

LIFEHACKS

voor vrouwen met autisme

Handige tips voor dagelijkse problemen | Deel 2

Onder redactie van

Els Blijd-Hoogewys
Marleen Bezemer
Audrey Mol
Annelies Spek



u i t g e v e r i j
SWP

Lifehacks voor vrouwen met autisme

Handige tips voor dagelijkse problemen | Deel 2

Onder redactie van Els Blijd-Hoogewys, Marleen Bezemer, Audrey Mol & Annelies Spek

ISBN 978 90 8560 193 7

NUR 770

THEMA VFJR1 / 5JA

BISAC PSY000000 / FAM048000

Eerste druk 2024

Tweede gecorrigeerde druk 2024

© 2024 Uitgeverij SWP Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Tekst- en datamining niet toegestaan.

Inhoudsopgave

Voorwoord	11
Leeswijzer	13
Inleiding	16
1 Wie ben ik? #Identiteit #Camouflage #Persoonlijkheid #Zelfbeeld Martine Mussies	18
2 Jij autisme? Je bent toch sociaal? #ReactiesOpJediagnose #Ongeloof #Masker #Vooroordelen #Erkenning Annemie Mertens	22
3 Normaal? Mij niet gezien! #VerwachtingenVanDemaatschappij #AfwijkenVanDeNorm #Rouw #Neurodiversiteit Ellie van Setten	26
4 Emotioneel jonger #Gevoelens #Interesses #Fantasie #Onvolwassen Els Ronsse	30
5 Yes! Ik heb autisme #PositieveKanten #Talenten #GenietenVanAutisme Anne-Claire Maton	34
6 Zin in het leven #Zingevingbronnen #Interesses #WaardevolLeven #Somberheid Annelies Spek	38
7 Studeren is compenseren #Studentenleven #Samenwerken #HetSocialeLeven #Zelfstandigheid #Overprikkeling Lieke Boeve	43

- 8 Vrouw met autisme zoekt baan** **47**
#Solliciteren #Vacaturestress #Spannend #JezelfVerkopen
Stefke Teunisse
- 9 Als je werkt hoor je erbij** **52**
#MaatschappelijkeIntegratie #Beroepskeuze
#PrikkelOpHetWerk #SocialeKlimaat #AcceptatieAutisme
Ina van Berckelaer-Onnes
- 10 Op jezelf wonen** **57**
#Zelfstandigheid #Zelfredzaamheid #GroteOvergangen #Begeleiding
#BeschermdWonen
Margot van Schendel
- 11 Kinderwensdilemma** **62**
#Moederschap #Twijfels #Veranderingen #Belastbaarheid
#SteunendNetwerk
Eva Omar-Elema
- 12 Een groeiende buik** **66**
#Zwangerschap #Voorbereiding #Onvoorspelbaarheid
#Schakelen #Prikkelgevoeliger
Lisa Snip
- 13 Kraamverband en babyluiers** **71**
#Bevalling #Kraamtijd #NieuweLevensfase #Onzekerheid #Overprikkeling
Marijke Boer
- 14 Draadloze verbinding** **76**
#Gehechtheid #MoederKindRelatie #Contact #Opvoeden
Anja Talboom
- 15 Marathonmoederen** **80**
#Moederschap #AlDieAdviezen #Onzekerheid #Overprikkeling
#TijdVoorJezelf
Nanda Tak

- 16 Kletsen op het schoolplein 84**
#MoedersOnderElkaar #MaskerOp #SchakelenMaar
#SocialTalk #SocialeRegels
Eva Hombroek
- 17 Ouder worden is aanpassen 88**
#60Plus #LichamelijkeVeroudering #CognitieveVeroudering
#LevensverhaalHerschrijven #BalansOpmaken
Rosalien Wilting
- 18 Happy granny 93**
#LatereLevensfase #VeranderendeRollen #EmptyNest #Pensioen
#OmaWorden
Bep Schilder
- 19 Ik heb geen idee wat ik voel 97**
#Alexithymie #Emoties #LichamelijkeSensaties #Overbelasting
Annelies Spek
- 20 Als je pannetje overkookt 101**
#Emotieregulatie #HoogInEmoties #HeftigReageren
#SchadelijkGedrag #Verdragen
Anne Huntjens
- 21 Geen paniek! 105**
#Angst #Onrust #OnbestemdGevoel #Veiligheid #Voorspelbaarheid
Audrey Mol
- 22 Wonden uit het verleden 110**
#Trauma #PTSS #Behandeling #Pestervaringen #PraatErover
Ella Lobregt-van Buuren
- 23 Donkere wolken 114**
#Somberheid #Depressie #Faalervaringen #Vermoeidheid
#ZonAchterDeWolken
Marleen Bezemer

- 24 Ik wil dit leven niet meer** **118**
#Suïcidaliteit #Doodswens #Euthanasie #Nooduitgang
Anne-Claire Maton
- 25 Als eten niet vanzelf gaat** **123**
#Eetproblemen #Overgevoelig #Hongergevoel #Kieskeurig #Houvast
Jolanda Wielemaker
- 26 Beeldschermklevers en andere gewoontedieren** **127**
#Verslaving #OngezondeGewoontes #Ontspanning
#GoedGevoel #DigitaleBalans
Patricia van Wijngaarden-Cremers
- 27 Als je haar maar goed zit** **131**
#UiterlijkeVerzorging #SensorischeGevoeligheid
#Tandenpoetsen #Douchen
Jam van der Aa
- 28 Shop till you drop** **135**
#KledingKopen #WatPastBijMij #LekkerZittendeKleren
#Identiteit #Prikkelbom
Lieke Hartmans
- 29 Marathon op innerlijke kracht** **139**
#Sporten #UitJeHoofdInJeLijf #MentaleGezondheid #Grenzen #Energie
Lilian Haarmans
- 30 Help, vrije tijd!** **144**
#Hobby #LegeTijd #Keuzestress #GeenEnergieVoor
Maike Arends
- 31 Reiskriebels** **148**
#OpVakantie #InpakkenEnWegwezen #Keuzestress
#VasteKofferindeling #Lijstjes
Bep Schilder
- 32 Op pad: hoe doe je dat?** **152**
#Verkeer #Auto #LerenRijden #Fiets #OpenbaarVervoer
Ynske Reynaert

33	Een maatje voor het leven	156
	#Huisdieren #Herstelondersteunend #Rust #SociaalContact Mieke Bellinga	
34	Spiritualiteit	160
	#Religie #Intuïtie #Levensovertuiging #Ratio #Logica Annemieke Mars	
35	Maatjes worden met jezelf	164
	#Zelfacceptatie #Camouflage #JezelfZijn #Coping #Zoektocht Annemiek Koster	
36	De kracht van onderlinge steun	168
	#Herkenning #Hoop #Perspectief #Lotgenoten #Verbinding Anne-Marie Walrecht	
	Afsluiting	172
	Dankwoord	173
	Afkortingenlijst	174
	Auteursgegevens	175
	Mijn aantekeningen	178
	Overzicht hoofdstukken in <i>Lifehacks voor vrouwen met autisme</i> Deel 1	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. Autismen (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 2 van *Lifehacks voor vrouwen met autisme*. In deel 1 wordt ingegaan op weer andere onderwerpen (zie voor een overzicht achter in dit boek). We willen graag tegemoetkomen aan de diversiteit en veelheid van onderwerpen en het tegelijkertijd behapbaar houden. Dat betekent dat we maar bepaalde aspecten van een onderwerp kunnen belichten en dat vaak ook maar beknopt. We realiseren ons dat we daarmee niet altijd recht doen aan de complexiteit van sommige onderwerpen (denk aan genderdiversiteit, mensen van kleur, ouderen, etc.). We nodigen je uit om onderwerpen voor een eventueel nieuw deel van *Lifehacks* aan ons door te geven.

In beide boeken zijn de leeswijzer, inleiding en afsluiting hetzelfde. Dit tweede deel bestaat uit 36 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. De eerste hashtag geeft steeds het duidelijkst de inhoud van het hoofdstuk weer. Ter bevordering van de leesbaarheid zijn afzonderlijke woorden in een hashtag te onderscheiden middels een hoofdletter. 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, websites 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 procent 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 en genderdiverse personen lijken dit meer te doen dan mannen en cisgender personen. Resultaten uit onderzoek hiernaar zijn echter nog niet eenduidig. Het is wel aannemelijk dat camoufleren een rol speelt in het feit dat autisme bij vrouwen vaker pas op latere leeftijd wordt vastgesteld. 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 aandacht voor neurodiversiteit en waardering voor neurodivergentie steeds meer toe en wordt er actief gezocht naar manieren om inclusie bevorderen.

Mede namens de auteurs,

Els Blijd-Hoogewys, Marleen Bezemer, Audrey Mol & Annelies Spek

1

Wie ben ik?

#Identiteit #Camouflage #Persoonlijkheid #Zelfbeeld

Martine Mussies

Veel vrouwen met autisme worstelen met de vraag: 'wie ben ik?' Een zelfbeeld vormen kan erg moeilijk zijn voor deze vrouwen. Omdat autisme nog vaak wordt geassocieerd met mannen, zijn er ook maar weinig inspirerende voorbeelden in de media waarmee autistische vrouwen zich kunnen identificeren.

Anna, 42 jaar

Als een onbekende me zo uit het niets vraagt wie ik ben of wat ik doe, schiet ik altijd direct in de stress. Dat is ook waarom ik verjaardagsfeestjes zo vervelend vind. Vroeger klapte ik helemaal dicht als iemand me vroeg wie ik was. Ik kon dan nog net mijn naam prevelen, maar daar hield het dan ook mee op. Eerlijk gezegd denk ik dat ik het ook gewoon niet wist, en misschien nog steeds niet helemaal weet. Ik begrijp ook niet waarom het uit zou maken waar ik de jarige van ken en of ik een vrouw of een man ben, bijvoorbeeld. Tegenwoordig probeer ik een antwoord te geven dat zo goed mogelijk aansluit bij wat ik denk dat diegene wil horen. Als het iemand is van wie ik vermoed dat geld en een baan belangrijk zijn, dan vertel ik over mijn vrijwilligerswerk – en laat ik even weg dat het onbetaald is. Als het iemand is van wie ik denk dat hij of zij van kunst houdt, dan vertel ik over mijn tekenhobby. Soms lijkt ik wel een kameleon! Begrijp me niet verkeerd, er is geen woord gelogen van mijn verhalen, maar toch voelt het voor mij alsof ik steeds een andere rol speel. Ik ben het allemaal, en daardoor ben ik het ook niet helemaal. Wie ik dan wel ben, weet ik eigenlijk pas weer als ik alleen thuis ben, bij mijn konijnen. Dan ben ik echt helemaal mezelf: autistisch, principieel en een dierenliefhebber. O ja, en ook iemand die vaak even bedenktijd nodig heeft voordat ze weet wat ze wil!

Goed om te weten

Veel autistische vrouwen voelen zich onzeker over hun identiteit. Vaak komt dit doordat ze in hun jeugd te weinig gelegenheid hebben gekregen – of die niet zo hebben ervaren – om hun zelfbeeld te ontwikkelen. Daarnaast zien veel autistische vrouwen hun identiteit niet als een verzameling van sociale raakvlakken, maar identificeren ze zich meer met hun waarden, interesses en ervaringen. Dat kan allerlei oorzaken hebben. Zo nemen vrouwen met autisme de wereld en zichzelf vaak gefragmenteerd waar. Dit maakt het lastig om overzicht te krijgen, ook over henzelf. Als je herinneringen bijvoorbeeld meer lijken op een omgevallen doos polaroids dan op een mooi gemonteerde documentaire, dan is het logisch dat je het lastig vindt om een goed lopend verhaal te maken van je eigen geschiedenis.

Veel vrouwen met autisme hebben een hele serie aan jeugdherinneringen waarin zij botsten met de verwachtingen van de omgeving. Dat kan heel pijnlijk zijn voor autistische vrouwen die er graag bij willen horen. Om erbij te horen hebben deze vrouwen bovendien vaak jarenlang hun autisme gecamoufleerd. Ze spelen als het ware allerlei verschillende rollen, waardoor het kan zijn dat ze niet meer goed weten wie ze zelf zijn (zie ook deel 1, hfst. 3 'Wie gaat er schuil achter dat masker?').

Sommige vrouwen met autisme hebben in hun jeugd weinig vriendschappen kunnen sluiten. Daardoor hebben ze ook weinig gelegenheid gekregen om dingen uit te proberen, vooral op het gebied van sociale relaties en interacties. Veel mensen ontwikkelen bovendien hun identiteit door zichzelf te spiegelen aan anderen. Als je weinig vriendschappen hebt, kan dit dus de identiteitsontwikkeling beïnvloeden.

Mensen kunnen hun identiteit ook ontlenen aan sociale rollen, zoals 'zus van'. Maar voor veel autistische vrouwen zegt dit weinig over henzelf. Als vrouwen met autisme over zichzelf nadenken, denken ze vaak eerder aan hun normen en waarden, hun principes, hun speciale interesses en alles wat ze hebben meegemaakt in hun leven. Deze thema's zijn voor hen vaak belangrijker dan de sociale rollen die ze in het leven hebben.

Het begrip 'identiteit' is voor iemand met autisme meestal erg abstract. Vaak lijkt het alsof mensen meerdere identiteiten hebben: een sociale identiteit, een online-identiteit enzovoort. Sommige mensen nemen een andere identiteit aan door hun kleding. Een politieagent voelt zich bijvoorbeeld anders in uniform, net zoals een priester zich anders kan voelen in zijn gewaad. Veel cosplayers

en re-enactors spelen graag voor een dagje hun superheld of een knuffelige reuzenvos. Ze verkleden zich op een creatieve manier (vaak met een pruik, make-up en veel accessoires) en gaan naar events om gelijkgestemden te ontmoeten. Zo worden ze als het ware even heel iemand anders, bijvoorbeeld iemand uit een ander universum, van een andere soort en/of met een ander gender. Dit is voor sommige vrouwen met autisme een plezierige ontsnapping uit het dagelijks leven, waarin zij zich vaak erg aanpassen aan wat ze denken dat van hen verwacht en gevraagd wordt.

Voor veel vrouwen met autisme is de diagnose een keerpunt in het leven (zie ook deel 1, hfst. 1 'Schrik niet, ik ben het nog steeds zelf'). Eindelijk vallen de stukjes van de puzzel op hun plaats. Ze zijn niet ziek, beschadigd, gebroken of gestoord, ze zijn gewoon anders. En vanuit deze nieuwe 'identiteit' kunnen ze hun levensverhaal herschrijven. Dit maakt dat juist het diagnostisch onderzoek een belangrijke bijdrage kan leveren aan de ontwikkeling van hun identiteit.

Doordat er zoveel verwarring is over hun identiteit, kan het voor autistische vrouwen extra ingewikkeld zijn om te voelen wat zij zelf willen en waar hun grenzen liggen. Keuzes maken kan dan heel lastig zijn. Verwachtingen van de omgeving kunnen dat proces nog eens verder vertroebelen. Het is belangrijk dat er genoeg rust en ruimte is voor vrouwen met autisme om zelf te kiezen wat bij hen past en wat ze prettig vinden. Dit helpt hen om hun identiteit te ontwikkelen.

Tips voor vrouwen met autisme

- Als je het lastig vindt wanneer mensen je vragen om iets over jezelf te vertellen, dan kun je een standaardverhaaltje schrijven en uit je hoofd leren. Je zou kunnen denken aan wat standaardfeiten zoals je naam, waar je woont, en wat voor (vrijwilligers)werk je doet. Dit kun je nog opleuken met extra weetjes, bijvoorbeeld over je hobby of huisdier.
- Als je jezelf beter wilt leren kennen, kun je lijstjes maken van dingen die bij jou passen en horen. Je kunt deze dingen ook tekenen, of er een collage van maken. Wanneer je je dan eens verward voelt over wie je bent, kun je die bekijken om weer in contact te komen met jezelf.
- Online zijn er allerlei gratis quizjes, waarmee je erachter kunt komen wat voor 'type' of 'persoonlijkheid' je bent. Hoewel je de uitkomsten daarvan vaak met een korreltje zout moet nemen, kan het wel leuk zijn om na te denken over deze vragen en zo meer over jezelf te leren.