Samenvatting lezing "Social Camouflaging in people with ASD"
Nationaal Autisme Congres 22 maart 2019 door Will Mandy

"Putting on my best normal" is wat iemand met een autismespectrumstoornis (ASS) zei over wat sociaal camoufleren voor hem betekende.

Wat is sociaal camoufleren?
Sociaal camoufleren is het inzetten van bepaalde coping strategieën in sociale situaties om gedragingen te maskeren of compenseren, die gerelateerd zijn aan de ASS om te voorkomen dat anderen hun moeite met het deelnemen aan sociale situaties zien.

Camoufleren komt meer voor bij mensen met ASS, dan bij mensen zonder ASS. Vrouwen camoufleren iets meer dan mannen, maar de verschillen zijn niet extreem groot.

Hoe camoufleren mensen met ASS?
1. Maskeren:
Verbergen van autistische symptomen door bepaalde gedragingen in te houden of te veranderen in de nabijheid van anderen; bv. iemand die de neiging had om te fladderen wist dat dit niet gepast was op school. Om deze reden, deed diegene dit als hij 's middags thuis kwam uit school. *"het is makkelijker om mijn masker op te zetten, zodat mensen aardig tegen mij zijn, dan mijn echte ongelukkige ik te laten zien"*

Soms komt het voor dat mensen een compleet ander karakter opzetten om te maskeren. Voorbeeld van een meisje, dat vertelde dat zij op de middelbare school het meest populaire meisje van de klas continu observeerde. Wanneer ze thuis was, trok ze dezelfde kleren aan en oefende ze haar manier van praten en kijken in de spiegel. Hierdoor werd pas laat ontdekt dat er bij haar sprake was van ASS.

Camoufleren is één van de redenen waardoor met name bij vrouwen met ASS de diagnose vaak pas laat of niet wordt gesteld.

2. Compenseren:
Ontwikkelen van expliciete strategieën om de beperkingen op het gebied van communicatie en sociale vaardigheden die iemand met ASS ervaart te compenseren. Waaronder non-verbale communicatie strategieën (bv. tussen iemand zijn ogen kijken, omdat je iemand "hoort aan te kijken" maar je het niet prettig vindt om in iemand zijn ogen te kijken) en aangeleerde regels voor succesvolle communicatie met anderen (vaak geleerd door "als iemand dit doet… dan doe ik dat.."). Respondenten gaven aan bv. bepaalde gezichtsuitdrukkingen te laten zien om bv. te laten zien dat zij zich inleefden in de ander, ook al voelden zij zich niet zo. Hierdoor zie je dat mensen vaak overcompenseren, waardoor sociaal gedrag er onnatuurlijk uit kan zien.

Motivaties om te camoufleren:
1. Op kunnen gaan in de groep, mee kunnen doen, verwachting van de algehele populatie dat mensen met ASS moeten veranderen om geaccepteerd te kunnen worden door anderen.
2. Wens om een baan te krijgen en te behouden, dit is volgens hen minder mogelijk wanneer zij hun 'autistische kenmerken' meer laten zien aan anderen. Wanneer zij meer open zouden zijn over hun ASS zouden ze naar verwachting minder hebben bereikt, dan door het te camoufleren.
3. Angst om gepest te worden, zowel verbaal als fysiek. Door het te camoufleren kun je dit voorkomen en je eigen veiligheid waarborgen. Dit ontstaat met name in de kindertijd en puberteit. De relatie met anderen verbetert wanneer mensen met ASS ouder worden en beter worden in het camoufleren.
4. Verbeteren van de relaties met anderen.

5. Angst om te falen en schaamte: door te camoufleren voelden zij zich minder onzeker en meer zeker in hun sociale vaardigheden.

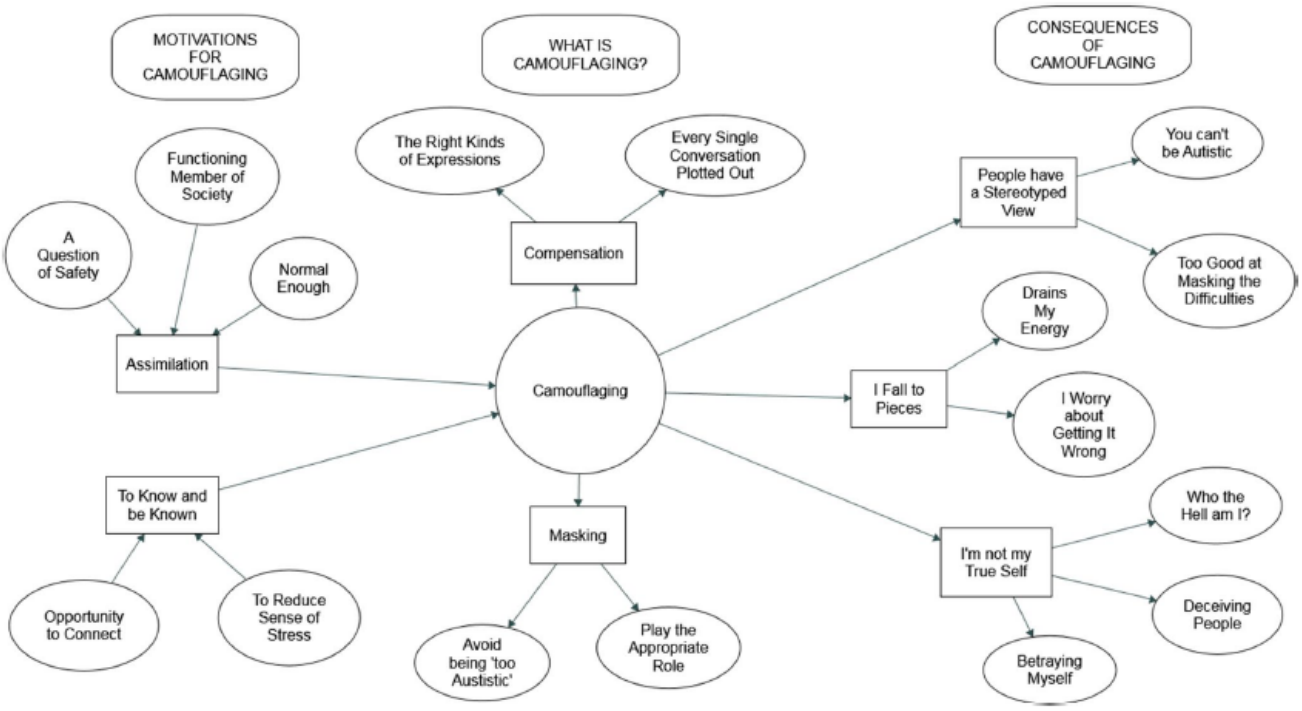

Fig. 1 Thematic map of the three stages (motivations, camouflaging, and consequences) of the camouflaging process. Themes are indicated by *rectangles*; subthemes by *ovals*

Meten van camoufleren bij mensen met ASS (CAT-Q)
Er is een vragenlijst ontwikkeld om camoufleren bij mensen met ASS te meten **CAT-Q**. Deze wordt momenteel vertaald in het Nederlands en opnieuw onderzocht op betrouwbaarheid en validiteit door Hilde Geurts. Waarschijnlijk eind 2019 beschikbaar ook voor jongeren.

Gevolgen van camoufleren

1. Extreem vermoeiend, zowel mentaal, psychisch als emotioneel. Het vraagt om intensieve concentratie, zelfbeheersing en het omgaan met discomfort. Hoe langer iemand in een contactmoment moet camoufleren, hoe moeilijker het wordt. Veel respondenten hadden hersteltijd nodig na zo'n contactmoment, waar ze alleen konden zijn en alle gedragingen konden laten gaan, die ze hadden onderdrukt (bv. fladderen, tikken etc.).
2. Verhoogde stress en angst, de druk om goed te kunnen camoufleren en de angst om door de mand te vallen als ze het niet goed genoeg hadden gedaan. Daardoor waren zij continu bezig om op zichzelf te letten, waardoor angst gevoelens toenamen.
3. Een minderheid van de respondenten voelde zich opgelucht na het camoufleren, met name wanneer het succesvol was. Als ze bijvoorbeeld ermee hadden bereikt wat ze wilden.
4. Het is fijn om door het camoufleren geen stereotiep beeld te zijn van "een autist". Hierdoor hebben zij meer bereikt in het leven.
5. Mensen worden vaak pas laat, niet of verkeerd gediagnosticeerd waardoor ze niet de hulp krijgen die ze nodig hebben, omdat het hen zo goed en lang lukt om te "doen alsof zij normaal zijn". Ook krijgen mensen hierdoor vaak taken bv. op het werk waar zij zich niet comfortabel bij voelen. Risico op overschatting.
6. Angst om je "camouflage technieken" te laten vallen bij anderen en volledig jezelf te kunnen zijn, om afgewezen te worden en door de mand te vallen.

7. Camoufleren beïnvloedt de perceptie die je hebt van jezelf, met name in hoe je jezelf presenteert naar de buitenwereld. Niet meer weten wie je zelf bent in relatie tot anderen *"I feel as though I've lost track of who I really am, and that my actual self is floating somewhere above me like a balloon."*
8. Zoveel rollen moeten spelen, waardoor je niet goed meer weet wie je echt bent. Doen alsof je gelukkig bent, terwijl je dat niet zo voelt. Dit versterkt de relatie met angst en stress, die samenhangt met het camoufleren.
9. Sommigen ervaren dat de relaties die zij hebben ontwikkeld door te camoufleren, niet echt zijn. Alsof ze anderen daarmee bedrogen hebben. Dit versterkt het gevoel van eenzaamheid en isolatie, alsof niemand je echt kent en begrijpt.

Op welke manier is camoufleren gerelateerd aan psychische gezondheidsproblemen?

1. Een hogere mate van camouflage bij mensen met ASS is gerelateerd aan depressie, (sociale) angst, stress.
2. Er is sprake van onvervulde behoeften, met name wanneer de verkeerde diagnose wordt gesteld.
3. Camoufleren wordt vaker gezien bij vrouwen met eetproblemen, met de kans op het krijgen dan de diagnose eetstoornis, waarvoor een behandeling wordt ingezet. Doordat de diagnose ASS dan wordt gemist, komt het voor dat de behandeling niet goed is afgestemd op de cliënt.
4. Camoufleren kan effectieve behandeling in de weg staan.
5. Het is een link (mediator) tussen nadelige ervaringen en psychische gezondheidsproblemen.
6. Pesten en stigmatisering leiden tot een hogere mate van camoufleren, wat leidt tot psychische gezondheidsproblemen.
7. Mensen die camoufleren ervaren minder ervaringen van acceptatie.

Omgaan met sociaal camoufleren

1. Wees voorzicht met sociale vaardigheden groepen voor mensen met ASS.
2. Onderzoek samen met de persoon met ASS of als persoon met ASS wanneer het wel en niet nuttig is om camouflage te gebruiken. Maak keuzes over wanneer je het inzet en wanneer niet.
3. Meer aandacht voor ASS in de samenleving, zodat kenmerken van ASS meer geaccepteerd worden en sociaal camoufleren minder noodzakelijk is voor mensen met ASS.
4. Help mensen met ASS om een manier te vinden om hun authentieke zelf te kunnen zijn en tegelijkertijd te kunnen functioneren in de wereld waarin zij leven *"Sometimes, we all have to fake it until we make it, right?".*

<u>Bron</u>

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. & Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions, *J Autism Dev Disord, 47*, 2519-2534.