

Vorbij camoufleren & aanpassen: Lifehacks voor vrouwen met autisme

dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys

1

Autisme Spectrum Stoornis cf. DSM-5-TR

A. Sociale communicatie & interactie (3/3)

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

B. Stereotiepe gedragingen/interesses (2/4)

1. Stereotiepe bewegingen, gedragingen, spraak
2. Moeite met veranderingen
3. Stereotiepe interesses
4. Sensorische hyper/hyporeactiviteit & interesses

APA, 2022

2

Sensoriek: hyper / hypo / bijzondere interesses

- Horen (auditiief)
- Zien (visueel)
- Voelen (tactiel)
- Ruiken (olfactorisch)
- Proeven (gustatief)
- Warmte / kou (thermoceptie)
- Pijn (nociceptie)
- Honger, dorst, slaap, koorts & moe (interoceptie)
- Evenwicht (vestibulair)
- Lichaamspositie (proprioceptie)

3

Autisme bij vrouwen

- In de kern, niet anders dan bij mannen, maar toch vaak gemist
- Autisme kennis = vooral mannelijke voorbeelden (zoals ordenen)
- Zelfde kenmerken worden anders beoordeeld (zoals geen oogcontact)
- Niet voorbij aanpassing kijken
- Valt vaak pas later op

4

Miss-diagnose & co-morbiditeit bij meisjes

- 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

5

Camoufleren

6

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

7

Wanneer valt gecamoufleerd autisme toch op?

- Als aanpassingen langere tijd volgehouden moeten worden
- Bij vermoeidheid
- In nieuwe situaties
- Bij wegvallen/ontbreken ondersteuning
- Bij levensveranderingen
- Sowieso door hersteltijd die nodig is na sociaal contact

8

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

9

Behandeling

10

FANN onderzoekt behandeling

- Online enquête: $N = 150$ vrouwen met autisme ($M = 35.82$ 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 autismeverhaal)
 - Aandacht voor sensoriek, ontspanning, sociaal netwerk & contact lotgenoten
- Vrouwen waarschuwen dat
 - Camoufleren vaak over het hoofd wordt gezien, ook tijdens sessies
 - Veel therapie te abstract is (zoals mindfulness, psychotherapie & ER)
 - Wees bewust van overschatten van vaardigheden, maar neem ons ook serieus

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

11

Thema's in behandeling

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

12

Andere informatieverwerking

- Letterlijk taalgebruik
- Beperkt verbeeldingsvermogen
- Gerichtheid op details
- Moeite met generaliseren
- Tragere informatieverwerking
- Schakeltijd
- Verhoogde afleidbaarheid
- Overprikkeling
- Denk/doe blokkades

13

Artikel Spain & Happé (1/2)

- Hoe kan CGT best worden aangepast voor mensen met autisme?
- Delphi studie (N = 18 > 9 > 8 HV'ers, Engeland)
- Sterke steun voor aanpassingen in structuur & proces therapie
- Meest geschikt = afgestemd op kenmerken & problemen individu

14

Artikel Spain & Happé (2/2)

- Therapieomgeving: rustig, voorspelbaar, minimale prikkels
- Communicatie: duidelijke/concrete taal, controleer begrip, visuele ondersteuning
- Therapeutische relatie: samenwerking & voorspelbaarheid versterken, expliciet bespreken van verschillen in perspectief
- Therapiestructuur: flexibiliteit in sessieduur, herhaling
- Interventies: tempo & vorm aanpassen, CGT technieken aanpassen
- Betrokkenheid van naasten: t.b.v. generalisatie
- Therapeutcompetenties: kennis van autisme, geduld, flexibiliteit, empathie & inzicht in cognitieve stijlen bij autisme

15

CGT aangepast

Aspect	Standaard CGT	Autisme - aangepaste CGT
Sociaal functioneren	Therapeut gaat uit van verbale zelfrapportage over gevoelens	Actief doorvragen naar non-verbale signalen, ruimte geven voor stilte
Masking	Client is doorgaans open over klachten & symptomen	Rekening houden met sociaal wenselijke antwoorden, normaliseren van 'niet weten' of 'niet voelen'
Emotieregulatie	Oefenen met herkennen & uitdagen van emoties & gedachten	Eerst leren herkennen van lichamelijke signalen (bijv. spanningsthermometer), dan pas cognitieve uitdaging
Stresshantering	Algemene stressmanagementtechnieken (ontspanning, planning)	Concrete lifehacks ontwikkelen t.a.v. prikkelregulatie, rustmomenten & planning met herstelmomenten
Cognitieve flexibiliteit	Werken met cognitieve herstructurering op automatische gedachten	Extra aandacht voor cognitieve rigiditeit: kleine stapjes, veel herhalen, visueel maken
Zelfbeeld	Gericht op 'irrationele' negatieve overtuigingen (bijv. ik kan niets)	Focus op identiteit: wie ben ik zonder maskering?
Structuur	Standaard sessiestructuur (agenda, huiswerk)	Werken aan zelfacceptatie & eigen waarden Meer voorspelbaarheid, visuele ondersteuning (bijv. schema's, checklists, duidelijke verwachtingen)

16

Bij foutje

- Haal adem & begin opnieuw
- Bespreek fout eerlijk
- Neem het niet persoonlijk
- Herstel band
- Gun elkaar de tijd
- Intervisie

17

Omgaan met stress

18

Veel stress

- Waardoor vastlopen
- Meltdown
- Shutdown
- Bijkomende psychische problemen
- Bijkomende somatische problemen

19

Meltdown

- Systeem loopt over & lichaam uit alle spanning
- Verlies van controle naar buiten toe
- Explosief, schreeuwen, huilen, schelden, stampen, slaan, zichzelf pijnigen, wegrennen, ontploffen, moeite met communiceren of rationeel denken
- Helpend: rustige/veilige omgeving, geen oordeel/straf, weinig praten, kalm blijven, pas later bespreken

20

Shutdown

- Brein schakelt in 'noodstand'
- Verlies van energie
- Stil worden, niet meer praten, terugtrekken (onder deken, in hoekje), starend voor zichzelf uitkijkend, stijf worden, bevroren, niet reageren op vragen of aanraking, soms letterlijk niet meer kunnen bewegen/handelen
- Helpend: rustige/veilige omgeving, geen eisen/prikkels, nabijheid maar gerust laten, geen druk tot praten/reageren, pas later bespreken

21

Hoe omgaan met stress?

- Maak een 'signaleringsplan'
 - Stress/Spanning/Prikkel
- Kies vorm die bij persoon past
- Bijvoorbeeld
 - Thermometer
 - Stoplicht
 - Cijferladder

22

Energie audit

Energie-gevers		Energie-zuigers	
Alleen zijn	Meditatie	Sociaal zijn	Gepest worden
Speciale interesse	Computerspel	Veranderingen	Uitgesloten worden
Fysieke activiteit	Dingen ordenen	Fouten maken	Niet begrepen worden
Plezierige sensoriek	Stimmen	Sensorische gevoeligheid	Te veel details zien
Dieren & natuur	Anderen helpen	Hygiëne	Onrealistische eisen
Slapen	Voeding	Huishouden	Angst
Creatief zijn	Dagboek	Boodschappen doen	Openbaar vervoer
Lezen	...	Ongesteldheid	...

23

Energie balans

- Voorspellen & inschatten van wat energie kost
 - Herkennen van signalen
- Strategieën om op te laden & te herstellen
- Zicht krijgen op stress capaciteit
- Zelfbegrip & aanpassing
- Koppel dit aan waarden
- Omgeving aanpassen aan behoeften

24

Wat vaak helpt

- Dagelijkse balans nastreven
- Max 1 groot 'ding' per dag
- Energie-slurpende activiteiten balanceren over de week
- 1 of meer herstelactiviteit(en)/dag
- Alleen-tijd inplannen (regelmaat)
- Sensorische EHBO-kit (voor overprikkelmoment)
- Mentale gezondheidsdag
 - Kruis doorheen dag = geen activiteiten die dag

25

Op de bres met FANN

26

FANN 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: www.FANN-autisme.nl
- FANN  : 13522470
- FANN  : @FANN_autisme

27

Enkele FANN producten

- Publicaties: flyer voor huisarts/specialist, artikel over Genderidentiteit, e-book 'een kijkje in mijn hoofd', e-book 'autisme & rouw', M-ASD vragenlijst, leidraad 'Aanstaand ouderschap & autisme', Lifehacks boeken
- Meer dan 80 blogs (ook aantal kinderblogs)
- Instagram: Miranda (foto's), Auri (mini-blogs), Silvia (gedichten), Anne-Claire (illustraties), Beroepskeuze, ...
- In de media: jeugdjournaal, podcasts, interviews, ...



28