

Informatiebijeenkomst Veroudering & Neurodiversiteit, 4 april 2023

Brief voorgelezen voor lezing: Een Leven Lang Camoufleren

Dit is een verhaal over camouflage geschreven door iemand met autisme (en andere diagnoses) en het wordt op verzoek door mij (Wikke) voorgelezen.

Camouflage en/of coping?

Ik ben iemand die camoufleert. En daarom hier vandaag niet zelf staat maar – heel illustratief - dit verhaal laat voorlezen. Ruim 10 jaar geleden kreeg ik de diagnose ASS en na een aantal jaren open communiceren deed ik er het zwijgen toe. Hoe kwam ik daartoe? Is dit gunstig of juist niet? Dit vraagt een genuanceerd verhaal. En vooraf de opmerking dat iedereen weer anders omgaat met het delen van zijn of haar diagnose. En dat dat ieders goed recht is. In mijn geval is het geboren vanuit de wens om zo labelvrij mogelijk te gaan leven, maar ook vanuit de noodzaak me niet langer bloot te willen stellen aan de willekeur van meningen van mijn omgeving.

Kort gezegd ontmoette ik na mijn aanvankelijke diagnose, en toen ik daar nog openlijk over sprak, drie mogelijke reacties: 1. Begrip, soms zelfs voorzien van respect (zeldzaam). 2. Betutteling 3. Of het moeten voldoen aan de beeldvorming van wat individuele mensen snapt van autisme. De eerste reactie hoopte je op, (maar kreeg je eigenlijk alleen van mensen met ervaringsdeskundigheid). De tweede zette je op achterstand want dan was je ineens gehandicapt (en zij natuurlijk niet). En de derde haalde je ook uit je kracht, want maakte je defensief. (“Goh, heb jij humor?.....Maar dan heb je toch ook geen autisme?”) Voeg daaraan toe dat ik afgekeurd werd voor betaalde arbeid (“oei, een uitkering, altijd verdacht!”) en de verdedigingslinie werd nog noodzakelijker.

Verdere verwarring werd veroorzaakt omdat ik ook nog eens ADHD, PTSS, dysthymie, reuma, astma, migraine en nog zo wat diagnoses kende. Comorbiditeit verwacht nog meer, zowel voor mij als voor mijn omgeving. Want wat bepaalt nu welk deel in mijn gedrag? Welke diagnose ligt onder welke beperking? Of verklaart juist mijn enorme kwaliteiten?

Na een tijdje kreeg ik het door: het verhaal werd voor de gemiddelde buitenstaander niet meer te volgen. Of uit desinteresse werd ik na een aantal zinnen afgekapt of ik kreeg de volgende doodoener om de oren: “iedereen mankeert wel wat“ Wat natuurlijk óók wel weer

waar is. Maar tevens nog wat anders is dan je leven lang, structureel, telkens opnieuw, vastlopen en weer opnieuw opstarten. Maar goed.

Komt dit aspect nog bij: iedereen is in Nederland niet alleen bondscoach, maar ook UWV-arts. En misbruik was (zeker) in die jaren de norm van denken. Oh jee, wanneer ik mij toch eens schuldig maakte aan het hebben van een goede dag waarop ik wél veel kon, dan was er natuurlijk niks waar van al die andere verhalen dat ik niet zo veel kon..... de herkenbare spagaat van iedereen die ziek thuis zit en de ogen van de buitenwereld moet trotseren.

Op enig moment ontstond bij mij de gedachte dat ik mij niet langer kon (maar ook niet wilde) wapenen tegen, wat ik inmiddels noemde, “de stuitende domheid van mensen“..... Ik begon langzamerhand stilletjes te worden en ontdekte daar handige voordelen in..... De oplossing werd dus zwijgen en ontwijken van vragen. Ook bepaald niet eenvoudig hoor ! Camoufleren is een ingewikkelde en prijzige copingstijl! Het vergt goed bijhouden van wat je aan wie vertelt, en het wringt vooral met mijn intens menselijke behoefte om gewoon te mogen zijn wie ik ben. En daar vrijuit over te praten. Ik kan bijvoorbeeld niet eens praten met mensen over veel vrijwilligerswerk dat me met trots vervult, want dan verraad ik mijn diagnoses..... Wanneer ik een date aanga moet ik altijd uitleggen waarom ik niet werk. Op welk punt word ik daar open over? Dus de prijs is hoog, het traject ingewikkeld.....

Elke dag dus weer een afweging wat me meer oplevert, en toch levert deze balanceeract me uiteindelijk genoeg op. Tegelijkertijd vermoed ik wel dat sommigen me doorzien, op zijn minst vraagtekens zetten, maar dat is dan maar zo. Ik heb een uitgebreid sociaal leven. Wie me graag mag laat me zijn, en respecteert mijn privacy. En wie me niet mag roddelt dan maar achter mijn rug om, daar heb ik er minder last van. En die heb ik in ieder geval niet bevestigd.

Al met al heb ik in ieder geval best een heel prettig leven.....het is minder defensief en camouflage als copingstijl geeft me onder de streep de meeste regie. Zolang deze samenleving zich niet volwassener kan gedragen ten aanzien van neurodiversiteit, moet ik het zelf maar oplossen. Toch?