**Ondersteunende inhoud slides 2 - 14**

**Slide 2. (Voor)oordelen**

Het komende uur bespreken we autisme in de werkcontext. Met deze presentatie hebben we als doel inzicht te bieden in het begrip autisme.

Het onderwerp wat autisme is heel relevant. Veel mensen weten wel iets over autisme, maar ook maar een beetje. Veel beelden die bestaan over autisme kloppen niet. Zo kan je bijvoorbeeld niet aan de buitenkant zien of iemand autisme heeft. En horen mensen met autisme vaak de opmerking: iedereen heeft wel een beetje autisme, maar is dat wel zo?

Stel de vraag: Wat is autisme?

Laat toehoorders een aantal woorden roepen die zij associëren met autisme. Schrijf eventueel op, op een whiteboard.

Of als je deze presentatie doet voor een groep mensen met autisme kan je de vraag stellen:

Welke vooroordelen kom jij tegen over autisme?

**Slide 3. Frequentie diagnose binnen het spectrum**

Sinds 2013 is er geen onderscheid meer in verschillende autisme diagnoses en is er nu sprake van één diagnose. En binnen die diagnose er is een grote diversiteit aan uitingsvormen. En er is ook veel verschil in zwaarte van de (eventuele) problematiek. Dit uit zich mn in de praktijk. Hier komen we zo nog op terug.

Dat we anders kijken naar autisme dan vroeger heeft ook te maken met dat we het zijn gaan zien bij verschillende groepen.

* We zijn autisme gaan herkennen bij mensen met een hoger of normaal IQ,
* Ook bij vrouwen wordt autisme herkend in plaats van vroeger alleen bij mannen Naar verwachting wordt de verhouding misschien zelfs wel 50/50. Terwijl lang werd aangenomen dat autisme 5x zo vaak bij mannen voor kwam.
* En er is nu ook steeds vaker herkenning bij ouderen, terwijl vroeger werd gedacht dat het ‘’over ging’’ in de adolescentie

Stel vraag aan de deelnemers:

Hoe vaak denken jullie dat autisme voorkomt (de diagnose als 1 op de …?)

(Verzamel de reacties en je zal merken dat de bevindingen al behoorlijk uiteen kunnen lopen)

In de jaren ‘40 werd autisme pas voor het eerst omschreven. Toen werd gezegd dat het ongeveer bij 1 op de 10.000 mensen (en dan bij mannen) voorkwam. Het was toen een zeldzaamheid dat je in een psychologenpraktijk iemand tegenkwam met autisme.

Tegenwoordig wordt vaak gesproken van 1 op de 100. En dit is op basis van gemiddelden van internationale onderzoeken. Één op de 100 is een cijfer wat de Nederlandse vereniging voor autisme (NVA) vaak noemt en is gangbaar getal in NL. Als je het in de VS zou vragen, dan wordt daar vaak gesproken over 1-80.

Het meest recente onderzoek is van het CBS in 2018. Dat is een zelfrapportage van ouders waarin gevraagd wordt of hun kind autisme heeft. Daar komt 1 op 40 uit en dat komt ook overeen met wat je veel op scholen tegen komt. Als je bijvoorbeeld de directeur van de basisschool ernaar vraagt, dan zal hij beantwoorden dat er in iedere klas wel iemand met de diagnose autisme zit.

Dus je ziet dat het over de jaren ontzettend veranderd is: hoe vaak autisme voorkomt in de jaren 40 tot nu. En de vraag is dan ook, hoe denken we dat het er over een aantal jaren uit ziet. Hoe vaak dan autisme voorkomt.

Veel mensen zijn gewoon opgegroeid en hebben nooit een diagnose gehad, en herkennen zich nu wel in autisme. Doordat zij later in het leven zijn vastgelopen, en er nu meer aandacht voor is.

**Slide 4. Veranderende diagnostiek**

Wat de voorgaande slide ook laat zien is dat ons denken over autisme, wat autisme is, is veranderd. Oorspronkelijk ontstond er 1 autisme diagnose. Daarna was er sprake van diverse autisme diagnoses (klassiek autisme, syndroom van Asperger en PDD NOS). Inmiddels is er weer sprake van één diagnose Autisme Spectrum Stoornis. Sinds 2013 worden de voorgaande 3 diagnoses niet meer gegeven. De reden is, is dat er gezegd werd dat het een schijnzekerheid was, en dat diagnose autisme nog veel diverser is, dan in die 3 diagnoses te vatten is. Daarom is er nu sprake van een spectrum. Wat je ziet is dat er nu één naam aan wordt gegeven maar dat er veel diversiteit binnen het spectrum is. Ook is er heel veel verschil in de zwaarte van de problematiek.

De inhoud en betekenis van autisme is heel erg verandert in de jaren. Vroeger hoorde er een beeld bij van een jongetje dat geen oogcontact maakte, en dat behoorlijk disfunctioneerde. Tegenwoordig, als je het hebt over de cijfers 1:100 / 40, hoort daar een heel ander beeld bij. Sinds de jaren 90 is er bijv. veel meer aandacht gekomen voor mensen met een normale of hoge begaafdheid en het hebben van autisme. Daar waar in de jaren 40 altijd een zwakbegaafdheid bij autisme hoorde.

Autisme werd in die tijd ook gezien als iets wat alleen bij jongens en mannen voorkwam en als iets wat in de adolescentie kon overgaan. Hoewel vandaag de dag nog steeds meer mannen dan vrouwen de classificatie autisme hebben, zien we dat dit beeld aan het kantelen is, en dat er ook steeds vaker vrouwen gediagnosticeerd worden met autisme en groeit het besef dat het misschien wel net zo vaak voorkomt bij mannen als bij vrouwen.

Ook erkennen we nu dat autisme niet overgaat maar dat mensen leren zich steeds meer aan te passen aan de situaties en problemen waar ze tegenaan lopen, waardoor het steeds minder opvalt.

Vrouwen, volwassenen en ouderen die autisme hebben vertonen dus ander gedrag dan dat typische jongetje dat geen oogcontact maakte, en dat valt dus nu ook onder autisme. Dus dat wat we onder autisme verstaan is veel breder geworden.

Het feit dat aan de ene kant veel meer mensen een diagnose kunnen krijgen heeft meegebracht dat er steeds meer mensen autisme hebben, maar aan de andere kant heeft de veranderende maatschappij dit ook met zich meegebracht. We leven in een veel snellere maatschappij dan 50 jaar geleden, waarin mensen die zich toen wel staande konden houden, dat nu misschien niet meer kunnen. Daarnaast ligt het individueel functioneren tegenwoordig in een veel grotere mate onder een vergrootglas.

**Slide 5. Veranderende visie**

In grote lijnen kun je de veranderende visie als volgt samenvatten:

Aanvankelijk werd gedacht dat je autisme kon krijgen door je opvoeding.

Kennen jullie het begrip koelkastmoeders? Het idee van een koelkastmoeder was in de jaren 60 onder de aandacht en dat drukte het idee uit dat je autisme kon krijgen door een moeder die te weinig liefde en knuffels gaf. Wat natuurlijk een enorm schuldgevoel aan deze moeders gaf in die tijd. Dus gelukkig is dit achterhaald.

Ook werd een tijdlang gezegd dat je autisme kon krijgen door vaccinaties. Dit leek echter gebaseerd op een frauduleus onderzoek van een Britse arts. Dit is inmiddels meerdere malen achterhaald en er klopt helemaal niets van.

Daarna kwam de focus steeds meer te liggen op het anders in elkaar zitten van de hersenen. Hoewel je op een hersenscan geen verschillen kan zien is inmiddels wel bewezen dat autisme genetisch bepaald is. Autisme werd gezien als een stoornis in het functioneren van de hersenen. Later werd beschreven dat het niet zozeer een stoornis is in het functioneren van de hersenen maar een achterstand in de ontwikkeling van de hersenen. En tegenwoordig wordt er niet zozeer gesproken over alleen een achterstand maar een verschil in ontwikkeling. Waarbij gesproken wordt over een versnelde cognitieve ontwikkeling en een vertraagde sociaal emotionele ontwikkeling.

Samengevat:

Wat autisme is, is niet in beton gegoten. Je hebt het vanaf je geboorte, het is sterk genetisch bepaald en ontwikkeling speelt een rol.

**Slide 6. Veranderende visie**

Al deze ontwikkelingen leiden ook tot een andere visie op wat autisme is.

Dat kun je bijv. in dit overzicht zien waarin de meest voorkomende en meest geaccepteerde theorieën over autisme zijn weergegeven.

Met name in de afgelopen 20 jaar zijn hier heel veel nieuwe ideeën over bijgekomen. In deze nieuwe ideeën over autisme ligt de nadruk steeds minder op stoornis en steeds meer op verschillen in functioneren. Veel mensen die de diagnose autisme zelf hebben gekregen, zullen veel info hebben gekregen over m.n. de oudste 3 modellen, maar het is ook interessant om naar de nieuwe modellen te kijken, en te onderzoeken wat je daarin herkent.

Veel bedrijfsartsen zullen met name de eerste 3 wel kennen.

Autisme wordt momenteel met name gezien als verschil in ontwikkeling en informatieverwerking

**Slide 7. Neuro(fysio)logie**

Waar zit het verschil dan tussen mensen met en mensen zonder autisme. Dan kom je uit bij de neurofysiologie. Wat is er anders in de hersenen? Je kan het niet aantonen, je ziet het namelijk niet op een scan.

We weten dit door onderzoek op basis van observaties van en beschrijvingen door mensen met autisme.

Hieruit is naar voren gekomen dat informatieverwerking en waarnemingen een belangrijke rol spelen

Dit plaatje laat zien hoe het in het algemeen bij mensen werkt. De vele kleine stukjes informatie die op je afkomen (de kleine bolletjes) worden vertaald naar één gezamenlijke waarneming. Kijk je bijvoorbeeld naar je laptop, dan zie je veel verschillende dingen. Een toetsenbord, een scherm, de kast eromheen, een merknaam etc. De gezamenlijke waarneming is de laptop (grote bol).

Bij mensen met autisme ligt de focus meer op de afzonderlijke waarneming in plaats van op de centrale betekenis. Dat laatste wordt ook wel gezien, maar het kost vaak iets meer tijd. Met andere woorden: mensen met autisme zien ook de laptop, maar zien in eerste instantie veel meer de losse delen en het duurt iets langer voordat het gezamenlijke geheel wordt gezien.

We verduidelijken dit verder aan de hand van een aantal voorbeelden:

Bij Taal:

Veel zinsuitdrukkingen hebben een figuurlijke en een letterlijke betekenis. Bij veel mensen gaat de aandacht naar wat betekent dit spreekwoord in deze context. Een voorbeeld is de uitdrukking “Met de rug tegen de muur staan”.

In eerste fractie van een moment kan iemand met autisme denken, ik sta niet met mijn rug tegen de muur. De aandacht gaat dan eerst naar de losse onderdelen van de zin (de letterlijke betekenis)

Non-verbale signalen

Ook bij non-verbale signalen kan iemand met autisme meer zien. Bijna iedereen bundelt het geheel van non-verbale signalen en vertaalt dit naar dat iemand bijv. boos is (fronsend voorhoofd, wenkbrauwen omlaag getrokken, spanning op kaaklijn, lippen samengeperst etc.). Dit wordt in één oogopslag herkend. Bij iemand met autisme kan het wat langer duren om de afzonderlijke signalen aan elkaar te plakken.

Visueel

Dit geldt ook voor visuele dingen. De bomen of het bos zien. Iemand met autisme ziet ook het bos wel. Maar kan soms net wat meer aandacht hebben voor een specifieke boom, of net een bepaald vogeltje zien.

Het verschil zit dus in: waar gaat de aandacht als eerste naar toe? Voor mensen met autisme kost dit vaak net wat meer tijd. Bij mensen met autisme zie je bijv. ook veel taalgrapjes, of grapjes met betrekking tot letterlijkheid.

Vraag aan collega ambassadeurs met wie de workshop wordt georganiseerd:

Is er iemand met een voorbeeld wanneer dit van toepassing is in werkcontext?

Iemand kan bijv. benoemen dat hij/zij moeite heeft prioriteren van mail. Alle mails worden ervaren als even belangrijk.

**Slide 8. Neurofysiologie/ verwerking**

Neurofysiologie is hoe de informatie binnenkomt. Maar hoe deze wordt verwerkt is ook vaak verschillend voor mensen met autisme ten opzichte van mensen die dat niet hebben.

Ieder mens heeft wel eens last van overprikkeling. Maar er zit een verschil in, hoe je overprikkeld wordt. In deze slide laten de kleuren de mate van overprikkeling zien.

Bij groen kunnen waarnemingen verwerkt worden op het moment dat ze binnenkomen. Daarmee is er voldoende rust.

Bij geel en richting oranje komt er meer informatie binnen dan je kan verwerken. In deze fase kan je nog wel functioneren, maar kost het steeds meer energie. En hoe meer er sprake is van overprikkeling, hoe meer energie het kost.

Bij rood komt er teveel binnen, waardoor het teveel wordt, en is er sprake van een blokkade. Als er sprake is van een blokkade dan valt er niets meer te leren, en vallen mensen terug in primair gedrag: vluchten, vechten of verstijven.

Dit komt sneller voor bij mensen bij autisme. Mensen met autisme komen dus sneller in het oranje / rode gebied.

Iedereen is wel eens overprikkeld. Bij mensen met autisme komt dit op een andere manier of door andere oorzaak tot stand.

Prikkels die sterker binnen kunnen komen kunnen zijn:

Geluiden, licht (knipperen, felheid), aanraken (soms is het geven van een hand net intenser, of heeft een korte aanraking meer impact). Veranderingen (juist bij mensen die zich heel erg goed kunnen aanpassen aan hun omgeving, kan een verandering overprikkelend werken).

Voor iedere persoon met autisme is dit verschillend.

Als je in de overprikkelende fase zit, ben je niet leerbaar. Iemand moet dan eerst terug naar de basissituatie van veiligheid. Fase rood is ook maar het topje van de ijsberg.

Mensen met autisme zitten wellicht niet zo vaak in rood, maar wel veel in geel of oranje.

Coping is een manier vinden om dagelijks om te gaan met de veelheid van prikkels.

Wat kan helpen is dan: structuur, afsluiten, hyperfocus, stimmen. Stimmen is het creeëren van fysieke prikkels die rust geven. Soms kan het iets kleins zijn wat helpt (bijv. een balletje waar je in knijpt), of soms is er iets groters nodig (bijv. een drukvest)

Veel mensen met autisme passen zich aan. Voldoen aan verwachtingen kan ook een manier zijn om bepaalde prikkels (confrontaties, en de gedachten daarover) te vermijden.

Vraag naar een voorbeeld bij een collega of hij/zij een voorbeeld heeft in een werkomgeving.

Voorbeelden kunnen zijn:

* Hyperfocus (grote concentratie maar ook: vergeten te pauzeren of te eten, waardoor je in rode zone kunt raken. Het helpt als een leidinggevende of collega je erop wijst dat je even pauzeert.
* Naarmate je vermoeider wordt gedurende de dag heeft iemand meer moeite met het volgen van een gesprek als elders in die ruimte ook een gesprek gevoerd wordt (prikkels bouwen op).

Het kan helpen als je je collega informeert, hoe het bij jou werkt. Omdat je het zelf vaak niet door hebt als je richting de rode zone gaat. En je dus zelf niet meer tijdig kunt anticiperen.

**Slide 9. Eigenschappen en ontwikkeling**

Persoonlijk ontwikkeling kun je verdelen in de gebieden: denken, voelen, doen. Bij iemand die in balans is krijgen deze domeinen ongeveer evenveel aandacht. Waardoor de gebieden goed samenwerken. Bij mensen met autisme ziet deze driehoek er vaak anders uit.

Vraag om reacties in de groep: Hoe zou dit anders kunnen zijn?

Denken is bij mensen met autisme vaak buitenproportioneel groot. Omdat je jezelf dit als kind hebt aangeleerd. Denken schept orde.

Er is minder focus op voelen, omdat het minder intuïtief gaat. In de ontwikkeling is hier minder aandacht aan besteed. Mensen met autisme herkennen vaker hun eigen emoties minder snel en dat geldt ook voor die van de ander. Details vallen vaak wel op in veranderingen in communicatie. Waar het dan kan misgaan is de manier waarop hier interpretatie aan gegeven wordt.

Ook het doen is minder ontwikkeld. Dit is vaak relevant in de werksfeer. Mensen met autisme hebben veel aandacht voor wat er van hen verwacht wordt. Dit gaat veel vanuit de cognitie en minder vanuit gevoel. Gevolg is dat er vaker over de eigen grenzen wordt heen gaan (over eigen gevoel heen gaan). Maar ook: zo veel ergens over na kunnen denken dat er een blokkade ontstaat en dat er actie ondernemen wordt uitgesteld of langer duurt. Soms worden er meer beren op de weg gezien.

Vraag aan de collega ambassadeurs: Wie herkent hier wat in?

Voorbeelden kunnen zijn:

* Bezig blijven helpt, het maakt het dat je afgeleid wordt. Dan ben je niet overal over aan het denken maar hoef je ook niet op het gevoel te gaan zitten.
* Dat er minder focus is op voelen is herkenbaar. Dat er de hele dag teveel prikkels zijn geweest wordt bijv. pas thuis gesignaleerd als je bij het eten in slaap valt. Signaleert bijv. zelf niet wanneer hij/zij op de grens zit, of erover heen gaat. Zit dan teveel in het hoofd (denken).

**Slide 10. Samenvattend**

Samenvattend:

Wat je ziet aan kenmerken bij een persoon met autisme is een optelsom van

* Hoe info binnenkomt
* Hoe het verwerkt wordt
* Verschil in ontwikkeling.

**Slide 11. Anders aankijken tegen aanpassingen**

Je ontwikkelt bepaald gedrag ook door je autisme, en dat hoeft niet te komen doordat het bij autisme hoort.

Het eerdergenoemde verschil in visie heeft ook consequenties over hoe tegen autisme wordt aangekeken en hoe er mee om te gaan. Wanneer je autisme benadert als stoornis en als een klinische diagnose dan zie je autisme als iets wat voorkomt bij een minderheid en dat er in de omgang een uitzondering gemaakt moet worden voor deze mensen. Er moet dan iets om de persoon heen gebouwd worden, of er moeten individuele aanpassingen worden gedaan.

Als je autisme ziet als een andere aanleg, een andere ontwikkeling en een andere set van eigenschappen dan kun je eigenlijk zeggen dat iedereen van elkaar verschilt. Bij de eerste benadering hoort daarbij dat individuele aanpassingen nodig zijn. In de tweede benadering bestaat er geen normaal en zijn er collectieve aanpassingen nodig in de manier van werken. Omdat het eigenlijk iedereen raakt.

**Slide 12. Maatschappelijke praktijk**

Als je de werkomgeving neemt, merk je dat heel veel systemen gebaseerd zijn op gemiddelden waarin veel werknemers gelijk behandeld worden. Oftewel “one size fits all”. De nadruk ligt hier op de functionele waarde die medewerkers hebben. Je zou kunnen zeggen dat een dergelijke werkinrichting enerzijds voortkomt uit het denken vanuit een normaal maar dat het anderzijds het denken in een normaal bevestigt of bekrachtigt. Er zijn altijd mensen die niet kunnen functioneren in zo’n systeem. In een dergelijke werkomgeving moet het individu zichzelf aanpassen óf zijn/haar omgeving aanpassen óf moeten voor dit individu aparte dingen worden gecreëerd. Dit gaat dus over: hoe ga je in dit systeem om met uitzonderingen en hoe kunnen individuen die afwijken van de norm participeren.

**Slide 13. Hoe ga je om met verschillen?**

Wanneer je niet denkt in termen van individuele aanpassingen, maar in termen van collectieve aanpassingen, gaat het in de kern om iedereen gelijkwaardige kansen te bieden om het werk op de eigen manier in te richten. Hierbij is het belangrijk een onderscheid te maken tussen gelijkheid en gelijkwaardigheid. Als je iedereen in gelijke mate ondersteunt kan het tot zulke situaties leiden waarin er grote verschillen zijn in de kansen die mensen hebben. Dit zie je in het eerste voorbeeld.

Voor echte gelijkwaardigheid kan het nodig zijn dat je verschillende mensen in verschillende mate ondersteunt. Dit wordt verhelderd door het tweede plaatje.

En een idealist zou kunnen zeggen dat je idealiter de drempels wegneemt zodat de ondersteuning helemaal niet meer nodig is.

Samenvattend kun je zeggen. Gelijkheid is dat je dezelfde mate van ondersteuning geeft aan iedereen in de maatschappij. Gelijkwaardigheid dat je verschillende niveaus van ondersteuning geeft bij verschillende maten van behoeften. En daar waar bepaalde ondersteuning niet geboden kan worden, je ernaar streeft de obstakels in zijn geheel weg te nemen. Wat je ziet is dat wetten en ideologieën vaak spreken over gelijkheid, maar wat ermee bedoeld wordt, is de gelijke waarde van ieder mens. Er is vaak specifiek beleid nodig om dit te realiseren bij gelijkwaardige kansen. Hier maken we dus vaak een denkfout in, dat we in ons streven naar gelijkwaardigheid voor ieder mens, we vaak iedereen gelijk behandelen, terwijl dit juist tot ongelijkwaardigheid kan leiden.

**Slide 14. Beleid werkvloer**

Als je kijkt naar het beleid binnen organisaties dan zie je dat je altijd te maken hebt met een groep werknemers die onderling verschillen, maar dat het “one size fits all” beleid voor veel werkgevers de gemakkelijkste benadering is (en ook vaak de goedkoopste) maar dat dit meer risico’s met zich meebrengt voor uitval en conflicten.

Veel werkgevers die wat willen doen om een meer inclusieve organisatie te worden gaan bijv. uitzonderingen maken voor mensen die dat expliciet nodig hebben.

Het “one size fits all” geldt dan voor de meeste werknemers en voor bepaalde groepen worden uitzonderingen en aparte regelingen gemaakt. Dit vraagt vaak meer van de werkgever maar zulke voorzieningen maken vaak dat er minder sprake zal zijn van uitval en conflicten. Het is dus een stap in de goede richting.

In werkelijkheid is het echter nooit zo dat er maar een paar mensen zijn die afwijken van de norm en dat de rest wel hetzelfde is. In werkelijkheid verschilt iedereen van elkaar. Echt gelijkwaardig beleid vanuit de werkgever zou dan ook betekenen dat je voor iedere afzonderlijke medewerker een apart beleid maakt of aparte werkomstandigheden creëert. Dit is natuurlijk onmogelijk en kan voor de werkgever ook reden zijn om hier maar niet aan te beginnen. Het mooie is, dat zulk beleid ook helemaal niet vanuit de werkgever hoeft te komen. De werkgever kan nooit weten wat iedere afzonderlijke medewerker nodig heeft. Dat kan alleen de medewerker zelf. Gelijkwaardig beleid vanuit de werkgever betekent dan ook een breed kader waarin individuele werknemers zoveel als mogelijk zelf regie kunnen nemen in het bepalen van hun arbeidsomstandigheden. Dit betekent dus eigenaarschap van het beleid van zowel werkgever als werknemer.