

Autisme bij meisjes & vrouwen



Marrit Buruma & dr. Els Blijd-Hoogewys



Overzicht presentatie

- Achtergrond
- ASS bij jonge meisjes
- ASS bij oudere meisjes
- ASS bij vrouwen
- ASS bij moeders
- Op de bres

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY

Achtergrond



Autisme Spectrum Stoornis

DSM-5:

1. Sociale communicatie & sociale interactie (3/3)

1. Afwijkende sociale wederkerigheid
2. Afwijkende non-verbale communicatie
3. Moeite met relaties



2. Stereotiepe gedragingen/interesses (2/4)

1. Stereotiepe bewegingen, gedragingen, spraak
2. Moeite met veranderingen (rigiditeit)
3. Stereotiepe interesses
4. Sensorische onder/overgevoeligheid & interesses



Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY

APA, 2014



Hyper- & hypogevoeligheid



- Zien (visueel)
- Horen (auditief)
- Evenwicht (vestibulair)
- Ruiken (olfactorisch)
- Smaken (gustatief)
- Voelen/tast (tactiel)
- Proprioceptie (lichaamspositie)

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Verdeling jongens:meisjes

- ASS 4.3:1 (Fombonne, 2003, 2005, 2007, 2009)
- Invloed IQ
 - HFA & Asperger 10:1
 - Gemiddeld IQ 5.5:1 (Fombonne, 2005, 2007)
 - ASS & VB 2:1 (Fombonne, 2009; Matilla e.a., 2011)
- Diverse studies
 - Vaker lager IQ bij meisjes
 - Vaker VB & epilepsie (Amiet e.a., 2008)

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY

Lai e.a., 2011



Socialisatie

- Vanaf 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

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



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)

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY Mandy e.a., 2012

ASS bij jonge meisjes



Nuanceren

- Meisjes vs. jongens met (boven)gemiddeld IQ
- Niet alleen geslacht van invloed op uiting ASS
 - Ook leeftijd, IQ & temperament
- Er is niet 1 type
 - Ook meisjes die voldoen aan 'stereotiepe ASS-beeld'
 - Bij elk kind andere uitingsvorm
- Is het altijd een probleem?
 - Gedragingen 'op zichzelf staand' niet perse afwijkend
 - Diagnostiek bij kinderen met lijdensdruk
 - Altijd beperkingen in sociale interactie, of zichtbaar in andere gebieden

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Signalen bij 0-18 maanden?

- Niet altijd bijzonderheden in interactie
- Soms: op ander ontwikkelingsgebied problemen?
- Met name opvallend: regulatie in brede zin

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Sociale interactie < 4 jr (1/2)

- Sociaal technisch betere vaardigheden
- Observeren, imiteren & (soms) camoufleren
- Compenseren met 'innemendheid'
- Bij beter kijken: vaardigheden weinig gevarieerd
- Contact niet reguleren
- Doorschieten in grapjes: geen echt gedeeld plezier
- Zorgzaam & behulpzaam > bepalend?
- Aanvoelen > meevibreren?

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Sociale interactie < 4 jr (2/2)

- Initiatief vs. respons
- Contactmomenten blijven vluchtig
- Regie in contact
- Wisselend in troosten
- Verlegenheid > zelfbepaling?
- Kwetsbaar, onzeker, gevoelig
 - Roept op: bescherming nodig
- Claimend in contact, vaak m.n. naar moeder
- Thuis 'bepalend' vs. KDV/PSZ 'aangepast'

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Verandering beeld bij > 4 jr (1/2)

- Technische vaardigheden niet meer afdoende
- Steeds meer camoufleren & verwoorden
 - Grote behoefte te 'pleasen'
 - Contact kost energie
 - Heel vaak: op school aanpassen, thuis ontladen
- Emoties
 - Opbouw in emoties niet zien/subtiele emoties niet aflezen
 - Clownesk of met weerstand reageren op emoties

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Verandering beeld bij > 4 jr (2/2)

- Relatie tot anderen
 - Kritisch naar anderen/zwart-wit
 - Eerlijkheid/rechtvaardigheid belangrijker > zich snel achtergesteld/tekort gedaan voelen
 - Verkeerde interpretaties: bijv. bang dat mensen boos zijn
 - Persoonlijk opvatten

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Sociale communicatie

- Mimiek
 - Vaak glimlachen > grimas
 - Varieert van vlak 'engelachtig' naar theatraal
 - Moduleert niet mee
- Gebaren
 - Varieert van weinig tot theatraal
 - Aangeleerd/geïmiteerd
- Taal:
 - Varieert van heel vlot tot TOS/selectief mutisme
 - Weinig reageren vs. monologen/gedetailleerd vertellen
 - Hoog stemmetje

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Rigiditeit & sensoriek

- Rigiditeit bij
 - Overgangen, nieuwe situaties, andere omgevingen
 - Bij >4 jr wordt dit soms minder zichtbaar
 - Maar blijft in denken aanwezig: sterke zelfbepaling, te vasthoudend
 - Ook moeite met voegen
 - Toch over rigiditeit heenstappen om te pleasen = rigiditeit te voldoen aan 'hoe het hoort'
- Preoccupaties: dieren, tekenen/kleuren, knutselen, ...
- Relatief veel sensorische overgevoeligheden

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Spel

- Op het oog
 - Meer fantasiespel
 - Spelmateriaal meisjes roept dit ook op
- Maar
 - Weinig variëren
 - 'Vastplakken'
 - Fantasie of imitatie?
 - Onderscheid fantasie & werkelijkheid
 - Te bepalend vs. te volgend

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Andere aanmeldklachten

- Beperkingen in sociale interactie & -communicatie minder op voorgrond
- Gevoeligheid in de brede zin
- Lichamelijke klachten:
 - Vermoeidheid, buikpijn & hoofdpijn
- Eetproblemen & slaapproblemen
- Vraag ouders: HB of HSP?

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Diagnostiek

- Verder kijken dan 'technische vaardigheden':
 - Joint attention
- Hoog schattigheidsgehalte kan 'vertekenen'
- Aandacht voor subtiele bijzonderheden in kwaliteit & afstemming
 - Timing, contactgroei, initiatief vs respons,
- Aandacht voor camoufleren: compenseren & maskeren: Al op jonge leeftijd!
- Goed observeren op verschillende momenten, bij verschillende personen & in verschillende omgevingen

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Behandeling

Giarelli e.a., 2010

- Vroeginterventie?
- Al jong leren: balans tussen aanleren vaardigheden & 'wat kost het'
 - vb: oogcontact
- Hersteltijd geven
- Sociale time-out
- Ondertitelen
- Rol school
- Neem ouders serieus!

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY

ASS bij oudere 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)
 - 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)

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Sociale interactie (2/2)

- Meer problemen in puberteit: gat SOVA 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)
- Moeite met vriendschappen onderhouden (Kirkovski e.a., 2013; Mc Lennan e.a., 1993)
- Huisdier als 'maatje'
- Omgeving: geen oogcontact = verlegen?
- Moeite met inschatten risico's > misbruik

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Sociaal 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

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



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)

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



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 (Lai e.a., 2011)

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Rigiditeit (2/2)

- Minder excentrieke interesses
 - Meer typische meisjesdingen: dieren, bekenden, handwerken, klassieke literatuur, soapseries, ...
 - > afwijkende kwaliteit & intensiteit (Knickmeyer e.a., 2008)
 - Lezen van literaire werken verbetert ToM (Kidd & Castano, 2013)
 - Dagboek schrijven = verzamelen van leven = verzamelen van herinneringen
- Informatie vergaren over mensen (i.p.v. dingen)
 - '**Sociale preoccupatie**' (Attwood, 2007)

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY

ASS bij vrouwen



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, steeds meer verfijning
- Vaker overschat (Bargiela e.a., 2016; Dworzynski e.a., 2012; Kenyon, 2014; Lai, e.a., 2011)



Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY

Geen diagnose

- Camoufleren: compenseren & maskeren
 - Emotioneel uitputtend om sociaal gedrag van anderen te observeren & analyseren, en om sociale blunders te voorkomen
 - Verwarring rond eigen identiteit
 - Gering gevoel van eigenwaarde
- Hyp.: Kan leiden tot angst & depressie

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY Attwood, 2012

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

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY

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

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY Mol & In 't Velt-Simon, 2013

Thema's in behandeling

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

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY

Samenvattend

Vrouwelijk Anders is niet minder ernstig phenotype

- Hogere sociale motivatie
- Meer camouflaged autisme kenmerken
- Meer typisch & seksueel stereotiepe interesses
- Grotere kwetsbaarheid voor emotionele problemen

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY Skuse & Mandy, 2015

ASS bij moeders



Moeders met autisme

- Opvoeden kan zwaar & intensief zijn
 - Door prikkels: sensoriek!
 - Door weinig voorspelbaarheid: kinderen doen het niet zoals in de boekjes
- Opvoeden is wat anderen 'op gevoel doen'
 - Hoe inschatten wat kind nodig heeft?
 - Ondersteuning in opvoeding is vaak van belang
 - Beschikbare 'algemene' informatie vaak niet toereikend/tegenstrijdig
 - Onzekerheid & schuldgevoel

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY Spek, 2013



Klinische indruk (1/3)

- Weinig kennis van normale ontwikkeling
 - Of doorschieten in theorie over mijlpalen
- Lat hoog leggen in opvoeding
- Preoccupatie: (cognitieve ontwikkeling) kind
- Moeite met ouder worden kind: steeds weer aanpassen/schakelen nodig

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Klinische indruk (2/3)

- Zich maar op 1 kind tegelijk kunnen richten: ook steeds schakelen nodig
- Bij reageren op kind: moeite met eigen bezigheden onderbreken
- Indien kind ook ASS heeft:
 - Rigide + Rigide = slechte combinatie

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Klinische indruk (3/3)

- Niet aansluiten
 - Vanuit moeite met non-verbale communicatie (baby's): signalen van vermoeidheid/honger
 - Vanuit eigen (sensorische) bijzonderheden
 - Vanuit 'niet weten hoe': praten tegen kind?

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



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: werkgroepen
- FANN website
<https://femaleautismnetwork.jimdo.com>
- FANN LinkedIn groep
<https://www.linkedin.com/groups/13522470>

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY



Miss ASD vragenlijst

Nieuw

- Gericht op ASS symptomen die meer aansluiten bij vrouwelijk fenotype, inclusief camoufleren/compenseren
- Planning:
 - 2016: ontwikkeling Miss-ASD
 - 2017-2018: validering & normering Miss-ASD
 - 2019: validering & normering M-ASD
 - Toekomst: via open source beschikbaar

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY Bezemer, Grondhuis & Blijd-Hoogewys



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.

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY Holliday-Willey, 2012



Behoeftte aan meer?

- Congres
 - Nationaal Autisme Congres, 22 maart, Rotterdam
 - www.nationaalautismecongres.nl
- Voor films
 - Autisme-tv:
 1. Camoufleren bij autisme
 2. Ouderschap & autisme
 - YouTube Blijd-Hoogewys

Marrit Buruma & Els Blijd-Hoogewys, INTER-PSY