

Weten wie je bent. Het gevoel hebben dat je ertoe doet en erbij hoort, is van cruciaal belang voor je gevoel van welbevinden. Als je het gevoel hebt 'anders' te zijn en je jezelf daardoor niet accepteert, kun je vastlopen. Camouflage van autisme kost energie en kan ten koste gaan van het ontwikkelen van een reëel zelfbeeld. De projectgroep *Omgaan met (je eigen) autisme* van de AWA richtte zich de afgelopen jaren op de identiteitsontwikkeling van mensen met autisme.

Jezelf (niet) kunnen zijn

Door Anouk Breeman



Benjamin de Graaff tijdens het opnemen van een podcast

'Een identiteit ontwikkel je vooral door sociale ervaringen'

'Er zijn veel theorieën over hoe mensen een identiteit ontwikkelen. Het doorlopen van verschillende fases van identiteitsontwikkeling wordt vooral beïnvloed door sociale ervaringen,' vertelt psycholoog en onderzoeker Benjamin de Graaff van UMC Groningen.

'Mensen met autisme die sociale situaties vermijden, hebben daardoor minder kansen om hun identiteit te ontwikkelen. Ze lopen sociale leermomenten mis.'

Om het verloop van identiteitsontwikkeling bij autistische mensen beter te begrijpen, zijn in deze studie veertien mensen met autisme geïnterviewd. Zij vertelden hoe opvattingen over hun identiteit zich door de tijd heen ontwikkeld hebben, wat voor hen nodig is om zich op hun plek te voelen, uitdagingen om zichzelf authentiek te kunnen gedragen in sociale omgevingen en hun zoektocht naar zingeving.

Jezelf leren kennen

'Dat waren zúlke mooie gesprekken, dat we daar meer mee wilden doen. Daarom hebben we een podcast gemaakt waarin je naar fragmenten kunt luisteren,' vertelt Benjamin. Neem bijvoorbeeld het verhaal van een man van 51 die dankzij zijn 'persona' een mooie carrière opbouwde. Maar hij betaalde daarvoor wel een prijs. 'Ik heb depressies gehad, omdat de persona zo groot, sterk en nadrukkelijk aanwezig was dat het mijn leven overnam. Dan keek ik om mij heen, prachtige carrière, alles voor elkaar, maar het is andermans loopbaan. Die van mijn persona. Ik ben zelf uit beeld geraakt,' vertelt hij.

'Het is een soort dissociatie,' zegt een vrouw die een 'buitenkant-versie' van zichzelf heeft. 'Maar het gevoel dat je twee personen bent, hou je niet je hele leven vol. Het leidt tot vervreemding. Ben je nog jezelf als je een rol speelt?' Wat ook niet bijdraagt aan het leren kennen van jezelf en je grenzen, is een lager lichaamsbewustzijn. Daardoor belanden mensen bijvoorbeeld in een burn-out, omdat ze



Paul Reukers (1955) kreeg zijn diagnose rond zijn 53^e jaar, is al heel lang getrouwd en heeft zes soorten huisdieren. Tot aan zijn vervroegde pensioen werkte hij als fraude-deskundige kindersmokkel.

Lekker leeg

‘Vrouw van me, het is weer tijd,’ vertelde ik Lief bij onze koffie. Ze wist meteen waar ik het over had, en produceerde alvast een ontluikend glimlachje: we waren weer toe aan een vers poesje, en dan hoort je lach echt in optimale conditie te zijn. Een-poesje-meer doen wij op vaste momenten sinds wij hebben bevonden dat je een vaste voorraad van twee het fijnste in stand houdt door nummer drie in te voegen zodra nummer één in de buurt van dertien dienstjaren komt. Dan doen de oudste twee een fiks deel van de opvoeding voor je, en kun je zelf genoeglijk aan de koffie blijven zonder dat die koud of omgekieperd wordt. De nummer drie van deze keer trof ik in een opvang aan de overkant van het land. Het ventje heeft van nature peentjeskleurig haar, en omdat hij bijna uit Drenthe komt, hebben we hem omgedoopt tot Bartje. Jammerlijk genoeg heeft Bartje dat van die koffie en je gemak niet diepgaand tot zich genomen. Hij heeft het gewoon elke dag de hele dag veel te druk met vieren dat het mooi weer is, dat hij een pluusje gevangen heeft, dat de gordijnen Tarzan-slinger-potentie hebben, of, als dat zo uitkomt, dan maar dat het lelijk weer is. Vieren moet, vindt hij, en daartoe beschikt hij over ruim genoeg puf om nooit op te houden met hollen, en de terriërinborst om elke keer dat-ie uit de bocht vliegt stug weer op te staan.

Tussendoor heeft het manneke ontdekt dat je met een steeds opnieuw frisse blik op het leven het allermeele plezier hebt. Dus leert hij onderweg willens en wetens niks bij. Knalt hij met zijn knersepit tegen een stoelpoot, doet-ie dat een volgende keer zonder aarzelen nog een keertje. Het herinneringenhoekje vlak naast zijn denkraampje bezoedelt hij niet met lastige ervaringen. Knulletje houdt zijn bolletje lekker leeg. Daar blijft hij gelukkig van. Al met al is het pedagogisch niet eenvoudig communiceren met zo’n ongeleid projectiel van weinig weken. Eenrichtingsverkeer daarentegen van hem naar mij over wat-ie wil en waarom, verloopt daarentegen opperbet: hij geniet graag en doet alleen dat.

Heel eigenlijk zou ik wel willen ruilen met deze oranje Wammes-Waggel-versie. Mijn eigen hoofd is al veel te lang niet meer leeg, omdat ik een enorme stapel belevingen wel heb bewaard. Ik kan alleen feilloos er nooit eentje uitkiezen die voor de gelegenheid passend is. Snotaapje Bartje heeft dat probleem al in de kiem gesmoord. ●

signalen niet opmerkten. ‘Ik doe alles vanuit het denken. Ik draag een masker, waardoor ik bijvoorbeeld ook glimlach als ik somber ben. Maar ik kan de gevoelens van anderen ook slecht lezen,’ vertelt een vrouw. ‘O, die onuitgesproken verwachtingen zijn zo erg. Dat mensen willen dat je ze ‘aanvoelt’. Zeg gewoon wat je bedoelt!’ verzucht een andere vrouw.

Wat helpt?

De geïnterviewden gaven allemaal aan dat ze baat hebben bij een sensorisch prikkelarme omgeving, duidelijkheid en voorspelbaarheid. Ook eerlijkheid helpt: een omgeving waarin mensen zeggen wat ze bedoelen, en waarin geen kennis wordt weggestopt om mensen te ontzien. Soms kan het helpen om tijd alleen door te brengen. Om jezelf te kunnen zijn is wederzijds vertrouwen nodig. Of in een groep mensen verkeren die ook autisme hebben, dat schept een band. Contact gaat dan ineens vanzelf. ‘Dan hoef ik niet op te passen wat ik

zeg, dat ik rare fouten maak of autistische dingetjes zeg. Het feit dat je daar gewoon jezelf kunt zijn

is een hele opluchting,’ vertelt een man. ‘Mensen met autisme die zich positief identificeren met de groep ‘mensen met autisme’ hebben een betere mentale gezondheid dan mensen met autisme die negatief tegen deze groep aan kijken,’ weet Benjamin. Om je meer op je plek te voelen, kun je iets doen dat aansluit bij je eigen interesses. Of een omgeving zoeken waarin jouw eigenschappen tot hun recht kunnen komen. Ook kun je door gedeelde interesses een klik voelen met mensen. Je bent bijvoorbeeld supporter van dezelfde voetbalclub, fan van dezelfde muziek of trotse inwoner van dezelfde woonplaats of wijk.

Zingeving

Deelnemers aan het onderzoek vertellen dat zij een gebrek aan zingeving ervaren. Zij hebben het gevoel dat ze onvoldoende tot hun recht komen in de omgeving en niet, of onvoldoende, bijdragen aan de wereld. Meerdere factoren worden genoemd die helpen om tot zelfrealisatie te komen. Als eerste zelfkennis en inzicht in kwaliteiten en grenzen. Ook is het van belang om haalbare doelen te stellen. Verder geven deelnemers de tip om zelf actief op zoek te gaan naar omgevingen waar je kunt bijdragen aan iets wat je belangrijk vindt, of manieren of plekken te vinden waar je je creatief kunt uiten of inspiratie vindt. Bovendien gaat het niet alleen om het resultaat, maar om de inspanning en de toewijding. Die gedachte biedt een aantal deelnemers rust. Anderen halen een gevoel van zingeving uit spiritualiteit.

Obstakels

Maar struikelblokken om tot zelfrealisatie te komen zijn er ook, zoals vermoeidheid, chronische (over)spanning of sociale druk uit de omgeving die maakt dat prioriteiten van de omgeving boven die van jou worden geplaatst.

‘Juist momenten van crisis zorgen voor groei en ontwikkeling’

Vijf van de tien hulpmiddelen gerealiseerd

De projectgroep Omgaan met (je eigen) autisme van de AWA richtte zich de afgelopen jaren op de identiteitsontwikkeling van mensen met autisme. Gesprekken in focusgroepen leidden tot vier hoofddoelen: zelfkennis, zelfacceptatie, zelfregulatie (vind de juiste balans) en zelfrealisatie (activeer jezelf).

Om mensen met autisme hierbij te helpen, zijn tien hulpmiddelen bedacht. Daarvan zijn de eerste vijf al gerealiseerd, zoals de serie podcasts waarin ervaringsdeskundigen over deze vier thema’s vertellen of de competentietest POP (te vinden op werkwebautisme.nl).

In een vervolgproject zullen de overige vijf producten, zoals een website met ervaringsverhalen en een zelfcoach-app, verder worden ontwikkeld.

Serie podcasts

Er zijn drie podcastafleveringen gemaakt. Aflevering 1 gaat over jezelf kunnen zijn. Het krijgen van de diagnose - en wat dat betekent voor je zelfbeeld - staat centraal in aflevering 2. Jezelf leren kennen en ontwikkelen is het thema van aflevering 3. De podcasts zijn te beluisteren via autisme.nl of scan de QR-code.

