

LIFEHACKS

voor vrouwen met autisme

Handige tips voor dagelijkse problemen | Deel 1

Onder redactie van

Els Blijd-Hoogewys
Marleen Bezemer
Audrey Mol
Annelies Spek



Lifehacks voor vrouwen met autisme
Handige tips voor dagelijkse problemen | Deel 1
Els Blijd-Hoogewys, Marleen Bezemer, Audrey Mol & Annelies Spek

ISBN 978 90 8560 192 0
NUR 770
THEMA VFJR1 / 5JA
BISAC PSY000000 / FAM048000

© 2024 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave

Voorwoord	11
Leeswijzer	13
Inleiding	16
1 Schrik niet, ik ben het nog steeds zelf #autismediagnose #rouw #acceptatie #begrip #zelfbeeld Klaske van der Weide	18
2 Coming-Aut #vertellenoverjeautisme #openheid #stigma #schaamte Ellie van Setten	22
3 Wie gaat er schuil achter dat masker? #camoufleren #compenseren #masker #anderszijn #vermoeiend Wikke van der Putten	26
4 Je staat er gekleurd op #vrouwenvankleur #dubbelindeminderheid #anderszijn #onzekerheid #jeplekvinden Charmaine	30
5 Empathie, voor wie? #inleven #meevoelen #juistereactie #doubleempathy Carolien Rieffe	34
6 Communiceren kun je leren #socialepraat #kletsen #koetjesenkalfjes Veerle Vantorre	38
7 We appen! #digitalecommunicatie #voorennadelen #deluchtlez #virtueleontmoetingen #socialemedia Martine Mussies	42

8 Vrienden heb je in verschillende soorten en maten	46
#socialecontacten #soortenvriendschap #samen #erbijhoren #mindereenzaam Carolien Rieffe	
9 Genderidentiteit: vrouw, man of anders?	50
#genderincongruentie #gendervragen #transgender #nonbinair #genderexpressie Anna van der Miesen	
10 Wat een opwinding!	54
#seksualiteit #seksueleontwikkeling #seksuelevoorkeur #aantrekkingskracht #aseksueel Kirsten Visser	
11 Wel of geen partner?	58
#single #samenzijn #relatievormen #partnerkeuze Kirsten Visser	
12 Wil je met mij?	62
#daten #verkering #flirten #relaties #partnerkeuze Jolanda Snel	
13 Relaxte seks	66
#intimiteit #opgewonden #geil #seksmetjezelf Linda Dekker	
14 Lekker latten of toch liever samenwonen?	70
#relaties #devolgendestap #voorennadelen #metime Margot van Schendel	
15 Loslaten en omarmen	74
#einderelatie #hetsuit #scheiden #liefdesverdriet #rouwen Lilian Haarmans	
16 Ik voel me zo verdomd alleen	78
#eenzaamheid #alleenversuseenzaam #afstandvoelen #verbondenheid Annemie Mertens	

17 Regels zijn regels	82
#perfectionisme #rechtvaardigheidsgevoel #prestatiedruk #hogelat #zelfkritiek Jolanda Wielemaker	
18 First things first	86
#prioriteitenstellen #allesisbelangrijk #keuzestress #overzicht #structuur Annika Kruithof	
19 Orde in het huishouden	90
#executiefuncties #strijken #poetsen #routines Veerle Vantorre	
20 Supermarktstress	94
#boodschappendoen #keuzestress #overprikkeling #plannen Annika Kruithof	
21 Koken, bakken of afhalen	98
#multitasken #lekkereten #overzicht #vermoeiend #specialeinteresse Linsey Wijburg	
22 Overzicht op papier is overzicht in mijn hoofd	102
#plannen #organiseren #chaos #structuur Céline Mollink	
23 Even mijn innerlijke hond uitlaten	106
#dagritme #regelmaat #vastepunten #maaltijden #optijdnaarbed Jam van der Aa	
24 Ik niet flexibel? Ik schakel me suf!	110
#flexibiliteit #schakelen #chaos #kortsluiting Céline Mollink	
25 Hopsa heisasa	114
#feestjes #verjaardagen #gewoontes #socialeinteractie #prikkel Klaske van der Weide	

- 26 Ik fiep op Indiana Jones** **118**
#preoccupatie #specialeinteresse #hobby #intens
Martine Mussies
- 27 Error in mijn hoofd** **122**
#overprikkeling #prikkelverwerking #shutdown #meltdown
Sylvana van Zweeden
- 28 No touch, no talk, no eye contact** **126**
#aanraking #knuffelen #proprioceptie #antinattekussenclub #grenzenstellen
Sonja Silva
- 29 Ik merk dat niet!** **130**
#onderprikkeling #lichaamssignalen #sensorischeonderprikkeling
#cognitieveonderprikkeling
Anne-Claire Maton
- 30 Wankel evenwicht** **135**
#balans #draagkracht #draaglast #energie #hersteltijd
Angelique van Tilburg
- 31 Opgebrand** **139**
#burnout #camoufleren #overbelast #overprikkeld #draagkrachtdraaglast
Els Blijd-Hoogewys
- 32 Pijn en ongemak, wat mijn lichaam mij vertelt** **144**
#lichamelijkeklachten #stress #overbelasting #darmstelsel
Frieda van der Loos-Boudesteijn
- 33 Is het weer 'die' tijd van de maand?** **148**
#menstruatie #cyclus #ongesteld #pms #pmdd
Annabeth Groenman
- 34 Wat een overgang!** **152**
#menopauze #overgang #hormonen #opvliegers
Annabeth Groenman

35 Hormonen in balans	156
#klieren #endocrien #vitamines #melatonine Janneke Zinkstok	
36 Gezond leven	160
#leefstijl #gezondheid #zelfzorg #balans Muriëlle Turkensteen	
37 Hoe krijg ik de zorg die ik nodig heb?	164
#gezondheidszorg #toegankelijkezorg #nietgehoordworden #kennisvanautisme Mitzi Waltz	
Afsluiting	169
Dankwoord	170
Afkortingenlijst	171
Auteursgegevens	172
Mijn aantekeningen	175
Overzicht hoofdstukken in <i>Lifehacks voor vrouwen met autisme Deel 2</i>	180

Voorwoord

Nadat ik als jonge, autistische vrouw meerdere malen was vastgelopen in studies, werk en relaties, besloot ik dat ik dingen op mijn manier ging doen. Zo verhuisde ik naar het kleinste appartement dat ik kon vinden, omdat dat minder spullen, minder chaos en minder huishoudelijk werk zou opleveren. Van het geld dat ik overhield, ging ik op reis naar Japan. Ik besloot mezelf niet meer te veroordelen ('Wat lui! Wat slecht!') voor de meerdere Thuisbezorgd-bestellingen per week, als die ervoor zorgden dat ik mijn uren in plaats van aan koken, aan coden kon besteden. Websites bouwen was immers mijn werk, waar ik voor betaald werd, en door te werken kon ik me deze makkelijke maaltijden én andere leuke dingen veroorloven.

Hoe anders ging dat vroeger, toen ik nog probeerde mee te draaien in een 9-to-5-kantoorbaan, in een drukke ruimte met loeiende airco's, en in kleding zo oncomfortabel dat ik niet meer normaal kon ademen. Als er 's avonds of in het weekend vrienden of familieleden langskwamen, zat ik er regelmatig als een zombie bij: doodmoe, en met hoofdpijn. 'Doe nou even leuk!' zei het stemmetje in mijn hoofd. 'Waarom kan er nou nooit eens iets normaal bij jou?' Het kostte een paar jaar, een aantal burn-outs en een autismediagnose op mijn 26^e, maar langzaam maar zeker verdween de kritische interne dialoog, de spreekwoordelijke stemmetjes, die steeds fluisterden dat mijn manier van doen toch echt 'heel raar' en 'absoluut niet normaal' was. Eigenlijk zijn er maar twee dingen écht belangrijk: (1) Je houdt je aan de wet, (2) Je doet andere mensen geen pijn – waarbij je bij dat laatste punt ook moet bedenken of jij verantwoordelijk bent voor andermans pijn, of dat die ander daar zelf wat werk te doen heeft.

Maar met inachtneming van deze twee regels is de rest van de wereld een open speelveld. Wat andere mensen van je keuzes vinden doet er niet toe. Als het werkt voor jou, dan werkt het. Dus heb je een relatie maar woon je niet samen? Prima! Hou je van kinderen maar wil je er geen? Ook top! Draag je het liefst kleding van het kaliber tent, of millimeter je je haar vanwege de prikkels? Cool! Werk je graag drie dagen non-stop om vervolgens een dag helemaal voor pampus te liggen? *Go for it!*

Dit boek kan je helpen met het vinden van de tips en hacks die bij jou passen. Als je weet hoe jouw autisme werkt, dan kun je daarop inspelen en zo het beste leven voor jezelf creëren.

Bianca Toeps

Leeswijzer

Dit boek is geschreven voor vrouwen met autisme, hun naasten en andere betrokkenen. Vrouwen met en zonder autisme schreven eraan mee. Veelal zijn zij werkzaam in de ggz, maar ook daarbuiten. Het boek heeft geen wetenschappelijk karakter, maar is een zorgvuldig samengestelde mix van zowel wetenschappelijke kennis, professionele kennis als (collectieve) ervaringskennis. We pretenderen niet de waarheid te vertellen, maar willen ervaringen delen, in de hoop dat vrouwen met (een vermoeden van) autisme iets kunnen hebben aan de informatie en tips die worden gegeven.

Omwille van de leesbaarheid hebben we gekozen voor het woord autisme, ook wel bekend als autismespectrumstoornis, of afgekort als ASS. We gebruiken 'vrouw met autisme' en 'autistische vrouw' door elkaar. In het taalgebruik rondom autisme zijn twee stromingen gangbaar: *person-first language* (PFL) en *identity-first language* (IFL). De focus bij *person-first language* ligt op de persoon: 'persoon met autisme' en 'ik heb autisme'. De focus bij *identity-first language* ligt juist op het autisme: 'autistisch persoon' en 'ik ben autistisch'. In Nederland zijn de voorkeuren hierin wisselend. Beide proberen het stigma rond autisme weg te nemen, maar doen dit op een verschillende wijze. Wat prettig gevonden wordt, verschilt van persoon tot persoon. Daarom hebben we ervoor gekozen om beide termen door elkaar te gebruiken in dit boek. Dit uit respect voor beide zienswijzen. We gebruiken in dit boek daarnaast 'vrouw zonder autisme' en 'niet-autistische vrouw'.

We hebben het steeds over vrouwen, omdat zij de doelgroep van dit boek vormen. De informatie kan echter waardevol zijn voor allen die zich herkennen in autisme, ongeacht genderidentiteit of geslacht.

De term 'diagnose' komt in verschillende hoofdstukken aan bod. De correcte term is echter classificatie. Autisme (of eigenlijk: autismespectrumstoornis) is een psychiatrische classificatie die een bepaald beeld beschrijft, bestaande uit bij elkaar horende kenmerken of criteria. Deze worden beschreven in het internationale classificatiesysteem DSM-5-TR. Een classificatie zegt niets over de oorzaak of herkomst van deze kenmerken. Het biedt feitelijk geen verklaring voor iemands klachten en geeft ook niet aan hoe klachten met elkaar samenhangen. Een diagnose doet dat in de regel wel. In dit boek hebben we ervoor gekozen wél het woord diagnose te gebruiken, vanwege de herkenbaarheid en de leesbaarheid, én vanwege het feit dat de autistische auteurs in dit boek zelf hun autisme op deze manier aanduiden: mijn autismediagnose.

Omdat er zoveel interessante onderwerpen zijn, verschijnt dit boek in de vorm van een handzaam tweeluik. Voor je ligt deel 1 van *Lifehacks voor vrouwen met autisme*. In deel 2 wordt ingegaan op weer andere onderwerpen (zie voor een overzicht achter in dit boek). In beide boeken zijn de leeswijzer, inleiding en afsluiting hetzelfde.

Dit eerste deel bestaat uit 37 hoofdstukken. De hoofdstukken zijn gegroepeerd naar thema, maar je hoeft ze niet per se op volgorde te lezen. Elk hoofdstuk kun je apart lezen, en je kunt dus ook je eigen volgorde kiezen. De hashtags bij de hoofdstukken geven de kernwoorden van de inhoud weer en kunnen je helpen bij de keuze welk hoofdstuk je wilt lezen. Soms wordt er in een hoofdstuk naar andere hoofdstukken verwezen, waar je meer informatie vindt over een specifiek thema.

Elk hoofdstuk gaat over een specifiek onderwerp. De opbouw van de hoofdstukken is steeds hetzelfde:

- 1 Een korte inleiding.
- 2 Daarna een vignet. De vignetten zijn gebaseerd op ervaringen van autistische vrouwen. Sommige zijn autobiografisch, andere zijn samengesteld vanuit de ervaringen van de auteurs. De vignetten van niet-autistische auteurs zijn nagelezen door een vrouw met autisme uit het leespanel.
- 3 'Goed om te weten' geeft achtergrondinformatie en uitleg over het thema, en hoe autisme hierin een rol speelt. De achtergrondinformatie bestaat vaak uit een combinatie van professionele kennis, wetenschappelijke kennis en (collectieve) ervaringskennis.
- 4 Ieder hoofdstuk sluit af met 'Tips voor vrouwen met autisme', gevolgd door 'Tips voor naasten en andere betrokkenen'. We raden iedereen aan om alle tips te lezen. Het kan ook fijn zijn om ze samen door te nemen met je naaste(n). Bij de tips worden geregeld voorbeelden gegeven. Als het voorbeeld niet precies op jou van toepassing is, kun je kijken hoe je dit wat kunt aanpassen. Als je dat moeilijk vindt, dan kun je een naaste of een hulpverlener vragen om je hierbij te helpen. Er zullen wellicht ook voorbeelden zijn die nooit op jou van toepassing zullen zijn, en sommige tips hangen af van je levensfase.

Je zal merken dat uitleg of tips die je in het ene hoofdstuk hebt gelezen, soms ook in andere hoofdstukken terugkomen. Er zit dus hier en daar wat overlap in. Dat komt doordat veel dingen die voor autistische vrouwen moeilijk zijn, op verschillende levensgebieden tot uiting kunnen komen. Hou er ook rekening mee dat sommige tips (met name de tips die verwijzen naar instanties, web-

sites en netwerken) aan verandering onderhevig kunnen zijn. Her en der staan ook tips voor specifieke producten en apps. We verwijzen naar het internet voor het vinden van eventuele alternatieven, mocht een product of app onverhoopt niet meer beschikbaar zijn.

Ten slotte is achter in het boek een lijst van de auteurs en hun achtergrond te vinden, evenals een lijst van gebruikte afkortingen en ruimte om een en ander op te schrijven, als je dat wilt.

Veel leesplezier!

Inleiding

Vroeger dacht men dat autisme zeldzaam was. Het werd gezien als een stoornis die vooral bij jongens voorkwam en waarbij vaak sprake was van een verstandelijke beperking. Tegenwoordig weten we dat autisme ook voorkomt bij volwassenen, bij mensen met een gemiddelde of hoge intelligentie, en bij meisjes en vrouwen. Momenteel wordt geschat dat 1 tot 2% van de mensen autisme heeft. Sommigen hebben deze diagnose al op jonge leeftijd gekregen, anderen pas veel later in hun leven. Dit terwijl autisme als een ontwikkelingsstoornis wordt gezien, wat wil zeggen dat het autisme vaak al duidelijk wordt in de (vroeg) ontwikkeling van een kind.

Een autismediagnose wordt bij de ggz gesteld, na uitgebreid onderzoek. Vaak is dit nadat iemand op een of meerdere vlakken in het leven is vastgelopen en/of psychische klachten heeft ontwikkeld, en hulp heeft gezocht. Men be vraagt dan de klachten van nu, het beloop van deze klachten, en hoe de ontwikkeling in de kindertijd is geweest. Dat doet men door met de persoon zelf te praten, met diens ouders en eventueel met andere naasten. Er kunnen ook psychologische testen en vragenlijsten afgenomen worden. Op basis van al deze informatie wordt gekeken of iemand aan bepaalde gedragskenmerken voldoet, om al dan niet autisme te kunnen vaststellen. Dit gebeurt in Nederland en België volgens het internationaal classificatiesysteem DSM-5-TR. Strikt genomen spreken we dan ook van een 'classificatie autisme' in plaats van een 'diagnose autisme'. Gesteld wordt dat er bij autisme in ieder geval sprake is van problemen/bijzonderheden op twee domeinen. Namelijk, (1) problemen met de sociale communicatie en sociale interactie, en (2) beperkte, herhalende patronen van gedrag, interesses en activiteiten. Er zijn veel overeenkomsten tussen mensen met autisme, maar er zijn ook veel verschillen. Het autisme kan zich bij iedere persoon in het gedrag anders uiten en iedereen heeft natuurlijk ook zijn eigen karakter en gewoonten.

Het autisme kan ook 'gecamoufleerd' zijn. Dat wil zeggen dat de persoon diens gedrag, al dan niet bewust, aanpast, waardoor het autisme niet zo opvalt voor de omgeving. Vrouwen lijken dit meer te doen dan mannen, mogelijk een van de redenen waarom autisme bij hen vaker op latere leeftijd gesteld wordt dan bij mannen. Vrouwen camoufleren hun autisme bijvoorbeeld omdat ze erbij willen horen, omdat het steun en veiligheid brengt, om te overleven op school of het werk, of om zich redelijk comfortabel te voelen met anderen. Maar camoufleren gaat niet vanzelf, het kost veel energie. Autistische vrouwen

kunnen hierdoor op lange termijn uitgeput raken en het kan bijdragen aan het ontwikkelen van allerlei bijkomende psychische en lichamelijke klachten, zoals somberheid, angsten, burn-out en chronische hoofd- en buikpijn. Echter, camoufleren hoeft niet per se te leiden tot klachten. Het kan voor vrouwen met autisme op bepaalde momenten ook juist helpend/handig zijn. Het is belangrijk dat je als autistische vrouw leert om een balans te vinden en te houden in de momenten waarop je jezelf aanpast, wanneer je uitrust en wanneer je gewoon je autistische zelf kunt zijn. Want er is niets verkeerd met autistisch zijn. Veel vrouwen met autisme weten door het vele aanpassen vaak niet meer wie ze zelf zijn.

Bij autisme is er sprake van een andere manier van informatie verwerken. Er zijn al veel verschillende theorieën over autisme ontwikkeld, zoals dat mensen met autisme moeite hebben met 'Theory of Mind' (inlevingsvermogen), executieve functies (regelfuncties van de hersenen, zoals plannen, problemen oplossen, initiatief nemen, reacties inhouden en werkgeheugen) en centrale coherentie (vermogen om losse delen samen te voegen tot een betekenisvol geheel). Meer recente theorieën zijn onder andere de 'Intense World Theory' (bepaalde netwerken in het brein zijn bijzonder gevoelig en hyperactief, wat zorgt voor intense waarneming, hyperfocus, een extreem goed geheugen en sterke emotionaliteit), en de theorie van het voorspellende brein (het brein wacht niet op input via de zintuigen, maar doet voorspellingen over wat het gaat waarnemen; bij autisme gebeurt dat te precies, waardoor het interne model steeds aangepast moet worden). Alle theorieën zijn bedoeld om de ideeën over de informatieverwerking bij autisme te conceptualiseren en dat wat in het gedrag te zien is goed te snappen. Er is in meer en mindere mate wetenschappelijk onderzoek gedaan naar deze theorieën, en deze zienswijzen blijven in ontwikkeling.

In toenemende mate beschouwen mensen autisme als een vorm van neurodiversiteit: er bestaat een normale variatie in het functioneren van de hersenen. Hierdoor wordt autisme gelukkig steeds minder beschouwd als iets afwijkends of iets dat negatief gekleurd is, of als iets dat veranderd of opgelost zou moeten worden. In de bredere samenleving neemt de waardering voor neurodiversiteit steeds meer toe en wordt er actief gezocht naar manieren om inclusie te bevorderen.

Mede namens de auteurs,
Els Blijd-Hoogewys, Marleen Bezemer, Audrey Mol & Annelies Spek