

Pedagogische Wetenschappen –Masterscriptie(SOW-PWM220)

Mensen met autisme krijgen geen kans in de huidige maatschappij

Datum

30 juni 2022

Student

Laura van de Westerlo
S1027519

Begeleiding

Wim de Muijnck

Radboud Universiteit



Inhoudsopgave

Aanleiding van dit betoog	3
Wat is autisme?.....	6
Definitie.....	6
Theorieën over autisme	7
Diagnosticeren	8
Prevalentie	9
Ontwikkeling en gedrag.....	9
Autisme als beperking	10
De tekortkomingen van de huidige maatschappij.....	13
Feitelijke misvattingen en een gebrek aan goede informatie.....	13
De heersende stigmatisering.....	14
Overbescherming door opvoeders	15
Een niet-ondersteunende sociale omgeving	15
Een niet ondersteunend schoolsysteem	16
De ‘normaal’	17
Discriminatie op de arbeidsmarkt	17
Kwaliteiten van mensen met autisme	18
Bijzondere eigenschappen en vaardigheden.....	18
‘Anders’ sociaal	20
Conclusie	21
De maatschappij moet veranderen	22
Referenties	25

Mensen met autisme krijgen geen kans in de huidige maatschappij

Aanleiding van dit betoog

Stel je eens voor. Tijdens je kindertijd merk je dat je anders bent dan andere kinderen. Waar ze in de klas lachen om (sarcastische) grapjes, heb jij geen idee waarom ze grappig zijn. De juf legt kort het onderwerp 'respect en complimenten geven' uit en iedereen begint meteen met het maken van de opdrachten. Maar voor jou gaat dit veel te snel. Je hebt de informatie nog niet verwerkt en dan moet je al aan de opdrachten beginnen?! Daarnaast gaan jullie in de klas oefenen met sociale vaardigheden. Jullie moeten een gesprek over koetjes en kalfjes voeren. Iedereen begint te praten over wat ze gisteren hebben gedaan of wat ze straks gaan doen. Voor jou gaat dit niet zo vanzelfsprekend. Het is lastig om zomaar een gesprek te voeren over iets wat je niet interessant vindt. Je wil het graag over sterrenkunde hebben, maar daar vinden de andere kinderen niets aan. Daarnaast hebben alle kinderen vrienden waarmee ze in de pauze knikkeren, hoelahoepen of TikTok filmpjes maken. Voor jou is dit te druk. Je staat alleen. Je zou liever met een vriend samen op de bank bij de dieren zitten of rustig een boek willen lezen. Maar dat is niet 'cool'. Het is ook niet 'cool' om met de 'niet coole' jongens om te gaan. Hierdoor wil niemand vrienden met je zijn en ben jij iedere dag in je eentje je lunch aan het eten.

Kinderen met autisme zijn anders. Autismes is een verzamelnaam voor ontwikkelingsstoornissen en gedragskenmerken die duiden op het moeite hebben met communicatie, sociale interactie, het verwerken van informatie en flexibiliteit (Nederlandse Vereniging voor Autismes, 2021). Het bovenstaande voorbeeld is een praktijkvoorbeeld dat komt uit mijn werk als autismebegeleidster. In het voorbeeld is te zien dat het kind dat 'anders' is het moeilijk heeft. In mijn werk kom ik dit soort voorbeelden veel tegen. Ik werk inmiddels acht jaar in de zorg, waarvan vijf jaar als vrijwilliger en ben gespecialiseerd in de doelgroep mensen met autismes.

Voorbeelden zoals hierboven laten zien dat het 'anders' zijn van een kind kan leiden tot sociale isolatie. Het ontbreken van vriendschapsrelaties belemmert de (sociale) ontwikkeling van het kind. De kindertijd is de basis voor deze ontwikkeling. Kinderen met autismes zijn vaak minder sociaal dan men gewend is van een kind zonder autismes, waardoor vriendschappen maken lastiger is. Auteurs als Piaget of Erikson zouden gezegd hebben dat zij

zich niet op dezelfde tijdlijn als de meerderheid van de bevolking ontwikkelen (Lowinger & Pearlman-Avnion, 2020). Later in dit betoog ga ik verder in op de gevolgen hiervan.

Tot dusverre is er voornamelijk gesproken over autisme gedurende de kindertijd. Maar autisme houdt niet op na de kindertijd. Onze maatschappij verlangt een continu aanpassen aan de veranderende omgeving, waardoor mensen met autisme in elke levensfase weer voor andere uitdagingen staan. Onder de 'maatschappij' versta ik in dit betoog het geheel aan gewoontes, samenlevingsvormen, inrichting van het openbare leven en de normen en waarden die de dominante cultuur vormen (van Dale, z.d.). In elke levensfase hebben mensen met autisme te maken met verwachtingen die niet passen bij hoe zij zich ontwikkelen en gedragen. Anders gezegd, de verwachtingen en het tempo van de huidige maatschappij komen niet overeen met de ontwikkeling van de mens met autisme. Dit maakt dat zij vaak achterlopen op de rest, wat leidt tot sociale en maatschappelijke isolatie (Lowinger & Pearlman-Avnion, 2020).

De maatschappij in westerse landen lijkt aan het volgende beeld te beantwoorden: de maatschappij is zeer dynamisch, heeft hoge verwachtingen en is afgestemd op de behoeften van meerderheidsgroepen van de bevolking. Dit lijkt erin te resulteren dat de normen bepaald worden door deze meerderheid, derhalve door mensen zonder autisme of andere beperkingen, echt of denkbeeldig. Waardoor anders zijn, het niet voldoen aan de verwachtingen, zorgt voor uitsluiting met als gevolg het niet tot volledige ontwikkeling komen.

Autisme wordt door het eerder vermelde achterlopen en dit 'anders' zijn veelal gezien als een handicap. Ook heersen er stereotypen. Over het algemeen denkt men dat mensen met autisme een laag I.Q. hebben, beperkte sociale vaardigheden bezitten, repetitieve bewegingen maken, zich niet kunnen inleven in een ander en vooral gefocust zijn op één specifieke interesse (Wright et al., 2020). Dit is ook hoe autisme in de meeste films voorgesteld wordt. Een sprekend voorbeeld is de film *Rain Man*. Deze film gaat over twee broers, waarvan een broer autisme heeft. De broer met autisme vertoont in deze film continu stereotype gedragingen. Er zijn niet veel films gemaakt waarin een persoon met autisme de hoofdrol speelt. Als juist in zo'n film de hoofdrol voldoet aan het stereotype beeld dat mensen al hebben, bevestigt dit dat beeld. Het in deze films geschetste eenzijdige beeld van mensen met autisme zorgt voor een incorrect en ongenueanceerd beeld, met in ieder geval een uitermate ongewenst generaliserend effect .

Dat de gedragingen van de hoofdpersoon in de film *Rain Man* niet representatief zijn voor de groep mensen met autisme blijkt wel uit de vele mensen met autisme die zelfstandig in het leven staan en daarmee succesvol zijn. Waaronder ook een selectief gezelschap zeer bekende mensen als Greta Thunberg (succesvol klimaat activiste), Chris Packham (succesvol natuurwetenschapper) en Temple Grandin (succesvolle hoogleraar). Zij hebben allen de diagnose autisme (Wright et al., 2020). Ook wordt aangenomen dat Albert Einstein, Isaac Newton, Vincent van Gogh en Bill Gates autisme hadden (Yuan, 2009; Elder & Thomas, 2005; Kennedy et al., 2011). Dit is echter nauwelijks bekend. Het beeld dat het merendeel van de maatschappij van autisme heeft zou dus weleens eerder op vooroordelen dan op feiten kunnen berusten.

Het lijkt misschien zo dat er in de huidige maatschappij juist veel aandacht is voor mensen met autisme. Immers is er behandeling en begeleiding beschikbaar en is de participatiewet in Nederland van kracht, op basis waarvan, kort gezegd, mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt verplicht ondersteund dienen te worden (dit werk ik uit in het hoofdstuk 'discriminatie op de arbeidsmarkt'). Ik zal betogen dat mensen met autisme desondanks geen kans krijgen in de huidige maatschappij. Dit betoog gaat als volgt:

In het eerste hoofdstuk wordt de belangrijkste theorie omtrent autisme beschreven. In hoofdstuk 2 wordt kritisch naar de stelling gekeken en worden de argumenten aangedragen op grond waarvan de stelling verworpen zou kunnen worden. Deze argumenten zorgen ogenschijnlijk voor een nuancering van mijn betoog, maar versterken uiteindelijk mijn stelling doordat de vermelde nuanceringen verworpen worden. In hoofdstuk 3 beschrijf ik de tekortkomingen van de maatschappij, waardoor mensen met autisme geen kansen krijgen hierin volwaardig te participeren. Ik ga in op heersende misvattingen, stigma's, onbegrip voor de opvoeders, niet ondersteunende sociale omgeving en schoolsysteem, de arbeidsmarkt en de weerslag hiervan op de mensen met autisme. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op de kwaliteiten van mensen met autisme. Mijn conclusie zal zijn dat het niet slechts onterecht en onrechtvaardig, maar ethisch verwerpelijk is dat mensen met autisme geen gelijke kansen krijgen. Als alternatief wordt een inclusieve maatschappij bepleit, inhoudende dat mensen met autisme ook worden gewaardeerd om hun kwaliteiten en zichzelf mogen zijn in plaats van op voorhand worden afgeschreven. Hier worden ook suggesties gedaan die daarbij behulpzaam kunnen zijn.

Wat is autisme?

Om dieper in te gaan op de stelling 'mensen met autisme krijgen geen kans in de huidige maatschappij' is het allereerst van belang om te begrijpen wat autisme nou daadwerkelijk inhoudt. In dit hoofdstuk zal beschreven worden hoe autisme wordt weergegeven in de literatuur. Naast deze theorie over autisme wordt ook de prevalentie van autisme en de ontwikkelings- en gedragsaspecten van mensen met autisme behandeld.

Definitie

Autisme is volgens hoogleraar en psychiater Wouter Staal een verzamelnaam voor verschillende gedragskenmerken. Deze gedragskenmerken laten zien dat er een kwetsbaarheid is op sociaal gebied, op communicatief gebied, op het gebied van flexibiliteit in denken en handelen en met betrekking tot het verwerken van informatie (Nederlandse Vereniging voor Autismen, 2021).

Santagelo & Tsatsanis (2005) vermelden in hun onderzoek dat autisme aangeboren is. Sommige onderzoekers vermoeden bijvoorbeeld dat autisme het resultaat is van een afwijkende hersenontwikkeling waardoor bij mensen met autisme de processen in de hersenen anders lopen dan bij mensen zonder autisme. In het onderzoek uitgevoerd door Staal (2016) blijkt dat bij mensen met autisme in de eerste jaren een hersenenvergroting waarneembaar is. In de latere ontwikkeling verkleinen bepaalde hersengebieden, terwijl andere gebieden vergroten. Hierdoor loopt volgens Staal de informatieverwerking in de hersenen anders dan bij mensen zonder autisme. Dit is echter niet met zekerheid te zeggen. Wat wel duidelijk is, is dat autisme niet kan ontstaan door een slechte opvoeding of door een bijeffect van een vaccinatie (Somekia et al., 2018).

Volgens Leo Kanner is autisme daarnaast een neurobiologische ontwikkelingsstoornis (Health Council of the Netherlands, 2009). Echter had Kanner iets specifiekers in gedachten dan wat tegenwoordig autisme heet. Er is tot nu toe nog veel onbekend over de diagnose. Wereldwijd wordt er nog steeds onderzoek gedaan naar autisme. Ondanks al deze onderzoeken is niet bekend wat autisme nou precies is en waar het vandaan komt. Autismen kan ook niet objectief vastgesteld worden, omdat het niet aangetoond kan worden door bijvoorbeeld een hersenscan of bloedtest. Dit maakt dat autisme gediagnosticeerd wordt door middel van het kijken naar gedragskenmerken (Nederlandse Vereniging voor Autismen, 2021).

Theorieën over autisme

Om de denkwijze van mensen met autisme beter te begrijpen, is veelvuldig onderzoek gedaan naar de executieve functies, de centrale coherentie en de Theory of Mind (ToM) (Santangelo & Tsatsanis, 2005). Mensen met autisme zouden vaak problemen ondervinden met betrekking tot één of meerdere van deze gebieden. Deze problemen worden waarschijnlijk al op jonge leeftijd ontwikkeld.

De eerste theorie die een verklaring geeft voor deze problemen is de ToM. ToM is de naam voor een veronderstelde cognitieve capaciteit. Het gaat over het vermogen van mensen om na te denken over de gedachten van een ander. Premack en Woodruff hebben een theorie over die capaciteit, waarin de mogelijkheid van een individu om zich bewust te zijn en zich te verplaatsen in de gevoelens, wensen, gedachten en bedoelingen van anderen centraal staat (Premack and Woodruff, 1978). Dit bewustzijn zorgt voor begrip en voor de mogelijkheid om zaken in perspectief te plaatsen en te relativiseren (van Deurzen et al., 2008). Echter het onderzoek van Hutchins et al. (2020) wijst erop dat de onderzochte groep mensen met autisme en de onderzochte groep mensen zonder autisme beide op een algemeen ontwikkelingsniveau van de ToM scoren. Uit het onderzoek van Gernsbacher & Yergeau (2019) komt naar voren dat de manier waarop we de ToM meten, invalide en onbetrouwbaar is. Ondanks deze onderzoeksuitkomsten wordt de ToM nog steeds in de psychologie gebruikt.

De tweede theorie, de theorie van de executieve functies, gaat in op de functies in de hersenen die doelgericht gedrag regelen waaronder werkgeheugen, emotieregulatie en flexibiliteit. (van Deurzen et al., 2008). De derde theorie, de centrale coherentietheorie, gaat in op de mogelijkheid van een individu om binnenkomende informatie, binnen een bepaalde context en/of globaal, te verwerken. Het verwerken zorgt ervoor dat gebeurtenissen van structuur en betekenis worden voorzien en hierdoor begrijpelijk worden (Noens & van Berckelaer-Onnes, 2008). Tegenwoordig wordt er steeds meer onderzoek gedaan naar de executieve functies en de centrale coherentie bij mensen met autisme. Voornamelijk naar de vraag of deze functies los gezien kunnen worden van intelligentie (Royall & Palmer, 2014). Zo blijkt uit onderzoek door Aljunied & Frederickson (2011) dat hoogfunctionerende mensen met autisme geen kenmerken van een zwakke centrale coherentie vertonen. Pellicano et al. (2006) raden daarom aan om aanvullend de relaties tussen deze factoren nader te onderzoeken.

De gevolgen van de achterstanden van mensen met autisme op de ToM, executieve functies en centrale coherentie zijn volgens Santangelo & Tsatsanis (2005) terug te zien in het dagelijks functioneren. Zo hebben mensen met autisme veelal moeite met het begrijpen en zien van samenhang tussen afzonderlijke waarnemingen (Santangelo & Tsatsanis, 2005; Noens & van Berckelaer-Onnes, 2008). Om dit te illustreren het volgende voorbeeld: Een verzameling stoelen, een groot beeldscherm en rode gordijnen in een donkere zaal zal iemand zonder autisme al snel associëren met een bioscoopzaal. Echter een persoon met autisme zal, volgens Santangelo & Tsatsanis, deze link niet of pas veel later leggen. Of een persoon deze link wel of niet (direct) legt hangt af van een aantal factoren. Dit is namelijk sterk afhankelijk van het niveau van autisme, het IQ en de leeftijd van de persoon (Royall & Palmer, 2014).

Diagnosticeren

Om autisme te diagnosticeren wordt tegenwoordig de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V) gebruikt (American Psychiatric Association, 2013). Deze versie, de DSM-V, is in 2013 verschenen, waarbij de classificaties die voorheen gesteld werden (Asperger, PDD-NOS en Klassiek Autisme) samengevoegd zijn onder één benaming; Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Bij het classificeren worden drie niveaus onderscheiden. De drie niveaus zijn als volgt beschreven: bij niveau 1 is ondersteuning vereist, bij niveau 2 is wezenlijke ondersteuning vereist en bij niveau 3 is zeer wezenlijke ondersteuning vereist. Daarnaast worden er twee domeinen beschreven in de DSM-V.

Het eerste domein beschrijft beperkingen in de sociale communicatie. De criteria die hierbij horen zijn: Beperkingen in de sociaal emotionele wederkerigheid, beperkingen in het non-verbale communicatieve gedrag en beperkingen in het ontwikkelen, handhaven en begrijpen van relaties.

Het tweede domein beschrijft repetitief gedrag. De criteria die hierbij horen zijn: Stereotiep motorische gedragingen, het vasthouden aan routines, rituele gedragspatronen (zowel verbaal als non-verbaal) en repetitief gedrag.

Bij het stellen van de classificatie autisme, wordt er naar de beschreven twee domeinen gekeken. Ten einde de classificatie ASS te kunnen stellen dient aan alle drie de criteria welke genoemd zijn in het eerste domein 'sociale communicatie', als ook aan twee van de vier genoemde criteria bij het tweede domein, het beperkte, repetitieve gedragsdomein, te worden voldaan.

Bij gebruik van de DSM-V moet opgemerkt worden dat de DSM regelmatig wordt aangepast. Een bekend probleem is dat de categorieën van de DSM vaak worden geredigeerd en er ongespecificeerde classificaties zijn, wat inhoudt dat er nog onvoldoende informatie is om de stoornis te kunnen classificeren en de cliënt een tijdelijke classificatie krijgt. Dit kan ervoor zorgen dat mensen ongepaste classificaties krijgen (Young, 2016). Het is daarom belangrijk om de DSM alleen als aanvullend classificatie materiaal in te zetten.

Prevalentie

Prevalentie is de aanwezigheid van een bepaalde aandoening op een bepaald moment. Dit wordt uitgedrukt in proportie van de populatie. Toen autisme voor het eerst beschreven werd door de Zwitserse psychiater Eugen Beuler (in 1911), was de prevalentie van autisme nog laag. Dit komt waarschijnlijk doordat er toen alleen naar wat wij 'zware gevallen' zouden noemen gekeken werd. In de jaren daarna is er steeds meer informatie over de diagnose ASS gekomen. Rond 1990 werd de prevalentie van autisme ingeschat op 2 tot 5 personen per 10.000 mensen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2009). Nu komt uit internationale studies naar voren dat deze cijfers in 2013 al opgelopen zijn tot zo'n 60 tot 100 gediagnosticeerde mensen met autisme per 10.000 mensen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2009). Dit is 1% van de bevolking. Inmiddels in 2020 geeft 2,1% van de opvoeders van kinderen tussen 4 en 12 jaar oud aan dat hun kind autisme of een daaraan verwante stoornis heeft. Hiermee wordt echter niet aangetoond dat het percentage mensen met autisme in 2020 hoger lag dan in 2013.

De vraag is of bovenstaande cijfers het werkelijke aantal mensen met autisme weergeeft of dat er nog (veel) meer mensen zijn maar zij tot op heden niet zijn gediagnosticeerd. Hoe dan ook, het is duidelijk dat met de groeiende bekendheid van ASS, autisme beter herkend en daardoor meer gediagnosticeerd zal worden (Okada & Ozaki, 2015). Hierdoor zal de prevalentie van de Autisme Spectrum Stoornis naar verwachting stijgen.

Ontwikkeling en gedrag

In onderstaande alinea's komt naar voren hoe, volgens de literatuur, de ontwikkeling van mensen met autisme verloopt en welke gedragingen veel voorkomen bij autisme.

In 1943-1944 beschreven Leo Kanner en Hans Asperger personen met autisme als mensen met sociale en emotionele beperkingen en met een teruggetrokken houding (Health Council of the Netherlands, 2009). Deze beperkingen uiten zich volgens hen vooral in het

moeite hebben met sociale interactie, het niet kunnen uiten van emoties, het hebben van obsessies en het voortdurend maken van stereotype bewegingen als fladderen, schommelen en rondjes draaien. Ook beschrijft Kanner dat echolalie veel voor komt bij kinderen met autisme. Echolalie is het louter en alleen letterlijk herhalen van woorden en zinnen zonder de inhoud te begrijpen. Tegenwoordig wordt er nog steeds naar deze karakterisering gekeken bij het vaststellen van de diagnose ASS.

Mensen met autisme vertonen deze gedragingen niet zomaar. Er zijn hier vele theorieën over. Deze gedragingen kunnen bijvoorbeeld verklaart worden op basis van de ToM, de executieve functies en de centrale coherentie. Zo komt volgens van Deurzen et al. (2008) en Premack & Woodruff (1978) het moeite hebben met sociale interactie voort uit de achterstanden op het gebied van de ToM en zorgen de achterstanden op het gebied van de executieve functies er voor dat mensen met autisme moeite hebben met emotieregulatie.

De repetitieve en soms ook stereotype gedragingen die mensen met autisme kunnen vertonen hebben een functie (Health Council of the Netherlands, 2009). Voor mensen met autisme is dit een manier om de wereld te ordenen en eenvoudiger te maken. Door het moeite hebben met samenvoegen van losse prikkels, filteren mensen met autisme deze prikkels helemaal niet of in mindere mate. De binnenkomende prikkels zorgen voor mentale onrust (Noens & van Berckelaer-Onnes, 2008). Het is voor hen dan belangrijk om de wereld om hun heen eenvoudiger en meer voorspelbaar te maken.

Ik zie dit in mijn praktijk ook gebeuren. Zo kan het zijn dat een persoon met autisme steeds dezelfde vragen stelt, het licht aan en uit blijft knippen of potloden op kleur sorteert. Deze repeterende handelingen hebben een functie. Zij zorgen ervoor dat het antwoord, of het resultaat, al van tevoren bekend is. Het bant in meer of mindere mate verassing uit. Dit resulteert in zekerheid en een veilig gevoel, in een onzekere en vluchtige wereld. Ook zie ik mensen met autisme andere strategieën gebruiken, waaronder ordenen en overzicht creëren door het inplannen van hun dagen. En weer anderen zoeken voorspelbaarheid en veiligheid bij hun opvoeders. Later in dit betoog wordt verder ingegaan op dit laatste aspect.

Autisme als beperking

In dit hoofdstuk worden de tegenargumenten vermeld. Voorts worden de voorzieningen van de maatschappij, om mensen met autisme te ondersteunen om wel mee te kunnen doen in de samenleving, belicht. Tevens wordt onderzocht wat de invloed van de opvoedstijl is bij het ontstaan van een ontwikkelingsachterstand.

Verwijzende naar het vorenstaande brengt autisme beperkingen met zich mee. Die beperkingen neem je niet weg door de maatschappij anders in te richten. Tevens vormen deze beperkingen op zichzelf al een afdoende verklaring voor het ontbreken van kansen om in de huidige maatschappij mee te kunnen komen. Het ligt dus niet aan de maatschappij dat mensen met autisme niet mee kunnen komen, maar aan de beperking zelf.

De vraag is in hoeverre de maatschappij zich moet en kan aanpassen aan een minderheidsgroep. De maatschappij moet gericht zijn op het ondersteunen van zoveel mogelijk mensen. Dat is ook het geval.

Er zijn ook veel subsidies beschikbaar en er zijn organisaties voor de behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Ook is sinds 2015 de participatiewet in Nederland van kracht. Werkgevers krijgen via deze wet een subsidie wanneer ze mensen met beperkingen, die daardoor een forse afstand tot de arbeidsmarkt hebben, in dienst nemen (Ministerie van Algemene Zaken, 2022). Dit maakt dat er al goede kansen en voorzieningen beschikbaar zijn voor mensen met autisme.

Er is dus al veel dat wordt gedaan om mensen met autisme te ondersteunen. Met deze hulp moet het hen gelukken om mee te kunnen komen. Mocht dit dan toch niet lukken, dan lijkt een betere verklaring voor het niet mee kunnen komen te liggen in de opvoeding van de persoon. Naast de maatschappij, speelt namelijk de opvoeding een grote (wellicht zelfs wel een grotere) rol in hoe een mens zich ontwikkelt. Wanneer een kind in een onveilige of een erg beschermende omgeving opgroeit, mist het kind in essentie het aller vroegste stadium van de sociale ontwikkeling, die daarvoor onontbeerlijk is. Dit is ook bij mensen met autisme zichtbaar. Doordat opvoeders bang zijn dat hun kind met autisme moeite krijgt met het participeren in de maatschappij gaan zij hun kind extreem beschermen. Deze extreme bescherming, ook wel overbescherming genoemd, heeft als doel het kind tegen de negatieve invloeden van de buitenwereld te behoeden (Mitte et al., 2019). Zo blijkt uit onderzoek door Mitte et al. (2019) dat opvoeders hun kind weerhouden om met andere kinderen te spelen, uit angst dat ze gepest gaan worden. Zij houden hun kind liever binnenshuis. Ook proberen opvoeders 'vreemd', 'afwijkend' of 'ander' gedrag van het kind af te leren. Opvoeders zijn bang dat het kind opvalt, met non-acceptatie als gevolg. Opvoeders zien vaak niet in dat het kind hierdoor van de buitenwereld vervreemd en geïsoleerd kan raken.

Deze overbescherming kan uiteindelijk leiden tot een ontwikkelingsachterstand

doordat de kinderen hierdoor basis vaardigheden missen. Ze maken een beperkte sociaal emotionele ontwikkeling door en zijn hierdoor minder weerbaar tegen negatieve invloeden en gebeurtenissen (Mallinckrodt, 1991). Daarnaast kan het ertoe leiden dat deze kinderen zich extreem begrensd en onnodig geholpen voelen door de opvoeders. Deze vorm van bescherming leidt veelal tot afhankelijke, onzekere en hulpeloze volwassenen, waardoor ze vaak ook niet als volwassen gezien en als volwassenen behandeld worden (Cimarolli et al., 2006). Zij leren hierdoor niet om zelf een veilige omgeving te creëren, hetgeen de ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfvertrouwen van een individu fors belemmert (Cimarolli et al., 2006). Het gebrek aan zelfvertrouwen kan zelfs leiden tot depressieve klachten. Uit het onderzoek van Cantwell et al. (2015) blijkt dat een persoon met autisme en gebrekkig zelfvertrouwen een aanzienlijk risico heeft om depressieve symptomen te vertonen en zelfs in een depressie te geraken.

In mijn werk als autismebegeleidster zie ik dit ook gebeuren. Cliënten die in een overbeschermd omgeving zijn opgegroeid, zijn minder sociaal vaardig en zijn afhankelijk van de opvoeders. Zij kampen allen met ontwikkelingsachterstanden en komen bij mij met veelal dezelfde vragen omtrent sociale vaardigheden en het willen bevorderen van hun zelfstandigheid, zelfredzaamheid en zelfvertrouwen. Zij hebben veel moeite om mee te kunnen komen in de maatschappij. Daarentegen zie ik de cliënten die niet overbeschermd zijn opgevoed beter mee komen in de maatschappij. Deze begeleiding is veel minder gericht op het leren omgaan met de moeilijkheden in de maatschappij.

Er zijn ook andere problemen die een overbeschermd opvoeding met zich mee kan brengen. Zo wordt in onderzoek door Bohn Stafleu van Loghum (2013) een duidelijk causaal verband aangetoond tussen overbeschermd en gedragsproblemen bij kinderen. Zij geven aan dat kinderen die in een overbeschermd milieu zijn opgevoed, vaak agressief en hyperactief gedrag vertonen. Aanvullend daarop wordt in de onderzoeken door Thomasgard & Metz (1997) en Cimarolli et al. (2006) een causaal verband beschreven tussen kwetsbaarheid van kinderen en volwassenen en een overbeschermd opvoeding. Zij schrijven dat een overbeschermd opvoeding kan leiden tot angststoornissen en persistente depressieve stoornissen. Deze problemen komen veel voor bij mensen met autisme. Dit maakt aannemelijk dat ze inderdaad worden overbeschermd.

De opvoedstijl heeft een zeer grote invloed op de ontwikkeling van een persoon met autisme. Het leidt tot serieuze beperkingen. Hieruit blijkt dat de maatschappij in de basis

niet de ontwikkeling van een persoon met autisme belemmert, maar dat deze belemmering bij de opvoedstijl begint. Hoe kan een persoon zich namelijk redden in de maatschappij als de basis onvoldoende houvast hiervoor geeft? Wanneer opvoeders hun kinderen overbeschermen, ontwikkelt het kind geen of een zeer gebrekkige zelfstandigheid en zelfredzaamheid, met als gevolg dat het kind zich niet kan redden in de maatschappij. Hier is sprake van een negatieve oorzaak gevolg relatie. Wanneer opvoeders hun kinderen niet zouden overbeschermen, maar opvoeden tot zelfstandige volwassenen, kunnen deze kinderen en volwassenen beter participeren in de maatschappij (Wright et al., 2020).

De tekortkomingen van de huidige maatschappij

In dit hoofdstuk worden de argumenten die mijn stelling onderbouwen verder uitgewerkt door hierbij in te gaan op de in de maatschappij heersende misvattingen en de stigma's omtrent autisme. Voorts wordt het onbegrip voor de opvoeders van mensen met autisme, de niet ondersteunende sociale omgeving en schoolsysteem, de arbeidsmarkt en de weerslag van dit alles op de mensen met autisme beschreven.

Feitelijke misvattingen en een gebrek aan goede informatie

In deze alinea's wordt ingegaan op het gebrek aan goede informatie en de feitelijke misvattingen die heersen in de maatschappij. Om te beginnen zijn de heersende opvattingen over autisme erg stereotiep. Zo is bijvoorbeeld in films en documentaires over of met mensen met autisme vaak te zien dat het personage met autisme erg stereotype gedragingen vertoont. Dit is echter een eenzijdig beeld, dat misleidend is. Dit leidt er toe dat er in de hedendaagse maatschappij nog veel misverstanden heersen over autisme (Corrigan et al., 2011).

Bijvoorbeeld in onderzoek uitgevoerd onder studenten in zowel Japan als de Verenigde Staten komt naar voren dat ook in deze twee landen veel incorrecte informatie over autisme beschikbaar is (Somekia et al., 2018). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de Amerikaanse studenten die betrokken waren bij het onderzoek van mening waren dat kinderen met autisme zich niet kunnen hechten aan anderen en opzettelijk bepaald gedrag vertonen. De bij het onderzoek betrokken Japanse studenten verkeerde in de veronderstelling dat autisme niet slechts tijdelijk is maar ook genezen kan worden. Ook waren zij van mening dat iedereen met autisme met één en dezelfde behandeling genezen zou kunnen worden. Deze studenten hadden een stereotiep beeld van mensen met autisme zoals dat alle mensen met autisme een laag I.Q. hebben, zich niet kunnen inleven in

anderen, geen sociale contacten behoeven en dat jonge kinderen geen autisme kunnen hebben. Ook meende zij dat de oorzaak van autisme voortkomt uit een slechte opvoeding. In hetzelfde onderzoek gaf het overgrote deel van de studenten aan dat zij geen liefdes- en vriendschapsrelatie zouden willen met iemand die autisme heeft.

De vraag is of de uitkomsten uit dit onderzoek te generaliseren zijn naar Nederland of dat de uitkomsten te maken hebben met de cultuur die in deze landen heerst. Het is tenminste te verwachten dat dit gebrek aan goede informatie bij de studenten in Japan en de Verenigde Staten veel impact heeft op de mensen met autisme.

De heersende stigmatisering

Mensen met autisme lijken te maken te hebben met een stigma (Patton, 2018; von Schrader et al., 2013; Newheiser & Barreto, 2014). Een stigma is een sociaal fenomeen waarbij mensen veroordeeld worden. De sociale identiteit van de persoon past niet bij wat er verwacht wordt in de maatschappij (Goffman, 1963). Het gebrek aan goede informatie en de feitelijke misvattingen over de diagnose autisme, dragen daar waarschijnlijk aan bij. Hieronder wordt dit fenomeen met zijn gevolgen verder uitgelegd.

Wanneer men zich verdiept in de informatie over autisme, wordt duidelijk dat de diagnose en het daarbij behorende gedrag niet te generaliseren zijn. Een deel van de generalisatie is in sommige situaties kloppend, er zijn inderdaad mensen met autisme met een laag I.Q. of beperkte sociale vaardigheden (Patton, 2018). Echter, dit is niet wat autisme altijd en alleen maar inhoudt. Het is een uiterste. Het andere uiterste is dat er hoogbegaafde en sociaal vaardige mensen met autisme zijn. Wat, en vooral wie hier tussenin zit, wordt vaak door de buitenwereld niet gezien.

Volgens de World Health Organization en de World Psychiatric Association (Hastings, 2006) worden de stigma's rondom neurologische en psychologische aandoeningen (waaronder autisme) gevoed door angst en onwetendheid bij mensen die onbekend zijn met deze aandoeningen. Een eenzijdig of verkeerd beeld van autisme heeft vele gevolgen voor een persoon met autisme. Wanneer men bijvoorbeeld van het stereotype beeld uitgaat dat mensen met autisme sociaal incompetent zijn, kan het vooroordeel ontstaan dat het niet mogelijk is om met deze mensen normaal contact aan te gaan. Dit kan leiden tot het vooroordeel dat mensen met autisme niet in staat zijn tot het aangaan van relaties. Dit is slechts één voorbeeld, echter zijn er zo nog vele andere te bedenken. Mensen met autisme worden door een breed publiek zelfs als incompetent, onverschillig, koud, agressief, dom en

gevaarlijk gezien (Newheiser & Barreto, 2014; Russinova et al., 2011; Stone & Colella, 1996). Het ligt voor de hand om te verwachten dat zulke stigma's leiden tot ongelijkheid. Immers is een stigma een waardeoordeel. Deze stigma's zorgen ervoor dat er een kloof ontstaat tussen mensen met autisme en mensen zonder autisme. Mensen met autisme worden hierdoor niet aangezien voor wie ze daadwerkelijk zijn en wat ze kunnen.

Overbescherming door opvoeders

Zoals we hierboven al zagen zorgt een overbeschermende opvoeding ervoor dat mensen met autisme zich niet optimaal ontwikkelen en daardoor niet in de maatschappij mee kunnen. De ontwikkelingsverschillen tussen mensen met en zonder autisme zouden hierdoor niet voortkomen uit de beperkte en misplaatste 'kennis' in de maatschappij, maar uit de overbescherming van de opvoeders. Hier zit echter nog een andere kant aan. Mensen met autisme roepen deze opvoedstijl bij hun ouders op, omdat zij opzoek zijn naar een gevoel van veiligheid.

Het probleem is dat mensen met autisme, door zich niet veilig te voelen in de maatschappij en de afwezigheid van vriendschappen, aangewezen zijn op hun opvoeders (Gau et al., 2010). Door toevlucht te zoeken bij de opvoeders wordt de overbeschermende opvoedstijl opgeroepen, bekrachtigd en georganiseerd. Tegelijkertijd voelen de opvoeders zich verantwoordelijk om deze veiligheid te bieden aan hun kinderen, waardoor de extreme vorm van bescherming ontstaat (Gau et al., 2010). Het is echter als opvoeder belangrijk om je kind vrij te laten en te stimuleren in het ontdekken van de wereld. Kinderen met autisme gaan niet snel op ontdekking omdat dit verassingen met zich mee brengt. Doordat zij moeite hebben met verassingen, leidt het op ontdekkingstocht gaan tot paniek en angst. Opvoeders willen hun kind daarvoor behoeden, met overbescherming als gevolg (Gau et al., 2010). Deze kinderen komen hierdoor niet onder moeders/vaders vleugels vandaan. De ruimte om je als kind te ontwikkelen wordt hierdoor alsmal kleiner, met als gevolg een nog moeizamere ontwikkeling en nog meer beperkingen en problemen.

Dit lijkt dus allemaal te ontstaan bij het beginsel; de maatschappij die niet ingericht is om minderheidsgroepen de juiste kansen te bieden. De maatschappij is zodanig bedreigend voor mensen met autisme dat opvoeders overbescherming als enige optie zien. Want wie beschermt hun kind als zij dit zelf niet doen?

Een niet-ondersteunende sociale omgeving

Naast de niet inclusieve maatschappij worden mensen met autisme en hun opvoeders ook elke dag geconfronteerd met een niet-ondersteunende sociale omgeving. De gevolgen hiervan zullen in de volgende alinea's duidelijk worden gemaakt.

Naast dat mensen met autisme gestigmatiseerd worden, krijgen de opvoeders van deze mensen hier ook mee te maken. Zo blijkt uit onderzoek uitgevoerd door Liao et al. (2019) dat de opvoeders van mensen met autisme worden buitengesloten, zich niet begrepen voelen en vaak zielig gevonden worden. Ze blijken ook weinig tot geen ondersteuning te ondervinden vanuit hun sociale kring, gemeenschap en/of schoolomgeving. Ze voelen zich afgewezen en niet ondersteund door hun omgeving. Met als gevolg dat de opvoeders van mensen met autisme lijden onder sociale isolatie (Liao et al., 2019). Uit onderzoek van Mitter et al. (2019) blijkt dat door de angst voor de meningen en gedragingen van anderen tegenover hun kind met autisme, opvoeders zich gaan afzonderen van de sociale omgeving en/of pogingen doen om het autisme van het kind te verbergen (Mitter et al., 2019). In mijn praktijk zie ik dit ook gebeuren. Ouders houden het autisme van hun kind geheim uit schaamte, schuldgevoel en angst om veroordeeld te worden. Hierdoor lijken niet alleen mensen met autisme zich onveilig te voelen in deze maatschappij, maar hun opvoeders ook.

In diverse landen worden programma's opgezet om opvoeders te ondersteunen. Deze programma's helpen opvoeders om zich weerbaarder te maken tegen de gevolgen van de stigmatisering rondom autisme. Onderzoek van Liao et al. (2019) laat zien dat in Azië deze ondersteuningsprogramma's de mentale gezondheid van de opvoeders van mensen met autisme bevordert (Liao et al., 2019). Deze ondersteuningsprogramma's worden tot op heden niet aangeboden in Nederland, waardoor deze belangrijke vorm van ondersteuning ontbreekt. Gezien de positieve onderzoeksresultaten in Azië kan dit als misser beschouwd worden.

Een niet ondersteunend schoolsysteem

De stigmatisering rondom de diagnose autisme werkt door in onze schoolsystemen. Onze schoolsystemen zijn ingericht op leerlingen zonder autisme. Op school gaat het snel en er wordt veel (zelfstandigheid) van de leerling gevraagd. Daarnaast zie ik in mijn praktijk voorbij komen dat veel mensen met autisme te maken hebben met overprikkeling op school. Dit komt onder andere door een wisselende en gemengde klas en het doorlopend moeten wisselen van lokalen en docenten gedurende een schooldag. De lessen gaan op één tempo,

iedereen krijgt dezelfde lesstof en maakt dezelfde opdrachten. Maar niet iedereen heeft dezelfde ontwikkeling. Dit probleem zien we ook wanneer we naar mensen met autisme kijken, er wordt namelijk geen rekening gehouden met de manier waarop mensen met autisme denken of werken. Hierdoor lopen ze snel achterstanden op (Wright et al., 2016).

De 'normaal'

Autisme wordt gewoonlijk aangeduid als een 'stoornis' of 'afwijking'. Maar wie bepaalt wat anders, normaal of een stoornis is? Elk van deze termen is een waarde geladen term. Door iemand te bestempelen met een 'stoornis' wordt er eigenlijk gezegd dat hij/zij afwijkt van de gevestigde norm. Hierdoor ontstaat er een negatieve klank. Leo Kanner omschrijft autisme bijvoorbeeld als een 'neurobiologische ontwikkelingsstoornis'. Echter door autisme te omschrijven als 'neurologisch verschil', wordt er geen negatieve stempel op een grote groep mensen gedrukt. We zouden hierin ook kunnen spreken van termen als 'neurodiversiteit' of simpelweg in 'verschillen'. Hierdoor hangt er geen zwaar beladen waardeoordeel aan, waardoor het negatieve aspect in de term verdwijnt en mensen met autisme een grotere kans hebben zich gelijk te voelen aan zijn/haar buurman of buurvrouw zonder autisme.

Discriminatie op de arbeidsmarkt

Uit onderzoek blijkt dat mensen met autisme op de arbeidsmarkt ongelijkwaardig behandeld worden (Patton, 2018). In de volgende alinea's wordt uitgelegd wat dit precies inhoudt en welke invloeden dit heeft op de mens met autisme.

Wanneer we naar de kansen van mensen met autisme op de huidige arbeidsmarkt kijken en de wijze waarop de maatschappij met mensen met autisme omgaat, wordt pijnlijk duidelijk hoe groot de invloed is van de benoemde stigmatisering. Ten gevolge van het alsmear benoemen dat mensen met autisme 'anders' zijn, worden zij onverminderd als ongelijkwaardig beoordeeld en ook behandeld.

In de inleiding staat reeds vermeld dat ik individuele begeleiding geef aan mensen met autisme. Het doel van deze begeleiding is om hen te ondersteunen bij de sociaal emotionele ontwikkeling, teneinde een optimale sociale zelfredzaamheid te bewerkstelligen. Bij de begeleiding van de jongvolwassenen met autisme ervaar ik hoe moeilijk het voor hen is om op de huidige arbeidsmarkt te participeren. Niet omdat deze jongvolwassenen de door werkgevers verlangde capaciteiten missen, maar omdat werkgevers op basis van de bestaande vooroordelen ten aanzien van autisme slechts denken in beperkingen. Mocht het

desalniettemin gelukken om bij een werkgever een werkplek te bemachtigen, dan blijkt uit onderzoek van Patton (2018) dat niet tegenstaande zij voldoen aan de objectieve criteria zoals een afgeronde passende studie, zij toch als minder competent beschouwd worden ten opzichte van de zogenaamde valide collega-werknemers met een identieke opleiding.

Het vorenstaande blijkt expliciet uit de onderzoeken van Patton (2018) en Freeman et al. (2005). Patton heeft onderzoek gedaan naar de arbeidsparticipatie van onder andere mensen met een lichte vorm van autisme. Uit dit onderzoek blijkt dat zelfs bij deze groep mensen met autisme de werkloosheidsgraad uitzonderlijk hoog is, te weten op zelfs 80 procent. Het onderzoek van Freeman richt zich op de relatie tussen werkgevers en werknemers met autisme. Uit dit onderzoek blijkt dat het stigma dat aan mensen met autisme kleeft er toe leidt dat werkgevers lage verwachtingen hebben van deze werknemers. Hierdoor worden de werknemers met autisme onder hun niveau tewerkgesteld en gaat daarenboven kostbaar arbeidspotentieel verloren. Zij krijgen dus bij aanvang van de arbeidsovereenkomst al niet dezelfde kansen die hun niet autistische collega's, als bijna vanzelfsprekend, wel krijgen. Ditzelfde onderzoek wijst uit dat ook op de werkvloer de stigmatisering leidt tot sociale isolatie van de werknemers met autisme. Werknemers met autisme krijgen op de werkvloer te maken met denigrerende, discriminerende en ronduit beledigende opmerkingen, hetgeen behoudens leidt tot voormelde sociale isolatie, ook tot een onplezierige, stressvolle en derhalve ongezonde werksituatie.

Wanneer een sollicitant met autisme door de werkgever wel aangenomen wordt, blijkt uit onderzoek van Patton (2018) dat het verre van vanzelfsprekend is dat de werkplek, voor zover als mogelijk en nodig, aangepast wordt teneinde optimaal functioneren van deze werknemer mogelijk te maken. De voornoemde vanzelfsprekendheid is, vreemd genoeg, voor een werkgever wel aan de orde in het geval het een werknemer met fysieke beperkingen treft.

Kwaliteiten van mensen met autisme

Ter verdere onderbouwing dat de stigmatisering een verwrongen beeld geeft van mensen met autisme, waarbij louter en alleen de onmogelijkheden worden benadrukt, wordt in dit hoofdstuk belicht dat mensen met autisme ook over bijzondere eigenschappen en kwaliteiten kunnen beschikken.

Bijzondere eigenschappen en vaardigheden

Door de stigmatisering van mensen met autisme worden mensen met autisme niet slechts onderschat maar worden hun vaak specifieke kwaliteiten niet onderkend. Deze vooringenomenheid is ook van invloed op de eigenwaarde van mensen met autisme zelf. Het is lastig om in jezelf te geloven wanneer je telkens maar te horen krijgt dat je niet goed genoeg bent. Dit is kwalijk en doet totaal geen recht aan de talenten en vaardigheden waarover mensen met autisme beschikken (Wright et al., 2016). Hieronder volgt een niet limitatieve opsomming van talenten en vaardigheden waarover mensen met autisme kunnen beschikken:

Ten eerste hypersensitiviteit: Hypersensitiviteit wordt in het algemeen gezien als een beperking (Baron-Cohen et al., 2009). Immers hypersensitiviteit leidt onder andere tot overprikkeling. Zo is een overweldigend scala aan geluiden voor een hypersensitief persoon, hetgeen in het dagelijks verkeer meer regel dan uitzondering is, een hel. Bijvoorbeeld auto's die voorbij rijden, pratende mensen, een huilende baby, toeters en bellen zorgen voor de nodige geluidsproductie. Echter kan hypersensitiviteit ook leiden tot een verfijnde zintuiglijke waarneming (ruiken, voelen, horen, zien) (Robertson & Baron-Cohen, 2017). Mensen met autisme zijn vaak hypersensitief. Baron-Cohen et al. (2009) verklaren dat onder andere het buitengewone oog voor detail bij mensen met autisme voortkomt uit deze hypersensitiviteit. Zo kunnen zij details opmerken die mensen zonder autisme minder snel of niet opmerken, bijvoorbeeld de specifieke geuren van een parfum of fouten in software programma's (Baron-Cohen et al., 2009). Deze vaardigheid zou dan ook, in het geval mensen met autisme in een prikkelarme omgeving mogen en kunnen functioneren, als een talent gekwalificeerd kunnen worden.

Ten tweede; het missen van de 'ik-referentie'. De ik-referentie is het besef van je identiteit. Volgens Helleman (2020) hebben mensen met autisme geen 'ik' om aan te refereren, omdat zij geen vast denkkader hebben. Ze praten niet graag over zichzelf en zijn niet of nauwelijks op zichzelf gericht. Echter schrijft Helleman dat het missen van de ik-referentie bij mensen met autisme ook leidt tot het hebben van een groot gemeenschapsgevoel, ze veel aan anderen en aan de wensen van hun omgeving denken en trouw vasthouden aan regels en aan wat hen is aangeleerd. Dit kunnen onder omstandigheden waardevolle eigenschappen zijn.

Ten derde scoren mensen met autisme op de volgende aspecten ver bovengemiddeld: 'Concentratievermogen', 'doorzettingsvermogen', 'detailgerichtheid',

‘geheugen’ en het begrijpen van complexe patronen en systemen, waardoor zij talent voor ICT gerelateerde zaken hebben (Patton, 2018). Het betreft hier allemaal, afhankelijk van de omstandigheden, waardevolle eigenschappen/vaardigheden.

Ten vierde kunnen de veronderstelde achterstanden op het gebied van empathie en de aspecten van de Theory of Mind ook voordelen opleveren. In crisis situatie, zijn het vaak mensen met autisme die rationeel en logisch kunnen blijven redeneren/waarnemen/opereren, zij worden immers niet overmand en daardoor belemmert door emoties en gevoelens. Voorts blijkt uit onderzoek van Wright et al. (2020) dat mensen met autisme ook eerlijk en rechtvaardig zijn.

Tot slot hebben mensen met autisme geen aversie en soms zelfs een voorkeur voor repetitieve taken en zijn ze erg consistent in hun handelen (Wright et al., 2020). Ook dit is, afhankelijk van de omstandigheden, waardevol in verschillende werkvelden.

‘Anders’ sociaal

In de huidige maatschappij, dit is een feit van algemene bekendheid, leeft onder het brede publiek de opvatting dat mensen met autisme, niet zozeer asociaal zijn maar in het geheel geen behoefte zouden hebben aan sociale contacten. Recent onderzoek door Wright et al. (2020) wijst echter uit dat mensen met autisme eveneens een sociale behoefte hebben, maar daar aan op een andere wijze invulling geven. Mensen met autisme hebben bijvoorbeeld de voorkeur voor communicatie over feitelijke informatie en interessegebieden, in plaats van emoties en persoonlijke verhalen (Wright et al., 2020).

In de huidige maatschappij heerst een ongenueanceerd beeld van ‘sociaal zijn’. Zo wordt bijvoorbeeld het onderdeel uitmaken van een grote (vrienden)groep, evenals het meedoen aan al dan niet meerdere groeps/sportactiviteiten snel in verband gebracht met een rijk en gezond sociaal leven. Mensen met autisme zullen niet snel deel uit maken van grote groepen en evenmin niet snel deelnemen aan groep/sportactiviteiten. Dit is voor hen te druk, daardoor niet te overzien, onvoorspelbaar en daardoor chaotisch. Dit leidt tot overprikkeling. Zij prefereren derhalve een één op één contact en zijn selectiever in de wijze waarop zij communiceren. Mensen met autisme communiceren veel liever via technologische hulpmiddelen zoals Whatsapp, Discord of andere sociale mediakanalen (Wright et al., 2020). Deze vorm van communicatie is voor hen overzichtelijk, ontdaan van emotie, geeft hen meer bedenktijd en lichaamstaal speelt geen rol. Dit brengt minder ruis met zich mee en daardoor zijn mensen met autisme in staat tot meer aandachtige

communicatie.

Ook dit zie ik in mijn praktijk gebeuren. Ik krijg regelmatig berichten van cliënten waarin zij vragen naar hoe het met mij gaat of ze iets met mij delen dat ze mee hebben gemaakt. Zij hebben minder contacten zijn, ze maken immers geen deel uit van een grote groep, en het één op één contact heeft veelal ook tot gevolg dat deze contacten goed onderhouden worden. Voor hen maakt het niet uit of iemand ver weg of dichtbij woont. Zo ken ik meerdere mensen met autisme die nog contact hebben met mensen die ze al jaren niet meer hebben gezien omdat zij in het buitenland zijn gaan wonen. Dit komt doordat zij oprecht geïnteresseerd zijn in de ander en het communiceren via technologie niet als onpersoonlijk maar juist als effectief en overzichtelijk zien. Dat dit een andere manier van sociale omgang is betekent dus niet dat er geen of nauwelijks sprake is van behoefte aan sociaal contact, integendeel.

Conclusie

In dit betoog is de stelling ‘mensen met autisme krijgen geen kans in de huidige maatschappij’ vanuit meerdere invalshoeken bekeken. Dit wordt in vier hoofdstukken behandeld. Het eerste hoofdstuk luidt: ‘Wat is autisme?’ Enerzijds hebben we gezien dat autisme een verzameling van gedragskenmerken is die duiden op een kwetsbaarheid op meerdere gebieden, anderzijds weet men eigenlijk niet goed wat autisme nou precies is, wat de oorzaak van het ontstaan is en hoe het zich verder ontwikkelt. De DSM wordt gebruikt om autisme te classificeren en onderscheid hierin drie niveaus.

Het tweede hoofdstuk luidt: ‘Autisme is een beperking’. Daarin zagen we dat autisme een impact heeft op het functioneren en er in de samenleving diverse voorzieningen getroffen zijn voor mensen met autisme. In dit hoofdstuk besprak ik ook de invloed van overbescherming door opvoeders op de ontwikkeling van kinderen met autisme. Het lijkt erop dat daar al een verklaring ligt voor de moeilijkheden waarmee zij in de maatschappij worden geconfronteerd.

In het derde hoofdstuk, ‘de huidige maatschappij’, wordt beschreven dat de samenleving veel steken laat vallen. Vermeld zijn: bestaande misvattingen, gebrek aan goede informatie, stigmatisering, overbescherming, een niet-ondersteunende sociale omgeving, een niet-ondersteunend schoolsysteem, de huidige normaal en discriminatie op de arbeidsmarkt. Het lijkt erop dat ook de wijze waarop de maatschappij is ingericht een rol speelt in de moeilijkheden waarmee mensen met autisme tijdens hun leven worden

geconfronteerd.

Het vierde hoofdstuk luidt: 'De kwaliteiten van mensen met autisme'. In dit hoofdstuk wordt uitgewerkt dat mensen met autisme ook (benutbare) kwaliteiten bezitten, die voor het brede publiek onbekend zijn. Het adagium 'onbekend maakt onbemind' is hier onmiskenbaar van toepassing. Aan de orde komt dat de door derden vooronderstelde beperkende eigenschappen van mensen met autisme ook met aanpassing in benutbare kwaliteiten omgezet kunnen worden.

De conclusie van het betoog is tweeledig. Enerzijds ontnemt de huidige maatschappij mensen met autisme de kans ten gevolge van de nog steeds bestaande stigmatisering volwaardig in de maatschappij te participeren. Er is behoefte aan een inclusieve maatschappij, waarin ook rekening wordt gehouden met de specifieke mogelijkheden en onmogelijkheden van mensen met autisme. De kwaliteiten van mensen met autisme zullen dan optimaal benut kunnen worden, hetgeen zal leiden tot acceptatie en waardering van hen aan de zijde van de maatschappij en tot meer zelfvertrouwen en zelfrespect aan de zijde van de mensen met autisme. Dit zal voor iedereen in alle opzichte leiden tot een win-winsituatie. Anderzijds dienen ook de opvoeders tot het besef te komen dat overbescherming van hun zoon/dochter met autisme een negatieve invloed heeft op hun sociaal emotionele ontwikkeling, tot afhankelijkheid leidt en in de weg staat aan een optimale ontwikkeling van de in de maatschappij noodzakelijke zelfredzaamheid en weerbaarheid. In het volgende hoofdstuk zal ik hiervoor een aanbeveling doen.

De maatschappij moet veranderen

Naar mijn mening kan er slechts verandering van de positie die mensen met autisme in onze maatschappij innemen plaatsvinden als de heersende stigma's worden doorbroken. Dit kan alleen bereikt worden door het geven van structurele voorlichting over autisme en de invloed die autisme al dan niet op het functioneren heeft. Het is daarom naar mijn mening van belang dat er een goede omschrijving van de diagnose autisme komt waarin het accent veel meer komt te liggen op de kwaliteiten en mogelijkheden van mensen met autisme in plaats van op de beperkingen zoals nu het geval is.

Naar mijn mening zouden lagere en middelbare scholen lessen moeten introduceren over inclusie in het algemeen en kennis en begrip voor autisme (als neurodiversiteit) in het bijzonder. Zij kunnen leerlingen onderrichten over diversiteit en uniciteit van ieder mens, met ieders mogelijkheden en onmogelijkheden. Door kinderen op jonge leeftijd bewust te

maken van de uniciteit van ieder mens en dat een Autisme Spectrum Stoornis een persoon niet 'vreemd' maakt, vergroot de kans op onderlinge acceptatie. Een soortgelijke groei van acceptatie hebben we ook gezien ten opzichte van de LGBTQIA+ gemeenschap.

Goede informatie leidt tot meer begrip en acceptatie en zal op termijn leiden tot afname van de misvattingen en de daarop gebaseerde stigma's. Dit zal er voor zorgen dat mensen met autisme de ruimte en daardoor de kans krijgen om zichzelf te zijn zonder uitsluiting en veroordeling, opdat ook zij de kans geboden wordt zich volledig te ontwikkelen en een fijne plek in de maatschappij te bemachtigen. Hierdoor zal naar mijn mening de behoefte van opvoeders tot overbescherming aanzienlijk verminderen.

Voor nu ben ik ook van mening dat er veel meer voorlichting dient te worden gegeven aan werkgevers en werkgeversorganisaties waartoe de overheid, in het bijzonder het ministerie van Sociale Zaken in samenwerking met het UWV, het initiatief dient te nemen.

Het onderwijs en werkgevers zullen betere ondersteuning en meer maatwerk moeten gaan bieden, waaronder het creëren van een rustige werkplek of bijvoorbeeld het mogen dragen van een koptelefoon. Hierdoor krijgen mensen met autisme een betere kans op een succesvolle en fijne schooltijd en loopbaan.

Ook dient aan mensen met autisme meer voorlichting te worden gegeven, met name over het bestaan van de diverse voorzieningen en het aanvragen en verkrijgen daarvan, alsook over de mogelijke begeleiding/behandeling door in autisme gespecialiseerde specialisten, waaronder orthopedagogen, psychologen en psychiaters. Immers is niet iedereen van de bestaande voorzieningen en begeleidings/behandel mogelijkheden op de hoogte, waardoor niet alle ondersteuningsbehoevende mensen met autisme adequate en van professionals gespecialiseerde hulp ontvangen.

Wanneer een persoon met autisme dan eindelijk deze professionele hulp ontvangt, is het van groot belang dat er tijdens deze hulp aandacht is voor autonomie en het stimuleren van zelfvertrouwen en zelfregie, waaraan het naar mijn ervaring nogal eens ontbreekt. Wanneer opvoeders, al dan niet door overbescherming, de ontwikkeling van hun kind belemmeren, moeten ook zij in deze begeleiding betrokken worden. Met deze professionele hulp kan de persoon met autisme waarschijnlijk al op verhoudingsgewijs korte termijn zich een betere uitgangspositie verwerven voor een optimaal functioneren in de maatschappij.

Naar mijn mening is de tijd rijp voor een ook voor mensen met autisme inclusieve

maatschappij, zulks in navolging van de LGBTQIA⁺ gemeenschap, die dit na jaren van strijden heeft weten te bewerkstellingen en daarmee heeft aangetoond dat de Nederlandse maatschappij openstaat voor verdergaande inclusie. Ook dit zal waarschijnlijk een langdurig en moeizaam traject zijn. Immers het al oude adagium 'onbekend maakt onbemind' dient te worden omgebogen in 'bekend maakt bemind'. Laten we hier met spoed een aanvang mee maken.

Referenties

- Aljunied, M., & Frederickson, N. (2011). Does central coherence relate to the cognitive performance of children with autism in dynamic assessments? *Autism, 17*(2), 172–183. <https://doi.org/10.1177/1362361311409960>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. Van Haren Publishing.
- Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C., Tavassoli, T., & Chakrabarti, B. (2009). Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences, 364*(1522), 1377–1383. <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0337>
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities: Stigma, self-esteem and depressive symptomology. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(10). <https://doi.org/10.1111/jir.12205>
- CBS (2020). Ervaren gezondheid, zorggebruik en leefstijl bij kinderen tot 12 jaar. Geraadpleegd op 2 januari 2022, van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83716NED/table?ts=1583492615186>
- Cimarolli, V. R., Reinhardt, J. P., & Horowitz, A. (2006). Perceived Overprotection: Support Gone Bad? *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 61*(1), S18–S23. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.s18>
- Corrigan, P. W., Roe, D., & Tsang, H. W. H. (2011). *Challenging the stigma of mental illness: Lessons for therapists and advocates*. Wiley-Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9780470977507>
- Elder, J., & Thomas, M. (2005). *Different Like Me*. Jessica Kingsley.
- Erikson, E. H. (1994). *Identity and the Life Cycle*. W. W. Norton.

Freeman, D., Cromwell, C., Aarenau, D., Hazelton, M., & Lapointe, M. (2005). Factors Leading to Successful Workplace Integration of Employees Who Have Experienced Mental Illness. *Employee Assistance Quarterly*, 19(4), 51-58.

https://doi.org/10.1300/j022v19n04_04

Gau, S. S. F., Chou, M. C., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Chen, M. F., Soong, W. T., & Wu, Y. Y. (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(1), 70–78.

<https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.02034.x>

Gernsbacher, M. A., & Yergeau, M. (2019). Empirical failures of the claim that autistic people lack a theory of mind. *Archives of Scientific Psychology*, 7(1), 102–118.

<https://doi.org/10.1037/arc0000067>

Goffman, E. (1963). *Stigma*, Simon & Schuster (1st ed.). Bijleveld.

Hastings, R.R. (2006). *Experts: psychiatric stigma takes many form*. Society for Human Resource Management. Geraadpleegd op 9 april 2022, van www.shrm.org/diversity/library_published/nonIC/CMS_019279.asp

Health Council of the Netherlands. (2009). *Autism spectrum disorders: A lifetime of difference*. Geraadpleegd op 22 mei 2022, van <https://www.healthcouncil.nl/documents/advisory-reports/2009/07/16/autism-spectrum-disorders-a-lifetime-of-difference>

Helleman, V. (2020). *De kracht van autisme*. Uitgeverij LiV.

Hutchins, T. L., Lewis, L., Prelock, P. A., & Brien, A. (2020). The Development and Preliminary Psychometric Evaluation of the Theory of Mind Inventory: Self Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(6), 1839–1851.

<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04654-6>

Kennedy, D. M., Banks, R. S., & Grandin, T. (2011). *Bright Not Broken: Gifted Kids, ADHD, and Autism* (1ste editie). Jossey-Bass.

- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*, 45, 88-94.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>
- Loghum, B. S. (2013). Probleemgedrag door overbescherming en hormonen. *Mednet*, 6(5), 32. <https://doi.org/10.1007/s12462-013-0146-0>
- Lowinger, S., & Pearlman-Avnion, S. (2020). *Autism in Adulthood (Autism and Child Psychopathology Series)* (1st editie). Springer.
- Mallinckrodt, B. (1991). Clients' representations of childhood emotional bonds with parents, social support, and formation of the working alliance. *Journal of Counseling Psychology*, 38(4), 401–409. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.38.4.401>
- Ministerie van Algemene Zaken. (2022). *Participatiewet*. Rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op 27 juni 2022, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/participatiewet>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Advies. Gezondheidsraad. Geraadpleegd op 10 mei 2022, van <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2009/06/23/autismespectrumstoornissen-een-leven-lang-anders>
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
- Newheiser, A. K., & Barreto, M. (2014). Hidden costs of hiding stigma: Ironic interpersonal consequences of concealing a stigmatized identity in social interactions. *Journal of Experimental Social Psychology*, 52, 58-70. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2014.01.002>
- Noens, I.L.J., & van Berckelaer-Onnes, I.A. (2008). The central coherence account of autism revisited: Evidence from the ComFor study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 209-222. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.05.004>.
- Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2021). *Wat is autisme?* Geraadpleegd op 26 juni 2022, van <https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/>

- Okada, T., & Ozaki, N. (2015). What is the nature of the autism 'spectrum'? *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 69(3), 129–130. <https://doi.org/10.1111/pcn.12276>
- Onaolapo, A. Y., & Onaolapo, O. J. (2017). Global Data on Autism Spectrum Disorders Prevalence: A Review of Facts, Fallacies and Limitations. *Universal Journal of Clinical Medicine*, 5(2), 14–23. <https://doi.org/10.13189/ujcm.2017.050202>
- Patton, E. (2018). Autism, attributions and accommodations: Overcoming barriers and integrating a neurodiverse workforce. *Personnel Review*, 48(4), 915-934. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1108/PR-04-2018-0116>
- Pellicano, E., Maybery, M., Durkin, K., & Maley, A. (2006). Multiple cognitive capabilities/deficits in children with an autism spectrum disorder: “Weak” central coherence and its relationship to theory of mind and executive control. *Development and Psychopathology*, 18(01). <https://doi.org/10.1017/s0954579406060056>
- Robertson, C. E., & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature Reviews Neuroscience*, 18(11), 671–684. <https://doi.org/10.1038/nrn.2017.112>
- Royall, D. R., & Palmer, R. F. (2014). Executive functions cannot be distinguished from general intelligence: two variations on a single theme within a symphony of latent variance. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 8. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2014.00369>
- Russinova, Z., Griffin, S., Bloch, P., Wewiorski, N. J., & Rosoklija, I. (2011). Workplace prejudice and discrimination toward individuals with mental illnesses. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(3), 227-241. <https://doi.org/10.3233/jvr-2011-0574>
- Santangelo, S. L., & Tsatsanis, K. (2005). What is Known About Autism. *American Journal of Pharmacogenomics*, 5(2), 71–92. <https://doi.org/10.2165/00129785-200505020-00001>
- Somekia, F., Toriib, M., Brooksc, P.J., Koedae, T., & Gillespie-Lynchc, K. (2018). Stigma associated with autism among college students in Japan and the United States: An

- online training study. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 88-98.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.016>
- Staal, W. G., Vorstman, J. A. S., Gaag, R. J., & van der Gaag, R. J. (2016). *Leerboek ontwikkelingsstoornissen in de levensloop*. De Tijdstroom.
- Stone, D. L., & Colella, A. (1996). A model of Factors Affecting the Treatment of Disabled Individuals in Organizations. *Academy of Management Review*, 21(2), 352-401.
<https://doi.org/10.5465/amr.1996.9605060216>
- Thomasgard, M., & Metz, W. P. (1997). Parental overprotection and its relation to perceived child vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 330-335.
<https://doi.org/10.1037/h0080237>
- Van Dale. (z.d.). Maatschappij. In *Van Dale*. Geraadpleegd op 11 maart 2022, van <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/MAATSCHAPPIJ#.YrmwqXZBzIU>
- van Deurzen, L., Tuinier, S., de Mey, H.R., & Verbeeck, W. (2008). Theory of mind and executive functioning in autism. *European Psychiatry*, 23(2), 401.
<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2008.01.1387>.
- Von Schrader, S., Malzer, V., & Bruyère, S. (2013). Perspectives on Disability Disclosure: The Importance of Employer Practices and Workplace Climate. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 26(4), 237-255. <https://doi.org/10.1007/s10672-013-9227-9>
- Wright, B., Spikins, P., & Pearson, H. (2020). Should Autism Spectrum Conditions Be Characterised in a More Positive Way in Our Modern World? *Medicina*, 56(5), 233.
<https://doi.org/10.3390/medicina56050233>
- Wright, S. D., Wright, C. A., D'Astous, V., & Wadsworth, A. M. (2016). Autism aging. *Gerontology & Geriatrics Education*, 40(3), 322-338.
<https://doi.org/10.1080/02701960.2016.1247073>
- Young, G. (2016). *Unifying Causality and Psychology*. Springer Publishing.

Yuan, T. F. (2009). Einstein's brain: Gliogenesis in autism? *Medical Hypotheses*, 72(6), 753.

<https://doi.org/10.1016/j.mehy.2009.01.023>