

Annemiek Koster toont een enthousiaste, vrolijke, humoristische en gastvrije vrouw die toch geregeld overvallen wordt door eenzaamheid en een negatief zelfbeeld. En, op haar 61e jaar werd vastgesteld dat haar brein autistisch werkt. Waardoor wordt autisme bij vrouwen eigenlijk zo vaak gemist, zoals ook bij Annemiek? Kiezen deze vrouwen ervoor om hun autisme te verbergen? Of hebben ze dat zelf niet door? Weten ze wel dat ze autisme hebben? En wat levert het camoufleren op? Kortom: Waarom camoufleren wij eigenlijk? Annemiek ging op onderzoek uit.

Camouflage: het verborgen spectrum

Door Annemiek Koster

De één doet het om zich anders voor te doen dan zij is, de ander juist om iets te verhullen. Sommige mensen doen het expres, anderen weten niet dat ze het doen. Maar iedereen doet het, in elk geval zo nu en dan. Je kunt er zelfs je beroep van maken: acteurs kruipen letterlijk in de huid van een ander personage. Soms werkt het heel kort, maar beklijft het niet. En soms werkt het alleen maar negatief en kost het veel energie. Vooral met die laatste twee effecten hebben mensen met autisme vaak te maken.

Het relatief lage aantal vrouwen met een autismediagnose was aanleiding voor FANN (Female Autism Network of the Netherlands) om te onderzoeken in hoeverre camouflage hiervoor een verklaring kan zijn. 'We willen er graag bij horen, niet anders-zijn,' lees je vaak, en ik herken dat. Daarom passen wij ons gedrag aan en wij vrouwen kunnen dat goed doordat onze sociale antennes daarvoor worden getraind.

'Is camoufleren een keuze of kan het ook een persoonskenmerk zijn?'

Wat is camouflage?

Als autisme door camouflage vaak wordt gemist, is het belangrijk om te weten hoe gedrag (=camouflage), de bedoeling (=iets verhullen) en het effect ervan (=wat levert het op) met elkaar samenhangen.

Wikke van der Putten (2024) beschrijft camouflage als: 'Het bewust of onbewust gebruiken van strategieën die mensen kunnen hanteren om hun autisme kenmerken te verbergen. Door te camoufleren wordt een niet-autistisch beeld gepresenteerd naar de buitenwereld.'

De NVA gaat verder:

'Je camoufleert je autisme wanneer je je autisme kenmerken in sociale situaties probeert te verbergen of te compenseren. Eigenlijk is het een vorm van acteren. In de wetenschap bestaat op dit moment veel aandacht voor camouflagedrag bij mensen met autisme, vooral vanwege de ernstige gevolgen die dit lijkt te hebben.' Centraal hierbij staat de persoon zelf: haar zelf. De Griek (2023, België) benadrukt het belang van een zelfgevoel via het begrip 'interoceptie', het proces waarbij prikkels vanuit ons eigen lichaam worden waargenomen en betekenis krijgen. Hij schrijft: 'De interoceptieve gewaarwording ligt ook aan de basis van ons zelfbewustzijn en onze emoties én het heeft een invloed op ons denken. (...) Dankzij de interoceptie (...) krijgen we een gevoel van een 'zelf', van iemand te zijn die te onderscheiden is van de wereld rondom zich. Interoceptie is een zintuig.'

De prijs van camoufleren

Dat voortdurende aanpassen eist zijn tol, waarschuwt Groen (2024) uit Groningen: 'Het kan bijvoorbeeld je identiteitsontwikkeling schaden. Als je continu doet alsof je iemand anders bent, verlies je het contact met jezelf. Zelfs als vrouwen succesvol hun autistische kenmerken voor de buitenwereld weten te verbergen, kost dit hen bakken energie. Het uiteindelijke resultaat: angst, depressie, burn-out en chronische pijnklachten.'

Wikke van der Putten weerlegt dit trouwens en stelt in haar onderzoek dat camouflage juist geen op zichzelf staande veroorzaker is van psychische klachten. Het lijkt eerder een persoonskenmerk te zijn, zonder dat psychische klachten en camouflage elkaar fors beïnvloeden.

De wetenschap is hierover dus niet eenduidig, persoonlijke ervaringen lijken hierover wel eensluidend.

Waarom doen we het dan?

A-typist schrijft bijvoorbeeld (2018): 'Mijn autisme compenseren houdt voor mij in dat ik mijn verstand gebruik om te begrijpen waar mijn gedrag afwijkt van andere mensen, en dat ik mijn gedrag daarop aanpas, zodat ik in principe door kan gaan voor iemand zonder autisme.'

Het probleem was, dat ik met iedereen rekening hield, behalve met mezelf. (...) Ik was zo blij dat ik eindelijk antwoorden had en geen last meer had van angsten, dat ik er vol voor ging. Ik had nooit geleerd om mijn grenzen aan te voelen of aan te geven. Ik was kwijt wie ik was.' Uiteindelijk leerde zij: 'Ik ben me veel bewuster geworden van mijn valkuilen, maar ook van mijn sterke punten. Ik leerde nog bewuster omgaan met waar ik mijn energie aan besteed en waar ik gelukkig van word. Dat is een continu proces waar ik nog steeds elke dag in leer, maar ik zie het ook als een heel waardevol proces.'



Annemiek Koster

Camoufleren wij om autisme te verhullen?

Identiteitsontwikkeling is in feite de ontwikkeling van een kompas waar je op terug kunt vallen bij het beteugelen van je camouflagegedrag. Het 'weten' van jouw positie in je omgeving, het je erin thuisvoelen, is een onmisbare schakel tussen je 'gecamoufleerde zelf' en je waarneembare gedrag. Dat kompas heeft ook invloed op de manier waarop jij je omgeving waarneemt. En daarin lopen mensen met autisme vaak vast. Zie ook het interview met Gilbert Smelt over het 'verzwegen zelf' bij autisme. (vanaf pagina 30 in dit nummer).

>> lees verder op pagina 10

Mijn boodschap

- Camoufleren doen we allemaal, of je nou autisme hebt of niet.
- Je camoufleert niet altijd je autisme, maar juist een vaak onontgonnen deel van jezelf dat je je misschien niet bewust bent of dat je liever niet prijsgeeft.
- Het is voor mensen met autisme vaak een onbewuste strategie.
- Die strategie kan als negatieve 'bijwerking' hebben dat je identiteitsontwikkeling stagneert; met als gevolg veel lijdensdruk en veel negatieve energie.
- Autismes zelf kun je niet verhelpen, je kunt er wel mee leren omgaan en je eigen kwaliteiten leren herkennen en 'vieren'.
- Camouflage vanuit autisme is onderdeel van een verborgen spectrum: dat deel noem ik 'auticamouflage' (verweven met autisme). En hoe kwetsbaar dat is, varieert per persoon, moment, situatie of fase.
- Juist doordat mensen met autisme, zeker met een kwetsbaar zelfbeeld, het moeilijk vinden om hun belevingen scherp te begrenzen, laat staan uit te leggen, wordt het direct meetbaar maken van auticamouflage heel ingewikkeld.
- Het verminderen van de ervaren ongelijkheid tussen wie je bent, wat je doet en wie je zou willen zijn, zou bij begeleiding bij autisme kunnen worden meegenomen.
- Gebruik bij diagnostiek en evaluatie zelfbeoordelingen en lijdensdruk. Vraag daarbij om deze gebieden te wegen naar de frequentie van voorkomen én de ervaren last. Daarmee kan via camouflage het autisme zichtbaar worden en misdiagnoses worden voorkomen.
- Speur naar de voor jou best passende manier van auticamoufleren, leer ze te herkennen en te accepteren en maak zo ruimte vrij voor jouw kracht met autisme!

'Autisme is niet 'iets' dat verborgen gehouden kan worden'

Ik wil bij deze definities van camouflage benadrukken dat het niet altijd om camouflage van autisme kan gaan, omdat de betrokken persoon zelf vaak niet weet dat zij autisme heeft. Ik geef de voorkeur aan 'je gedragen op een manier waardoor het onderliggende autisme gecamoufleerd wordt'.

'Auticamouflage'

Camoufleren kan juist een verborgen aspect van het autismspectrum zijn; ik ervaar dat autisme en camouflage vaak met elkaar verweven zijn. Deze twee concepten lopen in elkaar over. Ik zou voor dat verborgen deel van 'auticamouflage' willen spreken. Je hebt jezelf niet door en kunt het ook niet goed delen met anderen en daardoor niet goed te pakken krijgen. Je wil 'gewoon' meedoen en je lekker voelen in je eigen vel. Als dit niet lukt, ben je teleurgesteld in jezelf. En juist dat negatieve effect lijkt mij hierbij cruciaal. Autismes is niet 'iets' dat verborgen gehouden kan worden. Het is een stelsel van kwetsbaarheden in de (onder andere sociale) informatieverwerking en manifesteert zich zichtbaar en onzichtbaar dusdanig gedifferentieerd dat er van een syndroom gesproken wordt. Het is daardoor niet direct meetbaar. Hetzelfde geldt voor camouflage. Om die reden is de relatie tussen autisme en auticamouflage ingewikkeld en niet rechtstreeks te onderzoeken: dit verklaart volgens mij de variatie in onderzoeksbevindingen. ●

Meer lezen?

Kijk voor de website 'Luister naar het verhaal' van FANN op [FANN-autisme.nl](https://www.fann-autisme.nl)

Wil je meer lezen over het onderzoek van Wikke van der Putten en de animatiefilmpjes die de onderzoeksgroep d'Arc heeft gemaakt? Kijk op [dutcharc.nl](https://www.dutcharc.nl) of scan de QR-codes.

Onderzoek



Animaties



Hilde Geurts was als promotor betrokken bij het onderzoek van Wikke van der Putten. Zie voor een eerder interview in dit blad met Hilde Geurts van de onderzoeksgroep d'Arc: *Autisme Magazine* 2024, editie 3, p. 37.

Het volledige artikel van de NVA over camoufleren, vind je hier: [autisme.nl/over-autisme/camoufleren](https://www.autisme.nl/over-autisme/camoufleren)

De bevindingen van De Griek zijn te lezen op [huishelder.be](https://www.huishelder.be) of door de QR-code te scannen.



Het onderzoek van Groen (EmFaSis) vind je achter deze QR-code op de site van [rug.nl](https://www.rug.nl)



A-typist beschrijft haar ervaringen met camoufleren in haar blogs op haar website. Deze vind je op [a-typist.nl](https://www.a-typist.nl) en achter de QR-codes.

Deel 1



Deel 2



Meer van Annemiek Koster (auteur van dit artikel) vind je op haar website met persoonlijke en beschouwende blogs over laat leren leven met autisme: [mikkiko.nl](https://www.mikkiko.nl)



Louise Wester (2002) woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze studeert toegepaste biologie en schrijft in haar columns hoe het is om een jongvolwassene te zijn met autisme. Louise schreef ook een boek: *Een ballon in een park vol spijkers*.

De volgende stap

Ik wil graag op mezelf wonen. Ik ben zelfstandig genoeg en ik weet dat dit mij gaat lukken. Mijn grootste probleem is alleen dat hoe langer ik alleen ben, hoe moeilijker het voor mij is om sociaal te doen.

Ik heb tijdens mijn stages vaak in mijn eentje in een kamer achter mijn laptop gewerkt. Maar omdat ik dan een paar uur alleen was, moest ik mezelf een soort peptalk geven om een vraag te kunnen stellen aan mijn begeleider die in een andere kamer zat. Als ik thuiszit en niet naar buiten hoef, dan ga ik ook niet naar buiten. Hoe langer ik niet naar buiten ga, hoe moeilijker het wordt om naar buiten te gaan. Ik kruip steeds dieper in mijn veilige thuiscocon en de weg naar buiten wordt steeds kleiner. De drempel om iets te doen wordt steeds hoger.

'Ik wil mezelf bewijzen voor mezelf'

Ik kan heel sociaal zijn, soms... Het is vaak alles of niets bij mij. Ik kan een week lang elke dag met vrienden afspreken, werken, naar school gaan en bij familie langsgaan. Of ik kan een week in mijn huis zitten zonder ook maar een seconde naar buiten te gaan. Als de drukke week te vaak voorkomt, ben ik op een gegeven moment op. En dan komt de andere week. Maar als de andere week te vaak voorkomt, ben ik bang dat ik terugval in mijn depressie. Mijn stemming gaat omlaag en ik heb geen motivatie meer.

Ik weet dat dit gevaarlijker is als ik op mezelf woon, omdat er dan niemand is om een balletje naar mij te gooien en mij uit de neerwaartse spiraal te halen, zoals mijn moeder vroeger deed en nog steeds soms doet. Maar ook met dit risico wil ik graag op mezelf wonen. Misschien juist door dit risico.

Ik wil de uitdaging aangaan en mezelf bewijzen. Ik wil laten zien dat ik alles alleen kan. Ik hoef mezelf niet te bewijzen, zeker niet naar andere mensen toe. Maar ik wil mezelf bewijzen voor mezelf. Ik wil alles aankunnen en iets doen om trots op te zijn. Ik ben altijd bezig met mezelf verbeteren. Soms gaat het snel en soms gaat het langzaam, maar elke stap die ik zet, is iets om trots op te zijn. En ik ben klaar voor de volgende stap. ●