

ASS bij vrouwen

Annelies Spek
Autisme Expertisecentrum

Indeling

- Kindertijd
- Volwassenheid
- Seksualiteit
- Levensgebieden
- Diagnostiek
- Behandeling
- Trauma
- Nieuw onderzoek

ASS bij kinderen

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Jongens • Meer gedragsproblemen • Externaliserend • Minder emotionele problemen • Intensieve bijzondere hobby's • Fijne motoriek minder goed | <ul style="list-style-type: none"> • Meisjes • Minder gedragsproblemen • Internaliserend • Meer emotionele problemen • Intensieve 'gewone' hobby's (dieren) • Betere fijne motoriek |
|--|--|

Sociaal en communicatief

- Sociaal:
 - Claimend
 - Periodes van terugtrekken
- Communicatie:
 - Meer praten
 - Meer kopiëren
 - Aangeleerd



Meisjes met ASS

- **Ouders:**
 - Evenveel problemen bij dochters met ASS als bij zoons met ASS
 - Maar: vaak gelabeld als 'claimend' of 'timide'
- **Leerkrachten:**
 - Zien minder problemen bij meisjes met ASS dan bij jongens met ASS
 - Initiatief diagnostiek ASS vaak vanuit school
 - Dus: meisjes minder vaak onderzocht op ASS

Bij leeftijdsgenoten

- Vallen ze wel op
- 'Ik heb me altijd anders gevoeld'
- Filmpje Cathy

Meisjes met ASS

- Eerder geconfronteerd met anders-zijn
- Vooral door leeftijdsgenoten
- Sociale codes (delen, kletsen)
- Proberen te kopiëren
- Maar aanpassen lukt nooit 100 %
- Veel schaamte en terugtrekken
- Trauma's door (subtiel) pesten

Beschermende factor

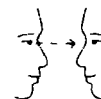
- 'Subcultuur'
 - Gothic
- Hobby
 - Scouting
 - Schaken
- Filmpje Marijke

Hoe vaak komt ASS voor?

- 4 x zoveel mannen als vrouwen
- Intelligente mensen met ASS
 - 8-10 x zoveel mannen als vrouwen (8 tot 10:1)
- Zwak begaafde mensen met ASS
 - 2 x zoveel mannen als vrouwen (2:1)
- Zwak begaafde mensen kunnen minder compenseren
- Is dat het kloppende cijfer?

Vrouwen met ASS: 1. sociale communicatie (DSM-5)

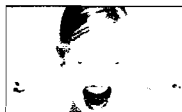
- **Wederkerigheid**
 - Veel gecompenseerd / aangeleerd
 - Kost veel energie, nuances lastig
- **Non-verbale communicatie**
 - Veel aangeleerd
 - Kost veel energie, geeft veel prikkels
- **Vriendschappen en relaties**
 - Er zijn vaak vrienden en kennissen
 - Maar: kost erg veel energie, er niet naar uitzien
 - Vaak niet van kunnen genieten



2. Beperkt, repetitief gedrag

- Stereotype spraak, motoriek, gebruik objecten
- Routines, rituelen, moeite veranderingen
- Beperkte, stereotype interesses
- Sensorische onder/overgevoeligheid

Twee van de vier aanwezig



Stereotype hobby's bij vrouwen

- **Niet de typische 'autistische' hobby's**
- Ordenen
 - (E)boeken, administratie, ordeningssystemen
- Televisieprogramma's
 - Opnemen, info bijhouden, etc
- Sporten
 - Schema's, voeding...
- Werk
 - Doorschieten, alles te precies, nooit klaar zijn



Sensorische over- en ondergevoeligheid

- Overgevoeligheid
 - Geluiden, licht, geur, aanrakingen, smaak
 - Situaties / prikkels vermijden
 - Hulpmiddelen (oordoppen, zonnebril, niet uit eten..)

Ondergevoeligheid

- Niet voelen dat je koorts hebt of ziek bent
- Kou of warmte niet goed voelen
- Honger niet voelen (te weinig eten)
- Verzadiging niet voelen (te veel eten)

- Mijn echte problemen begonnen toen ik op mezelf ging wonen en de structuur van thuis wegviel.
- Er werden geen eetmomenten meer aangeboden en ik moest zelf deze structuur gaan oppakken. Dat bleek een probleem.
- Daarnaast moest ik ook boodschappen doen. Ik had geen idee wat ik allemaal moest kopen.
- Ik heb in die tijd boodschappenlijstjes die in de winkelwagentjes achterblijven mee naar huis genomen om te kijken wat mensen zoal allemaal kopen.

- Rondom eten zit een enorme planning. Deze planning gaat schuil achter de 'normale gang van zaken' in een gezin. Het lijkt normaal en voor de hand, maar dat was het niet voor mij.
- Ik moest bedenken dat als de koelkast leeg is, dat ik hem weer moet vullen. Vullen met wat, waar ga ik het halen, wat heb ik nodig, hoeveel, hoelang kan ik het bewaren, hoe moet ik het bewaren? Ik had regelmatig òf geen ontbijt òf ik kon een heel brood weggooien.
- Ook heb ik geen honger of dorst prikkel. Of in ieder geval veel te laat. Ik vind mezelf rond een uur of 2 s' middags trillend, misselijk en met hoofdpijn. Ik word/ ben ziek!?
- Ik blijf, als ik erover na ga denken, nog niets gegeten of gedronken te hebben. Dus moet ik gaan eten terwijl ik misselijk ben en me niet lekker voel. Dat levert weerstand op.

Cijfers

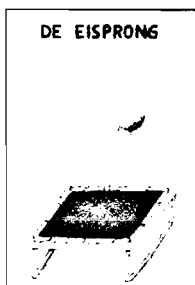
	Vrouwen	Mannen
Eerder in hulpverlening	94 %	63 %
Eerdere DSM diagnose	66 %	33 %
Stemmingsstoornis	30 %	14 %
Score op AQ > 32	63 %	33 %
(Zeer) veel klachten	95 %	30 %

Seksualiteit



Seksuele kennis

- Vaak door leeftijdsgenoten
 - Minder bij mensen met ASS
- Letterlijk nemen
- Visualiseren/beelddenken



Seksuele ontwikkeling

- Engels onderzoek
- Simon Baron-Cohen
- 54 vrouwen met ASS
- Testosteron-theorie

Vrouwen met / zonder ASS

- Premenstrueel syndroom (25.9 % vs 14.8 %)
 - Door prikkelgevoeligheid?
- Menstruatie voor 10^e jaar (5.7 % vs 2.2 %)
- Menstruatie na 16^e jaar (7.4 % vs 4.4 %)
- Gemiddeld 8 maanden later
- Overgang?

Vrouwen met / zonder ASS

- Jongensachtig (53.7 % vs 37.9 %)
 - Testosteron?
 - Of andere redenen?



Vrouwen met /zonder ASS

- Overmatige beharing (29.6 % vs 4.4 %)
- Overmatig acné (27.8 % vs 7.1 %)
- Niet positief voor je zelfbeeld!
- Gerelateerd aan testosteron

Seksuele gerichtheid

Sexuele voorkeur	Autisme	Controlegroep
Mannen	67.9 %	93 %
Vrouwen	1.9 %	2-3 %
Biseksueel	13.2 %	1-5 %
A-seksueel	17 %	1 %

Amerikaanse studie

- Stokes (2016)
- 219 vrouwen met ASS (gem 32 jr)
- 75 % van de vrouwen met ASS niet heteroseksueel
 - Aseksueel
 - 'Anders'
 - Panseksueel (geen genderverschil maken)
 - Biseksueel
 - Lesbisch

Waarom vaker aseksueel?

- Prikkelgevoeligheid!!!
 - Aanrakingen, geur..
 - Vrouwen met ASS meer dan mannen
 - Erogene zones extra gevoelig
 - Wanneer je al overprikkeld bent
- Onverwachtheid
 - Plan moeten aanpassen
 - Flexibiliteit

Biseksueel / panseksueel

- 'Zeker' willen weten waar je op valt
 - Uitproberen
- Seksuele geaardheid is vaak een gevoel
 - Niet altijd bij mensen met ASS
- Eerlijker antwoord geven bij onderzoek
 - Mensen zonder ASS sociaal wenselijker

Levensgebieden/taken

- Baan
- Huishouden
- Partner
- Moeder
- Hobby

1. Huishouden

- Planning
- Flexibel bij veranderingen
- Overzicht houden
- Sociale elementen
- Multi-tasken
- Prioriteiten stellen
- Filmpje Cathy

Koken

- Kiezen van een gerecht
- Juiste inkopen (ander merk = andere smaak)
- Op tijd beginnen (wanneer komt wie thuis?)
- Aardappels EN groente EN vlees
- Alles tegelijk warm
- Intussen:
 - Telefoon, kinderen, partner, buurvrouw
- Partner/kinderen die te laat komen

2. Moederschap

- Kinderen niet 'voorspelbaar'
- Inschatten
 - Wanneer honger, wanneer moe?
- Filmpje Cathy
- Autisme ook voordelen bij moeder-zijn
 - Consequent
 - Eerlijk

- In de babytijd van de kinderen had ik veel moeite met de voortdurende veranderingen. Je kind eten geven, in bad doen, spelen en huishouden, boodschappen doen moest ik steeds combineren.
- De babytijd kenmerkt zich door de snel opeenvolgende veranderingen van het aantal voedingen per dag en het soort voeding. Als ik wist "hoe het moest", moest het alweer anders. Ik holde steeds achter mezelf aan.
- Toen ik voor 2 kinderen moest zorgen, lukte het allemaal niet meer. Bij het consultatiebureau kreeg ik weinig gehoor, ze kijken alleen of het kind goed groeit, eet en slaapt. Juist als de zware peupertijd begint, kom je bijna niet meer op het bureau. De peupertijd van de kinderen was voor mij een tijd, waar ik niet graag aan terugdenk.

- Ik kreeg een halfjaar gespecialiseerde gezinszorg via de plaatselijke thuiszorg. Ik ging wel iets vooruit, maar onvoldoende. Helaas konden zij verder weinig voor ons doen. Ik kreeg videohometraining. Echter die kwamen een halfuurtje filmen en dat werd na 3 weken teruggekeken.
- Ik had voor de opvoeding nog het meest aan de tv-uitzendingen van nanny Jo Frost. Met duidelijke technieken voor verschillende situaties, die meteen na te doen waren in de praktijk. Duidelijk werd gemaakt wat je moest doen, wanneer en ook HOE!

Waarom hebben vrouwen met ASS meer 'last' dan mannen?

- **Proberen aan sociaal beeld te voldoen**
 - Lukt vaak niet
 - Daardoor meer klachten
- **Veel verschillende taken**
 - Sneller overprikkeld
 - Meer planningsproblemen
 - Meer verlies van overzicht
- Filmpje

Waarom worden ASS bij vrouwen minder snel herkend?

De praktijk..

- Vaak andere diagnoses
- Lange tijd onduidelijk
- Kort in begeleiding en dan 'beter'
- Filmpje An

Diagnostiek



Wat vaak gebeurt:

1. Vooral de bijkomende problemen gezien
 - Dan diagnose depressie, angststoornis, dwangstoornis
2. 'Vreemd' gedrag wordt zien
 - Dan diagnose persoonlijkheidsstoornis

ASS / persoonlijkheidsstoornis

- Vrouwen met ASS sociaal gezien anders
 - Gezien als manipulerend
- Zwart-wit denken
- Moeite met reguleren emoties
- Dwingend
- **Borderline persoonlijkheidsstoornis**

Onderscheid

- **Persoonlijkheidsstoornis**
 - Taal niet letterlijk nemen
 - Geen gedragsrituelen
 - Geen overmatige detailgerichtheid
 - Geen moeite met (praktische) veranderingen
 - Geen gefixeerde interesses
 - Geen sensorische over/ondergevoeligheid

• BPS

- Manipuleren als omgaan met afstand/nabijheid
- Problemen vriendschappen door moeite afstand/nabijheid
- Problemen relaties door verlatingsangst
- Gevoelig voor kritiek door afwijzing
- Dissociatie
- Zwart-wit denken: goed/slecht
- Automutilatie door problemen emotieregulatie
- Suïcide als roep om aandacht

• ASS

- Dwingend om duidelijkheid te krijgen
- Problemen vriendschappen en relaties door gemis inlevingsvermogen
- Ervaren vaak kritiek maar snappen niet wat ze fout doen
- Terugtrekken bij overprikkeling
- Zwart-wit vanuit gebrek aan nuancering: duidelijkheid willen
- Automutilatie door overprikkeling of verandering
- Balanssuicide of kokervisie

Diagnostisch onderzoek

- Belangrijk dat het goed gebeurt!
- Zorgstandaard ASS
 - Waar moet zorg ASS aan voldoen?
- Eisen diagnostiek:
 - 8 uur per week mensen met ASS zien
 - Minimaal 25 mensen voor ASS diagnostiek per jaar

Belangrijke thema's

- Vriendschappen
 - Niet te streng voor jezelf
 - Wat is je werkelijk behoefte?
- Emotieregulatie
 - Vind manieren om emotie te laten zakken
 - Plek in huis voor bepaalde activiteit
- Prikkelgevoeligheid
 - Wat helpt om te ontprikkelen?
 - Bepaalde situaties niet opzoeken

Identiteit!

- Als je als kind veel kopieert
- Minder ruimte ontwikkeling eigen identiteit
- 'Wat wil ik zelf eigenlijk?'
- 'Wie ben ik?'
- Vroege diagnose van groot belang!!
- Anders-zijn accepteren
- Anders op latere leeftijd jezelf terugvinden

Soorten behandeling

- Uitleg autisme
- Contact met andere vrouwen met ASS
- Mindfulness
 - Verminderen spanning + grenzen aanvoelen
- Cognitieve gedragstherapie
 - Negatieve gedachten te verminderen

Soorten behandeling

- EMDR
 - Traumatische ervaringen
 - Pestervaringen
- Seksuologische behandeling
- Relatietherapie

ASS en trauma

Kindertijd

- Sociale regels niet aanvoelen
 - Wat zeg je?
 - Wat trek je aan?
- Gevolgen:
 - Op verjaardag kwam niemand
 - Gepest
 - 'Pesters zijn lafaards. Ze pakken niet iemand die veel groepssteun heeft'
 - Onder begeleiding naar school

Volwassenheid

- Na opleiding:
- Solliciteren, zonder succes
 - 'Ik gaf kennelijk niet de juiste antwoorden'
 - 'Ik weet niet wat ze willen horen'
 - 'Ik doe het verkeerd en begrijp niet waarom'
 - **Afwijzing**
- Honderden sollicitaties
 - Anders raak je je uitkering kwijt
 - 'Gedwongen sociale situaties'

Trauma

- Plaatjes van bedrijfslogo's
- Zijn verbonden aan het gevoel van afwijzing
- Geeft paniek
- Naar een psycholoog
 - 'Je moet loslaten'
 - 'Maar ik hou niet bewust vast'
 - 'Waar is de uitknop?'

Praktijkvoorbeeld

- Een meisje met ASS (8 jaar oud)
- Ziet haar zusje verongelukken

Reactie

- Gedachten:
 - 'Ze heeft een mooi leven gehad'
 - 'Gelukkig heeft hij/zij niet langer geleden'
 - 'Zo is het leven'
- Niet als 'helpende gedachten'
- Maar er echt zo over denken
- Heel 'wijs'

Mensen met ASS

- Kunnen soms beter omgaan met verlies
- Anders gehecht waardoor ze anderen makkelijker loslaten
- Mensen met ASS houden zichzelf minder voor de gek
 - Als iemand ziek is: realiseren dat diegene kan overlijden
 - Je bereid je erop voor
 - 'Maar we wisten toch al dat dit zou gebeuren?'

Wat gebeurde er met dit meisje?

- Ze zag dat anderen verdrietig waren
- Mensen begrepen niet dat zij niet verdrietig was
- Ze paste haar gedrag aan
 - Kopiëren
- Wist niet meer zo goed wat ze zelf voelde
- Als dit als kind gebeurt:
 - Invloed op de ontwikkeling van je identiteit

Nog een complicerende factor

- Mensen waren niet meer hetzelfde
 - Moeder was vaak verdrietig en kortaf
- Voorspelbaarheid was weg
- Reactie:
 - Opnieuw proberen aan te passen
 - Kost erg veel energie

Gevolg:

- Ontregeling
- Aangezien voor traumatisering
- 'Je bent ook verdrietig en getraumatiseerd door...'
- Bij zichzelf nagaan: is dat zo?
 - Maar: die gevoelstoetsing is heel lastig als je al overbelast bent
 - En jezelf 'kwijt' bent omdat je zo naar buiten gericht staat

Wat is hier het trauma?

- Niet het overlijden van het zusje
- Maar de onvoorspelbaarheid daarna
- Invloed op de identiteitsontwikkeling
 - Als je zo naar buiten gericht bent
 - Gaat dit ten koste van eigen ontwikkeling

Nieuw onderzoek

- Vrouwen met ASS die succesvol zijn
 - Eigen inschatting
- 10 vrouwen
- Wat kenmerkt die vrouwen?
- Wat heeft hen geholpen?

Wat kenmerkt de vrouwen?

- Vaak late diagnose
 - Paar maanden nodig om te integreren
- Werk belangrijk voor zelfbeeld en gevoel van succes
- 2 van de 10 'reguliere' baan
- 8 zelf baan gecreëerd
- Bijna alle vrouwen schreven
 - Hun eigen verhaal
 - 'We hebben nu mensen om voor te schrijven'

Wat heeft geholpen?

- Veel observeren en leren
 - Youtube, observeren andere vrouwen
- Geloof in jezelf
- Neem het heft in eigen handen
- Jezelf niet als slachtoffer zien
- Vertrouwenspersoon die helpt en inspireert
 - Moeder, werkgever..
 - Die vertaalt de wereld wanneer nodig
- Niet: vrienden!

Advies aan andere vrouwen

- Diagnose is erg belangrijk
 - Hoe eerder hoe beter
- Verwacht veel van jezelf
 - Maar ga niet (teveel) over je grenzen
- Niet conformeren!
 - Ga uit van je sterke kanten
- Geef jezelf complimenten

Nog 2..

- Wees dankbaar voor je kwaliteiten
- Je kunt bereiken wat je wilt,
geef je diagnose nooit de schuld!

Vragen / meer info:

Artikelen:

www.anneliesspek.nl

Diagnostisch onderzoek:

www.autismeexpertise.nl