

Autisme bij vrouwen. Hetzelfde, maar dan anders.

dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys

1

Achtergrond

dr. Els Blijd-Hoogewys

- Klinisch psycholoog/psychotherapeut (VGCT & NVGP)
- Behandelinhoudelijk Manager INTER-PSY
- Gepromoveerd op ToM bij kinderen met ASS (2008)
- Voorzitter & oprichter FANN
- Voorzitter CASS18+
- Programmadirecteur Nationaal Autisme Congres (15-3)
- Namens NIP
 - Lid Alliantie gender & ggz
 - Werkgroep lid Zorgstandaard Autisme
 - Werkgroep lid Richtlijn ASS bij K&J

2

Vrouwelijk autisme

3

Misverstand: Autisme hoort meer bij jongens

- Autisme ≠ beperkt tot jongens/kinderen
- Toenemend 1^e diagnose in volwassenheid
- Meer vrouwen dan verondersteld:
 - 10:1 > 4:1 > 3:1 > 2:1 ?
 - McCrossin, 2022: 3:4

4

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 zich bij hen subtieler uiten.

APA, 2013

5

Redenen latere onderkenning (1/2)

- Onze ASS-kennis
 - Vooral gebaseerd op jongens/mannen
 - Meisjes ondervertegenwoordigd in wetenschap
 - Gevoed door klinische indruk & zelfrapportage
- Meisjes met ASS zijn anders
 - Hun socialisatie is anders
 - Ze 'camoufleren' vaak meer (bewust/onbewust)
 - Omgeving beoordeelt hun gedrag anders (incl. HV)

6

Redenen latere onderkenning autisme (2/2)

- Verwijzing voor diagnostiek
 - Vaak meer symptomen nodig
 - Ook leerkrachten noemen minder problemen
 - Hoger IQ > meer compensatie
 - > minder kans op verwijzing
- Hulpverleners
 - Zelfde ernst als minder zwaar beoordeeld bij meisjes
 - Herkennen repetitief & stereotiep gedrag minder goed
 - Instrumenten = minder sensitief voor meisjes (jongensnormen)

7

Sociale interactie (1/2)

- 'Anders' dan jongens
 - Meer sociale interesse & motivatie
 - Beter sociaal geïntegreerd
 - Beter non-verbale communicatie
 - Hyp: kopiëren / (vertraagde) imitatie
 - Observeren & nadoen: 'Sociale echolalie'
 - Lijkt sociaal, maar dieper begrip ontbreekt
 - Nadeel: Wie ben ik? (kameleon)

8

Sociale interactie (2/2)

- Meer problemen in puberteit
 - Gat SOVA wordt groter
- Zoeken meer contacten
 - Meer kans op afwijzing
- Vriendschappen
 - Moeite deze te onderhouden
 - Meer met jongens spelen
 - Huisdier als 'maatje'
- Geen oogcontact = verlegen?

9

Ondanks goede sociaal technische vaardigheden

- Problemen, door beperkt inzicht
 - Weinig variatie situaties & personen
 - Contact: te vrij of te terughoudend
 - Zorgzaam & behulpzaam > zelfregie?
 - Meevibreren met emoties anderen
 - Moeite met koetjes & kalfjes
 - Moeite met sociale hiërarchie
 - Moeite met inschatten risico > misbruik



Voor mij is het een openbaring dat het emoties van anderen overnemen ook uit autisme verklaard kan worden.

10

Artikel 'Vrienden als je autisme hebt; lust of last?'

- Veel autistische jongeren
 - Voelen zich eenzaam
 - Verlangen naar sociale verbondenheid (erbij horen)
 - Maar sociaal contact geeft hen stress
- Onderzoek met vragenlijsten
 - N = 306 adolescenten (n = 104 autistisch)
 - Vriendschappen van jongeren met ASS hebben minder positieve eigenschappen
 - Positieve eigenschappen in vriendschappen worden geassocieerd met
 - Minder depressie & betere geestelijke gezondheid
 - Meer angst bij autistische meisjes (camoufleren?)

Rieffe, Blij

11

Sociaal contact kost energie

- Groot verschil in gedrag thuis & elders
- Pleasen, grote behoefte 'normaal zijn'
- Kritisch naar zichzelf & anderen
- Op zichzelf betrekken
- Verkeerde sociale interpretaties



Ik zette ook altijd door om aan mijn verplichtingen te voldoen. Resultaat 2 stukgelopen huwelijken en 3 burnouts.

Buruma & Blijd-Hoogewys, 2017, 2019, 2021, 2022

12

Communicatie

- 'Anders' dan jongens
 - Betere taalvaardigheden?
 - Vaker echolalie
 - Meer doen-alsof spel > lijkt zo?
- Maar
 - Weinig sociaal praten > selectief mutisme of eenzijdige veelpraterij
 - Aparte stem
 - Moeite met scheiden fantasie & werkelijkheid

13

Rigiditeit (1/2)

- Minder stereotiep gedrag
- 'Anders' dan jongens
 - Rigide voldoen aan "hoe het hoort"
 - Vaak zichtbaar in denken
- Meer sensorische problemen

14

Rigiditeit (2/2)

- Minder excentrieke interesses
 - Meer typische meisjesdingen: dieren, bekenden, handwerken, klassieke literatuur, soapseries, ... > afwijkende kwaliteit & intensiteit
 - Dagboek schrijven = verzamelen van leven = verzamelen van herinneringen
- Informatie vergaren over mensen (i.p.v. dingen)
 - 'Sociale preoccupatie'

15

Verloop van vrouwen met late autismediagnose

- Kwetsbare groep
- Sociale kloof groeit in puberteit
- Secundaire problemen ontstaan
 - Met school, studie, werk, familie/relaties & identiteit
 - Psychiatrische problemen
 - Somatische problemen*
- Andere & verkeerde diagnose(s)
 - Behandeling werkt onvoldoende

16

Somatische co-morbiditeit bij autisme

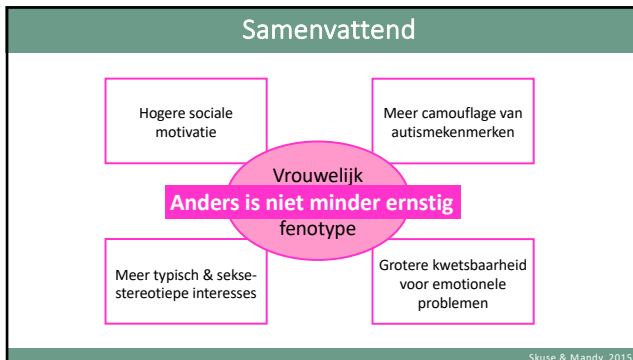
- Slechtere fysieke gezondheid
 - Slecht afgestemde lichamelijke zorg: wordt geen rekening gehouden met zintuiglijke problemen, camouflage, verwerkingstijd & letterlijk nemen
- Volwassenen: meer obstipatie, buikpijn & diarree
- Vrouwen: hoger risico op hart- & vaatziekten, luchtwegaandoeningen, astma, lage bloeddruk, hartritmestoornissen & prediabetes
- Autistische vrouwen hebben gemiddeld 16 co-morbide medische aandoeningen, autistische mannen hebben er 10

17

Klinische indruk bij vrouwen

- Eerste zorgen bij ouders/omgeving
 - Vaak niet over sociale interactie
 - Vaak wel over angst/onzekerheid, prikkelgevoelig of emotieregulatie
- Autism valt vaak pas later op
- Rapporteren meer kenmerken
- Beperkingen zichtbaar in moeite om sociaal te functioneren
 - Hersteltijd nodig
- Meer 'camouflage' > overschat

18



19

Groenja Soechareva (1891-1981)

- 1926: Artikel 'schizoïde stoornissen' bij kinderen
 - 5 meisjes met late 'autisme' diagnose
 - Beeld = minder opvallend dan bij jongens
 - Beter maskeren van autistisch gedrag
 - Andere prikkelverwerking dan bij jongens
- DSM
 - DSM-5 (2013): sensorische problematiek opgenomen als kenmerk
 - DSM-5-TR (2022): aandacht voor ander beeld bij vrouwen

20

Nuancering

- Beperkingen op zelfde kerndomeinen
 - Maar andere uitingsvorm
- Ook jongens/mannen met (boven)gemiddeld gemist
- Heterogene groep
 - Niet 1 type

21

Camoufleren

22

Waarom camoufleren?

- Erbij willen horen
- Gezien worden (kennen & gekend worden)
- Steun & veiligheid nodig hebben

- Overleven op school
- Baan behouden
- Redelijk comfortabel zijn met anderen

- Camouflage betekent niet perse dat deze succesvol is & er dan niets meer opvalt

23

Camouflaging strategies

- Compenseren
- Maskeren
- Assimileren
- Vermijden

Hull e.a., 2017, 2018

24

Wanneer valt gecamoufleerd autisme op?

- Als aanpassingen langere tijd volgehouden moeten worden
- Bij vermoeidheid
- In nieuwe situaties

- Bij wegvallen/ontbreken van ondersteuning
- Bij levensveranderingen

- Door hersteltijd die nodig is na sociaal contact

APA, 2022

25

Camouflage = vriend of vijand?

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> + Beter functioneren + Opent sociale wereld + Vorm van persoonlijke ontwikkeling | <ul style="list-style-type: none"> - (Emotionele) uitputting - Slechte mentale gezondheid - Identiteitsverwarring - Onderschatting behoeften - Late, gemiste & mis-diagnose |
|--|--|

Leren om niet te camoufleren
= suicidepreventie

26

Miss-diagnose bij meisjes & vrouwen

- Ernstige co-morbide psychopathologie wordt vaak misbegrepen
- Diverse stoornissen/klachten, zoals:
 - Angst, dwang, trauma & depressie
 - Lichamelijke klachten & chronische vermoeidheid
 - Burnout & hoog sensitief
 - Identiteitsproblemen & perfectionisme
 - Borderline PS & emotieregulatieproblemen
- Dus... kwetsbare groep
 - Met vaak ernstige (mentale) gezondheidsklachten

27

Vrouwen aan 't woord

28

M-ASD vragenlijst

- Nieuw ontwikkelde ASD-vragenlijst (Bezemer & Blijd-Hoogewys, 2018)
 - Meer afgestemd op vrouwelijke ASS-fenotype (50 items)
 - 5 subscores: Sociale interactie/communicatie, Starheid, Sensorische problemen, Camoufleren en Informatieverwerking
 - Open source beschikbaar: www.fann-autisme.nl/informatie/producten/
- N = 603 volwassenen met ASS-vermoeden (n = 341 vrouw, n = 262 man)
 - Uitgebreide ASS-diagnostiek: 65% kreeg ASS-diagnose
- Goede psychometrische kwaliteiten
 - Cronbach's $\alpha = .935$, test-herstet betrouwbaarheid $r = .95$, $p < .001$, correlatie met AQ, $r = .749$, totaalscore ASS vrouwen > ASS mannen
 - Sensiviteit & specificiteit: cf. andere ASS-vragenlijsten in klinische setting
 - Bij 50-52% diagnose gemist > diagnose nooit uitsluitend baseren op vragenlijst

Bezemer, van d

29

FANN onderzoekt behandeling

- Online enquête: N = 150 ASS vrouwen (M = 35.82 jaar)
- Na ASS-diagnose:
 - 60% krijgt gelijk behandeling, 35% niet direct
 - 47% vindt dat behandeling niet goed aansluit
- Vrouwen willen
 - Uitgebreidere psycho-educatie (niet het klassieke ASS-verhaal)
 - Aandacht voor sensoriek, ontspanning, sociaal netwerk & contact lotgenoten
- Vrouwen waarschuwen dat
 - Camoufleren vaak over het hoofd wordt gezien, ook tijdens sessies
 - Veel therapie is te abstract (zoals mindfulness, psychotherapie & emotieregulatie)
 - Wees bewust van overschatten van vaardigheden, maar neem ze ook serieus

Bezemer, Blijd-Hoogewys, Mol, Spek & van Wijngaarden-Cremers, 2021

30

FANN onderzoekt burnout

- Online vragenlijst
- N = 497 vrouwen (20-70 jr, M = 40-49 jr)
 - n = 350 ASS (AQ-10, M = 7.01)
 - n = 147 niet-ASS (AQ-10, M = 3.86)
- ASS versus niet-ASS:
 - Geen verschil in burnout klachten (wel trend: bij ASS meer mentale klachten)
 - Wel verschil in duur burnout (bij ASS langer)
 - Wel verschil in reden burnout: bij ASS ervaren van meer eisen
 - Cf. Raymaker et al. (2020): "Autistische burnout door chronische levensstress"
 - Cf. Hull et al. (2017): "Camouflage speelt vermoedelijk een rol"

31



32

FANN onderzoekt menopauze

- Online vragenlijst: Menquol + Senses + AQ
- N = 183 vrouwen (40-60+ jr; M = 50-54 jr)
 - n = 134 ASS (AQ, M = 34)
 - n = 49 geen-ASS (AQ, M = 12)
- ASS in menopauze
 - Meer fysieke & psychosociale problemen
 - Geen verschil in vasomotorische & seksuele problemen
 - Toename sensorische problemen (61%)
- Verband met sensoriek
 - Hoe meer sensorische klachten, hoe meer fysieke / psychosociale klachten
 - Dit geldt ook voor ondergevoeligheid

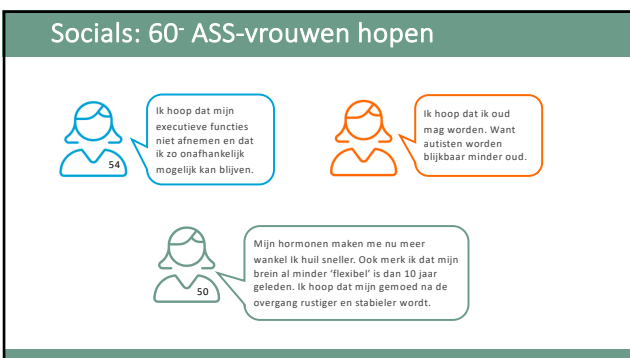
33

Socials: 60+ ASS-vrouwen over ouderdom

- Uitkijken naar stabielere hormoonhuishouding
- Opzien tegen
 - Steeds gevoeliger worden voor prikkels. "Wordt dit ooit minder heftig?"
 - Wegvallen van structuur werk & verplichtingen "Ik ben nu al onrustig op vrije dagen"
 - Hulp moeten vragen aan anderen. "Houden die zich dan wel aan afspraken?"
- Angst voor
 - Onbekende
 - Enzaamheid
 - Verlies van onafhankelijkheid & gezondheid

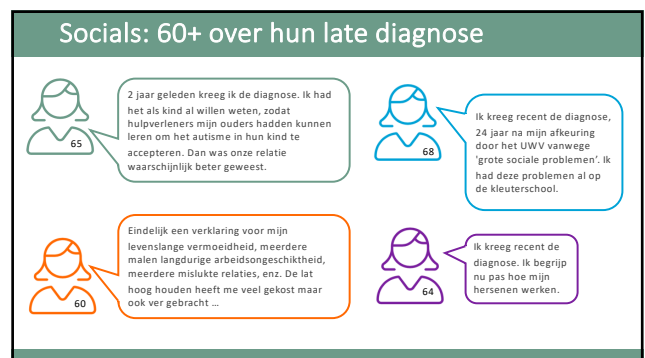
34

Socials: 60+ ASS-vrouwen hopen



35

Socials: 60+ over hun late diagnose



36

Socials: 60+ ASS-vrouwen over ouderdom

- Camoufleren
 - Moeilijk om kopieergedrag nu los te laten.
 - Minder behoefte om te maskeren.
 - Ik kan niet meer doen alsof. Ik kan mezelf niet meer pushen.
- Angst
 - Om regie te verliezen
 - Voor fysieke aftakeling
 - Steeds meer wegvallen van vertrouwde mensen
- Beter
 - Kunnen relativeren
 - Oordeel van anderen is minder belangrijk

37

Op de bres met FANN

38

Opgericht in 2017

- Female Autism Network of the Netherlands
- Verbeteren zorg meisjes & vrouwen met ASS
 - Uitwisseling kennis
 - Samenwerking research
 - Implementatie in praktijk
- FANN kerngroep: werkgroepen
- FANN website: [FANN-autisme.nl](https://www.fann-autisme.nl)
- FANN  FANN  & FANN 
- <https://www.linkedin.com/groups/13522470>

39

Enkele FANN producten

- Publicaties: Flyer voor huisarts/specialist, artikel over Genderidentiteit, gratis Leidraad 'Aanstaand ouderschap & autisme', boek Lifehacks voor meiden met autisme
- Verwacht: 2 boeken 'Lifehacks voor vrouwen met autisme'
- Tools: tension meter, E-book, ...
- Ruim 80 blogs
- Instagram: Miranda (foto's), Auri (mini-blogs), Silvia (gedichten), Anne-Claire (illustraties), ...
- Actieve LinkedIn groep (+4000 leden)
- In de media: jeugdjournaal, 2 podcasts, interviews, ...



40

Afsluitend

41

Wat ik nog wil meegeven...

- Autisme kan je niet zien
- Autisme zit vanbinnen
- Gecamoufleerd autisme = autisme
- Het lijden is écht
- Het erbij willen horen = universele levensbehoefte
- Vrouwen worden nog vaak gemist
- Tip: luister onbevooroordeeld

42