



הסוואה באוטיזם

Laura Hull*, Will Mandy

המחלקה לפסיכולוגיה, יוניברסיטי קולג' לונדון, לונדון, בריטניה

אנשים מסוימים על הרצף האוטיסטי מנסים להסתיר היבטים של האוטיזם שלהם, או לפתח דרכים להתמודד איתו. זה ידוע כהסוואה. הסוואה מערבת מציאת דרכים עוקפות לביצוע מטלות שקשות לאדם על הרצף האוטיסטי, הסתרת היבטים מהאוטיזם, וניסיון להשתלב עם אחרים. בסך הכול, הסוואה עשויה לסייע לחלק מהאנשים למצוא חברים, אולם היא יכולה להיות מתישה מאוד ולעיתים אפילו לגרום לנזק.

הקדמה

האם אתם מכירים מישהו על הרצף האוטיסטי? האדם הזה עשוי להיות קרוב משפחה, חבר, או מישהו בבית הספר, או אפילו אתם! **אוטיזם** משמעותו שאדם יכול להתקשות באינטראקציה או בתקשורת עם אנשים אחרים, ושהיא או הוא עשויים לחוות את העולם בדרך שונה. לדוגמה, אנשים על הרצף האוטיסטי עשויים להתקשות בנסיעה ברכבת בגלל שהרעש נחוה כחזק מאוד ומפחיד, אולם הם גם עשויים להתעניין מאוד בלמידה על חיות, ולאהוב להתכרבל עם חיות המחמד שלהם. כל אדם עם או בלי אוטיזם הוא שונה מהאחר, בדיוק כמו כל בני האדם.

חלק מהאנשים על הרצף האוטיסטי מרגישים אחרת מכל האחרים, ועשויים להרגיש שהם צריכים להסתיר או למצוא דרכים להתמודד עם דברים שקשים להם. זה נקרא "**הסוואה**,"

סוקרות צעירות

HANNA
AND JULE

גיל: 11-14



אוטיזם (Autism)

מצב שבו בן אדם מעבד את העולם ומבין אחרים באופן שונה ממרבית האנשים. אנשים נולדים עם אוטיזם, והוא משפיע על האופן שבו הם גדלים. חלק מהאנשים על הרצף האוטיסטי יכולים להתקשות בתקשורת או באינטראקציה עם אחרים, ויכולים להרגיש מוצפים במצבים עם הרבה רעש, אור, או עומס.

הסוואה (Camouflaging)

מציאת דרכים להסתיר אוטיזם, או לגרום לו להיות פחות נראה לאנשים אחרים, אפילו אם האדם על הרצף האוטיסטי לא מודע לכך שהוא עושה זאת.

מיסוך (Masking)

הסתרת היבטים של עצמך, או העמדת פנים שאתה מישהו אחר. לדוגמה, אדם עשוי להסתיר את האוטיזם שלו על-ידי העמדת פנים שהוא משתתף במשחק, אפילו אם הוא לא מבין את הכללים שלו.

פיצוי (Compensation)

מציאת דרכים עוקפות להתמודד עם קשיים שקשורים באוטיזם. לדוגמה, אדם אוטיסט עשוי לפצות על חוסר הידיעה של איזו הבעת פנים לעשות באמצעות העתקת הבעות הפנים של דמות בסדרת טלוויזיה.

היטמעות (Assimilation)

השתלבות עם אנשים אחרים. אדם אוטיסט עשוי לנסות להיטמע באמצעות ישיבה קבועה ליד אותו בן אדם בכיתה.

מאחר שזה קצת כמו זיקית שמשנה את התבניות על עורה כדי להתאים לסביבה. הזיקית עדיין שם, אולם היא מנסה להיראות כמו כל מה שנמצא סביבה. דוגמאות להסוואת אוטיזם כוללות ניסיון יזום ליצירת קשר עין עם אנשים אחרים, אפילו אם אינכם מעוניינים בכך, או חשיבה על רשימת שאלות לשאול בכל פעם שאתם פוגשים מישהו חדש, כך שלא יגמר לכם מה להגיד [1, 2].

כולם – עם או בלי אוטיזם – מסווים משהו. לדוגמה, אם אתם מרגישים נבוכים כשאתם פוגשים מישהו חדש, אתם עשויים להעמיד פנים שאתם אמיצים מאוד אף על פי שזה לא מה שאתם מרגישים. אולם אצל חלק מהאנשים על הרצף האוטיסטי ההסוואה מתרחשת בכל פעם שהם מדברים עם מישהו, וזה דורש מאמץ רב [3].

למידה נוספת על הסוואה

אנשים על הרצף האוטיסטי דיברו על הסוואה במשך זמן מה [4], אולם רופאים וחוקרים עדיין לא יודעים עליה הרבה. אף אחד לא יודע אם הסוואה יכולה לסייע לאנשים על הרצף האוטיסטי, או אם היא למעשה גורמת להם יותר בעיות. חוקרים התחילו ללמוד על הסוואה באמצעות שאלות אנשים על הרצף האוטיסטי על החוויות ההסוואה שלהם, או **המיסוך (masking)** של האוטיזם שלהם.

אנשים על הרצף האוטיסטי דיווחו שהם מסווים את האוטיזם שלהם מאחר שהם רוצים להתחבר וליצור קשרים עם אנשים אחרים, ומאחר שהסוואה יכולה להיות מועילה עבורם. חלק מהאנשים עשויים להסוות את האוטיזם שלהם כשהם בבית הספר או בעבודה, כך שאנשים לא יתנהגו כלפיהם אחרת, והם יוכלו להתרכז במה שהם צריכים לעשות. חלק מהאנשים מסווים את האוטיזם שלהם כשהם פוגשים אנשים חדשים, כך שהם יוכלו לעשות רושם טוב ואולי להפוך לחברים. חלק מהאנשים יפסיקו להשתמש בהסוואה כשהם יכירו מישהו לעומק, אם הם חושבים שאותו האדם יקבל אותם אפילו אם הם יתנהגו בצורה "אוטיסטית" יותר.

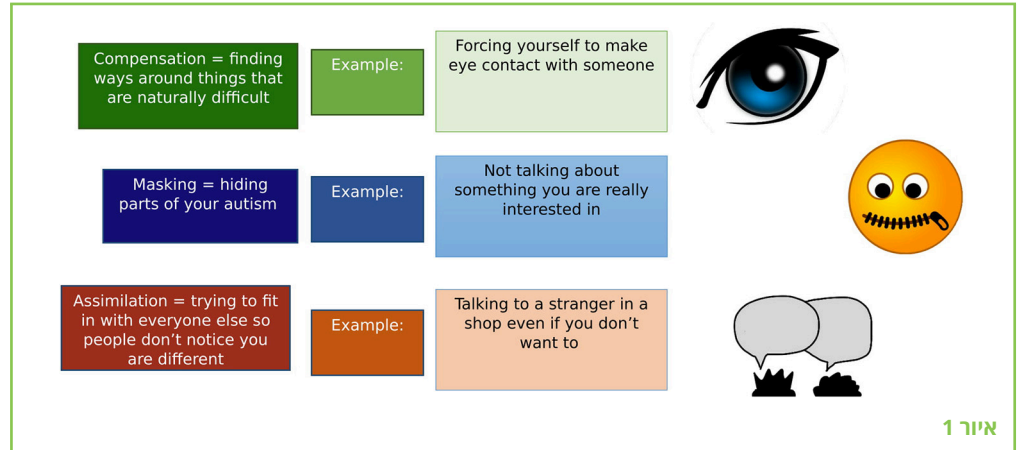
כמה מחקרים מצאו שאנשים על הרצף האוטיסטי משתמשים בכמה אסטרטגיות שונות במטרה להסוות את האוטיזם שלהם. אתם יכולים לראות סיכום של סוגים שונים של אסטרטגיות באיור 1. לדוגמה, חלק מהאנשים עשויים להתאמן על עשיית פרצופים ידידותיים במראה מאחר שקשה להם לעשות את הפרצופים האלה באופן טבעי. אנו קוראים לזה "פיצוי" מאחר שהאנשים האלה מפצים על הקושי שיש להם בהשוואה לאנשים לא אוטיסטים. אסטרטגיה אחרת נקראת מיסוך, "masking" (מלשון מַסְכָּה), שבה אנשים על הרצף האוטיסטי עשויים להסתיר את הרגשות האמיתיים שלהם באמצעות, למשל, העתקה של מה שמישהו אחר אומר, אם הם לא יודעים מה להגיד. חלק מהאנשים על הרצף האוטיסטי משתמשים באסטרטגיות כדי לנסות להשתלב עם אנשים אחרים, כך שלא יתקפו אותם או יתייחסו אליהם באופן שונה; אנו קוראים לזה "היטמעות". לדוגמה, האנשים האלה עשויים לעמוד קרוב לילדים אחרים במגרש המשחקים, בלי באמת לשחק איתם.

מדוע חשוב להבין הסוואה?

לאנשים על הרצף האוטיסטי יש רגשות שונים בנוגע להסוואה. עבור אנשים מסוימים, הסוואה היא מועילה מאחר שהיא מאפשרת להם לדבר עם אנשים, ללכת לבית הספר ולהתקבל

איור 1

הסוגים העיקריים של
אסטרטגיות הסוואה (פיצוי =
Compensation, מיסוך =
masking והיטמעות =
Assimilation), ודוגמאות של
האסטרטגיות האלה.



לעבודה בלי שיתייחסו אליהם אחרת בגלל האוטיזם שלהם. אולם אנשים רבים אחרים על הרצף האוטיסטי היו רוצים להיות מסוגלים להתנהג בטבעיות, ולהתחבר לאנשים בלי להצטרך להסתיר את האוטיזם שלהם.

הסוואה דורשת הרבה מאמץ. הסתרת חלקים מעצמכם והעמדת פנים שאתם מישהו אחר יכולות להיות מעייפות מאוד. הרבה אנשים על הרצף האוטיסטי אומרים שאם הם מבליים יום שלם בהסוואה בבית הספר או בעבודה, הם צריכים להגיע הביתה ולשבת לבדם זמן מה כדי להשתקם. אישה אחת במחקר שלנו אמרה: "זה ממש מתיש!" [5]. חלק מהאנשים על הרצף האוטיסטי מרגישים שהם מתנהגים כמו גרסאות מזויפות של עצמם, ושהם רוצים להיות מסוגלים להפסיק להסוות את עצמם כך שחבריהם יוכלו להכיר את האני ה"אמיתי" שלהם.

חוקרים יכולים למדוד הסוואה בדרכים שונות. דרך אחת היא להסתכל על השוני שבין הרגשות של האדם לבין ההתנהגות שלו. אם מישהו מרגיש שהוא מפגין התנהגות אוטיסטית (כמו למשל קושי רב בהתמודדות עם שינויים בלתי צפויים), אולם אנשים אחרים לא מבחינים בכך, הוא עשוי להסוות את האוטיזם שלו במידה רבה [2]. דרך אחרת למדוד את ההסוואה היא על-ידי שאילת אנשים על כמות אסטרטגיות ההסוואה שהם משתמשים בהן, בשאלון שנקרא שאלון הסוואת תכונות אוטיסטיות (CAT-Q: Camouflaging Autistic Traits Questionnaire) [1].

חשוב שחוקרים ורופאים יבינו עוד על האופן שבו אנשים מסווים את עצמם, מאחר שהסוואה עשויה לגרום לאנשים להרגיש לא טוב. לדוגמה, חלק מהמחקרים מצאו שלאנשים שמשתמשים יותר בהסוואה גם יש יותר בעיות נפשיות כמו למשל דיכאון וחרדה. חשוב שנלמד עוד על הסיבות לכך שהבעיות הנפשיות האלה מתרחשות, כך שנוכל לסייע לאנשים להרגיש טוב יותר. ישנם מצבים מסוימים שבהם הסוואה יכולה להיות מועילה (כמו למשל באסיפה בבית הספר שבה האדם על הרצף האוטיסטי צריך לשבת בשקט), אולם ישנם הרבה מצבים שבהם הסוואה עשויה להקשות על דברים (כמו למשל בתור אצל הרופא, כשאתם צריכים להגיד לרופא מה לא בסדר). אם אנשים על הרצף האוטיסטי יכולים לבחור מתי להסוות את האוטיזם שלהם, הם עשויים להיות שמחים יותר, ולהרגיש יותר כמו עצמם.

הבדלי מגדר בהסוואה?

חלק מהאנשים על הרצף האוטיסטי וחלק מהחוקרים חושבים שבנות מסוות את האוטיזם שלהן יותר מבנים. יכול להיות שזה בגלל שבנות מרגישות יותר לחץ להשתלב עם אנשים אחרים, או מאחר שאנשים לעיתים קרובות לא מבינים שלבנות יכול להיות אוטיזם. אם בנות מסוות את האוטיזם שלהן לעיתים קרובות יותר, זה עשוי לומר שעלול להיות קשה יותר לרופאים או מורים להבין שהבנות מתקשות עם דברים מסוימים.

מחקר רב נערך על הבדלי מגדר בהסוואה בשנים האחרונות, ועדיין אין לנו תשובה טובה! חלק מהמחקרים מצאו שבנות מראות הבדל גדול יותר בין הרגשות לבין ההתנהגות שלהן, מה שעשוי לומר שהן משתמשות בהסוואה יותר מבנים [2]. מחקרים אחרים מצאו שבנות ונשים מדווחות על שימוש ביותר אסטרטגיות הסוואה מבנים [1]. אולם מחקרים אחרים מצאו שבנים וגברים גם משתמשים בהסוואה לעיתים קרובות, מה שאומר שרופאים ומורים צריכים להיות מודעים לכך שבנים על הרצף האוטיסטי עשויים גם להתקשות עם דברים מסוימים [3].

אנו צריכים לערוך מחקרים נוספים כדי להבין אם מגדר משחק תפקיד חשוב בהסוואת אוטיזם. נכון לעכשיו, אנו יודעים שכל האנשים על הרצף האוטיסטי עשויים להסוות את האוטיזם שלהם, ולכן חשוב שנמשיך לשאול את כל האנשים האלה לגבי האופן שבו הסוואה משפיעה עליהם.

סיכום

במאמר הזה תיארנו מהי הסוואה, במטרה לסייע לחוקרים ולרופאים להבין איך הסוואה נחווית אצל אנשים על הרצף האוטיסטי. המאמר שלנו מציע שאף על פי שעשויים להיות יתרונות להסוואה, כמו למשל התחברות קלה יותר לאנשים, היא גם יכולה להיות מזיקה מאוד לאנשים על הרצף האוטיסטי. כפי שהרבה אנשים על הרצף האוטיסטי אמרו, חשוב לגרום לשאר העולם להיות מקום ידידותי יותר לאנשים על הרצף האוטיסטי, כך שהם יוכלו להיות עצמם ועדיין להיות מקובלים. ברגע שזה יקרה, לא יהיה לאנשים על הרצף האוטיסטי צורך להסוות את עצמם, אלא אם הם רוצים לעשות זאת.

כעת, משאנו יודעים יותר על מהי הסוואה, אנו רוצים ללמוד עוד על האופן שבו אנשים שונים משתמשים בה. בפרט, האם ישנם הבדלים בדרכים שבהן בנים ובנות משתמשים בשיטות של הסוואה? האם ההבדלים המגדריים האלה באופן שבו משתמשים בהסוואה משפיעים על אבחון הילדים כילדים על הרצף האוטיסטי על-ידי הרופא שלהם? עדיין יש מחקר רב שצריך לעשות!

מאמר המקור

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., et al. 2017. "Putting on my best normal": social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *J. Autism Dev. Disord.* 47:2519–34. doi: 10.1007/s10803-017-3166-5

מקורות

1. Hull, L., Mandy, W., Lai, M., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., et al. 2018. Development and validation of the camouflaging autistic traits questionnaire (CAT-Q). *J. Autism Dev. Disord.* 49:819–33. doi: 10.1007/s10803-018-3792-6
2. Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N. V., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., et al., MRC AIMS Consortium. 2017. Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism* 21:690–702. doi: 10.1177/1362361316671012
3. Cage, E., and Troxell-Whitman, Z. 2019. Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *J. Autism Dev. Disord.* 49:1899–911. doi: 10.1007/s10803-018-03878-x
4. Bargiela, S., Steward, R., and Mandy, W. 2016. The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *J. Autism Dev. Disord.* 46:3281–94. doi: 10.1007/s10803-016-2872-8
5. Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., et al. (2017). "Putting on my best normal": social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *J. Autism Dev. Disord.* 47:2519–34. doi: 10.1007/s10803-017-3166-5

פורסם אונליין: 30 בדצמבר 2021

נערך על ידי: Eilidh Cage

ציטוט: Hull L and Mandy W (2021) הסוואה באוטיזם. *Front. Young Minds.* doi: 10.3389/frym.2019.00129-he

תורגם והותאם: Hull L and Mandy W (2019) Camouflaging in Autism. *Front. Young Minds* 7:129. doi: 10.3389/frym.2019.00129

הצהרת ניגוד אינטרסים: המחברים מצהירים כי המחקר נערך בהעדר כל קשר מסחרי או פיננסי שיכול להתפרש כניגוד אינטרסים פוטנציאלי.

COPYRIGHT © 2019 © Hull and Mandy 2021. זהו מאמר בנישה פתוחה שמופץ תחת תנאי רישיון Creative Commons Attribution License (CC BY). השימוש, ההפצה או ההעתקה מותרים לשימוש בפורומים אחרים ובלבד שיינתן קרדיט למחברים (המקוריים ולבעל זכויות היוצרים, ושהפרסום המקורי בעיתון זה מצוטט בהתאם למקובל באקדמיה). השימוש, ההפצה או ההעתקה אינם מותרים אם הם אינם עומדים בתנאים אלה.

סוקרות צעירות

HANNA AND JULE, גיל: 11-14

אנחנו אחיות, ושיננו אוהבות לשחק עם החתולים שלנו. הנושאים האהובים עלינו בבית הספר הם אומנות ומתמטיקה.



הכותבים

LAURA HULL

Laura Hull היא פסיכולוגית חוקרת שחוקרת אוטיזם, מגדר ואינטראקציה חברתית. המחקר שלה מתמקד בשיפור חייהם של אנשים אוטיסטים כולל בריאות נפש, גישה לתמיכה וסיוע לאנשים להרגיש טוב לגבי האוטיזם שלהם. *laura.hull.14@ucl.ac.uk



WILL MANDY

Will Mandy הוא חוקר ופסיכולוג קליני. המחקר שלו מכסה מגוון נושאים רחב, כולל אוטיזם והפרעות אכילה, כשהמחקר האחרון שלו מתמקד בסיוע לאנשים לקבל אבחון לאוטיזם, ובתמיכה לילדים אוטיסטים כשהם גדלים ומשנים בתי ספר.



מוזיאון המדע ע"ש בלומפילד ירושלים (ע"ר)
متحف العلوم على اسم بلومفيلد القدس
Bloomfield Science Museum Jerusalem



הוצאת גרסה עברית
Hebrew version provided by



THE SAGOL NETWORK