

De NVA-Expertgroep Vrouwen & Autisme, oftewel EVA, komt op voor alle vrouwen met autisme. Het belangrijkste doel van deze groep is het delen van (ervarings)kennis over autisme bij vrouwen, zowel binnen als buiten de NVA, om daarmee de belangen van deze vrouwen te behartigen. Wat hebben vrouwen met autisme nodig? In dit artikel vertellen twee leden van de expertgroep waar EVA zich vooral in 2024 sterk voor maakt.



# De beeldvorming over autisme bij vrouwen is eenzijdig

Door Linda van der Niet

'Belangenbehartiging,' zeggen kerngroepleden Ingrid Werink en Rianne Jansen in koor. 'Dat is echt belangrijk. Vrouwen houden op allerlei levensterreinen alle ballen in de lucht. Dat is al lastig, laat staan in combinatie met autisme. Hierbij wordt veel van hen verwacht. Enerzijds omdat de kenmerken van autisme niet goed bij hen (h)erkend worden en anderzijds omdat zij zelf als overlevingsmechanisme hebben geleerd om deze kenmerken te camoufleren. Voor veel vrouwen is dit een uitputtingslag waardoor ze overbelast raken en niet kunnen functioneren op een manier die bij hen en hun leven past. Hoewel ze afzonderlijke taken vaak wel beheersen, is het de combinatie van al deze taken én het schakelen hiertussen juist wat hen in problemen brengt en klachten veroorzaakt. Daarnaast is er natuurlijk ook de groep vrouwen bij wie autisמענמקנמקנמקנמקn juist wel op de voorgrond staan en die meer openlijk worstelt.'

## Subtiele uitingsvorm

Ingrid en Rianne zijn beiden actief in de expertgroep en hebben allebei autisme. Ze spreken en werken dus uit ervaring. 'We leven in een tijd van gelijkwaardigheid. In ieder geval van het streven naar gelijkwaardigheid. Toch is het zo dat de diagnose bij vrouwen nog te vaak wordt gemist. Daarbij is het zo dat het diagnosetraject door mannen is opgezet, ontwikkeld en uitgevoerd.

Waar weinig aandacht voor is, zijn de kenmerken en uitingsvormen van autisme bij vrouwen. We leven ook in een tijd waarin men uit hokjes wil breken, al gebeurt dit vaak door nieuwe hokjes te formuleren. Daarom komen we op voor de groep vrouwen met autisme, waarbij we rekening willen houden met alle personen met autisme die zich herkennen in de zogenoemde subtiele uitingsvorm van autisme. Daarmee bedoelen we mensen bij wie de kenmerken van autisme minder opvallen, wat overigens niets zegt over hoeveel last zij ervaren.'

## Maatschappelijke ongelijkheid

De beeldvorming over autisme bij vrouwen is eenzijdig. Ook is er weinig steun bij het ontwikkelen en delen van talenten van deze doelgroep. Harde cijfers: het risico op suïcide is bij vrouwen met autisme dertien keer hoger dan bij andere vrouwen. Ingrid en Rianne benadrukken: 'Wij willen een beroep doen op de Wet gelijke behandeling. De maatschappelijke ongelijkheid, waarbij vrouwen zowel gedupeerd worden door het feit dat ze vrouw zijn, als door het feit dat ze autistisch zijn (intersectionaliteit), moet worden opgeheven. Hiervoor is doelgroepenbeleid nodig, gericht op de achterstandspositie van vrouwen met autisme. Het doel is dat vrouwen met autisme, dezelfde kansen krijgen in de samenleving als vrouwen zonder autisme. Hierbij houden we ook rekening met etniciteit, leeftijd, sociale klasse, et cetera; als categorieën waardoor vrouwen met autisme uitgesloten dreigen te worden.' ●

>> lees verder op pagina 44

Met EVA willen Ingrid en Rianne, samen met andere (en toekomstige) leden van de expertgroep, concrete knel- en aandachtspunten naar voren brengen die betrekking hebben op verschillende levensterreinen en levensfasen. Denk hierbij aan werk, wonen, onderwijs en zorg voor jezelf en voor anderen. Dit heeft geleid tot het volgende 'inspiratiedocument'.

### Werk

- Stigmatisering beperkt kansen op de arbeidsmarkt voor vrouwen met autisme, juist vanwege de combinatie van autistisch én vrouw zijn.
- Meer aansluiting van aanbod van werk en/of dagbesteding bij de kwaliteiten en behoeften van vrouwen met autisme.
- Er is te weinig kennis bij betrokken (overheids) instellingen zoals het UWV (vragenlijsten en onderzoeksinstrumenten met betrekking tot arbeid sluiten vaak niet aan op de specifieke behoeften van vrouwen met autisme). Daarnaast is er sprake van veel vertraging door bureaucratie en voelen medewerkers geen ruimte om zorg op maat te bieden wegens vasthouden aan regels.
- Er zijn onvoldoende aanpassingen op de werkplek op het gebied van informatie- en prikkelverwerking (locatie, samenwerken, werktijden).

### Wonen

- Niet voltijds kunnen werken, daardoor een laag inkomen hebben en dus weinig kans maken op een goede en leefbare woning.
- Helaas zijn er binnen groepen voor begeleid wonen maar weinig mogelijkheden voor vrouwen om contact met elkaar te hebben, omdat deze groepen meestal voornamelijk uit mannen bestaan.
- Bij indicatiestellingen wordt overbelasting in het huishouden te weinig onderkend waardoor huishoudelijke ondersteuning niet wordt toegewezen.
- Meer mogelijkheden binnen een woning om regelmatig alleen te zijn en zich terug te kunnen trekken wegens problemen met informatie- en prikkelverwerking.
- Vrouwen met autisme ervaren meer zintuiglijke en sociale overprikkeling dan mannen met autisme, zo blijkt uit onderzoek. Woningen zijn vaak onvoldoende aangepast aan deze andere informatie- en prikkelverwerking. Ook contact met bureaus kan moeizamer verlopen. Activiteiten in een straat of wijk zijn hierdoor beperkt toegankelijk of belastend voor vrouwen met autisme.

### Zorg (voor zichzelf)

- Er zijn te lange wachtlijsten voor zowel diagnose, behandeling als begeleiding.
- De behandeling en begeleiding zijn niet goed afgestemd op specifieke behoeften
- Er is te weinig oog voor comorbiditeit (meerdere psychische en lichamelijke klachten) en overbelasting.
- Er is te weinig oog voor specifieke kenmerken van autisme bij vrouwen in de algemene beeldvorming, waardoor overschatting optreedt en vrouwen aan die verwachtingen willen voldoen.
- Vrouwen met autisme hebben de neiging hun beperkingen te compenseren waardoor overbelasting dreigt.
- Er is te weinig aandacht voor hormonale klachten (menstruatie, zwangerschap, overgang).
- Vrouwen met autisme hebben meer last van problemen met prikkelverwerking dan mannen met autisme en kampen vaker met overprikkeling en onderprikkeling, ook op sociaal gebied.

### Zorg (voor anderen)

- Er is te weinig aandacht voor overbelasting door moederschap en/of zorg voor naasten (soms ook met autisme of andere uitdagingen).
- Vrouwen met autisme hebben de neiging de kar te blijven trekken door een groot verantwoordelijkheidsgevoel.
- Vrouwen met autisme vinden het moeilijker om hun grenzen aan te voelen en vervolgens aan te geven.
- Er is te weinig aandacht voor overbelasting die ontstaat door camouflage van de kenmerken van autisme.
- Vrouwen met autisme hebben vaak een klein netwerk waarop ze een beroep kunnen doen voor hulp.
- Autistische vrouwen vinden het vaak lastig om hun hulpvraag concreet te verwoorden en/of om daadwerkelijk om hulp te vragen.



^Ingrid

### Inspiratiedocument

Ingrid en Rianne hebben dit inspiratiedocument ontwikkeld, als startpunt: 'We willen aandacht vragen voor onderwerpen samen met onze 'achterban': vrouwen met autisme en iedereen die zich hierbij betrokken voelt. Dus we vragen iedereen om onderwerpen aan te dragen, of ons te laten weten welk onderwerp uit het inspiratiedocument nu het meest aandacht verdient.

Dat kan via [expertgroepvrouwen@autisme.nl](mailto:expertgroepvrouwen@autisme.nl). Daarna beslissen we, mede op grond van deze input, met welk punt of welke twee punten we eerst aan de slag gaan, zodat we steeds een duidelijke focus hebben.'



Alle informatie over EVA en contactgegevens zijn te vinden door de QR-code te scannen of door te kijken op [autisme.nl](https://autisme.nl) (over autisme - expertgroepen).



Rianne

### Onderwijs

- Op het speciaal voortgezet onderwijs zitten vooral jongens, waardoor er vaak weinig gelegenheid is voor onderling contact tussen meisjes.
- Kenmerken van autisme worden vaak gemist wegens internaliserend gedrag van meisjes met autisme.
- Omdat meisjes met autisme kenmerken camoufleren, vallen hun behoeften minder op, of worden deze niet onderkend. Zo krijgen ze niet de ondersteuning die eigenlijk nodig is om hun talenten te kunnen tonen en zich te ontwikkelen op school.

'Het risico op suicide is bij vrouwen mét autisme 13 keer hoger'