



Thema: **Autisme, overlevingsstrategieën en camouflage**

Spreker: **Peter van Dijk**

Ervaringsdeskundige

Jeroen (voorzitter) opende de avond door het benoemen hoe bijzonder het is dat het thema-avond in de zaal en online te bezoeken is en dat dankzij de inzet van de vrijwilligers dit allemaal mogelijk gemaakt kan worden. Deze avond wordt medemogelijk gemaakt door Voorzet, die onder andere zorgt voor deze uitzending via ZOOM en ons ook financieel ondersteund. En de gemeente Castricum, die ons een subsidie verstrekt. In overleg met Peter is er besloten om dit verslag te maken.

Peter stelt zich voor:

Ik ben 58 jaar en kreeg na een lange weg door de GGZ de diagnose ASS. Daarvoor had ik lange tijd de foutieve diagnose borderline. Oorspronkelijk ben ik kunsthistoricus van beroep maar de meeste werkervaring heb ik als docent automatisering en als docent beeldende creativiteit. Ik woon samen met mijn man in Leiden, we zijn nu 15 jaar bij elkaar. Ik heb een paar jaar de informatie en advies lijn van de NVA beantwoord.

Op dit moment ben ik coördinator van de webinars bij Stichting Autisme Digitaal. Belangrijkste activiteiten van deze stichting zijn het organiseren van webinars en trainingen, maken van websites en organiseren van gespreksgroepen. We richten ons op volwassenen met een gemiddelde tot hoge intelligentie. Daarnaast geef ik regelmatig presentaties over autisme. Vanaf april ga ik een online gespreksgroep begeleiden bij Autisme Digitaal.

Voor de pauze vertelt Peter over zijn leven met autisme en hoe hij ermee omgaat. Na de pauze gaat het vooral over camouflage.

www.autismedigitaal.nl

Peter had als kind drie vragen:

1. Wat zijn de regels van een spel, van hoe je met elkaar omgaat
2. Hoe weet iedereen het, waarom ken ik de regels niet
3. Wat is er leuk aan iets. Wat is er bijvoorbeeld leuk aan tikkertje.

Peter stelt zichzelf nog steeds deze vragen, wat is er bijvoorbeeld leuk aan een sociale activiteit zoals verjaardag/receptie/vrijdagmiddag borrel. Hoe weet iedereen hoe dat allemaal gaat ?

“Iedereen verwacht dat je de regels kent omdat het normaal is maar de mogelijkheid om de regels te leren had ik niet als kind, ik leerde dat ik het alleen maar fout deed dus hoe ga ik daar mee om de enige manier (de belangrijkste manier) is kopiëren. Het kan ook een vorm van camoufleren zijn.”

Maar sociale situaties zal hij nooit echt leuk vinden. Hij vertelt over zijn loopbaan en waarom werk steeds fout gaat. Op zijn 53^{ste} kreeg hij uiteindelijk de juiste diagnose, dit was voor hem een opluchting.

Na de diagnose begin je met psycho educatie, dat was belangrijk niet om de inhoud want dat kan je overal vinden, maar “ik was geen buitenstander maar ik hoorde er bij”. Op dat moment is Peter lotgenoten op gaan zoeken bij de NVA, PAS, Iets Drinken, via Facebook groepen en via sociale media er zijn heel veel mogelijkheden. Erkenning en ander mensen met hetzelfde ontmoeten kan ontzettend helpen.

Peter vertelt over waar hij tegenaan loopt in zijn relatie en welke oplossingen zijn partner en hij hebben gevonden om daarmee om te gaan. Bijvoorbeeld een manier om goed te communiceren zodat zijn partner niet meer zegt dat hij tegen een muur praat. Hij legt uit hoe ze dit doen. Tijd nemen om te schakelen was ook een grote verbetering.

De vraag van “wat wil je” was ook lastig. Wat wil je eten, waar wil je boodschappen doen. Vera Helleman vertelde hierover bij een presentatie en haar advies heeft goed geholpen. Stel de juiste vraag. Vraag bijvoorbeeld niet naar wat iemand wil, maar wat volgens die persoon de beste keuze is. Peter leg dit verder uit.

Voor Peter was het moeilijk om complimenten te geven, het voelt raar, overdreven terwijl hij wel complimenten wil krijgen. Het is belangrijk dat je partner en andere mensen soms een compliment geeft, je geeft de andere persoon positieve energie.

Camouflage, het gaat vooral over sociale camouflage, dus het camoufleren van je autisme in sociale situaties. Aan bod komen vier onderwerpen:

1. Wat is camouflage
2. Waarom camoufleer je
3. Op welke manier camoufleer je
4. Wat zijn de gevolgen op korte en lange termijn

Camoufleren is een deel van jezelf verbergt of verhult om beter te passen bij je omgeving, het is iets wat veel mensen doen iedereen zelfs wel misschien ook mensen zonder autisme camoufleren.

Peter was naar een congres in 2018 dat over camouflage de lezing van Dr. Will Mandy staat op YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=uRV0UU6jCbc> (met Nederlandse ondertiteling)

Artikel "Putting on my best normal".

https://www.repository.cam.ac.uk/bitstream/handle/1810/269599/2017%20Hull%20et%20al_camouflaging.pdf

Tijdens deze lezing kwam Peter voor het eerst met het onderwerp camoufleren in aanraking, “ik camoufleer niet mijn autisme maar in het dagelijks leven probeer ik mijn gedrag aan te passen, vooral niet alles zeggen wat in me opkomt, proberen niet al te negatief op te vallen, goed observeren kijk wat de rest doen en dan het zelfde doen, interesse tonen, niet eindeloos over mezelf te praten en vooral ook laten merken dat ik luister.”

“Ik camoufleer mijn autistisch gedrag om dat het beter werkt maar dat is voor een deel omdat ik zo ben maar kan me tijdelijk anders gedragen. Als ik goed kon camoufleren en aanpassen en me gedragen zoals de norm is had ik misschien wel een baan en/of meer sociale contacten gehad. Het is nu heel beperkt. Maar hoeveel kost het me om te camoufleren en is dit het wel waard? “

Camoufleren bestaat volgens Dr. Will Mandy uit:

1. Maskeren, het verbergen van je autisme voor de buitenwereld
2. Compenseren, je gaat jezelf aanpassen om het tekort aan sociale contacten te overbruggen
3. Assimilatie, je zelf dwingen om contact aan te gaan die je eigenlijk niet leuk vindt

Maskeren doe je uit angst, angst om buitengesloten te worden, onderdruk het gedrag dat ander mensen raar kunnen vinden. Compenseren doe je uit verlangen, de behoefte om bij te horen. Assimilatie leer je door sociale vaardigheden van films en series over te nemen. Camoufleren doe je om je autisme te verbergen en om geaccepteerd te worden, om er bij te horen en contact te maken. Maar ook van een druk van buitenaf kan je aanzetten tot camoufleren.

Waarom camoufleren mensen met autisme:

1. Behoefte om erbij te horen
2. Om niet buiten de groep te vallen
3. Om te kunnen overleven
4. Om een baan te kunnen houden
5. Om te voorkomen dat je gepest gaat worden
6. Om te zorgen dat je niet te veel opvalt
7. Dat je niet alleen bent, de eenling blijft

Als je heel veel camoufleert ben je dan wel verbonden, je bent niet jezelf, het contact heeft geen diepgang, mensen kennen je niet echt maar je kan er wel bijhorend en voel meer getolereerd.

Het camoufleren zorgt ervoor dat andere mensen contact met mij kunnen hebben die comfortabel is voor een ander. Mensen camoufleren om vrienden te maken om sociaal contact te kunnen onderhouden.

Peter legt dit uit en vult het aan met voorbeelden uit zijn leven.

Camoufleren heeft consciënties:

1. Ongunstige stereotype beeld van autisme in tact laten
2. Je toont niet je autistische zelf
3. Mensen zien niet wat autisme is, mensen zien iemand die in staat is om te camoufleren

Dus het beeld van autisme blijft bestaan zoals Rainman, Kees Moma. Maar het kan ook andersom zijn. Als je heel goed in staat bent om te camoufleren heeft dit een indirect effect, het lijkt voor anderen alsof je redelijk probleemloos door het leven gaat en dat zorgt weer tot hoge verwachtingen en overschattingen van wat mensen kunnen. Vaak krijgen mensen met autisme die camoufleren te horen in hun omgeving "Ik heb ook een beetje autisme". Maar mensen zien niet wat een ongelofelijke rot kwaal autisme is en je leven lang en gaat nooit over

Camoufleren kan zorgen van uitputting, vermoeidheid, het camoufleren kan zorgen voor angst, het leven als een optreden, doe ik het goed en op de juiste manier, val ik niet te veel op. Camouflage kost veel energie, vooral concentratie. Ik ben altijd zelfbewust en denk na. Hou mezelf onder controle. Als je allen bent kan je van het camoufleren bijkomen door kan doen wat je wilt.

Langdurig camoufleren kan lijden tot angst en depressie, dat blijkt uit onderzoeken dat mensen die meer maskeren/camoufleren meer last hebben van angst en depressie. Dit is het gevolg van de uitputting van het steeds aanpassen aan de wereld om je heen.

Camoufleren kan een effect hebben op je identiteit, er kan een kloof zijn tussen hoe jezelf ervaart en hoe anderen je ervaren. Ik weet niet wie ik ben, kan het gevoel geven dat je onecht bent, en bang bent om door de mand te vallen. Camouflage als een soort toneelspelen.

Mensen met of zonder autisme camoufleren maar dat zijn twee verschillen

1. Voor mensen met autisme kost het meer inspanning om te camoufleren
2. Het heeft voor mensen met autisme meer invloed op zijn zelfbeeld

Je kunt de gevolgen van camoufleren misschien verminderen door er bewust van te zijn wanneer je het doet en hoe je het doet en probeer de anders over te denken met compassie met minder strengheid naar jezelf.

Er is recent een Engels boek over camoufleren:

Dr Hannah Belcher, Taking off the mask. Practical exercises to help understand and minimise the effects of autistic camouflaging.

Het boek gaat onder andere over "Als je zelf rot voelt dat je meer camoufleert" en dat er oefeningen in staan om dat te doorbreken.

Autisme TV over camouflage met een advies van een psycholoog hoe je daar mee om kan gaan:

<https://youtu.be/sW5tlNZZHI>

Het gaat vooral het gaat om zelfkennis en probeer te ontdekken wat je sterker kanten en wat je negatieve kanten zijn

Camoufleren kan ook positief zijn:

1. Zorgen voor makkelijk contact
2. Beter contact
3. Deel autistische mensen voelen zich veilig genoeg om te laten zien wie ze zijn
4. De omgeving is er niet klaar voor en de gevolgen kunnen groot zijn

Dan is het juist positief als in sommige situaties door kan gaan voor een normaal persoon.

Tot slot:

"Camoufleren gaat niet om wat anderen van je verwachten maar wat je vanzelf verwacht. Als je vanzelf verwacht dat je op een bepaalde manier moet kunnen functioneren net als mensen in je omgeving kan het heel moeilijk zijn maar je zou jezelf toestemming kunnen geven om te doen wat voor jou passend is. Er kunnen er best mensen zijn die daar niet goed mee kunnen omgaan of daar problemen mee hebben maar in hoeverre dat zelf als een probleem ervaart ligt bij jezelf en niet bij een ander."

Er is een vraag over emotie benoemen Alexithymie dat komt vaker bij autisme, dat staan niet in de DSM omdat het niet wordt gezien als een onderdeel van autisme maar als persoonlijkheid kenmerk

Emotiekaarten (er zijn meerdere sets) Ik heb deze:

<https://www.bol.com/nl/nl/p/wat-voel-je-wat-denk-je/9200000089631818/>

Deze kaarten kan je gebruiken als je het lastig vindt om over je emotie te praten.

Peter is coördinator bij Autisme Digitaal en geeft lezingen/presentaties/webinar/trainingen over volwassenen met autisme:

www.autismedigitaal.nl

<https://www.autismedigitaal.nl/activiteiten/agenda/>

peter@autismedigitaal.nl

Deelname is gratis, aanmelden is verplicht via de site.

Vragen uit de chat/zaal:

Er wordt een timer ingesteld dit is een gratis app en te downloaden "Visuele timer" de deze timer is in te stellen op de tijd die nodig is, deze tijd wordt aangegeven met een cirkel en loopt terug naar het beginpunt, daardoor kan Peter in een eenoogopslag zien hoe ver je bent en hoeveel tijd er nog over is.

Normale mensen camoufleren ook, wat doen normale mensen anders dan mensen met autisme? Het verschil is dat het mensen zonder autisme minder energie kost en minder ingrijpend is maar hoe het is om zonder autisme te camoufleren is niet te beantwoorden omdat het persoonsafhankelijk is.

Je overweegt om niet te camoufleren, wat zou de gevolgen zijn als je niet camoufleert? Peter denkt dat hij toch weer de eenling wordt, de buitenstaander, toeschouwer.

Heb je ook een talent om alleen te zijn? Ik heb wel graag regelmatig een dagdeel alleen. Dit is dan het moment om niet te camoufleren. Geeft ook de mogelijkheid om te vrij te bewegen en te voelen. Dus ja er is een talent om alleen te zijn.

Is er een andere term voor camoufleren? Ja verbergen, autistic masking, aanpassen aan de neurotypisch maatschappij.

Hoe heb je geleerd om beter te filteren om de boodschap te letterlijk te nemen maar meer op de inhoud te zijn? Nee dat heb ik niet geleerd en doe ik ook niet omdat ik dan continue en de hele dag afvragen wat er bedoeld wordt en zit er een andere betekenis achter. Dat is geen doen.

Wat heeft je geholpen om te accepteren wie je bent met autisme? De vorige diagnose Borderline vond Peter erg zwaar en schaamde daar ook voor en de therapieën hielpen ook nog eens niet. De diagnose autisme was een opluchting en blij mee want het is autisme en dat voelt toch lichter en is makkelijker te accepteren. Hij herkent zich in diagnose. Wat ook helpt is logenotencontact. Accepteren is voor iedereen een ander proces.

Vraag uit de zaal over lotgenotengroep voor mensen met autisme in Castricum? Helaas is deze er niet maar wel in Alkmaar/Heerhugowaard bij de NVA en PAS organiseert regelmatig in Alkmaar en Purmerend en bij MET in Heemskerk is een lotgenoten groep en voor de partners van en ook is het IJmond autisme loket iedere donderdag in de even weken in het gemeentehuis van Heemskerk. En Mama Vita, dit is voor moeders met kinderen met autisme.

Vragen uit de chat:

Hoe vaak voelt u zichzelf eenzaam? Voelt u zichzelf ook eenzaam bij belangrijke mensen om zichzelf?

Ik voel me eigenlijk steeds minder eenzaam. Vaak kies ik er ook zelf voor om iets alleen te doen. Bijvoorbeeld binnenkort een keer een dagje naar Amsterdam met bezoek aan het Van Gogh museum. Dan vind ik alleen zijn geen probleem omdat het een keuze is. Maar als ik dan bijvoorbeeld langs een druk terras loop met veel groepjes mensen dan kan ik me wel even eenzaam voelen. Dan denk ik: ik ken eigenlijk verder niemand met wie ik hier zou kunnen zitten. Dat is even een korte gedachte.

Wat heeft jou geholpen in het meer zelf accepteren? * in het jezelf meer accepteren zoals je bent?

Op een gegeven moment moet je wel. Autisme gaat immers nooit meer over en je hebt het altijd. Wat mij helpt is op dit moment een autismecoach via de WMO. Iemand met wie ik eens per week alles kan bespreken waar ik tegenaan loop. Dat maakt het lichter en zorgt voor minder piekeren en twijfels. Verder – ik noemde het al vaker- lotgenotencontact. Als je weet dat je niet de enige bent zorgt dat bij mij ook voor meer acceptatie. Je ziet dan dat anderen met autisme ook goed kunnen functioneren.

De volgende persoon heeft op zijn 52 ste te horen gekregen dat hij autisme heeft. Hij is nu 54. Hij camoufleert steeds. Hij heeft PTSS en ik denk dat dit mede komt door het constant een rol te spelen. Morgen zit hij weer in de rol van instructeur omdat hij les moet geven. Kan de PTSS een oorzaak zijn van het steeds maar camoufleren?

Hier kan ik geen antwoord op geven. Ik denk dat de vraag is of PTSS een gevolg is van het steeds maar camoufleren? Waar camoufleren toe kan leiden heb ik verteld, ik weet niet of PTSS daar ook bij hoort.

De tips en bij behorende links:

Peter van Dijk

retepvandijk@gmail.com

0638452037 (liefst via whatsapp)

Voor vragen/opmerkingen naar aanleiding van mijn presentatie of om mij uit te nodigen om te komen spreken.

Voor vragen over Autisme Digitaal:

www.autismedigitaal.nl

<https://www.autismedigitaal.nl/activiteiten/agenda/>

peter@autismedigitaal.nl

Artikel "Putting on my best normal".

https://www.repository.cam.ac.uk/bitstream/handle/1810/269599/2017%20Hull%20et%20al_camo_uflaging.pdf

Lezing Will Mandy

<https://youtu.be/uRV0UU6jCbc>

Je kunt Nederlandse ondertiteling aanzetten.

Autisme TV over camouflage

<https://youtu.be/sW5tltNZZHI>

Nieuw boek over camouflage:

Dr Hannah Belcher, Taking off the mask. Practical exercises to help understand and minimise the effects of autistic camouflaging.

Autisme is geen puzzel - Een bevrijdende kijk op buitengewone mensen.

Auteur: Sylvia Stuurman

ISBN 9789492261724

Visuele timer:

<https://play.google.com/store/apps/details?id=at.cwiesner.android.visualtimer&hl=nl&gl=US>

Emotiekaarten (er zijn meerdere sets) Ik heb deze:

<https://www.bol.com/nl/nl/p/wat-voel-je-wat-denk-je/9200000089631818/>