

‘Ik hoef niet meer degene te zijn die ik dacht dat ik moest zijn’.

Onderzoek naar vrouwen met autisme/Asperger in Amsterdam



Picasso, 'Meisje voor de spiegel' (1932)

Els Borgesius

Borgesius Consult

Amsterdam, mei 2017

Voor Aischa en Lana

Inhoudsopgave

Voorwoord

- 1. Inleiding**
- 2. Het gevoel anders te zijn**
- 3. Vastlopen in werk en studie**
- 4. Diagnose**
- 5. Professionele hulp na de diagnose**
- 6. Grenzen stellen en ontspanning zoeken**
- 7. Vrienden maken en houden**
- 8. Genderidentiteit**
- 9. Het Amsterdamse hulpverleningsaanbod**
- 10. Conclusies**
- 11. Aanbevelingen**
- 12. Aanbevelingen voor verder onderzoek**

Literatuur

Bijlagen

Voorwoord

Een paar jaar geleden ben ik min of meer door toevallige omstandigheden terecht gekomen in het onderzoek op het gebied van autisme. En vervolgens heeft het onderwerp me niet meer losgelaten. Ik ben erdoor geraakt, het heeft mijn gevoel voor mensen die anders zijn, of misschien niet eens zoveel anders zijn dan ik, rijker en intenser gemaakt. In dit onderzoek heb ik me vanuit een ander perspectief, het vrouwenperspectief, kunnen verdiepen in autisme. Vrouwenvraagstukken liggen me al veel langer na aan het hart. Ik vind het dan ook heel bijzonder dat ik de verbinding mocht maken tussen deze twee interessegebieden.

Tijdens dit onderzoek heb ik een aantal vrienden en kennissen verteld over waar ik mee bezig was. Wat me daarbij opviel is dat veel van hen, sommigen werkzaam in de (geestelijke) gezondheidszorg, nog steeds denken dat autisme onder vrouwen niet voorkomt. Ik vind dat schokkend en ik hoop dat mijn onderzoek tot meer begrip zal leiden bij mensen zowel binnen als buiten de gezondheidszorg. Gelukkig merkte ik dat in de gezondheidszorg een bredere beweging gaande is om de gezondheid van vrouwen serieus te nemen. Er is inmiddels onderkend dat daarin nog veel kennis ontbreekt¹.

Ondanks dat ik het nodige gelezen heb en congressen heb bijgewoond over autisme, werd ik toch weer verrast door het feit dat zulke intelligente, talentvolle vrouwen, met dezelfde interesses als ik, zich door het leven moeten worstelen. Dat ogenschijnlijk kleine, alledaagse kwesties hen zoveel energie kosten en dat autisme/Asperger zo'n ingrijpende invloed heeft op hun leven, heeft op mij behoorlijke indruk gemaakt. Het dwingt respect af voor de manier waarop ze daarmee overleven, het zegt iets over hun kracht en doorzettingsvermogen.

Het zijn vooral vrouwen van boven de 50 jaar met een late diagnose die op mijn pad zijn gekomen. Ze hebben zich via bijeenkomsten van het Autisme Info Centrum Amsterdam (AIC) aangemeld en waren op zoek naar goede hulp. Een representatieve steekproef is het dus niet en dat kan het beeld van vrouwen met autisme/Asperger enigszins vertekend hebben. Aan de andere kant: er zijn juist steeds meer vrouwen in deze leeftijdscategorie die zich melden bij de hulpverlening. Een vergeten groep waar meer aandacht voor moet komen.

Ze zijn opgegroeid in een tijd dat vrouwen zich moesten aanpassen, de traditionele rol van echtgenote en moeder moesten vervullen. Voor de jongere vrouwen uit mijn onderzoek ligt dat al anders. Hun toekomst ligt nog niet helemaal vast. Met het voortschrijdend inzicht op het gebied van behandeling en begeleiding hebben ze betere perspectieven dan de vorige generatie om ermee om te leren gaan en de positieve kanten ervan te benutten.

Onlangs kwam een advies van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) uit, waarin wordt gesteld dat de overheid te veel uitgaat van de zelfredzaamheid van de burgers. Als maar voldoende informatie wordt verstrekt, dan kunnen de burgers met beleid en regelgeving omgaan. De veronderstelling dat uit het 'denkvermogen' van burgers ook automatisch 'doenvermogen' ontstaat is onterecht, meent de WRR. Mensen zijn minder zelfredzaam dan verwacht, zeker als het leven tegenzit.²

Dit advies geeft enige tegengas tegen de participatiesamenleving en gaat zeker op voor de vrouwen in mijn onderzoek. Dat blijkt ook uit een aantal opmerkingen die ik terugkreeg van de geïnterviewden op het concept-rapport. Ze maken melding van de zwaarte van het (alleenstaand) moederschap, de

¹ Kennisagenda Gender en Gezondheid, Zonmw, mei 2015

² 'Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid', Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, Den Haag, 2017

financiële gevolgen van met een uitkering te moeten leven, de papierwinkel van indicatiestellingen, van pgb-aanvragen en het omgaan met allerlei instanties, zoals woningcorporaties en UWV. Ze worden geacht dat allemaal zelf uit te zoeken. Ik heb hier volgens enkelen te weinig aandacht aan besteed en om die reden vermeld ik dit nog eens extra.

De opzet van het onderzoek heeft in overleg met de vrouwen van het AIC Amsterdam plaatsgevonden: hardwerkende vrijwilligers, die steeds meer signalen op zich af zien komen, steeds meer mensen op het spreekuur krijgen die de weg zoeken naar goede hulp. Ze zijn een belangrijke schakel in het Amsterdamse hulpverlenings- en welzijnsnetwerk en doen dit terwijl ze zelf autisme hebben of een naaste zijn van iemand met autisme. Soms wordt het hen dan ook weleens te veel. En, niet toevallig, zijn het vooral vrouwen die dit werk doen.

Een deel van de vrouwen van het AIC zijn geïnterviewd, maar ook alle vrouwen van de zelfhulpgroep die ik samen met een ervaringsdeskundige vrouw begeleid. Op deze plek wil ik hen dan ook hartelijk danken voor hun bereidheid en hun moed om zich kwetsbaar op te stellen en mij inzicht te geven in hun ervaringen. Zij hebben mij het vertrouwen gegeven in de overtuiging dat elke publiciteit over deze problematiek meegenomen is en dat het andere vrouwen verder kan helpen. Hun feedback op het concept heeft bovendien het rapport beslist beter gemaakt!

1. Inleiding

Aanleiding voor het onderzoek

Door het onderzoek 'Zorg, wonen en werk voor mensen met autisme, knelpunten en aanbevelingen', dat ik in opdracht van het ministerie van VWS deed, ben ik sinds 2013 betrokken geraakt bij het Autisme Info Centrum (AIC) Amsterdam.

Het AIC Amsterdam is een laagdrempelig documentatie- en ontmoetingscentrum waar men elke vrijdagochtend spreekuur houdt en men kan binnenlopen voor informatie en een antwoord op vragen. Mensen met autisme en zij die een vermoeden hebben van autisme en iedereen die privé of professioneel betrokken is bij autisme is welkom. Het AIC Amsterdam organiseert regelmatig themabijeenkomsten en er zijn specifieke lotgenotengroepen, bijvoorbeeld voor mannen met autisme. Het wordt gerund door acht, merendeels vrouwelijke, ervaringsdeskundige vrijwilligers en is onderdeel van de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme). Deze vrijwilligers hebben zelf autisme, of zijn een partner/familielid van iemand met autisme.

Als vervolg op het eerder genoemde onderzoek ben ik regelmatig door het AIC gevraagd om presentaties te houden op door hen georganiseerde themabijeenkomsten, als (dag)voorzitter op te treden en mee te denken over beleid.

In 2015 en 2016 organiseerde het AIC een themabijeenkomst met als onderwerp: 'Jij hebt toch geen autisme?'. Ze waren speciaal bedoeld voor vrouwen met autisme. Een van de sprekers was Annelies Spek, hoofd Autisme Expertise Centrum te Eemnes (<https://www.autismeexpertise.nl>).

De beide bijeenkomsten werden drukbezocht (75 personen) en uit de enquête onder de deelnemers bleek een grote behoefte aan informatie en uitwisseling van ervaringen. 24 vrouwen gaven aan graag aan een vrouwen-zelfhulpgroep deel te willen nemen.

Vraagstelling en aanpak

Uit onderzoek is gebleken dat de diagnose autisme bij normaal- en hoogbegaafde vrouwen vaker wordt gemist dan bij mannen met dezelfde intelligentie. Ook blijken vrouwen, mede daardoor, pas op latere leeftijd een diagnose te krijgen. Een van de verklaringen is dat vrouwen zich beter kunnen aanpassen, vaak ten koste van zichzelf. Daardoor wordt autisme bij hen vaak niet opgemerkt. Vrouwen met autisme zijn meer dan mannen geneigd om contact te zoeken met anderen. Ze kunnen sociaal gedrag van anderen goed kopiëren en zijn daardoor sociaal vaardiger. Maar op een zeker moment kunnen ze vastlopen in hun leven omdat ze de hoge eisen die aan hen worden gesteld - in een relatie, in een baan of als moeder - niet meer aankunnen. Vaak hebben de sociale en psychische problemen zich dan al opgestapeld, omdat ze niet de juiste hulp kregen. Pas als de werkelijke oorzaak duidelijk is en goed wordt aangepakt, kan het weer bergopwaarts gaan.

Hoewel er -weliswaar mondjesmaat- onderzoek gedaan is naar vrouwen met autisme/Asperger, en er een aantal egodocumenten verschenen zijn, leek het me van belang om meer vrouwen te interviewen en hun ervaringen te bundelen. Ik wilde vanuit hun perspectief onderzoeken hoe zij hebben leren omgaan met hun autisme, hoe ze tegen hun omgeving aankijken, welke ervaringen ze met de hulpverlening hebben en wat ze daarin graag zouden willen veranderen en verbeteren. Het onderzoek richt zich op de Amsterdamse situatie, maar er komen voldoende elementen in naar voren die een algemene geldigheid hebben.

Het onderzoek is opgezet in samenspraak met het AIC en maakt onderdeel uit van een 'project', dat uit drie onderdelen bestaat.

- Starten van een vrouwen zelfhulpgroep onder begeleiding van de onderzoeker samen met een ervaringsdeskundige vrouw met autisme
- Een onderzoek doen naar de knelpunten in het leven van vrouwen met autisme en de hulpverlening aan hen.
- In samenwerking met het AIC een presentatie geven van de resultaten en aanbevelingen in het Expertisenetwerk Autisme Amsterdam (v/h Convenant Autisme Amsterdam). Hierbij zijn 30 hulpverleningsinstellingen aangesloten

De begeleiding van de groep doe ik op vrijwillige basis bij het AIC, het onderzoek is gefinancierd door het ministerie van VWS.

De vrouwen zelfhulpgroep

We hebben een ervaringsdeskundige vrouw geworven voor de begeleiding van de zelfhulpgroep. In september 2016 zijn we gestart met een groep van tien vrouwen, maar in de loop van het jaar bleek tien toch te veel om tot een zinvolle uitwisseling van ervaringen te komen. Aangezien er twee deelnemers stopten, houden we de groep nu op acht. De bijeenkomsten vinden vierwekelijks plaats. Momenteel is er een wachtlijst voor een tweede groep.

Thema's van de vrouwen zelfhulpgroep

Aan de hand van een inventarisatie in de eerste bijeenkomst zijn de volgende onderwerpen gekozen:

- Diagnose, hoe is het proces verlopen? Wat betekent de diagnose voor jou?
- Grenzen stellen en overprikkeling: hoe ga je ermee om?
- Contact leggen en vriendschappen: wat kom je daarin tegen en hoe ga je ermee om?
- Omgaan met onverwachte veranderingen in de planning, of in gesprekken

Aanpak

Het onderzoek bestond uit kwalitatieve interviews met 15 vrouwen aan de hand van een interviewleidraad. Na lezing van het concept-rapport heeft één vrouw zich teruggetrokken, omdat ze zich niet kon herkennen in de beschrijvingen. Haar gegevens zijn dan ook uit dit rapport gehaald. Tien van de 14 waren tevens deelnemers van de zelfhulpgroep. Eén stond op de wachtlijst. Verder is een drietal vrouwelijke vrijwilligers met autisme van het AIC geïnterviewd. De interviews duurden gemiddeld twee uur. De bijeenkomsten van de vrouwen zelfhulpgroep leverde bovendien waardevolle extra informatie op. Met name de ervaringen die vrouwen met elkaar deelden over het omgaan met de Neuro Typische (NT) wereld³, contacten leggen, overprikkeling, het stellen van grenzen en het omgaan met onverwachte situaties, hebben dit onderzoek rijker gemaakt.

³ Neurotypisch is een medisch klinkende benaming voor het hebben van normale hersenen. Deze term wordt gebruikt om te benadrukken dat het onderscheid tussen stoornis en normaal soms erg dun is. Bovendien benadrukt de term neurotypisch dat 'anders' zijn niet hetzelfde is als 'minder' zijn.

Daarnaast is informatie verzameld over het aanbod van Amsterdamse hulpverleningsinstellingen die deze vrouwen in behandeling of begeleiding hebben (gehad). Ook is een beknopt literatuuronderzoek gedaan van voornamelijk egodocumenten.

Samenstelling onderzoeksgroep

Leeftijdsverdeling

Het merendeel van de vrouwen (10) is ouder dan 50 jaar. Twee zijn tussen de 60 en 70 jaar, acht zijn tussen de 50 en 60 jaar, een is tussen de 40 en 50 jaar en drie zijn tussen de 30 en 40 jaar.

De diagnose

Bijna allemaal hebben ze de diagnose autisme/Asperger gekregen, een enkeling PDD NOS. Op dit moment maakt de DSM 5 geen onderscheid meer tussen typen autisme en heeft het over een stoornis in het autisme spectrum (ASS). Hiermee wordt duidelijk dat autisme vele variaties kent. Tien vrouwen hebben pas na hun 50^{ste} jaar de diagnose gekregen. Het merendeel van de vrouwen (6) heeft de diagnose korter dan twee jaar. Vijf hebben tussen de twee en vijf jaar geleden een diagnose gekregen en drie vrouwen tussen de vijf en tien jaar geleden.

Opleiding

Zeven vrouwen hebben een universitaire studie gedaan of zijn daar mee bezig. Dat varieert van (neuro)psychologie tot economie, onderwijskunde, van industrieel ontwerpen tot Nederlands.

Zes vrouwen hebben een opleiding op hbo-niveau gedaan en zijn opgeleid als bibliotheek/documentatiemedewerker, kunst-of design/ontwerper, leerkracht, secretaresse. Een vrouw heeft een opleiding op mbo-niveau. Een aantal hebben twee studies gedaan.

Werk/uitkering

De meeste vrouwen hebben een flink aantal jaren gewerkt, sommigen meer dan tien jaar of zelfs 20 jaar. Anderen zijn na een paar jaar gestopt en een enkelen zijn na de opleiding niet meer aan werk gekomen. Een vrouw werkt nog steeds parttime, vier vrouwen doen vrijwilligerswerk. Een studeert daarnaast nog met een basisbeurs. Dertien van de 14 hebben een uitkering: WIA, Wajong, bijstand, ziektewet of ww.

Kinderen:

Vijf van de 14 vrouwen hebben kinderen. Deze vrouwen hebben allen een of meerdere kinderen met de diagnose autisme. Van twee (volwassen) kinderen is er sprake van een vermoeden.

Woonsituatie

Het merendeel van de vrouwen (9) woont alleen, drie wonen samen met een partner, een woont met haar volwassen kind dat ook gediagnostiseerd is met autisme, een woont in een woongroep.

Relatie:

Drie hebben een relatie met een man, twee hebben een relatie met een vrouw, twee hebben een goede vriendin, zeven hebben geen relatie (meer).

2. Het gevoel anders te zijn

Veel van de geïnterviewde vrouwen hebben al vroeg het gevoel gekregen anders te zijn dan hun leeftijdgenootjes. Sommigen zeggen dat ze dat al voelen zolang ze zich kunnen heugen. Op school bracht dat allerlei situaties met zich mee waarin ze zich buitengesloten voelden. Sommigen werden openlijk gepest, op lichamelijke kenmerken, door het gedrag na te doen, of door regelmatig de tas met schoolspullen af te pakken. Maar de meesten konden er niet de vinger opleggen. Ze voelden zich een buitenstaander en hadden soms wel een vriendin met wie ze altijd wilden spelen. Ze maakten meestal zelf geen contact met de andere kinderen, of moesten daar meer moeite voor doen dan de anderen. Onderwijzers en ouders dachten vaak dat ze verlegen of erg bescheiden waren. Ja, zelfs een moeder spoorde haar dochter aan om eens wat te zeggen in gezelschap: 'je lijkt wel achterlijk!'. Terwijl ze wel wist dat dat niet zo was.

Het leek wel of de andere kinderen elkaar vonden via onzichtbare codes, codes die zij niet kenden. 'Ik hoorde er niet bij en ik wist niet hoe het kwam, want ik had toch ook die hippe broek'.

In de middelbare schooltijd werd duidelijk dat de meesten erg slim waren en altijd goede cijfers hadden. Een aantal focusten zich ook op hun huiswerk, ook omdat ze in het sociale verkeer niet mee konden komen en dit het enige was wat ze goed konden. Maar juist omdat ze goed waren, werden ze soms buitengesloten. 'Ik stak mijn hand vaak op in de klas, omdat ik het antwoord wist, maar dat werd niet op prijs gesteld, ze vonden me te eigenwijs. In de pauzes zat ik vaak op de wc, omdat ik niet bij de anderen kon staan, maar ook niet alleen wilde zijn en er dan zo overduidelijk niet bij hoorde'.

Familie en opvoedings situatie

Opvallend veel vrouwen vertelden me dat hun jeugd niet erg prettig was. In hun vroege jeugd zijn de ouders van een aantal vrouwen gescheiden, een vrouw is in een pleeggezin geplaatst. Nu ze zelf de diagnose hebben, denken ze dat er in hun gezin van herkomst waarschijnlijk ook autisme of een andere psychische stoornis voorkwam. Een aantal vaders toonde zich snel driftig. In die tijd werd in het gezin wel eens gedacht dat het te maken had met overbelasting op het werk, en achteraf zou het dus ook autisme kunnen zijn geweest. Van diagnostiek op dit gebied was in die tijd immers nog geen sprake. Eén vrouw heeft als 15-jarige al moeten zorgen voor het gezin, omdat een van haar ouders psychiatrisch patiënt was: 'Mijn moeder had waarschijnlijk ook autisme en flipte als het niet ging zoals zij het wilde'. Sommige vrouwen werden thuis aan een streng regime onderworpen, omdat hun ouders niet tegen chaos konden: 'Bij mijn vader moet alles formeel: als bij het zoenen de brillen tegen elkaar aankomen, moet ik het van hem overdoen en op een nette manier leren zoenen'. Ouders hadden niet altijd begrip voor het gedrag van hun dochter en vonden dat ze normaal moest doen. Ze konden in die tijd ook nog niet weten wat er aan de hand was. Hun kind was immers intelligent en zat op een gewone basis- of middelbare school. Een enkeling heeft begrijpende ouders gehad, die al vroeg in de gaten hadden dat er iets met hun dochter aan de hand was.

Hoe uit autisme zich?

Aangezien veel van de geïnterviewde vrouwen al een zekere leeftijd hebben bereikt, en daarmee ook andere, minder leuke ervaringen in hun leven hebben opgedaan, is het vaak niet goed mogelijk om onderscheid te maken tussen het autisme zelf en de manier waarop ze het in de

loop van de tijd hebben gecompenseerd. Maar voor de last die ze ervan hebben maakt dat weinig uit.

Hoewel veel vrouwen hetzelfde meemaken en de omgeving vaak afwijzend en niet begrijpend op hen reageert, is de manier waarop het autisme zich manifesteert bij iedereen weer anders. We weten het eigenlijk al uit de literatuur: geen enkel mens met autisme is hetzelfde en ik heb dan ook niet de pretentie om er iets algemeen over te zeggen. Ook in dit onderzoek zal duidelijk worden hoe divers autisme kan zijn.

Maar er zijn ook overeenkomsten. Alle vrouwen zijn zichzelf op een gegeven moment kwijtgeraakt, omdat ze zich de hele tijd hebben moeten aanpassen aan de normen die door hun omgeving werden opgelegd. Eén vrouw praatte in het interview over zichzelf in de tweede persoon: je hebt..., je moet... Toen ik haar daarnaar vroeg, legde ze het me zo uit: 'Er is weinig 'ik'. Alles relateer ik aan wat anderen doen. Als we met andere kinderen in een kring zaten, keek ik naar ze om te zien hoe ik moest zitten en kijken. Ik imiteerde heel veel. Maar toen kon ik dat niemand uitleggen. En als je zo laat pas weet wat er met je aan de hand is, dan is dat 'ik' er bijna niet. Ik kon ook niet bedenken wat ik wilde. Ik wist niet eens dat ik 'nee' kon zeggen'.

Overprikkeling komt veel voor. Dat kan in de vorm van gevoelig zijn voor harde geluiden: 'Ik kan er niet tegen om in de collegebanken te zitten en dat naast me iemand gaat hoesten, dan ben ik weg. Ik volg ook bij voorkeur mijn colleges thuis online'. Sommige dingen niet kunnen eten, omdat het voedsel een bepaalde structuur heeft, sterke geuren, scherp licht, sterke straling, onverwachte aanrakingen vinden sommigen niet prettig, maar ook van langdurig bloot staan aan sociaal contact, drukte, eisen die op het werk en tijdens de studie gesteld worden, worden vrouwen moe ('ik ben mijn hele leven lang al moe'). Er zijn vrouwen die veel tijd nodig hebben om op te staan en zich klaar te maken om ergens naar toe te gaan. In de vrouwengroep die ik begeleid, hebben we dan ook maatregelen genomen door het licht in de ruimte te dempen en de aanvangstijd aan te passen. Ook is er een vrouw die graag dicht bij de deur zit, zodat ze snel weg kan als het haar te veel wordt.

Ook het kunnen omschakelen in situaties en gesprekken is voor sommigen lastig, wanneer bijvoorbeeld het gespreksonderwerp verandert of wanneer er meer dan twee mensen met elkaar praten. Dan kan snel vermoeidheid optreden en hetgeen gezegd wordt komt niet meer binnen. Er is veel behoefte aan overzicht, duidelijkheid, orde. Bijeenkomsten moeten op tijd beginnen en op tijd stoppen. Pauzes, borrels en recepties, informele situaties in het algemeen, leveren ongemakkelijke situaties op: wat moet je zeggen als er niet afgesproken is waar het over gaat? Het liefst gaan ze dan snel naar huis.

Er zijn vrouwen die geen tijdsbesef hebben: Als ik douche, weet ik niet of dat 10 minuten of 40 minuten is' en niet kunnen plannen: 'Er ligt nog een koffer van mijn reis van vorig jaar zomer die ik nog moet uitpakken', maar er zijn ook vrouwen die dat juist heel goed kunnen en dat ook moeten doen om te zorgen dat het overzichtelijk voor hen blijft: 'Het opvoeden van mijn kinderen ging me goed af, die hele periode door ben ik alles heel goed gaan plannen, vakanties, leuke plekken, maar op zo'n manier dat het veilig en beheersbaar voor mij was. Het was wel vaak routine, dat vonden mijn kinderen niet altijd leuk. Het bij mij thuis laten spelen van andere kinderen vond ik lastig, want daar komt chaos van en er kunnen onverwachte dingen gebeuren'.

Humor wordt niet altijd doorzien, daarvoor moet je tussen de regels doorlezen en sommigen vatten grapjes letterlijk op. Ook het onderscheid tussen 'echte' complimentjes of complimentjes die bedoeld zijn om het sociale contact te leggen, is voor hen niet altijd duidelijk. Het verschil

tussen welgemeende uitnodigingen of die uit beleefdheid worden gemaakt, wordt niet altijd aanvoeld.

Een aantal vrouwen voelt zich erg eenzaam. Naast de therapeutische contacten zien ze weinig mensen. Enkelen hebben een vriend of vriendin die ze een paar keer per jaar zien. Een aantal hebben een of meerdere huisdieren waar ze voor zorgen. Een vrouw ziet soms drie dagen lang helemaal niemand. Ze heeft dan tussendoor nog wel emailcontact. E-mailen gaat haar beter af dan onverwachts een telefoontje krijgen. Sommige vrouwen gaan gebukt onder gebrek aan contacten en vrienden, terwijl anderen het juist wel prettig vinden.

Er zijn ook vrouwen die hobby's hebben en het heerlijk vinden om zich in een onderwerp te verdiepen en daar alles over te lezen en te weten. Hobby's houden hen vaak op de been. Maar sommigen zeggen daarover dat die, als ze niet uitkijken, op een obsessie kunnen uitlopen.

De ontdekking

De meeste vrouwen hadden al vroeg door dat ze anders waren, maar wat ze precies hadden en of ze daarvoor naar een hulpverlener moesten, kwam niet in hen op en als kind dachten ze daar al helemaal niet aan. In die periode was de kennis en diagnostiek er nog niet. Voor veel vrouwen is de diagnose dan ook op latere leeftijd gekomen. Na veel andere behandelingen, een of meerdere 'burn outs', ontslag, of na vastgelopen te zijn in werk of studie. Een aantal vrouwen werd erop gewezen door vrienden of familie, die het gedrag herkenden. Een paar vrouwen kwamen erachter doordat hun kinderen via school getest werden op autisme. Door veel te lezen over autisme bij kinderen heeft het hen geholpen om de wereld van hun kinderen beter te begrijpen. Maar dat ze mogelijk zelf autisme kunnen hebben, komt dan nog niet bij hen op. Pas na verloop van tijd zien ze de kenmerken van hun kinderen in zichzelf terug en gaan voor zichzelf op zoek naar hulp. Het gebeurt soms ook omgekeerd, dat hun kind op wat oudere leeftijd zijn moeder vertelt dat ze mogelijk hetzelfde heeft als hij: 'Mijn zoon van in de twintig kreeg vier jaar geleden de diagnose autisme. Ik dacht altijd dat zijn moeilijkheden te wijten waren aan zijn hoogbegaafdheid. Maar ik zag dat andere hoogbegaafde kinderen een makkelijker sociaal leven hadden, ook al kon hij veel compenseren door zijn intelligentie. Toen het niet goed met mij ging, vroeg mijn zoon zich af of ikzelf weleens gedacht had aan autisme, omdat ik in sommige opzichten wel erg op hem leek. Ik ging via zijn vrijwilligersactiviteiten bij het Autisme Informatie Centrum naar een bijeenkomst over autisme bij vrouwen en toen viel het kwartje. Dat was de start van het diagnosetraject'

Een vrouw heeft een aantal jaren voor haar diagnose als vrijwilliger met autisten met een verstandelijke beperking gewerkt en doet dat overigens nog steeds met veel voldoening. Maar het kwam niet bij haar op dat ze het mogelijk zelf had, ook al voelde ze wel al heel lang dat ze anders was.

Hoe hebben vrouwen zich ondanks alles toch staande weten te houden? De vrouwen noemen dat ze het hebben gered door hun sterke wil, hun eigenzinnigheid, hun goede verstand, hun doorzettingsvermogen, door steeds weer uit het dal weten te krabbelen. Maar ook een hobby, in een fantasiewereld leven, creatief bezig zijn, de voldoening van vrijwilligerswerk, of het kiezen van een spirituele weg.

3. Vastlopen in werk en studie

Op één na zitten alle vrouwen in een uitkeringssituatie. Zij hebben ooit wel gewerkt, voor langere of kortere tijd, of pogingen daartoe gedaan. Een enkeling heeft dat ook met veel plezier gedaan, totdat de werk-en privé omstandigheden haar ertoe noopten te stoppen. Voor een andere vrouw begonnen de vermoeidheidsverschijnselen al tijdens de studie, maar met een onderbreking van twee jaar en weinig begrip van de docent voor haar vertraging, heeft ze die toch nog tot een goed eind gebracht.

Na een traject van ziekmeldingen, burn-out, ontslag en reorganisatie zijn ze in een uitkering terecht gekomen. Hoe dat gelopen is, is voor iedereen verschillend geweest, maar overeenkomstig is dat werkgevers, collega's, bedrijfsartsen en de UWV niet begrepen wat er met hen aan de hand was. En zichzelf in de eerste plaats niet.

Bij grote veranderingen op het werk, zoals reorganisaties, konden ze niet meekomen. Ontslag volgde. Voor een aantal vrouwen was werk een 'mentale gevangenis'. Voor een ander was werk 'alsof ik een kind was in de grotemensenwereld. De regels die er moesten worden gehanteerd bleven niet in mijn hoofd zitten'.

Opvallend is dat een aantal vrouwen keihard hebben gewerkt en daarbij jaren op hun tenen hebben gelopen om maar te voldoen aan de verwachtingen van werkgevers en collega's. De meeste vrouwen willen niet stoppen met werken, willen niet opgeven, wat vaak leidt tot meerdere burn-outs.

Bij langdurige ziekmelding treedt de Wet Poortwachter in werking.⁴ De intentie van deze regeling is om mensen na ziekte weer zo snel mogelijk aan het werk te krijgen en niet thuis op de bank te laten zitten. Dat zou hen niet beter maken en slechts leiden tot definitief afgekeurd worden en terechtkomen in de WIA (Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen). Zowel werkgever als werknemer moeten beiden hun best doen om de re-integratie te laten slagen.

'Mijn baas werd heel boos op me toen ik me ziek meldde. Ik denk dat hij een heleboel dingen als onwil heeft gezien. Ik heb altijd keihard gewerkt voor hem. Hij begreep het niet. Ik kreeg meteen een functioneringsgesprek. Hij vond me met mijn gedachten in de wolken en werd agressief en sloeg met zijn vuist op tafel, ging heel dichtbij me staan. Ik ontregelde helemaal, maar ik vond dat ik door moest gaan, tegen alle lichamelijke signalen in. Ik wilde normaal kunnen functioneren'.

In de ziekmeldingsprocedure en poortwachterregeling spelen bedrijfsartsen/Arbo-artsen een cruciale rol. Zij moeten het UWV adviseren of iemand weer in staat is om geheel of gedeeltelijk te werken. Maar als bedrijfsartsen niet weten dat er sprake is van autisme (als er geen diagnose is gesteld), kan deze procedure vrouwen nog verder schaden. Een van de vrouwen beschrijft dat als volgt: 'Ik kreeg één keer per zes weken een gesprek met mijn baas, twee jaar lang. Hij ging

1. De Wet verbetering poortwachter gaat de strijd aan met langdurig verzuim door ziekte. Deze wet verlangt dat werkgever en werknemer zich samen met arbodienst of gecertificeerde bedrijfsarts inspannen om de getroffen werknemer zo snel mogelijk weer aan het werk te krijgen. Werkgevers en werknemers hebben een aantal verplichtingen, die al beginnen in de eerste week van de ziekmelding. De wet 'verbeterde poortwachter' wordt uitgevoerd door het UWV. Zie verder: <https://www.arboportaal.nl/onderwerpen/wet-verbetering-poortwachter>

aan me trekken en dat was een hel. Ik voelde me aangeschoten wild. Ik was wanhopig en dacht dat het beter was om uit het leven te stappen. Ik heb mijn bedrijfsarts gevraagd wat hij nodig had om mij serieus te nemen. Hij zei dat hij een diagnose nodig had om zijn mening te onderbouwen richting UWV en werkgever. Maar ik durfde die test toen niet aan te gaan, omdat ik bang was voor de uitslag'.

Ook nadat de diagnose autisme bekend werd en een vrouw dat zelf vertelde aan haar werkgever, werd er geen rekening mee gehouden: 'Ik moest produceren en ik kreeg geen tijd om therapie te volgen'.

Bij anderen is het proces naar ontslag en uitkering meer geruisloos gegaan, omdat er in die periode (jaren '80) nog geen instanties waren die veel aandacht besteden aan langdurig zieken, waardoor ze sneller werden afgekeurd. Re-integratie bestond toen nog niet.

Niet de inhoud, maar de omgeving

De meeste vrouwen zijn loyale en gedisciplineerde werknemers, ze hebben een hoog arbeidsethos. Dat hoort ook een beetje bij hun autisme. Een aantal vrouwen vonden een opleiding en werk dat in principe goed paste bij hun interesse, hun opleiding en hun autisme. Bijvoorbeeld in de archivering en documentatie, in het wetenschappelijk onderzoek, in het onderwijs, of in een creatief beroep, zoals de kunst en design. Daar schort het dus meestal niet aan.

Het is niet zozeer de inhoud, waardoor het werk uiteindelijk ongeschikt voor hen is, maar de omgevingsfactoren: het werken in een kantoortuin of het volgen van colleges in grote collegezalen met te veel prikkels, het handelen naar regels en protocollen van de organisatie of zelf te strak aan regels willen vasthouden, de snelheid waarmee iets af moet zijn. De vaardigheden en energie om als zzp-er opdrachten te verwerven, de communicatie met de baas en de collega's, het werken in een team of in een werkgroep met medestudenten, het werken in een omgeving waar (vriendjes)politiek een belangrijke rol speelt, zijn minstens zo belangrijk om het in het werk vol te houden.

Soms lukt het hen gewenst gedrag te kopiëren door goed te kijken en luisteren naar collega's, hoe ze zich gedragen en wat ze bijvoorbeeld klanten zeggen. Een vrouw werkte bij een onderzoeksbureau en moest telefonische enquêtes houden. Ze schreef de sociale zinnnetjes op die haar collega's tijdens zo'n gesprek gebruikten en die belangrijk waren om het gesprek met de klant vlot te laten verlopen.

Door het gebrek aan deze vaardigheden, komen sommigen in banen terecht die een flink stuk onder hun niveau liggen: 'Ik ben in de thuiszorg gaan werken. Daar kon ik een contract krijgen van drie jaar met een opleiding erbij. Ik hoopte dat ik daarna misschien verpleegkunde kon gaan studeren. Ik kreeg een test en werd aangenomen. De andere leerlingen van de opleiding hadden vmbo. Ik vertelde bij de kennismaking ik dat ik universiteit had gedaan. Dat vonden ze vreemd, ik lag er weer uit en dat deed pijn'. Uiteindelijk kreeg ik in mijn tweede jaar een baan in een verzorgingshuis. Daar vond men mij te intelligent en te kritisch en ik had twee linkerhanden, vonden ze. Ik ben op non-actief gesteld en in de WW terechtgekomen'.

Ontslag en een uitkering is uiteindelijk voor de meesten ook een opluchting, een 'blessing in disguise'. Ze voelen zich stukken beter, ontspannener en ook hun fysieke gezondheid gaat erop vooruit. Voor sommigen is het ontslag nog te kort geleden om opgelucht te zijn. Ze zijn vooral

teleurgesteld, en het gevoel gefaald te hebben overheerst: 'Ik heb mijn hele ziel en zaligheid in het werk gelegd en het bood me ook structuur'.

Er zitten ook financiële consequenties aan ontslag en een uitkering. Soms moet er nog een gevecht geleverd worden met de UWV over het aantal uren dat ze in staat zijn om te werken: 'De UWV vindt dat ik voor 20 uur kan werken, terwijl de bedrijfsarts zag dat ik dat maar voor 10 uur redde. Ik ben niet in beroep gegaan, ik was te moe. Het scheelt me nu wel € 400,- per maand'. Artsen lijken misleid te worden door het hoge IQ en de verbale vermogens van de vrouwen, waardoor ze denken dat er nog verbetering mogelijk is. Ook bij deze instanties is nog onvoldoende kennis over autisme aanwezig.

Begeleiding bij arbeid

Er zijn mogelijkheden om tijdens het werk, maar ook vanuit een uitkeringssituatie begeleiding te krijgen. Bij een officieel gestelde diagnose kunnen gespecialiseerde, door het UWV gecertificeerde, jobcoaches worden ingeschakeld. Daar zitten wel een aantal beperkende voorwaarden aan: de arbeidscontracten zijn door allerlei uitzendconstructies tegenwoordig korter dan een half jaar en minder dan 12 uur per week, waardoor geld voor aanpassingen via het UWV moeilijk te regelen is.

Volgens een vrouw wordt alleen gekeken of je zonder aanpassingen het minimumloon kunt verdienen. Als je meer dan het minimumloon verdient schijnt het moeilijk te zijn om aanpassingen te regelen: 'Voor jou tien anderen zonder autisme'.

Over het algemeen maken de vrouwen gebruik van Voorzet. Die biedt begeleiding op het gebied van (toeleiding naar) arbeid en vrijwilligerswerk.

Vrijwilligerswerk

Vier van de 14 vrouwen doen momenteel vrijwilligerswerk en de meesten bevalt dat erg goed. Twee daarvan doen dat onder andere bij het Autisme Informatie Centrum Amsterdam (AIC). Vrijwilligerswerk heeft het voordeel dat vrouwen kunnen zeggen dat het ze even te veel is en dat ze tijdelijk willen minderen.

4. Diagnose

Voordat de eigenlijke diagnose is gesteld, is er op het gebied van diagnostiek en hulpverlening al veel gebeurd. Alle vrouwen hebben meerdere diagnoses gehad: stemmingsstoornis, psychose, verslaving, afhankelijke persoonlijkheidsstoornis, gegeneraliseerde angststoornis, sociale fobie, tweede generatie oorlogsslachtofferproblematiek, Obsessive Compulsive Disorder (OCD, oftewel dwangstoornis), burn out, de 'overgang'. De meest voorkomende diagnose die de vrouwen eerder kregen is de (borderline)persoonlijkheidsstoornis en de angststoornis. Het is helaas door een te beperkte visie op en te weinig kennis van autisme bij vrouwen dat hulpverleners de diagnose missen. De geïnterviewde vrouwen geven daar een aantal recente voorbeelden van:

Zo kreeg een vrouw in een telefonische 'intake' bij een in autisme en ADHD gespecialiseerde instelling als enige vraag: 'Maak je oogcontact?'. Op het bevestigende antwoord kreeg ze vervolgens te horen dat ze dan geen autisme had.

Er wordt verondersteld dat mensen met autisme zich niet kunnen inleven in de gevoelens van anderen, maar dat gaat voor mannen meer op dan voor vrouwen. Als het om autisme gaat, wordt de mannelijke meetlat van autisme nog steeds gehanteerd. Ook dat maakte een vrouw mee. Hoewel ze een persoonlijkheidstest had gedaan waaruit onder andere autisme naar voren kwam, trok de therapeut toch de conclusie dat ze dat niet had, omdat ze daar veel te sociaal voor was.

Toen een vrouw met haar zoon bij de psycholoog kwam om hem te laten testen op autisme, opperde ze dat hij dat waarschijnlijk van haar heeft geërfd. Die weet haar echter te vertellen dat dat uitgesloten is, 'want dat gaat via de mannelijke lijn'. Daardoor heeft ze tien jaar met hem aangemodderd. Uiteindelijk heeft haar zoon zich gesuïcideerd.

Misdiagnose

Symptomen die verband houden met autisme, worden soms toegeschreven aan een verkeerde stoornis: 'Ik ben niet dwangmatig, maar misschien wel perfectionistisch om te zorgen dat alles klopt, anders heb ik het overzicht niet. Daaruit kan voortkomen dat mensen zoals ik gediagnostiseerd worden met Obsessive Compulsive Disorder (OCD), maar dat is het dus niet. Behandelaren moeten beter begrijpen dat bepaald gedrag wel op elkaar lijkt, maar een andere oorsprong heeft. Als ze dat niet goed onderzoeken, ontstaan er misdiagnoses. En dus ook verkeerde behandelingen'. Dat kan ook gelden voor de diagnose angststoornis. Terugkijkend probeert een vrouw te reconstrueren waarom ze die diagnose kreeg: 'Ik heb het met mijn therapeut gehad over angst voor het leven in het algemeen, bang omdat je niet alles wat er om je heen gebeurt begrijpt, bang dat er iets niet klopt, niet pluis is. Bang dat de dingen die fout zijn gegaan, weer opnieuw fout zullen gaan'. Angst hoort bij autisme, en hoeft geen stoornis op zich te zijn.

De kennis over autisme bij vrouwen dringt gelukkig, maar helaas wel laat door bij therapeuten. Het helpt als zij met vakgenoten in aanraking komen die de expertise hebben of zichzelf gaan verdiepen in de materie. Maar het blijkt nog te willekeurig en afhankelijk van een individuele therapeut. Het is ook niet standaard opgenomen in hun opleiding. Zo kwam een therapeut, bij wie een vrouw al jaren -op en af- in therapie was, tot het vermoeden van haar autisme, toen hij in een autismeteam van de ggz ging werken. Hij heeft haar toen doorgestuurd voor grondige diagnostiek.

Vrouwen vinden een 'open mind' van hulpverleners belangrijk, ze willen dat *de hele persoon* in ogenschouw wordt genomen. Sommigen voelen zich dan ook serieuzer genomen door holistisch therapeuten of hebben meer baat bij spirituele therapieën, zoals yoga en mindfulness.

Voor-en nadelen van het label 'autisme'

Heeft het label 'autisme' ook nadelen? Voor sommigen wel, omdat de verwachting gewekt wordt dat je dan als 'patiënt' de juiste hulp krijgt, terwijl dat niet altijd het geval is. Ook moeten vrouwen dan bedenken of ze daarmee naar buiten willen treden. Afhankelijk van de situatie kan dat voordelen opleveren in de sfeer van een gespecialiseerde behandeling, aangepast (vrijwilligers)werk, een uitkering, een woonsituatie, maar het kan ook afwijzing van de buitenwereld tot gevolg hebben. Een vrouw verwoordde het dilemma als volgt: 'Voor mij hoefde dat label niet, ik wist toch wel wie ik was. Maar op een gegeven moment loop je tegen zoveel dingen op, dat het opwoog tegen de nadelen. Wel is belangrijk dat de persoon, los van welke diagnose dan ook, voorop blijft staan bij de hulp'.

Doorverwijzing voor diagnostiek

De vrouwen komen in eerste instantie met hun klachten bij de huisarts terecht. Die kan pas gericht doorsturen voor diagnostiek, wanneer hij weet wat er aan de hand is. Een aantal vrouwen zijn doorverwezen omdat zij zelf met het vermoeden kwamen, meestal gebaseerd op de ervaring met hun kinderen of op vermoedens geuit door vrienden en familie. De huisarts kwam niet zelf op het idee. Gerichte doorverwijzing is dus sterk afhankelijk van de vrouw zelf. Dat is jammer, want daarmee worden vrouwen gemist die zich er niet bewust van zijn, maar wel met aan autisme gerelateerde klachten komen.

In Amsterdam kan de diagnose gesteld worden door gz psychologen en psychiaters bij verschillende (ggz) instellingen, maar ook bij vrijgevestigde bureaus met een gz psycholoog en/of psychiater. Mijn onderzoek laat zien dat in de loop van de tijd wisselende ggz instellingen zich op hebben geworpen als experts op het gebied van diagnostiek en behandeling van autisme. Bovendien kunnen de gevestigde ggz-instellingen zoals GGZ Ingeest en Arkin geen continuïteit waarborgen. Na een diagnosetraject en een korte periode van psycho-educatie, blijkt het niet mogelijk om daar ook de vervolgbehandeling of begeleiding te krijgen. Dat kan wel bij de Leo Kannerpolikliniek, maar die heeft weer een wachtlijst.

Reacties van familie en vrienden

Een aantal vrouwen hebben te maken gehad met ouders die niet wisten wat er met hun kind aan de hand was en vonden haar verlegen, stil en ze voldeed niet aan de verwachtingen van een 'normaal kind'. Daarnaast was er bij sommigen van hen sprake van KOPP-problematiek (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problematiek), waardoor ouders niet altijd zelf het goede voorbeeld konden geven als het gaat om sociaal gedrag. Daardoor hebben ze het contact met hun ouders en/of broers en zussen verloren. Eén vrouw wil juist graag contact met haar ouders, maar dat gaat moeizaam: 'ik mag alleen via de mail contact hebben, ik mag niet bellen met mijn moeder. Ik zou graag willen knuffelen met haar, maar dat wil zij niet'.

De echtgenoot van een vrouw vindt dat haar man zich niet goed in haar kan verplaatsen. Voor de diagnose was dat nog niet zo'n probleem, maar nu ze zichzelf beter leert kennen, vindt ze dat wel jammer. Ze denkt nu dat hij misschien ook wel een vorm van autisme heeft.

Een vrouw kreeg een relatie met haar vriend tijdens de opleiding. Ze waren beiden veelbelovende studenten en hadden dromen over hoe zij in hun beroep later samen mooie dingen zouden gaan doen. Daar kwam echter een einde aan, toen zij ziek werd. In eerste instantie leek het fysiek, uitputting. Toen na een aantal jaren de diagnose werd gesteld, wilde haar vriend graag betrokken blijven bij het hele behandeltraject. Het was een moeilijke tijd, waarin hij steeds succesvoller werd en zij niet meer in staat was om met haar beroep door te gaan. Uiteindelijk heeft hij de relatie beëindigd en is een relatie met een ander begonnen. Dat is naast het verwerken van de diagnose een pittige opgave voor haar. Op basis hiervan is ze erg voorzichtig geworden met het aan de buitenwereld vertellen wat ze heeft. Ook haar ouders begrijpen het volgens haar nog niet echt: 'Ze zijn wel lief voor me, maar mijn vader is ook teleurgesteld. Een veelbelovende dochter stopt er opeens mee. Hij denkt nog steeds dat als ik maar mijn best doe, dat ik er dan wel kom. Ze zien niet hoe veel energie het me kost om überhaupt overeind te blijven'.

Je familie en vrienden vertellen over je diagnose betekent niet dat ze het ook meteen begrijpen. Want de inspanning en vermoeidheid die bij autisme horen blijft voor veel niet-autisten onzichtbaar. Ze moeten vaak herhalen wat het voor hen in het dagelijks leven betekent om autisme te hebben. Dat geldt eens te meer voor vrouwen met een late diagnose. Hun vrienden en familie hebben altijd een 'normaal' beeld van hen gekregen: 'Het gaat steeds beter om het aan mijn omgeving duidelijk te maken. Maar het is ook wel gênant, omdat ik zoveel dingen heb gedaan waarvan ik dacht dat het zo hoorde. Vrienden die me al heel lang kennen vragen waarom ik dat dan nu opeens niet meer kan. Dan moet ik uitleggen dat het niet meer gaat, omdat het me te veel energie kost'.

Gelukkig zijn er ook positieve ervaringen. Een vrouw vertelde dat ze voor haar familie bleef wie ze was. Haar familie (haar moeder en zus) hadden namelijk al langer het vermoeden dat ze autisme had. Dat was dus geen verrassing. Ook haar vriend, met wie ze al geruime tijd samenwoont, heeft er geen moeite mee en accepteert haar zoals ze is.

Opluchting en boosheid

De meeste vrouwen kunnen nu beter accepteren dat het leven voor hen is zoals het is. Ze hoeven niet meer tegen die vermoeidheid te vechten, ze hoeven niet meer te voldoen aan het beeld dat de maatschappij van ze heeft: 'Voor ik wist wat ik had, moest ik iedere middag twee uur liggen. Ik heb dat nu niet meer nodig, want ik heb meer energie. Omdat ik nu kan zeggen dat ik dit niet meer hoef te kunnen'.

Ze zijn zichzelf opnieuw aan het uitvinden en hun leven aan het 'herijken': 'Ik hoef niet degene te zijn die ik dacht dat ik moest zijn'. Dat is vaak een grote opluchting. 'Ik voelde me heel lang mentaal onzichtbaar. Ik weet nu beter wie ik ben. Autisme geeft me een andere blik op mezelf, een completer beeld van mezelf. Ik was vroeger heel eenzaam, nu niet meer'. Sommige gedragingen uit het verleden worden begrijpelijker: 'Ik begrijp mijn sociale onhandigheid nu ook beter, vooral ook in mijn tienertijd: het gegiechel over vriendjes, verliefdheden etc. Daar snapte ik nooit iets van.'

Ze gaven zich vaak de schuld van het niet mee kunnen komen in sociale contacten, op het werk en in hun studie. Ze hadden het idee dat ze het allemaal aan het maatschappelijk beeld van een gezonde, intelligente vrouw moesten voldoen. Anderen konden het immers ook en waren vast ook moe, dus het was een kwestie van doorzetten, vonden ze. Nu hoeft dat niet meer: 'Ik ben niet meer zo streng voor mezelf'. Door meer zelfvertrouwen durven ze ook vragen te stellen aan

mensen als ze iets niet begrijpen en ze proberen zo duidelijkheid te krijgen over de bedoelingen en de gevoelens van anderen, omdat ze die niet meteen kunnen interpreteren.

Vrouwen die recent te horen hebben gekregen dat ze de diagnose hebben, zitten nog in de acceptatie en verwerkingsfase. Ze zijn aan het onderzoeken wat het voor hen betekent om de diagnose te hebben. Ze gaan terug naar hun verleden, gaan alle struikelblokken na en ze ook anders bekijken en waarderen. Omdat ze weten dat het familiair kan zijn, gaan ze hun familieleden anders bekijken en hun eigen gedrag en de situaties waar ze in het verleden in terecht gekomen zijn, herinterpreteren: 'elke dag vallen er nog kwartjes bij mij'. Ze proberen hiermee weer greep te krijgen op hun 'nieuwe' leven met autisme. Sommigen twijfelen daarbij nog over de oorzaken: 'Ik weet nog steeds niet of het door het pesten komt, door mijn opvoeding of door mijn autisme'.

Een aantal zijn hierdoor ook gaan beseffen dat een van hun (groot)ouders waarschijnlijk ook autisme heeft, maar hebben dat (nog) niet ter sprake gebracht. Sommigen zeggen daar ook niet over te willen beginnen, omdat ze weten dat degene die het betreft dat waarschijnlijk zal ontkennen.

Naast opluchting dat het vermoeden van sommigen eindelijk bevestigd wordt, is er ook boosheid. Vanwege het feit dat niemand wist van hun autisme, mochten ze niet zijn wie ze waren. Ze hebben zich onbegrepen en niet gezien gevoeld. Ze hebben zich naar buiten aan moeten passen en dat heeft naar binnen toe tot boosheid geleid. Boosheid die nu een plaats moet krijgen.

De late diagnose heeft ingrijpende gevolgen gehad voor de levensloop van deze vrouwen. Ze hebben het gevoel dat een groot deel van hun leven weggegooid is, dat het anders had kunnen zijn als ze het eerder geweten hadden. Leraren en werkgevers hadden meer rekening met hen kunnen houden bijvoorbeeld. Hun talenten zijn niet tot hun recht gekomen. Een vrouw worstelt nog steeds met de vraag of ze nog wel wil leven.

De keuzen die ze maakten waren op basis van hetgeen ze dachten dat normaal was en zo hoorde: werken, trouwen en kinderen krijgen. Terugkijkend vertelt een getrouwde vrouw dat ze liever alleen was gebleven en geen kinderen had gehad. Een paar zijn gescheiden, mede als gevolg van het toen nog niet ontdekte autisme.

Sommigen zijn nog boos op hulpverleners die niet gezien hebben dat ze autisme hadden waardoor ze eerst andere diagnoses kregen met behandelingen en medicatie die geen of nauwelijks effect hadden.

Een ander gevolg van een late diagnose is dat vrouwen zich gaan afvragen wat nu bij het autisme hoort en wat komt door hun -niet altijd prettige- jeugd en opvoeding, of door het compenserende gedrag dat ze in de loop der jaren hebben ontwikkeld. Dit is een extra complicatie bij het verwerken en de behandeling van autisme.

5. Professionele hulp na de diagnose

Op basis van verschillende diagnoses hebben de vrouwen al jaren therapie achter de rug. Dat kon gaan om opnames in een psychiatrische kliniek, dagbehandeling, cognitieve therapie, medicatie voor depressies en slapeloosheid. De symptomen werden bestreden, omdat men toen nog niet wist dat daar een andere diagnose aan ten grondslag lag. Zo kregen vrouwen met een sociale fobie (cognitieve) gedragstherapie. Een paar vrouwen vertellen dat cognitieve gedragstherapie niet werkte, omdat 'je toch al zoveel in je hoofd zit'. Zij hebben wel baat gehad bij non-verbale en lichaamsgerichte therapieën zoals psychomotorische, dramatherapie en creatieve therapie. 'Ik vind het belangrijk om mijn gevoelens waar te nemen, dat je op je gevoelens afgaat en niet alleen op je gedachten. Als je contact hebt met je gevoel, dan kun je maar beter verdrietig zijn dan dat je je verdriet niet voelt. Dat voelt veel leger'. Ook vertelde een vrouw dat ze veel gehad heeft aan de Linehan therapie, in principe bedoeld voor mensen met een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Daarna kreeg ze interactietherapie, waar ze praktische oefeningen gekregen die haar verder hebben geholpen. Ze krijgt nu thuisbegeleiding van het Leger des Heils. In die gesprekken gaat het om de communicatie met anderen en wat daarin misgaat.

Niet alle therapieën en medicijnen waren dus ineffectief. En ook de hulp die zij zochten na ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals een scheiding, de dood van een kind, of de ernstige ziekte van een partner, bracht hen weer enigszins in balans en versterkte de greep op hun leven. Een vrouw vertelde dat ze door stress op haar werk zo ontregeld was, dat ze bijna twee jaar lang constant menstrueerde en daarvoor staatabletten kreeg. Ook antidepressiva en kalmerende medicijnen werkten bij sommigen, bij anderen weer niet. Voor haar verslavingsgedrag had een vrouw veel steun aan een lotgenotengroep van de AA. Steunende gesprekstherapie wilde ook nogal eens helpen, evenals EMDR vanwege een traumatische gebeurtenis. Een vrouw is er heilig van overtuigd dat ze een lichaamsgerichte therapie heeft gekregen dankzij het feit dat men onwetend was over haar autisme. Dat was maar gelukkig, want 'als ik in die tijd gediagnostiseerd was met autisme, had ik die therapie niet gekregen. Ze keken vooral naar waar ik last van had'.

Echter, door deze therapieën bleef het autisme en de gevolgen daarvan in het dagelijks leven jarenlang onder de radar. Ook speelt schaamte een rol om te vertellen dat de meest alledaagse dingen in het leven niet lukken: 'Ik vond dat ik eerlijk moest zijn tegenover mijn psychiater over hoe ik me voelde en hoe erg ik mijn huis verslonsde. Dat heb ik nooit gezegd omdat ik me daarvoor schaamde, ik dacht: anderen kunnen het wel, dus ik moet niet zeuren. Hij zou het als onwil kunnen bestempelen. Ik kwam ook vaak te laat op de therapiesessie en dan dacht hij dat ik hem daarmee sarde als gevolg van mijn vermeende persoonlijkheidsstoornis. Maar daar was ik helemaal niet mee bezig. Op een geven moment durfde ik tegen hem te zeggen: 'Jij stelt al die diagnoses wel, maar als je zo weinig begrip hebt voor mijn traagheid, dan weet je niet wat die diagnoses betekenen in het dagelijks leven'.

Na de diagnose hebben vrouwen veel behoefte om hun dagelijks leven weer op de rit te krijgen. 'Ik ben vaak overschat in mijn leven. Mijn psychiater zag toch niet hoe uitgeput ik was in die twee jaar. Uiterlijk zag ik er goed uit. Maar nu moet ik mijn huis opruimen, want het was altijd een puinhoop hier. Ik heb altijd een dubbelleven geleid en de troep verborgen weten te houden'.

Behandelingen, met name *individuele* behandelingen zijn en blijven erg belangrijk. Vrouwen vinden ze prettig en verhelderend voor wat betreft het opnieuw kijken naar en begrijpen van de

wereld om hen heen. Maar ook het huishouden en de (financiële) administratie op orde krijgen kost sommigen veel energie. Thuisbegeleiding bij het plannen en vervolgens uitvoeren van dergelijke taken kan enorm helpen: 'Ze zouden eens wat vaker bij ons over de vloer moeten komen en in de koelkast moeten kijken. Dan zien ze hoe het er echt voorstaat. Want zelf breng je het niet ter sprake, omdat je je ervoor geneert. Je denkt: anderen kunnen het ook, dus als ik het niet kan, wordt het vast als onwil gezien'. Een aantal vrouwen hebben dan ook, naast hun behandeling, iemand die hen helpt bij dagelijkse, praktische zaken. Dit wordt bekostigd uit de WMO of een pgb. MEE is de organisatie die hen helpt bij de aanvraag.

Anderen zijn juist extreem netjes en hebben alles voor elkaar. Ze kunnen plannen als de beste, maar hebben juist hulp nodig bij het verwerken van de diagnose en het zichzelf opnieuw 'uitvinden'. De Leo Kanner polikliniek en 'Voorzet' geven na de diagnose psycho-educatie in een groep. Psycho-educatie helpt mensen met autisme om beter te begrijpen wat de diagnose in het dagelijks leven betekent en hoe je er beter mee om kunt gaan. De meeste vrouwen vinden het aantal sessies (meestal 8) veel te weinig. Het kost een paar jaar, zo niet een leven lang begeleiding bij het verwerken en leren omgaan met autisme. Ze hebben dan ook nog verdere behandeling of begeleiding bij in autisme gespecialiseerde instellingen. In Amsterdam bestaan daarvoor 'Voorzet', de Leo Kanner polikliniek, sommige ggz instellingen, het bureau Kobussen en Partners, en kleine zelfstandige bureautjes met levensloopcoaches, zoals iQ coaches. Het AIC en MEE helpen bij het zoeken naar de juiste (thuis)begeleiding. MEE helpt bij het aanvragen een WMO indicatie en financiering (Zorg in Natura (ZiN) of een pgb).

Onlangs dreigde een bureau waar een aantal vrouwen momenteel begeleiding van kregen, te sluiten. Door een assertieve brief van een van de geïnterviewde vrouwen heeft men daar besloten het bureau open te houden (zie bijlage 1).

Ook al hebben ze eindelijk een goede therapeut of coach gevonden, die vertrekken ook weer. De omloopsnelheid in hulpverleners bij hulpverleningsinstellingen is groot. Dan duurt het weer een poos voor men een nieuwe krijgt toegewezen. Al langer is bekend dat juist mensen met autisme behoefte hebben aan continuïteit, iemand die er voor ze is, niet altijd even intensief en frequent, maar wel iemand die ze kunnen bellen als het weer even tegen zit: een levensloopcoach.

6. Grenzen stellen en ontspanning zoeken

Het stellen van grenzen om overprikkeling tegen te gaan, het weigeren om zich nog langer aan te passen aan de normen van de omgeving en het zoeken van ontspanning, het leegmaken van je hoofd, zoals sommigen dat noemen, zijn de belangrijkste uitdagingen waar deze vrouwen voor staan. Iedereen doet dat weer op zijn eigen manier, hoewel er ook wel een paar overeenkomsten zijn. Dan gaat het vooral om het doseren van hun afspraken, bijvoorbeeld niet meer dan één op een dag, of nooit meer voor 11.00 's ochtends. Het gebruik van sociale media leveren ook te veel prikkels op, waardoor ze niet goed kunnen slapen: 'Ik probeer 's avonds niet meer te bellen, te whats-appen en te internetten'. Sociale media en piekeren helpen uiteraard niemand, met of zonder autisme, aan een goede nachtrust. Echter, een van de eventuele kanten aan autisme kan een slaapstoornis/slaapproblemen zijn. Ook al worden alle prikkels geminimaliseerd, een ongewoon slaappatroon blijft en is van grote invloed op het functioneren.

Bij het grenzen stellen komen vrouwen nog wel regelmatig met anderen in conflict. Een leuk uitje met vrienden of familie, moet dan soms toch op de valreep afgezegd worden: 'want ook plezierige dingen kosten energie'. Daar is niet altijd begrip voor, hoewel het wel scheelt om vrienden uitleg te geven wat het betekent om autisme te hebben.

Het gaat vrouwen gemakkelijker af als ze zich er bewust van zijn dat het bij autisme normaal is om vermoeid en overprikkeld te zijn. Dan durven vrouwen er hardop voor uit te komen: 'Als ik geïrriteerd ben, kan ik nu gemakkelijker tegen mijn partner zeggen dat ik er even niets meer bij kan hebben'.

Sommigen die al wat verder in het acceptatieproces zijn, zijn niet meer bereid om zich overal aan te passen. Dat levert, naast irritatie van hun omgeving, ook dikwijls een innerlijk conflict op, want met name vrouwen met autisme zijn loyaal en willen zich graag aan afspraken houden. Desondanks zijn sommigen al zover dat ze het op de koop toenemen dat ze daardoor minder begrepen worden. Als ze zich toch aanpassen, omdat het in een bepaalde situatie niet anders kan en ze daardoor begrijpelijker worden voor hun omgeving, zijn ze zich daar meer van bewust dan vroeger. Ze kiezen ervoor om 'normaal' te doen.

Wat betreft de ontspanning vinden ze een aantal mogelijkheden: het je 'verliezen' in een hobby, sporten en dan vooral individuele sporten als fitness of paardrijden. Ook yoga en mindfulness zijn favoriet bij een aantal. Sommigen zoeken stabiliteit in een meer spiritueel bewustzijn.

Vanwege angst voor onverwachte situaties, zijn sommigen veel bezig in hun hoofd: wat kan er allemaal misgaan en hoe kan ik daarop anticiperen? Helaas slapen ze daardoor ook slecht. Dan is soms slaapmedicatie nodig.

Ze vermijden soms contact om niet aangesproken te worden op zaken die ze niet hebben ondernomen: 'Ik heb nog steeds dat ik bepaalde dingen niet durf. En vrienden die me adviseren om iets te ondernemen, durf ik soms niet meer te spreken, omdat ik hun adviezen niet heb kunnen opvolgen. Ik vermijd het contact, uit angst dat ze dan wat van me willen'.

7. Vrienden maken en houden

Voor de meeste vrouwen is het maken van vrienden, en vooral het onderhouden van vriendschappen niet gemakkelijk. Al eerder is gezegd dat ze de codes niet altijd verstaan, de humor niet begrijpen, vooral omdat er een tweede laag onder grappen zit. Maar ook is het voor sommigen lastig om tot een dialoog te komen: wanneer mogen ze hun eigen verhaal houden en niet alleen luisteren naar de ander? Ze willen liever in hun eigen verhaal niet onderbroken worden, want het hele verhaal met alle details van begin tot eind moet verteld kunnen worden. Een aantal vrouwen zegt dat dat een voorwaarde is, 'want ik wil dat anderen hetgeen ik vertel precies zo begrijpt als ikzelf'. Onderbrekingen door de ander leidt tot concentratieverlies en frustratie: ze zijn kwijt wat ze hadden willen vertellen. Maar de omgeving zit niet altijd te wachten op hele lange verhalen en haakt dan af.

Wanneer er wel vriendschappen zijn gegroeid gebeurt het soms dat vrouwen die krampachtig, soms obsessief proberen vast te houden en ook dat leidt dan niet tot een gelijkwaardige relatie met de ander. Het benoemen van problemen in de relatie, het opkomen voor de eigen behoeften, daar hebben deze vrouwen moeite mee. Uit angst voor ruzie, of voor het helemaal verliezen van het contact. De ervaring van een enkeling is dat het loslaten van het verlangen om contact te willen, ertoe kan leiden dat mensen toch weer naar hen toekomen.

Metacommunicatie, dus praten over hoe een vriendschap loopt en hoe dat voor degene met autisme prettiger zou kunnen, is iets wat de meesten niet goed hebben geleerd. Maar toenemend zelfvertrouwen, meer kennis over wat hun autisme in de communicatie met anderen voor gevolgen kan hebben, kennis over wat 'normale' communicatie is, bewustzijn en acceptatie van deze beperking, helpt vrouwen wel om dit struikelblok te overwinnen zonder zichzelf geweld aan te doen. Daardoor ontstaan nieuwe mogelijkheden in het contact met anderen. Dat is althans de ervaring van sommigen.

Een vrouw die veel moeite heeft om bij al te directe of te onverwachte vragen van vrienden over hoe het met haar gaat, meteen te antwoorden, is nu in staat om tegen hen te zeggen: 'wacht even, ik heb even tijd nodig om erover na te denken, ik schenk een kop koffie in en kom er dan op terug'.

Vriendschappen en relaties ontstaan vaker uit gezamenlijke interesses. Die bieden een veilige basis om eraan te beginnen. Zo waren politieke en maatschappelijke interesses voor sommigen in hun puberteit en adolescentietijd (jaren '70 en '80) een vanzelfsprekend bindmiddel. Iedereen stond voor dezelfde idealen en de wereld moest betergemaakt worden. Een paar vrouwen hebben de ervaring dat die idealen bij anderen overgingen, de verbondenheid die ze toen voelden, verdween en veroorzaakte verwijdering en teleurstelling: 'Ik dacht dat we allemaal hetzelfde zouden blijven in deze opvattingen: solidariteit, vreedzaamheid, maar alleen ik bleek daar nog zo over te denken'.

Dat merken ook vrouwen met kleine kinderen; de vanzelfsprekendheid om bij het schoolplein te staan, het met andere ouders over je kinderen te hebben verdwijnt als ze ouder worden en daar komt niets voor in de plaats. Hoe leg je dan nieuwe contacten? De meeste vrouwen piekeren daar over. Initiatief nemen zit er niet altijd in. Eenzaamheid ligt dan op de loer.

Ze hebben inmiddels de ervaring dat ze hun energieniveau goed in de gaten moeten houden: 'Wat bij anderen energie geeft, kost ons energie, ook de leuke dingen'. En: 'Als ik net als mijn vriendinnen leuke dingen wilde doen, mensen wilde uitnodigen of uit eten wilde, dan was ik drie dagen ervoor en drie dagen erna gevloerd. Ik begreep nooit hoe dat kon, anderen deden dat toch ook gewoon? Nu weet ik beter en neem ik meer rust tussen deze activiteiten'.

Het leggen van een eerste contact is vaak het lastigst. Een vrouw heeft daar iets op gevonden. Ze heeft een hond, houdt van honden en heeft besloten om hondenuitlaat voor een aantal honden uit de buurt te worden. Door deze activiteit heeft zij een leuk contact gekregen met de baasjes van de honden. Een ander is een yoga-opleiding begonnen en is met een paar medestudenten een yogacursus gestart. Hoewel ze de cursus niet is gestart om contacten op te doen, is het effect wel dat ze elkaar feedback op elkaars werk geven en elkaar enthousiast houden.

Een vrouw vindt zelfhulpgroepen een prettige vorm van sociaal contact. Ze neemt aan verschillende deel en deelt haar ervaringen met hen ook via internet.

Sommige vrouwen die gescheiden zijn, of van wie de relatie is gestopt, zouden best een nieuwe partner willen, maar realiseren zich dat het veel energie kost, zijn hun scheiding nog aan het verwerken, of vragen zich af of autisme en een relatie wel samengaan. Een vrouw zegt: 'Het lijkt me ook moeilijk iemand anders te zoeken, want wie wil en kan mij begrijpen nu ik weet dat ik zo ingewikkeld ben'.

Een aantal denken dat het nog wel zal lukken om een relatie te vinden, maar dat samenwonen er niet (meer) in zit. Ze hebben naar tevredenheid een LAT-relatie. Een vrouw is tijdelijk apart gaan wonen: 'Omdat er in de diagnoseperiode letterlijk geen ruimte was voor de ander. Ik moest eerst mezelf op orde krijgen'.

Vrouwen zeggen dat je met autisme extra kwetsbaar bent voor seksueel misbruik of ongewenste intimiteiten, omdat je niet weet wat normaal is de codes niet kent.

Verliefd worden kan een obsessie worden, ook dat je er te snel vanuit gaat dat de ander ook wel op jou verliefd is. Maar ook als je een vriendschap met iemand hebt en je merkt dat die maar van een kant komt, hoe lang ga je er dan mee door? 'Ik heb de neiging altijd maar door te gaan'.

8. Genderidentiteit

Tijdens de interviews ben ik meer gaan lezen over identiteit en genderidentiteit bij vrouwen met autisme. Het was me namelijk opgevallen dat er relatief veel vrouwen uiteindelijk een relatie met een vrouw kregen. En ook een aantal die vertelden dat ze niet (willen) voldoen aan het typische vrouwbeeld. Vergiste ik me en was het toeval? Of was dit helemaal niet zoveel en zijn deze vrouwen een doorsnee van de samenleving? In ieder geval was mijn interesse gewekt. Omdat ik pas in een later stadium van mijn onderzoek dit thema op het spoor kwam, heb ik in dit hoofdstuk literatuur gebruikt om helderheid te scheppen in de vragen die ik op dit gebied had. Het heeft me zeker geholpen en ik hoop dat dit ook voor de lezers geldt.

Vijf van de 14 vrouwen hebben een relatie met een vrouw. Twee daarvan noemen het niet een relatie maar een 'goede vriendschap'. Eén daarvan wist al vroeg dat ze op meisjes viel, maar heeft eerst een relatie gehad met een man. Vier van de vijf hebben relaties met een man (gehad) en/of daar mee samengewoond, voordat ze een relatie met een vrouw kregen. Dit bracht mij op de vraag of vrouwen het lastig vonden om 'uit de kast' te komen. Een vrouw, die eerder een relatie met een man had en nu samenwoont met een vrouw, zegt: 'Ik ben daar nooit mee bezig geweest, maar zij is een mens die me begrijpt. Misschien omdat zij ook autisme heeft. Het had ook een man kunnen zijn, misschien'. Een andere vrouw is in een ruimdenkend gezin grootgebracht, lesbisch zijn was geen taboe. 'Maar ik had nooit vriendjes, en ben aan de eerste blijven hangen, kreeg kinderen, zoals iedereen op ons (christelijke) dorp. Ik dacht dat het zo hoorde. Maar ik kwam er in mijn huwelijk al vrij snel achter dat dit het niet voor mij was. Uiteindelijk ben ik nog 27 jaar bij hem gebleven, voor de kinderen'. Een andere getrouwde vrouw met (bijna) volwassen kinderen met autisme zegt, terugkijkend, geen kinderen en zeker geen man te hebben gewild. Ze is bi-seksueel, heeft zich als kind al 'onzijdig' gevoeld en is vaak teleurgesteld geweest in -obsessieve- verliefdheden op zowel mannen als vrouwen.

Ik vroeg me af of bi- en homoseksualiteit vaker voorkomt bij vrouwen met autisme dan bij andere vrouwen. Uit onderzoek van Annelies Spek, klinisch psycholoog, hoofd Autisme Expertise Centrum, bleek dat het geval te zijn. 67.9% van de vrouwen valt op mannen, tegenover een controlegroep van 92-96%. Op vrouwen valt 1.9%, terwijl dat bij de controlegroep 1-2% is. Biseksueel is 13.2% van de vrouwen, tegenover de controlegroep 2-5%. A-seksueel is 17% tegenover de controlegroep van 1%. Vooral biseksualiteit en a-seksualiteit vallen op. Dat laatste ben ik ook tegengekomen. Sommige vrouwen hebben moeite met aanrakingen en hebben so wie so weinig behoefte aan seks, of dat nu met een man of een vrouw is.

Minstens zo belangrijk als de voorkeur voor een bepaalde sekse, is hoe de vrouwen zich over het algemeen voelen: meer man, meer vrouw, of iets ertussenin. Het is bekend dat mensen met autisme vaker gender non-conform gedrag vertonen en dat lijkt ook bij een aantal van de door mij geïnterviewde vrouwen het geval te zijn. Ze zeggen niet te voldoen aan het beeld dat men van vrouwen heeft en vragen zich af of ze daar eigenlijk wel aan willen voldoen: 'Vrouwengedoe vind ik moeilijk, nog steeds. Ik kan niet goed praten over ditjes en datjes, kleding en make up en relaties. Dat gezellig samen zijn, dat vrouwen hebben, die warmte naar elkaar, complimenten maken over elkaars uiterlijk. Ik wil er qua kleding ook helemaal niet bij horen, ik ben niet modebewust. Als ik in zo'n groepje zit, verveel ik me'. Toen ze jong waren, hadden sommigen meer plezier in jongensspelletjes, zoals bomenklimmen. En in de puberteit begrepen ze niets van flirten, versieren, uitgaan en make-up. 'Gelukkig zijn de tijden veranderd en ik ben blij dat er nu meer rekening wordt gehouden met wat het kind graag aan wil. Als een jongetje zich fijn voelt in een rokje dan is daar nu meer aandacht voor'.

Het lijkt erop dat vrouwen met autisme zich dubbel moeten aanpassen: aan de eisen die de 'normale' maatschappij aan hen stelt, maar ook aan de verwachtingen over hoe een vrouw zich hoort te gedragen. Dat begint al vroeg: 'Toen ik jong was, deed ik zonder problemen mee met de jongens, maar toen ik wat ouder werd, werd ik door ze gepest, omdat ik me niet als een meisje gedroeg'.

Een vrouw worstelde al vroeg met haar identiteit: 'Ik wilde als kind altijd graag een jongen zijn. Ik zag dat jongens andere kleding mochten dragen. Comfortabeler en praktischer. Ik kan niet goed tegen strakke kleding of knellende bh's etc. Voor mannen is de kleding vaak van katoen, dat ik veel prettiger vind aanvoelen dan de synthetische mixstoffen die vaak voor vrouwenkleding wordt gebruikt. Ik ben allergisch voor wol, toch dwong mijn moeder me vroeger om wollen maillots onder een schots rokje te dragen. Daardoor ging ik vaak huilend naar school. Ik was doodongelukkig in die meisjeskleding.

Van mijn dertigste tot veertigste heb ik serieus overwogen om mijn geslacht te laten veranderen, ik voelde me transgender. Alsof ik in het verkeerde lichaam zat, ik ontwikkelde een lichte eetstoornis en ging heel fanatiek trainen om een meer gespierder en een in mijn ogen meer acceptabel lichaam te krijgen. Weg met de vrouwelijke rondingen! Ik heb ook altijd veel last van mijn menstruatie, door het oestrogeen raakt mijn brein van slag. Vanaf mijn 40ste heb ik mezelf meer geaccepteerd. Ook omdat ik op die leeftijd met hormonen toch geen geloofwaardig uitzienende man meer zou worden. Ik beschouw mijzelf nu als iemand die zich niet wil laten labelen als man of vrouw, ik ben genderneutraal'.

Vrouwen met autisme die niet duidelijk voor het een of ander kiezen, houden ons een spiegel voor en laten zien hoe geconditioneerd we zijn in afgegrensde, stereotype man-vrouwbeelden, terwijl het eigenlijk niet zou mogen uitmaken wie of wat we zijn. Misschien moeten we het hebben over een genderspectrum, zoals er ook sprake is van een autismspectrum. Het 'ergens tussen in zitten' hoeft niet altijd problematisch te zijn, integendeel, er worden tegenwoordig steeds meer termen gebruikt die wijzen op meer openheid en acceptatie. Ze laten zien dat er veel mogelijkheden zijn op het genderspectrum, zoals 'a-gender', 'genderfluid' en 'gender neutral'.⁵

Anna van der Miesen, arts-onderzoeker VU medisch centrum, gebruikt in dit verband de volgende begrippen:

- Genderrol: gedrag, interesses, voorkeuren, persoonlijkheidskenmerken
- Genderidentiteit: subjectief, het gevoel bij een gender te horen.
- Genderconforme ontwikkeling: genderrol, genderidentiteit & sekse zijn hetzelfde.
- Gendergevarieerde ontwikkeling: genderrol, genderidentiteit & sekse zijn niet hetzelfde

Zij ziet een hoger percentage 'gendervariatie' en 'genderdysforie'⁶ onder kinderen en adolescenten met autisme. Genderdysforie houdt in dat mensen zich niet prettig voelen in het als man of vrouw geboren zijn. Dat kan uiteindelijk uitmonden in de wens om van geslacht te veranderen.

⁵ <https://www.bustle.com/articles/109255-what-does-agender-mean-6-things-to-know-about-people-with-non-binary-identities>

3. De classificatienaam 'genderidentiteitsstoornis' is in de DSM V vervangen door 'genderdysforie'. Belangrijk is dat gender-non-conformiteit op zichzelf geen psychische stoornis is. Het bepalende element van genderdysforie is dat de betrokkene er klinisch significant onder lijdt. Zie ook: http://www.dsm-5-nl.org/documenten/dsm_whitepaper_11_genderdysforie.pdf

Uit het onderzoek van Miesen blijkt dat jongeren met autisme (11-18 jaar) die worden verwezen naar het dr. Leo Kannerhuis, twee tot vier keer zo vaak de wens hebben om van het andere geslacht te zijn dan leeftijdgenoten zonder autisme. Ook uit gegevens van het Nederlands Autisme Register⁷ blijkt dat mensen met autisme relatief vaak worstelen met hun genderidentiteit. Miesen vraagt zich af of autisme de kans op genderdysforie verhoogt, of is het juist andersom: dat genderdysforie de kans op autisme verhoogt óf is er sprake van een gezamenlijk 'neurologisch pathway'. In ieder geval lijken volgens haar genderdysforie en autisme vaker samen voor te komen dan alleen te verklaren door toeval.

Het roept bij mij ook de vraag op of 'genderdysforie' voortkomt uit de strikt gescheiden man-vrouwbeelden die we hebben gecreëerd. En of de wens om van geslacht te veranderen dus wel de oplossing is, ook voor mensen met autisme.

Annelou de Vries, werkzaam als kinder- en jeugdpsychiater en werkzaam bij het Kennis-en Zorgcentrum voor genderdysforie van VU medisch centrum stelt dat de sterke wens om van geslacht te veranderen ook te maken kan hebben met kenmerken van het autisme, zoals zwart-wit denken, obsessief ermee bezig zijn, of zich geen voorstelling kunnen maken van de gevolgen. 'Wij proberen dan om teleurstellingen te voorkomen. Er is nog nauwelijks kennis over de behandeling van genderdysforie bij autisme. We weten nog niks over de gevolgen van een behandeling. Sommige mensen met autisme worden er echt mee geholpen. Maar er zijn ook mensen die achteraf spijt hebben'.⁸

Aan dit onderwerp wordt gelukkig steeds meer aandacht besteedt. Zo organiseerde AutiRoze⁹ op 11 februari 2017 een bijeenkomst in Utrecht, speciaal gericht op mensen met autisme en gendervariantie of -dysforie (transgenders).

⁷ Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een database met cijfers over autisme. Het NAR is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam (VU).

⁸ Karin van den Bosch, Autisme en genderdysforie, winter 2016

⁹ Autiroze is een afdeling van het COC die regelmatig ontmoetingsactiviteiten organiseert en werkt aan het bespreekbaar en zichtbaar maken van autisme.

9. Het Amsterdamse hulpverleningsaanbod

Het onderstaande overzicht van het aanbod voor volwassenen met autisme in Amsterdam is mogelijk niet compleet, omdat ik alleen die instellingen heb onderzocht waar de vrouwen gebruik van hebben gemaakt. Dat zijn er overigens al heel veel. Uit de telefonische interviews met de instellingen en het bestuderen van hun websites kwam het volgende naar voren:

Voorzet

Voorzet biedt diagnostiek, psycho-educatie in gemengde groepen (mannen en vrouwen, 8-10 sessies), behandeling, ambulante begeleiding en jobcoaching aan. Voorzet biedt sinds 2013 gespecialiseerde ggz behandeling. Met de basis ggz behandelingen zijn ze korter geleden gestart. Ook voor de behandeling (waaronder CGT) is een wachtlijst van een jaar. De lange wachttijd voor diagnostiek, psycho-educatie en behandeling wordt veroorzaakt door het vertrek van een fulltime gz psycholoog. De vacature is moeilijk op te vullen omdat er vooralsnog geen in autisme gespecialiseerde gz psychologen zijn te vinden. Voor de begeleiding door Voorzet is momenteel geen wachtlijst.

Behandeling wordt geboden in het kader van de Zvw, begeleiding via de gemeente (WMO). Cliënten komen in aanmerking voor begeleiding als zij zijn uitbehandeld. De begeleiding is ingekocht (via een raamovereenkomst) door de gemeente en kan in principe jaren duren.

Voor jobcoaching zijn verschillende trajecten mogelijk.

- Werkfit: de werknemer weer op de rit te krijgen: 40 uur
- Naar werk: werkervaringsplek, i.c. vrijwilligerswerk: 25-30 uur.
- Jobcoaching tijdens werk: ongeveer 20-30 uur, verspreid over een afgesproken periode. De begeleider kan in samenspraak met de cliënt en UWV komen tot een verlenging. De begeleidingssessies zijn dan wel minder frequent.

Het kan op verschillende manieren worden gefinancierd:

- via de werkgever. Voorzet stuurt een offerte en duur is afhankelijk van wat nodig is en wat de werkgever ervoor over heeft.
- Via gemeente: die koopt trajecten in bij Voorzet en de duur is afhankelijk van wat elke gemeente daarvoor over heeft. In Amsterdam is het volgens Voorzet erg karig. Meestal duren deze trajecten een jaar met in totaal 30 sessies.
- Via UWV: deze koopt ook trajecten bij Voorzet in. Er zijn drie smaken:

Voorzet helpt bij het aanvragen van de verschillende vormen van begeleiding en bij het aanvragen van een uitkering.

Leo Kanner polikliniek

De Leo Kanner polikliniek biedt zowel diagnostiek, psycho-educatie in gemengde groepen (vrouwen en mannen, 8-10 sessies) en behandeling, waaronder ook CGT en EMDR. Behandelingen vinden plaats in het kader van de gespecialiseerde ggz. Voor diagnostiek en psycho-educatie is een wachtlijst van een jaar.

GGZ Ingeest

Het ASS-ist-team van GGZ inGeest is sinds oktober 2016 operationeel en biedt diagnostiek en een kort psycho-educatietraject aan. De wachttijd voor diagnostiek bedraagt een maand.

Arkin

De geïnterviewde vrouwen zijn hier niet in behandeling. Op de website staat dat bij Punt P (de afdeling van Arkin voor kortdurende behandeling) mensen met autisme behandeld worden als er sprake is van een combinatie met andere problematiek/stoornis. Er staan 3-7 sessies voor. De behandeling vindt plaats in het kader van de basis-ggz. Als de behandeling van angst, depressie en/of de bipolaire stoornis wordt gecompliceerd door de aanwezigheid van autisme, wordt hier specifiek aandacht aan besteed. Als er een vermoeden is van autisme zonder dat er sprake is van een andere stoornis verwijst Arkin naar de hiervoor bestaande behandelcentra.

Kobussen & Partners

Kobussen & Partners, vestiging Amsterdam, is relatief nieuw op deze markt. Ze bestaat uit een psychotherapeut en een gz- psycholoog die ook vrouwen met autisme/Asperger behandelen in het kader van de gespecialiseerde ggz. K&P Amsterdam kampt al langere tijd met personeelsgebrek. Als er extra menskracht extra nodig is, moet deze uit een andere vestiging gehaald worden.

In het najaar van 2016 wilde het bureau haar vestiging in Amsterdam sluiten, maar door een brandbrief van een van de vrouwen uit de vrouwengroep is deze toch opengebleven (zie bijlage). Met het vertrek van de gz psycholoog per 1 juni 2017, wordt de vestiging Amsterdam opnieuw gesloten. Daardoor worden drie van de geïnterviewde vrouwen gedupeerd.

1NP

1NP biedt zowel diagnostiek als behandeling aan. De Stichting 1nP is een landelijk netwerk van 600 zorgprofessionals (vrijgevestigde psychologen, psychotherapeuten en psychiaters) in de geestelijke gezondheidszorg die door heel Nederland werkt. Het netwerk maakt deel uit van de Parnassia groep (PsyQ en Indigo). In Amsterdam is voor de diagnostiek en behandeling van autisme in totaal één orthopedagoog beschikbaar. Zij doet dit onder supervisie van een psychiater. Ze stelt dat er een schreeuwend tekort is aan behandelaars op dit gebied. Ook GGZ Dijk en Duin (eveneens onderdeel van de Parnassia groep in Noord-Holland) kan de vraag naar diagnostiek en behandeling van mensen met autisme niet meer aan. Dijk en Duin heeft 150 mensen met autisme op de wachtlijst voor diagnostiek staan. Die verwijst door naar haar vrijgevestigde 'poot' 1NP, die op haar beurt ook geen geschikte professionals/zzp-ers kan vinden.

iQ coaches

iQ coaches is een relatief nieuwe speler op de markt. Bestaat sinds 2009. Het aanbod bestaat uit levenscoaching (dit is de term die iQ coaches gebruikt, andere instellingen gebruiken hiervoor de term 'ambulante ondersteuning' of 'levensloopcoaching') en jobcoaching voor verschillende doelgroepen, waaronder mensen met ADHD en autisme. iQ coaches zijn 24/7 bereikbaar voor de cliënten, komen aan huis en gaan eventueel met de cliënt mee naar gesprekken met instanties. iQ coaches is een franchise onderneming die landelijk gestart is en, gezien de grote vraag, sinds 2016 regionaal is gaan werken. De zvp-ers zijn zelfstandig ondernemers die onder licentie van iQ coaches werken. Er zijn twee iQ coaches in Amsterdam actief, maar er worden meer geworven. iQ coaches breidt zich snel uit. De jobcoaching wordt betaald via UWV of werkgever.

Levenscoaching wordt via het pgb betaald. Dat kan niet anders, omdat de gemeente Amsterdam franchise ondernemingen niet contracteert.

PartiCura

PartiCura is een thuiszorgorganisatie die actief is in Noord West Nederland en Zuid-Holland, maar niet gespecialiseerd in autisme. Ze biedt begeleiding aan huis. Deze trajecten worden gefinancierd door:

- de WMO (Zorg in Natura of pgb). Het aantal uren dat daarvoor wordt ingekocht per traject is beperkt, met name in Amsterdam

MEE Amstel & Zaan

MEE is een organisatie voor cliëntenondersteuning. Sinds een paar jaar is de stedelijke functie van MEE veranderd in een meer wijkgerichte functie. Ze zet haar kennis en ervaring met cliëntenondersteuning voornamelijk in de wijkzorgnetwerken, de 'Samen Doen' teams en in de Ouder-Kind-teams. De levensloopbegeleiders voor mensen met autisme werken dan ook wijkgericht. Het zijn er in totaal tien voor Amsterdam. De begeleiding vindt eens per 2/3 weken plaats, soms minder vaak en is in principe zonder tijdslimiet. Deze levensloopcoaches komen alleen in beeld als het relatief goed gaat met de cliënt. Ze komen vooral in actie bij veranderingen in het leven van de cliënt en gaan met hem na waar hij het beste verder begeleid kan worden. Zij hebben dus een minder intensieve rol dan die van de levenscoaches van iQ coaches.

Wat betreft het stedelijke aanbod aan workshops en cursussen op het gebied van volwassenen met autisme vonden we alleen de sollicitatietraining. Er worden weliswaar meer cursussen gegeven, zoals sociale vaardigheidstraining, maar die zijn voor alle mensen met een beperking en niet specifiek voor mensen met autisme, laat staan voor vrouwen met autisme/Asperger. Uit de interviews van vrouwen komt naar voren dat MEE helpt bij het aanvragen van de verschillende vormen van begeleiding en bij het aanvragen van een uitkering.

MEE denkt momenteel na over het opzetten van zelfhulpgroepen voor vrouwen en het inzetten van ervaringsdeskundigen daarbij. Zij wil graag samenwerken met het AIC op dit gebied.

De Zorgverzekeringswet: basis ggz en gespecialiseerde ggz

Vanaf 2014 is er in de Zorgverzekeringswet een onderscheid gemaakt tussen basis-ggz en gespecialiseerde ggz. Als er sprake is van lichte problematiek die niet door de huisarts behandeld kan worden, verwijst de huisarts door naar de *basis-ggz*. In deze regeling zit een limiet aan de behandelduur. Binnen de gespecialiseerde ggz worden alleen patiënten behandeld met ernstige of complexe problematiek. In een behandeling door de *gespecialiseerde ggz* kan er na een jaar opnieuw een vervolg-DBC (Diagnose Behandel Combinatie) worden aangevraagd. Sommige vrouwen maken hier gebruik van. Daarnaast bestaat er behandeling via de *basis-ggz*. Deze regeling is minder uitgebreid, omdat er een limiet zit aan de duur van de behandeling. Of iemand door de gespecialiseerde ggz wordt behandeld, hangt dus af van de ernst van de problematiek.

WMO

Via de WMO worden ondersteunende en begeleidingsactiviteiten gefinancierd. Dat kan in Zorg in Natura of met een pgb.

10. Conclusies

Het levenspad van deze vrouwen, waarvan de meesten op latere leeftijd de diagnose autisme/Asperger hebben gekregen, is niet makkelijk is geweest. Ze hebben te maken gekregen met veel onbegrip van hun (werk)omgeving, hun familie en van hulpverleners. Gezien hun leeftijd, moeten we concluderen dat zij als kind helaas niet konden profiteren van de kennis en ervaring die er ondertussen is opgedaan. Ze hebben het uiteindelijk weten te redden door hun discipline, volharding, wilskracht, intelligentie en door zich in de materie te verdiepen. Dat is ook een kenmerk dat deze vrouwen gemeenschappelijk hebben: niet opgeven en doorgaan. Anderen kunnen het immers ook. Naast het feit dat deze eigenschappen vaak uitputting en depressies tot gevolg hadden, hebben ze hen gebracht tot waar ze nu staan.

Wat deze vrouwen nog meer kenmerkt is hun ongelofelijke aanpassingsvermogen, hun sociale gedrag en empathisch vermogen. Ook de wens om er bij te horen, te willen voldoen aan de normen van hun omgeving, daarin streng zijn voor zichzelf en zichzelf de schuld geven als dat niet lukt, is typerend. Mijn hypothese is dat het autisme van vrouwen niet zoveel verschilt van dat van mannen. Immers, ook bij vrouwen zien we de behoefte aan structuur, het moeilijk kunnen schakelen, de communicatie letterlijk nemen, etc. Maar er is mijns inziens wel verschil in hoe vrouwen ermee omgaan, hoe ze naar zichzelf kijken en hoe ze het compenseren. In het algemeen zijn mannen geneigd te externaliseren en vrouwen internaliseren eerder hetgeen hen overkomt. De vraag waarin het autisme van vrouwen precies verschilt van dat van mannen is in dit onderzoek niet uitgebreid aan bod gekomen. Daarom zou het een interessante vervolgonderzoeksvraag kunnen zijn om na te gaan wat vrouwenspecifiek is aan autisme.

Opvallend is, ook in dit onderzoek, de erfelijkheidscomponent. Alle vrouwen vermoeden dat een van beide ouders of andere familieleden ook autisme hebben. Aangezien het veelal gaat om oudere vrouwen met een late diagnose en hun ouders al op hoge leeftijd zijn, kiezen ze ervoor om dit onderwerp te laten rusten. Met hun eigen kinderen ligt dat anders. Die kregen de diagnose meestal eerder dan zichzelf; die moeders zijn juist door hun kinderen op het spoor gezet. Lastiger ligt het bij kinderen die de volwassen leeftijd bereikt hebben en bij wie een vermoeden van autisme bestaat. Met name kinderen die volop met hun carrière bezig zijn, willen er niet aan.

Groot is de opluchting voor de meeste vrouwen om te horen wat ze vaak al langere tijd vermoeden. Ze kunnen en willen zich niet meer aanpassen aan hun omgeving en zijn op zoek naar zichzelf, of zoals iemand het noemde 'ik ben mezelf opnieuw aan het uitvinden'. De diagnose levert hen meer mildheid op naar henzelf, kunnen hun beperkingen beter accepteren en aan hun omgeving uitleggen.

Iedere vrouw zit in een eigen, uniek proces wat betreft de verwerking en acceptatie van haar autisme en het daarmee leren omgaan. Dit is sterk afhankelijk van het moment dat ze de diagnose hebben gekregen, maar ook van de mogelijkheden om op zichzelf te reflecteren en te leren.

Vooraf een late diagnose heeft ingrijpende gevolgen. Terugkijkend zien vrouwen wat er allemaal is misgegaan en dat gaat gepaard met rouw. Rouw om wat het leven hen had kunnen bieden, maar wat het hen niet gebracht heeft. Ze hadden andere keuzen willen maken als ze het eerder hadden geweten. Achteraf blijken die keuzen zeer bepalend te zijn geweest voor de rest van hun

leven: het aangaan van relaties en het krijgen van kinderen. Maar ze kijken gelukkig ook vooruit en willen graag dat het voor een volgende generatie vrouwen beter wordt. Ze geven daar in dit onderzoek zinvolle suggesties voor.

Op het gebied van werk blijkt dat vrouwen vaak niet kunnen voldoen aan de verwachtingen van hun werkgever en hun collega's. Het gaat meestal niet om de inhoud maar om de context en het tempo. Het is een voortdurend proces van aanpassen en daarin falen. Bedrijfsartsen en UWV schieten te kort als gevolg van gebrek aan kennis. Herstellen van een burn-out en thuis zitten met een uitkering is het gevolg. In het ongunstigste geval wordt een vrouw gedwongen werk te accepteren voor een bepaald aantal uren, zonder dat er goed gekeken wordt naar haar mogelijkheden en talenten.

Gendervariantie lijkt bij deze vrouwen vaker voor te komen dan bij vrouwen zonder autisme. Een paar vrouwen hadden ook in dit opzicht al vroeg het gevoel anders te zijn, maar zijn zich dat pas op latere leeftijd beter gaan realiseren. Lang probeerden ze te voldoen aan het 'normale' vrouwbeeld, zoals ze zich ook in andere opzichten hebben geprobeerd aan te passen aan wat ze dachten dat normaal gedrag was. Nu er meer openheid en acceptatie is ontstaan kan gendervariantie en de gevoelens die daarbij horen, benoemd worden in de hulpverleningssetting. Over de oorzaak van het vaker voorkomen van gendervariantie bij mensen met autisme is nader onderzoek nodig.

Uit de lange periode -soms wel 20 jaar- waarin vrouwen steeds opnieuw hebben gezocht naar een geschikte therapie, kunnen we de opkomst van diverse therapieën in de ggz aflezen: de psychodynamische therapie, de lichaamsgerichte therapie, de Linehan therapie, de Cognitieve Gedrags Therapie en de EMDR. Therapeuten waren kennelijk van mening dat deze behandelingen de beste waren voor de op dat moment gestelde diagnose.

Er is nog steeds te weinig kennis in de ggz over vrouwen met autisme/Asperger. Dat leidt vaak tot misdiagnoses. Vrouwen herkennen zich niet in de gestelde diagnose, ze weten er zelf inmiddels meer over dan hun behandelaar, en moeten soms 'vechten' voor de juiste diagnose.

Misdiagnoses komen voort uit het feit dat er niet op de achterliggende oorzaken van het gedrag wordt ingegaan. Vrouwen met angsten en depressies of een hang naar controle worden vaak gediagnostiseerd met respectievelijk een angststoornis, een depressieve stoornis of een dwangstoornis. Een mooi voorbeeld van dit DSM hokjesdenken zien we op de website van GGZ instelling Arkin, Punt P. 'Als de behandeling van angst, depressie en/of de bipolaire stoornis wordt gecompliceerd door de aanwezigheid van autisme besteden we hier specifiek aandacht aan. Bij alleen autisme verwijzen we door naar gespecialiseerde behandelcentra'. Ten eerste brengt autisme nu eenmaal meerdere problemen met zich mee. Alleen autisme bestaat niet, dat blijkt wel uit dit onderzoek. Ten tweede kun je de angst, depressie, etc. die daarmee gepaard gaan een stoornis noemen, maar misschien is het helemaal niet zo raar en abnormaal om angstig en depressief te zijn. Het leven voor mensen met autisme *is* immers vaak ingewikkeld, onvoorspelbaar en daarmee beangstigend.

Bij huisartsen is het gebrek aan kennis over autisme het grootst. Het blijkt dat de vrouwen alleen een verwijzing voor diagnostiek hebben gekregen als ze zelf een vermoeden uiten. Aan de hand van geuite klachten van vrouwen, komen de huisartsen zelf niet op het idee. Zo blijven vrouwen thuis langer doormodderen met hun problematiek dan nodig is, of worden alleen op de symptomen (burn-out, overgang, depressief) behandeld.

Het is voor veel vrouwen onduidelijk welke instellingen zich nu wel en welke zich niet met de diagnostiek en behandeling van autisme, en meer specifiek, van vrouwen met autisme bezighouden. De twee grootste ggz instellingen Arkin en GGZ Ingeest hebben zich daarin de afgelopen jaren wisselend opgesteld, wat de duidelijkheid niet bevordert. Instellingen als Voorzet, die voorheen de begeleiding en coaching van mensen met autisme boden, hebben zich nu ook geprofileerd met diagnostiek en behandeling. En er zijn nieuwe spelers op de markt bij gekomen, zoals 1 NP en Kobussen & Partners. De versnippering van het aanbod rond vrouwen met autisme/Asperger is groot.

De kleine bureaus met vrijgevestigden zoals 1NP, Kobussen&Partners en iQ coaches zijn erg in trek. De geïnterviewde vrouwen zijn het meest tevreden over deze bureaus, de nieuwkomers op de markt. Wat betreft de gemeentelijke financiering is er echter een aantal beperkingen: de gemeente koopt iQ coaches niet in vanwege de franchiseconstructie en aan de ambulante begeleiding van o.a. Voorzet zit een budgetbeperking bij de inkoop van Zorg in Natura.

Alle instellingen, zowel de gevestigden als de nieuwkomers, hebben te maken met een grote toestroom aan cliënten en kampen daarom met personeelsgebrek en daarmee samenhangende wachtlijsten. Ieder probeert dat voor zichzelf op te lossen, maar dat gaat tot nu toe moeizaam. Het aanbod op het gebied van diagnostiek, psycho-educatie, individuele behandeling, (levensloop)begeleiding en zelfhulpgroepen blijft te beperkt. Vooral levensloopbegeleiding waarbij de cliënt naar gelang zijn situatie, meer en minder intensief gebruik van kan maken, is hard nodig. Deze kan dure individuele behandelingen na verloop van tijd vervangen of kan daarnaast worden aangeboden. De werkgroep 'Vanuit autisme bekeken' van het ministerie van VWS formuleert de functie van levensloopbegeleider als volgt: 'De levensloopbegeleider is weliswaar geen nieuwe functie, maar een rol die bestaande professionals met verschillende functies op zich kunnen nemen. Bijvoorbeeld een cliëntondersteuner, een generalist uit een sociaal team of een begeleider uit de tweede lijn. Dit kan natuurlijk ook een ervaringsdeskundige (iemand met autisme) professional zijn, mits hij of zij over de daarvoor benodigde competenties beschikt. Hij of zij staat *gedurende langere tijd* naast de volwassene of het gezin met kinderen met autisme en biedt levensbrede ondersteuning'.¹⁰

¹⁰ Zie folder levensloopbegeleiding op de website van vanuit autisme bekeken, www.vanuitautismebekeken.nl

11. Aanbevelingen

Aanbevelingen voor de hulpverlening:

1. *Holistische kijk, meer lichaamsgerichte therapieën in het aanbod*

Het blijft belangrijk om naar de vrouw als persoon, in haar context en haar geschiedenis, te kijken. Vrouwen willen graag dat hulpverleners ingaan op hun vragen, goed luisteren naar hun verhaal, de hele mens in ogenschouw nemen, kortom: een holistische, open attitude. Geen verkokerde blik met de DSM in de hand.

In de diagnostiek dient verder gekeken te worden dan de klachten waarmee de vrouwen komen: angstig, depressief, overgevoelig of anderszins. Het gaat om de achterliggende oorzaken. Een sociale fobie hoeft niet op zichzelf te staan, evenals een depressie. Wanneer autisme de oorzaak blijkt te zijn, kunnen deze problemen anders geduid en behandeld worden.

Aanbeveling: psychiaters en gz psychologen zijn zich meer van bewust van de achterliggende oorzaken van een klacht en nemen een vrouw serieus als ze zich niet herkent in de uitslag van de diagnostische test.

De meeste therapieën, ook al zijn ze evidence based, zijn niet specifiek ontwikkeld voor mensen met autisme, laat staan voor vrouwen met autisme. Dat neemt niet weg dat daarmee bepaalde symptomen goed kunnen worden behandeld. Bovendien hoeven problemen niet altijd gerelateerd te zijn aan autisme (een trauma bijvoorbeeld). Dit type behandelingen zijn echter het meest effectief wanneer het autisme bekend is bij cliënt en therapeut.

Vrouwen geven aan dat ze vooral baat hebben bij *individuele* behandelingen en lichaamsgerichte therapieën. Meditatie, yoga of mindfulness vinden ze een uitstekende manier om de veelheid van gedachten los te laten of te stoppen. Deze vormen van hulp zijn vele malen goedkoper dan behandelingen en kunnen mogelijk een dure behandeling bekorten.

Aanbeveling: Therapieën waarbij men zich leert ontspannen en zich beter bewust wordt van het eigen lichaam, zijn een goede aanvulling op een (cognitieve) behandeling. Daarom dienen ze in de basisverzekering te worden opgenomen. Nu worden ze alleen vergoed met een aanvullende verzekering.

2. *Bespreekbaar maken van genderidentiteitsvraagstukken*

De combinatie autisme en genderneutraliteit, genderfluiditeit of genderdysforie komt vaker voor dan men denkt.

Aanbeveling: Autismehulpverleners verdiepen zich meer in dit onderwerp en zijn er attent op bij de diagnostiek en behandeling. Het bespreekbaar maken van dit onderwerp, maar ook het accepteren en normaliseren ervan, dient tijdig plaats te vinden in de hulpverlening.

Autisme mag geen exclusie criterium zijn voor behandeling van genderdysforie, maar voorzichtigheid is geboden. Ook hier is een individuele aanpak belangrijk.

3. Seksespecifieke psycho-educatie

Aanbeveling: De (gespecialiseerde) ggz start psycho-educatie(groepen) voor alleen vrouwen. Als er te weinig vrouwelijke cliënten per ggz instelling zijn, wordt er samengewerkt om een groep vrouwen te formeren. Immers, het wordt steeds duidelijker dat vrouwen hun autisme anders beleven, andere ervaringen hebben en er anders mee omgaan. Dus ook andere inzichten en handvatten aangereikt dienen te krijgen.

Een betere en snellere overgang van psycho-educatie naar individuele behandeling en/of begeleiding.

Aanbevelingen voor de UWV, werkgevers en bedrijfsartsen:

4. Gebruik maken van de talenten en mogelijkheden in de werksituatie

Door voortijdige uitval uit het arbeidsproces wordt in feite het talent van deze vrouwen verspild. Ze hebben inhoudelijk de kennis, maar wat ontbreekt is de juiste context waarin ze deze talenten kunnen ontplooiën. Wanneer een betaalde baan niet lukt, en dat is vaak het geval, zeker als het gaat om moeders met ook kinderen met autisme, is vrijwilligerswerk het hoogst haalbare. In deze participatiemaatschappij wordt participatie in de vorm van betaalde banen weleens overschat. Vrijwilligerswerk is voor velen net zo'n goede manier om maatschappelijk zinvol bezig te zijn. De vrijwilligers bij het Autisme Info Centrum zijn daarvan een mooi voorbeeld.

Aanbeveling: Werkgevers en UWV dienen zich meer in te spannen om passende banen te creëren. Wanneer men in de ziektewet belandt, verdient de poortwachterregeling een menselijke, op maat gesneden interpretatie. Dat vraagt veel creativiteit en flexibiliteit van het UWV en de werkgever. Pressie uitoefenen om terug te keren naar werk, heeft een averechtse uitwerking op mensen met autisme. Als vrouwen zelf gevraagd wordt in welke werkomgeving, en onder welke voorwaarden ze het beste tot hun recht kunnen komen, zal dat ook het beste resultaat opleveren. Daarvoor is overigens meer kennis van autisme nodig zowel op de werkvloer als bij het UWV.

Mogelijk kan een 'rugzakje' voor vrouwen met deze diagnose de werkgever stimuleren om aanpassingen te plegen.

Ook in tijdelijke banen van een half jaar en banen van minder dan 12 uur per week dienen financieringsmogelijkheden voor jobcoaches en aanpassingen wettelijk geregeld te worden.

Aanbevelingen voor MEE en het Expertisenetwerk Autisme Amsterdam:

5. Overzichtelijke clienteninformatie

Aanbeveling: MEE/het expertisenetwerk Amsterdam maakt clienteninformatie over het Amsterdamse aanbod specifiek voor vrouwen met autisme/Asperger toegankelijk, bijvoorbeeld op een website: waar kun je diagnostiek, behandeling, begeleiding, coaching (levensloop en werk) halen, en hoe wordt het gefinancierd? Ervaringsverhalen van vrouwen met goede hulpverlening en hulpverleners worden in de website opgenomen. Ze kunnen hun waardering geven met het aantal sterren, in navolging van films en restaurants.

6. Seksespecifieke zelfhulpgroepen en ontmoetingsmogelijkheden

Vrouwen zien zelfhulpgroepen, ook wel 'deelgenotengroepen' genoemd, als een onmisbaar onderdeel van de hulp. Die beschikken over een schat aan ervaringen waar men uit kan putten. Bovendien maakt het vrouwen mondiger en minder afhankelijk van de professionele hulpverlening. De groepen zorgen voor 'empowerment'.

Zelfhulpgroepen voor mensen met autisme vragen wel enige professionele begeleiding op het gebied van de onderlinge communicatie en het goed laten verlopen daarvan. Niet alle vrijwilligers/ervaringsdeskundigen met autisme vinden zich daar geschikt voor.

Aanbeveling:

- MEE en/of Voorzet starten vrouwenzelfhulpgroepen onder professionele begeleiding met een ervaringsdeskundige. Ze maken gebruik van de opgedane ervaringen van het AIC. Ze worden daarin gefaciliteerd door de gemeente Amsterdam.
- ervaringsdeskundige (vrouwelijke) vrijwilligers die bereid en in staat zijn een groep te begeleiden krijgen desgewenst hiervoor een opleiding of cursus aangeboden. Ze worden daarin gefaciliteerd door MEE/de gemeente Amsterdam

Een apart café of een aparte plek in een buurthuis, dat op gezette tijden open is voor vrouwen met autisme, kan vrouwen uit hun soms eenzame positie halen.

7. Bundeling van expertise in Amsterdam

Gezien de geringe kennis en ervaring met diagnostiek en hulpverlening aan vrouwen met autisme/Asperger is bundeling en verdieping van de reeds aanwezige expertise extra noodzakelijk.

Aanbeveling: het expertisenetwerk autisme Amsterdam maakt deelname van de nieuwkomers op het gebied van de behandeling van autisme van vrouwen mogelijk en start een aparte werkgroep over dit onderwerp. Doel van de werkgroep: kennisuitwisseling, -verdieping en -verspreiding.

8. Bijscholingstrajecten

Het gebrek aan gespecialiseerde professionals kan op korte termijn worden verholpen door bijscholing van de reeds aanwezige psychiaters, gz psychologen, huisartsen en bedrijfsartsen. We beseffen weliswaar dat huisartsen generalisten zijn en van psychische stoornissen niet even veel kunnen weten als hun collega psychiaters en psychologen, maar zij dienen op zijn minst een aantal (lichamelijke) signalen te herkennen en door te vragen. Dit geldt ook voor bedrijfsartsen.

Aanbeveling: het expertisenetwerk autisme Amsterdam neemt het voortouw in de organisatie van bijscholingen voor Amsterdamse gz psychologen, psychiaters, psychotherapeuten en huisartsen. Bijscholing wordt gegeven door therapeuten met reeds bestaande expertise op het gebied van vrouwen met autisme.

9. Meer aandacht voor Aspergermeisjes in het onderwijs

In het basis en voortgezet onderwijs moet er meer aandacht komen voor de specifieke problemen meisjes met autisme/Asperger. Ze doen ontzettend hun best om hoge cijfers te halen, vormen geen last in de klas, maar ondertussen en juist daardoor worden ze niet gezien

door leerkrachten. Hun pogingen erbij te willen horen, en het pesten en het buitensluiten gaat vaak geruisloos en vindt plaats buiten het zicht van de leerkracht. Extra alertheid van de leerkrachten is daarom geboden.

Aanbeveling: Het expertisenetwerk autisme Amsterdam legt verbindingen met het reguliere onderwijs en onderwijsbegeleidingsdiensten, en zorgt dat er kennisoverdracht plaatsvindt over autisme in het algemeen en bij meisjes in het bijzonder.

Aanbevelingen voor de gemeente Amsterdam:

10. Levensloopbegeleiding en praktische hulp

Autisme heb je levenslang. In plaats van relatief dure en langdurige behandelingen in het kader van de gespecialiseerde ggz, kan al veel eerder gebruik gemaakt worden van gespecialiseerde levensloopbegeleiding. Vrouwen kunnen daar, afhankelijk van hun behoefte, meer of minder frequent gebruik van maken.

De levensloopbegeleiding (clientondersteuning plus) van MEE, eens per maand en in kantoortijden, is een van de mogelijkheden, maar is in veel gevallen onvoldoende intensief om aan de behoefte van mensen met autisme tegemoet te komen. Er is überhaupt een tekort aan in autisme gespecialiseerde levensloopbegeleiding.

Aanbeveling: de gemeente Amsterdam koopt meer en ook intensievere vormen van levensloopbegeleiding in voor mensen met autisme. Aan levensloopbegeleiding dient geen einddatum te worden verbonden en flexibel te zijn. Dat geldt ook voor aanbieders op het gebied van thuishulp: het plannen en organiseren van het dagelijks leven, het opruimen, de thuisadministratie en het wegwerken van schulden. Vrouwen hebben veel baat bij iemand die hen helpt om meer grip op het dagelijks leven te krijgen.

11. Nieuwe spelers op de markt contracteren

Aanbeveling: de gemeente Amsterdam dient nieuwe spelers op het gebied van begeleiding en coaching van mensen met autisme te contracteren, zodat er meer ruimte en keuzemogelijkheden komen voor o.a. vrouwen met autisme. De belemmeringen (o.a. franchise) voor deze contractering dienen daarbij weggenomen te worden.

Aanbevelingen voor GGZ Nederland, VWS en beroepsorganisaties:

12. Meer gz psychologen opleiden met kennis van (vrouwen met) autisme/Asperger

Het grote gebrek aan gz psychologen met kennis van autisme dient te worden aangepakt. Er moeten meer stageplaatsen komen voor gz-psychologen om deze kennis op te doen.

Aanbeveling: GGZ Nederland, VWS en de beroepsorganisaties trekken gezamenlijk op om dit - vermoedelijk landelijke- tekort te bestrijden.

12. Aanbevelingen voor verder onderzoek

In de lichamelijke gezondheidszorg wordt de noodzaak gezien om de kennis over bepaalde ziekten te vertalen richting vrouwen. Zo is er al veel publiciteit geweest over de wijze waarop hart-en vaatziekten van vrouwen herkend kunnen worden¹¹. De symptomen daarvan werden vaak over het hoofd gezien omdat ze niet leken over wat er bij mannen bekend was. Dat geldt in feite ook voor ggz problematiek. Bij wetenschappelijk onderzoek naar bijvoorbeeld bijwerkingen van psychofarmaca, wordt bij de samenstelling van de onderzoekspopulaties niet naar vrouwen gekeken. Voor autisme is er wat betreft de behandeling van vrouwen ook nog een wereld te winnen. Nog steeds geldt daar de mannelijke standaard. Voor een recent initiatief op dit gebied, zie bijlage 2.

Mogelijke onderzoeksvragen:

- Wat maakt de kenmerken van vrouwen met autisme/Asperger tot typisch autistisch? Of kunnen we een aantal kenmerken ook toeschrijven aan vrouwen in het algemeen?
- In welke zin verschilt het autisme/Asperger van vrouwen zich van dat van mannen? Is er inderdaad sprake van mannelijke en vrouwelijke vormen? Daarbij wel de kanttekening plaatsend dat elke persoon met autisme uniek is en dat er altijd sprake is van een autisme-*spectrum*.
- Op welke manier verschillen de gevolgen van autisme tussen mannen en vrouwen? Te denken valt aan overprikkeling die tot burn-out leidt, of je aanpassen tot je jezelf kwijtraakt. Hebben mannen hier ook mee te maken?
- Op welke manier gaan vrouwen met autisme met hun mogelijkheden (talenten) en beperkingen om en hoe verschilt dat van mannen met autisme?
- Wat zijn de gevolgen van een late diagnose voor vrouwen met autisme? Is het nog wel mogelijk om bij een late diagnose het autisme en de manier waarop ze het hebben gecompenseerd? En wat is de invloed is van ingrijpende gebeurtenissen in het leven van deze vrouwen?
- Welke behandelingen zijn bij uitstek geschikt voor deze vrouwen en welke zijn contraproductief? Is daar überhaupt eenduidigheid in aan te brengen, gezien de variaties op het autisme spectrum?
- Gendervariantie. Nader onderzoek naar de oververtegenwoordiging hiervan: is er inderdaad sprake van een gezamenlijk 'neurobiological pathway' tussen autisme en gendervariantie/genderdysforie? Is het genetisch of heeft het te maken met het niet kunnen of willen voldoen aan welke verwachting van de omgeving/de maatschappij dan ook? Kan de gevoeligheid voor aanrakingen en, als gevolg daarvan, de mogelijke angst voor seksualiteit erop van invloed zijn?

¹¹ <https://www.womeninc.nl/behandelmealseendame/>

- Bij een vergelijking tussen mannen en vrouwen met autisme en gendervariantie: tenderen meer vrouwen dan mannen met autisme naar gender-nonconform en mogelijk een meer mannelijk zelfbeeld/gedrag? Autismen wordt immers wel eens vergeleken met het hebben van een extreem mannelijk brein.
- Is er verschil in hoe mannen en vrouwen met Asperger/autisme hun gendervariantie ervaren en ermee omgaan?
- Bij al het bovengenoemde onderzoek is het noodzakelijk ervaringsdeskundigen te betrekken.

Literatuur

Boeken:

T. Attwood en T. Grandin, 'Meisjes en vrouwen met Asperger', uitgeverij Pica, 2008

Gunilla Gerland, 'Autisme, relaties en seksualiteit', uitgeverij Houtekiet, 2006

Liane Holliday Willey, 'Doen alsof je normaal bent. Leven met Asperger syndroom'. Dit boek is niet meer verkrijgbaar. Uitgeverij Nieuwezijds, 2003

Liane Holliday Willey, 'Handboek voor Aspergervrouwen. Over het maken van verstandige keuzes', uitgeverij Nieuwezijds, 2012

Jordynn Jack, 'Autism and gender'. From refrigerator mothers to computer geeks, uitgeverij University of Illinois Press, 2014

Sigrid Landman, 'Moederen met autisme', uitgeverij Mooi Mens, 2014

Jerry Newport en Mary Newport, 'Autisme en seksualiteit', uitgeverij Pica, 2007

Bronja Prazdy, 'Vrouwen met autisme. Dertien portretten in beeld en woord', uitgeverij Brevier, 2016

Henny Struik, 'Niet ongevoelig. Vrouwen met autisme'. Persoonlijke verhalen en ervaringen van een vrouw met autisme, uitgeverij Kok, 2011.

N.B.: De schrijfsters Liane Holliday Willey, Sigrid Landman, Henny Struik, Temple Grandin en Gunilla Gerland hebben zelf autisme.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 'Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid', Den Haag, 2017

Patricia van Wijngaarden-Cremers, 'Gender, Comorbidity and autism', proefschrift, Radboud Universiteit Nijmegen, 2015

Zonmw, 'Kennisagenda Gender en Gezondheid', mei 2015

Artikelen:

Els Blijd-Hoogewys, 'Autisme bij vrouwen', in: 'De poort, de paljas en het meisje. Levens(reis)verhaal van een domineesdochter met het syndroom van Asperger', Bep Schilder, Lecturium uitgeverij, 2014

Karin van den Bosch, 'Autisme en genderdysforie', tijdschrift?, editie 4, winter 2016

Nicole van den Bovenkamp, 'Geen grapjes, 'Aspies' nemen alles letterlijk', in tijdschrift Opzij, juni 2013

Cos Michael, 'Autism, ageing and women: not invisible, just ignored', 19 oktober 2015

Anna I.R van der Miesen, Annelou L.C. de Vries, a.o, 'Autistic traits in genderdysphoria', Vrije Universiteit Amsterdam en Universitair Medisch Centrum Groningen, poster, zonder jaartal.

Dagmar van der Neut, 'Waarom autisme bij vrouwen minder opvalt', , in: Psychologie magazine, april 2016

Annelies Spek en Ank Goossen, 'Autismespectrum stoornissen bij meisjes en vrouwen, Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme nr. 2, juni 2013

'Paardengek of kwebbelmeisje: of is het autisme?', in tijdschrift Opzij, nr. 11, 2015

Relevante websites:

<https://www.dekennisvanu.nl/site/artikel/Meisjes-kunnen-autisme-beter-verbergen-/9010>

<http://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/women-and-girls-interview-dr-elisabeth-hurley>

FANN.netwerk@gmail.com

<https://www.womeninc.nl/behandelmealseendame/>

www.vanuitautismebekeken.nl

Bijlage 1

Brief van Hetty Terwindt aan de coördinator expertisenetwerk autisme (v/h convenant autisme) Amsterdam.

N.B.: Op basis van o.a. deze brief heeft de eigenaar van Kobussen&Partners besloten zijn Amsterdamse vestiging open te houden. De vrouwen die hier in behandeling waren konden weer opgelucht ademhalen. Momenteel doet zich echter het probleem voor dat de enige psychotherapeut in Amsterdam per 1 juni 2017 gaat stoppen en dat de vestiging in Amsterdam daarmee wordt opgeheven.

Beste mevrouw,

Ik zag dat u participeert in het convenant autisme. Ik zal me even voorstellen. Mijn naam is Hetty Terwindt, ik word binnenkort 58 jaar, ik heb de diagnose Asperger sinds januari 2012.

In die tijd woonde ik in de regio Breda en ik ben daar jarenlang behandeld, 1 op 1 specialistische GGZ, door het autismeteam van GGZ Breburg Breda.

Ik woon nu sinds twee jaar in Amstelveen en sinds medio vorig jaar ben ik door mijn behandelaar in Breda (nadat ik noodgedwongen een jaar heen en weer heb gereden tussen Amsterdam en Breda bij gebrek aan behandelaar hier in de regio) overgedragen aan een behandelaar van Kobussen & Partners uit Rosmalen maar met een dependance in Amsterdam. Ook voor specialistische GGZ, 1 op 1. Deze behandelaar heeft verstand van autisme bij vrouwen. Deze behandelaar heb ik zelf gevonden want zelfs mijn huisarts en de POH kennen wat dat betreft de sociale kaart niet hier in de omgeving. Nu heeft de eigenaar van Kobussen & Partners om zijn moverende redenen besloten om deze vestiging en nog een paar andere in het land te sluiten en alleen nog maar te opereren vanuit Rosmalen.

Gevolg: ik en nog een aantal andere vrouwen met ASS vallen nu weer in een groot gat want ik kan met de beste wil van de wereld geen specialistische GGZ vinden in Amsterdam en omstreken voor volwassen vrouwen met ASS, die het stadium groepstherapie al lang voorbij zijn. Ik heb het over vrouwen met een late diagnose van rond de 60 jr.

Ik vind dit een zeer schrijnende situatie voor een grote stad als Amsterdam. En daarbij vraag ik me af of u wél behandelaars in specialistische GGZ voor mijn doelgroep kent. Ik heb een keer een tijdje zonder behandelaar gezeten en me moeten behelpen met een POH met nul verstand van zaken. Ik wil dit niet nog een keer meemaken. Zelfs het Leo Kannerhuis heeft voor ons niets te bieden. Noch alle andere organisaties die in het convenant genoemd worden.

Wellicht kunt u mij een behandelaar adviseren. Mijn huidige behandelaar is ook hard op zoek maar het lijkt een zoektocht naar een speld in een hooiberg. Triest, want er worden steeds meer vrouwen op late leeftijd met Asperger of ASS gediagnosticeerd. Wij hebben echt behoefte aan structurele ondersteuning.

Ik zie uw reactie met belangstelling tegemoet.

Met vriendelijke groet

Hetty Terwindt

Bijlage 2

Female Autism Network of the Netherlands (FANN)

FANN is een landelijk interdisciplinair netwerk voor professionals (behandelaren zoals psychologen en psychiaters, en onderzoekers) die zich inzetten voor de verbetering van diagnostiek en behandeling van meisjes en vrouwen met autisme. Ook ervaringsdeskundigen nemen deel aan dit netwerk. De leden van FANN zijn allen expert op het vlak van autisme bij meisjes en/of vrouwen.

Doelstellingen van FANN

1. Uitwisseling van kennis stimuleren
2. Samenwerking binnen wetenschappelijke onderzoeken bevorderen
3. Implementatie van wetenschappelijke kennis in de praktijk bevorderen

Dit gebeurt middels gezamenlijke projecten, die resulteren in artikelen, presentaties en gezamenlijke subsidieaanvragen.

FANN-bijeenkomsten

FANN komt minimaal twee keer per jaar samen. De opzet is om steeds een plenair gedeelte te hebben, waarna in werkgroepen e.e.a. uitgewerkt kan worden en dit vervolgens weer plenair teruggekoppeld kan worden.

Mensen die (nog) geen expert zijn op dit vlak, maar wel interesse hebben, kunnen zich via de nieuwsbrief laten informeren.

Aanmelding via FANN.netwerk@gmail.com

Ontstaan FANN

FANN is in 2017 geïnitieerd door dr. Els Blijd-Hoogewys en Marleen Bezemer. Anne Fleur Stapert heeft hier, vanuit WomenInc, een adviserende rol in gespeeld.

Bestuur FANN

Het bestuur bestaat uit dr. Els Blijd-Hoogewys (klinisch psycholoog, INTER-PSY, Groningen), dr. Audrey Mol (klinisch psycholoog, Altrecht Autisme), dr. Annelies Spek (klinisch psycholoog, Autisme Expertisecentrum, Eemnes) en dr. Patricia van Wijngaarden-Cremers (psychiater, Dimence, Zwolle/Deventer).

Em. Hoogleraar Ina van Berckelaer-Onnes is adviseur van het netwerk.

Kick off meeting

Op 25 maart 2017 was de kick-off meeting van FANN. Er was een inleiding door dr. Els Blijd-Hoogewys, gevolgd door een boeiende lezing van dr. Judith Gould (NAS Lorna Wing Centre for Autism, UK) en ten slotte drie pitches van de bestuursleden, over autisme en emotieregulatieproblemen door dr. Audrey Mol, over autisme en eetproblemen door dr. Annelies Spek en over autisme en verslaving door dr. Patricia van Wijngaarden-Cremers.

Er waren 24 leden aanwezig, waarvan 3 ervaringsdeskundigen. Verder behandelaars uit zowel de kinder-GGZ als de volwassen-GGZ en onderzoekers.