er dan sociaal en communicatief technisch goed uit. Ik benoem het weleens als een dun *suikerlaagje*. Deze vrouwen leveren topprestaties in het ogenschijnlijk sociaal zijn, maar daarmee neemt wel de kans op bijkomende problematiek toe.’

Wat betekent FANN voor hen?

‘Omdat we deze groep meisjes en vrouwen minder in het zicht hadden, en nog steeds hebben, richtten we begin vorig jaar FANN op. Het is een landelijk interdisciplinair netwerk voor professionals, dat zich inzet voor de verbetering van diagnostiek en behandeling van meisjes en vrouwen met autisme. Ons doel is meer kennis te verwerven en ook te verbeteren over onze doelgroep, die te bundelen en te verspreiden. Vraag die steeds terugkomt: Waar trek je de grens? Wanneer is het wel en wanneer is het geen autisme? Waar trek je als professional de grens? Door die kennis en door landelijk meer samen te werken, wordt in de toekomst de diagnose autisme hopelijk bij minder meisjes en vrouwen gemist. Er zijn momenteel zes FANN-werkgroepen, waarvan één gericht op moeders met ASS en één gericht op gendervraagstukken.’

Waar trek jij zelf die grens?

‘Dat is een lastige vraag. De scheidslijn is moeilijk te trekken. Van zwart/wit is geen sprake. Wat ik vooral probeer, is er in gesprekken achter te komen. Ik praat met hen over het hier en nu, betrek er de partner of iemand anders uit de omgeving bij. Bouw door vragen de geschiedenis van iemand op. Welke diagnoses zijn in het verleden gesteld? Tenslotte gaat het in Nederland om 1,47 procent



van de totale bevolking die een ASS-diagnose krijgt. Daarbij zou maar één op de vijf van het vrouwelijk geslacht zijn. Ik denk dat die verhouding veel dichter bij elkaar ligt. Ik probeer bij de anamnese een patroon te herkennen. Ik probeer het leven te snappen om erachter te komen of er sprake is van autisme en/of een andere diagnose. Dát kunnen, leer je in de praktijk van collega's die deze expertise al hebben. In een soort meester/gezel-relatie: je loopt mee en ontwikkelt naast de

DSM-kennis een innerlijke radar. Ik werk overigens ook bij het Infantteam van nul tot zes jaar en daar kijk ik natuurlijk ook vanuit mijn expertise naar de meisjes. Het autismebeeld bij verschillende leeftijden en geslachten kennen, is voor mij erg waardevol gebleken voor de diagnostiek.’

Hoe omschrijf jij ‘de’ vrouw met autisme?

‘Grofweg kunnen er twee categorieën worden onderscheiden. De eerste zijn meisjes/vrouwen met >

‘JA! Wat had ik dit graag eerder geweten’

Gea Iden (38) kreeg drie jaar geleden de diagnose ASS bij Els Blijd-Hoogewys. Dit was nádat de diagnose autisme bij haar dochters **Manon** (11) en **Melanie** (9) werd vastgesteld. Hoe kijkt zij tegen haar laatdiagnose aan?

Gea: ‘Na de zoveelste burn-out was ik in gesprek met de bedrijfsarts. Ik vertelde over mijn dochters, die kort ervoor de diagnose autisme hadden gekregen. De bedrijfsarts legde de link naar mijn klachten: moeite hebben met veranderingen, behoefte aan duidelijkheid, zwart/wit denken, gericht op feitjes, dingen moeilijk los kunnen laten. Ook ben ik overgevoelig voor prikkels en vind ik het onderhouden van sociale contacten lastig, vooral in groepsverband.’

Ik werd doorverwezen naar Els. En in de gesprekken met haar, samen met mijn moeder en echtgenoot, bleek dat ik autisme heb. En JA! Wat had ik dit graag eerder geweten. Eindelijk duidelijkheid voor mijzelf, de juiste hulpverlening en acceptatie van de dingen die zijn zoals ze zijn. Nee, nadelen van deze diagnose kan ik me niet bedenken. Vanaf mijn twaalfde loop ik al bij de hulpverlening. Vier keer een burn-out. Dit hadden we misschien kunnen voorkomen door de juiste diagnose. Dan had ik andere keuzes gemaakt en naar een beter passende behandelingsmethode gezocht.

Ik hoop dat door deze diagnose mijn leven iets makkelijker wordt om mee om te gaan. We weten welke dingen goed en minder goed voor mij en ons gezin zijn, hierdoor is er een betere balans. Ook mijn werk heb ik erop aangepast. We bouwen rustmomenten in. We hebben geaccepteerd dat een uurtje winkelen in de stad genoeg is. Wel blijft het erg moeilijk om ermee om te gaan. Niets gaat makkelijk of vanzelf. Het kost veel energie. We merken dat mensen die wat verder van ons af staan, er minder begrip voor hebben. Voor veel mensen is het ook moeilijk te begrijpen, omdat wij een groot aanpassingsvermogen hebben. De buitenwereld merkt vrijwel niets aan ons en ziet dit niet.

Door de juiste diagnose heb ik een beter zelfbeeld gekregen. Door de juiste hulpverlening heb ik geleerd om met veel aspecten van autisme om te gaan. Het resultaat is dat ik een stabielere levenswijze heb, beter mijn grenzen aanvoel en kan aangeven. Hierdoor hoop ik niet weer terug te vallen in een burn-out. We zijn blij dat onze dochters de diagnose vroeg kregen. We hopen dat zij daar in hun leven baat bij hebben.’ ◀

autisme die niet zo verschillen van jongens/mannen met autisme. Ze hebben heel duidelijke beperkingen ten aanzien van sociale interactie, communicatie en zijn rigide. Bij hen wordt het autisme dan ook sneller herkend. Al moet wel worden opgemerkt dat ook bij deze groep de symptomen vaak als minder ernstig worden ingeschat.’

En de tweede categorie?

‘Dat is de groep die makkelijker wordt gemist. Het zijn meisjes die op het eerste gezicht wel oké lijken. Ze zijn beter sociaal geïntegreerd, omdat ze het sociale gedrag van anderen observeren en kopiëren. Dit wordt ook wel sociale echolalie genoemd. Vrouwen met ASS zeggen wel eens: ‘Ik voel me net een kameleon. Ik weet niet wie ik zelf ben of wat ik zelf wil.’ Ze lijken mee te deinen met vrienden en vriendinnen, al lijkt er vaak eerder sprake van vervloeien met de ander. Ze schermen zichzelf niet af, en dat klopt ook niet. Uiteindelijk lopen ze toch tegen hun grenzen aan. In de tienerjaren worden de problemen vaak groter: ze worden genegeerd, afgewezen, kunnen relaties moeilijk onderhouden, want het dieper sociaal begrip mist. Hun wereld wordt op sociaal vlak steeds kleiner. Vaak lijken ze ook een *sociale preoccupatie* te hebben. Ze bestuderen op de ASS-rigide wijze hoe sociaal te worden en zijn. En lijken daardoor uiteindelijk minder ASS-erig. Sterker nog: ze lijken zoveel minder ASS-erig, dat je als professional het autisme niet meer ziet.

En inderdaad, het gedrag ziet er sociaal goed uit, ziet er communicatief goed uit en ook de preoccupaties worden niet zo herkend. Ze lijken meer sekse-specifieke interesses te hebben, zoals een preoccupatie voor hamsters, paarden, celebrities/BN’ers of boeken. En niet zozeer voor dino’s en het heelal, zoals we dat meer van jongens kennen. Als je niet goed naar hen luistert, prik je daar als professional niet doorheen, dan zie je het autisme niet. Ze ogen beter dan ze zijn. Maar wat dan meestal wel erg opvalt, is dat ze uitgeput zijn door de energie die het hen kost om op deze manier mee te doen. Ze moeten vaak veel hersteltijd inbouwen na sociaal contact. Dat klópt niet!

Duidelijk is dat veel meisjes en vrouwen met ASS, bij wie de diagnose is gemist, vastlopen. Ze krijgen bijkomende klachten, zoals steeds terugkerende angsten, depressies, *burn-out* en verslavingen. En ze begrijpen niet waar die vandaan komen. Waarom lopen ze telkens vast in hun leven? Ze zijn kwetsbaar voor emotionele problemen, hebben een laag gevoel van eigenwaarde en identiteitsproblemen. Hun omgeving overschat hen en zij zichzelf vaak ook. Helder is, dat als ze vervolgens alleen worden behandeld voor die angstklachten of die depressie terwijl het autisme dat daaraan ten grondslag ligt niet wordt meegenomen, dat behandeling dan niet (blijvend) helpt. Dat kan anders: door als diagnosticus beter te kijken en te luisteren.

Meetinstrumenten zijn vooral geënt op jongens

Tegenwoordig worden de meetinstrumenten - die vooral geënt zijn op jongens met ASS - ook aangepast om ASS bij meisjes en vrouwen beter te herkennen. Zelf zijn we bezig met het ontwikkelen van de M-ASD vragenlijst: een vragenlijst die meer gericht is op het vrouwelijk ASS-fenotype.’

Wat als de diagnose dan toch is gesteld?

‘Er zijn vrouwen die het al vermoedden en zich bevestigd zien, opluchting ervaren als de diagnose wordt gesteld. En je hebt vrouwen die de diagnose moeilijk kunnen accepteren. Ze willen ‘normaal’ zijn. Velen doorleven een rouwproces. Vragen behoeven nieuwe antwoorden: Wat is normaal? Hoe houd ik de balans tussen mijn sterke en zwakke kanten? Hoe ga ik om met prikkels? Hoe neem ik besluiten? Wat past bij mij? Wie ben ik? In behandeling komen deze uitgebreid aan bod en worden ook tips gegeven. Uiteindelijk komen deze meisjes en vrouwen verder in hun leven omdat ze hun mogelijkheden gaan uitdiepen. En zichzelf uiteindelijk meer gaan waarderen.’ ◀



Meer informatie over FANN:
femaleautismnetwork.jimdo.com