

Meisjes & vrouwen met autisme

dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys & Marida Vermeulen



Onze achtergrond

- Els Blijd-Hoogewys
 - Klinisch Psycholoog & Psychotherapeut bij INTER-PSY
 - Voorz. FANN, Bestuurslid CASS18+, WG-leider Diagn. AJK
 - Organisator NAC
- Marida Vermeulen
 - GGZ agoog bij INTER-PSY
 - Ervaringsdeskundige Autisme
 - FANN lid



Minder meisjes met ASS



Invloed van socialisatie

- Van bij geboorte
 - Meisjes worden gestimuleerd om sociaal te zijn, te helpen, te delen & te troosten (Gould & Ashton-Smith, 2011)
 - Moeders stimuleren dochters meer tot verbale & non-verbale communicatie (Clearfield & Nelson, 2006)
 - Hyp: Daardoor voordeel in beoordelen van gezichtsuitdrukkingen, non-verbaal gedrag & inlevingsvermogen (ToM)
 - Meisjes bouwen relaties door delen van emoties & gedachten, minder door gemeenschappelijke activiteit/thema



Redenen latere diagnose meisjes

- Verwijzing voor diagnostiek
 - Vaak meer symptomen nodig (Goldman, 2013)
 - Ook leerkrachten noemen minder problemen
 - Hoger IQ > meer compensatie (Klin e.a., 2003)
 - > minder kans op verwijzing (Giarelli e.a., 2010)
- Hulpverleners:
 - Zelfde ernst wordt minder zwaar beoordeeld bij meisjes (Giarelli e.a., 2010; Russel e.a., 2011)
 - Minder vaak ASS-diagnose, omdat er minder problemen duidelijk zijn t.a.v. repetitief & stereotiep gedrag
 - Gestandaardiseerde instrumenten (bv. ADOS) minder sensitief voor meisjes (Rivet & Matson, 2011), vaak met mannelijke normen (Koenig & Tsatsanis, 2005)

Mandy e.a., 2012



Meisjes vliegen onder onze ASS radar

DSM-5 (pg 120): ... meisjes zonder bijkomende verstandelijke beperking of taalachterstand hebben grotere kans niet opgemerkt te worden, misschien omdat de sociale & communicatieve moeilijkheden bij hen zich subtieler uiten.

APA, 2014

Mijn hele leven lijkt erop gericht te zijn geweest om het verschijnsel mens te begrijpen. De soepelheid hoe mensen zich in allerlei situaties bewegen bewonder ik, blijkbaar was mij dat niet gegeven. Na jaren twijfelen wilde ik toch zeker weten welke raakvlakken ik mogelijk had met autisme.

Marida



Late diagnose vrouwen

- HSP of Autisme
- 1 april 2014: ASS
- 18 december 2014: IQ

Marida

Nu weet ik, sinds 2014, dat ik een Autisme Spectrum Stoornis heb en een hoogbegaafd IQ. Ik wist al dat ik koppig was, een eigen manier van beleven had, me vaak dom voelde, maar toch...

Marida



Hoe ziet ASS eruit bij meisjes?



Sociale interactie (1/2)

- 'Anders' dan jongens
 - Meer sociale interesse & motivatie (Connellan e.a., 2000; Head e.a., 2014; Lai e.a., 2018; Sedgewick e.a., 2016)
 - Beter sociaal geïntegreerd (Dean & Kasari, IMFAR 2014)
 - Betere non-verbale communicatie (Rynkiewicz e.a., 2016)
 - Basisschool: vaak 1 vriendin 'claimen' (Kopp & Gillberg, 1992)
 - Hyp: kopiëren / (vertraagde) imitatie (Attwood, 2008)
 - Observeren & nadoen (Hiller e.a., 2015): 'Sociale echolalie'
 - Lijkt sociaal, maar dieper begrip ontbreekt
 - Nadeel: Wie ben ik? (kameleon)



Sociale interactie (2/2)

- Meer problemen in puberteit: gat SOVA t.o.v. lfts.genoten wordt groter (Jamison e.a., IMFAR 2014; Tierney e.a., 2016)
- Zoeken meer contacten, maar daardoor ook meer kans op afwijzing (Dean & Kasari, IMFAR 2014)
- Eerder genegeerd dan afgewezen (Dean e.a., 2014)
- Moeite met vriendschappen onderhouden (Kirkovski e.a., 2013; Mc Lennan e.a., 1993)
- Meer met jongere kinderen of jongens spelen
- Huisdier als 'maatje'
- Geen oogcontact = verleggen?

Technische vaardigheden

- Ondanks goede sociaal technische vaardigheden
- Toch problemen, door beperkt inzicht
 - Weinig variatie tussen situaties & personen
 - Contact: te vrij of te terughoudend
 - Meevibreren met emoties anderen (vervloeien)
 - Moeite met koetjes & kalfjes, sociale hiërarchie
 - Moeite met inschatten risico's > misbruik

Communicatie

- 'Anders' dan jongens
 - Betere taalvaardigheden?
 - Vaker sprake van echolalie (Andersson e.a., 2012)
 - Meer doen-alsof spel (Knickmeyer e.a., 2008)
- Maar
 - Moeite met scheiden fantasie & werkelijkheid
 - Weinig sociaal praten > selectief mutisme of eenzijdige veelpraterij
 - Aparte stem (Kopp & Gillberg, 2011)

Rigiditeit (1/2)

- Minder stereotiep gedrag (Lord e.a., 1982; Hartley & Sikora, 2009; Hattier e.a., 2011; Mandy e.a., 2012; Sipes e.a., 2011; Van Wijngaarden-Cremers e.a., 2013)
- 'Anders' dan jongens (Hiller e.a., 2015)
 - Rigide flexibel: **regie-die-tijd**
- Meer sensorische problemen (Gould & Ashton-Smith, 2011; Spek & Goosen, 2013; Lai e.a., 2011)

Rigiditeit (2/2)

- Minder excentrieke interesses
 - Meer typische meisjesdingen: dieren, bekenden, handwerken, klassieke literatuur, soapseries, ... > afwijkende kwaliteit & intensiteit (Knickmeyer e.a., 2008; Kirkovski e.a., 2013; Lai e.a., 2018)
 - Dagboek schrijven = verzamelen van leven = verzamelen van herinneringen
- Informatie vergaren over mensen (i.p.v. dingen)
 - 'Sociale preoccupatie' (Attwood, 2006)

Klinische indruk

- Autisme valt vaak pas later op
- Rapporteren meer kenmerken (Lai e.a., 2011)
- Beperkingen veelal zichtbaar in moeite die het kost om op sociaal & communicatief gebied goed te functioneren (Spek, 2013)
 - Hersteltijd nodig
- Meer camouflage, vaker overschat (Bargiela e.a., 2016; Dworzynski e.a., 2012; Kenyon, 2014; Lai, e.a., 2011)

Samenvattend

Hogere sociale motivatie

Meer camouflage van autismekenmerken

Vrouwelijk
Anders is niet minder ernstig phenotype

Meer typisch & seksueel stereotiep interesses

Grotere kwetsbaarheid voor emotionele problemen

Skuse & Mandy, 2015



Gevolgen van gemiste ASS



Late diagnose door camouflaging

- Late diagnose
 - Als autisme niet op autisme lijkt
- ASS zeer divers
 - Opvoeding/omgeving
 - Persoonlijkheid
 - IQ
- Niet zien of merken met onge oefend oog
- Intern probleem - neurologisch

Marida



Een kunstenaar in camouflaging

- Een kunstenaar in Camouflaging
- Kopiëren & Camoufleren
- 'Normaal overkomen'
- Wat moet, hoort, wordt verwacht ...
- Omgeving scannen

Marida



De kosten van camouflaging

Hull e.a., 2017, 2018

- Niemand weet wat het mij kost om
 - Erbij te horen
 - Er te moeten zijn zoals wordt verwacht
 - Steun en veiligheid te krijgen
 - Niet altijd alleen te zijn
- Emotioneel uitputtend
- Wie ben ik?

Marida



Waarom camoufleren?

Hull e.a., 2017, 2018

- Erbij willen horen
- Gezien worden (kennen & gekend worden)
- Steun & veiligheid nodig hebben
- Overleven op school
- Baan behouden
- Redelijk comfortabel zijn met anderen

Marida



Miss-diagnose

- Diverse stoornissen/klachten, zoals:
 - Angst- & somberheidsklachten (In 't Velt & Mol, 2008)
 - Chronisch vermoeidheidssyndroom (Howlin, 2010)
 - Burnout problematiek
 - Borderline PS (Rydén e.a., 2008)
 - Emotieregulatieproblemen (Spek, 2013)
 - Identiteitsproblemen (Fitzgerald e.a., 2005)
 - Hoog sensitief persoon



Behandeling



Meisjes in behandeling

Giarelli e.a., 2010

- 'Slimmere' infant meisjes profiteren meer van vroeginterventie, maar worden helaas vaak pas later gediagnosticeerd, waardoor vroeginterventie geen optie meer is



Vrouwen in behandeling

- Psycho-educatie
 - Zorgt vaak voor opluchting, erkenning & begrip
 - Zowel voor vrouw zelf, als voor omgeving
 - Vaak diepgaander & langer durend dan bij mannen
- Behandeling
 - Leergierig, op zoek naar tips & trucs
 - CGt, schematherapie, ondersteuning thuis/werk
 - Vaak thema rouw: om 'foute' diagnoses

Mol & In 't Velt-Simon, 2013



Thema's in behandeling

- Wat is normaal?
- CompASSie
- Hoe hou ik balans?
- Grenzen & flexibiliteit
- Prikkels
- Op 'n rijtje krijgen
- Knopen doorhakken
- Plannen



Proces

- Rouw en rauw
- Van dom naar slim
- Anders bedraad
- Psycho-educatie
 - Twijfel
 - Wrijving
 - Paniek
 - Herkenning-Erkenning-Acceptatie...

Marida



Hindernissen (1/2)

- De dagelijkse 'simpele dingen'
- Sensoriek & overprikkeling
- Vragen, vragen, vragen, de onderkant van de ijsberg

Marida



Hindernissen (2/2)

- Ik val in stukjes uit elkaar - uitputting
- 'Doe ik het wel goed/begrijp ik het wel goed' - angst
- Kameleon als levensinvulling
- Overmatige TOM - Moe, moe, moe ...
- 'Licht autistisch'? Overschat

Marida



Wat heeft het mij opgeleverd?

- Inzicht
 - Autisme
 - Hoogbegaafdheid
 - Eigenheid
- Steeds weer het zoeken van balans
- Oefenen in mildheid
- Inzet en Talent

Marida



Op de bres



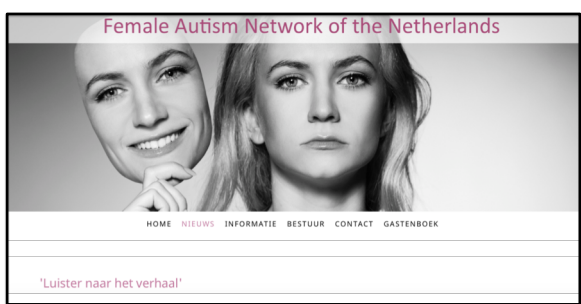
Nationaal Netwerk



- Verbeteren zorg meisjes & vrouwen met autisme
 - Uitwisseling van kennis stimuleren
 - Samenwerking binnen wetenschappelijke onderzoeken bevorderen
 - Implementatie van wetenschappelijke kennis in praktijk bevorderen
- FANN kerngroep
- FANN website
- FANN LinkedIn groep



FANN website



<https://femaleautismnetwork.nl/index.php/nieuws/fann-website/>



Meeneemboodschap

- Hulpverlener: *"Luister naar het verhaal"*
 - Als detective speuren naar ASS-kenmerken die schuilgaan achter masker van doen alsof, imitatie & compensatie
- Vrouw met ASS: Belangrijkste is (h)erkennen dat je anders bent, niet dat je wat mankeert



Holliday-Willey, 2012