

**Allereerst het onderzoeksteam van harte gefeliciteerd met de afronding van het onderzoeksproject 'Veroudering en Neurodiversiteit' en Wikke met haar posterprijs van het Nationaal Autismecongres!**

= audio Maan =  
= dia 1 Titel =

Zojuist hoorden we van Wikke de resultaten van haar onderzoek naar **Een leven lang camoufleren**, waarbij kenmerken en de functie van camouflage aan de orde kwamen maar ook de samenhang tussen camouflage en psychische klachten. Ik ben gevraagd om daar mijn reactie op te geven, dat doe ik graag vanuit mijn persoonlijke ervaring met autisme.

Het onderwerp spreekt mij om verschillende redenen zeer aan: Ik heb door mijn zeer late diagnose bijna een leven lang vooral *mezelf* gecamoufleerd. Bovendien heeft dit mijn leven getekend en mij op bepaalde gebieden op achterstand gezet.

= dia 2: Camouflage =

Ik was 61 jaar toen ik mijn diagnose autisme kreeg: een ontroerende bevestiging van mijn onschuld maar tegelijkertijd was het een vonnis want autisme heb je je leven lang.

In de periode daarvóór, had ik natuurlijk ook al iets dat we autisme noemen, maar dat wist toen nog niemand. Dit maakte dat ik overeind moest zien te blijven, terwijl ik het gevoel had mij op glad ijs te bevinden in een voor mij ongrijpbare wereld.

Ik zal eerst iets over mijzelf vertellen en me daarbij concentreren op de hobbels en de oplossingen om mijzelf binnen een onzekere wereld te kunnen handhaven.

Die persoonlijke kennismaking lijkt mij nodig om daarna mijn reactie op het onderzoek van Wikke te kunnen onderbouwen.

Heb ik 60 jaar lang mijn autisme gecamoufleerd?

Nee, natuurlijk niet want ik wist daar nog niet van. Autismen is ook geen 'ding', iets wat je kunt laten zien: 'kijk hier is mijn autisme'. Maar, mijn *autisme werd wèl* gecamoufleerd, en dat is een gevolg van mijn overlevingsstrategieën.

= dia 3: Spiraal =

Ik voelde me altijd al anders, vaak minder en zelfs vaak mislukt, schuldig en angstig. Dit omdat ik het gevoel had dat ik de wereld niet snapte maar óók dat de wereld *mij* tekortdeed en ik, zo ervaaarde ik dat, ten onrechte miskend werd. En juist vanwege dat gevoel weer werd 'afgewezen'.

Ik zocht naar strategieën om onzeker makende situaties te vermijden (ik fietste liever om dan alleen voor een rood stoplicht staan wachten terwijl iedereen om me heen wel doorreed).

Of ik zorgde ervoor dat ik onzekerheid kon controleren door onzekere situaties of afspraken af te zeggen.

Of ik ging op in het gedrag van anderen door me op dezelfde manier te gedragen (meelachen terwijl ik de mop niet snapte).

Maar ik zocht ook oplossingen: heel vaak vragen hoe ik iets moest aanpakken, of bevestiging vragen of ik het juiste deed.

Meestal ervaarde ik een gebrek aan congruentie tussen wie ik was, wilde zijn, hoe ik door anderen werd waargenomen en hoe er op mij werd gereageerd. Mijn behoefte aan bevestiging en gevoel van miskenning werkten juist tegen mij: het wekte irritatie op en ik voelde mij als mens afgewezen. En dat beperkte de ontwikkeling van mijn zelfbeeld. Ik voelde mij een lege huls, zonder kompas.

*= dia 4: Focus op autisme =*

Vanaf het moment dat ik het label had, ben ik anders tegen mezelf en mijn eigen innerlijke en ook uiterlijk waarneembare gedag aan gaan kijken.

Ik leerde de juiste toverwoorden om mijn innerlijke gevangenis te beschrijven. Ik leerde (niet geheel toevallig) van Hilde Geurts – wij figureerden allebei in een dvd over autisme en ouderen van de NVA – over antennes om je in sociale situaties te kunnen handhaven. Ik leerde verder wat het ervaren van ‘verbinding’ zou kunnen zijn. Dan heb ik het zowel over verbinding met mezelf als met anderen.

En dat begrip ‘verbinding’ lijkt mij cruciaal bij de keuze van camouflagestrategie. Ik deed wat ik dacht dat men wilde. Daarom kon ik vaak heel star zijn: dat hoort toch zo? Hoe zit dat dan, wanneer mag je daarvan afwijken. Vanuit een behoefte aan veiligheid legde ik mijzelf en anderen strenge normen op. Alle afwijkingen daarvan maakten mij onzeker.

Dankzij mijn diagnose en de behandelingen die ik daarna kreeg, kreeg ik inzicht in de werking van mijn eigen autisme en haar grenzen. Om te beginnen psycho-educatie: wat is mijn autisme en wat niet. Maar in de ontwikkeling van een stabiel en positief zelfbeeld had ik een achterstand. Veel later kreeg ik daarbij hulp via cognitieve gedragstherapie. Vanaf dat moment begon ik te leren om de verbinding met mezelf te versterken en eigen kompas te ontwikkelen. En me gelukkiger te voelen.

Nu pas leer ik beter om mijn autisme, als ik dat wil te camoufleren of onder woorden te brengen wat mij bij mijn autisme helpt. Maar nu wordt dat in toenemende mate mijn eigen keuze en dat voelt goed.

Deze inleiding had ik nodig voor mijn reflectie op het onderzoek dat zojuist door Wikke is gepresenteerd. Ik pak daar twee onderwerpen uit. Wikke onderscheidt: compenseren, maskeren en assimileren, ook gaf zij een beeld van de voor- en nadelen van camouflage.

*= Dia 5: Voor- en nadelen van camoufleren =*

Kort gezegd: de voordelen gaan over de functies die camoufleren kan hebben (bewust of onbewust); de nadelen over de prijs die je ervoor betaalt. Om hiertussen een optimale balans te vinden, heb je inzicht nodig in de kenmerken van je eigen autisme en in de wijze waarop je copingstrategieën inzet om je op een prettige manier te handhaven.

Psychische klachten kun je beschrijven door hun kenmerken met daarbij hun gewicht in termen van lijdensdruk (of de tegenhanger welbevinden).

Ik denk dat inzicht in je eigen autisme van groot belang is, waarbij inzicht in jouw persoonlijke stijl van camoufleren leidt tot een afname van het aantal psychische klachten en de lijdensdruk die deze veroorzaken. En dat brengt mij op de relatie tussen camouflage, psychische klachten, het zelfbeeld en lijdensdruk.

*= Dia 6: Cirkel =*

Ik ben ervan overtuigd dat camoufleren wel degelijk een oorzaak kan zijn van psychische klachten. Maar dan vooral als camoufleren een onbewuste, maar inadequate gedragsstrategie is om te overleven. In mijn geval heb ik camouflagestrategieën ingezet om er maar bij te horen, geaccepteerd te worden en vooral ook om niet door de mand te vallen. Ik was er erg bang voor dat men mij zou afwijzen als ze erachter zouden komen dat ik eigenlijk niemand was.

Ik heb geleerd om meer in verbinding met mezelf te leven en daardoor beter te dealen met mijn eigenaardigheden en meer in balans te zijn. En ik me daar fijn(er) bij voel dan vroeger, waardoor mijn psychische klachten afgenomen zijn. Hoewel mijn autisme een leven lang bij me blijft, kan ik er beter mee omgaan. De functie van camouflage is geleidelijk verschoven van een onbewuste **overleving** naar een bewuste vorm van **coping**.

*= Dia 7: Reflectie =*

Met haar onderzoek heeft Wikke ons een boeiende inkijk gegeven van hoe het zit met een leven lang camoufleren. Graag wil ik bij dit onderzoek enkele persoonlijke kanttekeningen plaatsen, maar niet voordat ik ook heb benadrukt dat onderzoek nooit af is, en goed onderzoek altijd nieuwe vragen oproept....

- Het onderzoeken van verschijnselen, zoals camouflage en autisme, is ingewikkeld omdat beide begrippen verwijzen naar hypothetische constructen die door wetenschappers/clinici zijn bedacht om gemeenschappelijke kenmerken binnen een set van gedragingen te beschrijven om dit te kunnen duiden, tellen en vergelijken. Dat maakt het onderzoeken van voorspelbaarheid, laat staan, oorzaak- gevolgrelaties heel ingewikkeld.
- We weten dat autisme zich bij ieder mens verschillend uit. Het varieert tussen individuen, binnen individuen en zelfs per moment.
- De zichtbaarheid van autisme zegt niets over de lijdensdruk van iemand die ermee gezegend is.
- Om die reden zou ik er dan ook voor willen pleiten om ook de dimensie 'lijdensdruk' in nader onderzoek te betrekken,
- En gebruik te maken van zelfbeoordelingschaaltjes waarin de mate van discrepantie tussen de buiten- en de binnenkant op *individueel* niveau herhaald gemeten wordt.
- Ik ben ervan overtuigd dat de lijdensdruk afneemt naarmate de genoemde ervaren discrepantie afneemt.
- En dat daarmee de functie van camouflage verschuift van een onbewuste naar een bewuste copingstrategie.
- Ik zou de conclusie over het oorzakelijk verband tussen camouflage en de verandering van psychische klachten willen nuanceren: bij deze samenhang lijkt mij de dimensie bewust – onbewust camoufleren onmisbaar.
- En dan nog zou ik de relatie eerder willen zien als samenhang, zonder de *oorzakelijkheid* te benoemen. Een hoge correlatie zegt niets over de kip en het ei (het is bijna *Pasen* tenslotte).
- De conclusie dat camouflage niet verandert als psychische klachten afnemen kan ik ook niet zonder meer onderschrijven: ik denk dat dit wèl gebeurt. Zeker geldt dat als de dimensie onbewust – bewust (van overleven naar dealen) daarin wordt meegenomen.

Ik heb geprobeerd om het onderzoek van Wikke vanuit de ervaringskant handen en voeten te geven maar hoop ook dat ik een constructieve bijdrage heb kunnen geven aan mogelijk verder onderzoek naar een leven lang camoufleren.

= Dia 10: Slotdia =

Hartelijk dank voor jullie aandacht!

Dalen, 4 april 2023/Annemiek Koster