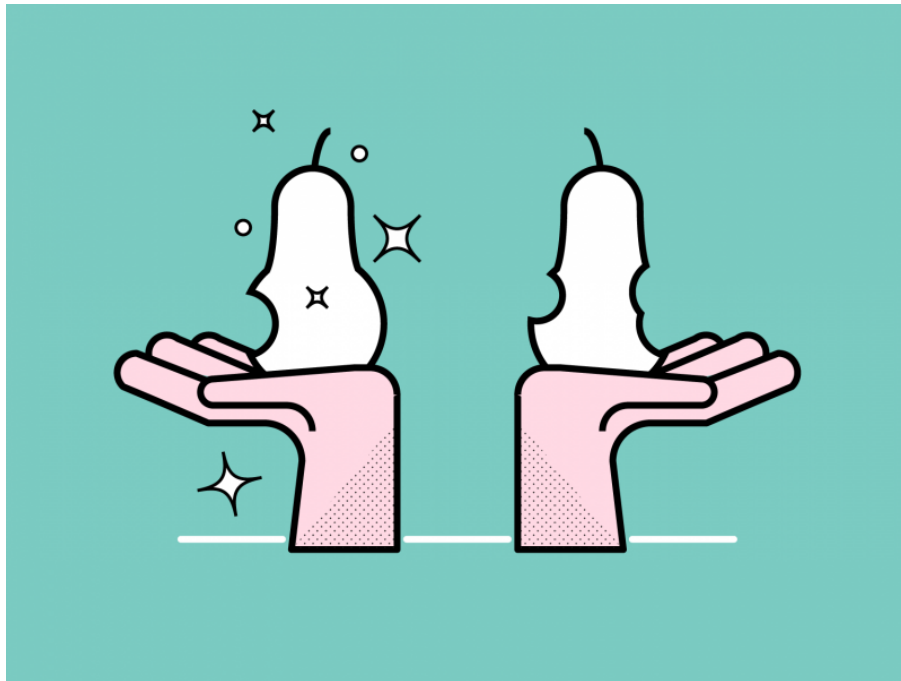




Beeldvorming over autisme

Saxion university of applied science

Naam:	Annefieke Gerretsen
Studentnummer:	411808
Opleiding:	Toegepaste Psychologie, Deventer
1° begeleider:	Jan-Willem de Graaf
2° begeleider:	Mijke Hartendorp
Datum:	15 oktober 2018

Voorwoord

De scriptie ‘Beeldvorming over autisme’ is de rapportage van een onderzoek uitgevoerd in opdracht van Jan-Willem de Graaf, lector Brain and Technology aan de Saxion University of Applied Science. Ik wil hem bedanken voor de inspiratie die hij gaf, voor het onderwerp maar ook voor diverse andere interessante zaken, onze talloze gedachtegangen hierover en het overzicht dat hij me gaf als ik vastliep in mijn overwegingen of niet wijs werd uit de bedoelingen van de computerprogramma’s die ik gebruikt heb of van geschriften met betrekking tot apparaten en methoden.

Dank (veel dank) gaat eveneens uit naar mijn collega en medestudent Renate Hoekman, die mij geduldig ondersteunde met raadgevingen, goede koffie en wandelingetjes tussen de beeldscherm sessies door. Ook docent en onderzoekster Mijke Hartendorp gaf mij op een zeer prettige manier feedback, vaak in vragende vorm zodat ik zelf tot oplossingen en antwoorden kwam. Het resultaat ligt voor u.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 Inleiding onderzoek	3
Inleiding	4
1.1 Aanleiding	4
1.2 Onderzoeksvraag	5
1.3 Doelstelling	6
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader	8
Inleiding	8
2.1 Beeldvorming en effecten van beeldvorming	8
2.2 ASS; beschrijving en verklaringen	9
2.3 ASS en beeldvorming in psychiatrie en hulpverlening	10
2.4 Beeldvorming op de arbeidsmarkt	12
2.5 Defect of andersheid, een ander uitgangspunt	14
2.6 Conceptueel model en hypothesen	17
Hoofdstuk 3 Methode	18
3.1 Onderzoeksmethode	18
3.2 Onderzoeksdoelgroep	18
3.3 Onderzoeksinstrument	19
3.4 Procedures	22
3.5 Analyses	22
Hoofdstuk 4 Resultaten	24
4.1 Uitvoer van het onderzoek	24
4.2 Hercodering van items en homogeniteit van de constructen	24
4.3 Gemiddelden van de constructen en van het algemene deel en het controledeel van de vragenlijst.	25
4.4 Verschillen tussen perspectieven	26
4.4.1 Het beeld op autistiforme gedragingen bij mensen met ASS.	26
4.4.2 Het beeld ten opzichte van gedragingen in specifieke situaties bij mensen met ASS.	27
4.4.3 Het algemeen beeld versus het genuanceerde beeld	28
4.4.5 Andere eigenschappen en talenten van mensen met ASS	29
Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen	30
5.1 Conclusies en antwoorden op de hoofd- en deelvragen	30
5.2 Discussie	33
5.3 Aanbevelingen	34

Hoofdstuk 1 Inleiding onderzoek

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat de aanleiding is voor een onderzoek naar beeldvorming over mensen met autisme en hun eigenschappen. De onderzoeksvragen worden beschreven en toegelicht en monden uit in de doelstelling van het onderzoek gevolgd door een korte beschrijving van de opdrachtgever en de context van het onderzoek.

1.1 Aanleiding

Waar gaat het mis in het aansluiten op de arbeidsmarkt van mensen met autisme? Deze vraag is aanleiding voor dit onderzoek betreffende beeldvorming over mensen met een diagnose autismespectrumstoornis (ASS). Het lectoraat Brain and Technology van de Saxion University of Applied Science is benieuwd naar hoe er naar mensen met autisme gekeken wordt, wat oorzaken en gevolgen van beeldvorming zijn en hoe hierop ingespeeld kan worden. Worden positieve eigenschappen gemist of onderbelicht (door zowel de persoon met autisme als zijn of haar omgeving) en hoe kan beter afgestemd en gecommuniceerd worden over randvoorwaarden die optimaal functioneren mogelijk maken?

Het vinden en behouden van werk verloopt voor de groep mensen met een diagnose ASS moeilijker dan gemiddeld. Slechts 28 procent van de volwassen mensen met autisme heeft regulier betaald werk en 19 procent zit zonder structureel werk of dagbesteding thuis. Ter vergelijking; van de totale beroepsbevolking werkt 92% en heeft 9% geen structurele dagbesteding (CBS, 2013). Van de groep mensen met ASS zonder werk heeft 63% een bovengemiddelde intelligentie (Begeer, Wierda & Venderbos, 2013). In deze groep zijn individuen te vinden die vaardigheden en talenten bezitten waar op de arbeidsmarkt behoefte aan is. Te denken valt aan een uitzonderlijk oog voor detail of een groot vermogen tot systematiseren (Baron-Cohen et. Al., 2009). Dit zijn vaardigheden waar in de IT- of technieksector grote vraag naar is (Techniekpact, 2016). Daarnaast kunnen mensen met atypische eigenschappen diversiteit op de werkvloer vergroten en een bijdrage leveren aan het beter presteren van een arbeidsorganisatie (Vanuit autisme bekeken, 2015). Hoe kan het nu dat mensen met unieke visies en vaardigheden toch thuis op de bank zitten?

Een van de oorzaken voor uitval op de arbeidsmarkt kan zijn dat werkgevers een eenzijdig negatief, of juist te positief, beeld hebben en de werknemer onder- of overschatten. Door bijvoorbeeld te hoge verwachtingen betreffende planning of sociale vaardigheden kan de werknemer overprikkeld raken, onvoorspelbaar gedrag vertonen en uitvallen (U aan zet, z.d.). Negatieve beeldvorming wordt bevestigd en kan zo tot stigmatisering leiden, waarbij werkgevers huiveren mensen uit de doelgroep in dienst te nemen en daarmee zowel zichzelf als individuele werknemers te kort doen (Smit, 2014). De naam autisme *spectrum* geeft echter aan dat er in de groep mensen met autisme sprake is van een

divers patroon van gedragingen die verschillen per individu. Stereotypering kan zo grote gevolgen hebben voor de verschillende individuen uit de groep mensen met ASS. Dit probleem kan op de arbeidsmarkt spelen, maar uiteraard ook in andere systemen rondom het individu, zoals gezondheidszorg en scholing, en zo van daaruit ook een negatief effect hebben op aansluiting op de arbeidsmarkt.

Vraag van de opdrachtgever is nu hoe beeldvorming is over mensen met ASS en hun eigenschappen en kwaliteiten, gezien vanuit verschillende perspectieven. Wanneer inzichtelijk is welke punten positief danwel negatief beoordeeld worden, hoe perspectieven verschillen en welke aspecten meer of juist minder aandacht verdienen, kan een genuanceerd beeld ontstaan van mensen met autisme, met daarin ook aandacht voor talenten en positieve eigenschappen. Dit kan vervolgens gebruikt worden in elke communicatie met, over en tussen mensen met ASS, waarin niet uitgegaan wordt van snel gevormde of zelfs stereotype ideeën over autisme, maar van authenticiteit van en diversiteit tussen individuen.

De uitkomsten kunnen in vervolgonderzoek vergeleken worden met uitkomsten van medeonderzoekers Rianne Hotting, Renate Hoekman en Floor Boogerd. Zij onderzoeken welke eigenschappen van mensen met een diagnose ASS positief ingezet kunnen worden en zo potentie voor de arbeidsmarkt hebben, aan de hand van neuropsychologische tests, vragenlijsten en observatielijsten. De resultaten uit de onderzoeken tezamen geven een beeld van eigenschappen van mensen met autisme, het beeld dat mensen met een diagnose ASS zelf hiervan hebben, het beeld dat hun directe omgeving van hen heeft en het algemeen beeld. Inzichten uit deze onderzoeken kunnen gebruikt worden om afstemming en communicatie tussen werkgevers en werknemers, maar ook in de gezondheidszorg tussen hulpverlener en cliënt met een diagnose ASS, te verbeteren en het werkveld open te stellen voor atypische mensen met hun unieke talenten en vaardigheden.

1.2 Onderzoeksvraag

Gebaseerd op de vragen van de opdrachtgever en literatuur in de aanleiding kan de volgende onderzoeksvraag gesteld worden:

- Hoe is beeldvorming ten aanzien van mensen met een diagnose ASS, gezien vanuit verschillende perspectieven?

Om deze vraag te beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld:

- 1) Hoe is de beeldvorming ten aanzien van autistiforme gedragingen van mensen met ASS, gezien vanuit verschillende perspectieven?
- 2) Hoe is de beeldvorming ten aanzien van gedragingen van mensen met ASS in specifieke, succesvolle situaties, gezien vanuit verschillende perspectieven??

3) Welke eigenschappen of gedragingen kunnen als talent of kwaliteit gezien worden?

De definitie van een autismespectrumstoornis zoals gebruikt in dit onderzoek is die welke de DSM-V weergeeft. Onder beeldvorming wordt een geleidelijk ontstane opvatting verstaan (Van Dale, 2018). Een gedraging is de wijze waarop iemand zich onder bepaalde omstandigheden gedraagt (Lycaeus Juridisch Woordenboek, z.d.). Een eigenschap is volgens de Van Dale (2018) een waarneembaar verschijnsel van het wezen van een persoon of zaak; hoedanigheid, kenmerk. Een autistiforme gedraging is een wijze van handelen die atypisch is en kenmerkend kan zijn voor mensen met autisme. Met gedragingen in specifieke, succesvolle situaties wordt functioneren bedoeld waarbij geen last is van beperkingen door autistiforme eigenschappen, of waarin deze juist een kracht zijn. In hoofdstuk 3.3 wordt beschreven welke autistiforme gedragingen als uitgangspunt worden genomen. Perspectieven worden bekeken vanuit de verschillende professionele rollen of relaties die de onderzoekseenheden hebben ten aanzien van mensen met autisme, te weten *behandelaars* of *begeleiders* van mensen met ASS en mensen die (nog) geen professionele rol innemen, *studenten Toegepaste Psychologie*. In hoofdstuk 3.2 worden de onderzoekseenheden beschreven.

1.3 Doelstelling

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van het lectoraat Brain en Technology bij de Saxion University. De onderzoeksvraag vloeit voort uit bevindingen en doelstellingen van het project Bèta Talent Forward, opgericht in mei 2017 door de Kennistransfer van de Academie Mens en Arbeid (AMA) van het Saxion. Uitgangspunt van dit project is dat mensen met unieke talenten, vaardigheden of zienswijzen een waardevolle bijdrage kunnen leveren in het bedrijfsleven. Bij het matchen van mensen met een diagnose ASS en werk ligt de nadruk hierop en niet op beperkingen van deze atypisch denkend en werkende mensen. Er wordt een duurzaam arbeidsproces opgebouwd waarin rekening gehouden wordt met zowel kwaliteiten als uitdagingen van de werknemer. Doel is enerzijds dat kandidaten hier inzicht in verkrijgen, leren hoe zij hier zelf richting aan kunnen geven en hoe zij hierover kunnen communiceren met hun omgeving. Anderzijds is een goed begrip vanuit de werkgever essentieel, evenals goede communicatie over de randvoorwaarden voor goed functioneren, zodat de werknemer datgene waar hij of zij goed in is optimaal kan doen. Coaching vindt zowel persoonlijk als op de werkvloer plaats, zodat de persoon zelf en werkgever en collega's inzicht hebben in hoe zij optimaal functioneren. Om beter in te kunnen spelen op verwachtingen die werkgevers en werknemers van elkaar en van zichzelf hebben en hoe hierover gecommuniceerd en afgestemd kan worden doet het lectoraat onder andere onderzoek naar eigenschappen van mensen met een diagnose ASS en hoe deze in beeld gebracht kunnen worden.

Dit onderzoek zich op het onderzoeken van beeldvorming betreffende mensen met ASS, vanuit verschillende perspectieven (*begeleiders* (jobcoaches, werkgevers, ambulant begeleiders), *behandelaars* (hulpverleners in de gezondheidszorg) en *studenten* Toegepaste Psychologie, verder toegelicht in hoofdstuk 3.2). Doel is inzicht te verkrijgen in hoe mensen met autisme gezien en beoordeeld worden, in hoe perspectieven hierop verschillen en of bepaalde eigenschappen over- of onderbelicht worden (door te vergelijken met resultaten van mede-onderzoekers). Daarnaast wordt onderzocht welke positieve eigenschappen of talenten naast de algemeen veronderstelde kenmerken van autisme gezien worden. Doel hiervan is om een bredere kijk op autisme te bewerkstelligen, waarin aandacht is voor diversiteit tussen individuen en positieve kenmerken van autisme, om deze kijk vervolgens te kunnen delen met iedereen die te maken heeft met mensen met een diagnose ASS, onder andere in het project Bèta Talent.

Met de resultaten kan inzichtelijk worden welke punten meer of minder aandacht verdienen en welke om bijstelling vragen, wat gebruikt kan worden in het proces van het vinden van een duurzame arbeidsplaats. Aanvullend kunnen resultaten vergeleken worden met die van medeonderzoekers, zodat inzichtelijk wordt op welke punten beeldvorming betreffende eigenschappen van mensen met autisme verschilt van door middel van neuropsychologische tests gemeten eigenschappen van mensen met autisme (zowel positief als negatief geziene) (onderzoek Rianne Hotting), het beeld van mensen met ASS zelf betreffende deze eigenschappen (onderzoek Renate Hoekman) en het beeld van de directe omgeving (onderzoek Floor Boogerd).

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt allereerst beschreven wat beeldvorming ten opzichte van groepen personen is en welke gevolgen dit kan hebben voor individuen uit een bepaalde groep. Vervolgens wordt toegespitst op mensen met een diagnose in het autistisch spectrum, wat is ASS en hoe zijn huidige opvattingen en zienswijzen hierop? Welke gevolgen kan beeldvorming hebben in hulpverlening aan mensen met ASS en hun arbeidsparticipatie?

Gekeken wordt ook naar oplossingen, wat zijn nieuwe visies op ASS en welke benadering kan passen? Besloten wordt met hoe dit onderzoek een bijdrage kan leveren aan de vraag om een andere benadering en welke uitgangspunten hierin gebruikt worden.

2.1 Beeldvorming en effecten van beeldvorming

In de Van Dale wordt *beeldvorming* beschreven als ‘een geleidelijk ontstane opvatting’ (Van Dale, 2018). Het ontstaan van opvattingen over groepen mensen (bijvoorbeeld over mensen van verschillende etniciteit, gender, opleidingsniveau et cetera) is een proces, waarin een beeld, ervaring, verhaal of ding gekoppeld wordt aan een mentaal denkbeeld, aan hoe iemand over iets denkt (Smits & Porzionato 2016). Omdat ons verteld wordt over de wereld voordat we haar zelf ervaren, heeft de mens ideeën over mensen, zaken of situaties, die niet per se overeenkomen met de werkelijkheid. Om alle informatie die ons toekomt vanuit de buitenwereld overzichtelijk te houden (alles tot in detail onthouden is simpelweg een te grote taak), structureren we deze en maken we gebruik van generalisaties en stereotypes (Lippmann, 1922). Het gaat hier volgens Lippmann (1922) om ‘the pictures in our head’ die door onder andere de media in ons hoofd gegoten en gevormd worden. Zonder dat ze op werkelijke ervaring berusten, zijn deze beelden generaliserend voor een hele groep. Het beeld dat we van een groep mensen opbouwen beïnvloedt vervolgens onze beoordeling, communicatie en sociale omgang met deze groep (onze ervaringen met een of meer individuen uit de groep) (Wuyts, 2010). Dit kan effecten hebben op bijvoorbeeld regelgeving en dienstverlening ten behoeve van minderheidsgroepen (en daarmee hun participatie in de samenleving), maar perceptie, mentaliteit en naamgeving hebben ook effect op het zelfbeeld, de identiteit en het zelfvertrouwen van een individu uit een groep en zo ook op hun ontwikkelingskansen (Wuyts, 2010).

Stigmatisering is een negatief effect van beeldvorming; negatieve connotaties worden gekoppeld aan een (kenmerk van een) individu of een groep van individuen die op de een of andere manier afwijkt van de norm (Baeyens, Moniquet, Danckaerts & Van der Oord, 2017). Het kan gaan over fysieke kenmerken, zoals een handicap, over karakter of psyche gaan, of over status (bijvoorbeeld sociaaleconomische klasse). Deze kenmerken kunnen duidelijk zichtbaar zijn of juist verborgen en veranderlijk of juist statisch van aard zijn (Pescosolido & Martin (2015). Effecten van stigmatisering kunnen tweezijdig zijn, met enerzijds *publiek stigma* (hoe in het algemeen gereageerd wordt op een

groep), of anderzijds gericht op het zelf; *zelfstigma* (Corrigan & Watson, 2002). Ook kan *structureel stigma* onderscheiden worden, stigma verankerd in cultuur en wet- en regelgeving, en *stigma door associatie*, wanneer mensen in de directe omgeving van de gestigmatiseerde persoon gestigmatiseerd worden of deze waarden internaliseren (Bos, Pryor, Reeds & Stutterheim, 2013). Stigma is opgebouwd uit stereotypen, vooroordelen en discriminatie. Een stereotype is een negatief geloof over een groep (bijvoorbeeld; mensen met een psychische aandoening zijn gevaarlijk). Een vooroordeel is het eens zijn met zo'n geloof of een negatieve emotionele reactie daarop (bijvoorbeeld angst of boosheid). Discriminatie is een reactie in gedrag op een vooroordeel (bijvoorbeeld het niet aannemen van mensen met een psychische aandoening of er niet over praten op het werk) (Corrigan & Watson, 2002). Een stereotype hoeft nog niet slecht te zijn (het is een middel om informatie te structureren, om verschillen met anderen te duiden), maar het kan problematisch worden wanneer zij ongelijkheid impliceert (een bepaald kenmerk devalueert een persoon) en uitmondt in vooroordelen en discriminatie (Smits & Porzionato, 2016).

De gevolgen van stigma's zijn op verschillende levensgebieden terug te vinden. In de Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGZ (Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk Tegen Stigma, GGZ Drenthe, 2014) wordt bijvoorbeeld beschreven wat gevolgen van stigmatisering voor mensen met psychische aandoeningen kunnen zijn. Belemmeringen die mensen ervaren als gevolg van sociale afwijzing zijn te vinden op diverse vlakken, zoals het vinden van passende woonruimte of het vinden en behouden van werk (85% heeft geen betaald werk). Ze hebben een kleiner sociaal netwerk, ervaren minder sociale steun en een gemiddeld lagere kwaliteit van leven. Bovendien beschouwen veel psychiatrisch cliënten het stigma als erger dan de aandoening zelf, en zullen zij proberen hun aandoening of behandeling te verbergen voor anderen (Kenniscentrum Phrenos, 2014). Stigmatisering heeft zo ver gaande gevolgen voor mensen die zich in een minderheidspositie bevinden. Een gebrek aan voldoende accurate kennis over wat een diagnose ASS is en betekent voor een individu met zo een diagnose kan goede beeldvorming in de weg staan, vooroordelen kunnen tot negatieve houdingen ten opzichte van hen leiden en discriminerend gedrag tot gevolg hebben, bijvoorbeeld het vermijden van mensen met deze diagnose (Thornicroft, Rose, Kassam, Sartorius, 2007).

2.2 ASS; beschrijving en verklaringen

In de DSM-V wordt een diagnose ASS beschreven als het hebben van beperkingen in sociale communicatie en het laten zien van repetitief gedrag en specifieke interesses (American Psychiatric Association, 2013). Aard en ernst van symptomen kunnen sterk variëren tussen individuen en komen op verschillende gebieden tot uiting. Op affectief gebied gaat het om problemen in het aanvoelen en communiceren met anderen, op executief vlak heeft het betrekking op het plannen en uitvoeren van taken en op ander cognitief vlak het verwerken van zintuiglijke informatie (Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2017).

Diverse theorieën beschrijven verminderd functioneren van mensen met autisme en dragen bij aan de huidige visies op wat autisme nu is en hoe hiermee omgegaan moet worden. Het niet toe kunnen passen van een ‘theory of mind’ (Premack & Woodruff, 1978) verklaart bijvoorbeeld gebrekkige verbale en non-verbale communicatievaardigheden en daarmee samenhangende problemen die mensen met autisme ervaren in het begrijpen van en interacteren in hun sociale omgeving. Deze theory of mind omvat het vermogen zich te kunnen verplaatsen in wat anderen denken, voelen en willen en wat overtuigingen en intenties van anderen kunnen zijn, een essentiële vaardigheid in afstemmen en communiceren met andere mensen (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985). De centrale coherentietheorie beschrijft de detailgerichte informatieverwerking en zwakke globale verwerking die kenmerkend lijken te zijn voor autisme (Happé & Frith, 2006). Tekorten in executief functioneren, beschreven door Pennington en Ozonoff (1996), kunnen verschillende gedragsproblemen verklaren, onder andere rigiditeit en perseveratie in handelingen en moeite met schakelen tussen taken (Hill, 2004). Genetica kan zo’n 50-60% van het ontstaan van autisme verklaren, in samenspel met omgevingsfactoren voor of tijdens de geboorte (Kan et al., 2013). Huidig uitgangspunt in de wetenschap is dat autisme een ontwikkelingsstoornis is, waarbij gen-omgeving interacties leiden tot een atypische neurobiologische, cognitieve en psychosociale ontwikkeling (Rutter, 2011).

2.3 ASS en beeldvorming in psychiatrie en hulpverlening

Het aantal mensen met een diagnose ASS de afgelopen decennia enorm is toegenomen. Was dit aantal 1 op de 2500 kinderen in de Verenigde Staten in 1976, in 2014 is dit 1 op de 67 kinderen (Verhoeff, 2015). Oorzaak voor deze toename kan enerzijds zijn dat criteria voor een diagnose aan de hand van de DSM sinds de eerste beschrijving als stoornis in de DSM zijn verruimd (Kan et al., 2013). Anderzijds vallen mensen die niet aan standaard normen voldoen (zoals flexibiliteit, beschikking over ruime sociale vaardigheden en zelfredzaamheid (Gezondheidsraad, 2009), steeds meer op in de huidige complexe samenleving (De Graaf, 2018). Bovendien is extra ondersteuning makkelijker te verkrijgen met een diagnose, wat de toename van het aantal diagnoses mede kan verklaren (Verhoeff, 2015).

Het advies aan de overheid ‘Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders’ (2009) en de ‘Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van volwassenen met autisme’ (2013) beschrijven op wetenschap gebaseerde richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van volwassenen met autisme in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) in Nederland en kunnen gebruikt worden om een beeld te schetsen van huidige uitgangspunten in de psychiatrie betreffende autisme.

Een diagnose wordt gesteld op basis van gedragssymptomen en beperkingen in functioneren, problemen zijn zodanig dat de persoon zelf of de omgeving daar ernstige hinder van heeft (zie classificatie vanuit de DSM). Aard en ernst van problemen zijn contextafhankelijk en kunnen

veranderen gedurende de levensloop, maar beperkingen blijven op bepaalde gebieden bestaan (Kan et al., 2013). Classificatie verandert dus niet in de loop van een leven (de neurobiologische oorsprong bevestigt een blijvende ‘afwijking’), dimensionale en handelingsgerichte diagnostiek veranderen wel, omdat functioneren ontwikkelings- en contextafhankelijk is (Gezondheidsraad, 2009).

In behandeling tenslotte staat een integrale benadering, waarbij de omgeving en psychosociale context van het individu betrokken wordt, centraal. Psycho-educatie betreffende de stoornis en gevolgen daarvan op functioneren en verdere leven is een belangrijk onderdeel, naast behandeling van eventuele somatische klachten en comorbiditeit, gedragsinterventies en ondersteuning in gezin, onderwijs en werk. Maar autisme is niet te genezen en effectiviteit van beschikbare behandelingen lijkt vooralsnog beperkt (Gezondheidsraad, 2009). Toch wordt in de Multidisciplinaire richtlijn gepleit voor een bredere invulling van de integrale benadering, waarin niet de stoornis, maar de persoon centraal staat, met een respectvolle bejegening en met serieuze aandacht voor de hulpvraag die iemand heeft en de maatschappelijke rol die iemand kan vervullen (Kan et al., 2013).

Het krijgen van een diagnose van een psychische aandoening, in dit geval een ‘autismespectrumstoornis’ maakt enerzijds dat de persoon in kwestie toegang krijgt tot hulpverlening, anderzijds neemt daarmee het risico op stigmatisering toe (Kenniscentrum Phrenos, 2014). Het label verwijst immers voornamelijk naar problemen die gepaard gaan met de stoornis. Ook geven de verschillende theorieën en biomedische gronden, zoals beschreven in paragraaf 2.2, verklaringen voor autistische gedragingen, waardoor de klinische gedachte kan ontstaan dat autisme een ‘defect’ is (Delfos, 2012). In de psychiatrie brengt het werken met classificaties en lijsten met symptomen die herkend worden een risico tot stigmatisering met zich mee. Door de routine in het diagnosticeren ontwikkelen diagnostici impliciet een gevoel voor ‘typische’ kinderen en volwassenen op het autistisch spectrum, ook al omvat dit vaak wel een breder domein van kenmerken dan die genoemd volgens de DSM (Draaisma, 2009). Ondanks dat in de naam van de diagnose aangegeven wordt dat het om een ‘stoornis in het autistisch spectrum’ gaat en diversiteit van gedragingen en symptomen dus groot is, kunnen toch stereotypes ontstaan en heeft de notatie ‘stoornis’ een negatieve bijklank.

Zoals beschreven in de paragrafen over gevolgen van beeldvorming, is het ook voor hulpverleners erg belangrijk zich bewust te zijn van denkbepelden en eventuele stigma’s, daar het gevolgen kan hebben op hun handelen en op hoe hun cliënten zich gezien voelen. Internationaal onderzoek naar stigmatisering in de GGZ (mental health services) wees uit dat veel cliënten (tussen de 35 en 60%) zich juist door hulpverleners gestigmatiseerd voelen, binnen Nederland zelfs bijna twee derde van de cliënten in de GGZ (Kienhorst, 2014).

Het is belangrijk voor de mate van iemands welzijn en van invloed op het wel of niet ontwikkelen van comorbiditeit (depressie, stress) of iemand met een diagnose in het autistisch spectrum zich geaccepteerd voelt door zijn omgeving. Ook zelfstigma en ‘camouflage’ (het gebruiken van strategieën om zich aan te passen aan de omgeving, te maskeren dat iemand in het autistisch spectrum valt) staan in relatie tot het ontwikkelen van comorbiditeit. Daartegenover staat dat een hoge mate van acceptatie vanuit iemands directe omgeving, de ervaren hoeveelheid sociale steun en zelfacceptatie (bijvoorbeeld identificatie met het concept ‘neurodiversiteit’, trots zijn op ander denkend zijn (neurodivergent)) de kans op comorbiditeit verminderen (Cage, Di Monaco & Newell, 2017).

Om toe te lichten waar vanuit de beschreven psychiatrische uitgangspunten de schoen kan wringen kan een gedragsinterventie zoals een sociale vaardigheidstraining als voorbeeld dienen. Hierin leert iemand met een diagnose ASS de basisbeginselen van contact maken met de omgeving, op een manier die als sociaal wenselijk beschouwd wordt (eigenlijk impliciet een strategie om het autisme te maskeren). De persoon leert mensen aan te kijken of een hand te geven wanneer dit van hem verwacht wordt en past zich zo aan aan zijn omgeving. In de praktijk kan het echter veel energie van de persoon vergen om het in de training geleerde toe te passen, waarbij het inschatten van wat op welk moment wenselijk is moeilijk blijft. Generalisatie van de aangeleerde vaardigheden is dus moeilijk en het kost de persoon in kwestie veel moeite zich in verschillende omstandigheden aan te passen aan de heersende normen (Lampen, 2015).

Dit falen heeft naast ongemak voor de omgeving ook implicaties voor het welzijn van de persoon zelf. Aanpassen blijft moeilijk en botsingen met en onbegrip vanuit de omgeving wijzen de persoon op zijn of haar onvermogen, het wordt benoemd als het hebben van een beperking. Zelfvertrouwen kan dalen en faalangst kan toenemen (Ghaziuddin, Ghaziuddin, Greden, 2002), met als gevolg dat algemeen welbevinden en functioneren verder achteruit kan gaan, laat staan dat aanwezige talenten ruimte krijgen om geuit te worden. De vraag kan gesteld worden of gebruikte uitgangspunten in diagnose en behandeling wel zo effectief en gewenst zijn.

2.4 Beeldvorming op de arbeidsmarkt

Zoals beschreven in hoofdstuk 1 heeft een groot deel van de mensen met een diagnose ASS geen of onbetaald werk. Tegelijkertijd is duidelijk dat het hebben van werk en het gevoel van erbij te horen een gunstig effect hebben op de mentale gezondheid en de kwaliteit van leven (Michon & Van Weeghel, 2008). Daarnaast kan er maatschappijbreed een financiële kostenbesparing plaatsvinden wanneer geïnvesteerd wordt in een grotere arbeidsparticipatie van mensen met autisme (Vanuit autisme bekeken, 2015). Ten slotte kunnen werknemers met autisme een waardevolle aanvulling zijn in het bedrijfsleven, een andere denkwijze is in bepaalde functies juist een kracht (Nederlandse

Vereniging voor Autisme [NVA], z.d). Redenen te over waarom een grotere arbeidsparticipatie van mensen met autisme wenselijk is. Welke rol speelt beeldvorming in dit proces?

In het onderzoeksrapport ‘Allemaal autisme, allemaal anders’, een enquête afgenomen onder leden en niet leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme, komt naar voren dat slechts 20% van de volwassenen met autisme met regulier werk tevreden is over de autisme-deskundigheid van leidinggevend en collega’s. Zoals beschreven in paragraaf 2.1 is een gebrek aan kennis een oorzaak voor het ontstaan van stigma’s. Waar professionals in de hulpverlening kunnen bogen op een mate van kennis en ervaring, is dit voor de gemiddelde werkgever minder van toepassing. Verschillende onderzoeken wijzen uit dat werkgevers en leidinggevend een negatief beeld hebben van mensen met psychische problematiek (Brouwers, 2016), met aannames als ‘werknemers met een psychische aandoening kunnen niet goed voldoen aan de eisen die het werk stelt’, of ‘werknemers met een psychische aandoening in dienst houden kost de werkgever extra tijd en geld en is daarom een vorm van liefdadigheid’ (Smit, 2014, p. 13-15). In de media komt het onderwerp autisme veel aan bod, denk aan de film *Rain Man*, de tv-serie *The Bridge*, of het boek *The curious incident of the dog in the night-time* van Mark Haddon, met allen een persoon met autisme in de hoofdrol (Verhoeff, 2015). Mooie inkijkjes in het hoofd of leven van een specifiek individu met een diagnose ASS, maar weinig representatief voor de groep mensen met een diagnose ASS in het algemeen, waarbinnen juist grote verschillen tussen individuen aangetroffen worden. De beelden dragen bij aan stereotypen als ‘mensen met autisme hebben een fascinatie voor getallen’, of ‘mensen met autisme hebben een gebrekkig sociaal inzicht’. Helaas zijn stereotype beelden die in de media versterkt worden zeer hardnekkig (Kienhorst, 2014).

Eenzijds kunnen werkgevers een verkeerd beeld hebben van hun (potentiële) werknemer, anderzijds durven werknemers niet altijd te praten over hun eigenheid. Twee derde van de mensen met een diagnose ASS met regulier werk uit het onderzoek ‘Allemaal autisme, allemaal anders’ (2013) geeft aan het besproken te hebben op het werk, voornamelijk met hun leidinggevende. Dit is noodzakelijk wanneer eventueel benodigde werkaanpassingen gedaan moeten worden, maar ook het regelmatig bespreken en evalueren van het functioneren is een randvoorwaarde voor duurzame arbeidsparticipatie (U aan zet, z.d.). Geanticiperde discriminatie (‘*bij bedrijf x worden vast geen mensen met autisme aangenomen*’) en zelfstigma vormen ook een barrière voor arbeidsparticipatie. Bij zelfstigma past iemand stereotypen toe op zichzelf, wat in combinatie met een laag zelfbeeld kan leiden tot het gevoel dat hij of zij niets kan dus het ook niet meer hoeft te proberen (het ‘*why try effect*’, Corrigan, Larson & Ruesch, 2009). Zelfstigma en geanticiperde discriminatie ontmoedigen zo om activiteiten te ondernemen zoals solliciteren of het volgen van een opleiding (Brouwers, 2016). Verkeerde beeldvorming, een gebrek aan kennis over autisme en gebrekkige communicatie over kwaliteiten van

de persoon en voorwaarden voor optimaal functioneren lijken optimale arbeidsparticipatie van mensen met een diagnose ASS in de weg te staan.

2.5 Defect of andersheid, een ander uitgangspunt

Een andere manier om naar autisme te kijken is als zijnde een andersheid, of ‘atypischheid’, ten opzichte van de gemiddelde, ‘neurotypische’ mens (De Graaf, 2017). Vanuit deze visie wijken atypische mensen misschien af van de grote groep neurotypische mensen door ontwikkeling, gedragingen en eigenschappen die anders zijn dan gemiddeld, maar juist hierdoor kunnen zij een beschikking hebben over bijzondere denkwijzen, capaciteiten, of vaardigheden, welke de samenleving ten goede kunnen komen.

De neurodiversiteitsbeweging, in de jaren 1990 ontstaan onder online groepen mensen met een diagnose ASS (veelal hoog functionerende), stelt dat autisme een *natuurlijke variatie* is tussen mensen (Jaarsma & Welin, 2012). De verschillende manieren van socialiseren, communiceren en informatieverwerking zijn geen afwijking of stoornis die genezen moet worden, maar een menselijke specificiteit of verschil (Ortega, 2009). Deze zijn volgens de neurodiversiteitsbeweging niet anders dan verschillen in huidskleur of sexe, de beweging streeft dan ook niet alleen naar gelijke rechten in de maatschappij zoals bijvoorbeeld mensen met een fysieke handicap die hebben, maar ook naar erkenning en acceptatie (Jaarsma & Welin, 2012).

Ondersteuning voor de visie is ook te vinden in hersenonderzoek. Er lijkt niet zozeer sprake te zijn van een specifieke afwijking in de hersenen, of delen die anders of minder functioneren (zoals wel verondersteld wordt in de theorieën beschreven in paragraaf 2.1), maar de *gehele* hersenen functioneren anders (Bailey, Phillips, & Rutter (1996). Ook Johnson (2017) beschrijft dat autisme gezien kan worden als een gemeenschappelijk alternatief ontwikkelingspad in plaats van als een stoornis of pathologie van de hersenen. Verschillende onderliggende oorzaken en mechanismen (moleculaire, genetische en omgevingsfactoren) hebben op prenatale en jonge leeftijd invloed op de ontwikkeling en aanpassing aan de omgeving van de hersenen, wat op latere leeftijd verschillende uitingen en gedragingen tot gevolg kan hebben. Er is dus niet een gemeenschappelijke verklaring voor een bepaalde afwijking (zoals Down bijvoorbeeld gelinkt kan worden aan een extra chromosoom 21) en er zijn geen ‘kapotte onderdelen’ in de hersen, waardoor niet gesproken kan worden van levenslange brein- of neurochemische pathologie, zoals in ziektemodellen zoals gebruikt in de psychiatrie wel gedaan wordt (Johnson, 2017).

Delfos beschrijft in haar Socioschema en Mental Age within 1 Person theorie (MAS1P) dat in plaats van een ‘defect’, er sprake is van vertragingen en versnellingen in ontwikkeling. Op bepaalde gebieden (bijvoorbeeld sociale interactie) is deze vertraagd, terwijl op andere vlakken een gewone of juist versnelde ontwikkeling waar te nemen is in vergelijking met leeftijdsgenoten (Delfos, 2012).

Een kind kan dus achterblijven in sociale ontwikkeling, maar versneld of beter ontwikkelen in bijvoorbeeld lezen of rekenen. Wanneer in de ontwikkeling van het kind niet aangesloten wordt bij de verschillende ontwikkelingsbehoeften passend bij de verschillende ‘leeftijden binnen de persoon’, kan een vreemd patroon van gedragingen ontstaan (Delfos, 2012). Dit kunnen gedragingen zijn die botsen met de omgeving (want (nog) minder ontwikkeld), daarentegen kunnen ook unieke talenten ontwikkeld zijn (en worden).

Biologische fundamenteën voor autisme zijn dus moeilijk te onderscheiden, wat zijn weerslag heeft op diagnostiek en behandeling van mensen met autisme. Bij gebrek aan autisme specifieke *biomarkers* (autisme gerelateerde genen, neuronale circuits, breinstructuren of hormonale invloeden), is het niet mogelijk op basis daarvan een specifieke diagnose te stellen (dit gebeurt nu op basis van een set uiterlijke gedragssymptomen die tussen individuen sterk verschillen). Ook een autisme-specifieke behandeling, gericht op het normaliseren van disfuncties (‘genezing’), is niet mogelijk wanneer er geen sprake is van specifieke disfuncties die weg te nemen zijn (Lampen, 2016). Het vervolgens beperken van hinder van de ‘symptomen’ van autisme of aanleren van aanpassingsstrategieën volstaat niet en heeft bovendien nadelige bijeffecten (zie ook het voorbeeld in paragraaf 2.3).

Vanuit belangenverenigingen en mensen met autisme zelf klinken ook andere stemmen. Individueel (en mensen uit hun directe omgeving) herkennen zich lang niet altijd in het theoretische begrip van autisme en ervaren ook dat de praktijk niet aansluit bij die theorieën. Clarke en Van Amerom (2007) beschrijven bijvoorbeeld de discrepanties tussen het beeld dat websites van organisaties die steun geven aan familie en betrokkenen van mensen met Asperger (AS, in DSM-IV een eigen diagnose, valt in DSM-V onder ASS, NVA, z.d.) schetsen en blogs van mensen met AS zelf. De beschrijvingen op de websites spraken van AS als een medische stoornis met tekorten, de bloggers noemden zichzelf Aspies en gaven aan dat ze gelukkig waren met zichzelf maar dat ze boos en teleurgesteld waren in degenen die hen wilden veranderen (Clarke & Van Amerom, 2007). Het mag duidelijk zijn dat het uitgangspunt dat autisme een stoornis is geen recht doet aan ‘atypische individuen’ en dat de gevolgen van dit uitgangspunt voor behandeling en begeleiding en participatie in de maatschappij niet te onderschatten zijn. Tegengeluid komt onder andere vanuit de neurodiversiteitsbeweging en diverse belangenverenigingen en de behoefte aan erkenning en acceptatie neemt toe.

Ook op de arbeidsmarkt zien we voorbeelden van andere visies en benaderingen. In de ICT- en technieksector is grote vraag naar mensen met specifieke (als autistisch getypeerde) talenten, zoals oog voor detail, extreem hoge concentratie of accuratesse (Autisme Ten Top, z.j.). Denk aan grote bedrijven als Google en Microsoft, welke gebruik maken van talenten van mensen met autisme, en hier ook voorzieningen voor treffen. Werknemers kunnen bijvoorbeeld gebruik maken van diensten als een was-service of gratis voedsel. Taken als deze, die hen erg veel energie zouden kosten om zelf

te doen, worden overgenomen, waarmee meer tijd en energie beschikbaar is om het werk te doen wat zij goed kunnen (Emerson, 2012, Microsoft, 2015).

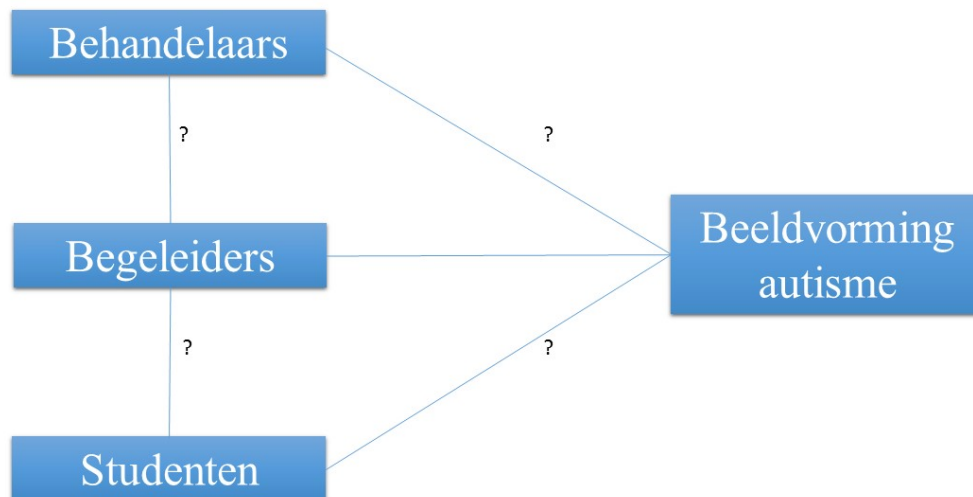
Het is de vraag welke benadering passend is om problemen die deze groep atypische mensen ondervinden te ondervangen. Is dat een klinisch uitgangspunt, waarin ziekte centraal staat (men heeft moeite met de was doen en wordt geleerd dit toch zelf te kunnen), of is dat een persoonsgerichte benadering, waarin de persoon zelf centraal staat en context in beschouwing genomen wordt (men kan doen waar men goed in is en het doen van de was wordt uit handen genomen)? Nu geldt voor iedereen, neurotypisch of atypisch, dat kwaliteiten onder bepaalde omstandigheden als talent naar voren kunnen komen, maar onder andere juist als negatief ervaren kunnen worden (een hyperfocus kan bijvoorbeeld leiden tot buitensluiten, het verbreken van een connectie met de realiteit of omgeving, maar kan ook leiden tot unieke inzichten of prestaties). Ook neurotypische mensen kunnen onder stressvolle omstandigheden afwijkend, autistiform gedrag vertonen, zoals sneller boos of geprikkeld reageren op de omgeving bij een te hoge werkdruk (De Graaf, 2017). Andersom geldt dat wanneer er ruimte is voor passies en talenten en sterke punten versterkt worden, er een positief effect waargenomen kan worden op algeheel functioneren (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). In interactie met zijn omgeving laat de mens gedurende zijn levensloop een variatie aan gedrag zien, telkens zo goed mogelijk aangepast aan de context van die interactie. Hij zoekt steeds de best mogelijke oplossing om zich te conformeren aan de heersende norm van de groep (Tomasello, 2009). Ook mensen met een diagnose ASS laten een adaptieve respons zien op hun omgeving, waarvan een deel misschien niet aansluit op verwachtingen van die omgeving (bijvoorbeeld door moeilijkheden met communicatie), maar een deel ook wel, niet alle mensen met autisme zijn blind voor context en hebben wel degelijk inzicht in hun gedrag en haar context (Lampen, 2015). Het neurobiologische uitgangspunt dat autisme een defect is doet onvoldoende recht aan persoonlijke, sociale of culturele context, in plaats van een persoon *met* autisme, wordt *het* autisme centraal gesteld. Wanneer de persoon zelf echter als uitgangspunt genomen wordt, met zijn of haar eigen context, kan in behandeling en begeleiding beter aangesloten worden op het individu en rekening gehouden worden met de variaties tussen individuen met autisme (Verhoeff, 2015).

Wat is er nu nodig om maatschappijbreed, dus zowel in de gezondheidszorg als op de arbeidsmarkt, meer oog te krijgen voor de unieke individuen en de verschillen tussen mensen met autisme? Wanneer we kijken naar het proces van beeldvorming (zie hoofdstuk 2.1) zien we dat een aanleiding voor het ontstaan van stigma's een gebrek aan accurate kennis is. Om een brug te slaan tussen bijvoorbeeld werkgevers en werknemers met autisme is het dus van belang te weten over welke kennis en vooroordelen ten opzichte van autisme zij beschikken zodat gecommuniceerd kan worden over onjuiste of onvoldoende genuanceerde ideeën. In dit onderzoek wordt daarom door middel van een vragenlijst in beeld gebracht welke visies mensen uit de geestelijke gezondheidszorg en werkgevers en

jobcoaches hebben op mensen met een diagnose ASS. In hoofdstuk 3 worden de uitgangspunten en de gebruikte methode van onderzoek verder uiteengezet.

2.6 Conceptueel model en hypothesen

Conceptueel model:



Hypothesen:

- 1) Er is een verschil tussen de behandelaars, begeleiders en studenten in beeldvorming over autistische gedragingen van mensen met ASS.
- 2) Er is een verschil tussen de behandelaars, begeleiders en studenten in beeldvorming over gedragingen van mensen met ASS in specifieke, succesvolle situaties.
- 3) In specifieke situaties worden er minder autistische gedragingen gezien bij mensen met ASS dan wanneer mensen met ASS hier in het algemeen op beoordeeld worden.

Hoofdstuk 3 Methode

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt toegelicht welke methode van onderzoek, dataverzameling en dataverwerking plaatsvindt. Daarnaast wordt een beschrijving gegeven van de onderzoeksdoelgroep en wordt weergegeven welke onderzoeksinstrumenten, procedures en analyses gebruikt worden.

3.1 Onderzoeksmethode

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een triangulatie; er wordt zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek gedaan. Het eerste deel van het onderzoek is kwalitatief van aard en betreft het opstellen van een lijst met stellingen over autistiforme en niet-autistiforme gedragingen die van toepassing kunnen zijn op mensen met ASS. De vragenlijst is gebaseerd op de Autisme Quotiënt (AQ; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner & Martin, 2001) en de Temperament and Character Inventory (TCI; Cloninger, Svrakic & Przybeck, 1993), het gebruik van deze vragenlijsten wordt toegelicht in paragraaf 3.3.

Het kwantitatief onderzoek bestaat uit dataverzameling middels afname van een samengestelde vragenlijst met stellingen en open vragen onder verschillende onderzoekseenheden. Een eerste groep is er een van minimaal 15 professionals die werken met de doelgroep binnen een zorginstelling, zij *behandelen* mensen met ASS. Een tweede afname vindt plaats bij een groep van minimaal 15 professionals werkzaam buiten een zorginstelling, zoals jobcoaches of ambulant begeleiders, zij *begeleiden* mensen met ASS. Daarnaast vullen ongeveer 150 eerstejaars studenten die deelnemen aan het vak Ontwikkelingspsychologie (een onderdeel van de opleiding Toegepaste Psychologie van de Saxion University) de lijst in, van hen wordt het beeld dat zij hebben zonder dat zij professionele ervaring hebben in begeleiding of behandeling, in kaart gebracht.

De gegevens worden vervolgens in SPSS verwerkt om een beeld te krijgen van welke eigenschappen in welke mate gezien worden bij mensen met ASS. De verschillende onderzoekseenheden worden met elkaar vergeleken (zijn er verschillen in beeldvorming?) en ook wordt onderzocht in hoeverre er ‘normale’, niet autistiforme gedragingen gezien worden bij mensen met ASS. Daarnaast wordt in kaart gebracht welke eigenschappen of kenmerken als kwaliteit of talent gezien kunnen worden en zo een aanvulling kunnen zijn op het beeld van en de visies die er op mensen met ASS zijn.

3.2 Onderzoeksdoelgroep

De lijst met stellingen wordt voorgelegd aan professionals die werken met mensen met ASS, waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen een groep die binnen een zorginstelling werkzaam is (bijvoorbeeld psychiaters, psychologen, behandelaars) en een groep die ‘in de praktijk’ werkzaam is, zoals ambulant begeleiders, werkgevers en jobcoaches. De eerste groep heeft ervaring vanuit een klinische setting,

gericht op diagnose en behandeling, de tweede heeft ervaring met de doelgroep in de dagelijkse praktijk. De professionals die worden benaderd beschikken over ruime, directe ervaring met en goede kennis van de doelgroep. Er is zo sprake van een selecte, doelgerichte steekproef, die een populatie van professionals werkend in behandeling of begeleiding van mensen met ASS representeren. Via mail en indien mogelijk persoonlijk contact (telefonisch of op afspraak) worden 30 organisaties en bedrijven (variërend in omvang van 1 tot 200 werknemers) uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Het format van de schriftelijke uitnodiging met uitleg over het onderzoek is te vinden in bijlage 1. Deelname is op vrijwillige basis, wel wordt een aanbod gedaan uitkomsten van het onderzoek schriftelijk of persoonlijk terug te koppelen. De derde onderzoekseenheid bestaat uit 150 1stjaars studenten van het vak Ontwikkelingspsychologie, dat gegeven wordt op de Saxion University of Applied Sciences. Deze eveneens selecte, doelgericht gekozen groep representeert aankomende professionals, veelal zonder diepgaande kennis van of ervaring met de doelgroep. Zij zijn een goed bereikbare groep omdat zij onder aansturing van de opdrachtgever het vak Ontwikkelingspsychologie volgen en het onderzoek onderdeel is van de lessen, waardoor ook te verwachten valt dat zij de lijst serieus invullen. Zij hebben een relatief jonge leeftijd (gemiddeld 18 jaar) en hebben een gemiddeld opleidingsniveau (Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, 2014).

3.3 Onderzoeksinstrument

Op basis van het kwalitatieve onderzoek naar eigenschappen van mensen met ASS wordt door de onderzoeker een lijst opgesteld met stellingen die beoordeeld kunnen worden. Afname van deze lijst vindt plaats middels de applicatie Qualtrics. Hiermee kunnen vragenlijsten online opgesteld en verspreid worden en de verzamelde data kan geëxporteerd worden naar het dataverwerkingsprogramma SPSS (Saxion, 2016).

Uitgangspunt voor het opstellen van de vragenlijst zijn de Autisme Spectrum Quotiënt (AQ; Baron-Cohen et al., 2001) en de Temperament and Character Inventory (TCI; Cloninger et al., 1993). De AQ is ontwikkeld om als korte zelfrapportagelijst in kaart te brengen in hoeverre een volwassen persoon met normale of hoger dan gemiddelde intelligentie ‘autistische kenmerken’ heeft (Baron-Cohen et al. 2001). Uitgangspunt voor de AQ is dat, in plaats van een duidelijk te onderscheiden stoornis, de condities voor ASS zoals gedefinieerd in de DSM-IV de uiterste extremen aangeven van een of meer kwantitatieve kenmerken, welke continu verdeeld zijn over de bevolking. In plaats van een opdeling in categorieën kan er zo gesproken worden van een continuüm, waarop weergegeven kan worden in welke mate individuen beperkingen hebben in het sociaal-communicatieve domein, met klassiek autisme aan het ene eind van het spectrum met de meest ernstige symptomen en PDD-NOS aan het ander eind met de meest milde kenmerken (Hoekstra, Bartels, Cath & Boomsma, 2008). De AQ brengt symptomen die indicatief zijn voor een autismespectrumstoornis kwantitatief in beeld op de domeinen *sociale interactie, aandacht wisselen of omgaan met verandering, oog voor details, communicatie en*

verbeeldingskracht. Een hoge score op de AQ kan gezien worden als een aanwijzing voor de aanwezigheid van ASS, voor een bevestiging is altijd een diagnostisch traject nodig (Baron-Cohen et al. 2001).

De AQ is in het Nederlands vertaald (AQ-NL; Hoekstra et al., 2008) en er is een partnerversie ontwikkeld (AQ-NL Partnerversie; Blijd-Hoogenwys, z.d.). De AQ is een betrouwbaar en valide instrument om individuele verschillen in autistische kenmerken te beoordelen. Ook de Nederlandse vertaling heeft voldoende interne consistentie en test-hertest betrouwbaarheid, en hoge scores op de AQ zijn kenmerkend voor mensen met een diagnose ASS (Hoekstra et al., 2008).

De 5 domeinen en bijbehorende vragen uit de AQ, de AQ-NL en de AQ-NL Partnerversie zijn gebruikt als uitgangspunt om stellingen te formuleren die in beeld brengen in hoeverre een respondent eigenschappen herkent bij een persoon met autisme die in gedachten genomen wordt. Om de vragenlijst kort te houden, en daarmee aantrekkelijk om in te vullen, is besloten niet alle vragen van de AQ te gebruiken maar om een deel te selecteren, wat aangevuld wordt met vragen gebaseerd op de TCI (toegelicht in een volgende alinea). Om deze selectie te maken is allereerst is gekeken welke vragen de meeste domeinlading hebben, op basis van de factoranalyse gedaan door Hoekstra et al. (2008). Per domein zijn vervolgens 4 vragen gekozen met de meeste domeinlading, of, wanneer vragen elkaar erg overlappen, er is een vraag gekozen met minder lading om zo per domein tot een zo breed mogelijke representatie aan vragen te komen.

Een voorbeeld van hoe tot een stelling gekomen is is als volgt:

de vraag 'I am fascinated by numbers' (vertaald: 'ik word gefascineerd door getallen', in de partnerversie: 'mijn partner wordt gefascineerd door getallen) heeft een hoge domeinlading; .920. Op basis van deze vraag is tot de stelling gekomen die in de vragenlijst gebruikt wordt; 'getallen fascineren hem/haar'. De vraag 'I am fascinated by dates' (vertaald: 'ik word gefascineerd door jaartallen en data', in de partnerversie: 'mijn partner wordt gefascineerd door jaartallen en data') heeft de twee na hoogste domeinlading: .754. Omdat deze vraag erg veel overlap heeft met de eerste is voor het opstellen van de vragenlijst gekozen voor een tweede vraag met minder lading (.148), namelijk 'mij vallen vaak details op die anderen niet zien'. Deze is uitgangspunt voor de stelling 'details merkt hij/zij niet goed op'. Antwoord wordt gegeven op een 5-punts Likertschaal, met de antwoordmogelijkheden 'helemaal niet mee eens', 'beetje mee oneens', 'neutraal (weet ik niet)', 'beetje mee eens' en 'helemaal mee eens'. Om responsbias te voorkomen is ongeveer de helft van de vragen zo verwoord dat bij een negatief antwoord 'helemaal niet mee eens' aangekruist kan worden en bij de andere helft 'helemaal mee eens'. Er zit zo variatie in de stellingen die voorgelegd worden alsook in de antwoordmogelijkheden.

De lijst met stellingen gebaseerd op de AQ wordt aangevuld met stellingen gebaseerd op de TCI. De TCI is een instrument om zowel normale als abnormale (afwijkende) gedragspatronen te meten, met zowel aandacht voor aangepaste of positieve aspecten van de persoonlijkheid als voor de negatieve of onaangepaste. Ze bestaat uit 4 temperamentschalen (*prikkelzoekend, leedvermijndend, sociaal gericht en volhardend*) en 3 karakterschalen (*zelfsturend, coöperatief en zelftranscendent*) (Cloninger et al., 1993). De TCI is naar het Nederlands vertaald en heeft voldoende normen en betrouwbaarheid, validiteit is echter onvoldoende te beoordelen (Vuijk, De Nijs, Vitale, Simons-Sprong en Hengeveld, 2012).

Vuijk et al. (2012) onderzochten met de TCI persoonlijkheidsaspecten bij mannen met ASS. Op basis van uitkomsten van dit onderzoek zijn een aantal stellingen opgesteld die een aanvulling zijn op de stellingen gebaseerd op de AQ. Een van de uitkomsten was bijvoorbeeld dat mannen met ASS weinig prikkelzoekend zijn, wat uitgelegd kan worden als zijnde niet snel spontaan enthousiast, maar eerder stoïcijns of gereserveerd. Een positieve betekenis hiervan kan gezien worden in het lang kunnen volhouden van vertrouwde routines, bedachtzaam zijn en het zich graag aan de regels houden (Vuijk et al., 2012). Een stelling hierop gebaseerd is: ‘Hij/zij kan bepaalde routines lang volhouden, zelfs saai werk’. Aan de lijst met stellingen gebaseerd op de AQ zijn 10 stellingen gebaseerd op de TCI toegevoegd, waardoor op een totaal van 31 stellingen uitgekomen wordt.

Om meer nuance te verkrijgen is een kortere lijst met 17 ‘controle’ stellingen toegevoegd, welke variaties zijn op de eerste ‘algemene’ stellingen. Het zijn stellingen die gaan over succesvolle gedragingen, tegengesteld aan de beperkingen die ondervonden kunnen worden door autistiforme eigenschappen. Een voorbeeld hiervan is: ‘Er zijn situaties waarin hij/zij probleemloos met verandering om kan gaan’. Door antwoorden op de controlestellingen te vergelijken met de antwoorden op de algemene stellingen kan onderzocht worden of er uitzonderingen zijn op het algemene beeld dat er is van mensen met ASS en op hoe zij beoordeeld worden wanneer zij functioneren op beste kunnen. Hebben mensen met een diagnose ASS continu problemen in bepaald functioneren (bijvoorbeeld sociaal aanpassen), of zijn er situaties waarin zij juist heel succesvol zijn op dat vlak? Het controledeel van de vragenlijst brengt in beeld of het autistiforme gedrag zo constant is als dat in het algemeen gedacht wordt, wat in kaart gebracht wordt door het algemene deel van de vragenlijst.

Om zicht te krijgen op welke kenmerken van autisme er nog meer gezien worden, wordt de respondent gevraagd 3 dingen te noemen die zij herkennen bij de persoon die hij of zij in gedachten heeft, welke niet in de stellingen genoemd zijn. Tevens wordt met een open vraag gevraagd welke eigenschappen echt als kwaliteit gezien worden.

De naamgeving van de constructen die gebruikt worden in zowel het algemene deel als het controledeel van de vragenlijst is gebaseerd op de constructen gebruikt in de AQ, het merendeel van de vragen is immers gebaseerd op vragen van deze vragenlijst.

3.4 Procedures

In april 2018 wordt de vragenlijst opgesteld, vanaf mei 2018 wordt deze verspreid onder 30 verschillende organisaties (onder andere zorginstellingen, jobcoaches, bedrijven met mensen met autisme in dienst, et cetera). Ook wordt de vragenlijst tijdens een college Ontwikkelingspsychologie ingevuld door studenten Toegepaste Psychologie. De respondenten krijgen een anonieme link naar de vragenlijst, deze kan op een computer of telefoon met internetverbinding ingevuld worden.

De ‘flow’ van de samengestelde vragenlijst is als volgt; allereerst wordt de respondent naar zijn of haar demografische gegevens gevraagd (leeftijd, geslacht en hoogst genoten opleiding). Alvorens de lijst met 31 ‘algemene’ stellingen in te vullen wordt middels een open vraag gevraagd welke drie eigenschappen van mensen met autisme het eerst in hem of haar opkomen. Hiermee wordt naar eerste gedachten over autisme geïnformeerd zonder dat de respondent beïnvloed is door de vragenlijst. Vervolgens wordt de respondent gevraagd om 1 specifieke persoon met een diagnose ASS in gedachten te nemen, liefst uit nabije omgeving, en om het geslacht van hem of haar aan te geven en de relatie die de respondent met deze persoon heeft (of indien iemand geen bekende met een diagnose ASS heeft om te antwoorden vanuit het idee dat de respondent nu heeft over autisme). Vervolgens kan ingevuld worden in hoeverre iemand de stellingen van toepassing vindt op de persoon in gedachten. Daarna kan de respondent antwoord geven op de open vragen of er nog andere eigenschappen of kenmerken in hem of haar opkomen en welke echt als kwaliteit gezien kunnen worden. De volledige vragenlijst die in dit onderzoek gebruikt wordt, met duiding van het algemene deel, het controledeel en de constructen, is te vinden in bijlage 2.

Dataverzameling vindt plaats tot 1 september 2018. Vervolgens wordt de verzamelde data vanuit Qualtrics overgezet naar SPSS en geanalyseerd. Op basis van de resultaten worden conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan, met verslaglegging hiervan wordt het onderzoek op 15 oktober afgerond. Enkele van de aangeschreven of gesproken contactpersonen stellen een terugkoppeling op prijs, welke na afronding van het onderzoek plaats kan vinden door middel van een gesprek of schriftelijke rapportage.

3.5 Analyses

Om de data in SPSS correct te kunnen analyseren, worden items uit het algemene deel van de vragenlijst welke negatief gesteld zijn gehercodeerd. Ook worden de items uit het controledeel van de vragenlijst die positief geformuleerd zijn gehercodeerd. Op deze wijze kunnen verdere analyses

correct uitgevoerd worden en kunnen de twee delen van de vragenlijst met elkaar vergeleken worden. De antwoorden ‘een beetje mee eens’ en ‘helemaal mee eens’ geven aan in hoeverre autistiforme gedragingen gezien worden bij mensen met ASS. De antwoorden ‘een beetje mee oneens of helemaal mee oneens’ geven aan dat personen met ASS niet autistiform handelen. De volledige vragenlijst met duiding van het algemene en het controlededeel, de constructnamen en hercodering van items is te vinden in bijlage 2.

Na hercodering wordt de homogeniteit (Cronbach’s alpha) van de verschillende constructen berekend door middel van een itemanalyse. Wanneer de Cronbach’s alpha van een construct minimaal 0,60 is kan aangenomen worden dat vragen waaruit het construct is samengesteld hetzelfde meten en kan vervolgens na verdere analyse uitspraken over dit construct gedaan worden. Wanneer de alpha kleiner is dan 0,60 verschillen de vragen van een construct zodanig dat op itemniveau inhoudelijk naar de onderdelen van het construct gekeken moet worden om tot conclusies te kunnen komen (Baarda, De Goede & Van Dijkum, 2011).

Na de homogeniteitsanalyse worden de gemiddelden van alle constructen en variabelen (stellingen) berekend om te bepalen welke eigenschappen, kenmerken of gedragingen in welke mate gezien worden bij mensen met autisme. Daarna wordt door middel van een enkelvoudige variantieanalyse (ANOVA) met post hoc analyses (een Bonferroni-procedure bij gelijke varianties en een Tamhane’s T2-test bij ongelijke varianties) bepaald op welke constructen en items er verschillen te vinden zijn tussen de onderzoekseenheden. Ook worden het algemene deel en het controlededeel met elkaar vergeleken door middel van een paired samples t-test. In hoofdstuk 4 worden de resultaten weergegeven, in hoofdstuk 5 worden conclusies verbonden aan deze resultaten.

De antwoorden op de open vragen worden onder elkaar gezet en in categorieën gedeeld op basis van overeenkomsten. Deze categorieën hebben een naamgeving en inhoud overeenkomstig de constructen zoals gebruikt in de kwantitatieve analyses, met een extra categorie ‘overig’. Vervolgens wordt per categorie geteld welke antwoorden in welke mate gegeven worden. Resultaten hiervan vormen een toevoeging op de uitkomsten van de kwantitatieve analyses; een overzicht van eigenschappen, kenmerken of kwaliteiten welke gezien worden naast de algemeen herkende eigenschappen of kenmerken.

Hoofdstuk 4 Resultaten

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt allereerst besproken hoe het onderzoek ten uitvoer is gebracht en hoe demografische gegevens van de respondenten eruitzien. Vervolgens wordt de interne consistentie van de constructen beschreven en uitkomsten van gemiddelden op de verschillende delen van de vragenlijst en op de constructen, van het totale aantal respondenten en van de verschillende onderzoekseenheden. Daaropvolgend worden verschillen tussen de onderzoekseenheden weergegeven, om af te sluiten met het aannemen of verwerpen van de hypothesen.

4.1 Uitvoer van het onderzoek

Er zijn 30 bedrijven en organisaties benaderd met een verzoek tot deelname aan het onderzoek, waarvan er 14 daadwerkelijk participeerden. Omvang van deze organisaties varieerde, in totaal hebben 14 professionals uit onderzoekseenheid 1 (behandeling), 134 professionals uit onderzoekseenheid 2 (begeleiding) en 154 studenten (onderzoekseenheid 3) de vragenlijst ingevuld. Van de 302 respondenten hebben 233 mensen de vragenlijst volledig ingevuld. Data afkomstig uit deels ingevulde vragenlijsten is op itemniveau meegenomen in de analyses. In tabel 1 (zie bijlage 3) zijn de demografische gegevens van de respondenten per onderzoekseenheid weergegeven, met daarin opgenomen de gemiddelde leeftijd, het geslacht en het opleidingsniveau van de respondenten. In tabel 2 (zie bijlage 3) is te zien welke persoon de respondenten in gedachten hebben genomen, de meerderheid hiervan is 'cliënt/patiënt' (n=112), een kleiner deel 'klasgenoot' (n=38) of 'vriend/vriendin' (n=29). Ook is er een aanzienlijke groep personen (n=42, waarvan n=39 studenten), 'anders' in gedachten genomen, hier wordt genoemd 'buurjongen', 'kennis' of verdere familie als 'neef' of 'nicht'. De persoon in gedachten van de respondenten (n=118) is in 74,6% van de gevallen man, 23,7% is vrouw en 1,7% van de respondenten heeft de antwoordmogelijkheid 'anders' aangekruist (zie tabel 3, bijlage 3). Items van de vragenlijst die niet ingevuld zijn, zijn niet meegenomen in de berekeningen.

4.2 Hercodering van items en homogeniteit van de constructen

Een aantal items is gehercodeerd, in bijlage 2 (Vragenlijst) is weergegeven welke items gehercodeerd zijn. Ook is in deze bijlage te zien welke constructen uit welke items bestaan. Per construct is de Cronbach's alpha (α) (een maat voor interne consistentie of samenhang tussen de items van het construct) berekend door middel van een homogeniteitsanalyse. In tabel 4 (zie bijlage 3) zijn de berekende Cronbach's alpha van de gehele vragenlijst, van het algemene deel en van het controledeel weergegeven. Een minimale alpha van 0,6 is wenselijk voor complexe begrippen zoals de constructen die gebruikt worden in dit onderzoek (Baarda et al., 2011). Het construct Sociaal Inzicht en Gedrag en het construct Communicatie beschikken over een matige interne consistentie en de items waaruit zij zijn opgebouwd meten in geringe tot redelijke mate hetzelfde. De constructen Aandacht

Wisselen/Omgaan met Verandering, Fantasie en verbeeldingskracht en Oog voor Detail zijn niet homogeen, de items in deze constructen verschillen van elkaar en meten verschillende aspecten van het construct. Bij deze constructen zijn op itemniveau verdere analyses (ook middels enkelvoudige variantieanalyse) toegepast. De Cronbach's alpha is ook berekend voor het algemene deel, het controledeel en de gehele vragenlijst, welke in kaart brengen in hoeverre autistische gedragingen gezien worden bij mensen met ASS. Interne consistentie van deze delen en het geheel is goed.

4.3 Gemiddelden van de constructen en van het algemene deel en het controledeel van de vragenlijst.

Gemiddelden zijn per construct berekend voor het totale aantal respondenten en gemiddelden per construct per onderzoekseenheid voor het algemene deel, het controledeel en de gehele vragenlijst zijn berekend (zie tabel 5, 6 en 7 in bijlage 3). Een hoger gemiddelde betekent dat er meer autistiforme trekken gezien worden, een lager gemiddelde dat er minder autistiform gedrag gezien wordt, met een minimale score van 1 en een maximale score van 5. Op enkele uitzonderingen na is te zien dat de gemiddelden voor onderzoekseenheid 1 (behandeling) hoger liggen dan de gemiddelden van onderzoekseenheid 2 (begeleiding) en onderzoekseenheid 3 (studenten). In paragraaf 4.3 wordt toegelicht welke verschillen significant zijn. Tabel 9 tot en met 12 (zie bijlage 3) geven gemiddelden per construct van het totale aantal respondenten en gemiddelden per construct per onderzoekseenheid weer, met bijbehorende standaarddeviaties, betreffende het algemene deel van de vragenlijst. Tabel 13 tot en met 16 (zie bijlage 3) geven gemiddelden per construct van het totale aantal respondenten en gemiddelden per construct per onderzoekseenheid weer betreffende het controledeel van de vragenlijst, met bijbehorende standaarddeviaties.

Gemiddelden van het algemene deel en het controledeel zijn in tabel 8 (zie bijlage 3) onder elkaar gezet, waardoor hogere scores te zien zijn wanneer mensen met ASS beoordeeld worden op gedragingen in het algemeen, dan wanneer beoordeeld in specifieke situaties. In hoofdstuk 5 wordt toegelicht wat deze gemiddelden en verschillen tussen eenheden betekenen. Tabel 17 tot en met 20 (zie bijlage 3) geven gemiddelden per construct van het totale aantal respondenten en gemiddelden per construct per onderzoekseenheid weer betreffende de gehele vragenlijst, met bijbehorende standaarddeviaties.

Wanneer op itemniveau naar gemiddelden op de stellingen van het algemene deel van de vragenlijst gekeken wordt (zie tabel 21, bijlage 3) is te zien dat stellingen uit het construct AW/OV en OD het meest van toepassing gevonden worden op mensen met ASS. Het gaat om de stellingen 'Hij/zij wordt vaak door iets zo in beslag genomen dat hij/zij andere zaken uit het oog verliest' (construct OD), 'Hij/zij vindt het moeilijk om meer dan 1 ding tegelijk te doen' (construct AW/OV) en 'Hij/zij kan

goed omgaan met verstoring van zijn/haar dagelijkse routine' (construct AW/OV, gehercodeerd). In tabel 22 (zie bijlage 3) zijn gemiddelden van het controledeel onder elkaar gezet.

4.4 Verschillen tussen perspectieven

Door middel van een enkelvoudige variantieanalyse (ANOVA), gevolgd door een post hoc Bonferroni-procedure (bij gelijke varianties) of een Tamhane's T2 test (wanneer er sprake is van ongelijke varianties), is bepaald op welke constructen en items er verschillen te vinden zijn tussen de onderzoekseenheden. Ook het algemene deel en het controledeel van de vragenlijst zijn met elkaar vergeleken door middel van een paired samples t-test, om zo te bepalen of het verschil in gemiddelden tussen deze twee delen en tussen de onderzoekseenheden significant is. Aan de voorwaarden om een enkelvoudige variantieanalyse uit te kunnen voeren is voldaan; testvariabelen zijn gemeten op interval/rationiveau, de testvariabelen zijn normaal verdeeld, (met uitzondering van het construct COM van het controledeel, hierop is een Kruskal-Wallis-toets toegepast), spreiding in de steekproeven is ongeveer gelijk en het aantal respondenten in twee van de drie steekproeven is voldoende. Omdat variabelen normaal verdeeld zijn en er geen grote verschillen in spreiding gevonden zijn wordt de kleine omvang van onderzoekseenheid 1 (zorg) geaccepteerd. Op constructen met onvoldoende homogeniteit worden ook op itemniveau enkelvoudige variantieanalyses toegepast.

4.4.1 Het beeld op autistiforme gedragingen bij mensen met ASS.

Verschillen tussen de onderzoekseenheden in *algemeen* beeld zijn te vinden op de volgende constructen:

Aandacht Wisselen/Omgaan met Verandering

Op basis van de enkelvoudige variantieanalyse kan worden vastgesteld dat er een significant verschil bestaat tussen het beeld dat studenten (n=139) en behandelaars (n=11) hebben ten opzichte van hoe mensen met ASS omgaan met veranderingen en kunnen schakelen in aandacht ($F(2,261)=3,15$; $p=0,04$). De behandelaars ($M=4,24$, $SD=0,51$) hebben een hogere score dan studenten ($M=3,76$, $SD=0,63$).

Op itemniveau is na een post hoc Tamhane's T2-test vast te stellen dat behandelaars (n=11, $M=4,82$, $SD=0,41$) hoger scoren op de stelling 'hij/zij vindt het moeilijk om meer dan 1 ding tegelijk te doen' dan begeleiders (n=111, $M=4,28$, $SD=1,02$) en studenten (n=135, $M=3,99$, $SD=1,15$). Ook vast te stellen na een post hoc Tamhane's T2-test is dat begeleiders (n=109, $M=4,12$, $SD=1,19$) hoger scoren op de stelling 'hij/zij vindt het moeilijk zelf taken te plannen en uit te voeren' dan studenten (n=127, $M=3,69$, $SD=1,29$).

Fantasie, verbeeldingskracht

Er bestaat een significant verschil tussen het beeld dat studenten (n=139) hebben en het beeld dat behandelaars (n=11) en begeleiders (n=114) hebben ten opzichte van beperkingen in

inlevingsvermogen dat mensen met ASS hebben ($F(2,261)=6,44$; $p=0,002$). De studenten ($M=3,02$, $SD=0,57$) scoren lager dan behandelaars ($M=3,5$, $SD=0,70$) en begeleiders ($M=3,26$, $SD=0,68$).

Op itemniveau worden na een Tamhane's T2-test geen verschillen gevonden tussen de onderzoekseenheden.

Oog voor detail

Het beeld dat studenten hebben van de mate van oog voor detail van mensen met ASS verschilt significant van dat van begeleiders ($F(2,261)=6,31$; $p=0,002$). Begeleiders ($n=114$, $M=3,81$, $SD=0,63$) scoren hoger dan studenten ($n=139$, $M=3,54$, $SD=0,58$).

Op itemniveau kan na een post hoc Tamhane's T2-test vastgesteld worden dat behandelaars ($n=11$, $M=2,18$, $SD=0,98$) lager scoren op de stelling 'getallen fascineren hem/haar' dan begeleiders ($n=114$, $M=3,18$, $SD=1,47$) en studenten ($n=139$, $M=3,22$, $SD=1,41$).

Ook op de (gehercodeerde) stelling 'details vallen hem/haar niet goed op' scoren studenten ($n=135$, $M=3,56$, $SD=1,33$) lager dan begeleiders ($n=111$, $M=4,21$, $SD=1,13$).

Bij de (gehercodeerde) stelling 'hij/zij heeft geen zorg en oplettendheid ten opzichte van gevaar' zijn ook verschillen gevonden tussen de onderzoekseenheden. Behandelaars ($n=10$, $M=4,10$, $SD=1,52$) en begeleiders ($n=109$, $M=3,65$, $SD=1,33$) scoren hoger dan studenten ($n=127$, $M=3,01$, $SD=1,23$).

Verschillen tussen onderzoekseenheden op het gehele algemene deel van de vragenlijst

Een enkelvoudige variantieanalyse toegepast op het algemene deel van de vragenlijst wijst uit dat de drie onderzoekseenheden eenheden significant van elkaar verschillen ($F(2,261)=3,62$; $p=0,028$).

Behandelaars, begeleiders en studenten zien in verschillende mate autistische gedragingen bij mensen met ASS. Deze verschillen komen niet naar voren bij de post hoc Bonferroni-toets.

4.4.2 Het beeld ten opzichte van gedragingen in specifieke situaties bij mensen met ASS.

Verschillen tussen de onderzoekseenheden betreffende het meer genuanceerde beeld (het *controledeel* van de vragenlijst) zijn te vinden op de volgende constructen:

Sociaal Inzicht en Gedrag

Op basis van een enkelvoudige variantieanalyse kan worden vastgesteld dat er een significant verschil bestaat tussen het beeld dat studenten ($n=119$) en begeleiders ($n=105$) hebben van het sociaal inzicht en gedrag van mensen met ASS ($F(2,231)=3,28$; $p=0,039$). Begeleiders ($M=2,32$, $SD=0,86$) scoren lager dan studenten ($M=2,59$, $SD=0,80$).

Op itemniveau is na een post hoc Tamhane's T2-toets gevonden dat begeleiders ($n=104$, $M=1,86$, $SD=1,19$) lager scoren op de stelling 'er zijn sociale situaties waar hij/zij uitstekend mee om kan gaan' dan studenten ($n=119$, $M=2,34$, $SD=1,34$). Op de stelling 'in bepaalde situaties kan hij/zij uitstekend samenwerken met anderen' scoren begeleiders ($n=104$, $M=2,00$, $SD=1,13$) eveneens lager dan studenten ($n=119$, $M=2,45$, $SD=1,11$).

Aandacht Wisselen/Omgaan met Verandering

Het beeld dat studenten hebben van hoe mensen met ASS omgaan met veranderingen verschilt significant van dat van begeleiders ($F(2,231)=11,90$; $p<0,01$). Begeleiders ($n=104$, $M=2,10$, $SD=0,93$) scoren lager op de stelling ‘er zijn situaties waarin hij/zij probleemloos met verandering om kan gaan’ dan studenten ($n=117$, $M=2,64$, $SD=0,83$). Op itemniveau zijn eveneens verschillen gevonden tussen begeleiders en studenten. Het betreft de stelling ‘er zijn situaties waarin hij/zij spontaan handelt’; begeleiders ($n=104$, $M=2,13$, $SD=1,35$) scoren lager dan studenten ($n=118$, $M=2,62$, $SD=1,29$), de stelling ‘er zijn situaties waarin hij/zij probleemloos met verandering om kan gaan’; begeleiders ($n=104$, $M=2,42$, $SD=1,41$) scoren lager dan studenten ($n=119$, $M=3,16$, $SD=1,24$) en de stelling ‘soms weet hij/zij precies wat te doen en hoe dat te doen’; begeleiders ($n=104$, $M=1,75$, $SD=1,02$) scoren lager dan studenten ($n=117$, $M=2,14$, $SD=1,04$).

Communicatie

Na analyse door middel van een Kruskal-Wallis-toets is een verschil gevonden tussen hoe de onderzoekseenheden zien dat mensen met ASS in staat zijn goed of prettig te communiceren met anderen ($\chi^2=12,25$; $df=2$; $p=0,002$). De gemiddelde rangordescor voor begeleiders ($n=105$) is 100,72, voor behandelaars ($n=10$) is dit 118,40 en voor studenten ($n=119$) is dit 132,23. Op itemniveau zijn de verschillen terug te vinden op item 34 ‘hij/zij kan soms goede grappen maken’ ($\chi^2=13,67$; $df=2$; $p<0,01$). De gemiddelde rangordescor voor begeleiders ($n=103$) is 100,13, voor behandelaars ($n=10$) is dit 112,95 en voor studenten ($n=119$) is dit 130,97. Ook op item 39, ‘met sommige mensen voert hij/zij levendige, gezellige gesprekken’, zijn verschillen vastgesteld ($\chi^2=10,47$; $df=2$; $p<0,01$). De gemiddelde rangordescor voor begeleiders ($n=104$) is 102,88, voor behandelaars ($n=10$) is dit 114,45 en voor studenten ($n=119$) is dit 129,56.

Verschillen tussen onderzoekseenheden op het gehele controleddeel van de vragenlijst

De drie onderzoekseenheden verschillen ook op het controleddeel van de vragenlijst van elkaar ($F(2,231)=5,89$; $p<0,01$). Begeleiders ($n=105$, $M=2,43$, $SD=0,59$) scoren lager dan studenten ($n=119$, $M=2,67$, $SD=0,48$).

4.4.3 Het algemeen beeld versus het genuanceerde beeld

Verschillen tussen de twee delen van de vragenlijst.

Uit de paired samples t-test komt naar voren dat wanneer naar specifiek functioneren gevraagd wordt (controleddeel; $M=2,57$; $SD=0,55$) minder autistische kenmerken gezien worden dan in het algemeen ($M=3,50$; $SD=0,41$). Dit verschil is significant ($t=28,64$; $df=233$; $p<0,001$) en het effect van het

uitgangspunt van waaruit gekeken wordt (of de relatie tot personen met ASS) op het zien van autistische trekken bij deze personen is groot ($d=1,86$).

4.4.5 Andere eigenschappen en talenten van mensen met ASS

Antwoorden op de vraag ‘welke 3 eigenschappen komen als eerste in op?’ zijn onder elkaar gezet en ingedeeld in categorieën (zie tabel 23, bijlage 3). In totaal zijn 747 antwoorden verdeeld over de antwoordcategorieën *Sociaal Inzicht en Gedrag*, *Aandacht Wisselen/Omgaan met Verandering*, *Fantasie*, *Oog voor Detail* en *Overig*. Per categorie zijn de antwoorden onderverdeeld in antwoordtypen, op basis van overeenkomst. Te zien is dat antwoorden getypeerd als ‘introvert/minder sociaal’ het meest voorkomen ($n=118$, totaal aantal antwoorden op het construct Sociaal Inzicht en Gedrag is 188). Een voorbeeld van een antwoord van dit type is ‘sociaal onhandig’ of ‘minder sociaal vaardig’. Een tweede antwoordtype dat veel gegeven wordt is ‘behoefte aan duidelijkheid/structuur’ ($n=108$, totaal aantal antwoorden op het construct Aandacht Wisselen/Omgaan met Verandering is 250). Een voorbeeld van dit type antwoord is ‘moeite met verandering’ of ‘behoefte aan structuur’. Deze kenmerken komen ook naar voren uit de lijst met stellingen. Ook oog voor detail wordt veel genoemd (totaal aantal antwoorden op dit construct is 171), met antwoorden als ‘analytisch’, ‘intelligent’ of ‘goed in specifieke iets’. Het construct Communicatie omvat in totaal 91 antwoorden, voorbeelden van antwoorden zijn hier ‘eerlijk’, ‘loyaal’, ‘problemen met communicatie’ en ‘dingen letterlijk nemen’. In de categorie ‘overig’ zijn antwoordtypen te vinden als ‘creatief’, ‘authentiek’ en ‘vriendelijk/lief’.

Antwoorden op de vraag ‘komen er nog andere eigenschappen van autisme bij u op?’ zijn ook ingedeeld in categorieën (zie tabel 24, bijlage 3). Hier is een overlap te zien met de antwoorden die gegeven werden op de eerste open vraag (‘welke 3 eigenschappen komen als eerste in op?’), maar ook zijn enkele nieuwe antwoordtypen te zien (zie tabel 25, bijlage 3). Voorbeelden zijn ‘moeite met zelfinzicht/emotieregulatie’, ‘functioneert goed in vertrouwde omgeving’, ‘praktisch denker’ en ‘gevoelig voor depressie/verslaving/lichamelijk ongemak’.

Antwoorden op de de vraag ‘welke eigenschappen/kenmerken kunnen echt als kwaliteit gezien worden’ zijn eveneens gegroepeerd (zie tabel 26, bijlage 3). In antwoord op deze vraag worden eigenschappen genoemd die (in mindere mate) naar voren komen bij de hierboven beschreven open vragen, maar ook worden niet eerder genoemde kenmerken beschreven. Voorbeelden van antwoordtypen zijn ‘betrokken/behulpzaam’, ‘gestructureerd’, ‘kan goed doorwerken’ en ‘betrouwbaar/verantwoordelijk’. In hoofdstuk 5 wordt toegelicht hoe antwoorden op deze open vragen inzicht geven in beeldvorming over mensen met ASS.

Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke conclusies aan de hand van de resultaten getrokken zijn en worden de centrale vraag en de deelvragen van dit onderzoek beantwoord. Ook worden de methode van onderzoek en de reikwijdte van de conclusies bediscussieerd. Afgesloten wordt met aanbevelingen aan de opdrachtgever.

5.1 Conclusies en antwoorden op de hoofd- en deelvragen

Zoals beschreven in hoofdstuk 2 kan (negatieve) beeldvorming over autisme verregaande gevolgen hebben voor individuen met ASS. Stereotype beelden, of verwachtingen gebaseerd daarop, kunnen miscommunicatie in de hand werken. Om tot een passender benadering van mensen met autisme te komen (in het werkveld, in de gezondheidszorg, of in het algemeen), met aandacht voor diversiteit tussen individuen en voor positieve kenmerken van autisme, is er inzicht nodig in hoe er gedacht wordt over mensen met ASS. Vervolgens kan in communicatie met, over en tussen mensen met ASS hierop ingespeeld worden; wie is het individu met ASS?

De centrale vraag die onderzocht is in dit onderzoek, is hoe beeldvorming is ten aanzien van mensen met ASS, gezien vanuit verschillende perspectieven; behandelaars, begeleiders en studenten. Wat het eerst bij respondenten opkomt als gevraagd wordt naar eigenschappen van mensen met ASS, is overwegend negatief. Mensen met ASS zijn niet sociaal en empathisch, hebben moeite met veranderingen en hebben duidelijke structuur nodig, zijn snel overprikkeld en kunnen star of rechtlijnig zijn in denken en handelen. Positieve eigenschappen worden wel genoemd, maar in mindere mate, hier worden eerlijkheid, loyaliteit, beschikking over een hoge intelligentie en nauwkeurig zijn genoemd.

Wanneer naar algemene indrukken gevraagd wordt, van toepassing op een specifieke persoon met een diagnose ASS, worden door alle onderzoekseenheden verschillende autistiforme gedragingen herkend, grotendeels overeenkomstig met de eigenschappen die als eerst in hen opkomend genoemd werden. Het meest gezien worden gedragingen die te maken hebben met oog voor detail, zoals helemaal opgaan in een taak (focus) maar geen oog hebben voor andere zaken, of gedragingen die betrekking hebben met omgaan met veranderingen en schakelen tussen activiteiten, zoals moeite hebben met verstoringen in dagelijkse routine of met het zelfstandig plannen en uitvoeren van taken. Ook worden problemen op sociaal en communicatief vlak gezien, zoals in een gesprek moeite hebben met tussen de regels door luisteren en over koetjes en kalfjes praten, geremd zijn in sociale situaties en moeite hebben met samenwerken. Minst herkend worden eigenschappen die te maken hebben met problemen met voorstellingsvermogen, zoals bedenken hoe een persoon uit een verhaal eruitziet of wat

bedoelingen kunnen zijn van deze persoon. Een goed oog voor detail en het zien van patronen zijn positieve eigenschappen die gezien worden.

Wanneer gevraagd wordt of deze algemene indrukken constant zijn, dus of de genoemde gedragingen continu zijn, dan blijkt dat hier geen sprake van is. Er zijn situaties waarin mensen met een diagnose ASS probleemloos functioneren en waarin gedragingen die beperkend kunnen zijn juist als kracht gezien worden. Een voorbeeld is het nodig hebben van structuur. Enerzijds wordt in het algemeen gezien dat mensen met ASS moeite hebben met overzicht houden of met veranderingen in routines, anderzijds wordt gezien dat sommige individuen met een diagnose ASS, of functionerend onder bepaalde omstandigheden, zeer gestructureerd te werk kunnen gaan. Vooral op sociaal vlak blijkt dat het tegenovergestelde van wat uit het algemeen beeld naar voren komt ook waar kan zijn; mensen met de diagnose ASS kunnen soms wel degelijk goede gesprekken voeren, beschikken over humor en kunnen soms prima omgaan met sociale situaties. Het verschil tussen wat in het algemeen gezien wordt bij mensen met een diagnose ASS en wat in specifieke situaties gezien wordt bij diezelfde personen is een mate voor de constantie van het beeld van deze mensen met diagnose ASS. Uit de resultaten blijkt dat dit verschil groot is, en het beeld dus niet continu. Toch worden bepaalde gedragingen die niet continu gezien worden wel als eigenschap of kenmerk van mensen met een diagnose ASS genoemd. In dat geval kan er sprake van negatieve beeldvorming of zelfs stigmatisering; een groep van individuen die afwijkt van de norm krijgt een kenmerk toegewezen op basis van een eigenschap die bij sommigen van hen voorkomt (Baeyens et al., 2017). In dit onderzoek, betreffende eigenschappen van mensen met een diagnose ASS, worden gedragingen waarvan geen continu beeld is toch als kenmerkend gezien, zoals moeilijk om kunnen gaan met veranderingen of niet sociaal vaardig zijn. Er is dan een risico op vooringenomenheid ten opzichte van de doelgroep, wat negatieve effecten kan hebben op het individu, zoals een hogere kans op miscommunicatie (verkeerde verwachtingen en problemen in afstemming tussen de persoon met diagnose ASS en zijn of haar omgeving) en negatieve invloed op iemands welzijn en op het ontwikkelen van comorbiditeit (Cage, Di Monaco & Newell, 2017).

Van enkele gedragingen door mensen met een diagnose ASS is wel een continu beeld te zien, zoals het tot in detail deskundig zijn op bepaalde gebieden, overmand kunnen raken door emoties en moeite hebben met het zich verplaatsen in iemand anders. Om van deze gedragingen (waarvan een continu beeld gezien wordt) te kunnen stellen dat zij geen stigma zijn, moet echter onderzocht worden of deze gedragingen daadwerkelijk (meer dan gemiddeld) voorkomen bij mensen met ASS, wat een aanbeveling kan zijn voor verder onderzoek. Meer aanbevelingen op basis van deze conclusies komen in paragraaf 5.3 aan bod.

Antwoorden op 3 deelvragen dragen bij aan het antwoord op de centrale vraag. Op basis van de hypothese behorend bij de eerste deelvraag, 'hoe is de beeldvorming ten aanzien van autistiforme

gedragingen van mensen met ASS?’, is getoetst of er verschillen zijn tussen groepen met verschillende relaties ten opzichte van mensen met een diagnose ASS. De hypothese *‘er is een verschil tussen de onderzoekseenheden in beeldvorming over autistische gedragingen van mensen met ASS* kan op basis van de resultaten (zie hoofdstuk 4.4.1) aangenomen worden. Studenten zien minder beperkingen in omgaan met verandering en schakelen in aandacht en in verbeeldingskracht of voorstellingsvermogen dan dat behandelaars en/of begeleiders dit zien. Ook zien studenten minder dat mensen met een diagnose ASS oog voor detail hebben dan dat begeleiders en behandelaars dit zien. Behandelaars zien minder fascinatie voor getallen door mensen met een diagnose ASS dan dat studenten en begeleiders dit zien, een kenmerk die met de AQ gemeten wordt als zijnde een kenmerk van autisme. Ook zien behandelaars meer dan begeleiders en studenten dat mensen met een diagnose ASS moeite hebben met het doen van meerdere dingen tegelijk. Als laatste zien begeleiders meer problemen met zelfstandig plannen en uitvoeren van taken dan dat behandelaars en studenten dit zien.

Aan de hand van de tweede deelvraag is onderzocht in hoeverre succesvolle gedragingen door mensen met een diagnose ASS gezien worden door de verschillende onderzoekseenheden. Na toetsing kan de hypothese *‘er is een verschil tussen de onderzoekseenheden in beeldvorming over gedragingen van mensen met ASS in specifieke, succesvolle situaties’* aangenomen worden. Begeleiders zien meer niet-autistische gedragingen bij mensen met ASS dan dat studenten dit zien. Ook de hypothese *‘in specifieke situaties worden er minder autistische gedragingen gezien bij mensen met ASS dan wanneer mensen met ASS hier in het algemeen op beoordeeld worden’* kan worden aangenomen. In specifieke situaties, waarin beoordeeld wordt op beste kunnen, worden door alle onderzoekseenheden minder beperkingen door autistische eigenschappen gezien bij mensen met ASS.

Middels de derde deelvraag is onderzocht welke eigenschappen of gedragingen van mensen met ASS als talent of kwaliteit gezien worden. Naast dat loyaliteit, doorzettingsvermogen, een goede focus en eerlijkheid in het oog springen, valt op dat er ook antwoorden gegeven zijn die het tegenovergestelde impliceren van typisch ‘autistische beperkingen’, zoals een goed inlevingsvermogen (versus moeite met verplaatsen in anderen) en ‘out of the box’ kunnen denken (versus rigiditeit). Daarnaast zijn hier ook dingen genoemd die niet naar voren kwamen bij de andere vragen over eigenschappen van mensen met autisme, zoals goed kunnen luisteren en zich kwetsbaar op kunnen stellen’. Dit zijn eigenschappen die op de arbeidsmarkt gewaardeerd worden, en waarmee mensen met een diagnose ASS zich kunnen onderscheiden van meer gemiddelde, typische mensen.

Met betrekking tot de hoofdvraag kan geconcludeerd worden dat visies op autisme op een paar specifieke punten verschillen tussen behandelaars, begeleiders en studenten. Verschil tussen deze groepen is wellicht te vinden in de relatie die mensen uit de verschillende groepen hebben met mensen met ASS. Behandelaars treffen individuen met een diagnose ASS veelal in een klinische setting,

vanwege problemen wordt hulp gezocht in de vorm van een diagnose of behandeling. De groep begeleiders biedt ondersteuning en ziet in de thuis- of werksituatie meerdere kanten van de persoon en zijn of haar omgeving. De groep studenten heeft gemiddeld genomen weinig directe ervaring met of kennis over mensen met ASS, zij hebben ook vaker dan de andere groepen geen specifiek persoon die zij persoonlijk kennen in gedachten genomen. Op basis hiervan kan verwacht worden dat studenten meer stereotype ideeën hebben over mensen met een diagnose ASS, daar zij over minder kennis betreffende de diversiteit in gedragingen van deze mensen hebben, een oorzaak voor het ontstaan van stigma's (zie paragraaf 2.1), maar dit komt uit dit onderzoek niet naar voren. Anderzijds zou ook verwacht kunnen worden dat behandelaren en begeleiders een constanter beeld van mensen met de diagnose ASS hebben, of dat er, wanneer gevraagd naar algemene kenmerken van mensen met een diagnose ASS, een meer divers beeld naar voren komt in plaats van de meer negatieve kenmerken die genoemd worden. Hier kunnen verschillende verklaringen voor zijn. Enerzijds dat de notatie ASS al een negatief idee omvat, namelijk het hebben van een stoornis, waardoor automatisch meer aan problemen dan aan kwaliteiten gedacht wordt wanneer gevraagd wordt naar kenmerkende gedragingen van mensen met een diagnose ASS. Anderzijds kan de rol die behandelaren en begeleiders hebben ten opzichte van mensen met een diagnose ASS van invloed zijn, hoe verhouden zij zich tot hun cliënten? Wordt ervan uitgegaan dat iemand hulp nodig heeft omdat hij of zij niet zelfstandig kan functioneren, of ziet de hulpverlener zich als middel waardoor iemand goed kan functioneren (vergelijkbaar met een coach van een topsporter, die net als iemand met een diagnose ASS ook afwijkt van het gemiddelde)? Een lastige vraag, want iemand met een diagnose ASS krijgt te maken met behandelaren en begeleiders op verschillende levensgebieden (onder andere scholing, werk, huisvesting) omdat de aansluiting met de maatschappij niet lukt, zij falen hier zelfstandig in te functioneren. Het uitgangspunt van waaruit gekeken wordt naar mensen met een diagnose ASS kan hiermee dus al negatief zijn, ook onbewust. In paragraaf 5.3 wordt verder ingegaan op hoe hiermee om gegaan kan worden. Eindconclusie is dat er vanuit de verschillende perspectieven (van behandelaren, begeleiders en studenten) een discontinu beeld is van eigenschappen van mensen met een diagnose ASS; er komt een positiever beeld naar voren wanneer gevraagd wordt om meer nuance.

5.2 Discussie

Een aantal kanttekeningen kunnen gemaakt worden met betrekking tot het onderzoek en de conclusies die getrokken zijn. Ten eerste is het aantal respondenten en de samenstelling per groep van invloed op de reikwijdte van de conclusies. Het aantal respondenten van de groep behandelaren is klein (n=14), waardoor niet gegeneraliseerd kan worden naar behandelaren (professionals die werken met mensen met een diagnose ASS) in het algemeen. Daarnaast bestaat de groep begeleiders voor een groot deel uit mensen van 1 organisatie, conclusies met betrekking tot deze groep zijn daarmee vooral van toepassing op deze organisatie. Binnen de groep begeleiders bevindt zich een kleiner aantal jobcoaches en werkgevers (n=15), conclusies kunnen daardoor niet gegeneraliseerd worden naar

vergelijkbare beroepsgroepen die werken met mensen met een diagnose ASS. De groep mensen met weinig kennis of directe ervaring met mensen met een diagnose ASS bestaat uit studenten Toegepaste Psychologie, van hen kan een houding verwacht worden die misschien minder bevooroordeeld is ten opzichte van atypische mensen. Conclusies met betrekking tot deze groep zijn zo niet automatisch te generaliseren naar alle mensen met weinig kennis of ervaring.

Een tweede kanttekening is de invloed van de vraagstelling die gebruikt is bij de open vragen van de vragenlijst die gebruikt werd in het onderzoek. Door te vragen naar kenmerken of eigenschappen van mensen met een diagnose ASS impliceert de onderzoeker al dat deze er zijn en kan in die lijn der verwachting geantwoord worden. Toch leveren antwoorden op deze vragen inzicht; slechts een paar respondenten antwoordden op de vraag ‘welke eigenschappen of kenmerken van mensen met een diagnose ASS komen als eerste bij u op’ dat hier geen antwoord op te geven is omdat gedragingen van mensen uit deze groep divers zijn. Omdat beeldvorming ten opzichte van een groep mensen gevolgen kan hebben voor de benadering van een individu uit deze groep is het noodzakelijk dat mensen die hiermee te maken hebben zich bewust zijn van hun eigen beeldvorming en handelen naar dit beeld, hier wordt in paragraaf 5.3 verder op ingegaan.

Een derde kanttekening is dat er bij het verwerken van de antwoorden van respondenten op de 3 open vragen geen onderscheid gemaakt is tussen de onderzoekseenheden. Hiermee zou meer nuance gemaakt kunnen worden in de conclusies die getrokken zijn op basis van resultaten betreffende deze vragen.

Als laatste kan genoemd worden dat in dit onderzoek niet vergeleken is met het beeld dat mensen met een diagnose ASS van zichzelf hebben en ook dat niet vergeleken is met daadwerkelijke eigenschappen of kenmerken van mensen met ASS. Er kan zo niet geconcludeerd worden dat de gevonden beeldvorming juist of onjuist is. Dit valt echter buiten het bereik van dit onderzoek, in paragraaf 5.3 worden aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

5.3 Aanbevelingen

Op basis van de conclusies en discussie kunnen een aantal aanbevelingen gedaan worden aan de opdrachtgever en voor verder onderzoek. Allereerst kan het belang onderstreept worden van bewustzijn van (individuele) beeldvorming ten opzichte van mensen met een diagnose ASS. Het beeld dat de omgeving heeft van een atypisch persoon kan als een zelfvullende voorspelling werken en is dus van grote invloed; gaat zij uit van falen, of van slagen? En neemt de omgeving daarin een gelijkwaardige rol in (ieder zijn kwaliteiten), of is er sprake van een (onbewust) ongelijke verhouding met onterechte verwachtingen van mensen met een diagnose ASS. Elk individu wil gezien en gewaardeerd worden voor de persoon die hij of zij is, met zowel positieve als negatieve

eigenschappen. Maar een atypisch persoon zoals iemand met een diagnose ASS vraagt misschien om nog een keer extra kijken om al deze kanten in beeld te brengen en in perspectief, laat staan dat beeldvorming op basis van indeling in een groep (wel of geen diagnose) dit beeld zou vertroebelen. Dit vraagt van iedereen die te maken heeft met mensen met een diagnose ASS dat zij zich bewust zijn van het beeld dat zij hebben ten opzichte van autisme en de houding die zij aannemen in de benadering van personen uit deze groep.

Mensen met een diagnose ASS kunnen zelf ook een rol spelen in afstemming met hun omgeving, kunnen zij inzicht krijgen in zowel uitdagingen als kwaliteiten en kunnen zij hierover communiceren met hun omgeving? Onder welke omstandigheden werkt deze communicatie optimaal? Hier kan binnen het lectoraat Brain and Technology van Saxion University verder onderzoek naar gedaan worden. Ook kan meer onderzoek gedaan worden naar positieve eigenschappen van autisme, in wetenschappelijke literatuur zijn weinig artikelen te vinden met betrekking tot dit onderwerp. Daarnaast is het interessant om te onderzoeken hoeveel mensen met een diagnose ASS succesvol functioneren en wat factoren zijn die hier een rol in spelen. Vervolgens kan onderzocht worden hoe mensen die nu uitvallen uit de maatschappij gebruik kunnen maken van deze kennis.

In vervolgonderzoek kan ook vergeleken worden met uitkomsten van medeonderzoekers Renate Hoekman en Floor Boogerd. Zij onderzochten hoe meer positieve eigenschappen van mensen met een diagnose ASS in beeld gebracht kunnen worden en hoe dit gebruikt kan worden voor inzicht hierin door de persoon met een diagnose ASS zelf. Inzichten uit deze onderzoeken kunnen gebruikt worden om afstemming en communicatie tussen werkgevers en werknemers, maar ook in de gezondheidszorg tussen hulpverlener en cliënt met ASS, te verbeteren en het werkveld open te stellen voor atypische mensen met hun unieke talenten en vaardigheden.