

Netwerkbijeenkomst 'Vrouwen met autisme/Asperger in Amsterdam' 11 mei 2017

De tweede netwerkbijeenkomst van 2017 van het Expertisenetwerk Autisme Amsterdam vond plaats op 11 mei bij MEE. Het thema van deze middag was 'Vrouwen met autisme/Asperger'. Centraal stond het onderzoek van Els Borgesius over vrouwen met autisme/Asperger in Amsterdam centraal. Uit haar onderzoek blijkt dat de diagnose autisme bij vrouwen vaak wordt gemist waardoor behandeling pas laat wordt gestart. Daarnaast deelde Hetty Terwindt haar ervaringsverhaal. Afsluitend was er voor de 65 aanwezige professionals, ervaringsdeskundigen en betrokkenen gelegenheid om te discussiëren over het onderzoek en ervaringen te delen.

Welkom

Mariët van IJendoorn, voorzitter Expertisenetwerk Autisme, en dagvoorzitter Carien van Hooff opende de middag. Carien is werkzaam bij de coalitie [Vanuit Autisme Bekeken](#). Deze coalitie verbindt mensen die hun kennis en ervaring op het gebied van autisme willen delen. Dit geldt zowel voor personen met autisme als zonder, professional of niet.

Presentatie onderzoek naar vrouwen met autisme/Asperger in Amsterdam

Na de introductie presenteerde Els Borgesius de resultaten van haar onderzoek naar vrouwen met autisme/Asperger in Amsterdam. Zij heeft 14 vrouwen geïnterviewd, waarvan een aantal deelnam aan de zelfhulpgroep die Els begeleidt en een aantal vrijwilliger is bij het AIC. Het merendeel is ouder



dan 50 jaar. In deze gesprekken werd haar duidelijk dat deze vrouwen met autisme grote moeite hebben met kleine dingen die voor veel mensen vanzelfsprekend zijn. Zoals geen tijdsbesef hebben, opmerkingen letterlijk nemen of moeite hebben met het indelen van bijvoorbeeld de kledingkast. Maar waar de één moeite heeft met organiseren, overorganiseert een ander. Iedereen is anders. Verschil met mannen is dat vrouwen met autisme zich erg aanpassen aan de omgeving.

Geïnterviewde vrouwen hebben van jongs af aan het gevoel gehad er niet bij te horen, maar konden hiervoor geen verklaring vinden. Veel vrouwen met autisme zijn namelijk intelligente, talentvolle mensen. Hierdoor werd, ook door professionals, niet aan autisme gedacht. De diagnose kwam vaak via familie of vrienden die bekend zijn met autisme. Het gevolg van deze late diagnose is dat deze vrouwen zich aangepast hebben aan de standaard. Ze hadden het gevoel 'ik moet dit ook kunnen' waardoor zij hun grenzen overschreden en soms zelfs in een burn-out terecht kwamen. Het krijgen van de diagnose autisme was vaak een opluchting. Het bracht echter ook schaamte of boosheid met zich mee. Grenzen stellen en ontspanning zoeken zijn erg belangrijk. Els constateerde ook dat een groot deel van de betrokken vrouwen bi- of homoseksueel is. Verder onderzoek is nodig om te kijken of er sprake is van een verband.

Els sloot af met een inblik in het Amsterdamse aanbod en een aantal aanbevelingen. Enkele van haar aanbevelingen:

- Bundeling en verspreiding van expertise over vrouwen met autisme in Amsterdam
- Bijscholingstrajecten voor hulpverleners
- Langdurende 27/4 levensloopbegeleiding vergoeden

Lees meer over het onderzoek in bijgevoegd Rapport 'Vrouwen met autisme/Asperger in Amsterdam' of bekijk de presentatiesheets.

Ervaring uit de praktijk

Hetty Terwindt vertelde hoe het is om als vrouw op latere leeftijd de diagnose autisme te krijgen. Het heeft bij haar heel lang geduurd voordat het duidelijk werd dat ze autisme heeft. Ze kreeg vaak te horen dat het 'tussen haar oren zat'. Door een oplettende bedrijfsarts is zij uiteindelijk bij de diagnose autisme uitgekomen. Er viel een last van haar schouders. *'Na een leven lang worstelen, vielen alle stukjes op zijn plek.'* Volgens haar moet autisme bij vrouwen eerder gediagnosticeerd worden en is er in Amsterdam nog te weinig begeleidingsaanbod. Zij ervaart dat vrouwen op leeftijd een ander soort hulp nodig hebben. Hier valt zeker nog winst te behalen.



Voor vrouwen met een diagnose in het autistische spectrum die hun ervaringen willen delen en andere vrouwen tips willen geven, organiseert MEE Amstel en Zaan en het AIC Amsterdam in september een lotgenotengroep. De groep is al compleet, maar mogelijk start nog een tweede groep. Wanneer u zelf interesse heeft of u kent een vrouw die zou willen deelnemen, neem dan contact op met [Suzanne Kreté](#).

Binnenkort start de NVA een pilot voor ouderen (55+) met autisme die op zoek zijn naar een maatje. Dolien Buijs is nog op zoek naar zowel ouderen als vrijwilligers die zich willen aanmelden. Neem contact op met [Dolien Buijs](#) voor meer informatie of om u op te geven.

Hoe verder?

De presentatie van Els en het verhaal van Hetty maakten duidelijk dat passend aanbod nodig is voor de individuele vraag. Er zit nu een gat tussen de wenselijke en feitelijke situatie. Dit heeft onder andere te maken met de verschillende wetten in de zorg, de vindbaarheid van het aanbod, maar ook met gebrek aan kennis. Hulpverleners zien vaak niet dat er sprake is van autisme. Publiciteit rondom vrouwen met autisme kan hieraan bijdragen. Ook samenwerking kan veel betekenen, bijvoorbeeld door consultatie of afstemming van aanbod. Els Borgesius deed bijvoorbeeld de oproep aan GGZ-instellingen om gezamenlijk psycho-educatiegroepen voor vrouwen te maken.

Op de nieuwe website www.autisme-amsterdam.nl wordt beknopt inzicht gegeven in het aanbod; vul [dit formulier](#) in om aanbod door te geven.

Om op te halen welk aanbod er is, wat er speelt en met aanbevelingen aan de slag te gaan, is de wens uitgesproken om rondom dit thema één aanspreekpunt vanuit de netwerkorganisaties en één vanuit de ervaringsdeskundigen te hebben. **Bent u bereid om trekker te worden van het thema 'vrouwen en meisjes met autisme/Asperger', laat dit dan weten aan [Evelien Janssen](#).**

Op 16 juni vanaf 10.00u organiseren Els Borgesius en het AIC nogmaals een bijeenkomst over vrouwen met autisme/Asperger bij MEE Amstel en Zaan. Meer informatie is te verkrijgen bij het [AIC](#).

Er is nog niet veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar autisme bij vrouwen. Er zijn nu twee Academische Werkplaatsen Autisme in Nederland. Weet dat zij open staan voor signalen en suggesties uit de praktijk. Kijk voor meer informatie op de website van [Samen Doen!](#) en [Reach-Aut](#).

Binnenkort wordt vanuit de gemeente Amsterdam in samenwerking met de Expertisenetwerken Autisme, NAH en LVB een e-learning Niet Zichtbare Beperkingen gelanceerd. Deze e-learning wordt gratis beschikbaar gesteld voor mensen in het maatschappelijk voorveld, zodat zij op een laagdrempelige manier (beter) leren omgaan met mensen met een niet zichtbare beperking (creëren van bewustwording). Meer communicatie daarover volgt.