

BACHELORPROEF

Ik zie, ik zie wat jij niet ziet...

Een onderzoek naar de betekenis die tieners met ASS koppelen aan hun diagnose.

Bachelor	Toegepaste psychologie
----------	------------------------

Academiejaar	2017 – 2018
--------------	-------------

Student	Isabelle Niset
---------	----------------

Begeleider	De heer Hannes Verdru
------------	-----------------------

howest.be

BACHELORPROEF

Ik zie, ik zie wat jij niet ziet...

Een onderzoek naar de betekenis die tieners met ASS koppelen aan hun diagnose.

Bachelor	Toegepaste psychologie
----------	------------------------

Academiejaar	2017 - 2018
--------------	-------------

Student	Isabelle Niset
---------	----------------

Begeleider	De heer Hannes Verdru
------------	-----------------------

Dankwoord

Dit onderzoek was enkel en alleen mogelijk door de steun en medewerking van mijn omgeving. Na een bachelor van drie jaar in de Toegepaste Psychologie stel ik met een trots gevoel mijn bachelorproef voor over een onderwerp dat mij nauw aan het hart ligt. Ik wens hierbij een aantal mensen van harte te bedanken.

In de eerste plaats de tieners voor hun bereidwilligheid en hun mooie verhalen. Vooral ook voor het vertrouwen dat zij mij hebben geschonken.

De ouders van de tieners voor hun medewerking en interesse in mijn onderzoek.

Vervolgens aan het team van MPI De Kaproenen, De Passer en vzw Victor voor hun samenwerking en voor de interesse die zij toonden in mijn onderzoek.

Mijn begeleider, de heer Hannes Verdrue, voor zijn interessante feedback. Ik kon telkens terecht bij hem met mijn vragen. Ook bedankt voor de bijsturing aan het begin van mijn weg.

Vervolgens mijn valorisatiepeter, Thomas Fondelli, voor zijn waardevolle adviezen en bijsturingen van het begin tot het einde. Ik kon steeds bij hem terecht met mijn vragen, hij stelde zich altijd beschikbaar op en maakte tijd om mijn vragen te bespreken.

Ook mijn dank aan Johan Depreitere, medewerker bij vzw Victor die mij adviezen gaf voor de verwerking van de resultaten.

Hiernaast wil ik mijn schoonbroer, Jürgen de Witte, bedanken voor het nalezen van mijn werk op taalfouten en voor zijn steun.

Mijn zus, Marie Niset, voor haar hulp en steun tijdens het maken van mijn beroepsproduct.

Ten laatste, mijn ouders, die mij gedurende het hele proces hebben gesteund, geholpen en aangemoedigd. Ik kreeg van hen telkens waardevolle adviezen die mij deden groeien en evolueren.

Ten slotte ook u, beste lezer, voor uw interesse.

Isabelle Niset

Verklarende woordenlijst

Termen die vaak voorkomen in dit onderzoek:

ASS = autismspectrumstoornis

ASS is een stoornis die gekenmerkt wordt door een hardnekkig patroon van zowel significante beperkingen in de sociale omgang als beperkte, repetitieve interesses en gedragingen (Van de Voorde, 2016, p. 139).

TOM = Theory of Mind

Het vermogen om zowel je eigen gedrag, gevoelens en gedachten als die van anderen te begrijpen (Delfos & Gootmer, 2008).

CC = centrale coherentie

De centrale coherentie stelt een persoon in staat om delen tot een samenhangend geheel te brengen (Delfos & Gottmer, 2008).

EF = executieve functies

Executieve functies helpen de mensen om hun gedrag te sturen vanuit de hersenen (Delfos & Gootmerr, 2008).

Inhoudstafel

Abstract	9
Krantenartikel.....	10
Inleiding	13
Beroepsproduct.....	14
Indeling.....	14
1.Literatuurstudie	16
1.1 Autisme van naderbij bekeken	16
1.2 Soort stoornis en prevalentie van autisme	16
1.3 Oorzaken stijging van prevalentie	16
1.4 Invoering van de DSM-V	17
1.5 DSM-V criteria verder beschreven.....	17
1.6 De triade van Wing	18
1.7 ASS als een ijsberg.....	20
1.8 Theorieën rond ASS	20
1.8.1 Theory of Mind (TOM).....	20
1.8.2 Theorie van centrale coherentie (CC)	22
1.8.3 Theorie van executieve functies (EF).....	23
1.9 Inlevingsvermogen van de omgeving wordt in vraag gesteld.....	24
1.10 Psycho-educatie.....	26
1.11 Manuele activiteiten	27
1.11.1 Tekeningen	28
1.11.2 Boetseren	30
1.12 Onderzoeksvraag	30
2. Methode.....	32
2.1 Kwalitatieve studie	32
2.2 Onderzoekseenheden.....	32
2.3 Meetinstrumenten.....	33
2.3.1 Diepte-interviews	33
2.3.2 Opnameapparatuur	35
2.3.3 Attentie	35
2.4 Procedure.....	36
2.4.1 Informeren en rekrutering van de deelnemers.....	36
2.4.2 Leidraad interview.....	36
2.4.3 Dataverzameling.....	37

2.4.4 Data-analyse	38
2.5 Kwaliteitscriteria	39
2.5.1 Betrouwbaarheid	39
2.5.2 Validiteit.....	39
3. Resultaten.....	40
3.1 Interviews	40
3.2 Evaluatie interviews	41
3.3 Resultaten	42
Thema 1: Ik, autisme en de eigenschappen ervan	43
Thema 2: Ik, autisme en de anderen.....	45
Thema 3: Ik, autisme en anders zijn.....	49
Thema 4: Ik, autisme en prikkels	51
Thema 5: Ik, autisme en perfectie	53
Thema 6: Ik, autisme en gevoelens	56
4. Discussie	59
4.1 Conclusie	59
4.2 Sterke-zwakteanalyse	61
4.3 Betekenis voor de beroepspraktijk	62
4.4 Suggesties voor vervolgonderzoek.....	63
4.5 Algemeen besluit.....	63
5. Literatuurlijst.....	65
Bijlagen Bijlage 1: Inlichtingenfiche valorisatiepeter of –meter	68
Bijlage 2 : Informatiebrief voor scholen	69
Bijlage 3: Informatiebrief voor ouders	70
Bijlage 4 : Informed consent	71
Bijlage 5: Gegevensverzameling.....	72
Bijlage 6: Draaiboek van het interview	73
Bijlage 7: Vragenprotocol	76
Bijlage 8: Verdiepende vragen	78
Ontwerp van het beroepsproduct.....	79

DSPACE Document

Abstract

Op de dag van vandaag klinkt de term ASS of autisme iedereen bekend in de oren. Velen hebben echter nog niet vaak stilgestaan bij de eigen beleving van mensen met autisme. Er is namelijk al heel veel geschreven over autisme, maar er is veel minder geweten over hoe mensen hun autisme ervaren.

Er wordt aan de hand van dit onderzoek nagegaan welke betekenis tieners met autisme koppelen aan hun autisme. Hiernaast wordt er ook gevraagd waarmee zij hun autisme zouden vergelijken. Dit om hun beleving specifieker in kaart te brengen. Ze krijgen hierbij de kans om hun creativiteit te gebruiken en hun vergelijking op papier te zetten aan de hand van verschillende materialen.

Uit de interviews blijkt dat de jongeren zich in het algemeen niet voldoende begrepen voelen door hun omgeving. Het is van groot belang om daar in de toekomst rekening mee te houden.

Krantenartikel

“ZE AANVAARDEN MIJ NIET ZOALS IK BEN, ZE WILLEN MIJ VERANDEREN.”

Out of the box

‘Autism can’t define me, I define autism’. Zo zou het moeten klinken uit de mond van personen met autisme. Helaas blijft onze maatschappij vasthangen in stereotypen over autisme. Men stelt zich niet open om het op een andere manier te bekijken. Is dit normaal in de 21e eeuw? De eeuw waar onze samenleving streeft naar vernieuwingen op elk mogelijk gebied. De eeuw waar wij *‘out of the box’* moeten denken. Het is hoog tijd voor verandering.

Tieners aan het woord

Verandering is mogelijk als de omgeving inspanningen levert om personen met autisme te leren begrijpen. Dit kan niet vanzelf gebeuren, maar heeft een aanzet nodig. De toon werd gezet door Isabelle Niset, laatstejaarsstudente Toegepaste Psychologie bij Hogeschool West-Vlaanderen, lid van de Associatie Universiteit Gent. Er werd een onderzoek gerealiseerd in samenwerking met tieners met autisme. De tieners werden uitgenodigd voor een

gesprek en kregen hierbinnen de kans hun eigen belevingen, gedachten en gevoelens te verwoorden.

Creatief aan het werk

De tieners kregen niet enkel de kans om hun verhalen onder woorden te brengen, maar ze kregen ook de mogelijkheid om met creatief materiaal aan de slag te gaan. Volgende vraag werd hen hierbij gesteld: *“Waarmee zou jij jouw autisme vergelijken en welk beeld zou je daarvan maken?”*. Ze hadden de keuze uit tekenen, boetseren of papier op allerlei manieren te gebruiken.



Tekening gemaakt door een tiener die deelnam aan het onderzoek.

Dit leverde prachtige en unieke werken op die een voor een een beeld geven van hoe de tieners zich voelen en de manier waarop ze naar zichzelf kijken.

creëren zowel voor de tieners als voor hun omgeving.

In de praktijk

De verhalen en de beelden van de tieners werden verzameld in een boekje gericht naar de omgeving van de tieners. Familie, vrienden, leerkrachten en therapeuten worden hiermee uitgenodigd om een kijkje te nemen in hun leefwereld. Hiernaast kunnen ze het boekje ook gebruiken om in gesprek te gaan met de tieners. Het is ook bedoeld voor andere tieners met autisme zodat zij zich misschien kunnen identificeren met de verhalen en beelden.

Voorproefje

“Ze aanvaarden mij niet zoals ik ben, ze willen mij veranderen.”(Milan)

De tieners gaven tijdens de gesprekken aan dat de hun relatie met de omgeving soms wringt door een tekort aan inlevingsvermogen en begrip. Ze hebben hun ervaringen nu met de student gedeeld, maar willen het ook graag met de rest van de wereld delen. Zij willen gehoord worden, want zij hebben veel te vertellen. Laten we met zijn allen luisteren naar hen om een aangename leefomgeving te

Inleiding

Algemene situering

Centraal in dit onderzoek staat de eigen beleving van tieners met autisme. Er wordt nagegaan hoe tieners hun autisme ervaren en welke betekenis ze daaraan koppelen. Hierbij wordt er stilgestaan bij hun beleving sinds ze de diagnose ‘ASS’ hebben gekregen. Hoe ervaren ze dat? Wat denken zij zelf hierover? Waarmee kunnen ze het vergelijken? De tieners krijgen dankzij dit onderzoek de mogelijkheid om met creatief materiaal aan de slag te gaan. Er wordt samengezeten met hen zodat ze hun autisme zelf kunnen omschrijven en misschien zelfs een vergelijking kunnen maken.

Nut van het onderzoek

Autisme omvat een heel breed spectrum, maar vaak hebben mensen de neiging om enkel de stereotypen te zien en labels te plakken op de personen. Mensen geven een bepaalde definitie aan autisme en denken te weten wat de persoon dan juist ervaart, voelt en denkt. De stereotypen worden niet ter discussie gesteld (Boogaard, 2016). Autisme krijgt dan ook vaak negatieve connotaties (Vermeulen, 2017). Er is dus tot nu toe nog weinig onderzoek gedaan naar de manier waarop tieners met autisme hun eigen stoornis ervaren. Hoe zij hun autisme zien, hoe zij die definiëren, hoe zij zich hierbij voelen en wat ze hierbij denken. Het is de bedoeling dat autisme vanuit de andere kant wordt bekeken, de kant van de persoon met autisme (Vermeulen, 2005). Er moet geluisterd worden naar wat de tieners te vertellen hebben.

Manier van onderzoeken

Er wordt onderzocht aan de hand van kwalitatief onderzoek (Taylor, 2015). Dit zal aan de hand van diepte-interviews gebeuren. Voor het verzamelen van informatie wordt IPA gebruikt. IPA is de afkorting voor Interpretative Phenomenological Analysis. Dit is een gestructureerde methode om kwalitatieve data te onderzoeken en zo helpt om specifiek de beleving van mensen in kaart te brengen (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Dit staat centraal in het onderzoek.

Het onderzoek is gericht op de beleving van de tieners met autisme. Omdat jonge personen zich soms beter kunnen uitdrukken via tekeningen, wordt er gekozen om op een creatieve manier te werk te gaan (Prosser & Burke, 2008). Andere materialen zullen ook ter

beschikking staan zodat de tieners de vrijheid krijgen in hun manier van uitleggen. De tieners worden bereikt via De Passer te Brugge, MPI De Kaproenen te Brugge, vzw Victor en ook via een psycholoog actief in de groepspraktijk De Dam te Moerkerke. Er wordt hen gevraagd hun autisme te vergelijken met een specifiek beeld. Dit kan een voorwerp zijn, een persoon, een gevoel, een vorm, een geluid, een dier, een instrument, een natuurlijk element en nog veel meer.

Beroepsproduct

Voor het beroepsproduct wordt een boek ontworpen. Het boek wordt ingeleid met de verklaring van de titel. Hierna volgt de oorsprong van het onderzoek, de inhoud van het boek en het doel ervan. Vervolgens volgen de verhalen van de tieners die verkregen worden aan de hand van de interviews. De tekeningen en creatieve werken van de tieners dienen als illustratie. De verschillende verhalen bieden de omgeving een beter zicht over hoe zij zich voelen. Het boek is gericht naar de omgeving van de tiener: familie, vrienden en leerkrachten. Hiernaast kan het ook gebruikt worden in de behandeling van mensen met autisme. Het is bovendien ook gericht naar andere tieners met autisme zodat zij zich misschien kunnen identificeren met de verhalen.

Indeling

Zoals eerder gezegd zal in dit onderzoek de beleving van tieners met autisme centraal staan. Om dit in te leiden zal een literatuurstudie de autismespectrumstoornis in kaart brengen. Ten eerste komt de beschrijving van het DSM-criteria aan bod, hierbij worden de drie kenmerkende aspecten van autisme in kaart gebracht. Vervolgens worden drie verschillende theorieën rond autisme besproken. De theory-of-mind, de theorie van centrale coherentie en de theorie van executieve functies. Hierna volgt een fragment rond het inlevingsvermogen van de omgeving. Vervolgens volgt een fragment psycho-educatie aangezien het beroepsproduct kan gebruikt worden in de behandeling. Na de literatuurstudie volgt de methode waarmee het onderzoek uitgevoerd wordt. Hierin wordt uitleg gegeven over de soort studie, de onderzoekseenheden, de meetinstrumenten, de procedure en de kwaliteitscriteria. Hierachter volgen de resultaten van het onderzoek. Ten slotte komt de discussie aan bod.

“Autism can’t define me, I define autism.”

Kerry Magro

1. Literatuurstudie

1.1 Autisme van naderbij bekeken

Autisme spectrum stoornis (ASS) is een brede benaming, daarom wordt er van een spectrum gesproken. De stoornis kan variëren in graad van ernst. De een heeft een lichte vorm, de ander heeft een zwaardere vorm, en anderen bevinden zich daar ergens tussen. De stoornis varieert niet enkel in graad van ernst, maar ook in gedragskernmerken. Intelligentie, leeftijd en taalvaardigheid spelen een belangrijke rol. Niet iedere persoon met autisme stelt dezelfde gedragingen die kenmerkend zijn voor de stoornis. Die kunnen verschillen van persoon tot persoon, al is er over het algemeen een grote overeenkomst (Van de Voorde, 2016).

1.2 Soort stoornis en prevalentie van autisme

Autismespectrumstoornis is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dat betekent dat je met deze stoornis geboren wordt en die voor altijd hebt. Het is continueel. De term pervasief verwijst ook naar de invloed op de ontwikkeling en het handelen van de mens. Het heeft invloed op verschillende aspecten van de ontwikkeling. Dit kan sociaal, cognitief of emotioneel zijn (Herremans, Van Geit, Baeken & Vanderbruggen, 2012). Omgekeerd heeft de ontwikkeling en het handelen ook invloed op de stoornis. Hieruit volgt dat er sprake is van een wederzijdse invloed, omdat er een wisselwerking bestaat tussen de ontwikkeling en de stoornis (Frith, 2005).

Autisme kent de laatste jaren een stijging in prevalentie. Steeds meer mensen krijgen de diagnose 'autisme'. In 1999 had slechts 0.19% van de bevolking deze stoornis, dat is vervolgens gestegen naar 0.6% in 2009 (Herremans, Van Geit, Baeken & Vanderbruggen, 2012). Nu kent ASS een prevalentie van ongeveer 1%. Een persoon op de 100 heeft dus een vorm van autisme (Van de Voorde, 2016).

1.3 Oorzaken stijging van prevalentie

De prevalentiecijfers variëren van studie tot studie, dat is de reden waarom er niet nauwkeurig kan gezegd worden wat de exacte prevalentiecijfers op dit moment precies zijn. Ondanks de

vele verschillen tussen de studies, stellen we vast dat autisme steeds meer gediagnosticeerd wordt. Hier zijn verschillende redenen voor.

De stijging is ten eerste te wijten aan de uitbreiding van diagnostisch materiaal. Deskundigen vinden steeds andere manieren waarmee ze aan de slag kunnen en hebben hierdoor meer mogelijkheden dan in de vorige eeuw.

Ten tweede wordt men steeds bewuster dat autisme bij normaal begaafde mensen kan voorkomen, vroeger werd aangenomen dat autisme enkel voorkwam bij mensen met een lager intelligentieniveau.

Ten laatste is er een maatschappelijke evolutie. Er is een achteruitgang op vlak van structuur: er zijn steeds meer samengestelde gezinnen, mensen veranderen vaak van job of kinderen nemen vaak deel aan activiteiten buiten de schooluren en moeten hierbij dan ook nog eens goed presteren. Dat zijn allemaal factoren die zorgen voor een stijging in de diagnostisering van ASS (Herremans, Van Geit, Baeken & Vanderbruggen, 2012).

1.4 Invoering van de DSM-V

De *'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders'* of afgekort de DSM is een classificatiesysteem om stoornissen te diagnosticeren. De criteria van ASS zijn de laatste jaren aangepast en worden in een nieuwere versie helder opgesomd, de DSM-V. De classificatie van ASS kent drie grote onderverdelingen van kenmerken. (A): een beperking in sociale communicatie. (B): een beperking van gedragspatronen die samengaan met repetitieve handelingen en een geringe interesse. (C): de symptomen zijn aanwezig op vroege leeftijd. (D): de symptomen brengen beperkingen in het dagelijks functioneren teweeg. Deze beperkingen zijn niet te wijten aan verstandelijke beperkingen. De drie eerste criteria worden later specifiek en uitgebreid uitgelegd met behulp van de Triade van Wing (Van de Voorde, 2016).

1.5 DSM-V criteria verder beschreven

De algemene definitie die gegeven wordt aan de term autisme klinkt als volgt: "ASS is een stoornis die gekenmerkt wordt door een hardnekkig patroon van zowel significante beperkingen in de sociale omgang als beperkte, repetitieve interesses en gedragingen" (Van de Voorde, 2016, p. 139).

Personen die deze stoornis hebben, kennen beperkingen op drie vlakken. Ze hebben een beperking op sociaal vlak, in verbale en non-verbale communicatie en in hun verbeelding. Deze drie kenmerken vormen samen de triade van Wing (Van de Voorde, 2016). In de DSM-V worden de moeilijkheden op vlak van sociale interactie en communicatie samengenomen (Autisme Centraal, n.d.).

Dankzij een vernieuwing van de DSM wordt vastgesteld dat autisme vroeger gediagnosticeerd kan worden en dit is een positief punt (Zander & Bölte, 2015).

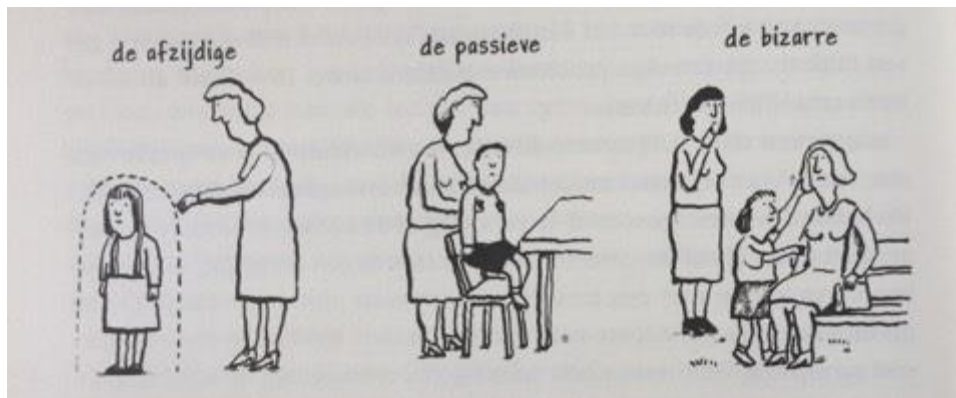
1.6 De triade van Wing

De eerste beperking is op sociaal vlak. Mensen met autisme gaan wel sociale relaties aan, maar in beperktere mate. Ze weten niet altijd op welke manier zij dat moeten doen. Ze hebben weinig zicht op de onzichtbare sociale regels en hebben een beperkt intuïtief sociaal gevoel. Het hangt ook af van persoon tot persoon. Sommige zullen interesse vertonen in relaties aangaan en andere minder (Autisme Centraal, n.d.). De autismespectrumstoornis kent hierbij verschillende fenotypes. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen drie fenotypes: het afzijdig type, het passief type en het bizar type (Frith, 2005).

Als een kind geen contact zoekt met zijn omgeving, geen oogcontact maakt, de andere vermijdt, niet spreekt en niet aanvaardt dat anderen contact zoeken met hem dan is er sprake van het afzijdige type. Dat type zondert zich af van de anderen (Frith, 2005).

Als een kind de anderen wel toelaat om contact te zoeken met hem maar zelf geen moeite doet, dat is er sprake van een passief type. Deze kinderen zullen doen wat hen gevraagd wordt, ze zullen luisteren naar hun ouders. Ze gaan zich niet de vraag stellen of wat ze doen leuk is of interessant, ze doen het gewoon omdat het moet (Frith, 2005).

Als een kind graag in contact komt met zijn omgeving, maar vreemd gedrag vertoont dan is er sprake van het bizarre type. Deze kinderen zullen zomaar een knuffel komen geven of op iemand afstappen die ze niet kennen en hem/haar vragen stellen. Ze beseffen niet wat aanvaardbaar is en wat niet (Frith, 2005).



Figuur 1. De triade van sociale tekortkomingen (Frith, 2005).

De tweede beperking is op verbaal en non-verbaal vlak, de communicatie kan bij sommigen moeilijk verlopen. De communicatie kan oppervlakkig zijn. Bij de communicatie speelt de taal een belangrijke rol, een kind moet de taal beheersen om te kunnen communiceren met anderen. Het kan voor de omgeving lijken alsof zij zich op een onverstaanbare manier uiten omdat er niet altijd een samenhang is in hun verhaal. Ze worden hierdoor niet altijd door hun omgeving begrepen. De taal van anderen begrijpen kan voor hen ook moeilijker zijn. Ook moeten ze kunnen aanvoelen wanneer en hoe hij iets mag zeggen. Dit is voor mensen met autisme soms moeilijker (Autisme Centraal, n.d.).

Ten derde kan er een beperking zijn op vlak van verbeelding. Sommige kinderen kunnen een tekort ervaren zowel aan verbeelding tijdens het spelen of bij mentale voorstellingen. Dat is niet bij elk persoon met autisme het geval. Bij sommigen kan de fantasie gering zijn. Sommigen kunnen zich bijvoorbeeld moeilijk bepaalde zaken inbeelden of veronderstellingen maken (Frith, 2005).

Niet elk persoon vertoont in dezelfde mate deze drie kenmerken, dit hangt af van persoon tot persoon. Het hangt ook af welk fenotype in hun persoonlijkheid overheersend is (Van de Voorde, 2016).

1.7 ASS als een ijsberg

Autismespectrumstoornis wordt soms ook wel eens vergeleken met een ijsberg. Bij een ijsberg onderscheidt men twee delen, de top boven het wateroppervlak en de massa onder het wateroppervlak. De top is zichtbaar maar de ijsmassa onder water is niet zichtbaar. Dit is ook het geval bij autisme. De top zou het waarneembaar gedrag zijn van een kind met ASS. Dit zijn de symptomen van de stoornis.

De ijsmassa onder water is niet zichtbaar en zou de oorzaak zijn van de handelingen die het kind stelt. Het ‘waarom’ (Peeters, 2009).

1.8 Theorieën rond ASS

Er liggen veel theorieën aan de basis van autisme. Hier worden enkel de meest geciteerde en gebruikte theorieën. Deze theorieën verklaren waarom mensen een bepaald gedrag vertonen en waarom ze zich op een andere manier gedragen. Hieronder worden de drie theorieën in kaart gebracht.

1.8.1 Theory of Mind (TOM)

Een eerste theorie die het probleem verklaart is de ‘*Theory of Mind*’ (TOM). Elk persoon bezit een *theory-of-mind*, dit is het vermogen om zowel je eigen gedrag, gevoelens en gedachten als die van anderen te begrijpen. Dankzij dit vermogen is de mens in staat om contacten te leggen met anderen in hun omgeving. Dit helpt de mensen om met elkaar te communiceren en deftige gesprekken te voeren over zowel concrete als abstracte zaken. Dankzij de TOM is een mens ook in staat om zich in te leven in de gevoelens van iemand anders. Dat noemt men inlevingsvermogen of empathie. Hij zal goed begrijpen hoe iemand anders zich voelt door te kijken en te luisteren (Delfos & Gootmer, 2008).

Ook de fantasie ontstaat vanuit de TOM. Kinderen hebben het vermogen om tijdens het spelen allerlei verhalen te bedenken dankzij hun fantasie en hun verbeelding.

Het probleem bij personen met autisme, is dat zij een minder ontwikkelde *theory-of-mind* bezitten. Ze ervaren moeilijkheden als het gaat om het begrijpen van eigen gevoelens en gedachten. Ze hebben niet enkel moeite met hun eigen gevoelens, maar ook met die van anderen. Ze begrijpen de gevoelens van anderen niet en kunnen zich niet voorstellen wat er

zich afspeelt in het hoofd van anderen (Delfos & Gootmer, 2008).

Als iemand geen inlevingsvermogen heeft, zal de communicatie ook moeilijk verlopen. Iemand met autisme heeft dus beperkingen in de sociale interacties (Delfos & Gootmer, 2008).

Het Sally-Anne-experiment

Een welgekend experiment uitgevoerd bij kinderen met een minder ontwikkelde *theory-of-mind* is het Sally-Anne-experiment. Het experiment werd uitgevoerd om aan te tonen dat kinderen met ASS niet begrijpen dat anderen op een andere manier kunnen denken dan zichzelf (Frith, 2005).

Het experiment gaat als volgt: er wordt een verhaal aan kinderen met autisme voorgelegd. Het verhaal gaat over Sally en Anne die samen spelen. Sally heeft een mandje en Anne heeft een doos. Sally heeft een knikker en legt die in haar mandje, hierna gaat ze een wandeling gaan maken en verdwijnt ze. Terwijl Sally weg is, neemt Anne de knikker uit het mandje en legt die in haar doos. Vervolgens komt Sally terug.

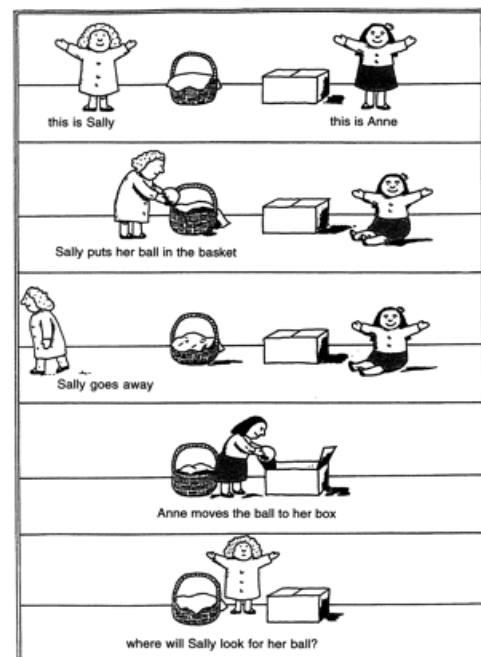
Er wordt op dit moment aan de kinderen gevraagd waar Sally haar knikker zal zoeken.

De kinderen met autisme zullen antwoorden dat Sally in de doos van Anne zal kijken omdat zij dat hebben zien gebeuren, maar zij zullen niet inzien dat Sally eigenlijk weg was en niet kan weten dat haar knikker verplaatst is. Dit toont aan dat kinderen met ASS een minder ontwikkelde TOM hebben (Frith, 2005).

Deskundigen hebben geprobeerd om de TOM van kinderen met autisme te bevorderen aan de hand van behandelingen.

Deze behandelingen zouden effect gehad hebben op het abstract denken, de kinderen zouden een breder en dieper inzicht hebben verworven.

De behandelingen hebben echter geen invloed op hun empathische vaardigheden en sociale interacties. De behandelingen hebben dus geen grote invloed gehad op de TOM. Als er



Figuur 2. Het Sally-Anne-experiment (Willem, 2012)

voortgang plaatsvindt, is die enkel zichtbaar op het moment zelf van de behandeling en niet in het dagelijkse leven zoals de ouders aangeven (Begeer et al., 2010).

1.8.2 Theorie van centrale coherentie (CC)

Een tweede theorie die het probleem verklaart is de theorie van centrale coherentie.

De centrale coherentie stelt een persoon in staat om delen tot een samenhangend geheel te brengen. Mensen vangen verschillende details op en voegen die samen tot één geheel. Ook in hun leven zien ze een samenhang. Ze beseffen het verschil tussen het verleden, het heden en de toekomst en kunnen gebeurtenissen plaatsen in tijd (Delfos & Gottmer, 2008).

Voor iemand met autisme is het moeilijker om delen tot een samenhangend geheel te brengen. Ze zien veel specifieke details, meer dan iemand zonder autisme, maar die kunnen ze niet samenbrengen. Het gebrek aan coherentie is te wijten aan disfunctionerende delen in de hersenen. Dit is te merken als ze een verhaal vertellen. Ze zullen uitgebreide verhalen vertellen met daarbij alle details die niet relevant zijn, maar die ze wel hebben opgemerkt. Dit vormt echter een groot probleem als ze de details van de sociale interactie, dus alle aspecten van contacten leggen, moeilijk kunnen samenbrengen. Het zorgt ervoor dat ze moeite hebben met communiceren met anderen. Centrale coherentie verloopt normaal snel, maar bij mensen met ASS verloopt dat veel trager of helemaal niet (Delfos & Gottmer, 2008).

Deskundigen hebben studies gedaan rond de centrale coherentie van kinderen. Een van de oudere studies was bedacht om na te gaan hoe snel kinderen kunnen tellen. Ze hebben deze studie uitgevoerd op een groep kinderen met ASS en een groep kinderen zonder autisme. De kinderen werden gevraagd om de bolletjes te tellen aanwezig in een hokje. De bolletjes werden ofwel alleen aangeboden, ofwel met andere stimuli tussen de bolletjes. Achteraf werden hen gevraagd hoeveel bolletjes ze hadden geteld. Er werd vastgesteld dat kinderen met autisme trager tellen en het moeilijker hebben om achteraf te vertellen hoeveel bolletjes ze hadden geteld. Dit toonde aan dat ze de delen moeilijk tot een geheel konden brengen. Ze hadden een probleem met de centrale coherentie (Jarrod & Russel, 1997).

Ook recentere studies bevestigen dat kinderen met autisme een vertraagde centrale coherentie hebben. Een van de studies verzamelde 14 kinderen met autisme om hen te testen rond hun centrale coherentie. Er werden verhalen voorgelezen en hierna moesten zij vragen

beantwoorden. Ze moesten hiervoor het geheel begrijpen. Dit was voor hen moeilijk. Dit verklaart de moeizame communicatie met hun omgeving (Nuske & Bavin, 2010).

1.8.3 Theorie van executieve functies (EF)

Een derde en laatste theorie die aan de basis ligt van ASS is de theorie van de executieve functies. Executieve functies helpen de mensen om hun gedrag te sturen vanuit de hersenen. Dankzij de executieve functies is een mens in staat om te weten welk gedrag je wanneer moet vertonen en in welke mate. Daaraan zijn voorwaarden gekoppeld. Als iemand iets specifiek moet doen zullen de hersenen moeten inwerken op drie zaken. Dat wordt uitgelegd aan de hand van een voorbeeld (Delfos & Gootmerr, 2008).

Een jongen van tien jaar wordt gevraagd om de tafel te dekken.

Ten eerste moeten de andere intenties om andere activiteiten te doen, uitgesteld worden. De jongen wilt waarschijnlijk nog andere dingen doen, zoals spelen met zijn spelletjes. De intentie om te gaan spelen is er, maar hij moet die uitstellen.

Ten tweede moet de jongen een plan maken van de acties die hij zal uitvoeren in de juiste volgorde. Dit is bijvoorbeeld het nemen van de borden in de kast en ze dan pas uitleggen op de tafel. Hij moet ook in staat zijn om de tijd in te schatten die daarvoor nodig is.

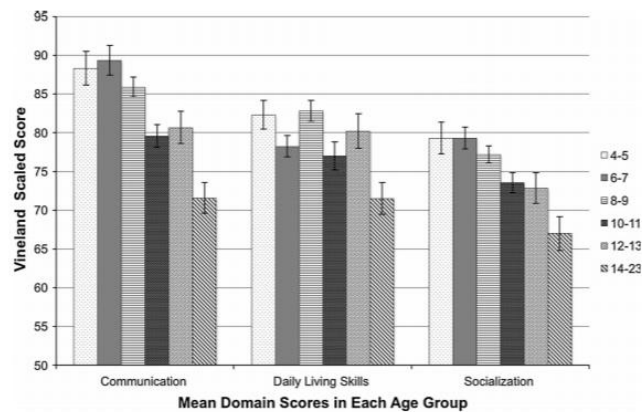
Ten derde moet de jongen een mentale voorstelling maken van zijn doel. Hij moet de gedekte tafel voor ogen hebben om zijn doel te bereiken.

Samengevat moet een mens in staat zijn andere intenties uit te stellen, een plan te maken voor het behalen van zijn doel en mentale voorstelling te maken van zijn doel. Pas als deze drie aspecten lukken, kan men zeggen dat de executieve functies goed functioneren (Delfos & Gootmerr, 2008).

Bij mensen met autisme is dat niet het geval, zij hebben moeite met deze drie aspecten. Ze kunnen hun gedrag met moeite reguleren en bieden weerstand als ze een ander gedrag moeten vertonen dan dat ze gewoon zijn. Ze houden zich liever vast aan een aantal beperkte gedragingen en zullen deze constant herhalen.

Mensen met ASS zijn niet helemaal in het onvermogen om hun gedrag te reguleren, maar zoals het bij de centrale coherentie ook een probleem vormt, ze hebben een trager tempo. Ze zijn dus wel in staat om een gedrag te vertonen, maar dat gebeurt langzaam en op hun tempo (Delfos & Gootmerr, 2008).

Uit studies blijkt dat de leeftijd hier ook een belangrijke rol bij speelt. In onderstaande grafiek is duidelijk te zien er een lineair verband is van jong naar oud. Zowel de communicatie, de dagelijkse vaardigheden en de socialisatie dalen naargelang de toenemende leeftijd. Deze zaken hebben betrekking op de executieve functies (Pugliese, Anthony, Strang, Dudley, Wallace & Kenworthy, 2014).



Figuur 3. Mean Domain Scores in Each Age Group (Pugliese et al., 2014)

1.9 Inlevingsvermogen van de omgeving wordt in vraag gesteld

Na een rondleiding in het autisme spectrum en een uitgebreide uitleg van de kenmerkende aspecten wordt er overgegaan naar het centrale onderwerp van het onderzoek, de eigen beleving van tieners met autisme. Het is de bedoeling dat de beleving van de tieners bevraagd wordt tijdens interviews en aan de hand van zelfgemaakte tekeningen en werken. Zoals eerder aangehaald, wordt er te weinig aandacht geschonken aan wat tieners met autisme over hun eigen autisme denken en hoe ze zich hierbij voelen. Het moet daarom van naderbij bekeken worden.

Mensen denken te weten hoe mensen met autisme zich voelen en wat ze denken en ze stellen zich de vraag niet meer. Ze hebben hun eigen ideeën over autisme en gaan daar telkens vanuit. Niet elke persoon met autisme bezit in dezelfde mate de stoornis en niet elke persoon ervaart problemen door het hebben van deze stoornis.

De bedoeling is dat de omgeving van personen met autisme empathie krijgt en dat zij zich proberen in te leven in de stoornis door zich in de beleving van het autisme te gaan interesseren. Er moet meer aandacht geschonken worden aan het zelfbeeld van tieners met

autisme. Dat kunnen we in de toekomst enkel maar proberen verbeteren, maar eerst moet men kijken naar de manier waarop tieners met autisme naar zichzelf kijken.

Het zelfbeeld bestaat uit twee delen. Een beschrijvend deel dat een mens in staat stelt om zichzelf te beschrijven en een evaluatief deel dat mensen een gevoel geeft over eigenwaarde. Mensen met autisme hebben moeilijkheden met het eerste deel, het beschrijvend deel. Ze hebben zelfkennis, maar krijgen het daarentegen niet altijd even makkelijk verwoord, waardoor de omgeving zich teveel beroept op theorieën of enge ideeën over autisme. Sommigen beseffen ook niet dat ze een stoornis hebben. De bewustwording kan soms lange tijd in beslag nemen, maar eenmaal ze enig besef hebben dan kan men zeggen dat ze hun stoornis verwerken. Kinderen of jongeren die beseffen dat ze autisme hebben, beschikken vaak over een normaal intelligentieniveau.

Als ze beseffen dat ze anders zijn, kunnen ze bovendien moeilijk achterhalen waarom anderen in hun omgeving hen anders zien (Vermeulen, 2005). Dit komt door het feit dat ze zich niet kunnen inleven in de gedachten van anderen (Delfos & Gottmer, 2006).

Soms wordt hun gedrag door hun omgeving bekritiseerd en dat nemen ze slecht op. Dat komt omdat ze het onderscheid niet kunnen maken tussen het bekritisieren van hun gedrag en het bekritisieren van hun persoon. Voor hen is dat hetzelfde terwijl ouders, dienstverleners en omgeving enkel de bedoeling hebben hun gedrag af te keuren (Vermeulen, 2005).

Ze kunnen zeer goed waarnemen wat rond hen gebeurt en wat anderen doen, dit zullen ze goed blijven onthouden. Ze hebben dus wel zicht op gebeurtenissen rondom hen. Dat is de reden waarom ze vaak het gevoel hebben dat ze toeschouwers zijn, dat er zaken gebeuren en dat ze er gewoon naartoe staren (Vermeulen, 2005).

Het is de bedoeling dat men in de toekomst aandacht schenkt aan de manier waarop mensen met autisme naar zichzelf kijken en hoe ze zich voelen. Hun omgeving kan hun zelfbeeld bevorderen en positief beïnvloeden. Daarvoor is het van groot belang dat mensen hun attitude bijwerken en op een positieve manier naar autisme kijken.

Als hun omgeving erin slaagt om de sterke en positieve kanten van de stoornis voorop te plaatsen in plaats van de negatieve kanten te benadrukken, zullen de mensen met autisme op hun beurt ook een positief zelfbeeld creëren. Zo zullen ze zich vrij voelen te zijn wie ze zijn (Vermeulen, 2005).

1.10 Psycho-educatie

Om de omgeving van mensen met autisme op een positieve manier te laten kijken naar de stoornis is het van groot belang dat men goed geïnformeerd wordt. Dit zal ze helpen om zich beter in te leven in de gevoelswereld van mensen met autisme.

Niet enkel de omgeving heeft nood aan informatie, maar ook de tieners zelf met autisme. Het geven van informatie over hun stoornis wordt psycho-educatie genoemd. Het geven van psycho-educatie helpt de kinderen omgaan met hun stoornis, zo wordt hen duidelijk wat hun stoornis inhoudt en wat het eigenlijk betekent om deze stoornis te hebben.

Er zijn een aantal voorwaarden waaraan psycho-educatie moet voldoen zodat de tieners een helder beeld krijgen. Ten eerste moet er informatie gegeven worden en deze informatie moet het begrijpen van hun stoornis bevorderen. Ten tweede mogen de tieners zich na de psycho-educatie niet nog meer anders voelen dan ervoor, maar het moet hen juist rust geven. Ten derde moet de tiener samen denken met de persoon die informatie geeft, zo ontstaat er een wisselwerking. De informatie moet gebruikt worden om de persoon beter te leren begrijpen en om te begrijpen hoe hij de zaken ervaart. Er moet geluister worden naar zijn verhaal en de omgeving moet daarmee aan de slag (Fondelli, 2012). Dit is het belangrijkste aspect in dit onderzoek. Door dit onderzoek zullen zowel de ervaring als de vergelijking in kaart gebracht worden. Door hun autisme te vergelijken en te verzamelen in een boek, zullen verschillende personen daarmee aan de slag kunnen. De vergelijkingen kunnen samen besproken worden. Ten laatste moet de tiener oplossingen proberen vinden en dit op een originele manier (Fondelli, 2012)

Tijdens het geven van de informatie is het van belang dat er rekening wordt gehouden met zijn omgeving, behoeften en mogelijkheden. Als men dat voor ogen heeft, kan men zich op deze zaken afstemmen (Fondelli, 2012).

Er moet ook rekening worden gehouden met het feit dat veel mensen met autisme geen verstandelijke beperking hebben (Van de Voorde, 2016). Dit wil zeggen dat hun mogelijkheden niet onderschat moeten worden. Een deel van de mensen met autisme heeft een zeer goed ontwikkeld intelligentieniveau en begrijpt vaak veel meer dan men zou denken. Als men de tieners onderschat zullen ze weerstand bieden (Vermeulen, 2001).

Als het gaat over informatie geven aan de tieners, dan moet dat op een leuke manier gebeuren. Er moet veel afwisseling zijn in de manier van informatieoverdracht zodat ze geboeid blijven.

Een oefening maken rond de informatie kan een manier zijn om de aandacht van de tiener erbij te houden (Fondelli, 2012).

Afbeeldingen en dergelijke kunnen de informatieoverdracht bevorderen omdat ze een concrete ondersteuning zijn van het verbale. Mensen met autisme zijn zeer gericht op het visuele. Er mag ook niet overdreven worden met visuele ondersteuning omdat hun verbeeldingsvermogen niet zo uitgebreid is als dat van andere mensen (Vermeulen, 2011).

1.11 Manuele activiteiten

In dit onderzoek wordt er gewerkt aan de hand van manuele activiteiten. Dit is ten eerste om vlotter in contact te komen met de tieners en ten tweede om gevoelens te achterhalen die de tieners moeilijk onder woorden brengen. Door met de handen te werken kunnen gevoelens naar boven komen (Schweizer & de Bruyn & Haeyen & Henskens & Visser & Rutten-Saris, 2009).

In het boek: *'Grote kleine mensen problemen en grote grote mensen problemen'* worden metaforen verkregen door met mensen te praten die problemen ervaren door bepaalde ziektes of moeilijkheden in hun leven. Verschillende voorbeelden worden geïllustreerd van mensen die hun moeilijkheden vergelijken met een bepaald beeld. Zo vergelijkt een 14-jarig meisje met autisme haar stoornis met een grammofoonplaat in haar hoofd. De plaat zorgt ervoor dat ze heel veel kennis kan opslaan in haar hoofd, maar dat de slechte dingen ook zeer lang blijven hangen in haar hoofd (Vermeire & Beckers & Decraemer & Faes, 2015).

Kunsttherapie werd reeds getest door Christine Lopez en Michel Arnaud. Christine Lopez is een kunsttherapeut en heeft een eigen atelier waar ze schilderlessen geeft en individuele therapie aan onder andere kinderen die moeilijkheden hebben met expressie. Michel Arnaud is klinisch psycholoog, psychoanalyst en dokter in de psychopathologie. Zij hebben samen een boek geschreven over het gebruik van kunst bij jongeren die psychisch verstoord zijn (Lopez & Arnaud, 2016). In dit onderzoek gaat het niet om therapie, maar om eenmalige interviews. Het boek van Lopez en Arnaud is slechts een voorbeeld om aan te tonen dat mensen met autisme ook in staat zijn zich te uiten aan de hand van manuele technieken en dat het mogelijk kan zijn om op die manier mensen met autisme beter te begrijpen of willen begrijpen. De tieners zullen niet verplicht worden om zich te uiten aan de hand van materiaal, maar ze krijgen de mogelijkheid dit te doen. Een laatste aandachtspunt is dat het onderzoek

ook belang hecht of de tiener al dan niet in staat is om uit te leggen hoe hij zich voelt met verschillende materialen. Dit alles kan een perceptie geven van hoe de tieners naar zichzelf kijken.

De tieners krijgen de vrijheid om het materiaal waarmee ze gaan werken te kiezen. Ze hebben keuze uit tekenen, boetseren en knippen en plakken in allerlei stoffen.

1.11.1 Tekeningen

Zoals men kan lezen, moet er veel aandacht worden geschonken aan de personen zelf met autisme. Ze moeten goede informatie krijgen op een gepaste manier, hun stoornis moet op een positieve manier worden benaderd en er moet een wisselwerking zijn tussen hen en hun omgeving om hen beter te begrijpen.

Er moet naar jonge mensen geluisterd worden en dit op een zorgvuldige manier. Er moet aandacht worden geschonken aan de manier waarop jonge mensen de wereld en de omgeving rondom hen zien. Er wordt aangenomen dat jongeren actief moeten deelnemen in hun eigen sociale wereld zodat ze hun eigen perspectieven kunnen ontwikkelen.

Deskundigen hebben vastgesteld dat onderzoeken gebaseerd op beelden jonge mensen de kans biedt om de manier waarop ze hun leven ervaren beter uit te leggen. Zo kunnen ze vertellen over het heden en de toekomst en kunnen ze hun eigen ervaringen delen (Prosser & burke, 2008). Dit staat centraal in dit onderzoek.

Een manier om beter naar jongeren te luisteren en hen de kans te geven om zich uit te drukken kunnen tekeningen of ander materiaal zijn. Vroeg in hun leven ontwikkelen kinderen visuele vaardigheden. Dankzij deze vaardigheden kunnen ze hun ervaringen communiceren met anderen. Dit kan via dagboeken, tekeningen of via beeldmateriaal (Prosser & burke, 2008). Er zal vooral aandacht geschonken worden aan de tekeningen. Tieners krijgen ook de kans om zich met een ander materiaal uit te drukken als ze liever niet tekenen. Dat is in dit onderzoek een manier om met kinderen in contact te komen.

Tekeningen zijn een schakelpunt om te communiceren met jonge mensen. Aan de hand van tekeningen kan hen gevraagd worden om te vertellen over wat ze getekend hebben. Er wordt op dat moment enkel rekening gehouden met wat de jonge persoon zegt, hij staat volledig centraal. Op die manier kunnen gevoelens achterhaald worden die verbaal nooit aangehaald zullen worden (Prosser & Burke, 2008).

Tekeningen worden dus gebruikt om te begrijpen hoe jonge personen de wereld en hun omgeving ervaren. Men kan even reizen door hun 'innerlijk wereldje' (Prosser & Burke, 2008).

Visuele methoden worden steeds meer en meer gebruikt in sociale onderzoeken. Dankzij tekeningen kan ontdekt worden in welke mate de mens ziektes of stoornissen begrijpt. Dit kan een eigen stoornis of ziekte zijn of die van anderen. Op die manier kan hun inzicht in hun eigen wereld ook aangekaart worden.

Deze techniek van onderzoek biedt twee bronnen van informatie. De tekeningen zelf die de mensen maken en de verbale ondersteuning die bij deze tekeningen horen en die de mensen zelf geven. Bij het geven van uitleg over hun tekeningen is het belangrijk dat ze elk aspect van hun tekeningen uitleggen. Ze moeten bijvoorbeeld uitleggen wat ze getekend hebben, waarom ze bepaalde kleuren hebben gebruikt, waarom ze het op die manier hebben getekend in deze volgorde of waarom de opbouw van hun tekening er zo uitziet.

Tekeningen zijn dus zowel een product als een proces om te begrijpen hoe ze een ziekte of een stoornis ervaren.

Ervaringen over een ziekte of een stoornis zijn niet statisch, ze kunnen doorheen de tijd veranderen. Mensen blijven niet dezelfde gedachten hebben over hun ziekte of stoornis. De persoon kan het op de ene moment zo ervaren en op een ander moment op een heel andere manier (Guillemin, 2004).

Samengevat bieden tekeningen de kans om stoornissen en ziektes beter te begrijpen. De tekening is een visuele ondersteuning over de manier waarop ze de ziekte of stoornis ervaren en uitleggen. Ten slotte is het zowel een product als een proces om tot een bepaald doel te komen. Het doel is het begrijpen van de ziekte of stoornis. Men moet echter rekening houden dat tekeningen geen eenvoudige manier zijn om te onderzoeken, want mensen zijn soms niet in staat om hun ervaringen op papier te zetten. Dit wordt heel zelden gedaan, dus mensen zijn daar niet mee vertrouwd (Guillemin, 2004). Doordat het niet vaak gedaan wordt en nog weinig onderzocht werd, wilt men met deze bachelorproef een nieuwe insteek geven in de theorie. De verkregen informatie kan weinig voorspeld worden. Dit onderzoek is juist bedoeld om nieuwe manieren te vinden om tieners met autisme beter te begrijpen.

1.11.2 Boetseren

Boetseren is een tweede manier om een persoon zich te laten uitdrukken. Boetseren kan als doel hebben het innerlijke te veruiterlijken. Hierbij is de persoon vrij en er wordt geen oordeel gevormd over zijn werk. Door met de handen bezig te zijn, kunnen gevoelens naar boven komen. Deze gevoelens kunnen zowel positief of negatief zijn. Alles is mogelijk als er met de handen gewerkt wordt (Schweizer & de Bruyn & Haeyen & Henskens & Visser & Rutten-Saris, 2009).

Beeldende middelen kunnen gebruikt worden om gevoelens te helpen verhelfen. Boetseren kan tonen wat woorden niet kunnen zeggen. Een beeld kan juist vertellen wat de woorden geheim houden. Het gebruik van beeldende materialen wordt aangeraden aan mensen die hun gevoelens moeilijk kunnen verwoorden. Het is een manier om met de gevoelens in contact te komen (Van Hulst, 2008).

1.12 Onderzoeksvraag

In dit onderzoek staat welke betekenis tieners met autisme aan hun eigen stoornis koppelen centraal. Hiervoor werd autisme en de verschillende aspecten ervan eerst in kaart gebracht. Hierna werd nagegaan wat de noden zijn op het gebied van autisme. Er werd vastgesteld dat er te weinig aandacht wordt geschonken aan personen met autisme en dat hun omgeving met een positieve mentaliteit naar de stoornis zou moeten kijken. Tot nu toe zijn er nog te veel stereotypen over autisme (Boogaard, 2016). De omgeving moet ook leren luisteren naar hen zodat ze kunnen achterhalen hoe ze zich voelen en hoe ze hun stoornis ervaren.

In dit onderzoek wordt er gewerkt aan de hand van interviews. Een interview wordt ondersteund door een tekening of een ander materiaal. Zo kan er nagegaan worden hoe ze zich voelen en hoe ze hun stoornis ervaren.

Dankzij de verzamelde informatie is er een specifieke onderzoeksvraag tot stand gekomen. Deze klinkt als volgt: Welke betekenis koppelen tieners met autisme aan hun diagnose? Met deze vraag wordt er nagegaan hoe tieners hun autisme ervaren. Deze hoofdvraag wordt dieper doorgrond aan de hand van deelvragen.

De twee deelvragen klinken als volgt:

- 1) Waarmee zou de persoon met autisme zijn autisme vergelijken en welk beeld zou hij daaraan geven? Is dit beeld een voorwerp, een persoon, een gevoel, een vorm, een geluid, een dier, een natuurlijk element..?
- 2) Hoe zou een persoon met autisme aan andere mensen uitleggen wat autisme is?

Deze twee vragen zijn de basis van het interview. Hiernaast worden ook introductievragen en alternatieve vragen gesteld. Er wordt telkens doorgevraagd om de volledige betekenis in kaart te brengen.

2. Methode

2.1 Kwalitatieve studie

Er wordt geopteerd om informatie te verzamelen aan de hand van diepte -interviews. Dit onderzoek is kwalitatief van aard. Kwalitatief onderzoek kent enkele belangrijke kenmerken.

Ten eerste gaat kwalitatief onderzoek over belangrijke zaken waaraan mensen gehecht zijn. Door interesse en empathie te tonen, probeert men mensen te begrijpen. In het bijzonder hoe ze de zaken in het leven ervaren en hoe ze daar tegenover staan.

Ten tweede is kwalitatief onderzoek inductief. Men baseert zich niet op theorieën, feiten of modellen, maar wel op ideeën en waargenomen zaken. Men gaat zeer flexibel te werk, want er is geen vaste structuur waaraan men zich moet houden. Men heeft een bepaald beginpunt voor ogen en hierna kan het alle mogelijke kanten uitgaan. De persoon die het onderzoek verricht, moet zijn doel altijd in gedachten houden. Helemaal inductief te werk gaan, is onmogelijk (Taylor, 2015).

Het is belangrijk dat de onderzochten, de tieners, centraal staan. In kwalitatief onderzoek spreekt men van de emic-benadering, de onderzoeker gaat bij de deelnemers zelf hun schema's zoeken. De deelnemer staat centraal. Hierbij neemt de onderzoeker geen alwetende houding aan en gedraagt zich niet als een deskundige (Mortelmans, 2013). Deze manier van denken sluit goed aan bij het onderzoek aangezien het de bedoeling is dat tieners met autisme centraal komen te staan zodat er naar hen geluisterd wordt.

2.2 Onderzoekseenheden

Voor het onderzoek worden tien tieners met autisme geïnterviewd. De doelgroep van het onderzoek, tieners, werd om een bepaalde reden gekozen. Tieners of pubers komen in een levensfase waar ze zich onzeker beginnen voelen. Ze zijn kinderen en moeten groeien naar volwassenen. Tieners beginnen na te denken over hun uiterlijk, maar ook hun innerlijk. Ze zijn heel erg bezig met wat anderen over hen denkt. Hun manier van denken verandert ook. Ze willen hun eigen mening uiten en tonen wie ze zijn. Ze willen gehoord en geaccepteerd worden (Van Der Velde, 2007). Ook tieners met autisme hebben daar nood aan, want zoals besproken, krijgt autisme nog steeds een negatieve connotatie. Er wordt geopteerd voor een beperkte aantal deelnemers aangezien kwalitatieve data niet streeft naar representativiteit.

De jongeren die deelnemen aan het onderzoek, voldoen aan bepaalde criteria. Ten eerste moeten de tieners een minimumleeftijd hebben van 10 jaar en een maximumleeftijd van 15 jaar. Ten tweede moeten ze besef hebben van hun diagnose. Ten derde moeten ze bereid zijn over hun diagnose te vertellen met een persoon die ze niet kennen. Ten vierde moeten ze in staat zijn zich los te maken van de theorie die andere hen hebben aangeleerd en moeten hun eigen beleving vertellen. De jongeren dienen ten slotte een normaal intelligentieniveau te hebben.

2.3 Meetinstrumenten

2.3.1 Diepte-interviews

In dit onderzoek wordt er nagegaan hoe de deelnemers hun autisme ervaren, wat ze denken en wat ze voelen. Dit zijn elementen die voor elke deelnemer persoonlijk en uniek zijn. Iedere persoon gaat anders om met zijn stoornis. Er wordt hiervoor individueel geluisterd naar de deelnemers aan de hand van diepte-interviews. De interviews gaan enkel en alleen over hun eigen belevingen en ervaringen.

De interviews hebben een gemiddelde duur van 30 minuten.

Het is niet vanzelfsprekend voor een persoon om te vertellen hoe hij zijn autisme ervaart. Er moeten daarom concrete vragen worden gesteld. De onderzoeker moet het doel goed in zijn hoofd houden. Om de ervaring van het kind met autisme in kaart te brengen, zal er gevraagd worden aan de tiener een werk te maken over zijn stoornis aan de hand van verschillende materialen. De tiener krijgt de vrijheid om zich te uiten hoe hij het zelf wil.

Om de tiener te helpen bij het maken van zijn werk, worden er vragen gesteld. Er worden concrete vragen gesteld op het niveau van de tiener zodat hij die goed begrijpt. De vragen worden uitgeschreven in een vragenprotocol. Het vragenprotocol is het uitgangspunt voor elk interview (Mortelmans, 2013). In eerste instantie is er sprake van een gestructureerd interview aangezien er vaste vragen worden gesteld. Op het moment zelf van het interview zullen de tieners bepaalde antwoorden geven en zal er op die antwoorden doorggevraagd worden. Bij elke tiener zal het doorvragen dus verschillend zijn, dit is de reden waarom het interview semi-gestructureerd wordt (Mortelmans, 2013). Er is enige houvast, maar elke vraag kan verschillende kanten op naargelang het verhaal van de tiener.

Het interview geeft een gestructureerde en doordachte structuur. De interviewer introduceert het gesprek met het doel van het gesprek. Hierna volgen introductievragen om de tiener op zijn gemak te stellen. Het interview begint op een luchtige manier en gaat op die manier naar de kern van het onderzoek. Na de introductievragen volgen de hoofdvragen. Die zijn beperkt aangezien dit de belangrijkste vragen van het interview zijn en er daar telkens op doorggevraagd wordt. Als de interviewer vindt dat de hoofdvragen te weinig informatie opleveren, worden er alternatieve vragen gesteld. Ten slotte besluit de interviewer met een doordacht en uitgebreid slot. Er wordt hier aan de tiener gevraagd hoe hij het interview heeft ervaren, hoe hij zich daar bij voelt en of hij nog vragen heeft.

Interpretative Phenomenological Analysis

Om het onderzoek te realiseren wordt een specifieke methode gebruikt. Deze methode heet Interpretative Phenomenological Analysis, afgekort als IPA.

De methode IPA stelt de ervaring van mensen centraal. Die ervaringen zijn gebeurtenissen uit het verleden of het heden. Een ervaring wordt pas een ervaring als men bewust wordt van wat er gebeurt op een bepaald moment. Als een persoon een lokaal binnenstapt dat oververhit is en de persoon wordt zich bewust dat het extreem warm is in dat lokaal, dan is dat een ervaring. Die ervaringen hebben een impact op hun leven. Ze hebben invloed op hun manier van leven en hun handelen. Mensen gaan reflecteren over wat er gebeurd is, ze beginnen na te denken.

Er zijn verschillende soorten gebeurtenissen. Sommige zijn verwacht, bijvoorbeeld een afspraak die gemaakt wordt bij de tandarts volgende week. Sommige kunnen onverwacht zijn, bijvoorbeeld een laatste wijziging in je planning. Gebeurtenissen kunnen kort of langdurig van aard zijn (Smith, Flowers & Larkin, 2009). In dit geval is ASS een langdurige gebeurtenis. Ten laatste kunnen gebeurtenissen zowel positief als negatief zijn. De geboorte van een kind is positief, maar de dood van een persoon is negatief.

Een ervaring is altijd afhankelijk van de omgeving en de context waarin deze plaatsvindt (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Het is in dit onderzoek de bedoeling om geen rekening te houden met de omgeving rond het kind met ASS. IPA heeft als kenmerk dat er enkel rekening wordt gehouden met de deelnemer zelf en dat er niet wordt gekeken naar zijn omgeving. Om de ervaringen na te gaan bij de deelnemers, moet er worden gevraagd naar details. Details over hoe ze kijken naar een belangrijke gebeurtenis of verandering in hun leven. Er wordt dus individueel gekeken naar elke deelnemer, iedere case wordt afzonderlijk behandeld. Nagaan

wat deze gebeurtenis voor deze persoon alleen betekent, wordt met de Engelse term 'idiographic' omschreven (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

De term 'phenomenological' in de naam IPA verwijst naar de gebeurtenis zelf, wat is de gebeurtenis? Men gaat kijken naar alle aspecten en in welke mate de omgeving of maatschappij aandacht schenkt aan die aspecten. De gebeurtenis in dit onderzoek is de stoornis zelf, ASS. Kinderen bezitten dat vanaf de geboorte.

De term 'interpretative' in de naam IPA verwijst naar het begrijpen van de relatie tussen iemand en zijn omgeving. Er moet een betekenis worden gegeven aan wat er in het leven van een persoon gebeurt (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Er zal een betekenis of uitleg gevraagd worden over hun eigen beleving.

Ook de onderzoeker heeft invloed op het onderzoek en op de deelnemers. Dit is de reden waarom er rekening moet gehouden worden met de kennis en vooroordelen die de onderzoeker heeft (Oxley, 2016). Het is de bedoeling dat de onderzoeker de tiener niet beïnvloedt.

2.3.2 Opnameapparatuur

De interviews worden vastgelegd aan de hand van audiomateriaal. Voor dat het interview plaatsvindt, wordt de toestemming aan de deelnemers gevraagd om het gesprek op te nemen. Sommige mensen willen liever niet opgenomen worden, dit is de reden waarom een duidelijke en goed gemotiveerde uitleg moet gegeven worden om het nut van de opname te duiden.

Audiomateriaal maakt het mogelijk om achteraf het gesprek uit te typen tot een transcript. Met een transcript kan de informatie nadien nauwkeurig geanalyseerd worden. Het helpt bovendien om specifieke details en elementen na te gaan die de persoon verwoord heeft (Mann, 2016).

2.3.3 Attentie

Om de deelnemers te bedanken voor hun deelname krijgen ze op het einde van het interview een kaartje. Hiernaast krijgen ze een exemplaar van het beroepsproduct. Het beroepsproduct wordt bovendien niet enkel aan de deelnemers geschonken, maar ook aan de scholen waarmee

er samengewerkt wordt. Het ontwerp van het beroepsproduct is achteraan te vinden na de bijlagen.

2.4 Procedure

2.4.1 Informeren en rekrutering van de deelnemers

De tieners worden gerekruteerd aan de hand van een opgemaakte brief die naar twee verschillende scholen wordt gestuurd (zie bijlage 2). Er vindt een samenwerking plaats met een basisschool; De Kaproenen te Brugge en met een secundaire school; De Passer te Brugge. Beide scholen zijn gespecialiseerd in type 9 (autismespectrumstoornis). In de brief staat de oorsprong, het doel en het eindproduct van het onderzoek. Hiernaast wordt er ook gerekruteerd via de medewerkers van vzw Victor en een psycholoog actief in de groepspraktijk De Dam te Moerkerke. Er wordt tevens ook een brief opgesteld gericht naar de ouders (zie bijlage 3). Deze worden via de school meegegeven aan de ouders. De leerkrachten of zorgcoaches toetsen de interesse af bij de tieners. De hoofdvraag die in het interview gesteld wordt, wordt meegedeeld aan de kinderen zodat zij kunnen aangeven of zij zichzelf in staat zien om daar een antwoord op te geven. Enkel de tieners die zichzelf in staat zien, zullen gerekruteerd worden. Dit is om te voorkomen dat de tieners tijdens het interview voor verassingen komen te staan.

Eenmaal de tieners hebben toegezegd, wordt er een afspraak gemaakt met de school of de ouders. Er wordt een afspraak gemaakt met de ouders wanneer de tiener thuis wordt geïnterviewd. Dit is geldig voor de helft van de deelnemers. Voor de andere helft van de deelnemers, de tieners die op school worden geïnterviewd, wordt er een afspraak gemaakt met de school.

2.4.2 Leidraad interview

De voorbereiding van de interviews gebeurt op een gestructureerde en systematische manier. Een goede voorbereiding op de interviews is belangrijk.

Er wordt ten eerste een vragenprotocol opgemaakt. De vragen krijgen een bepaalde volgorde, dit blijkt belangrijk te zijn volgens Mortelmans (2013). Het protocol bestaat uit inleidingsvragen, sleutelvragen en alternatieve vragen. De alternatieve vragen zijn vragen die eventueel kunnen gesteld worden als er nog niet voldoende informatie werd ontvangen.

Ten tweede wordt er een draaiboek (zie bijlage 6) opgesteld ter voorbereiding. Een draaiboek vergroot de kans op gunstige resultaten (Schuurman, Speet & Kersten, 2004). Hierin staat de voorbereiding van de interviews, de benodigde materialen en het verloop van het interview gedetailleerd uitgeschreven.

Ten derde wordt een document opgesteld om zowel de gegevens van de deelnemers als de gegevens van de ouders te verkrijgen. De gegevens van de ouders zijn belangrijk zodat de onderzoeker deze kan contacteren.

Ten vierde wordt er een geïnformeerde toestemming opgemaakt (zie bijlage 4) die de ouders moeten tekenen. De gegevens van de deelnemers worden verzameld aan de hand van een extra brief (zie bijlage 5). Hierbij wordt er vermeldt dat de gegevens strikt vertrouwelijk worden behandeld.

2.4.3 Dataverzameling

Het vragenprotocol (zie bijlage 7) wordt eigenhandig opgesteld en gebruikt tijdens de interviews om de gegevens te verzamelen. Dit vormt een houvast. Aangezien het interview semigestructureerd van aard is, zal elk interview er anders uitzien. Elke tiener zal een ander verhaal brengen en elk interview zal daardoor een andere wending krijgen. Het doorvragen is bij elk interview verschillend. De inleidingsvragen en de hoofdvragen blijven echter dezelfde. Het eerste interview werd afgenomen door T. F., valorisatiepeter. Er werd hier ook gebruikt gemaakt van het eigen opgesteld vragenprotocol.

De deelnemers krijgen tijdens het interview de mogelijkheid om zich te uiten aan de hand van creatief materiaal. Bij aanvang worden er duidelijke instructies gegeven wanneer ze het materiaal mogen gebruiken en wat het doel daarvan is. De deelnemers mogen iets maken waarmee ze hun autisme zouden vergelijken. Elke tiener krijgt hier vrijheid in en wordt niet verplicht om iets te maken. Het is belangrijk dat de deelnemer zich op zijn gemak voelt en doet waar hij zich goed bij voelt. Dit vergroot de kans op authentieke antwoorden (Schuurman, Speet & Kersten, 2004).

Na het interview wordt er kort geëvalueerd hoe de deelnemer het interview heeft ervaren en of hij zich daar goed bij voelde. Om zeker te zijn dat de deelnemer alles heeft verteld wat hij wou vertellen, wordt er gevraagd of hij nog iets extra wil toevoegen zodat zijn verhaal volledig is.

2.4.4 Data-analyse

Na de verzameling van de gegevens volgt de data-analyse.

Ten eerste worden de interviews uitgetypt tot transcripten. Met een transcript kan de informatie nadien nauwkeurig geanalyseerd worden.

Na het uitschrijven begint de data-analyse. De analyse gebeurt aan de hand van het programma MAXQDA. Dit programma maakt het mogelijk om gegevens te verzamelen, te ordenen, te analyseren en te visualiseren. Het programma is zowel geschikt voor kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeken. Dit onderzoek is kwalitatief van aard.

Ten eerste worden de transcripten geïmporteerd. Hierna gebeurt de exploratie van de tekst vertrekkend vanuit de hoofdvraag. Er wordt gekeken welke informatie een antwoord geeft op de onderzoeksvraag. Zo krijgt elk betekenisvolle fragment een 'label' of een 'code'. Coderen beschrijft het proces van het selecteren van een fragment uit de tekst om daar vervolgens een code aan toe te wijzen (VERBI software, 2007). Een analyse levert honderden codes op. Deze codes geven elk een antwoord op de onderzoeksvraag.

Het is vervolgens de bedoeling om de codes te groeperen tot categorieën. Zo worden de codes die samen horen onder één categorie geplaatst. De categorieën worden op hun beurt onderverdeeld in centrale onderwerpen of ook wel thema's genoemd (Lucassen & Hartman, 2007). Gecodeerde interviews zijn het resultaat van de analyse. Hieruit wordt er vertrokken om de resultaten te bespreken.

In dit onderzoek zijn er twee verschillende soorten analyses. Aan de ene kant wordt er nagegaan welke betekenis tieners met autisme koppelen aan hun ASS aan de hand van de codes. Aan de andere kant wordt er aan de hand van de gemaakte werken nagegaan waarmee de tieners hun ASS vergelijken. Hiervoor worden de gemaakte werken, vooral tekeningen, naast de transcripten gelegd. Er wordt gezocht naar metaforen in de tekst. Er wordt nagegaan wat de tiener heeft getekend, waarom en wat hij hiermee wilt duidelijk maken. Dit wordt in een apart Word-document bijgehouden en nadien in het beroepsproduct geïntegreerd. Deze vergelijking komt heeft ook gelijkenissen met de betekenis die ze geven aan hun ASS.

2.5 Kwaliteitscriteria

2.5.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek wordt ook wel de reproduceerbaarheid van een onderzoek genoemd. Omdat kwalitatief onderzoek niet reproduceerbaar is, kan er niet gesproken worden van betrouwbaarheid. Het is onmogelijk om de resultaten van het onderzoek te repliceren. Kwalitatief onderzoek gaat ervan uit dat de beweringen en meningen van mensen kunnen evolueren in de tijd, daarom is elk onderzoek uniek (Mortelmans, 2013).

Er kan in enige mate wel gesproken worden van externe betrouwbaarheid. Hiermee wordt er bedoeld dat de resultaten wel op een duidelijke manier kunnen worden gerapporteerd. Zo heeft de buitenwereld zicht op de verkregen resultaten (Mortelmans, 2013).

In dit onderzoek werd er gebruikt gemaakt van een externe ‘audit trail’ om de verwerking van de analyses op te volgen. Hiernaast werden de analyses ook door de valorisatiepeter opgevolgd. De valorisatiepeter steunde hiernaast het onderzoek hier heeft hij zijn akkoord voor gegeven. (zie bijlage 1). Deze twee zaken vergroten de betrouwbaarheid van het onderzoek.

2.5.2 Validiteit

Er zijn twee verschillende soorten validiteit te onderscheiden. Interne validiteit en externe validiteit.

In dit onderzoek kan er niet gesproken worden van externe validiteit aangezien de resultaten niet generaliseerbaar zijn naar andere onderzoeken.

Er kan in enige mate worden gesproken van interne validiteit of geloofwaardigheid. Zoals hierboven vermeld werd er gebruik gemaakt van ‘audit trail’. Dit bevordert de geloofwaardigheid van het onderzoek.

3. Resultaten

In dit deel worden de resultaten van het onderzoek besproken. De resultaten werden bekomen aan de hand van de data-analyse. De data-analyse bracht verschillende thema's op de voorgrond. Deze thema's zullen uitvoerig besproken worden met de onderliggende categorieën

Elk thema werd eigenhandig gecreëerd door de gegevens te groeperen. Bij elk thema hoort ten eerste een uitleg, vervolgens worden de categorieën besproken. Er wordt telkens nagegaan wat de beleving en ervaring is van de tieners over dit bepaald thema. Het is de bedoeling om zicht te krijgen op volgend onderzoeksvraag; 'Welke betekenis koppelen tieners met ASS aan hun diagnose?'.

3.1 Interviews

Er worden in totaal tien interviews afgenomen. De deelnemers zijn zowel meisjes als jongens tussen de 10 en de 15 jaar. Er zijn drie meisjes en zeven jongens. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de deelnemers, hun leeftijd, geslacht en het al dan niet schoollopen in een type 9-school. De interviews staan in volgorde van afname. De namen van de deelnemers werden vervangen om anonimiteit te behouden.

Interview	Naam	Geslacht	Leeftijd	Type 9-school
Interview 1	Milan	Jongen	11 jaar	Neen
Interview 2	Thomas	Jongen	13 jaar	Neen
Interview 3	Stijn	Jongen	10 jaar	Ja
Interview 4	Anna	Meisje	12 jaar	Ja
Interview 5	Jens	Jongen	13 jaar	Ja
Interview 6	Eva	Meisje	15 jaar	Ja
Interview 7	Sara	Meisje	14 jaar	Ja
Interview 8	Nick	Jongen	15 jaar	Ja
Interview 9	Stan	Jongen	15 jaar	Ja
Interview 10	Tom	Jongen	14 jaar	Ja

3.2 Evaluatie interviews

De interviews zijn op een vlotte manier verlopen. De deelnemers voelden zich op hun gemak om hun verhaal te vertellen. Alle vragen die hen gesteld werden bleken duidelijk en goed verstaanbaar te zijn.

Er was bij sommige deelnemers echter wel een verschil op te merken als ze thuis werden geïnterviewd of als ze op school werden geïnterviewd. De deelnemers die thuis werden geïnterviewd leken iets meer op hun gemak te zijn. Omdat het belangrijk is om voor een goede context van het interview te zorgen, kregen de deelnemers namelijk de vrijheid om een plaats te kiezen waar ze werden geïnterviewd (Schuurman, Speet, Kersten, 2004). De enige voorwaarde; enkel de aanwezigheid van de onderzoeker en de deelnemer.

De eerste twee interviews waren niet eenvoudig. Het was nog zoeken hoe de deelnemers reageerden op de vragen. Na deze twee interviews werd er gereflecteerd over de tevredenheid van het eigen handelen en de manier van bevragen. Er werd vooral nagegaan hoe er nog meer informatie kon verzameld worden door middel van extra vragen te stellen of ook ‘doorvragen’ genoemd. Er werd vervolgens een lijst opgesteld met doorvraag-vragen om het maximum uit het verhaal van de deelnemers te verkrijgen (zie bijlage 8).

De deelnemers kregen de vrijheid om met creatief materiaal aan de slag te gaan. Door deze vrijheid, opteerde niet iedereen om iets te maken. Zes van de tien kandidaten maakten een werk. Vijf hiervan zijn tekeningen. Er werd geobserveerd dat deelnemers die mochten tekenen, zich ook meer op hun gemak voelden dan andere deelnemers.

3.3 Resultaten

De resultaten worden weergegeven in zes verschillende thema's:

Deze thema's worden, zoals hierboven vermeld, elk afzonderlijk besproken met de bijhorende categorieën. De titel van elk thema werd op eenzelfde manier opgebouwd. Bijvoorbeeld: Ik, autisme en de eigenschappen ervan. Die 'ik' staat voorop om aan te tonen dat de persoon het belangrijkste is, want autisme is slechts een deel van de persoon. Autisme is niet de persoonlijkheid van iemand. Hieronder volgt een overzicht van de thema's en de bijhorende categorieën.

Overzicht van de thema's
Thema 1: Ik, autisme en de eigenschappen ervan <ul style="list-style-type: none">• Categorie 1: Autisme is onzichtbaar
Thema 2: Ik, autisme en de anderen <ul style="list-style-type: none">• Categorie 1: Het beeld dat anderen hebben van mensen met autisme• Categorie 2: Sociaal communiceren
Thema 3: Ik, autisme en anders zijn <ul style="list-style-type: none">• Categorie 1: Zich anders voelen• Categorie 2: Anders denken
Thema 4: Ik, autisme en prikkels <ul style="list-style-type: none">• Categorie 1: Meer horen dan anderen• Categorie 2: Meer zien dan anderen• Categorie 3: Meer voelen dan anderen
Thema 5: Ik, autisme en perfectie <ul style="list-style-type: none">• Categorie 1: Orde behouden• Categorie 2: De regels volgen• Categorie 3: Zelfperfectie
Thema 6 : Ik autisme en gevoelens <ul style="list-style-type: none">• Categorie 1: Het ontstaan van gevoelens• Categorie 2: Gevoelens controleren

Thema 1: Ik, autisme en de eigenschappen ervan

De tieners beschreven hun autisme op verschillende manieren. Ze gaven verschillende kenmerken aan die voor hen eigen was aan hun stoornis. Deze kenmerken zijn zaken die niet op te merken zijn door de buitenwereld, maar worden enkel aanvoeld door de persoon met autisme.

Categorie 1: Autisme is onzichtbaar

Autisme heeft verschillende kanten

Door een aantal tieners werd vermeld dat er goede en slechte kanten zijn aan autisme. Er zijn dingen die goed gaan in het dagelijkse leven, maar er zijn ook dingen niet minder goed gaan.

“Kinderen met die beperking... je hebt daar goede kanten aan en je hebt daar slechte kanten aan.” (Stijn)

Voor iedereen zijn die slechte en goede kanten anders. Als de ene die bepaalde eigenschap leuk vindt, kan de ander dat helemaal geen leuke eigenschap vinden. Deze eigenschappen worden verder besproken.

Voorbeelden van slechte en goede kanten kunnen zijn; zich anders voelen dan de rest, veel prikkels opvangen, veel verschillende zaken tegelijk voelen, veel details zien. Als de tiener iets als slecht ervaart, kan hij moeilijkheden hebben om deze te aanvaarden.

Autisme is iets in je hoofd

Mensen in de omgeving kunnen niet altijd zien dat iemand autisme heeft. Het is onzichtbaar voor de anderen. Een aantal deelnemende tieners ervaren een verschil tussen zichzelf en hun omgeving, maar deze is onzichtbaar voor de omgeving. De omgeving ziet enkel hun uiterlijk en weet niet wat er vanbinnen allemaal gebeurt.

“Dat is onzichtbaar. Ik voelde wel een verschil, maar dat verschil is onzichtbaar. Dat kan je niet zien. De andere konden niet zo goed weten als ik autisme heb.” (Stijn)

Sommige tieners beschrijven hun autisme als iets in hun hoofd. Het gebeurt allemaal in de hersenen.

Ze zien het als een beperking. Mensen begrijpen niet altijd wat die beperking is, dit heeft tot gevolg dat ze verkeerd worden behandeld.

“Er waren mensen die mij verkeerd behandelen. Die niet wisten wat autisme was of die beperking is. Dan ben ik gewoon helemaal veranderd door hun.” (Stijn)

Ze zien het ook als een stoornis. Die stoornis uit zich vooral in het anders zijn dan anderen. De stoornis kan in lichte en zware vorm voorkomen.

Verschillende tieners haalden aan dat sommige mensen met autisme heel veel opvangen en veel dingen opslaan in hun hoofd. Ze hebben een heel goed geheugen, dit kwam verschillende keren aan bod tijdens de interviews. Een goed geheugen hebben, werd zowel als positief als negatief ervaren. Het kan vermoeiend zijn om alle op te slaan.

“Dan kan je eigenlijk niet veel meer zeggen. Als iemand iets tegen je zegt dat je bijna niet meer praat omdat je zo moe bent.” (Eva)

Ze ervaren hierdoor soms ook chaos in hun hoofd. Heel veel verschillende gedachten komen samen. Er worden veel prikkels opgevangen en verwerkt. Ze zien, horen en voelen veel tegelijk. Dit kan wel eens voor verwarring zorgen.

“Als ik iets hoor dan leg ik altijd 1001 connecties in een keer.” (Milan)

Zoals hierboven vermeld is autisme iets in je hoofd en dus niet zichtbaar voor de anderen. Iets dat niet zichtbaar voor de anderen kan soms voor moeilijkheden zorgen. De anderen weten niet hoe je je voelt en hoe je vanbinnen in elkaar zit. Ze willen niet begrijpen hoe mensen met autisme in elkaar zitten.

“Ze aanvaarden mij niet zoals ik ben, ze willen mij veranderen.” (Milan)

Als de omgeving geen moeite doet om ze te begrijpen, kan de verhouding met anderen soms moeizaam verlopen. Hierbij wordt het volgende thema bereikt, de verhouding met de anderen.

Thema 2: Ik, autisme en de anderen

Een mens is een deel van de maatschappij en moet hierin functioneren. Voor een aantal tieners met autisme bleek dit niet altijd vanzelfsprekend. Ze zijn veel bezig met wat rond hen gebeurt. Zij hebben een invloed op hun omgeving en de omgeving heeft een invloed op hen. Het merendeel van de tieners vinden in het algemeen dat anderen verkeerde gedachten hebben over hen. Omgaan met anderen kan soms moeizaam verlopen.

“Ik kan niet goed met andere mensen omgaan.” (Stijn)

Categorie 1: Het beeld dat anderen hebben van mensen met autisme

Een aantal tieners haalden aan dat sommige mensen in hun omgeving verkeerde gedachten of vooroordelen over hen hebben.

“Ik heb wel altijd de neiging van... ik haat die clichés. Ik bedoel, ik kan daar echt niet tegen.” (Tom)

“Sommige mensen zeggen dat het besmettelijk is, maar dat is helemaal geen waar.”
(Sara)

Ze worden soms als ‘raar’ beschreven. Sommigen weten niet hoe ze daarmee moeten omgaan of wat ze moeten doen om niet ‘raar’ te worden genoemd.

Hiernaast worden ze ook wel als ‘moeilijke personen’ ervaren. De omgeving denkt dat ze ambetante mensen zijn en dat ze moeilijk zijn.

“Dat ik altijd een heel ambetant kind ben en heel moeilijk kind ben.” (Milan)

Dit zorgt ervoor dat anderen hun gedrag niet kunnen verdragen. Het kan gebeuren dat de tieners een gedrag vertonen die door de omgeving niet wordt geaccepteerd, zoals het wild worden of boos worden als er iets vanbinnen wringt. Soms worden de tieners overheerst met gevoelens die ze op een expliciete manier zullen uiten. De omgeving kan dit gedrag niet uitstaan en wordt boos op hen. De tiener, op zijn beurt, wordt daar ongemakkelijk van.

“Maar dan als er iets leuks komt en dan word ik super wild en super blij en dan worden mijn vriendinnen zo boos en begin ik opeens aan minder leuke dingen te denken.” (Anna)

Door een verkeerd beeld te hebben van mensen met autisme, worden ze verkeerd begrepen. Dit vormt een struikelblok.

Anderen zien niet altijd wie ze echt zijn vanbinnen. Ze zien niet dat autisme slechts een deel is van de persoon en dat dit niet zijn persoonlijkheid is. Ze zien daardoor de persoon niet hoe hij is, ze zien enkel het autisme.

“Als mensen kunnen zien dat autisme niet mij is, dat autisme niet een van mij is. Dan gaan ze mij echt leren kennen en niet mijn autisme deel.” (Milan)

Ze zullen vervolgens commentaar krijgen over hun manier van zijn terwijl ze de persoon nog niet kennen. Ze ontwikkelen vooroordelen.

“Maar veel mensen hebben vooroordelen. Dat is niet zo leuk omdat door die vooroordelen, beginnen ze babytaal tegen jou te spreken terwijl je ook maar gewoon een normaal mens bent.” (Eva)

Niet begrepen worden door de omgeving en vervolgens commentaar krijgen, creëert bepaalde gevoelens bij de tieners. Het geeft stress en het is vermoeiend. Het kan soms zover gaan dat de persoon haat begint te creëren ten opzichte van zijn omgeving, de wereld.

“Stress. Veel stress. Je voelde je niet begrepen, je voelde je kapot. Je kon niet meer en je voelde je ook enorm vermoeid.” (Stijn)

“Ik haatte iedereen, ik haatte de wereld.” (Jens)

Door het verkeerd beeld dat de omgeving heeft, worden de tieners verkeerd begrepen en dus ook verkeerd behandeld. Als de omgeving toegeeft dat ze hen verkeerd behandelen, kan dat de zaken moeilijker maken voor de tiener. Ook kan er schrik ontstaan voor de reactie van anderen. De tieners weten niet hoe er zal gereageerd worden op hun gedrag en dat brengt vrees met zich mee. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat de leerkracht uitvliegt tegen hen omdat ze soms wat meer tijd nodig hebben.

Categorie 2: Sociaal communiceren

Verschillende tieners gaven aan dat ze het moeilijker hebben om met hun omgeving om te gaan. Relaties aangaan verloopt op een moeizame en trage manier, dat betekent niet dat zij geen vrienden hebben.

“Sociaal zijn. Dat is wat moeilijker voor mij, zo vrienden aanmaken. Dat is voor mij moeilijker inderdaad. Ik heb vrienden waarbij het veel makkelijker gaat, bij mij duurt dat langer.” (Nick)

Een-op-een gesprekken verlopen op een redelijke goede manier. Als een tiener met autisme tegen meer dan één persoon moet praten, dan wordt dat al moeilijker. Zet je hem tussen een groep vrienden, dan kan dat lastig worden. Ze vinden het moeilijk om in een groep te functioneren en willen het liefst van al weglopen van de groep.

“Maar in een groep... ooooh... zet mij in een groep, een groep met vrienden, zet mij daarbij en ik ga ervan weglopen.” (Milan)

Ze zien een groep jongeren, maar de stap zetten om erbij te gaan staan is soms erg moeilijk. Dit om verschillende redenen.

Ten eerste vinden sommigen van zichzelf dat ze meer gesloten zijn dan andere personen.

Ten tweede zeggen ze dat ze niet altijd wat ze moeten doen om erbij te horen. Ze weten niet goed wat ze moeten zeggen of hoe ze moeten handelen om aanvaard te worden in de groep. Ze zijn constant bezig met de buitenwereld en met hun omgeving. Ze proberen om erbij te horen en die inspanning ziet de omgeving meestal niet. Ze zien niet dat ze onzeker zijn om erbij te gaan staan en ze zien ook niet dat ze dat echt graag zouden willen.

“Ze zien niet wat ik wil proberen en dat ik een beetje onzeker ben en dat ik echt wil.”
(Milan)

Niet weten wat ze moeten doen of zeggen, brengt zenuwachtigheid met zich mee. Dat ziet de omgeving dan wel. Ze zien enkel dat de persoon stress heeft en zich ongemakkelijk voelt. De omgeving creëert dan een verkeerd beeld in hun hoofd en op die manier maakt het voor de tiener nog moeilijker om erbij te gaan staan. Ze voelen zich uitgesloten door hun eigen vertrouwde omgeving, de vrienden. Ze voelen zich buiten de cirkel.

Dit kan ervoor zorgen dat ze niet meer graag naar school komen omdat dit moeilijk geworden is.

Ten derde gaven sommige tieners aan dat ze niet altijd de bedoelingen van anderen begrijpen.

Ze worstelen vaak met het ‘waarom’ in hun leven. Waarom doet een ander dat? Waarom zegt een ander dat? Extra verduidelijking geven, biedt hen hierin steun.

“Maar wat bedoelen ze met alles? Het is allemaal zo onduidelijk? Wat bedoelt de buitenwereld, alles?” (Milan)

Ze willen het begrijpen, maar kunnen het niet altijd. Daardoor blijven ze haperen omdat de omgeving daar ook invloed van ondervindt.

“Ik kan dat rap oplossen, maar de andere willen dat soms niet en dan blijf ik een beetje haperen. Dan zeg ik sorry en die willen dat dan niet en ze zijn dan nog altijd boos om wat ik heb gedaan”. (Stijn)

Dit zijn drie oorzaken waardoor een tiener met autisme zich minder makkelijk gaat kunnen integreren in een groep. Ze voelen zich vaak uitgesloten. Soms kan het verder gaan en kan de omgeving pestgedrag vertonen. Tieners met autisme zijn vaak het slachtoffer hiervan.

“Vooral op school voelde ik dat ik niet geaccepteerd werd door de anderen. Vroeger werd ik ook gepest. Toen ik hier nog niet op school zat. Ik werd altijd gepest, uitgesloten. Ik mocht nooit meedoen. Nooit geaccepteerd.” (Sara)

Ze zouden graag aanvaard worden zoals ze zijn zodat ze makkelijker kunnen functioneren in groep en in de maatschappij.

“Aanvaard mij zoals ik ben.” (Milan)

De anderen niet goed begrijpen en niet weten wat ze bedoelen heeft een stuk te maken met het anders denken. Tieners met autisme denken op een andere manier. Hiermee wordt het derde thema bereikt, het anders zijn.

Thema 3: Ik, autisme en anders zijn

Een aantal tieners gaven verschillende keren aan dat ze zich anders voelden dan de rest. Ze weten niet altijd op welke manier ze anders zijn, maar voelen wel een verschil. Hieronder wordt besproken op welke manier ze zich anders voelen en wat het als gevolg heeft.

Categorie 1: Zich anders voelen

Het merendeel gaf tijdens de interviews aan dat ze al vroeg in hun leven ontdekken dat ze anders zijn dan de anderen. Ze voelen dat ze de wereld op een andere manier zien en anders ervaren. Ze weten nog niet dat ze autisme hebben en weten dus ook niet wat de oorzaak is van dat anders zijn.

“Ik wist dat ik anders was dan de meesten.” (Stan)

“Dan zit er eentje bij die totaal anders is. Die is niet in de cirkel, die is er een beetje buiten.” (Milan)

Ze voelen een verschil met hun klasgenoten, maar dat verschil is onzichtbaar. Enkel zij voelen dit verschil aan, want een ander kan niet zien dat ze autisme hebben. Beseffen dat je anders bent is niet voor iedereen even gemakkelijk en is niet leuk. Dit kan tijd nemen en soms worden de gevoelens opgekropt. Dit kost veel energie, wat niet vol te houden is op lange termijn. Ze voelen zich vermoeid door die constante inspanning te leveren.

“Op. Niets van energie. Ik kon niets meer doen. Op een moment sleurde ik mezelf letterlijk vooruit.” (Jens)

Het anders zijn kan soms aangevoeld worden als zich speciaal voelen. Specialer dan andere tieners.

Sommige tieners ervaren dat anders zijn als andere bedoelingen hebben. Anderen ervaren dat als anders denken. Daarbij komen we toe bij categorie 2, het anders denken.

Categorie 2: Anders denken

Sommige tieners gaven aan dat ze voelen dat ze op een andere manier redeneren. Zoals hierboven vermeld, zien de tieners hun autisme als iets dat in je hoofd zit en onzichtbaar is voor de anderen. Het voelt aan als een stoornis. Een stoornis die ervoor zorgt dat je op een andere manier denkt.

Niet iedereen voelt meteen dat hij anders is, maar voelt wel dat ze anderen anders begrijpen.

“Maar wij vatten soms dingen anders op. Soms maak je een grapje, wij hebben dat niet altijd door. Als je iets sarcastisch zegt bijvoorbeeld, kunnen wij dat heel kwetsend opnemen. Wij nemen het niet altijd op zoals bedoeld.” (Sara)

De anderen en de zaken anders begrijpen zorgt ervoor dat ze de context niet altijd begrijpen. Het is moeilijk om een situatie in zijn geheel te zien. Er wordt niet altijd begrepen wat er zich afspeelt in het heden of wat er zal komen in de toekomst. Een tiener vergeleek dat met een dier. Een dier kan niet vertellen over de situatie en kan ook niet voorspellen wat er zal volgen als er een gevaar dreigt. Een persoon zonder autisme zal wel gevolgen kunnen bedenken en zal zich daar dus op kunnen voorbereiden. Bij een persoon met autisme zal dat moeilijker verlopen.

“Een mens kan meer vertrouwen op de situatie. Een mens kan kijken, de situatie is zo dus we gaan het zo doen. Een mens kan kijken, hij kan praten en dat is het grootste ding dat een mens kan. Hij kan praten over dingen die er momenteel niet zijn of zullen komen. Dat is het verschil met dieren. Dieren hebben soms ook een taal, maar ze kunnen niet praten over de dingen die er niet eens zijn.” (Jens)

Taal speelt hierin namelijk een grote rol. Zoals gezegd, kunnen ze moeilijker sociaal communiceren dan andere personen. Taal begrijpen vormt een struikelblok. Dieren hebben hun eigen manier van communiceren, maar gebruiken geen taal. Ze verstaan elkaar onderling, maar de buitenwereld kan dat niet ontcijferen. Mensen met autisme proberen om de buitenwereld te begrijpen, maar dit lukt niet altijd even goed. Ze proberen niet alleen om de buitenwereld te begrijpen, maar ze zijn er in het algemeen vaak mee bezig. Ze kijken hoe alles rond hen gebeurt, ze kijken hoe de mensen handelen. Ze letten op alles. Hierbij vangen ze talloze prikkels op. Hiermee wordt het volgende thema bereikt, de prikkels opvangen.

Thema 4: Ik, autisme en prikkels

Tieners met autisme zijn veel bezig met de buitenwereld. Dit haalden verschillende deelnemende tieners aan. Ze schenken veel aandacht aan wat rond hen gebeurt. Ze horen, zien en voelen alles op een intensere manier. Elke prikkel wordt waargenomen door de zintuigen. Soms kan dat onaangename gevolgen hebben.

Categorie 1: Meer horen dan anderen

Een aantal tieners vertelden dat ze zij gevoeliger zijn voor geluiden. Elk geluid in de omgeving wordt opgevangen. Alles wat je maar kan horen, hoor je. Blaadjes op de speelplaats die door de wind wegwaaien. Het geluid van het krijtje die op het bord schrijft. De klasgenoten die twee banken achter jou zitten te fluisteren. De verwarming die brandt. Tussen al deze geluiden, moet de tiener nog luisteren naar de juffrouw die uitlegt geeft. Probeer je dan maar nog te concentreren.

“Mijn oren gaan veel meer prikkels inbrengen dan bij normale mensen. Ik hoor super veel, maar ik hoor niet zoveel decibel meer of minder. Maar ik hoor meer.” (Milan)

De klas is een moeilijke plaats omdat er zoveel rond hen gebeurt. Het vraagt een heel harde inspanning om zich te concentreren en de les te kunnen volgen.

“Voor jullie lijkt dat niets om dat te doen. Het is gewoon, je krijgt een blad, het staat op het bord en je schrijft dat op. Bij mij is dat totaal iets anders.” (Milan)

Drukke omgevingen zijn moeilijke plaatsen voor de tieners. Dit kan bijvoorbeeld de speelplaats zijn. Ze kunnen niet tegen al dat lawaai. Het is daar te wild. Dit zorgt ervoor dat ze in de war raken.

“Ik ga nooit echt naar drukken dingen of zo, ik kan er niet zo goed tegen. Ook niet tegen lawaai” (Eva)

Categorie 2: Meer zien dan anderen

Autisme is veel meer zien dan anderen. Het is alles opmerken in je omgeving dat je maar kan opmerken. Elke beweging waarnemen, alle details zien. Opmerken als een persoon bepaalde lichaamstaal gebruikt. Elke mimiek dat op een gezicht verschijnt. Alles in aparte stukken zien

en dan pas tot een geheel samenvoegen. Alle mogelijk kleine details zien. Van een lijntje dat op een verkeerde plaats getekend staat tot een glijbaan op een speelplein die op de verkeerde plaats is aangeduid op het plattegrond.

“Wij gaan vaak letten op kleine dingetjes, we gaan daar dan over nadenken en daardoor raken wij afgeleid ook.” (Stan)

Veel details opmerken vergt een inspanning en soms kan dat vermoeiend zijn. Het kan echter ook leuk zijn om veel meer op te merken dan anderen.

Categorie 3: Meer voelen dan anderen

Autisme is ook meer voelen dan de anderen. Het is niet enkel zaken voelen die je lichaam aanraken, maar het is ook toestanden van andere aanvoelen. Aanvoelen dat iemand in dezelfde ruimte stress heeft of zenuwachtig is. Het is soms ook die zenuwachtigheid overnemen.

“Je gaat alles voelen dat je kan voelen op dat moment over je ganse lichaam. Van je broek die teveel spant, naar je buur die hard zit te schudden naast je.” (Milan)

Sommige tieners hebben leren leven met de overprikkeling. Ze weten dat het zo is en niet anders. Ze weten dat het nooit zal veranderen en hebben hun leven daarop gebaseerd. Ze hebben zich leren aanpassen aan de prikkels. Eén tiener gaf aan dat als de prikkels opeens zouden wegvallen, dat zijn leven helemaal zou instorten.

Autisme is veel opvangen en chaos aanvoelen, maar dit helemaal niet willen. Het is weg willen van alle prikkels. Het is orde willen maken in de wanorde. Het is willen dat alles op zijn plaats valt. Hierbij wordt het volgende thema bereikt. Autisme is perfectie willen.

Thema 5: Ik, autisme en perfectie

Perfectie is een onderwerp dat verschillende keren aan bod kwam. De tieners gaven aan dat ze graag hadden dat alles op zijn plaats zat en dat alles in orde was. Iets moet liggen waar het altijd ligt. Niet enkel de buitenwereld moet perfect zijn, maar ook zij als personen willen perfect zijn.

Categorie 1: Orde behouden

Een bureau vol papieren door elkaar wordt ervaren als een chaos. Voor verschillende tieners is dat imperfectie. Imperfectie is een doosje potloden op tafel die schuin ligt en eigenlijk recht zou moeten liggen. Veel details zien is een valkuil voor het streven naar perfectie. Er moet maar één iets zijn dat niet in het plaatje past en het wordt gezien als imperfectie.

“Perfectie is geen chaos voor mij. Kijk, dat ligt niet perfect recht. Dat is perfectie. De buitenwereld ziet dat als chaos. Het ligt allemaal door elkaar, dus het is chaos. Ik zie dat als: dat is geen perfectie.” (Milan)

Perfectie is ook willen dat alles op zijn plaats ligt. Een voorwerp die altijd op een bepaalde plaats ligt, moet daar ook terug belanden nadat iemand het heeft gebruikt. Dit kan gaan over simpele zaken zoals in de citatie hieronder.

“Daar net ook, ik zat helemaal te stressen omdat ik nergens een gom vond. Normaal gezien ligt er in de keuken in een potje van de Minions. Er zit daar normaal gezien een gom in, maar er zat geen gom in. Dus zat ik helemaal te stressen.” (Anna)

Ligt de gom niet waar hij altijd ligt, dan vormt dat een moeilijkheid. De regelmaat wordt doorbroken. Als de tiener met autisme het voorwerp niet vindt, ontstaat er stress. Stress omdat het niet is zoals het altijd is.

Perfectie is ook willen dat een ander alles op een correcte en goede manier doet. Het is willen dat alles verloopt zoals de tiener met autisme in zijn hoofd heeft bedacht. Als hij ziet dat iets is uitgevoerd op een verkeerde manier, zal hij twee zaken doen. Ten eerste zal hij dat achteraf zelf weer goed maken. Ten tweede kan er commentaar worden gegeven op de persoon of op de manier waarop hij het heeft gedaan.

Mensen met autisme letten op de manier waarop iets wordt gedaan en willen dat het verloopt zoals het hoort. Hierbij komen we tot de volgende categorie. Een ander moet zich aan de

regels houden.

Categorie 2: De regels volgen

Meerdere tieners haalden aan dat autisme gepaard gaat met willen dat de regels worden gevolgd. Zowel door zichzelf als door een ander. De regels zijn belangrijk. Als iets niet volgens de regel verloopt, is het niet perfect. Als het niet perfect is, dan gaat het niet. Als er een regel gemaakt wordt, dan moet iedereen zich daaraan houden. De regel is voor iedereen en er zijn geen uitzonderingen. Als iemand een nieuwe regel uitvindt, dan geldt die regel ook voor de persoon zelf.

“Als mijn ouders een regel maken voor mij dat ik niet mag onderbreken, dan moeten zij dat ook doen. Anders telt de regel niet.” (Milan)

Categorie 3: Zelfperfectie

Zoals hierboven besproken, heeft een persoon met autisme graag dat de regels worden nageleefd. Ze willen dat iedereen doet wat hij moet doen op een correcte manier. Ze zijn ook streng voor zichzelf. Ze willen niet afwijken van die regels en willen zelf alles goed doen. Het goed willen doen neemt soms een grotere dimensie. Soms kan door henzelf de lat te hoog worden gelegd en willen ze alles perfect kunnen doen. Of alles van de eerste keer al goed kunnen doen.

“In mijn hobby’s wil ik perfect zijn. Ik wil alles al van de eerste keer kunnen, als ik het niet kan, is het niet goed. Als ik niet meer dan een zeven op tien haal voor mijn toets is het dan ook niet goed. Ik wil perfect zijn. Dat gaat niet.” (Milan)

Beseffen dat je zelf niet perfect kan zijn en dat niet alles altijd perfect kan verlopen, is niet prettig. Het is vooral moeilijk te accepteren. Dit creëert ambetante en ongemakkelijke gevoelens. Het geeft buikpijn. Het ambetante gevoel is niet langer enkel psychisch van aard, maar ook fysisch.

“Dat knaagt. Dat wringt. Ik heb dan altijd zeer aan mijn buik. Dat duwt gelijk al te samen.” (Thomas)

Ambetante gevoelens kwamen tijdens de interviews meerdere keren aan bod. De tieners gaven aan dat ze soms worstelden met allerlei gevoelens. Gevoelens vormen dan ook het onderwerp van het laatste thema.

Thema 6: Ik, autisme en gevoelens

Met gevoelens omgaan is niet voor iedereen even makkelijk. Het wordt nog moeilijker als je veel verschillende gevoelens tegelijk ervaart. Meerdere tieners haalden tijdens de interviews verschillende gevoelens aan waarmee ze soms worstelen.

Categorie 1: Het ontstaan van gevoelens

Het gebeurt wel eens dat er iets voorvalt en dat de tiener zich daar niet goed bij voelt. Door zich daar niet goed bij te voelen ontstaan er gevoelens. Deze gevoelens kunnen soms overheersend zijn waardoor het hen te veel wordt. Als ze een ruzie hebben met een klasgenoot dan kan er boosheid ontstaan. De tieners gaven aan dat ze sneller boos worden dan andere leeftijdsgenoten. Autisme is volgens hen boos worden. Dit vormt een groot struikelblok. De school is een plaats waar ze in interactie komen met veel personen, vooral tijdens de speeltijd. Deze momenten zijn voor de tieners de moeilijkste.

“Op de speelplaats bijvoorbeeld gaat dat niet zo goed, ik zit binnen. Ik kan niet goed met andere mensen omgaan. Dat is dan mijn zwart kantje ongeveer. Boos worden is echt iets dat veel gebeurt.” (Stijn)

Boos zijn op iemand betekent ruzie hebben met die persoon en dat is niet aangenaam. Dit kan verdriet veroorzaken. Verdriet omdat ze niet in deze situatie willen zitten en omdat ze deze situatie mee hebben gecreëerd.

“Ik heb ruzie met mijn vriendinnen. Dan voel ik mij ook wat verdrietig. Ik ben verdrietig omdat ik ruzie heb.” (Anna)

Vermoeidheid is een factor die invloed heeft op het boos worden. De tieners gaven aan dat ze het lastiger hadden en sneller boos werden als ze moe zijn.

“Als mijn batterijen plat zijn bijvoorbeeld, ga ik heel lastig komen.” (Thomas)

Categorie 2: Gevoelens controleren

Voor sommige personen met autisme is het niet makkelijk om gevoelens te controleren. Er komen veel verschillende gevoelens op in de persoon en hun verstand slaagt er niet in om deze te blokkeren. Ook hun omgeving slaagt er niet altijd in om hun gevoelens stop te zetten.

Ze proberen deze gevoelens te beheersen, maar dat lukt niet altijd. De omgeving ziet de inspanning niet die ze leveren om deze gevoelens te controleren.

“Heel druk. Niet goed. Neergevallen. Je zou andere mensen willen goed doen door dat niet te tonen aan hen dat je boos of verdrietig bent.” (Stijn)

Veel inspanningen leveren om het niet te tonen en tegelijk verschillende overheersende gevoelens ervaren, zorgt ervoor dat ze soms ontploffen. Ze weten niet meer wat ze moeten doen of hoe ze zich moeten gedragen. De gevoelens worden op een bepaald moment zo intens. Er ontstaat in sommige gevallen ook een gevoel van angst. Een extra prikkel op dat moment kan de druppel worden die de emmer doet overlopen. Een ontploffing kan op verschillende manier worden geuit.

De tiener kan brutale bewegingen maken.

“Als ik kwaad word, dan luister ik naar niemand meer. Dan ben ik in feite tot alles in staat. Dan word ik heel erg kwaad en begin ik op mensen te slaan.” (Stan)

De tiener kan weglopen. Weglopen van de overprikkeling en van de overheersende gevoelens.

“Ik begon bijna te ontploffen in de klas en ik ben naar buiten gelopen naar de gang in de zetels.” (Anna)

“Bommetje ontploft. Als ik dat zou moeten verwoorden. Gewoon helemaal dichtgaan en ik ga gewoon weg.” (Milan)

Dit laatste thema is dan ook een gevolg van de voorgaande thema's. De vijf voorgaande thema's zijn oorzaken die kunnen leiden tot het ontstaan van verschillende gevoelens.

Gevoelens waarmee de tiener worstelt. Hieronder een samenvattend uitleg.

Autisme onzichtbaar, dit zorgt ervoor dat de omgeving op het eerste zicht niet kan beseffen dat de tiener die stoornis heeft. Daardoor kan de relatie met anderen moeizamer verlopen, ze niet weten hoe de tiener in elkaar zit. Ze weten niet dat hij op een andere manier voelt en denkt. De tiener beseft dat hij anders is dan de anderen. Daardoor is hij constant bezig met de buitenwereld en wilt begrijpen hoe die in elkaar zit. Hij wordt overheerst door prikkels van de buitenwereld. Hij ziet, voelt en hoort alles intenser. Dit wordt ervaren als een chaos en hierin zou hij graag orde willen creëren. Orde en perfectie is iets waar hij naar streeft. De tiener

moet dus veel inspanningen leveren om een plaats te vinden in zijn omgeving en moet met veel verschillende gevoelens omgaan.

4. Discussie

Dit kwalitatief onderzoek heeft als doel de beleving van tieners met autisme over hun eigen stoornis in kaart te brengen. Hiervoor werd er allereerst literatuurstudie uitgevoerd, hierna werden de interviews afgenomen. In dit onderzoek is het van groot belang dat de deelnemers hun eigen visie delen en afstappen van de theorie. Toch blijkt uit de resultaten dat er een link kan worden gelegd tussen de aangebrachte thema's en de theorie. Deze worden hieronder als eerste besproken. De belangrijkste kenmerken van autisme worden nogmaals overlopen en hierbij worden er indien mogelijk verbanden gelegd met de verhalen van de tieners. Nadien volgen kritische bedenkingen over de sterktes en de zwaktes van het onderzoek. Vervolgens volgt de relevantie van het onderzoek voor de beroepspraktijk en mogelijke suggesties voor vervolgonderzoek. De conclusie wordt afgesloten met een algemeen besluit.

4.1 Conclusie

In de literatuurstudie is er theorie aangehaald die uit de boeken komt. Het is de bedoeling om na te gaan of er gelijkenissen kunnen gevonden worden tussen de theorie en de verhalen van de tieners. Allereerst is er sprake van de triade van Wing. Deze bestaat uit drie kenmerken die typerend worden gevonden voor mensen met autisme.

Er wordt ten gezegd dat mensen met autisme moeilijkheden hebben op sociaal vlak. Ze zullen hierbij moeite hebben om sociale relaties aan te gaan (Peeters, 2009). Uit het onderzoek blijkt dit ook van toepassing te zijn. Verschillende tieners haalden aan dat de relatie met anderen soms moeizaam kan verlopen. Dit wordt in het thema 2: 'Ik, autisme en de anderen' besproken. De tieners haalden aan dat een-op-een communicatie wel nog op een redelijke goede manier verliep. Vanaf er meerdere personen zijn, sluiten ze zichzelf af.

Ze kunnen heel moeilijk in groep functioneren. Sommige haalden hierbij ook aan dat ze zichzelf als gesloten personen zien. Een moeilijkheid die er nog bij komt, is niet weten wat ze moeten doen of zeggen om erbij te horen.

Deze moeilijkheden komen deels tot stand omdat ze de bedoelingen van anderen niet altijd begrijpen. Het viel tijdens de interviews op dat het merendeel van de tieners veel inspanningen leveren om erbij te horen en om de bedoelingen van andere mensen te begrijpen.

Ten tweede wordt er gezegd dat mensen met autisme moeilijkheden hebben met verbale en non-verbale communicatie (Autisme Centraal, n.d). Uit de interviews bleek dat de tieners soms last ervaren met taal. Vooral het begrijpen van de taal kwam vaak aan bod. Zij hebben het gevoel de zaken anders te begrijpen dan de anderen. Ze voelen zich anders dan de rest. Dit wordt in thema 3 besproken: 'Ik, autisme en anders zijn'. De non-verbale communicatie werd slechts door een van de tieners aangehaald, maar kwam in botsing met de theorie. De tiener haalde aan dat hij heel goed was in non-verbale communicatie.

Ten derde wordt er aangenomen dat mensen met autisme moeilijkheden ervaren op vlak van verbeelding. De theorie zegt dat sommigen een tekort hebben aan verbeelding (Roeyers, 2008). Op basis van de gesprekken met de tieners kwam wel aan bod dat ze zich moeilijk kunnen voorstellen wat er in de toekomst zal komen als ze het niet duidelijk uitgelegd krijgen. Ook wordt verondersteld dat mensen met autisme weinig tot geen fantasie hebben (Roeyers, 2008). Dit stond weliswaar in contrast tot wat er tijdens het onderzoek werd ondervonden. De meeste tieners maakten mooie werken en gingen creatief te werk om hun autisme met iets te vergelijken. Er werden fantasierijke beelden gemaakt en verhalen verteld. Het is wel zo dat niet elke tiener daartoe in staat was.

Naast de drie kenmerken van de triade van Wing liggen er ook drie theorieën aan de basis van het autismespectrumstoornis. Deze worden in de literatuurstudie een voor een uitvoerig besproken.

Ten eerste zegt de theorie dat mensen met autisme een minder ontwikkelde theory-of-mind bezitten. Elke mens bezit een theory-of-mind en is hierdoor in staat om zowel zijn eigen gedrag, gedachten en gevoelens als die van anderen te begrijpen. Dit helpt om je in te leven in de gevoelens van anderen (Delfos & Gottmer, 2008). De verhalen van de jongeren bevestigen dat ook zij moeite ervaren met het begrijpen van anderen. Ze benadrukken weliswaar wel dat ze minder tot geen moeite ervaren in het weten hoe zij zelf handelen, denken en voelen.

Ten tweede vertelt de centrale coherentie theorie dat mensen met autisme moeilijkheden hebben met het samenbrengen van delen tot een samenhangend geheel. Ze zien wel heel veel specifieke details (Delfos & Gottmer, 2008) wat elke tiener tijdens de interviews ook aanhaalde. Ze haalden zelf ook aan dat ze moeilijkheden hebben om alles tot een samenhangend geheel te brengen. Ze zien alles afzonderlijk en het duurt even om het tot een geheel te brengen. Ook het begrijpen van de context verloopt moeizaam. De theorie geeft ook

aan dat mensen met autisme uitgebreide verhalen vertellen met daarbij alle details die niet relevant zijn (Delfos & Gottmer, 2008).

Ten derde is er in de theorie ook sprake van de executieve functies. Executieve functies helpen de mensen om hun gedrag te sturen vanuit de hersenen. Dankzij dit maakt het voor de mens mogelijk om te weten welk gedrag je wanneer moet stellen. Een persoon met autisme heeft moeite om zijn gedrag te reguleren en houdt zich dus liever vast aan een aantal beperkte gedragingen (Delfos & Gottmerr, 2008). Een persoon moet drie zaken doen om een nieuwe handeling uit te voeren. Volgens de theorie moet hij ten eerste de activiteit stoppen waarmee hij bezig was, dit is voor een persoon met autisme moeilijk aangezien het eerst de eerste taak moet afwerken vooraleer hij aan een ander kan beginnen. Dit werd door de tieners tijdens de interviews aangehaald. Ten tweede moet hij een plan maken in zijn hoofd van wat er moet gebeuren in de juiste volgorde, de tieners gaven aan dat het moeilijk was om iets te bedenken wat in de toekomst zal komen. Ten derde moet hij zijn doel voor ogen zien. Deze laatste voorwaarde werd tijdens de interviews niet aangehaald door de tieners.

Hiernaast is het belangrijk om aan te geven dat het merendeel van de tieners vindt dat de omgeving een verkeerd beeld heeft en dat er nog te veel clichés zijn rond autisme. Zij begrijpen niet altijd de bedoelingen van anderen, maar zij worden zelf ook niet door hun omgeving begrepen. Ze hebben het gevoel dat de omgeving niet aangepast is aan hen omdat ze zich anders voelen. Ze willen graag geaccepteerd worden door de maatschappij.

4.2 Sterke-zwakteanalyse

Het is van groot belang om stil te staan bij de sterktes en de zwaktes van het onderzoek. Er werd veel aandacht besteedt aan een kwaliteitsvol onderzoek, desondanks kunnen enkele beperkingen niet vermeden worden.

Eerst en vooral namen tien deelnemers deel aan het onderzoek. Dit is een beperkte groep. Dit omdat diepte-interviews veel tijd in beslag nemen. Door het geringe aantal deelnemers is het onderzoek niet generaliseerbaar. Kwalitatieve resultaten kunnen niet worden gegeneraliseerd naar de totale populatie (Mortelmans, 2013). Er werd ervoor gekozen om een beperkte groep te houden om de interviews zo kwalitatief en diepgaand mogelijk te kunnen analyseren. Om het aantal beperkt te houden, moesten geïnteresseerde tieners helaas geweigerd worden. Er was meer vraag dan verwacht.

Een tweede beperking is de onwetendheid of de tieners wel echt hun eigen belevingen hebben verteld. Het was de bedoeling dat de tieners enkel en alleen hun eigen gevoelens en gedachten vertelden en hierbij moesten afstappen van de theorieën en meningen van anderen. Er kan niet nagegaan worden in welke mate de tieners enkel en alleen hun eigen belevingen hebben verteld. Het is niet uitgesloten dat bepaalde meningen beïnvloed werden door hun omgeving.

Een derde beperking is de afwezigheid van video-opnames. Er werd geopteerd om enkel geluidopnames te gebruiken om de privacy van de deelnemers te behouden. Uit de theorie blijkt dat video-opnames het mogelijk maken om het non-verbaal van de deelnemer te registreren (Lucassen & Hartmann, 2007). Er werd in dit onderzoek geen aandacht geschonken aan de signalen, gebaren en houdingen van de deelnemer.

Het volgende kenmerk is zowel een sterkte als een zwakte. Tijdens de interviews werd er aan de tieners gevraagd of zij hun verhalen wilden ondersteunen met een tekening of beeld. De zwakte is dat niet elke deelnemer dit wou doen, hierdoor ontbreken er beelden. De sterkte is dat de deelnemers wel de volledige vrijheid kregen om al dan niet te tekenen of te knutselen. Dit om de deelnemer op zijn gemak te stellen en geen verplichtingen te voorleggen.

Ten slotte kan de zelfreflectie na het tweede interview als een sterkte gezien worden aangezien er na deze reflectie een verbetering te merken was in de manier van interviewen. De onderzoeker evolueerde gedurende de interviews door zijn eigen gedrag bij te sturen en door een extra vragenlijst aan te maken met verdiepende vragen. Dit had een gunstig effect op het resultaat.

4.3 Betekenis voor de beroepspraktijk

Het doel van dit onderzoek is de omgeving te stimuleren om zich te verplaatsen in de leefwereld van tieners met autisme zodat ze beter begrepen worden. Hiervoor werden er interviews afgenomen, in deze interviews werd enkel gevraagd hoe zij hun autisme ervaren en hoe zij zich erbij voelen en wat zij ervan denken. Zo kon er ook nagegaan worden hoe zij de interactie ervaren met hun omgeving.

Aan de hand van hun verhalen werden er zes thema's opgemaakt die voor de tieners significante punten zijn in hun leven. Dankzij het onderzoek kon er worden nagegaan hoe zij de zaken ervaren. De verhalen werden ondersteund aan de hand van tekeningen of werken. Deze werden verzameld in het beroepsproduct. Het beroepsproduct is het deel van het

onderzoek dat het meest betekenis heeft voor de beroepspraktijk.

Het beroepsproduct, een leesboek met illustraties, bevat alle verhalen van de tieners over hoe zij hun autisme ervaren en waarmee ze het kunnen vergelijken.

Het boek kan individueel gebruikt worden. Het kan ten eerste gelezen worden door de omgeving van de tiener zodat die een beeld krijgt van de verschillende belevingen. Het kan ten tweede ook gelezen worden door andere tieners zodat zij zich mogelijks identificeren met de beelden.

Het boek kan hiernaast ook gezamenlijk gebruikt worden. Ofwel tijdens de behandeling van personen met autisme ofwel in gesprekken met familie, vrienden of leerkrachten.

4.4 Suggesties voor vervolgonderzoek

Indien mogelijk kan het onderzoek verder gezet worden om een nog rijkere dataverzameling te verkrijgen zodat er van data-saturatie kan gesproken worden. Zoals hierboven besproken waren veel tieners geïnteresseerd om deel te nemen aan het onderzoek. Zij moesten helaas geweigerd worden om een haalbaar aantal te behouden. Hopelijk krijgen deze tieners in de toekomst de kans om hun verhaal te vertellen aan de buitenwereld.

Het onderzoek werd uitgevoerd op tieners, maar kan ook op kinderen, volwassenen en bejaarden uitgevoerd worden. Door de verschillende leeftijdscategorieën te ondervragen zou er mogelijks ook een ontwikkeling kunnen vastgesteld worden.

Het lijkt ook boeiend om een focusgroep te organiseren vertrekkend vanuit dezelfde onderzoeksvraag. In groep kunnen interacties ontstaan en discussies tot stand komen tussen de individuen. Wat niet mogelijk is met individuele interviews.

Het zou interessant zijn om bij enkele tieners een longitudinaal onderzoek uit te voeren. Op die manier kan er opgevolgd worden of de belevingen van de tieners steeds identiek blijven of met de tijd evolueren.

4.5 Algemeen besluit

Er werd aan tien tieners gevraagd welke betekenis zij koppelen aan hun autisme. Ze vertelden een voor een hun verhaal, mening en gevoelens. Elk verhaal was uniek, toch waren er overeenkomsten te vinden. Zo werden er zes verschillende thema's gevormd waarrond de tieners hun belevingen hebben verteld.

Sommige belevingen kwamen overeen met de theorie, maar anderen vulden de theorie aan. In het algemeen vinden de tieners dat de omgeving een verkeerd beeld heeft en dat er nog te veel clichés zijn. Ze willen graag aanvaard worden zoals ze zijn. De omgeving zou een andere attitude moeten aannemen, want de tieners hebben momenteel het gevoel dat de maatschappij niet aangepast is aan hen. Ze voelen zich helemaal anders dan de rest en voelen zich niet begrepen door anderen.

Dit onderzoek werd verricht in de hoop dat de omgeving zich meer probeert te verplaatsen in hun leefwereld en in hun manier van denken en voelen. Het blijkt dat de tieners zich nog steeds niet begrepen voelen. Dit kan een vertrekpunt zijn voor verder onderzoek. Wat moet de omgeving dan doen om zich in te leven in hun leefwereld?

5. Literatuurlijst

- Autisme Centraal (n.d). *Autisme in een notendop. Een boeiend maar complex beeld*. Geraadpleegd op 2 februari 2018 via <http://www.autismecentraal.com/public/standaard-b.asp?lang=NL&pid=102>
- Begeer, S., Gevers, C., Clifford, P., Verhoeve, M., Kat, K., Hoddenbach, E., Boer, F. (2010). Theory of Mind Training in Children with Autism: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 41, 997-1006. doi: 10.1007/s10803-010-1121-9
- Boobaard, M. (2016). *Anders kijken naar autisme. Comfortabel met een andere manier van zijn*. AnkhHermes: Utrecht.
- Delfos, M., Gottmer, M. (2008). *Leven met autisme*. Bohn Stafleu van Loghum: Houten.
- Fondelli, T. (2012). *Autisme en eetproblemen*. Lannoo: Leuven.
- Frith, U. (2005). *Autisme: Verklaring van het raadsel*. Epo Uitgeverij: Berchem.
- Guillemin, M. (2004). Understanding Illness : Using Drawings as a Research Method. *Qualitative Health Research*, 14(2), 272-289. doi: 10.1177/1049732303260445
- Herremans, S., Van Geit, N., Baeken, C., Vanderbruggen, N. (2012). Stijging in de prevalentie van autismespectrumstoornissen: feit of fictie? *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 68(9). doi: 10.2143/TVG.68.09.2001176
- Jarrold, C., Russel, J. (1997). Counting Abilities in Autism: Possible Implications for Central Coherence Theory. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 27(1).
- Lopez, C., Arnaud, M. (2016). *Art-thérapie et autisme. Du geste à la parole*. L'Harmattan: Paris.
- Lucassen, P. L. B. J., Hartman, T. (2007). *Kwalitatief onderzoek*. Bohn Stafleu van Loghum: Houten.
- Mann, S. (2016). The research interview. *Reflective Practice and Reflexivity in Research Processes*. Palgrave macmillan: Basingstoke.
- Mortelmans, D. (2007). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Acco: Leuven.

- Nuske, J., Bavin, E. (2010). Narrative comprehension in 4–7-year-old children with autism: testing the Weak Central Coherence account. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(1), 108-119.
- Oxley, L. An examination of Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). *Educational & Child Psychology*, 33(3).
- Peeters, T. (2009). *Autisme: Van begrijpen tot begeleiden*. Houtekiet: Antwerpen.
- Prosser, J., Burke, C. (2008). Image-Based Educational Research : Childlike Perspectives. *Learning Landscapes*, 4(2).
- Pugliese, C., Anthony, L., Strang, J., Dudley, K., Wallace, G., Kenworthy, L. (2014). Increasing Adaptive Behavior Skill Deficits From Childhood to Adolescence in Autism
- Roeyers, H. (2008). *Autisme: alles op een rijtje*. Acco: Leuven.
- Schuurman, M., Speet, M., Kersten M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreikingen voor de praktijk*. Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Schweizer, C., de Bruyn, J., Haeyen, S., Henskens, B., Rutten-Saris, M., Visser, H. (2009). *Handboek beeldende therapie*. Bohn Stafleu van Loghum: Houten.
- Smith, J., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis : Theory, Method and Research*. SAGE Publications: London.
- Spectrum Disorder: Role of Executive Function. *Journal of Autisme Developmental Disorders*, 45, 1579-1587. doi: 10.1007/s10803-014-2309-1
- Van Der Velde, C. (2007). *Pubergids autisme. Een praktische handleiding*. Uitgeverij Nieuwezijds: Amsterdam.
- Van de Voorde, S. (2016). *Wijzer in ontwikkelingsstoornissen: Een overzicht van theorie en praktijk*. Acco: Leuven.
- Van Hulst, J. (2008). Werken met creatieve hulpmiddelen in supervisie. *Supervisie en coaching*, 25, 178-194.
- Verbi Software. (2017). *Maxqda. The Art of Data Analysis. Getting Started Guide*. Geraadpleegd op 3 maart 2018 via <https://www.maxqda.com/>

Vermeire, S., Beckers, W., Decraemer, K., Faes, M. (2015). *Grote kleine mensen problemen - Grote grote mensen problemen*. Interactie-Academie VZW: Antwerpen.

Vermeulen, P. (2017). *Autisme is niet blauw smurfen wel. Politiek incorrecte verhalen over autisme*. Pelckmans Pro: Kalmthout.

Vermeulen, P. (2005). *Brein bedriegt: Als autisme niet op autisme lijkt*. Epo Uitgeverij: Berchem.

Vermeulen, P. (2005). *Ik ben speciaal: Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme*. Epo Uitgeverij: Berchem.

Willem, M. (2012). *Als de wereld er anders uitziet. Omgaan met autisme*. Acco: Leuven.

Zander, E., Bölte, S. (2015). The New DSM-5 Impairment Criterion: A Challenge to Early Autism Spectrum Disorder Diagnosis? *Journal of Autism Development Disorders*, 45, 3634-3643. doi: 10.1007/s10803-015-2512-8

Bijlagen

Bijlage 1: Inlichtingenfiche valorisatiepeter of –meter



Bachelor Toegepaste Psychologie

Module Bachelorproef

INLICHTINGENFICHE VALORISATIEPETER OF -METER

Voornaam en naam student: Isabelle Niset

Titel bachelorproef: Welke betekenis koppelen tieners met autisme aan hun diagnose?

Voornaam en naam valorisatiepeter: Thomas Fondelli

Functie (ev. met een korte omschrijving): Psycholoog - Psychotherapeut

Werkadres: Damweg 12, 8340 Moerkerke

Telefoon of GSM: 0473/44.12.64

e-mailadres: Thomas.fondelli@telenet.be

Korte toelichting bij de keuze voor deze valorisatiepeter of -meter: Psycholoog die specifiek werkt met mensen met autisme.

Korte omschrijving van het resultaat van het overleg met de valorisatiepeter voor de bachelorproef: De valorisatiepeter geeft interessante adviezen, staat open voor verscheidene vragen, geeft waardevolle feedback en geeft aan wat relevant is voor de praktijk.

Bijlage 2 : Informatiebrief voor scholen



Brugge, 17 januari 2018

Beste mevrouw/meneer

Mijn naam is Isabelle Niset. Ik volg een Bachelor in de Toegepaste Psychologie aan de Hogeschool West-Vlaanderen. In mijn laatste jaar krijg ik de kans een bachelorproef te creëren.

Ik wil graag onderzoeken welke betekenis kinderen met autisme koppelen aan hun diagnose door hen te vragen hoe zij hun autisme ervaren en waarmee zij hun autisme zouden kunnen vergelijken. Er is namelijk al heel veel geschreven over autisme, maar er is veel minder geweten over hoe kinderen hun autisme ervaren. Ik vind het belangrijk dat er naar hen geluisterd wordt zodat de omgeving beter begrijpt hoe zij zich voelen.

Ik ben op zoek naar 10 kinderen met een minimumleeftijd van 10 jaar en een maximumleeftijd van 15 jaar aan wie ik een aantal vragen zou mogen en kunnen stellen over hun ervaringen. Tijdens de interviews kan er ook worden gewerkt met creatief materiaal: tekeningen, klei, krantenknipsels enz. Voor sommige kinderen en jongeren kan het namelijk makkelijker zijn iets te tonen dan te zeggen.

Alle verhalen, beelden en metaforen zal ik verzamelen in een boekje. Dat boekje kan gebruikt worden in de begeleiding van kinderen en jongeren, maar ook gebruikt worden in gesprekken met ouders of leerkrachten.

Zouden jullie bereid zijn als school met mij samen te werken? Kennen jullie kinderen en jongeren die het fijn zouden vinden hun ervaringen met mij te delen?

Gelieve in bijlage het interview te vinden die ik met de jongeren zou afnemen.

Voor verdere informatie kunt u mij altijd bereiken via mijn telefoonnummer: 0471 47 33 95 of mijn e-mailadres: isabelle.niset@student.howest.be

Alvast bedankt.

Met vriendelijke groeten
Isabelle Niset

Bijlage 3: Informatiebrief voor ouders



Brugge, 17 januari 2018

Beste ouders

Mijn naam is Isabelle Niset. Ik volg een Bachelor in de Toegepaste Psychologie aan de Hogeschool West-Vlaanderen. In mijn laatste jaar krijg ik de kans een bachelorproef te creëren.

Ik wil graag onderzoeken welke betekenis kinderen met autisme koppelen aan hun diagnose door hen te vragen hoe zij hun autisme ervaren en waarmee zij hun autisme zouden kunnen vergelijken. Er is namelijk al heel veel geschreven over autisme, maar er is veel minder geweten over hoe kinderen hun autisme ervaren. Ik vind het belangrijk dat er naar hen geluisterd wordt zodat de omgeving beter begrijpt hoe zij zich voelen.

Ik ben op zoek naar kinderen met een minimumleeftijd van 10 jaar en een maximumleeftijd van 15 jaar aan wie ik een aantal vragen zou mogen en kunnen stellen over hun ervaringen. Tijdens de interviews kan er ook worden gewerkt met creatief materiaal: tekeningen, klei, krantenknipsels enz. Voor sommige kinderen en jongeren kan het namelijk makkelijker zijn iets te tonen dan te zeggen.

Alle verhalen, beelden en metaforen zal ik verzamelen in een boekje. Dat boekje kan gebruikt worden in de begeleiding van kinderen en jongeren. Het kan hiernaast ook gebruikt worden in gesprekken met leerkrachten, maar ook in gesprekken met jullie.

Zouden jullie bereid zijn uw kind te laten deelnemen aan mijn onderzoek?

Ik kijk uit naar een positieve samenwerking.

Voor verdere informatie kunt u mij altijd bereiken via mijn telefoonnummer: 0471 47 33 95 of mijn e-mailadres: isabelle.niset@student.howest.be

Alvast bedankt.

Met vriendelijke groeten

Isabelle Niset

**Geïnformeerde toestemming deelname aan het onderzoek:
‘Welke betekenis koppelen tieners met autisme aan hun diagnose?’**

Ondertekende,

Naam en Voornaam:

Ouder van:

- verklaart hierbij dat zijn/haar zoon/dochter mag geïnterviewd worden door: (**naam student**)....., student aan de Hogeschool West-Vlaanderen opleiding Bachelor in de Toegepaste Psychologie, in het kader van het bachelorproef.
- weet dat de resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden.
- weet dat enkel de initialen van de naam van uw zoon/dochter daarbij gepubliceerd kunnen worden in het beroepsproduct. Het beroepsproduct kan hierbij mogelijk uitgegeven worden.
- weet dat de vertrouwelijkheid van de gegevens in elk stadium van het onderzoek gewaarborgd is.
- weet dat de geluidsopname van het interview enkel door de onderzoeker en de lectoren betrokken bij het bachelorproef zal beluisterd worden.
- stemt geheel vrijwillig in met de deelname van haar/zijn zoon/dochter aan dit onderzoek. De deelnemer behoudt daarbij het recht om op elk moment, en zonder opgave van redenen, de deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

De student verbindt er zich toe de bekomen gegevens met de grootste discretie te behandelen. Meer informatie omtrent de opdracht kan u terugvinden in het document dat de student u bezorgt.

Indien er verder nog vragen zijn in het verloop van het onderzoek kunt u mij steeds bereiken per telefoon op het nummer: 0471 47 33 95 of per mail op isabelle.niset@student.howest.be.

Voor akkoord,

Datum van afname:/...../20...

Naam en handtekening ouder:

Naam en handtekening student:

Gegevens deelnemer

Bachelorproef Isabelle Niset

Onderwerp : Welke betekenis koppelen tieners met autisme aan hun diagnose?

In te vullen door de ouders van de deelnemer*

Gegevens van de deelnemer:

Naam:.....

Voornaam:.....

Adres:.....

Geboortedatum:/...../.....

Geslacht: V/M

Naam van de

school:.....

Vestiging dan de school:

Gegevens van de ouders:

Telefoonnummer:.....

GSM:.....

E- mail:.....

In te vullen door de onderzoeker

Datum interview:

.....

Uur interview:

.....

Opmerkingen:

*De gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld.

Draaiboek De interviewafname

Onderzoek :

Ik zie ik zie wat jij niet ziet.. Een onderzoek naar de betekenis die tieners met autisme koppelen aan hun diagnose.

Onderzoeker:

Isabelle Niset

Vorbereiding op het interview:

- Formulieren opmaken ter voorbereiding van het interview
 - Informed consent
 - Vragenlijst gegevens deelnemers
- Interviewprotocol doornemen
- Benodigd materiaal aankopen
- Opnameapparatuur ter bemachtiging krijgen

Benodigd materiaal tijdens het interview:

- Kleurpotloden
- Verf en verfborstels
- Boetseerlei (plasticine)
- Krant
- Tijdschriften (+schaar en lijm)
- Opnameapparatuur
- Formulieren: Informed consent, vragenlijst gegevens deelnemer, informatiebrief

Verloop interview

1. Aankomst bij de deelnemer thuis.
2. Korte kennismaking met ouders en met de deelnemer.
3. Uitleg over het onderzoek en het beroepsproduct.
4. Uitleg over het verloop van het interview aan de ouders en aan de deelnemer.
5. Formulieren laten invullen door de ouders.
6. Gepaste ruimte zoeken in het huis om interview af te nemen.
7. Klaarzetten opnameapparatuur en materiaal.
8. Plaatsnemen met de deelnemer.
9. De interviewafname.
10. Afronding.
11. Bedanking van de deelnemer en bedankingskaart geven.
12. Bedanking ouders.

Indien de interviews niet in thuissituatie worden afgenomen, maar op de school gebeurt het volgende:

Op voorhand de formulieren geven die ingevuld moeten worden door de ouders.

1. Aankomst op school.
2. Kennismaking met de personen die instaan voor de begeleiding naar het lokaal om te interviewen.
3. Onderzoeker neemt plaats in het lokaal.
4. Klaarzetten opnameapparatuur en materiaal.
5. Deelnemer verwelkomen.
6. Korte kennismaking met de deelnemer.
7. Uitleg aan de deelnemer over het verloop van het interview.
8. De interviewafname.
9. Afronding.
10. Bedanking van de deelnemer en bedankingskaart geven.

Welke betekenis koppelen tieners met autisme aan hun diagnose?

INTRODUCTIE:

“Goedemorgen/middag, ik ben Isabelle. Ik ben een student die wil onderzoeken hoe het is om autisme te hebben. Ik heb zelf namelijk geen autisme. En er wordt mij ook gezegd dat er niet één soort autisme is, maar dat iedereen met autisme zijn autisme anders beleeft.

Dus vandaag wil ik jou graag een aantal vragen stellen om beter te begrijpen hoe het voor jou is om autisme te hebben.

Je ziet hier ook verschillende materialen liggen. Deze kunnen je helpen om dingen uit te leggen. Je kunt er één van kiezen of je kan er meerdere kiezen”.

INTROVRAGEN

- 1) Ik heb al verschillende keren mensen horen spreken over autisme of ASS. Welk woord gebruik jij het meest?
- 2) Hoe ben je te weten gekomen dat je autisme/ASS hebt?
- 3) Wanneer ben je dat te weten gekomen of hoe oud was je toen?
- 4) Hoe was dat voor jou om te horen dat je autisme/ASS hebt? Denk je er nog steeds zo over of is het wat veranderd?

HOOFDVRAGEN

“Ik weet zelf weinig over autisme en nog minder over hoe het is om autisme te hebben. Iemand heeft me wel eens verteld dat autisme hebben soms een beetje lijkt alsof je ‘ogen als een vlieg hebt’. Je ziet veel meer en je merkt alles op. Soms is dat leuk, maar soms ook heel vermoeiend.

Iemand anders vertelde me dat autisme hebben een beetje lijkt op het hebben van een supercomputer in je hoofd. Je kunt alles onthouden en je vergeet niets.

Nog iemand anders vertelde me dat ze zichzelf soms een beetje vergelijkt met iemand van een andere planeet. Ze vindt dat andere mensen soms raar kunnen doen en dan begrijpt ze niet goed waarom ze raar doen.

Nog iemand anders heeft mij verteld dat ze altijd een beetje als een detective moet spelen. Ze moet uitzoeken waarom mensen soms bepaalde dingen doen.”

- 5) Waarmee zou jij autisme vergelijken en welk beeld zou je daar van maken?

De interviewer legt uit dat het kind materiaal mag gebruiken om iets uit te leggen:

Als je al iets in je hoofd hebt, mag je het mij vertellen. Als je dat wil, mag je natuurlijk ook tekenen of met de klei werken. Als je niet direct iets weet, kunnen we samen eens bladeren door de boekjes en dan vind je misschien iets waarmee jij je kan vergelijken.

- 6) Hoe zou jij aan andere mensen uitleggen wat autisme is?
→ Wat vind je belangrijk dat andere mensen over autisme weten.

ALTERNATIEVE VRAGEN

(Vragen die gesteld worden als de hoofdvragen niet genoeg informatie opleveren.)

Vanaf dat het kind een metafoor geeft, wordt er doorgevraagd.

- 7) Heb je al eens informatie opgezocht rond autisme/ASS of ergens in boeken iets over gelezen?
→ Vond je dat wat er stond juist was? Ging je ermee akkoord?
→ Zo ja, waarom vond je dat juist.
→ Zo nee, hoe zit het dan wel volgens jou?
- 8) Lopen sommige dingen soms moeilijker omwille van autisme?
→ Zo ja, wat?
→ Zijn er ook dingen die makkelijker gaan door autisme? Zo ja, wat?
- 9) Stel je voor dat je 's avonds naar je bed gaat en je valt in slaap. Tijdens het slapen, droom je dat je voor eventjes geen autisme meer hebt.
→ Wat zou er dan anders zijn?
→ Waaraan zou je merken dat je geen autisme meer hebt?

SLOT

“We zijn nu al even samen aan het praten en we zullen het stilaan afronden. Ik zou je graag willen vragen of je het oké vond om met mij te delen hoe jij je voelt en wat je denkt? Vond je het fijn om te kunnen zeggen wat autisme voor jou betekent? Ik vind het alvast fijn dat ik er nu meer over weet.

Ik wil je graag bedanken voor je tijd”.

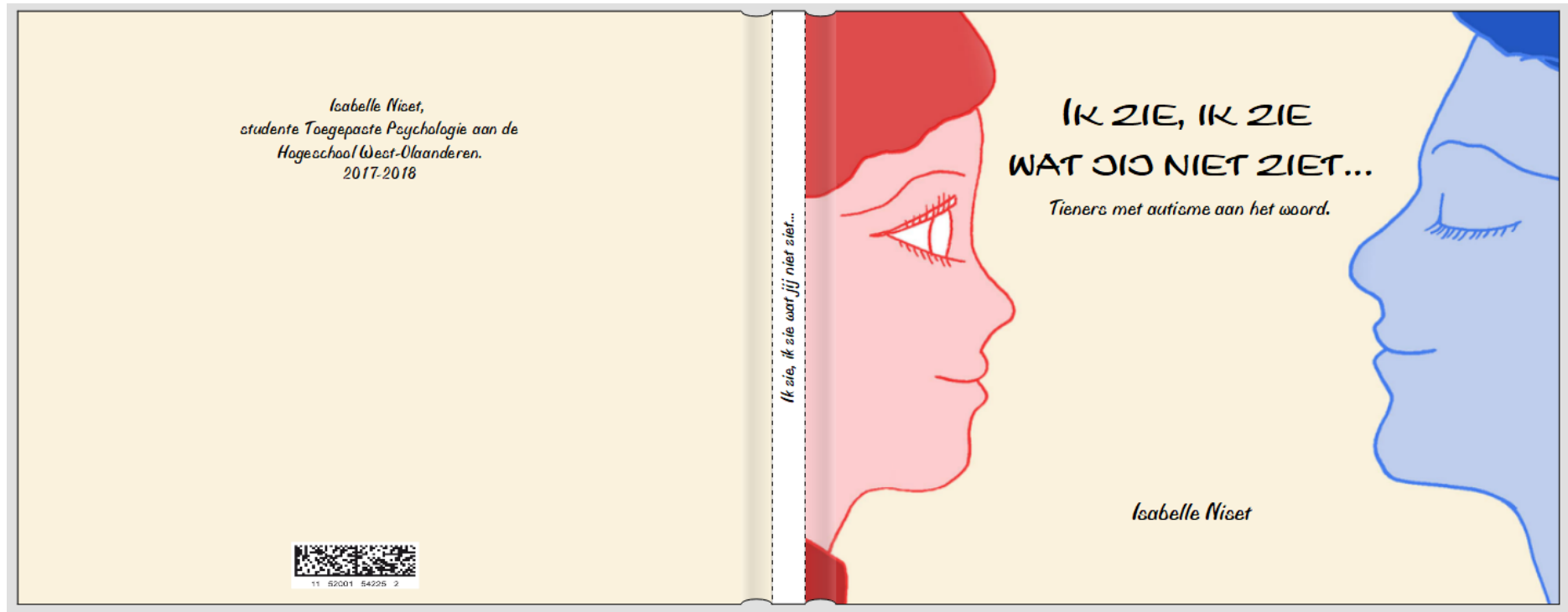
Bijlage 8: Verdiepende vragen

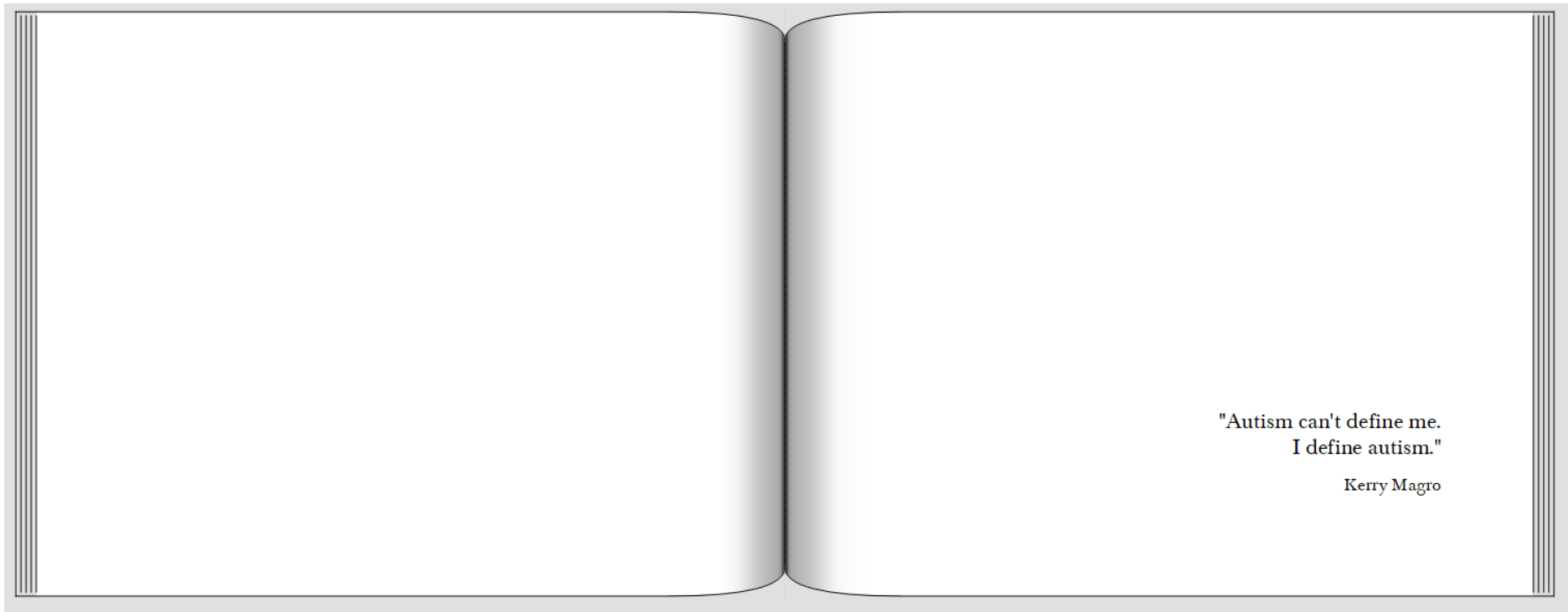
Vragen die kunnen gebruikt worden om door te vragen. Opgesteld na een zelfreflectie na het tweede interview.

- Wat zien ze dan als ze het autisme stuk zien bij jou? Wat is dat stuk dan dat ze zien?
- Op welke manier dan?
- En wat vraagt dat van jou dan?
- Wat is dan het lastige stuk voor jou dan?
- Vertel eens wat voor jou dan de moeilijkheid is.
- Stel ik zou in jouw lijf wille kruipen of in jouw hoofd willen kruipen, wat zou je dan als moeilijkheid ervaren?
- Waar worstel jij dan mee?
- Dus als ik het goed begrijp,...
- Heb ik dat dan een beetje juist begrepen dan?
- Stel dat ik zou kunnen voelen wat jij voelt. Hoe is dat?
- En heb je soms het gevoel dat het soms moeilijk is voor mensen om dit te begrijpen?
- Waarmee zou je dat kunnen vergelijken?
- En hoe is dat voor jou dan om dat te beseffen?
- Wat is dan het gevolg?
- Zijn er nog dingen die jij nu moet vertellen om jou een goed gevoel te geven?

Ontwerp van het beroepsproduct

Hieronder bevindt zich het ontwerp van het beroepsproduct. De originele versie van het beroepsproduct wordt apart ingediend.





"Autism can't define me.
I define autism."

Kerry Magro

Inhoudstafel

1. De elektrische fiets
2. Ik heb soms een bol in mij
3. Ik voel mij soms een bol
4. De drie ogen
5. De detective
6. Het bommetje
7. Mijn hersenen ontploffen
8. De muis en de olifant
9. De waterdruppel
10. De olifant
11. Mijn hoofd
12. Mijn supercomputer
13. De detective
14. De overprikkeling

Ik zie, ik zie wat jij niet ziet...

De titel van het boek is gebaseerd op het spel 'Ik zie, ik zie wat jij niet ziet'. Het is hierbij de bedoeling dat anderen gaan raden wat jij in je hoofd hebt.

Mensen met autisme zien zaken die anderen niet zien, voelen zaken die anderen niet voelen. De omgeving moet deze zaken proberen te raden om zich zo te verplaatsen in hun leefwereld, in de hoop dat zij hen dan beter begrijpen.

Oorsprong

Op de dag van vandaag klinkt de term ASS of autisme iedereen bekend in de oren. We hebben echter nog niet vaak stilgestaan bij de eigen beleving van tieners met autisme. Er is namelijk al heel veel geschreven over autisme, maar er is veel minder geweten over hoe mensen hun autisme ervaren.

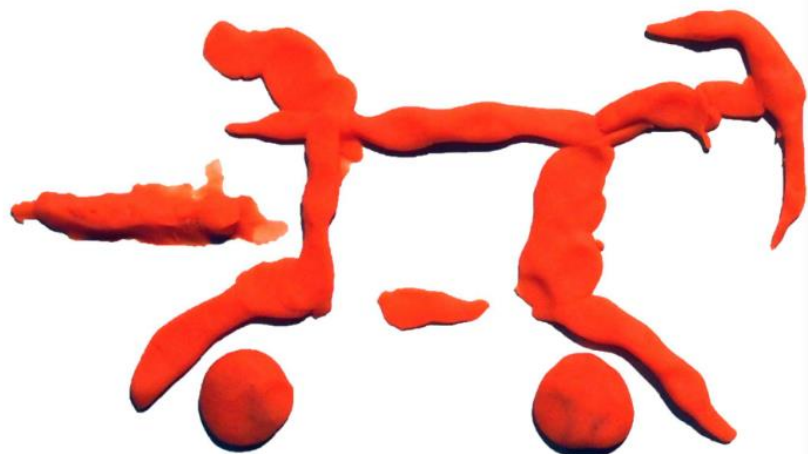
Inhoud

Tieners tussen tien en vijftien jaar werden uitgenodigd voor een gesprek. Er werd hen gevraagd waarmee ze hun autisme zouden vergelijken. De tieners vertelden een voor een prachtige verhalen, die te vinden zijn in dit boekje. Ze zijn geïllustreerd door de tieners zelf. Om anonimiteit te behouden werden de namen van de tieners niet vernoemd.

Doel

Het is belangrijk dat de omgeving zich verplaatst in hun manier van denken en voelen. Dit bevordert een betere samenleving en een aangener gevoel voor zowel de tiener met autisme als voor zijn omgeving. Het boek is gericht naar de omgeving van de tiener: familie, vrienden en leerkrachten. Hiernaast is het ook bedoeld voor andere tieners met autisme zodat zij zich misschien kunnen identificeren met de beelden.

De elektrische fiets



f

Ik ben een elektrische fiets.

Hij neemt altijd wat tijd om op gang te komen. Ik heb daar ook tijd voor nodig. Op die momenten moeten de mensen in mijn omgeving mij met rust laten, anders vertrekt de fiets niet.

Als mijn batterijen plat zijn, zal ik heel weinig verdragen en wordt het lastig voor mij.

Eenmaal ze opgeladen zijn, gaat alles een stuk beter en verdraag ik meer.



Ik heb soms een BOL in mij

Als er iets in mijn omgeving niet in orde is dan krijg ik een
ambetant gevoel.

Het wringt vanbinnen.
Het knaagt vanbinnen.

Ik voel mijn buik samentrekken tot een bolletje.



2

Ik voel mij soms een BOL

Stel je voor.

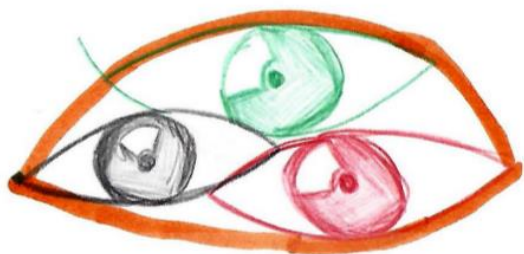
Een cirkel met allemaal bollen in.
Dan zit er eentje bij die helemaal anders is.
Eentje die een beetje buiten de cirkel ligt.
Aangeplakt aan de rest.

Dat ben ik.



3

De drie ogen



4



Ik heb drie ogen.

Het zijn speciale ogen omdat ze verschillende kleuren hebben.
De ene is rood, de ander is zwart en de derde is groen.

Soms heb ik rode ogen, dan durf ik wel eens boos worden.
Soms heb ik zwarte ogen, dat is wanneer ik naar die drukke school moet.
Ik heb soms ook groene ogen, dat is als alles op wietjes loopt.

Weet je wat er nog fijn is aan die ogen?
Ik kan heel veel details zien en dat vind ik eigenlijk wel leuk!

De drive-in

De auto's schuiven aan bij de drive-in.
Ze staan allemaal mooi achter elkaar op een rijtje.

Een auto rijdt door en doet zijn bestelling.
Een volgende auto rijdt door en doet zijn bestelling.
Tot iedereen aan de beurt is geweest.
Als er twee auto's tegelijk willen bestellen, dan ontstaat een botsing.

Ik kan mijn autisme vergelijken met de drive-in.
Vraag mij één iets per keer om te doen, dat lukt perfect.
Vraag mij verschillende dingen tegelijk, dan botst dat in mijn hoofd.

Het bommetje

Mijn autisme vergelijk ik met een bommetje.

Er zijn drie fases aan een bommetje.
Als er te veel prikkels binnenkomen, wordt het bommetje aangestoken.
Het gaat verder en het wordt luider rond mij.

Als iemand mij een extra prikkel geef, dan ontploft het bommetje.
Ik begin dan te snakken...
Ik probeer dan alle prikkels buiten mij te houden, want ik kan die grote chaos niet aan.

Opeens staat alles stil. Ik hoor niets meer. Ik voel niets meer.
Ik zit in mijn eigen wereldje.

Mijn hersenen ontploffen



7

Ik ben een meisje.

In mijn hoofd zitten mijn hersenen. Die hersenen zijn niet zoals
die van iedereen, die zijn een beetje anders.

In die hersenen zitten heel veel figuurtjes, want ik denk vaak aan
alles tegelijk.
Alles is dan door elkaar en in de war.

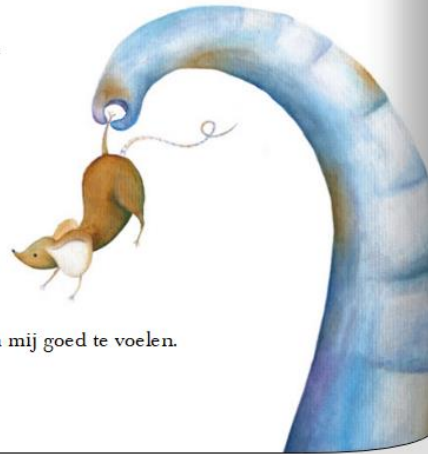
Het wordt wel eens moeilijk op sommige momenten.
Het gebeurt dat ik ontplof.
Dat is sterker dan mezelf.



De muis en de olifant

Ik ben een muis.
Jullie zijn de olifanten.

Jullie hebben geen autisme, maar ik wel.
Ik voel mij heel klein, alleen en onbelangrijk.
Ik voel mij uitgesloten.



Het kost mij moeite om mij goed te voelen.

8

De waterdruppel

Ik voel mij een druppel water in de zee.

Ik ben klein, maar ik let op alle andere druppels.
Ik let op alle kleine dingen.

Ik moet zoveel opvangen, maar ik weet dat sommige
anderen dat ook moeten doen.

Ik ben maar één persoon van de zovelen.



9

De olifant



10

Een mens en een olifant lopen gevaar

De mens kan voorspellen wat er komt.
De olifant kan dat niet.

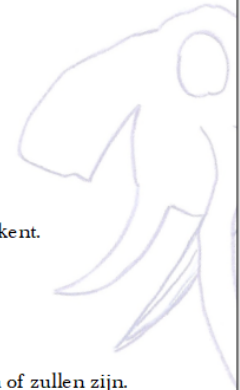
De mens kan vertrouwen op de situatie.
De olifant kan enkel vertrouwen op dingen die alleen hij kent.

De mens kan goed communiceren met taal.
De olifant kan dat niet.

De mens kan vertellen over dingen die er momenteel zijn of zullen zijn.
De olifant kan dat niet.

De mens kan bedenken hoe hij met het gevaar zal omgaan.
De olifant kan dat niet.

Ik voel mij soms ook wel die olifant.



Mijn hoofd



11

Mijn hoofd bestaat uit verschillende delen.

Helemaal vanonder in mijn hoofd is er een kast vol boeken.
Het is daar wat slordig, de boeken liggen allemaal door elkaar.

Gelukkig heb je boven de kast een deel met leuke dingen die ervoor
zorgen dat ik tot rust kan komen.
Een bal waarmee ik kan spelen om te ontspannen.
Mijn knuffel die al mijn zorgen oplost.

Vanboven heb je mijn huis.



Mijn supercomputer

Ik heb een supercomputer in mijn hoofd.
Die supercomputer heeft verschillende draden.
Er zijn goede en slechte draden.
Sommige dingen gaan goed, andere gaan erg slecht.

Het beeldscherm is mijn uiterlijk.
De verbindingen vanbinnen zijn mijn innerlijk.
Sommige mensen zien enkel het beeldscherm
en begrijpen mijn verbindingen niet.

Gelukkig heb ik een waterkoeler.
Die zorgt ervoor dat ik weer rustig kan worden.

De detective

Ik voel mij soms een detective.
Ik wil altijd meer weten dan je normaal moet weten.

Dat is soms lastig.
De mensen rondom mij raken geïrriteerd, maar ikzelf ook.

Dan heb ik een leeg gevoel
en voel ik mij een beetje bedroefd
en misschien zelfs ook een beetje boos.
Daar pieker ik dan over.

De overprikkeling



14

Er is een meisje.

Dat meisje hoort heel veel geluiden.
Ze neemt al die verschillende geluiden op.
Deze komen binnen en worden allemaal door elkaar gemixt.

Ze raakt overprikkeld. Dat geeft hoofdpijn.

Opeens valt alles stil, want ze is moe.
Moe van al dat lawaai.
Dan wordt ze het liefst van al met rust gelaten.

Ze wil ergens zijn waar de prikkels haar niet overheersen.
Ergens waar ze alleen is.

Slotwoord

Hierbij wens ik van harte een aantal mensen te bedanken.

Eerst en vooral de tieners voor hun bereidwilligheid en hun mooie verhalen. Ook het team van MPI De Kaproenen, De Passer en vzw Victor voor hun samenwerking.

Daarnaast ook de ouders van de tieners voor hun medewerking, mijn valorisatiepeter Thomas Fondelli voor zijn interessante adviezen, mijn bachelorproefbegeleider Hannes Verdru voor de feedback, mijn familie voor hun steun en ten slotte u, beste lezer, voor uw interesse.

Isabelle Niset, april 2018

