

BACHELORPROEF

Welbevinden bij jongeren met autisme op school en het gebruik van de Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst

PROMOTOR: Nathalie Roels

STUDENT: Elise Walschap

STAGESCHOOL OF ORGANISATIE: Autisme Centraal & Ondersteuningsnetwerk

ACADEMIEJAAR: 2020-2021

“To measure the success of our societies, we should examine how well those with different abilities, including persons with autism, are integrated as full and valued members.”

Ban Ki-Moon

Woord vooraf

Toen ik een tijdje terug begon na te denken over een onderwerp voor mijn bachelorproef stond het al vrij snel vast dat ik iets zou doen rond leerlingen met autisme in het gewone onderwijs. Het onderwerp sprak me aan. Mijn mama werkt al 30 jaar als sociaal verpleegkundige in het Psychiatrisch Centrum Sint-Hieronymus te Sint-Niklaas. Zij vertelt vaak over patiënten met de diagnose autisme. Het zijn vaak schrijnende verhalen waarbij moeilijkheden en onbegrip tijdens de jeugd jaren en op school vaak aan de basis liggen van actuele problemen. Mama vermeldt er steeds bij dat er nog veel te weinig geweten is over mensen met autisme. Zij vindt het nodig dat er beter en op een aangepaste manier mee wordt omgegaan. Twee jaar geleden werd mijn interesse voor het onderwerp nog meer aangescherpt. Op 5 maart 2019 las ik een artikel in De Standaard met als titel *Meer kinderen met autisme in buitengewoon onderwijs: 'Kwaliteit van diagnose moet verbeteren'*. Ik vond het merkwaardig om te lezen dat het aantal kinderen met autisme in het buitengewoon onderwijs toeneemt. Hoe valt dit te verklaren? In Vlaanderen hebben we sinds 21 maart 2014 het M-decreet? Dat decreet had toch als doel om net minder leerlingen met een beperking zoals bijvoorbeeld autisme door te verwijzen naar het buitengewoon onderwijs en vooral in te zetten op inclusie van dergelijke leerlingen in het gewoon onderwijs? Volgens Herbert Roeyers, autisme-expert aan de UGent, bewijst de stijging dat het gewone onderwijs niet is uitgerust voor dit type leerlingen. In zijn verklaring van het probleem zegt Roeyers ook dat de kennis over autisme in het gewone onderwijs volgens hem ondermaats is: "Ik stel vast dat de ondersteuning en expertise momenteel onvoldoende zijn." Dit is een opvallende vaststelling, zeker gezien het sterk stijgend aantal jongeren dat gediagnosticeerd wordt met autisme.

Op 21 september 2020 had ik een inspirerend gesprek met Kobe Vanroy. Kobe is educatief medewerker bij het expertisecentrum Autisme Centraal in Gent. Hij is een internationaal erkende autoriteit op het vlak van autisme in relatie tot onderwijs. Dankzij het gesprek met Kobe begonnen mijn gedachten stilaan vorm te krijgen en wist ik waar ik met mijn bachelorproef naartoe wou.

Een bachelorproef wordt niet alleen geschreven, het groeit uit een geschiedenis, uit een dialoog en wat daar voorbij ligt. Een aantal mensen zijn daarbij belangrijk geweest en wil ik dan ook bedanken. Mijn promotor Nathalie Roels voor haar steun en opbouwende suggesties. Kobe Vanroy voor zijn spontaniteit en hulp door het delen van zijn kennis, ideeën en vooral voor de sprankel inspiratie die ik nodig had om dit werk met veel geestdrift aan te vatten en te voleindigen. De begeleiders van het ondersteuningsnetwerk voor hun medewerking aan het praktijkgedeelte. Mijn zus voor haar humor en haar geloof in mij. Tenslotte wil ik mijn ouders bedanken voor alle kansen die ze mij gaven en voor hun onafgebroken steun.

Inhoudsopgave

Woord vooraf.....	3
Inhoudsopgave.....	4
Abstract	7
Inleiding	8
1. Synthese van de wetenschappelijke literatuur	10
1.1 <i>Autisme begrijpen</i>	10
1.1.1 Een korte geschiedenis	11
a. Eugen Bleuler	11
b. Ida Frye	11
c. Leo Kanner, Hans Asperger en Lorna Wing.....	12
1.1.2 Beeldvorming van autisme.....	12
1.1.3 Een andere kijk op autisme.....	14
a. Het autistisch spectrum	14
b. DSM-5	15
c. Cirkel van autismspectrumsymptomen	16
d. Het autistisch brein	17
e. Autistisch waarnemen en denken.....	19
1.1.4 Verklaringsmodellen voor autistisch denken	20
a. Centrale coherentie en contextblindheid	20
b. Executieve functies	22
c. Theory of Mind.....	24
d. Zintuiggevoeligheid	25
1.1.5 Autisme en het voorspellende brein.....	28
a. Een nieuwe Copernicaanse revolutie?.....	28
b. ‘The predictive brain theory’ en autisme	29
1.1.6 Autisme en normale begaafdheid.....	30
1.2 <i>Welbevinden en geluk bij autisme</i>	32
1.2.1 The Pursuit of Happiness	32
1.2.2 Het belang van geluk en welbevinden	33
a. Groeiende aandacht voor geluk en welbevinden	33
b. De impact van welbevinden op ontwikkeling	33
1.2.3 Het belang van de context	34
1.2.4 Geluk en welbevinden bij mensen met autisme	35
a. Het belang van een positieve invalshoek.....	35
b. Zijn mensen met autisme minder gelukkig?	35
c. Naar een positieve benadering.....	36
d. Autisme vriendelijke manieren om geluk te meten en te stimuleren	38
1.3 <i>Autisme op school</i>	40
1.3.1 Het aantal leerlingen met autisme in het secundair onderwijs in Vlaanderen.....	40
1.3.2 Het onderwijslandschap.....	40
a. Met autisme naar het gewoon onderwijs.....	41
b. Met autisme naar het buitengewoon onderwijs	43
c. Gewoon of buitengewoon onderwijs voor jongeren met autisme?	45
d. Een autismevriendelijk leerklimaat op school	45
1.4 <i>Besluit</i>	48

2	Aanpak praktijkgedeelte	50
2.1	<i>Inleiding.....</i>	50
2.2	<i>De Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst.....</i>	51
2.2.1	De Auti-goed-gevoel vragenlijst.....	51
a.	Het doel van de Auti-goed-gevoel vragenlijst.....	51
b.	Het gebruik van de vragenlijst	51
2.2.2	De Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst	53
a.	Structuur van de Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst.....	53
b.	Aanpassingen aan de Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst.....	54
c.	Het gebruik van de Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst	58
3	Resultaten.....	59
3.1	<i>Beschrijving en verloop van het onderzoek</i>	59
3.2	<i>Onderzoeksresultaten.....</i>	61
3.2.1	Algemeen	61
3.2.2	Info over de leerlingen.....	61
3.2.3	Factoren die het welbevinden van de jongeren beïnvloeden.....	61
a.	Methode	61
b.	Resultaten	62
c.	De open vragen	63
d.	Conclusies	64
3.2.4	Evaluatie van het gebruik van de Jagg-vragenlijst	65
a.	Feedback van de gebruikers van de Jagg-vragenlijst	65
b.	Samenvattende conclusies.....	68
c.	Suggesties voor toekomstig gebruik	68
4	Besluit en discussie	69
4.1	<i>Een synthese van de wetenschappelijke literatuur.....</i>	69
4.1.1	De inflatie van autisme	69
4.1.2	Focussen op optimisme	69
4.1.3	Autismevriendelijk onderwijs.....	69
4.2	<i>Aanpak praktijkgedeelte</i>	70
4.2.1	De onderzoeksvraag.....	70
4.2.2	Een nieuwe vragenlijst	70
4.2.3	Een idee krijgen is prima, maar je moet het in de praktijk brengen	71
4.3	<i>Eindconclusie</i>	71
5	Literatuuropgave	72
6	Bijlagen.....	77
	<i>Bijlage 1: Autismespectrumstoornis volgens de DSM-5.</i>	77
	<i>Bijlage 2: De Auti-Goed-Gevoel vragenlijst.....</i>	78
	<i>Bijlage 3: De Junior-Auti-Goed-Gevoel vragenlijst.....</i>	85
	<i>Bijlage 4: Toestemming gebruik Auti-Goed-Gevoel vragenlijst</i>	96
	<i>Bijlage 5: Mail naar mogelijke begeleiders met verzoek tot medewerking</i>	97
	<i>Bijlage 6: Mail naar begeleiders met Jagg-vragenlijst.....</i>	98
	<i>Bijlage 7: Instructies over gebruik Jagg-vragenlijst</i>	99

<i>Bijlage 8: Tussentijdse follow-up mail naar begeleiders.....</i>	<i>100</i>
<i>Bijlage 9: Feedbackformulier na gebruik van de Jagg-vragenlijst</i>	<i>101</i>

Abstract

- **Trefwoorden**

- Autisme
- Jongeren
- Junior-Auti-Goed-Gevoel vragenlijst
- Onderwijs
- Welbevinden

- **Onderzoeksvraag**

Is de Junior-Auti-Goed-Gevoel vragenlijst een werkbaar instrument om de factoren in kaart te brengen die het welbevinden van leerlingen met autisme en een normale begaafdheid uit de eerste en tweede graad van het secundair onderwijs beïnvloeden?

- **Korte samenvatting**

Autisme kwam de voorbije 20 jaar sterk onder de aandacht. Desondanks is er nog steeds sprake van een foutieve maatschappelijke beeldvorming over autisme. Een correct beeld over autisme is evenwel belangrijk. Het bepaalt hoe anderen over autisme denken, er mee omgaan en welke kansen ze (niet) geven aan autistische mensen. Uit onderzoek blijkt dat mensen met autisme gemiddeld genomen minder gelukkig zijn dan mensen zonder autisme. Nochtans heeft een gevoel van welbevinden een positieve invloed op de groei en ontwikkeling van jongeren met autisme. De slaagkansen op school van leerlingen met autisme zijn sterk afhankelijk van het autismevriendelijk leerklimaat. Het is dus belangrijk om na te gaan welke aspecten het gevoel van welbevinden van leerlingen met autisme op school of in de klas positief beïnvloeden. We ontwikkelden een instrument om tijdens een gesprek met de jongere na te gaan wat hem of haar een goed gevoel geeft op school of in de klas: de Junior-Auti-Goed-Gevoel vragenlijst. Deze vragenlijst is een aangepaste variant van de bestaande Anti-Goed-Gevoel vragenlijst. Als onderdeel van het praktijkonderzoek pasten we deze bestaande lijst aan. De inhoud werd beter afgestemd op de doelgroep en op de specifieke schoolcontext. Vervolgens vroegen we aan leerlingbegeleiders om de Junior-Auti-Goed-Gevoel vragenlijst in de praktijk uit te proberen. Op basis van de gebruikers-feedback blijkt de vragenlijst een bruikbaar en nuttig instrument te zijn om factoren die bevorderlijk zijn voor geluk en welbevinden van normaal begaafde leerlingen met autisme op school, in kaart te brengen. De resultaten uit ons onderzoek zijn een basis voor verder, diepgaander vervolgonderzoek.

- **Referentielijst**

De Bruin, C. (2017). *Dit is autisme. Van hersenwerking tot gedrag*. Doetinchem: Graviant Educatieve Uitgaven.

Perrone, M. (2017). *Autisme glashelder uitgelegd*. Antwerpen/Apeldoorn: Cyclus.

Roeyers, H. (2018). *Autismespectrumstoornis. Alles op een rijtje*. Leuven/Den Haag: Acco.

Vanroy, K. (2015). *Leren met Autisme. Autistisch denken in de onderwijspraktijk*. Berchem: Epo.

Vermeulen, P., Mertens, A., & Vanroy, K. (2014). *Autisme en normale begaafdheid in het onderwijs*. (3^{de} druk). Leuven: Uitgeverij Acco.

Inleiding

Mijn eerste idee was om te werken rond de perceptie van leerlingen met autisme¹ en vervolgens een juist beeld na te streven bij het onderwijzend personeel en medeleerlingen. Zou dit de integratie van leerlingen met autisme in het gewone onderwijs immers niet bevorderen? Ik maakte een afspraak met Kobe Vanroy, internationaal educatief medewerker bij het expertisecentrum Autisme Centraal in Gent. Hij schreef enkele boeken en artikels over autistisch denken in de onderwijspraktijk en is de geknipte man voor een gesprek (Vanroy, 2015). Dat gesprek vond plaats op 21 september 2020. Al snel bleek dat Kobe niet echt warm liep voor mijn onderwerp. Hierover was al zoveel gepubliceerd en bovendien vroeg hij zich af wat de toegevoegde waarde was voor de onderwijspraktijk. Kobe, die ervan houdt om oplossingsgericht en zeer concreet te werken, deed een ander voorstel. Hij verwees naar de Anti-Goed-Gevoel vragenlijst. Dit instrument werd ontwikkeld naar aanleiding van een artikelenreeks in het tijdschrift Autisme Centraal over welbevinden en autisme. Met de vragenlijst kan men nagaan wat mensen met autisme een goed gevoel geeft. Verschillende factoren worden daarbij bevestigd: sociale factoren, communicatie, activiteiten, sensorische factoren, overgangen, rituelen en stereotypieën. Uiteraard dekt de vragenlijst niet alle mogelijke factoren die iemand met autisme een goed gevoel kunnen geven. De lijst is vooral bedoeld om een gesprek te starten over het welzijn van iemand met autisme. De bestaande vragenlijst richt zich tot (jong)volwassenen met autisme. Kobe vermeldde terloops dat een dergelijke aangepaste vragenlijst nog niet bestaat voor jongeren. Volgens hem is er binnen de onderwijscontext nochtans een grote nood aan zo'n aangepaste vragenlijst voor jongeren met autisme in het gewone onderwijs.

Dankzij het gesprek met Kobe begonnen mijn gedachten stilaan vorm te krijgen en wist ik beter waar ik met mijn bachelorproef naartoe wou. Ik formuleerde twee doelstellingen:

- het ontwikkelen van een aangepaste 'Junior' anti-goed-gevoel vragenlijst voor jongeren met autisme uit de eerste en tweede graad van het gewone onderwijs, te gebruiken binnen de onderwijscontext;
- aan leerkrachten een oplossingsgerichte aanpak aanreiken om het welbevinden van leerlingen met autisme binnen de onderwijscontext in kaart te brengen en te verhogen waarbij ze gebruikmaken van een Anti-Goed-Gevoel vragenlijst voor jongeren, aangepast aan de onderwijscontext.

Om deze doelstellingen te realiseren zou ik mij eerst wat meer moeten verdiepen in het onderwerp autisme zelf. Mijn ervaringen met het thema of met jongeren met autisme zijn immers beperkt. Daarom zal ik in een eerste theoretisch gedeelte nagaan hoe autisme vandaag wordt begrepen door de wetenschap. Vervolgens wil ik nagaan wat welbevinden is, hoe dit kan gemeten worden en of er iets geweten is over het welbevinden van mensen met autisme en in het bijzonder leerlingen met autisme in het gewone onderwijs. Uit het gesprek met Kobe onthield ik dat het belangrijk is om te werken met de aanwezige kwaliteiten van leerlingen en te bouwen op hun talenten en sterktes. Dat is ook wat men nastreeft met de Anti-Goed-Gevoel vragenlijst waarbij er vooral gefocust wordt op sterktes en niet op tekortkomingen. Dit laatste is een kerngedachte uit de positieve psychologie. Dit is een vrij nieuwe stroming binnen de traditionele psychologie. De grondleggers van de positieve psychologie waren er van overtuigd dat het geven van aandacht aan positieve ervaringen en kwaliteiten een veel grotere impact hebben op het groeien als mens (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Na het theoretisch deel volgt een praktisch deel waarin ik een aangepaste 'Junior' Anti-Goed-Gevoel vragenlijst wil ontwikkelen voor jongeren uit de eerste en tweede graad van het gewone onderwijs. Daarnaast wil ik een methode uitwerken voor het praktisch gebruik door leerkrachten van een dergelijke vragenlijst. Hoe kunnen zij dit instrument in de praktijk best toepassen en gebruiken bij leerlingen met autisme. Vervolgens wil

¹ In dit werk gebruiken we voornamelijk de term 'autisme' die voor ons synoniem is aan autismespectrumstoornis. Het onderscheid dat soms gemaakt wordt tussen bepaalde subgroepen binnen het autismespectrum (autistische stoornis, syndroom van Asperger, PDD-NOS, McDD) is niet relevant voor wat we in dit werk beschrijven. We stellen bovendien vast dat ook de wetenschappelijke wereld is afstapt van deze subclassificaties.

ik de uitgewerkte methode toetsen aan de praktijk. Ik zal op zoek gaan naar leerlingen met autisme en hun begeleiders of leerkrachten vragen om de uitgewerkte methode effectief te gebruiken. Tenslotte zal ik op basis van deze praktijkcases een aantal eerste conclusies en aanbevelingen formuleren.

Met deze studie wil ik in eerste instantie nagaan of de 'Junior' Anti-Goed-Gevoel vragenlijst een werkbaar instrument is om de factoren in kaart te brengen die het welbevinden van leerlingen met autisme en een normale begaafdheid uit de eerste en tweede graad van het secundair onderwijs beïnvloeden.

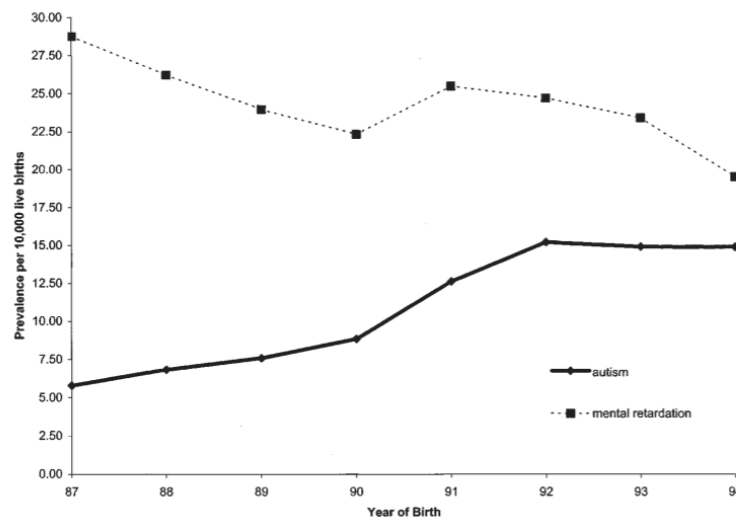
1. Synthese van de wetenschappelijke literatuur

1.1 Autisme begrijpen

“In mijn hoofd lijkt het soms wel op een computer waar te veel tabbladen tegelijkertijd openstaan. Ik zou zo graag één tabblad hebben openstaan en me slechts daarop moeten concentreren.”

Liesje, studente met autisme

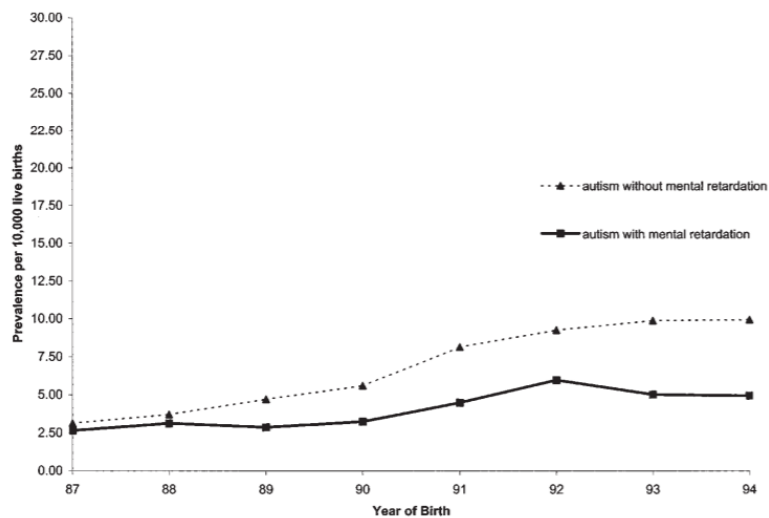
Over autisme is de laatste decennia ongelooflijk veel geschreven. Alleen al op het internet word je bedolven onder de informatie over dit onderwerp. Wanneer je op Google ‘autisme spectrumstoornis’ als zoekterm intypt krijg je meer dan 200.000 hits. En typ je alleen ‘autisme’ in, dan zijn dat er bijna tien miljoen! Op de website van de Autism Society of America staat te lezen dat sinds 2004 het aantal keren dat de diagnose autisme werd gesteld ongeveer is verdubbeld in vergelijking met het aantal gediagnosticeerde gevallen in 2018.² In maart 2017 verscheen er in het Nederlandse tijdschrift gezondNU een artikel onder de opvallende titel *Autisme: epidemie van de 21e eeuw?* Omdat er de voorbije jaren steeds meer kinderen opduiken met autisme vraagt de auteur zich af of er sprake is van een ‘autisme-epidemie’ (Kersten, 2017). Het antwoord op deze vraag is waarschijnlijk ‘neen’. Er is geen enkel bewijs dat autisme nu vaker zou voorkomen dan vroeger. Dat wordt bevestigd door Herbert Roeyers, hoogleraar verbonden aan de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent. Hij deed uitgebreid onderzoek bij kinderen met een autismspectrumstoornis. Het ‘vaker voorkomen van de stoornis’ wijdt hij voornamelijk aan de aanpassingen in de diagnostische criteria in de loop der jaren, aan een betere opsporing en een meer nauwkeurige en snellere diagnosestelling (Roeyers, 2018). Een gelijkaardige verklaring lezen we bij Uta Frith, ontwikkelingspsychologe en autoriteit op het gebied van autisme. Zij stelt dat naarmate men beter op de hoogte is van autisme, er meer gevallen zullen worden ontdekt. Volgens Frith zouden veel van deze mensen in het verleden het predicaat zwakzinnig hebben gekregen (Frith, 2009). Een onderzoek dat rond de eeuwwisseling werd uitgevoerd in Californië bevestigt deze stelling (Croen et al, 2002). Hieruit bleek namelijk dat de afname in gevallen van verstandelijke beperking nagenoeg overeenstemt met de toename van gevallen van autisme (zie Figuur 1).



Figuur 1: de toename van het aantal diagnoses van autisme en de afname van het aantal diagnoses van een verstandelijke beperking in Californië (Croen et al, 2002).

² In de VS publiceerden ‘Centers for Disease Control and Prevention’ (CDC) in 2018 een rapport waaruit bleek dat de prevalentie van autisme was gestegen tot 1 op 59, twee keer zo groot als het percentage van 1 op 125 in 2004.

Uit hetzelfde onderzoek kwam een tweede factor naar voor die een rol speelt in de schijnbare toename van autisme: de verruiming van de diagnostische criteria. Hierdoor worden ook steeds meer ‘lichtere’ gevallen van autisme en gevallen met een normale of hoge intelligentie als autisme gediagnosticeerd (zie Figuur 2).



Figuur 2: onder degenen in Californië bij wie de diagnose autisme werd gesteld, nam het aantal gevallen zonder verstandelijke beperking nog meer toe dan het aantal gevallen met verstandelijke beperking (Croen et al, 2002).

Tegenwoordig neemt men aan dat een stoornis in het autistisch spectrum bij ongeveer 1 procent van de bevolking voorkomt (Frith, 2009; Roeyers, 2018). Dat betekent dat er in België, met een bevolking van 11,5 miljoen inwoners, minstens 115.000 mensen een stoornis in het autistisch spectrum hebben.

De toename van het aantal gevallen van autisme is dus verklaarbaar. Het is geen mysterie en beslist ook geen teken van een epidemie. Autisme is er altijd geweest. Het is van alle tijden. Wel is het zo dat autisme nog maar zeventig jaar als aparte stoornis wordt erkend en pas sinds een jaar of twintig algemeen bekend is. Dat blijkt ook uit een korte terugblik in de tijd.

1.1.1 Een korte geschiedenis

Het woord ‘autisme’ is afgeleid van het Griekse woord *αὐτός* (autós) en betekent letterlijk ‘zelf’. Met de term verwijst men naar de afwezigheid van wederkerige sociale interactie of het verschijnsel waarbij mensen met autisme sterk in zichzelf gekeerd kunnen zijn (Honeybourne, 2018).

Autisme is geen recent verschijnsel. De stoornis heeft altijd bestaan. Daar zijn in de loop van de eeuwen voldoende aanwijzingen voor. Maar de geschiedenis van autisme als apart syndroom begint pas in de jaren veertig van de twintigste eeuw.

a. Eugen Bleuler

In 1911 wordt de term ‘autisme’ (autismus) voor het eerst gebruikt door de Zwitserse psychiater en neuroloog Eugen Bleuler (1857-1939). In zijn paper *Zur Theorie des schizophrenen Negativismus* vermeldt hij de term ‘autisme’ als één van de grondsymptomen van schizofrenie. Het zich isoleren van de buitenwereld zag Bleuler als centraal kenmerk van autisme (Bleuler, 1912).

b. Ida Frye

Algemeen wordt aangenomen dat de stoornis als apart syndroom in de jaren veertig van de vorige eeuw voor het eerst werd beschreven door Leo Kanner en Hans Asperger. Minder gekend is het verhaal van Ida Frye. Deze Nederlandse pedagoge diagnosticeerde reeds in 1937 een categorie kinderen als ‘autist’. Dat was enkele jaren voordat Kanner en Asperger hun befaamde artikelen over kinderen met autisme publiceerden (de Bildt, 2018).

c. Leo Kanner, Hans Asperger en Lorna Wing

Korte tijd na het overlijden van Bleuler gebruiken twee Oostenrijkse artsen onafhankelijk van elkaar en met slechts een korte tussenperiode het woord 'autisme'. Leo Kanner, die in 1924 emigreert naar de Verenigde Staten, publiceert in 1943 als kinderpsychiater aan het John Hopkins Hospital in Baltimore zijn beroemd artikel *Autistic disturbances of affective contact*. Hans Asperger doet in Wenen onderzoek naar de behandeling van moeilijk op te voeden kinderen. Een jaar na Leo Kanner publiceert hij zijn artikel *Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter*. Zijn werk, in het Duits geschreven en daarom in de vergetelheid geraakt, wordt pas in de jaren tachtig 'herontdekt'. Het syndroom wordt later naar hem genoemd: Aspergers Syndroom.

Maar het was dus vooral Kanner die in de daaropvolgende decennia (1950-1970) zijn stempel zou drukken en bepalen hoe autisme werd begrepen. Daarbij dient gezegd dat hij autisme als een zeer zeldzame aandoening beschouwde. Hij schatte de bijzondere vaardigheden van zijn patiënten bovendien erg laag in. Daardoor kreeg autisme een negatief stigma. Het syndroom werd voor gezinnen een bron van schaamte. Kanners visie op autisme lag aan de basis van de theorie van de zogenaamde 'koelkastmoeder' of 'ijskastmoeder'.³ Volgens deze theorie zou autistisch gedrag een gevolg zijn van emotionele kilte van moeders tijdens de opvoeding. Deze verklaring voor autisme is ondertussen al lang achterhaald. De term 'ijskastmoeder' raakte in de jaren zeventig reeds in onbruik maar zorgde lange tijd voor onnodige schuldgevoelens bij ouders en opvoeders (Donovan & Zucker, 2017).

Het was vooral de Britse psychiater Lorna Wing die de theorie van Kanner op de schop nam. Wing, die zelf een autistische dochter Susie had, noemde Kanners theorie van koelkast-ouderschap 'baarlijke nonsens' (van Berckelaer Onnes, 2015). Het was tevens Lorna Wing die in 1981 het - tot dan onbekende - werk van Hans Asperger in de publiciteit bracht nadat dit uit het Duits werd vertaald door Utah Frith.

Tegenover de enge kijk van Kanner staat de inclusieve, positieve en opvallend hedendaagse benadering van Hans Asperger. Hij vond dat mensen met autisme de maatschappij veel te bieden hadden (Frith, 2003). Aspergers publicatie *Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter* bood een alternatief verhaal over autisme, waarmee hij zijn tijd ver vooruit was. De kinderen die hij in zijn kliniek behandelde noemde hij geen patiënten maar zijn 'kleine professoren'. Hij liet de kinderen zelf helpen bij het ontwikkelen van nieuwe, aangepaste onderwijsmethoden die voor hen beter geschikt waren. Zijn opvattingen over onderwijs aan kinderen met autisme zijn zelfs naar hedendaagse normen progressief. Opvallend was ook dat Asperger autisme zag als een divers continuüm (Asperger, 1943).

Samen met Judith Gould werkte Lorna Wing de ideeën van Hans Asperger verder uit. In 1979 introduceerden ze samen de concepten 'triade van sociale beperkingen' en 'autistisch continuüm' (Wing & Gould, 1979). Twee jaar later lanceerden ze het concept van een 'autistisch spectrum', een inzicht dat vandaag nog steeds wordt gebruikt. In de huidige editie van het diagnostische handboek *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* introduceerde men de classificatie 'autisme spectrum stoornis' (zie 1.1.3.b).

1.1.2 Beeldvorming van autisme

Onderzoek toont aan dat meer dan 80% van de mensen autisme kent en zelfs meer dan 60% kent iemand met autisme in de eigen omgeving (Dillenburger et al, 2013). Autisme mag dan wel geen onbekend woord meer zijn in onze huidige maatschappij, maar wat dat woord dan precies inhoudt, is voor velen een erg lastige vraag. Volgens Peter Vermeulen (2017) zorgt de popularisering vooral voor een inflatie en verkleutering van het begrip autisme. In zijn boek *Autisme is niet blauw smurven wel* verwoordt hij dit als volgt:

³ In 1949 publiceert Leo Kanner zijn derde grote artikel over autisme waarin hij de schuld voor het ontstaan van autisme bij de moeder legt die hij als 'koud' omschrijft.

“Misschien is autisme zelfs té bekend geworden. Iedereen kent ondertussen autisme en meent ook te weten wat het is. Maar nog nooit waren er zoveel misverstanden en vooral stereotiepe en karikaturale ideeën over autisme. Iedereen kent het woord autisme, maar weten wat het is, is nog wat anders. Wat je tegenwoordig zoal hoort en leest over autisme heeft weinig te maken met waar autisme voor stond en nog steeds staat. De popularisering van autisme heeft gezorgd voor een wildgroei aan simplistische, stereotiepe en foutieve ideeën over autisme. Je wilt een voorbeeld? Autisten zijn goed in computers. Of: autisme is een sociale stoornis. Of: autisten houden niet van veranderingen. Nog eentje? Autisten zijn goed in details. En het beste voorbeeld van allemaal: alle katten hebben Asperger”.

Mensen met autisme worden nog dagelijks geconfronteerd met deze (soms hardnekkige) stereotiepe beelden of verwachtingen gebaseerd daarop. Het beeld dat anderen van je hebben is niet onbelangrijk. Het bepaalt hoe anderen over je denken. En meer nog, het bepaalt vooral hoe anderen met je omgaan en welke kansen ze je (niet) geven.

Als het gaat over autismebeeldvorming dan wordt vandaag nog vaak verwezen naar de film *Rain Man*. Volgens Anne van de Beek (2021) kan deze film gezien worden als het begin van de autismebeeldvorming. Deze Hollywood-kaskraker uit 1988 verschaftte het grote publiek inzicht in een fenomeen dat ze daarvoor nog niet zo goed kenden: autisme. De wijze waarop autisme in *Rain Man* wordt voorgesteld, bleef heel lang de standaard. Dankzij het internet, dat in 1988 nog nauwelijks beschikbaar was, en de toegenomen kennis over autisme, ontstond er een veel genuanceerder beeld over autisme. Dit beeld is echter nog onvoldoende gekend bij het grote publiek. Vandaar dat mensen met autisme vandaag de dag nog steeds last hebben van het beeld van autisme dat door deze film is neergezet. Dat is vreemd omdat de persoon waarop de film gebaseerd is helemaal niet autistisch was. Raymond, het personage gespeeld door Dustin Hoffman, wordt neergezet als een autistische savant: iemand met autisme en een verstandelijke beperking, die op één gebied extreem getalenteerd of intelligent is. In werkelijkheid komt deze vorm zo’n tien procent voor in het autismespectrum terwijl dit sinds de film vaak gezien wordt als de norm voor autisme. Enkele jaren geleden onderzocht de Noorse onderzoeker Anders Nordahl-Hansen (2017) zesentwintig films en series met een autistisch personage erin. Uit zijn onderzoek bleek dat het in 46% van de gevallen om een personage met savantskills ging. Dat overschrijdt het werkelijke percentage waardoor de bestaande stereotypes over autisme worden bevestigd. In zijn eindconclusie schrijft Nordahl-Hansen het volgende:

“However, a single film or TV series cannot capture the richness and variety of experience that resides within the autism spectrum. Thus, we conclude that for portrayals of ASD on screen to have true value in developing public understanding of the condition, a larger and more varied number of autistic characters need to be included in the cultural canon”.

Vandaag de dag worden mensen met autisme nog steeds vergeleken met Raymond. “*Kun je ook in één oogopslag zien hoeveel tandenstokers er op de grond gevallen zijn?*” is een vraag die zoveel jaren later nog steeds wordt gesteld aan mensen met autisme. Hieruit blijkt hoe hardnekkig stereotypes kunnen zijn en hoe moeilijk ze te weerleggen zijn. Als gevolg blijven ze het dagelijks leven van mensen met autisme beïnvloeden. De impact van de film *Rain Man* was groot en is het nog steeds (van de Beek, 2021). Een jammerlijke vaststelling die trouwens bevestigd wordt door mensen die zelf autisme hebben (Timmerman, 2009). Wetenschappelijk onderzoek bevestigt trouwens dat er vandaag de dag, ondanks de bekendheid van autisme, nog steeds een grote nood is om misverstanden over autisme te corrigeren. Het bestrijden van foutieve berichtgeving in de media en het beter bekend maken van hoe we de levenskwaliteit van mensen met autisme kunnen verbeteren, blijft een belangrijk aandachtspunt. Om tot een passender benadering van mensen met autisme te komen (in het werkveld, in de gezondheidszorg of in het algemeen), met aandacht voor diversiteit tussen individuen en voor positieve kenmerken van autisme, is er dus een breder maatschappelijk inzicht nodig en een andere kijk op wat autisme werkelijk is (Vermeulen, 2017).

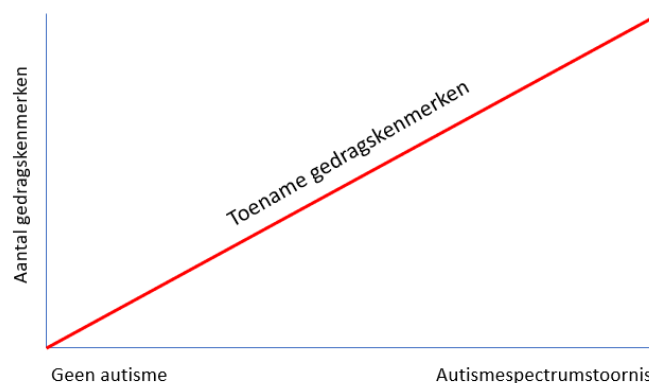
1.1.3 Een andere kijk op autisme

Maatschappelijke systemen, zoals het onderwijs en de arbeidsmarkt, hebben een grote impact op de spelregels in de samenleving. Spelregels bieden stabiliteit aan maatschappelijke systemen maar ze kunnen ook knellen. Als systemen vooral gericht zijn op ‘de gemiddelde mens’, dan sluit dit mensen uit die te ver afstaan van dat gemiddelde. Zij krijgen minder kansen of worden zelfs buitengesloten. Zo lukt het voor leerlingen met autisme vaak niet om zich aan te passen aan de gangbare spelregels. Een positief contact met leerlingen met autisme veronderstelt dat je de essentie van autisme én het autisme van je leerling in de eerste plaats juist begrijpt. Alleen als leerlingen zich begrepen voelen kunnen we ze misschien tegemoetkomen. Wie mensen met autisme wil begeleiden (bijvoorbeeld op school) zal zich dus steeds moeten aanpassen en vertrekken van het autistisch denken, de wereld als het ware vanuit een autistisch perspectief bekijken. Als je autisme begrijpt, dan ben je in staat om met die kennis af te stemmen op die bepaalde leerling en is de basis voor positief contact gelegd. Om die reden is het nodig om goed te begrijpen wat autisme is en wat kenmerken zijn van het autistisch denken. Wat autisme typeert zit niet aan de buitenkant (het gedrag), maar aan de binnenkant (het denken). Men spreekt soms wel eens over de buitenkant en de binnenkant van autisme. Peter Vermeulen (2017) verwoordt dit als volgt: “Autisme schuilt binnenin. Je ziet het niet. Ergens ‘onder water’, onzichtbaar in het denken, ligt de oorzaak van al dat gedrag dat we elke dag zien bij jongeren met autisme”.

a. Het autistisch spectrum

Aan het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw spraken Lorna Wing en Judith Gould voor het eerst over het ‘autistisch spectrum’. Deze term verwijst eigenlijk naar een uitgebreide reeks ‘autismen’ die reeds voor de geboorte ontstaan en allemaal effect hebben op de ontwikkeling van de hersenen. Die effecten kunnen zeer verschillend zijn. De verschillen in leeftijd, intelligentie, persoonlijkheid en ook in de omgeving, maken dat autisme zich kan uiten in heel verschillend gedrag. Vandaar dat er sprake is van een breed scala aan ‘autistisch gedrag’ (Frith, 2008; Vanroy, 2018).

Het autistisch spectrum wordt vaak voorgesteld aan de hand van een lijn met twee uitersten (zie Figuur 3). Helemaal links heb je mensen zonder autisme en uiterst rechts de mensen met kernautisme. Van links naar rechts nemen de autisme kenmerken toe. Binnen autisme kun je dus niet spreken van alles of niets: er is sprake van een heel spectrum van kenmerken. Binnen dit autismespectrum bestaat er een grote diversiteit.



Figuur 3: hoe meer kenmerken hoe meer er sprake is van autisme (de Bruin, 2017).

Het autismespectrum doet soms verkeerdelijk vermoeden dat er verschillende vormen of gradaties van autisme zijn. Dit is een veel voorkomende, doch foutieve beeldvorming. Je kan niet een beetje of zwaar autistisch zijn. Je hebt het of je hebt het niet. Wel is het zo dat de ondersteuningsnoden kunnen verschillen. Iemand met autisme in combinatie met een verstandelijke beperking heeft andere noden dan een autisme-leerling met een normale begaafdheid (Vanroy, 2020).

b. DSM-5

De diagnose autisme wordt vandaag meestal gesteld aan de hand van de DSM-5.⁴ Het idee van een autistisch spectrum werd hierin overgenomen. De beschrijving van de autismspectrumstoornis is een van de belangrijkste wijzigingen in deze vijfde en laatste editie van de DSM.

In de DSM-4 was er nog sprake van vier aparte stoornissen die in het autistisch spectrum konden worden gesitueerd: 'de autistische stoornis', 'de stoornis van Asperger', 'de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd' en de verzamel-classificatie 'pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS)'. In de laatste versie van de DSM is er enkel nog sprake van één overkoepelende stoornis, de autismspectrumstoornis. In deze laatste beschrijving zou de actuele kennis over autisme beter weerspiegeld zijn.

Samengevat beschrijft de DSM-5 de ASS-gedragskenmerken als volgt:⁵

I. Aanhoudende tekorten in sociale communicatie en sociale interactie in verschillende contexten, die niet het gevolg zijn van een algemene ontwikkelingsachterstand, en die zich uiten in alle drie de volgende kenmerken:

- Tekorten in de sociaal-emotionele wederkerigheid (o.a. problemen bij het beginnen en volhouden van conversaties en interacties, falen in een normale heen-en-weer-communicatie, en beperkt delen van emoties en interesses met anderen).
- Tekorten in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties die in overeenstemming zijn met het ontwikkelingsniveau (gaande van een gebrek aan belangstelling voor andere mensen, tot moeilijkheden met sociale activiteiten die bij de leeftijd passen, en problemen met het afstemmen op uiteenlopende sociale eisen).
- Tekorten in het gebruiken en begrijpen van non-verbaal communicatie (zoals bijvoorbeeld oogcontact, lichaamshouding, gezichtsuitdrukkingen, stem en intonatie, gebaren, ...).

Aan elk van deze drie deelcriteria moet voldaan worden om de diagnose te kunnen stellen.

II. Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten:

- Stereotiep of repeterend gedrag in spraak, motoriek, of het gebruik van voorwerpen.
- Overmatig vasthoudend aan routines, geritualiseerde patronen van verbaal of non-verbaal gedrag, of overmatige weerstand tegen verandering.
- Zeer beperkte/gefixeerde interesses die abnormaal zijn in intensiteit of focus.
- Hyper- of hypo-reactiviteit op sensorische input of ongewone interesses in zintuiglijke aspecten in de omgeving.

Aan twee van de vier deelcriteria moet voldaan worden om de diagnose te kunnen stellen.

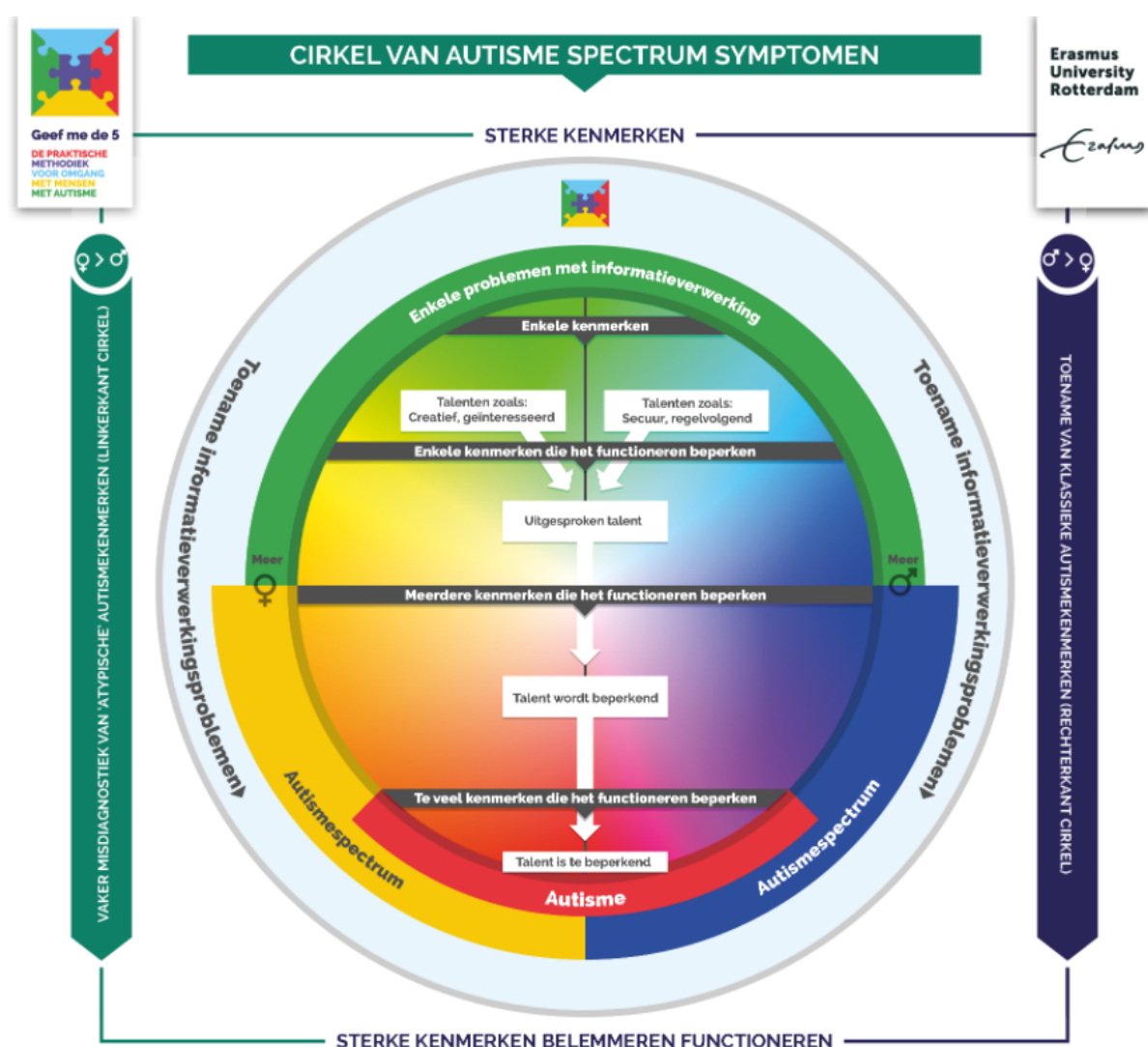
Wat ons vooral opvalt is dat de DSM-criteria uitsluitend focussen op uiterlijke gedragskenmerken van autisme. Uiteraard zijn dergelijke zichtbare kenmerken belangrijk bij het stellen van een diagnose. Toch wordt daardoor de foute indruk gewekt dat autisme een gedragsstoornis is in de sociale omgang terwijl autisme vooral een stoornis is in de verwerking van informatie in de hersenen. We komen hier nog uitgebreider op terug wanneer we het zullen hebben over het autistische brein (zie 1.1.3.d).

⁴ De DSM of *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* is het handboek voor klinici en onderzoekers bij de classificatie van psychische stoornissen. Het wordt opgesteld en uitgegeven door de 'American Psychiatric Association' en in de meeste landen dient het handboek als de standaard in de psychiatrische diagnostiek. De DSM-5 werd uitgebracht in 2013 na een revisieproces van 14 jaar.

⁵ Voor de volledige weergave van de DSM-5 beschrijving van de autismspectrumstoornis: zie bijlage 1.

c. Cirkel van autismespectrumsymptomen

Volgens de DSM-5 zijn de symptomen van mensen met autisme gespreid over een continuüm (een spectrum), waarbij sommigen lichte symptomen en anderen veel ernstiger symptomen vertonen. Een veronderstelling die soms verkeerdelijk doet vermoeden dat er verschillende vormen of gradaties van autisme zijn. Ook volgens Colette de Bruin (2017), orthopedagogisch gedragsdeskundige en autoriteit op het gebied van autisme, geeft de DSM-5 lijn een te algemeen en eenzijdig beeld van autisme. Volgens haar berust dit beeld nog te veel op de eerste wetenschappelijke beschrijvingen van autisme die vooral op mannen waren gericht. Vrouwen met autisme blijven daardoor vaak onder de radar en krijgen bijgevolg niet altijd de juiste diagnose. In haar boek *Dit is autisme* beschrijft ze dat er ook andere ASS-kenmerken zijn die vooral bij meisjes en vrouwen voorkomen maar niet op de DSM-5 lijn terug te vinden zijn.⁶ Deze kenmerken kunnen volgens haar echter op dezelfde manier, vanuit het autismespectrum, worden verklaard. In plaats van door een lijn stelt de Bruin het autismespectrum voor als een cirkel: de Cirkel van Autismespectrumsymptomen (zie Figuur 4).



Figuur 4: de Cirkel van Autismespectrumsymptomen (de Bruin, 2017).

⁶ Autisme wordt vaker vastgesteld bij mannen dan bij vrouwen. Dat komt omdat onderzoek zich tot nu toe vooral op mannen richtte. Recente bevindingen tonen echter aan dat autisme zich bij vrouwen meestal anders manifesteert. Daardoor worden ze vaak niet (goed) of slechts veel later gediagnosticeerd (Milner et al, 2019).

Volgens de Bruin begint alles bij waarnemen. Ook je gedrag is het resultaat van waarneming. Alles wat je hoort, ziet, ruikt, voelt en proeft komt je brein binnen in losse puzzelstukjes en moeten daar in elkaar gepuzzeld worden. Op die manier krijgt de informatie betekenis, waarna je kunt gaan handelen. Dat handelen is het gedrag dat je elke dag laat zien. Bij iemand met autisme werkt dat ook zo, met het belangrijke verschil dat de informatieverwerking en betekenisverlening anders verlopen. Daardoor zie je vaak ander gedrag dan verwacht. Autisme is dus in essentie een storing in de informatieverwerking door de hersenen. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat iemand met autisme meer tijd nodig heeft om na te denken en te reageren op prikkels omdat de informatie trager wordt verwerkt. In haar boek beschrijft de Bruin het sprekend voorbeeld van Thomas, een 9-jarige jongen met autisme:

“De leerkracht van Thomas heeft een leuke manier bedacht om de tafel van 8 te oefenen. Ze gooit een pittenzak naar een leerling en geeft daarbij tegelijkertijd een som op uit de tafel van 8. De leerling moet het antwoord zeggen en tegelijkertijd de pittenzak teruggooien. De leerkracht noemt geen namen, zodat iedereen heel alert moet zijn. Thomas krijgt de pittenzak en de som ‘8 x 8’. Hij vangt de pittenzak en legt hem voor zich op tafel. Hij kijkt naar de leerkracht en reageert verder niet. Na een paar seconden zegt de leerkracht: ‘Doe maar 5 x 8.’ Thomas reageert niet en blijft kijken. Na weer een paar seconden zegt de leerkracht: ‘Dan maar 2 x 8.’ Weer zegt Thomas niets. Plotseling zegt hij: ‘64’ en hij gooit de pittenzak terug. Zijn leerkracht kan nog net voorkomen dat ze zegt dat het fout is, want zij realiseert zich dat hij het goede antwoord geeft op de eerste som. Thomas heeft extra tijd nodig gehad om haar vraag te verwerken”.

d. Het autistisch brein

Het brein van iemand met autisme werkt dus anders dan dat van iemand zonder autisme (zie Figuur 5). Het brein van iemand zonder autisme bestaat uit meerdere neuronenvbindingen (standaardroutes) waarlangs informatie doorheen wordt getransporteerd. Vaak zijn het sterk ingesleten neuronenvbindingen en kost het weinig moeite voor het brein om hierdoorheen informatie te transporteren. Het brein van iemand met autisme gebruikt veel meer neuronenvbindingen om dezelfde informatie te transporteren. Bovendien is deze informatie dan vaak nog gefragmenteerd. Doordat er meer neuronenvbindingen nodig zijn neemt de informatieverwerking niet alleen meer ‘ruimte’ van het brein in beslag maar kost het tevens veel meer energie. Bovendien gaat sommige informatie verloren. De kans dat alle relevante informatie tegelijkertijd aankomt, is kleiner en de kans dat informatie onderweg blijft hangen of verloren gaat, is groter. Dat het brein van kinderen met autisme bijzonder actief is, werd ook aangetoond in een experimenteel onderzoek waarbij de informatiestromen in de hersenen van kinderen met en zonder autisme werden gemeten en vergeleken. Hieruit bleek dat zelfs in ruststand, de hersenen van autistische kinderen naar schatting 42 procent meer informatie genereren dan de hersenen van kinderen zonder autisme (Pérez Velazquez & Galan, 2013).

Het niet-autistische brein: een efficiënt netwerk van neuronenvaden



- Informatie komt binnen via onze zintuigen (4 miljard impulsen per seconde).
- Zenuwcellen of neuronen vormen samen neuronenvaden.
- De verschillende neuronenvaden vormen samen een netwerk waarlangs informatie met een minimum aan energie, zo snel mogelijk getransporteerd en verwerkt wordt (een overzichtelijk wegennet).

Het autistische brein: warrig en niet rechtlijnig



- Informatie die via onze zintuigen binnenkomt wordt minder gestructureerd en minder efficiënt vervoerd.
- Informatie is langer onderweg, stroomt langs een verkeerd pad of langs verschillende wegen, blijft rondcirkelen (loops) of geraakt simpelweg niet verder.
- Verschillende neuronenvaden worden op hetzelfde moment geactiveerd.
- Gevolgen:
 - het brein gebruikt meer ruimte;
 - meer tijd nodig om informatie te verwerken;
 - sneller afleiding;
 - heel wat informatie raakt niet op de juiste bestemming;
 - er wordt meer energie verbruikt;
 - het hoofd van een kind met autisme zit sneller vol.

Figuur 5: het autistisch brein.

Autisme is in essentie een probleem van betekenisverlening (Vermeulen, 2009). De gefragmenteerde informatieverwerking in de hersenen heeft een grote impact op de betekenisverlening en bijgevolg ook op het gedrag. Er is meestal sprake van een gemis aan informatie en samenhang of coherentie. Hierdoor reageert iemand met autisme vaak anders dan verwacht. Zijn hoofd zit sneller vol en hij raakt makkelijker het overzicht kwijt. Door de verschillende aanleg van het brein zal iemand met autisme vooral in staat zijn om heel goed details waar te nemen om van daaruit het grote geheel op te bouwen (lokaal waarnemen) terwijl iemand zonder autisme eerst het grote geheel ziet en dan inzoomt op de details (globaal waarnemen).

Een autistisch brein functioneert anders dan een brein zonder autisme, maar functioneert daarom nog niet 'fout' of 'verkeerd'. Vaak bepaalt de context waarin je functioneert of je een beperking hebt of niet. Zo wordt de focus op details vaak gezien als een beperking. In sociale situaties kan dat inderdaad lastig zijn en voor problemen zorgen. Maar stel je een context voor waarin je laborant bent en onder een microscoop kankercellen moet onderscheiden van gezonde cellen. In die omstandigheden is datzelfde 'oog voor detail' een grote kwaliteit. Het hangt dus sterk af van de situatie en de omgeving of iets al dan niet een beperking is (Perrone, 2017).

e. Autistisch waarnemen en denken

Binnen het bestek van deze bachelorproef zullen we niet dieper ingaan op de oorzaken van autisme. Dat zou ons te ver leiden. We vermelden enkel dat uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat de oorzaken van autisme te maken hebben met een ingewikkelde combinatie van genetische en omgevingsfactoren die elkaar mogelijk wederzijds beïnvloeden. Recent onderzoek toont aan dat erfelijke factoren voor 65-90% spelen, terwijl omgevingsinvloeden tussen 10-35% meespelen (Colvert et al, 2015).

Het is belangrijk om te vermelden dat autisme niet te genezen is. Er bestaan geen geneesmiddelen die de oorzaken van autisme wegnemen.⁷ Autisme behoort tot de categorie van pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Het woord 'pervasief' komt uit het Latijn en betekent letterlijk 'diep doordringend' of 'diepgaand'. Hiermee wil men aanduiden dat autisme een stoornis is die een grote impact kan hebben op alle domeinen van ontwikkeling en functioneren: cognitief, affectief, sociaal... (Vloeberghs & De Pau, 2018). We vermelden ook nog dat autisme meer voorkomt bij jongens (J) dan bij meisjes (M). De genderratio (J:M) varieert tussen 3:1 tot 4:1. Waarom dit zo is, is onduidelijk. De meest waarschijnlijke hypothese is dat hoogbegaafde autistische meisjes met een goed taalvermogen hun tekortkomingen beter kunnen camoufleren. Van meisjes wordt gezegd dat ze verbaal beter zijn en meegaander in een leeromgeving dan jongens en daarom beter compenserend leren (Frith, 2003; Wagemans, 2015).

Autisme wordt vaak te éézijdig beschouwd als een 'sociale beperking'. Die beperkte perceptie is een rechtstreeks gevolg van het gedrag dat we waarnemen bij mensen met autisme. Wat daarbij dikwijls vergeten wordt is dat het gedrag dat we zien een gevolg is van een andere waarneming en een ander denkproces. Het brein van mensen met autisme verwerkt informatie op een andere manier. Mensen met autisme denken anders. Daardoor vertonen ze gedrag dat anders kan zijn dan dat van mensen zonder autisme. Dit alternatieve proces van informatieverwerking leidt tot de typische gedragskenmerken of symptomen van autisme die zich situeren op het gebied van communicatie, op sociaal vlak en in het flexibel denken en handelen. Deze zichtbare gedragskenmerken, die soms de 'triade' wordt genoemd, zijn dus een gevolg van onzichtbaar waarnemen en denken dat anders is dan dat van mensen zonder autisme (zie Figuur 6).



Figuur 6: het ijsbergmodel volgens David McClelland (1973).

Je kan het waarneembaar gedrag vergelijken met het zichtbare gedeelte van een ijsberg. We weten echter dat het grootste gedeelte van de ijsberg zich onder het wateroppervlak bevindt. Dat geldt ook voor autisme. Autisme

⁷Er zijn wel geneesmiddelen die bepaalde gevolgen van autisme zoals angst of concentratieproblemen, kunnen verlichten.

is geen gedrag. Gedrag wordt aangestuurd vanuit het denken (interne processen). Het autisme zelf zit in het denken. Hier situeren zich de oorzaken van het gedrag en die blijven in tegenstelling tot het gedrag zelf onzichtbaar. Autismen heeft dus een onzichtbare kant die te maken heeft met het autistisch waarnemen en denken. Hier wordt vaak te weinig rekening mee gehouden. Enkel reageren op gedrag (bestrafen, belonen, negeren) heeft bijgevolg weinig zin. Als je autisme goed wil begrijpen en vanuit de omgeving de juiste ondersteuning wil geven, dan moet je 'onder de waterlijn gaan kijken' en is het belangrijk om meer te weten over de wijze waarop het autistisch brein functioneert (Boxhoorn, 2016).

1.1.4 Verklaringsmodellen voor autistisch denken

Om beter te begrijpen wat er onder de waterlijn zit m.a.w. wat nu precies het probleem is in de andere waarneming en betekenisverlening, bestaan er verschillende wetenschappelijk onderbouwde verklaringsmodellen. Geen van allen bieden ze een volledige verklaring maar ze bieden wel een goed inzicht in wat er nu zo lastig is voor mensen met autisme. Het is belangrijk om stil te staan bij deze modellen. Door als begeleider of vertrouwenspersoon van iemand met autisme beter te begrijpen wat er nu zo anders is in het autistisch denken zal men immers gemakkelijker tot nuttige oplossingsstrategieën komen.

Op basis van de geraadpleegde literatuur onderscheiden we drie verklaringsmodellen: de theorie van de centrale coherentie en contextblindheid, de theorie in verband met de executieve functies en de 'Theory of Mind'. We nemen ze achtereenvolgens door. Tenslotte besteden we in dit deel ook aandacht aan de sensorische of zintuiggevoeligheid. Mensen met autisme verwerken zintuiglijke prikkels vaak op een andere manier dan mensen zonder autisme. Deze specifieke sensorische gevoeligheid heeft meestal een grote invloed op het subjectieve welbevinden van iemand met autisme. In het kader van dit werk is het daarom belangrijk om hierbij stil te staan.

a. Centrale coherentie en contextblindheid

Gebrekkige centrale coherentie

Ondertussen weten we dat mensen met autisme moeite hebben om de samenhang tussen dingen te zien en vaak meer oog hebben voor details. Ze vinden het meestal moeilijk om hoofd- en bijzaken van elkaar te onderscheiden. De informatie die binnenkomt wordt door de hersenen op een andere manier gefilterd. Ze hebben moeite om informatie te integreren tot een betekenisvol en samenhangend geheel. Als je autisme hebt, heb je dus een beperkte 'centrale coherentie' die er bij mensen zonder autisme voor zorgt dat samenhang gezocht wordt tussen allerlei kleine stukjes informatie die betekenis geven aan het geheel. Kobe Vanroy (2018) beschrijft in een van zijn boeken een experiment dat het probleem met centrale coherentie bij mensen met autisme zeer helder maakt:

"Tijdens het experiment bevroegt een onderzoeker twee kinderen, eentje met en eentje zonder autisme. Hij toont beiden een tekening waarop een huiskamer te zien is. In die huiskamer staan heel wat mensen bij elkaar, allen in het zwart gekleed, sommigen huilen. Op een tafel staat een foto met een kaars ernaast. Beide jongens krijgen dezelfde vraag: "Wat zie je op de tekening?" De jongen zonder autisme benoemt meteen de verdrietige mensen en vult aan: "ik denk dat er iemand overleden is." De jongen met autisme benoemt alle losse elementen: "Ik zie mensen, een tafel, een kaars, schoenen ..." Wanneer de onderzoeker hem vraagt wat er aan de hand zou kunnen zijn, antwoordt de jongen met autisme: "Hoe kan ik dat nu weten? Ik was er toch niet bij?"

Ook in de schoolcontext zijn problemen met centrale coherentie een uitdaging. Hoe selecteer je belangrijke zaken uit je cursus? Hoe maak je een onderscheid tussen hoofd- en bijzaken? Deze vaardigheid is nochtans nodig om prioriteiten te stellen en vervolgens de aandacht te richten op wat belangrijk is en je niet te verliezen in details. Leerlingen met autisme studeren daarom vaak heel hun cursus. Omdat dit niet haalbaar is, leidt dit vaak tot falen en wordt er verkeerdelijk gedacht dat ze de studierichting niet aankunnen. In plaats van aangepaste ondersteuning aan te bieden, wordt deze leerlingen vaak een andere studierichting aangeraden en komen zo in

een 'watervaleffect' terecht. Soms stoppen ze daardoor met studeren, behalen ze geen diploma met alle gevolgen van dien.

Volgens Miriam Perrone (2017) wordt er nog te vaak, te veel tijd en energie gestopt - ook door professionelen - om personen met autisme te proberen veranderen en aan te passen terwijl het de mensen zonder autisme zijn die zich eerder zouden moeten aanpassen. Ze legt uit dat sommige leraren verwachten dat leerlingen het onderscheid tussen belangrijke zaken en details, zelf moeten kunnen maken. Ze verwijzen dan naar de eindtermen waarin dit voor alle leerlingen vooropgesteld wordt. Wat echter vergeten wordt is dat dit voor leerlingen met autisme een kwestie is van niet kunnen en niet van te lui of niet willen. Hun autisme verhindert hen om het gewenste gedrag te vertonen. Hoe graag ze ook willen voldoen aan de vraag, ze kunnen het simpelweg niet. Perrone maakt de vergelijking met een leerling in een rolstoel waarvan men ook niet verwacht dat hij de trap neemt, ook al is de regel dat de leerlingen geen gebruik mogen maken van de lift op school. Voor een leerling in een rolstoel zal men in dat geval wél een andere, aangepaste maatregel nemen.

De beperkte centrale coherentie geeft nog andere problemen. Het gebrek aan betekenisverlening uit zich bijvoorbeeld ook in het letterlijk nemen van wat er gezegd wordt. Andere vaak voorkomende problemen zijn moeite met tijdsoriëntatie en ruimtelijke oriëntatie omdat ook hiervoor inzicht en 'samenhangdenken' nodig zijn (Boxhoorn, 2016).

Contextblindheid

Contextblindheid hangt samen met een zwakke centrale coherentie. Uitgangspunt is dat typisch ontwikkelende mensen prikkels op een globale wijze interpreteren ('Gestaltwahrnehmung'), rekening houdend met de context. Het was de gerenommeerde Amerikaanse psychiater en neurochirurg Karl H. Pribram die in 1970, tijdens een lezing, voor het eerst de hypothese van contextblindheid gelinkt aan autisme als volgt formuleerde:

"Ik wil de hypothese voorstellen dat het autistische kind gebrekkig is in contextgevoelige processen, en dat dit gebrek zowel de moeilijkheden inzake probleemoplossing als inzake interpersoonlijke emotionele reacties verklaart".

Contextblindheid is het onvermogen om spontaan en onbewust context te gebruiken in het verlenen van betekenis wanneer informatie vaag, onduidelijk of dubbelzinnig is. Personen met autisme hebben weinig contextgevoeligheid en ervaren problemen met wisselende betekenissen vanuit hun absolute denkstijl (Degand, 2021). Niets van wat we waarnemen, heeft een absolute of vaste betekenis. Een opgestoken duim kan verschillende betekenissen hebben. Het kan 'goed' betekenen, terwijl het op Facebook eerder 'leuk' betekent. In de Romeinse tijd stak een keizer na een gladiatorengevecht zijn duim omhoog met de boodschap 'laat hem maar leven'. En iemand langs de autostrade met zijn duim omhoog 'wil graag een lift'. Iemand die geen autisme heeft zal zonder enige inspanning en onbewust uit de vele betekenissen er net die uitpikken die in de context past. Het is de context die je brein door de vele wisselende betekenissen van de waargenomen prikkels gidst. Het brein van mensen met autisme legt echter geen open verzameling aan van betekenissen en verbanden. Voor een contextblind brein geldt veeleer: één prikkel of stimulus heeft één betekenis. De betekenissen zijn dus absoluut en minder contextgebonden. Naast de waarneembare context (alles wat we zien, horen of voelen) zorgt ook de niet-waarneembare context voor moeilijkheden. Het gaat daarbij over alles wat je moet verbeelden bij een bepaalde waarneming. Contextblindheid gaat niet zozeer over de context niet zien, maar veeleer om de context niet te gebruiken.

Contextblindheid kan zorgen voor:

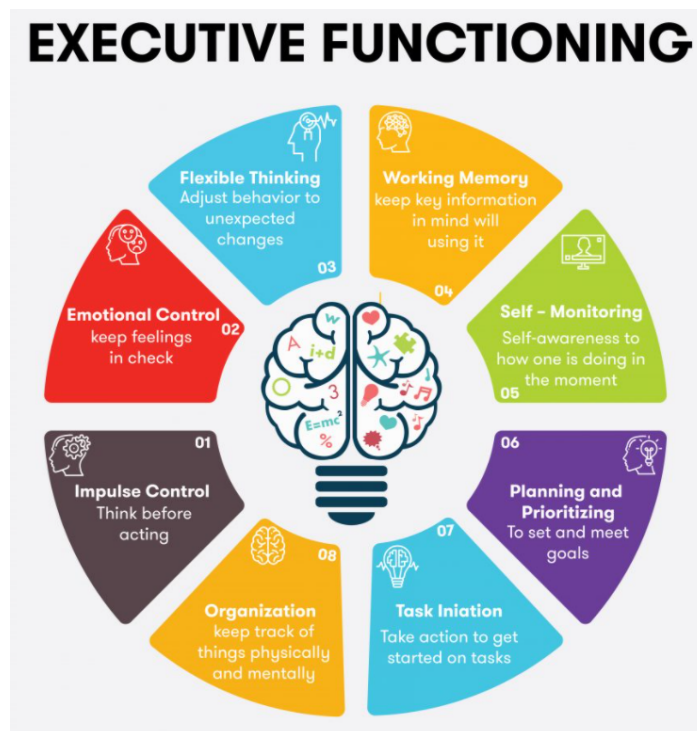
- *moeilijkheden in de omgang met anderen*: een traan betekent soms verdriet, maar soms ook plezier, soms pijn of soms is het gewoon een aanduiding dat iemand een ui in stukjes snijdt. Om te begrijpen wat die druppel water betekent, is de context belangrijk: de uitdrukking op het gezicht, geluiden en tal van andere zaken;

- *moelijkheden in de communicatie*: de betekenis van wat er gezegd wordt, hangt sterk samen met de context. Als het voor de derde dag op rij hard regent en iemand zegt: “Wat een schitterend weer vandaag!”, dan betekent dat in die context iets heel anders dan als het al een paar dagen mooi weer is. Zonder de context goed te begrijpen, is communicatie vaak verwarrend, wat kan leiden tot misverstanden;
- *een gebrek aan flexibiliteit in het gedrag van mensen met autisme*: ze houden vast aan bepaalde gewoonten of gedragingen, zelfs indien ze niet passen in een bepaalde context. Zo kan een kind met autisme wel eens zijn vinger in de lucht steken als hij thuis iets wil vragen aan zijn mama.

Contextblindheid heeft ook een effect op het juist begrijpen van heel wat waarnemingen. Dat maakt de wereld soms erg verwarrend. Wanneer geen enkele prikkel een vaste betekenis heeft, is de wereld heel lastig te begrijpen en dat geeft veel stress, chaos, twijfel, onzekerheid en angst (Vanroy, 2018; Vermeulen, 2009).

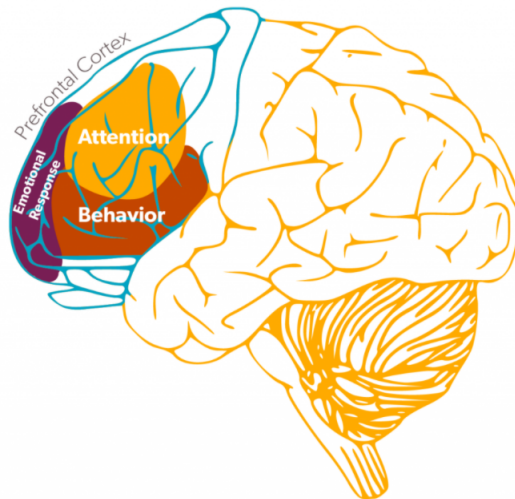
b. Executieve functies

Het tweede verklaringsmodel voor autisme betreft de theorie in verband met de executieve functies. Eén van de kenmerken van het autistische brein is dat het een bepaalde flexibiliteit mist wat het erg lastig maakt om vlot van het ene naar het andere over te schakelen. Dit houdt verband met de executieve functies in het brein. Dit zijn functies die het mogelijk maken om op een gepaste manier te reageren op een steeds veranderende omgeving. Je hebt executieve functies ook nodig om gedrag en taken te kunnen plannen, organiseren en uitvoeren (zie Figuur 7).



Figuur 7: overzicht van executieve functies.

De executieve functie bevindt zich vooraan in onze hersenen in de prefrontale cortex (zie Figuur 8) en zorgt er ook voor dat we flexibel kunnen zijn in ons denken, onze aandacht kunnen richten en volhouden, ons gedrag kunnen afremmen als dat nodig is (inhibitie), zelfinzicht hebben en onze emoties onder controle kunnen houden.



Figuur 8: plaats van de executieve functie in de hersenen.

Met betrekking tot de executieve functie doen de meeste moeilijkheden zich voor op het gebied van planning en flexibiliteit (Vanroy, 2018). Als je bijvoorbeeld de opdracht krijgt om naar de winkel te gaan en boodschappen te doen, dan kun je deze opdracht uitvoeren dankzij je executieve functies. Boodschappen doen is een opeenvolging van handelingen die bijna automatisch worden uitgevoerd: je neemt een stukje papier en pen, je schrijft op wat je nodig hebt, je neemt een boodschappentas, je doet je jas en je schoenen aan, je gaat de deur uit en wandelt naar je fiets, je stapt op je fiets en rijdt naar de winkel, ... Dit lijkt allemaal heel eenvoudig en vanzelfsprekend maar dat is het niet. Het is een vrij ingewikkeld proces dat zich in de executieve functie van de hersenen afspeelt en dat ervoor zorgt dat alles goed loopt. Wanneer de executieve functie dus niet 'goed' werkt of 'anders' functioneert, dan wordt het uitvoeren van schijnbaar eenvoudige opdrachten een erg moeilijke karwei. Dat is de reden waarom 'eenvoudige' taken als 'zich aankleden' of 'douchen', soms onhaalbaar zijn voor iemand met autisme (Perrone, 2017).

Naast moeilijkheden bij het plannen, organiseren en uitvoeren van taken, zorgt de executieve functie ook voor het kanaliseren van emoties. Als je niet weet hoe of wanneer je een opdracht moet uitvoeren dan zorgt dat voor stress. Het kanaliseren van emoties ten gevolge van stress is daarom vaak lastig voor mensen met autisme.

De executieve beperkingen hebben ook voor gevolg dat mensen met autisme bij het oplossen van problemen vaak blijven hangen in één oplossing die dan telkens toegepast wordt wanneer men geconfronteerd wordt met de moeilijkheid. Bovendien weten we ondertussen dat men bij het toepassen van dergelijke beperkte oplossingsstrategieën vaak geen rekening met de context (Vanroy, 2018).

Er wordt dikwijls gezegd dat het omgaan met veranderingen bij autisme moeilijk is. Ook dat heeft te maken met een anders functionerende executieve functie. Een verandering zorgt ervoor dat een gekende opeenvolging van taken doorkruist wordt. Het gekende verloop wordt plots anders. Vaste patronen en rituelen bieden houvast en grip en creëren op die manier een soort veiligheid en rust. Mensen met autisme zullen bij verandering daarom terug eerst duidelijkheid nodig hebben alvorens tot rust te komen. Om dit fenomeen te illustreren geeft Miriam Perrone (2017) in haar boek *Autisme glASShelder uitgelegd* een mooi voorbeeld:

“Ik heb ooit een striptekening gezien, dat een kind gemaakt had om autisme uit te leggen aan zijn omgeving. Het kind vergeleek mensen met autisme als treintjes, terwijl hij mensen zonder autisme als autootjes voorstelde. Auto's zijn erg wendbaar en flexibel. Wanneer een obstakel op de weg valt, kan een auto er relatief makkelijk omheen rijden en zijn weg vervolgen. Maar wanneer een obstakel op een spoor valt, dan is dat wel een ander verhaal. Omdat een trein enkel op het spoor kan rijden, is hij minder wendbaar en flexibel dan een auto”.

c. Theory of Mind

Theory of Mind, afgekort ToM, is de derde verklaringstheorie voor autisme. ToM verwijst naar de vaardigheid die je toelaat om bewust te zijn van je eigen denken en dat van de ander. Dit empathisch vermogen om je in de ander te verplaatsen is nodig om elkaars woorden of gedrag te begrijpen, te verklaren en te voorspellen. Het zorgt ervoor dat we elkaars bedoelingen en gedachten kunnen interpreteren aan de hand van (non-)verbale signalen die we sturen, zonder dat we alles precies zeggen zoals we het denken of willen. Soms worden dingen niet letterlijk gezegd en deels aan de verbeeldingskracht overgelaten. Mensen met autisme hebben daar moeite mee. Ze begrijpen de impliciete boodschappen of bedoelingen niet altijd even goed en zijn minder goed in staat om ontbrekende informatie aan te vullen vanuit hun fantasie. Een voorbeeld (Vanroy, 2018):

“Tim wil niet naar school vandaag. De juf had gisteren, nadat ze een hoofdstuk aardrijkskunde afgesloten had, de boodschap meegegeven: “Het hoofdstuk zit erop! Maar voor we beginnen aan een nieuw hoofdstuk, zou je vanavond best het vorige hoofdstuk eens goed studeren. Je weet immers nooit wat er morgen kan gebeuren.” Met een knipoog kondigde de juf een test aan, maar die bedoeling had Tim zo niet begrepen. “Je weet nooit wat er kan gebeuren.” Tim is daardoor bang dat de school zal instorten of dat er dieven zullen langskomen”.

Moeite om je in te leven en je in de ander te verplaatsen kan leiden tot miscommunicatie, misverstanden of zelfs conflicten. Problemen in de communicatie kunnen zich op elk moment en bij iedereen voordoen. Communicatie is uiterst complex en vereist een constante mate van alertheid en afstemming. Sommigen spreken over een gebrek aan ‘rond waarnemen of communiceren’ bij mensen met autisme. De eigen communicatie en hoe deze op de ander overkomt wordt onvoldoende afgetoetst. Er zou bij autisme eerder sprake zijn van ‘recht waarnemen of communiceren’ (zie Figuur 9). Hierdoor gebeurt het dat men niet op dezelfde golflengte zit, niet tussen de regels leest,



Figuur 9: ‘rond’ versus ‘recht’ waarnemen of communiceren.

Het moeilijk begrijpen wat mensen denken, weten, voelen en bedoelen, verklaart heel wat van de problemen die mensen met autisme ondervinden in de sociale omgang en de communicatie. Het kan ook zorgen voor angst voor de reactie van anderen omdat je die niet kan voorspellen. Soms zorgt dat ervoor dat mensen met autisme communicatie uit de weg gaan. Vooral op school kan dit fenomeen zorgen voor problemen. Leerlingen durven de leerkracht niet om extra uitleg te vragen, omdat ze de reactie van de leraar niet kunnen inschatten (Perrone, 2017).

Betekent dit dat mensen met autisme geen empathie hebben? Het antwoord is ‘neen’. Neuropsychologe Hilde Geurts (2019) van de Universiteit van Amsterdam noemt het dé grootste misvattingen over mensen met autisme. Ze zegt: “Dat ze geen empathie hebben en zich niks aantrekken van emoties of gevoelens van anderen. Dat is echt onzin”.

In dit verband is ook het onderzoek van de Nederlandse ontwikkelingspsychologe Carolien Rieffe (2016) vermeldenswaardig. Uit haar onderzoek blijkt namelijk dat het een hardnekkig vooroordeel is dat kinderen en jongeren met autisme weinig tot geen empathische gevoelens hebben. Jongeren met autisme zijn volgens haar wel degelijk in staat hun aandacht te richten op wat er zich in het hoofd van een ander afspeelt, maar dan

moeten zij wel heel duidelijk het doel daarvan kunnen zien. Rieffe toont aan dat zij wel worden geraakt door de gevoelens en het verdriet van anderen, maar simpelweg niet weten hoe ze hiermee om moeten gaan. Door de emoties die hiermee gepaard gaan raken ze namelijk snel overprikkeld, wat kan resulteren in onaangepast, of soms agressief gedrag.

Hoe het ook zij, de moeilijkheden die mensen met autisme ondervinden om zich bewust te zijn van het eigen denken en dat van een ander (Theory of Mind) zorgt voor heel wat problemen in de sociale omgang en communicatie. Duidelijke boodschappen en afspraken helpen daarbij (Vanroy, 2018).

d. Zintuiggevoeligheid

Naast de drie verklaringsmodellen voor autisme besteden we ook aandacht aan de sensorische of zintuiggevoeligheid. Mensen met autisme verwerken zintuiglijke prikkels vaak op een andere manier dan mensen zonder autisme. Deze specifieke sensorische gevoeligheid heeft meestal een grote invloed op het subjectieve welbevinden van iemand met autisme. In het kader van dit werk is het daarom belangrijk om hierbij stil te staan.

De specifieke zintuiggevoeligheid en verwerking van sensorische prikkels behoort zeker tot de onzichtbare kant van autisme. Met de zintuigen op zich is er niets mis. Mensen met autisme verwerken zintuiglijke prikkels wel op een andere manier dan mensen zonder autisme. De andere zintuiglijke verwerking komt vaak (60 tot 90%) voor bij mensen met autisme waarbij de aard van de zintuiglijke problemen erg uiteenlopend kan zijn (Autisme Centraal, 2021). Gezien de grote impact van de specifieke zintuiggevoeligheid op het welbevinden van mensen met autisme is het essentieel om de problemen en mogelijke oplossingen die hiermee samenhangen, goed te begrijpen.

In het dagelijks leven is deze zintuiggevoeligheid iets waar mensen met autisme vaak enorm veel last van hebben. Een sensorisch probleem kan van een eenvoudige opdracht een onmogelijke hindernis maken. Dat kan ervoor zorgen dat het subjectieve welbevinden van de persoon met autisme hierdoor negatief wordt beïnvloed. Voor begeleiders is het heel belangrijk om dat te beseffen én dat het volledig buiten de wil van de persoon met autisme is. Heel wat gedragingen van mensen met autisme hebben een sensorische link. In veel gevallen zoeken ze zelf naar manieren om de uitdaging onder controle te krijgen. Soms gebeurt dat op een 'ongepaste' manier, wat niet altijd duidelijk is voor de persoon met autisme gezien de 'contextblindheid' die vaak voorkomt (zie 1.1.4.a).

Voor begeleiders is het belangrijk om zich zeer goed bewust te zijn van de vaak voorkomende sensorische problemen en autismevriendelijke aanpassingen in de omgeving te voorzien. Het gaat over het leefbaar maken van een lastige wereld. Op die manier vinden mensen met autisme meer rust. Dat zal niet alleen het welbevinden ten goede komen maar het is ook een noodzakelijke voorwaarde om nieuwe dingen te kunnen leren (Vanroy, 2018).

Als het gaat over zintuiggevoeligheid bij mensen met autisme wordt over het algemeen een onderscheid gemaakt tussen drie mogelijke sensorische moeilijkheden (van Berckelaer-Onnes et al, 2017):

- hyperresponsiviteit of hypersensitiviteit;
- hyporesponsiviteit of hyposensitiviteit;
- monoverwerking.

Hyperresponsiviteit

Hyperresponsiviteit of hypersensitiviteit betekent dat er een overgevoeligheid is voor bepaalde prikkels. De prikkels komen te hard en ongefilterd binnen waardoor je overbelast raakt. Het brein filtert dus als het ware niet automatisch in wat er voor de specifieke situatie belangrijk is en wat niet. Dat betekent dat alle prikkels verwerkt moeten worden, in plaats van slechts die ene of enkele. Het gevolg hiervan is dat het veel langer duurt

voordat het brein weer klaar is om nieuwe prikkels toe te laten en te verwerken. Daardoor beginnen prikkels van buitenaf zich op te hopen. Dit zorgt ervoor dat het autistisch brein altijd, continu aan het werk is. Het raakt overbelast door overprikkeling. Men spreekt soms van een 'meltdown' van het brein die vaak verkeerd geïnterpreteerd en afgedaan wordt als het gevolg van een sociale beperking: "die mensen weten niet hoe zich te gedragen en barsten te pas en te onpas in woede uit...". Maar een meltdown is het gevolg van een orgaan dat een reactie geeft, namelijk een overbelast brein (Perrone, 2017). De sensorische gevoeligheid kan te maken hebben met verschillende soorten prikkels van buitenaf: geluid, licht, drukte, temperatuur, geuren of tactiele prikkels. Naast externe zintuiglijke prikkels zijn er ook interne prikkels die voor problemen kunnen zorgen. Daarbij maakt men een onderscheid tussen de propriosensoren en vestibulaire receptoren. De propriosensoren verwerken informatie vanuit het bewegingsapparaat (spieren, pezen, gewrichten en banden). De vestibulaire receptoren verwerken prikkels vanuit het evenwichtsorgaan (van Berckelaer-Onnes et al, 2017).

In haar boek *Autisme glaASShelder uitgelegd* geeft auteur Miriam Perrone (2017) die zelf de diagnose autismespectrumstoornis heeft, het volgende voorbeeld van hypersensitiviteit voor geluid:

"Geluid kan bij iemand met autisme, die hypergevoelig is voor deze prikkel, te hard binnenkomen. Dat kan het geval zijn bij zowel harde als zachte geluiden. Het luide geluid van een schoolbel is er eentje dat mijn oren op een heel brutale, pijnlijke manier aanvalt, zeker wanneer deze onverwachts luidt. Ook het doorspoelen van het toilet is een geluid waar ik liever niet bij in de buurt blijf staan. Langs de andere kant kan ook het zachte gezoem van een laptop zodanig voor overprikkeling zorgen dat ik er hoofdpijn van krijg en kan het bijna onhoorbare zoemen van een projector mij zodanig overprikkelen dat ik het ding wel door het raam zou kunnen gooien".

Een ander goed voorbeeld van hypergevoeligheid voor tactiele prikkels lezen we in het boek van Kobe Vanroy (2018):

"Rik is een volwassen man met autisme. Hij wordt erg boos wanneer zijn begeleiders hem een nieuwe broek willen laten passen. Hij gooit ze letterlijk in de vuilnisbak. "Komaan, Rik. Zullen we het nog een keertje proberen?" Rik heeft de communicatieve sterkte niet om te zeggen dat de broek hem geen aangenaam gevoel geeft. Ze prikkelt zijn benen alsof het schuurpapier is. Wie wil dat nu nog een keertje proberen?".

Hyperresponsiviteit aanpakken

Indirecte strategieën

Algemeen kunnen we stellen dat de eenvoudigste regel bij overgevoeligheid het vermijden is van overbodige prikkels of gewoon zorgen voor minder prikkels. Vaak is hyperresponsiviteit gekoppeld aan stress: hoe hoger het stressniveau, hoe meer kans op hypersensitiviteit. Dat geldt zeker voor mensen met autisme die al meer aan stress onderhevig zijn. Daarom is het belangrijk om te zorgen voor (sensorische) basisrust m.a.w. een prikkel-aangepaste omgeving. Dit betekent niet per se een prikkelarme omgeving, wel eentje die precies de juiste prikkels aanlevert, zowel in aard als in aantal. Een andere maatregel die kan helpen is het voorzien in een rustig plekje waar de persoon met autisme zich kan (en mag) terugtrekken.

Naast het inrichten van ruimtelijke rustplekken kunnen ook rustmomenten in het programma worden opgenomen. Verder is het belangrijk dat het tempo vertraagd wordt. Informatie wordt steeds sneller op ons afgevuurd. Die versnelling is problematisch voor mensen met autisme, van wie we weten dat ze moeite kunnen hebben met het begrijpen van gesproken taal. Druk verhogen heeft een tegengesteld effect. Mensen met autisme raken dan helemaal de draad kwijt, worden er kwaad van of verliezen de controle. Daarom is het efficiënter om het rustiger aan te doen. Veel mensen met autisme ontwikkelden zelf strategieën om zich te beschermen tegen of te herstellen van een sensorische 'overload'. Ze sluiten zich af of kiezen voor een bepaalde stimulatie zoals stereotiepe bewegingen. In dit verband is een begrijpende omgeving belangrijk. Dergelijke strategieën hebben namelijk een functie. Ze helpen de persoon om zich te beschermen tegen of te herstellen van een sensorische overprikkeling.

Naast de aandacht voor een rustige omgeving is rust in het hoofd ook nodig. Dit kunnen we bereiken door routines. Ze kunnen zorgen voor meer zelfstandigheid, de efficiëntie verhogen en zorgen voor rustpunten die het stressniveau naar beneden halen. Rust in het hoofd wordt ook bereikt door concrete, visuele communicatie zoals bijvoorbeeld een dagschema of een studieplanning. Dit zorgt voor voorspelbaarheid en/of inzicht. Naast routines en concrete, ondersteunende communicatie kunnen we tenslotte ook onze verwachtingen van iemand en onze eisen naar beneden bijstellen, zowel op het gebied van taakuitvoering als op sociaal vlak (van Berckelaer-Onnes et al, 2017).

Directe strategieën

Naast het toepassen van een aantal indirecte strategieën kan er ook direct worden ingegrepen op bepaalde zintuigen. Er zijn vijf strategieën die kunnen worden ingezet (van Berckelaer-Onnes et al, 2017):

- de prikkel aanpakken bij de bron (wegnemen of verzachten);
- de prikkel aanpakken bij de ontvanger (filteren of blokkeren of overstemmen);
- de prikkel voorspelbaar maken;
- controle geven over de prikkel;
- voor afleiding zorgen.

Hyporesponsiviteit

Het omgekeerde van hypersensitiviteit is hyporesponsiviteit of hyposensitiviteit. Hierbij is iemand ondergevoelig voor bepaalde prikkels. De prikkels komen niet hard genoeg binnen. De reactie op de prikkel is te traag waardoor de aanpassing aan prikkels minder optimaal verloopt. De reacties hierop kunnen verschillend zijn. Bij sommigen leidt het tot passiviteit, een gedaalde alertheid en een trage reactie. Bij anderen juist tot het actief opzoeken van prikkels. Als dit in extreme mate gebeurt, kan dat voor de persoon in kwestie gevaarlijk zijn, of storend voor zijn omgeving. Van Berckelaer et al (2017) geven enkele voorbeelden van hyporesponsiviteit:

- “Katrien zoekt sterke auditieve prikkels en gilt tijdens de maaltijd. Dit is storend voor de tafelgenoten, maar in het bijzonder voor Jef, die hyperresponsief is voor geluid”.
- “Achmed kan maar niet stilzitten. Hij wiebelt de hele tijd op de achterste poten van zijn stoel en laat die telkens met een harde smak neerkomen. Hij zoekt een sterke proprioceptische input”.
- “Tuur wil mosterd of pikante saus op al zijn eten. De gewone smaken zijn voor hem niet sterk genoeg”.
- “Lena drinkt haast nooit uit zichzelf. Iemand moet haar er steeds op wijzen dat het belangrijk is om te drinken. Zij heeft geen dorstgevoel”.

Hyporesponsiviteit aanpakken

Bij hyposensitiviteit moeten de juiste prikkels van buitenaf worden aangeboden (Vanroy, 2018). De aanpak bij hyporesponsiviteit komt erop neer dat we activiteiten aanbieden die iemand alerter maken en/of hem de nodige prikkels aanbieden. Uiteraard moet dit gebeuren op een gepaste manier: duidelijk en intensief, niet gevaarlijk, in de juiste dosering, in de juiste ruimte en op het juiste moment. Je kan iemand op drie manieren activeren:

- Relevante prikkels gedoseerd sterker maken. In de schoolcontext kan het bijvoorbeeld gaan over het gebruiken van heldere of contrasterende kleuren om kernwoorden in een tekst aan te duiden of het verhogen van de helderheid van schermen of je spreektempo vertragen.
- Een veelgebruikte strategie bestaat erin om zoveel mogelijk zintuigen in te zetten bij een activiteit om zo de betrokkenheid te vergroten.

- Proprioceptische input⁸: beweging, spierkracht gebruiken, het uitrekken van de spieren, diepe druk... kunnen iemand activeren en alerter maken. Het proprioceptisch zintuig heeft veel invloed op ons alertheidsniveau en onze emotieregulatie. Zelfs het geheugen wordt positief beïnvloed door bewegingsactiviteit. Als we tijdens het leren bewegen, onthouden we leerstof beter (van Berckelaer-Onnes et al, 2017).

Specifieke omgevingsaanpassingen

Hyper- en hyposensitiviteit kunnen gecombineerd voorkomen en kunnen onderling fluctueren. Dat wil zeggen dat iemand tegelijkertijd over- én ondergevoelig kan zijn voor dezelfde prikkels. Belangrijk om te onthouden is dat sensorische gevoeligheid - net als alle andere kenmerken van autisme - voor iedere persoon anders kan zijn. De mate waarin de responsiviteitsproblemen zich uiten kan dus per persoon en zelfs per situatie verschillend zijn. Deze problemen wegnemen is onmogelijk maar situaties kunnen wel geschikter gemaakt worden.

Om vanuit de omgeving de juiste ondersteuning te geven, is het belangrijk om de zintuiggevoeligheid eerst goed te begrijpen en op basis daarvan de nodige aanpassingen te doen. Omdat autisme zich in een zeer grote mate van verscheidenheid openbaart, zullen omgevingsaanpassingen bijgevolg verschillend zijn afhankelijk van de specifieke zintuiglijke gevoeligheden. Het etiket is dan wel hetzelfde, maar de onderlinge verschillen kunnen erg groot zijn. De voornaamste uitdaging bestaat erin om voortdurend bewust te zijn van de sensorische voorkeuren en gevoeligheden van iemand met autisme en de omgeving zoveel mogelijk daarop aan te passen. Daarnaast is het belangrijk om mensen met autisme te leren omgaan met gevoeligheden en het eventueel verminderde bewustzijn voor prikkels. Dit veronderstelt een voortdurend aftasten, een zoektocht afgestemd op het individu en een oplossingsgerichte blik van de begeleiders (van Berckelaer-Onnes et al, 2017).

Monoverwerking

Prikkels kunnen ook selectief verwerkt worden, zelfs in die mate dat er een prikkel van slechts één zintuig binnenkomt. In dergelijke gevallen spreken we van monoverwerking. Het brein is niet in staat om verschillende input tegelijkertijd aan te pakken. Luisteren naar de juf én tegelijkertijd naar haar kijken, lukt bijvoorbeeld niet. Ook in dergelijke gevallen kunnen omgevingsaanpassingen zorgen voor de nodige basisrust. De juf kan bijvoorbeeld belangrijke informatie op papier zetten, zodat deze nog eens kan bekeken worden (Vanroy, 2018).

1.1.5 Autisme en het voorspellende brein

a. Een nieuwe Copernicaanse revolutie?

Naast de drie klassieke verklaringsmodellen van autisme die we hierboven beschreven, onderscheiden we nog een vierde, heel recent verklaringmodel dat gebaseerd is op de theorie van het voorspellende brein (the predictive brain theory). Sommigen beschouwen deze theorie zelfs als de relativiteitstheorie of noemen het zelfs de evolutietheorie van de cognitieve wetenschappen (Casey, 2018).

Het basisidee van het voorspellende brein is eenvoudig. Dit is wat Peter Vermeulen (2021) erover zegt:

“Het brein houdt niet van verrassingen en wil dus maximaal anticiperen op wat gaat komen. Daarom zit het brein niet te wachten tot de zintuigen informatie over de wereld aanreiken, maar gaat het brein voorspellen wat er gaat komen. Wat er revolutionair is aan dit idee is dat waarneming of perceptie dus niet begint bij een stimulus of prikkel, maar bij een voorspelling. Het brein stuurt de zintuigen aan om informatie over prikkels te verzamelen om te checken of de

⁸ Proprioceptie wordt ook wel positiezin genoemd. Het woord proprioceptie is samengesteld uit de Latijnse woorden proprius (eigen) en perceptie (waarneming). Proprioceptie is het vermogen om de stand en de beweging van lichaamsdelen in de ruimte te ervaren. Het zijn somatische sensaties die samenhangen met de fysieke staat van het lichaam. Hieronder vallen de positiewaarneming, de waarneming van spier- en peesspanning, de drukwaarneming van de voetzolen en de waarneming van het evenwicht. Proprioceptie is een onderdeel van het somato-sensorische systeem en samen met een aantal andere systemen zorgt dit ervoor dat de hersenen weten wat de stand van alle lichaamsdelen is.

voorspellingen die het brein maakt correct zijn. Sommigen maken gewag van een Copernicaanse revolutie in de breinwetenschap omdat het hele proces van waarnemen wordt omgekeerd: waarnemen start niet bij een stimulus of prikkel maar bij een idee over de wereld. Anders uitgedrukt: het brein is geen passieve ontvanger van input vanuit de zintuigen, maar stuurt input naar die zintuigen. Als we iets waarnemen, start die waarneming eigenlijk al binnenin ons hoofd vanuit ons model van de wereld”.

b. ‘The predictive brain theory’ en autisme

We kunnen ons de vraag stellen wat nu de relevantie is van deze ‘predictive brain theory’ met betrekking tot autisme? Met andere woorden, wat verandert deze nieuwe breinvisie aan de gangbare opvattingen over autisme?

Op basis van de geraadpleegde literatuur kunnen we stellen dat het wellicht nog te vroeg is om een concreet, wetenschappelijk onderbouwd antwoord te kunnen geven op deze vragen. Dat gezegd zijnde is het duidelijk dat meer en meer wetenschappers het erover eens zijn dat het autistisch denken te maken heeft met iets wat fout of anders loopt in het voorspellend vermogen van het brein (Sinha et al, 2014).

We laten opnieuw Peter Vermeulen (2016) aan het woord:

“Het idee dat er in autisme iets fout gaat met de voorspellingen is meer dan alleen maar theorie. Ondertussen druppelen ook de eerste bewijzen binnen. Eén van de bewijzen voor ‘the predictive mind’ of het voorspellende brein is de ‘Rubber Hand’ illusie. Het betreft een experiment waarbij men bij de proefpersoon de illusie creëert dat een rubberen hand tot het eigen lichaam behoort (diverse filmpjes op internet tonen dit merkwaardige fenomeen). Uitgedrukt in de terminologie van het voorspellende brein: het model dat het brein heeft van het eigen lichaam wordt in het experiment gemanipuleerd waardoor de rubberen hand onderdeel gaat vormen van het eigen lichaamsbeeld. Wanneer dan iemand met een hamer slaat op de rubberen hand, dan trekken proefpersonen hun eigen hand terug, want omdat de rubberen hand onderdeel is gaan vormen van het eigen lichaamsbeeld, voorspelt het brein pijn. Onderzoek heeft aangetoond dat mensen met autisme hierin anders zijn en dat de illusie bijvoorbeeld niet zo snel werkt bij hen”.

Wat zijn de gevolgen voor de praktijk? In een verhelderend artikel stelt Peter Vermeulen (2016) dat het idee van het voorspellende brein alvast een paar zaken in verband met autisme in een ietwat verschillend perspectief zet dan datgene wat traditioneel bekend is. We overlopen kort zijn belangrijkste bevindingen:

Nood aan voorspelbaarheid

Dit kenmerk is uiteraard niet onbekend bij mensen met autisme. Vermeulen stelt dat elke mens hunkert naar voorspelbaarheid. Het beantwoordt aan de basisbehoefte van veiligheid. Maar vanuit de visie van ‘het voorspellende brein’ wordt wel duidelijk dat veel zaken extra verhelderd en voorspeld moeten worden voor mensen met autisme omdat hun brein zelf niet zo sterk is in voorspellen. De theorie van ‘the predictive brain’ biedt een soort neurologisch bewijs voor die ‘nood aan voorspelbaarheid’. Omdat een autistisch brein er niet in slaagt om voorspellingen soepel aan te passen aan de context, moet de omgeving wat, wie, waar, wanneer, hoe, hoelang, waarom... verhelderen, zodat het autistisch brein niet continu in een staat van onzekerheid en onduidelijkheid verkeert.

Zintuiglijke problemen

Het is diezelfde onzekerheid die wellicht ook een veel grotere rol speelt in de sensorische problemen die autisme typeren. We beschreven reeds dat de ‘filter’ voor zintuiglijke prikkels niet zo goed werkt bij autisme: die filter zou te ver ‘open’ staan, waardoor er teveel binnenkomt en ook te sterk (wat resulteert in hyperreactiviteit) of net te ‘dicht’, waardoor iemand met autisme weinig of niet reageert op prikkels (hyporeactiviteit).

De vraag is: wat zet die filter open en dicht? En is zo’n filter (of drempel, of gevoeligheid) wel absoluut? Vanuit ‘het voorspellende brein’ wordt duidelijk dat het openen of sluiten van de filter, het verhogen of verlagen van drempelwaarden voor zintuiglijke prikkels, afhankelijk is van de voorspellingen van het brein. De filter gaat open

wanneer het brein niet zo goed weet wat te voorspellen of wanneer het brein onzeker is over de eigen voorspellingen. In die gevallen wil het brein veel feedback en informatie van de zintuigen en staan alle kanalen dus als het ware wagenwijd open. Hoe meer onzekerheid, hoe meer er binnen komt en hoe groter het risico op een teveel, een overprikkeling. Diverse studies toonden een verband tussen onzekerheid en onduidelijkheid enerzijds en sensorische hyperreactiviteit anderzijds. Het probleem zou dan ook niet zozeer liggen in de prikkels, maar in de onvoorspelbaarheid en de voorspellingsfout.

Dat voorspelbaarheid een rol speelt in de zintuiglijke problemen in autisme biedt een verklaring voor een fenomeen dat veel ouders en begeleiders al heeft verward omdat het zo tegenstrijdig lijkt: het feit dat sommige mensen met autisme die last hebben van bijvoorbeeld geluid, zelf veel geluid gaan maken en daar dan geen last van lijken te hebben. Het verschil zou hem dus kunnen zitten in de voorspelbaarheid: prikkels die je zelf genereert zijn voorspelbaar, prikkels uit de omgeving veel minder. Dit is trouwens ook de reden waarom je jezelf niet kan kietelen.

Voor de praktijk betekent dit dat we in het geval van overprikkeling niet zomaar prikkels moeten gaan wegnemen, maar misschien eerst eens moeten overwegen hoe we de voorspelbaarheid van die prikkels en de controle erover bij de persoon met autisme kunnen verhogen. Voorspelbaarheid, zekerheid, duidelijkheid en controle verminderen in sterke mate sensorische overlast. En omgekeerd: er ontstaat bij mensen met autisme vaak een vicieuze cirkel waarbij onzekerheid, angst en overprikkeling elkaar versterken.

Emotieherkenning

Breinwetenschappers die onderzoeken hoe we emoties herkennen, hebben ontdekt dat we bij het proberen achterhalen van hoe andere mensen zich voelen, niet vertrekken van het gelaat maar van de context en dan op basis van die context 'voorspellingen' maken die het brein laat checken door de zintuigen te laten speuren naar signalen. Pas bij dat 'checken' komt het gelaat in het vizier. Met andere woorden: we lezen emoties niet af van gelaatsuitdrukkingen, maar projecteren (voorspelde) emoties in gelaatsuitdrukkingen.

Dit heeft gevolgen voor de manier waarop men bijvoorbeeld kinderen en jongeren met autisme emoties leert herkennen. Tot nu toe gebruikte men daarvoor vooral plaatjes met gelaatsuitdrukkingen. Maar met de inzichten uit 'het voorspellende brein' zou men kinderen beter laten vertrekken vanuit contexten en hen vragen om emoties in te vullen op blanco gezichten. Wanneer men de context activeert lukt het mensen met autisme veel beter om emoties te herkennen. Ook daar is ondertussen al wetenschappelijk bewijs voor.

1.1.6 Autismen en normale begaafdheid

In het praktijkgedeelte zullen we nagaan hoe we het welbevinden van leerlingen met autisme op school kunnen verhogen. We richten ons daarbij tot de groep van normaal begaafde leerlingen met autisme. Om die reden staan we tot slot van dit eerste theoretisch deel, kort stil bij autisme en normale begaafdheid.

De prevalentie van het aantal normaal begaafde leerlingen met een autismespectrumstoornis in het basis- en secundair onderwijs in Vlaanderen en Nederland wordt geschat op iets meer dan 20.000 leerlingen (Vermeulen, 2014). Daarom mag autismevriendelijk onderwijs niet gezien worden als een uitzonderlijke inspanning voor een heel klein groepje leerlingen.

We vermeldde reeds dat je niet een beetje of zwaar autistisch kan zijn. Je hebt het of je hebt het niet. Daarom ondervinden normaal begaafde leerlingen met autisme dezelfde moeilijkheden met communicatie, de omgang met anderen of het soepel inspelen op veranderingen. Zij hebben het vaak moeilijk met de onvoorspelbare schoolomgeving. Ze moeten zich enorm inspannen om aan alle verwachtingen van het schoolleven te kunnen voldoen. Normaal begaafde jongeren met autisme merken gaandeweg dat ze 'anders' zijn dan hun leeftijdsgenoten. Ze willen graag net zo zijn, maar lukken daar niet in. Dit tast hun zelfbeeld behoorlijk aan en is dikwijls een bron van frustratie.

Maar er is een belangrijk verschil met de groep mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Bij normaal begaafde jongeren, is het autisme lang niet altijd merkbaar of zichtbaar. In combinatie met hun normale

begaafdheid zien we bij normaal begaafden aan de buitenkant dikwijls normaal gedrag dat een vermoeden van autisme tegenspreekt. Het autisme bij normaal begaafde mensen boven water krijgen is daardoor meestal niet eenvoudig. Door hun cognitieve vermogens zijn het vaak meesters in het compenseren of camoufleren van hun tekorten. Dankzij hun intelligentie ontwikkelen ze alternatieve strategieën om hun tekorten te omzeilen. Dat maakt het beeld van autisme bij intelligente mensen bijzonder verwarrend. Van buiten is er niets te zien maar inwendig wordt er heel wat geworsteld (Boxhoorn, 2016). Om hun autisme te begrijpen volstaat kennis van de gedragskenmerken dus allerm minst. Om het gedrag goed te begrijpen moeten we onder de waterlijn kijken en de onderliggende, onzichtbare factoren begrijpen die dat gedrag veroorzaken en/of in stand houden (zie 1.1.3.e). Het gaat dan vooral over het beter begrijpen van de manier waarop iemand denkt en waarneemt of - met andere woorden - kennis nemen van de specifieke autistische stijl van informatieverwerking. Wat je rol of functie ook is (ouder, leerkracht, hulpverlener...), wie begaafde mensen met autisme goed wil begrijpen, zal dus verder moeten kijken dan hun gedrag en op zoek moeten gaan naar de 'autistische betekenissen' achter het gedrag. Een goed begrip van autisme is altijd een 'begrip van binnenuit', een begrip dat vertrekt van de wijze waarop iemand met autisme waarneemt en betekenis verleent (Vermeulen, 2015).

Als we het welbevinden op school van normaal begaafde autistische jongeren willen verhogen dan is het dus cruciaal om het autisme van binnenuit te begrijpen: hoe ervaart de persoon met autisme de wereld om zich heen? En vooral: hoe verloopt de betekenisverlening aan allerlei prikkels bij de persoon met autisme? We komen hier later op terug in het praktijkgedeelte wanneer we het zullen hebben over de ontwikkeling van de Junior-auti-goed gevoel vragenlijst (zie 2.2.2).

1.2 Welbevinden en geluk bij autisme

“Oordeel niet over anderen, wanneer je hun last nog niet hebt gedragen.”

Onbekend

In een recente studie werd aan een groep millennials gevraagd wat hun belangrijkste doelen waren in het leven. Meer dan 80% antwoordde dat ze rijk wilden worden. Ongeveer de helft wou vooral beroemd worden (Waldinger, 2015). Klopt het dat rijkdom of beroemdheid tot geluk leiden? Mensen zoeken al eeuwen naar een antwoord op de vraag wat geluk is en wat hen een gevoel van welbevinden bezorgt. Een eenduidig antwoord op deze vragen is er niet. Er zijn bovendien vele verschillende definities van geluk en welbevinden die vaak ook nog door elkaar worden gebruikt. Geluk en welbevinden zijn concepten die de mens al duizenden jaren bezighouden. De oude Griekse filosofen hadden reeds veel ideeën over hoe je gelukkig wordt. Volgens Socrates, één van de meest invloedrijke, vind je geluk niet in het zoeken naar meer, maar in het genieten van minder. Modernere filosofen zoals Henry David Thoreau stelde tweehonderd jaar geleden dat geluk als een vlinder is: hoe meer je het najaagt, hoe meer het je zal ontglippen. Maar als je je aandacht op andere dingen richt, zo stelt Thoreau, zal geluk zacht op je schouder komen zitten.

Het thema geluk en welbevinden is vandaag wellicht nog actueler dan ooit. Veel religies en filosofieën houden zich bezig met het menselijk streven naar geluk. Wetenschappers zoeken naar zogenaamde gelukhormonen, stoffen die geluk veroorzaken zoals endorfine, dopamine, oxytocine en serotonine. Sinds 2012 wordt elk jaar het World Happiness Report gepubliceerd. Deze jaarlijks door de Verenigde Naties samengestelde lijst geeft het gevoel van welbevinden aan van de gemiddelde inwoner van de meeste landen van de wereld (Helliwell et al, 2020). Woorden gerelateerd aan geluk zoals mindfulness, empathie, positiviteit en mededogen behoren volgens Google trends tot de meest gegoogelde woorden (Davis, 2018). We zijn vandaag in die mate behept met geluk dat het ons zelfs ongelukkig maakt. Althans, dat is de mening van Dirk De Wachter (2019). In zijn meest recente boek *De kunst van het ongelukkig zijn* pleit hij voor het streven naar zin en betekenis in plaats van het streven naar geluk dat ons vooral ongelukkig zou maken.

In dit deel staan we eerst stil bij de algemene betekenis van geluk en welbevinden. We doen dit omdat een gevoel van welbevinden bij autistische leerlingen een belangrijke voorwaarde is om nieuwe kennis en vaardigheden te kunnen ontwikkelen (Boxhoorn, 2015; Frederickson et al, 2002; Spratt et al, 2012; Teggelaar et al, 2013). Daarom kijken we ook naar geluk, welbevinden en levenskwaliteit wanneer er sprake is van autisme. We stellen ons daarbij de vraag of er een verschil is in de geluksbeleving tussen mensen mét en mensen zonder autisme? En hoe kunnen we het emotioneel welbevinden en het geluk van jongeren met autisme stimuleren en bevorderen?

1.2.1 The Pursuit of Happiness

Over geluk is veel informatie terug te vinden. Velen beweren het recept voor geluk in handen te hebben. Jammer genoeg zijn niet al die adviezen wetenschappelijk onderbouwd. In 2019 schreef Leo Bormans een internationale bestseller met de veelbelovende titel *Geluk. The World Book of Happiness 2.0*. In het boek laat hij honderd internationale wetenschappers uit verschillende disciplines aan het woord. Bormans vroeg hen om hun betekenis van geluk in maximaal duizend woorden samen te vatten. Het resultaat is een bloemlezing van vele verschillende betekenissen die aan het begrip geluk worden toegekend. Het boek toont vooral aan dat het vatten van de betekenis van geluk vergelijkbaar is met het proberen vinden van het begin en het einde van een regenboog met andere woorden, een quasi onmogelijke opdracht. Het ervaren van geluk is immers een zeer persoonlijke, individuele aangelegenheid. Het is een gevoel dat je overvalt wanneer je iets doet dat goed is voor je welbevinden, een soort vluchtig bij-effect. Of zoals Hugo Camps (2014) het verwoordt: “Geluk is als sneeuw: het overkomt je, in vlagen en slagen”. Een opvallende vaststelling is wel dat - doorheen alle getuigenissen - het ervaren van geluk en welbevinden niet alleen afhankelijk is van het individu zelf maar sterk wordt beïnvloed

door de context. Geluk en welbevinden hebben dus blijkbaar te maken met het vinden van een balans tussen autonomie (wat past bij mij) en verbondenheid (hoe ben ik met anderen).

1.2.2 Het belang van geluk en welbevinden

a. Groeiende aandacht voor geluk en welbevinden

Onderzoek toont aan dat gelukkige mensen gezonder zijn, langer leven, beter functioneren, meer betrokken zijn en betere sociale relaties hebben. Waarover nog maar weinig geweten is, is over de richting van het effect: leven mensen bijvoorbeeld langer en gezonder omdat ze gelukkig zijn of zijn ze gelukkig en leven ze daardoor langer en gezonder? Op zich een interessante vraag, maar feit is dat er een sterke samenhang is waardoor geluk als heel belangrijk mag beschouwd worden en we ernaar moeten streven dat mensen zich gelukkig voelen (Bartels, 2020).

Dat geluk en welbevinden het voorwerp zijn van veelvuldig wetenschappelijk onderzoek, is een vrij recent gegeven. Het wetenschappelijk onderzoek naar geluk is jong. In 2016 waren er 6000 wetenschappelijke publicaties over geluk. Dat lijkt veel maar dat is het niet als je weet dat er op datzelfde moment ongeveer 350.000 publicaties over depressies terug te vinden waren (Bartels, 2016). Maar ook de wetenschap biedt voorlopig geen éénduidig antwoord op de vraag wat geluk nu precies betekent (Dodge et al, 2012). Of zoals Meike Bartels (2016) het zegt: “Iedereen weet hoe het voelt, maar het is erg moeilijk om er woorden op te plakken.” Vanuit wetenschappelijk perspectief wordt geluk beschouwd als een dubbelzinnige term met meerdere betekenissen (Delle Fave et al, 2011):

- Een voorbijgaande emotie (die synoniem staat voor vreugde).
- Een ervaring van vervulling en prestatie.
- Een langetermijnproces van betekenisgeving en identiteitsontwikkeling door het bereiken van het eigen potentieel en het nastreven van subjectief relevante doelen.
- Je goed voelen en goed functioneren.

De meeste geluktheorieën zijn het wel eens over de volgende punten (Kringelbach & Berridge, 2010):

- Het is goed om gelukkig te zijn en mensen vinden het leuk om gelukkig te zijn.
- Geluk is noch een totaal vluchtige, kortstondige ervaring, noch een stabiele, langdurige eigenschap.
- Tenminste een deel van ons geluk wordt bepaald door onze genetica (er is een variatie van 10% tot 50%).
- Het nastreven en bereiken van plezier zal zelden leiden tot geluk.
- Er zijn veel bronnen die bijdragen aan geluk of die het geluk samenstellen.

Aandacht voor geluk maakt niet alleen het voorwerp uit van wetenschappelijk onderzoek. Geluk krijgt ook veel aandacht vanuit allerlei overheidsorganisaties zoals de WHO, de EU, het Europees Parlement, de OECD en de UN.⁹ Al deze organisaties hebben geluk als één van hun topprioriteiten. Geluk is een belangrijke factor waarin veel wordt geïnvesteerd om te begrijpen waarom de één gelukkiger is dan de ander (Bartels, 2020).

b. De impact van welbevinden op ontwikkeling

Een gevoel van welbevinden maakt iemand sterker. Je ‘goed voelen’ heeft een grote impact op je ontwikkeling als mens. Een gevoel van welbevinden zorgt immers voor zingeving, zelfvertrouwen, een gevoel van

⁹ WHO (World Health Organization): measurement of and target-setting for well-being (2012).

EU (Europese Unie): GPD and beyond (2013).

EP (European Parliament): Measuring progress in a changing world (2011).

OECD (Organization for Economic Co-operation and Development): Better Life Initiative. How's life (2011-2015).

UN (United Nations): Human Development Report (2015).

competentie en erbij te horen. De schoolloopbaan vormt een belangrijk onderdeel van de persoonsontwikkeling. Daarom is een goed gevoel op school uitermate belangrijk. Dit is zeker het geval voor jongeren met autisme die zich gemiddeld gezien minder goed in hun vel voelen (Ikeda et al, 2013). Voor hen zal de hulp en ondersteuning die vanuit de omgeving wordt geboden in het nastreven van welbevinden op school daarom essentieel zijn. Pijnlijke ervaringen of moeilijke momenten horen bij het leven. Maar als een laag welbevinden de bovenhand zal nemen in het leven van jongeren (met autisme) is dit nefast voor hun verdere ontwikkeling en levensloop. Gevoelens van vervreemding, aantasting van het zelfvertrouwen en onaangepast gedrag zijn dan reële risico's (Laevers, 2016).

1.2.3 Het belang van de context

Naast het interne, persoonlijke geluksgevoel blijkt de context van doorslaggevend belang bij het ervaren van geluk en welbevinden. Welbevinden is het resultaat van een complex samenspel tussen twee elementen: een welbepaalde situatie of context en een persoon. Welbevinden is in essentie een beleving die optreedt wanneer in de interactie met de omgeving aan basisbehoeften wordt voldaan (Laevers, 2016). Onderzoek toont aan dat verschillen in geluksbeleving bij jongeren voor ongeveer 50 tot 60% veroorzaakt worden door omgevingsfactoren (Bartels, 2020). Dit wordt eveneens bevestigd in een recent uitgevoerde studie met de suggestieve titel 'Happiness and Well-Being: Is It All in Your Head?' De onderzoekers onderstrepen de sterke samenhang tussen het ervaren van geluk en welbevinden enerzijds en het belang van de context anderzijds (Kneer & Haybron, 2019). Eenzelfde mening lezen we bij Christopher Peterson (2006), één van de grondleggers van de positieve psychologie. Hij vraagt zich af of iemand op zijn eentje helemaal gelukkig kan zijn. Zijn antwoord is even kort als duidelijk: "No, other people matter".

Uit meerdere studies komt naar voor dat de kwaliteit van relaties met anderen een doorslaggevende factor is bij het ervaren van geluk. Een van de langste en meest interessante studies over geluk en welbevinden is die van Robert Waldinger (2015), een Amerikaanse psychiater. Het gaat om een longitudinale studie die reeds aanving in 1938. Twee groepen mannen, 724 in totaal, worden gedurende 75 jaar gevolgd. De ene groep bestaat uit jonge mannen afkomstig uit de gegoede klasse die allen studeren aan de Harvard University. De tweede groep komt uit de achterbuurten van Boston en groeit op in armoedige omstandigheden. Om de twee jaar beantwoordden zij een vragenlijst. 'Wat houd je gelukkig en gezond' was één van de terugkerende vragen. Ondanks de verschillen in afkomst is het resultaat even eenduidig als eenvoudig: niet rijkdom of faam zorgen voor geluk en gezondheid, maar wel goede relaties.

Het direct verband tussen geluk en relaties met anderen wordt ook onderstreept door Jonathan Haidt (2006). In zijn boek *The Happiness Hypothesis* beschrijft deze Amerikaanse sociaal psycholoog dit als volgt:

"If you want to predict how happy someone is, or how long she will live (and if you are not allowed to ask about her genes or personality), you should find out about her social relationships. Having strong social relationships strengthens the immune system, extends life (more than does quitting smoking), speeds recovery from surgery, and reduces the risks of depression and anxiety disorders".

Martin Seligman (2004), een andere Amerikaanse psycholoog, deed ook veel onderzoek naar wat ons gelukkig maakt. Zijn belangrijkste conclusie is dat het vooral onze manier van denken is die bepaalt of we gelukkig zijn. Externe omstandigheden zijn volgens hem van minder belang maar ze kunnen onze manier van denken wel positief of negatief beïnvloeden. Het vermijden van negatieve gebeurtenissen en negatieve emoties afkomstig vanuit de omgeving zullen ook volgens hem bijdragen aan het gevoel van welbevinden.

1.2.4 Geluk en welbevinden bij mensen met autisme

Het ervaren van geluk is dus een zeer persoonlijke, individuele aangelegenheid. Die persoonlijke, subjectieve component maakt het zo moeilijk om geluk en welbevinden eenduidig te definiëren. De wetenschap hanteert verschillende definities van geluk en welbevinden. Dat geluk een positief gevoel is dat je overvalt wanneer je iets doet of denkt dat goed is voor je welbevinden, een soort bij-effect, daar zijn de meeste mensen het wel over eens. Maar geldt dit ook voor mensen met autisme? Zijn er verschillen in het ervaren van geluk en welbevinden tussen mensen met en zonder autisme en wat weten we hierover? En waardoor worden die verschillen dan veroorzaakt? En tenslotte, wat kunnen we in de praktijk aanvangen met die informatie? Hoe kunnen we het emotioneel welbevinden en het geluk van mensen met autisme stimuleren en bevorderen?

a. Het belang van een positieve invalshoek

Het beantwoorden van bovenstaande vragen blijkt niet zo eenvoudig te zijn. Geluk, levenskwaliteit en welbevinden zijn - met betrekking tot autisme - thema's die tot nu toe weinig aandacht kregen. Er is hierover niet veel informatie terug te vinden in de literatuur. In het weinige materiaal dat we over deze thematiek vonden, overheerst dan nog de negatieve invalshoek: de aandacht voor het gebrek aan levenskwaliteit en welbevinden ten gevolge van autisme. Toch zien we stilaan een verandering ontstaan waarbij er wél wordt uitgegaan van een positieve invalshoek. Het is vooral dankzij de positieve psychologie dat er meer en meer aandacht is voor strategieën die het welbevinden van mensen met autisme bevorderen. Het beantwoorden van de vraag 'wat mensen met autisme wél een positief gevoel geeft', staat daarbij centraal. Het kennen van de bronnen van geluk wordt beschouwd als een basisvoorwaarde om een omgeving of context te creëren ter bevordering van het emotioneel welbevinden van iemand met autisme.

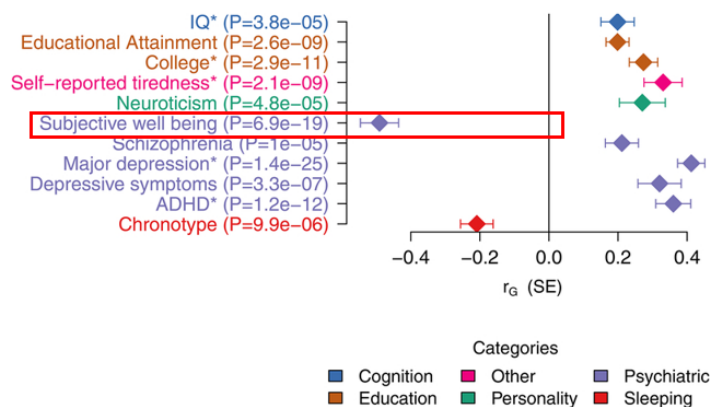
b. Zijn mensen met autisme minder gelukkig?

Bij het onderzoeken van geluk gaat men vaak twee groepen vergelijken, bijvoorbeeld mensen met veel geld vergelijken met mensen die minder geld hebben of mensen die op het platteland wonen versus diegenen die in de stad wonen... Dergelijk onderzoek naar geluk gebeurde ook bij mensen met autisme. Zijn mensen met autisme in vergelijking met mensen zonder autisme minder gelukkig of zijn ze integendeel gelukkiger?

Een interessant onderzoek dat hier antwoord op tracht te geven is de meta-analyse van Barbara van Heijst en Hilde Geurts (2014). Hun analyse toont aan dat mensen met autisme de kwaliteit van hun leven lager inschatten in vergelijking met mensen zonder autisme, en het gemiddelde effect is groot. Over de gehele levensloop ervaren mensen met autisme een veel lagere kwaliteit van leven of geluk in vergelijking met mensen zonder autisme. Het onderzoek leert ook dat leeftijd, IQ en ernst van de symptomen geen betrouwbare voorspellers zijn van levenskwaliteit.

Een ander onderzoek spitste zich toe op het geluksgevoel bij kinderen en jongeren met autisme. Ook die groep bleek minder gelukkig te zijn in vergelijking met een vergelijkbare groep kinderen zonder autisme (Ikeda et al, 2013). Een langlopend onderzoek van het Nederlands Autism Register komt tot dezelfde conclusie: kinderen met autisme zijn opmerkelijk minder gelukkig dan kinderen zonder autisme (Bartels, 2020).

Er blijkt dus overtuigend wetenschappelijk bewijs voorhanden te zijn dat aantoonde dat mensen of jongeren met autisme zich minder goed in hun vel voelen in vergelijking met mensen zonder autisme. Dat brengt ons bij de volgende vraag: hoe komt het dat mensen met autisme een lager geluksgevoel hebben dan mensen zonder autisme? Jakob Grove et al (2019) ontdekte recent dat de verklaring voor het verschil in belangrijke mate te maken heeft met erfelijkheid. Uit zijn onderzoek blijkt dat er een overlap is tussen genetische varianten voor autisme en genetische varianten voor geluksgevoel (zie Figuur 10). Anders gezegd, het zijn dezelfde genetische varianten die zowel het risico op autisme verhogen als het risico op een laag geluksgevoel (Grove et al, 2019).



Figuur 10: er is een sterke genetische correlatie tussen autisme en geluksgevoel

In de bovenvermelde onderzoeken worden telkens twee groepen vergeleken. De resultaten tonen aan dat het gemiddelde geluksgevoel van mensen met autisme duidelijk veel lager ligt dan dat van mensen zonder autisme.

Maar interessant is ook om te kijken hoe groot de verschillen in geluksgevoel zijn binnen de groep van mensen met autisme zelf en hoe deze verschillen kunnen verklaard worden. Waarom is de ene persoon met autisme gelukkiger dan de andere? Het antwoord is eenvoudig: de verklaring voor de verschillen in geluksgevoel tussen mensen met autisme heeft te maken met het samenspel tussen genetische en omgevingsfactoren. Twintig jaar onderzoek heeft aangetoond dat ongeveer 40% van de verschillen in geluksgevoel verklaard wordt door verschillen in genetische aanleg terwijl 60% van de verschillen komt door andere omgevingsfactoren. Dit geldt eveneens als verklaring voor de verschillen in de gelukservaring tussen mensen met autisme. Maar belangrijk is dat er sprake is van een spreiding: in de groep van mensen met autisme zijn er mensen die een hoger geluksgevoel hebben dan mensen uit de groep van niet-autistische mensen. En er zijn ook mensen zonder autisme die helemaal niet zo hoog scoren op geluk (Bartels, 2020). Interessant is om na te gaan wat we kunnen leren van mensen met autisme met een hoog geluksgevoel?

c. Naar een positieve benadering

Wat leren we van mensen met autisme die zich gelukkig voelen? Uit onderzoek blijkt dat het welbevinden en de levenskwaliteit van mensen met autisme gemiddeld genomen lager ligt dan bij mensen zonder autisme. Maar wat kunnen we hiermee? Bartels (2020) zegt dat we vooral kunnen leren van de mensen die hoog scoren op geluk. We zijn heel erg gewend om te kijken naar de mensen die laag scoren op geluk of met wie het niet goed gaat en voor die mensen in kaart te brengen wat de risicofactoren en problemen zijn. De meeste studies richten zich vooral op de negatieve gevolgen die autisme heeft op welbevinden en levenskwaliteit. Onderzoekers trachten vooral de negatieve impact van autisme op de levenskwaliteit te meten en in kaart te brengen. Degelijke studies bevestigen gewoonlijk dat de ervaren levenskwaliteit van mensen met autisme lager is in vergelijking met niet-autistische mensen. Ook blijkt eruit dat er bij autisme een hoger risico bestaat op comorbiditeit¹⁰ of het tegelijkertijd voorkomen van autisme met andere mentale problemen zoals depressie en angststoornissen. Bij een dergelijke ‘negatieve’ invalshoek richt de begeleiding zich vaak uitsluitend op het voorkomen of behandelen van de mentale gezondheidsproblemen of -risico’s. Uiteraard draagt dit bij aan het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met autisme maar de invalshoek blijft negatief. Levenskwaliteit wordt gezien als het zoveel mogelijk trachten vermijden van ongemak, stress, lijden of disfunctioneren.

¹⁰ Comorbiditeit is het tegelijkertijd voorkomen van twee of meer aandoeningen of stoornissen bij één persoon. Uit gegevens van het Nederlands Autisme Register (NAR) blijkt dat 38% van de mensen met autisme last heeft van slaapproblemen en dat 40% van de mensen met autisme kampt met bijkomende psychiatrische diagnoses (comorbiditeit) zoals ADHD, angst- en/of dwangstoornissen, depressies, persoonlijkheidsstoornissen.

Meike Bartels (2020), een Nederlandse psychologe en gedragsgenetica die bekend staat om haar onderzoek naar de genetica van geluk en subjectief welzijn, kiest dus voor een andere invalshoek. Zij argumenteert dat er in elke onderzoekspopulatie gelukkiger mensen zijn. Dat geldt eveneens voor de groep van mensen met autisme. Op individueel niveau zijn er binnen deze groep grote verschillen. Er zijn ook mensen met autisme die erg gelukkig zijn. Autismesluit het leiden van een gelukkig en betekenisvol leven niet uit. Volgens Bartels zou het interessant zijn om te kijken naar de mensen met autisme die zich toch gelukkig(er) voelen en wat we daarvan kunnen leren. Op die manier kijk je niet naar de risicofactoren maar wel naar de beschermende factoren en ga je na waarom sommige mensen toch nog hoog scoren op geluksgevoel ondanks hun autisme. Bartels besluit dat een dergelijke invalshoek op het vlak van autismeonderzoek een enorme vooruitgang zou kunnen zijn. Door aandacht te hebben voor het positieve, voor datgene wat ervoor zorgt dat mensen met autisme wel goed functioneren en zich goed voelen, kunnen we een set met handvatten creëren om diegenen te helpen die zich minder voelen (Bartels, 2020).

Eerder kwam Peter Vermeulen (2014) tot eenzelfde conclusie. Ook hij vindt het opvallend dat, ondanks het grote belang dat we eraan hechten, welbevinden, emotioneel welzijn en geluk bij mensen met autisme tot nu toe zeer weinig aandacht kregen. Net als Meike Bartels bevestigt hij dat interventies of behandelingen zich te vaak toespitsten op het meten en beoordelen van de autismesymptomen zelf, het cognitief functioneren of het effect op bepaalde skills, meestal sociale vaardigheden. Uiteraard is het positief dat meer en meer behandelingen en interventies wetenschappelijk onderbouwd zijn. Maar een hoog IQ, het vergaren van sociale vaardigheden of het in staat zijn om zelfstandiger te functioneren, zeggen niet noodzakelijk iets over het welbevinden en geluksgevoel van iemand met autisme. Vermeulen verwoordt dit als volgt:

“Betekent slimmer, vaardiger, onafhankelijker en meer geïntegreerd zijn, noodzakelijkerwijs dat een kind ook gelukkiger is? Criteria voor succes in het leven zijn uitsluitend gericht op de mate van onafhankelijkheid en aanpassingsvermogen, niet op de kwaliteit van het leven en zeker niet op de persoonlijke ervaring van emotioneel welbevinden”.

Het lijkt er dus op dat succes en geluk in het leven vooral worden afgemeten aan de mate waarin de persoon met autisme onafhankelijk en aangepast kan functioneren. Dit is niet noodzakelijk juist. Iemand met autisme die gestudeerd heeft, zelfstandig woont, werk heeft en een sociaal netwerk uitbouwde is niet noodzakelijk gelukkig(er).

Nog ander onderzoek bevestigt deze stelling. In hun studie naar de levenskwaliteit (quality of life) van volwassenen met autisme, stelden Renty en Roeyers (2006) vast dat IQ en de ernst van autismesymptomen allerminst betrouwbare voorspellers zijn voor het ervaren van levenskwaliteit. Zelfs de mate waarin ondersteuning wordt geboden draagt verrassend genoeg niet bij aan de levenskwaliteit. Opvallend is wel dat de door de persoon met autisme ervaren of gepercipieerde hulp en ondersteuning wél een invloed heeft op het persoonlijk welbevinden. Recenter onderzoek leert eveneens dat de perceptie van ontvangen hulp door familie en vrienden sterk correleert met het ervaren van een hogere levenskwaliteit (Khanna et al, 2014). Ook andere studies bevestigen het belang om welzijn en levenskwaliteit centraal te stellen, niet alleen in de therapeutische context maar ook en vooral in onderwijs en opleiding (Billstedt et al, 2011).

Nog andere onderzoekers zoals Joseph en Wood (2010) pleiten al langer voor een meer positieve benadering. In plaats van negatieve gevoelens bij mensen met autisme te voorkomen, houden zij een pleidooi om strategieën te ontwikkelen die de aanwezige positieve gevoelens stimuleren en versterken. De focus op positieve emoties heeft niet enkel een versterkend effect op het ervaren van geluk, welbevinden en welzijn maar zorgt er tevens voor dat iemand beter om kan gaan met stressvolle situaties. Dit is natuurlijk belangrijk omdat we weten dat mensen met autisme door hun andere manier van informatieverwerking veel meer onderhevig zijn aan stress. Tevens blijkt het stimuleren van positieve emoties bevorderlijk voor het cognitief proces hetgeen resulteert in minder autistisch denken. Positieve gevoelens zijn bevorderend voor het cognitief functioneren, de aandacht, de flexibiliteit en het aanpassingsvermogen (Boxhoorn, 2015; Frederickson et al, 2002; Spratt et al, 2012; Teggelaar et al, 2013).

We vermeldden reeds dat de beschikbare onderzoeksgegevens die uitgaan van een positieve invalshoek momenteel nog beperkt zijn. Een gevolg hiervan is dat er nagenoeg geen wetenschappelijk onderbouwde instrumenten bestaan om geluk en positieve gevoelens van mensen met autisme in kaart te brengen, laat staan het effect te meten van de interventies die erop gebaseerd zijn (Wong et al, 2013). Omdat geluk een subjectief concept is, wordt het gewoonlijk gemeten door middel van zelfrapportering of via vragenlijsten zoals bijvoorbeeld de Oxford Happiness Questionnaire (Hills & Argyle, 2002). Voor mensen met autisme zijn dergelijke vragenlijsten zo goed als onbruikbaar. In de eerste plaats komt dit omdat zij het vaak moeilijk hebben om te reflecteren over hun mentaal welzijn. Bovendien is de gebruikte terminologie om emoties te omschrijven dikwijls zeer abstract, vaag of ambigu. Zonder concrete context of voorbeelden zijn de omschrijvingen voor mensen met autisme daarom zeer moeilijk te begrijpen. En tenslotte worden omschrijvingen vaak zeer letterlijk genomen.

d. Autismevriendelijke manieren om geluk te meten en te stimuleren

Uit wat voorafging leerden we dat in plaats van te trachten voorkomen dat mensen met autisme negatieve gevoelens hebben, we beter strategieën kunnen ontwikkelen die positieve gevoelens bevorderen en doen toenemen. De bredere theoretische achtergrond van deze positief geïnspireerde benadering situeert zich binnen het concept levenskwaliteit of QoL (Quality of Life), de positieve psychologie (Shalock & Verdugo, 2002; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000) en oplossingsgericht werken (Teggelaar et al, 2013).

Enkele jaren geleden ontwikkelde Peter Vermeulen (2014) van Autismes Centraal een drietal autismevriendelijke instrumenten om bronnen van welzijn, positieve gevoelens en geluk bij mensen met autisme te ontdekken en te beoordelen. We bespreken ze achtereenvolgens.

The 'good feeling' street

Deze aanpak is zeer geschikt om toe te passen in (kleinere) groepen. Er wordt gewerkt met vier categorieën van 'goed-gevoel-bronnen': zintuiglijke prikkels, objecten, mensen en dieren en activiteiten. Bij elke categorie horen meerdere foto's die op een scherm geprojecteerd worden. Zo worden in de categorie zintuiglijke prikkels, foto's getoond van verschillende soorten licht, temperaturen, geluiden en tactiele (tastbare) ervaringen. Na het zien van deze voorbeelden, vullen de deelnemers een werkblad in waarop dezelfde voorbeelden staan weergegeven en waarbij zij die items aankruisen die hen een goed gevoel geven. Op het werkblad is ook lege ruimte voorzien waarin de deelnemers informatie kunnen aanvullen. Zo wordt het assessment maximaal geïndividualiseerd. De antwoorden van het werkblad worden vervolgens gekopieerd op post-its en opgehangen op een bord of muur. Daarbij wordt meestal een template gebruikt van een straat. De rij post-its vormt als het ware een straat, vandaar de benaming 'good feeling' street. Tijdens een dergelijke oefening kunnen familieleden of begeleiders uitgenodigd worden en zelfs deelnemen. Op die manier krijgen ook zij een beter inzicht in wat de deelnemers met autisme een beter gevoel geeft.

The 'good feeling' sensory circuit

Bepaalde sensorische ervaringen zijn niet enkel een bron van stress, zij kunnen ook positieve gevoelens opwekken. De meeste vragenlijsten over zintuiglijke ervaringen richten zich uitsluitend op het identificeren van zintuiglijke problemen, bijvoorbeeld problemen in verband met responsiviteit (hyper- of hypogevoeligheid), en niet op het vinden van aangename zintuiglijke prikkels. Aan de hand van deze oefening gaat men op zoek naar zintuiglijke ervaringen die een goed gevoel geven. De deelnemers doorlopen een circuit waarop meerdere stopplaatsen ('stations') zijn aangebracht. Elk station staat voor een welbepaalde zintuiglijke ervaring, bijvoorbeeld 'geuren van zeep of shampoo', 'muziek', 'smaken', 'textiel'... Bij elk van deze categorieën horen verschillende voorbeelden. Bij de categorie 'zeep of shampoo' horen fruitgeur, bloemengeur, kruidengeur... of bij de categorie 'muziek': klassiek, jazz, hard rock, gezongen, instrumentaal, kinderliedjes... of bij de categorie 'textiel': katoen, wol, ribfluweel, satijn... (zie Figuur 11).

This gives me a good feeling

SMELL		Station	Examples
TASTE		Smells of shower gels/shampoos	Fruity, flowers, herbs
SEE		Music	Classical, jazz, hard rock, vocal, instrumental, children's songs
TEMPERATURE		Tastes (using flavoured water)	Sour (lemon juice), sweet (sugar), salty (salt), bitter (tonic)
TOUCH		Volumes	Neutral sound from silent to very noisy
HEAR		Temperatures	Ice cold, cold, tepid, warm, hot
BODY MOVEMENTS		Proprioceptive experiences	Pressure, different postures
		Sounds	Sounds of nature, trains, murmur of waves, people talking
		Light levels	Dark to very bright
		Textiles	Cotton, wool, corduroy, satin
		Colours	Ranging across the spectrum
		Food textures	Crispy, jelly, fluid, creamy, crunchy
		Drinks	Bitter lemon, cola, fruit juices, milk, coffee (drinks with different colours)
		Fragrances	Wide range
		Visual scences	Cities, vehicles, nature, animals

Figuur 11: 'good feeling' sensory circuit met per categorie voorbeelden van mogelijke zintuiglijke stimuli.

The 'good feeling' questionnaire of Anti-goed-gevoel vragenlijst

In 2005 werd een bestaande stress-vragenlijst omgevormd tot een goed-gevoel-vragenlijst (zie bijlage 2). Deze vragenlijst beoordeelt het emotioneel welzijn op verschillende domeinen die gewoonlijk als een uitdaging worden beschouwd, maar waarbij gevraagd wordt wat een goed gevoel geeft in plaats van stress.

De verschillende domeinen die worden bevraagd zijn 'zintuiglijke prikkels', 'sociale gebeurtenissen', 'communicatie', 'veranderingen', 'rituelen en stereotiep gedrag', 'mensen', 'voorwerpen', 'activiteiten' en 'bepaalde gedachten'. Voor elk item kan de persoon zijn gevoel aangeven: een beetje een goed gevoel, een goed gevoel, een zeer goed gevoel, of 'ik weet het niet'. Naast enkele open vragen is er bij elk van de vermelde items plaats gelaten om dingen toe te voegen die niet in de vragenlijst staan vermeld (Vermeulen, 2005). In het praktijkgedeelte komen we uitgebreider terug op deze vragenlijst omdat hij de basis vormt voor een aangepaste vragenlijst die we zelf ontwikkelden in het kader van deze bachelorproef.

1.3 Autisme op school

“Ik weet niet wat die leerkracht van mij verwacht, dus ik doe zomaar wat.”

Een leerling met autisme

In het praktijkgedeelte zullen we aan de hand van een aangepaste vragenlijst in kaart proberen te brengen wat leerlingen met autisme een goed gevoel geeft op school. Alvorens dit deel aan te vatten is het zinvol om te begrijpen hoe het onderwijs in Vlaanderen voor kinderen en jongeren met autisme vandaag is georganiseerd. Onze aandacht gaat daarbij vooral naar het onderwijs voor jongeren met autisme en een normale begaafdheid.

Leerlingen met autisme en een normale begaafdheid hebben net als elke leerling recht op goed onderwijs. Om dit doel te bereiken zijn aanpassingen van het onderwijs aan het autisme van de leerling een noodzakelijke voorwaarde. Peter Vermeulen et al (2014) zeggen hierover het volgende:

“Er zijn vandaag nog steeds begaafde volwassenen met autisme die een diploma of getuigschrift hebben dat ver onder hun intellectuele mogelijkheden ligt. Sommigen behaalden zelfs geen diploma. Velen onder hen moesten zoveel energie stoppen in het proberen overleven op school waardoor er geen mentale ruimte overbleef voor het leren. Autismevriendelijk onderwijs met een nadruk op verheldering en duidelijkheid is nodig zodat begaafde leerlingen met autisme hun energie kunnen stoppen in het curriculum, de vakken en de leerstof”.

In dit deel verkennen we het onderwijslandschap in Vlaanderen met betrekking tot autisme. Hoe is het onderwijs vandaag georganiseerd voor jongeren met autisme. Komen ze gewoonlijk in het gewoon of in het buitengewoon onderwijs terecht? En wat is de betekenis van autismevriendelijk onderwijs?

1.3.1 Het aantal leerlingen met autisme in het secundair onderwijs in Vlaanderen

Tijdens het schooljaar 2019-2020 bedroeg het totaal aantal leerlingen in het secundair onderwijs in Vlaanderen, 455.530¹¹. Als we uitgaan van een prevalentie van autisme van 1% dan wil dat zeggen dat er vorig schooljaar in het secundair onderwijs in Vlaanderen 4.555 leerlingen waren met een autismspectrumstoornis. Autismevriendelijk onderwijs mag daarom niet gezien worden als een uitzonderlijke inspanning met een rendement voor slechts een heel klein groepje leerlingen. Autismevriendelijk onderwijs is nodig voor een grote groep leerlingen. Bovendien zijn heel wat ingrepen in een autismevriendelijke klas positief voor alle leerlingen. Het gaat vaak over zeer elementaire dingen (Devlieghere & Steeman, 2020; Vermeulen et al, 2014). Kobe Vanroy (2020) verwoordt het zo:

“Geef mensen met autisme wat extra tijd en heb geduld. Daar komen we al ver mee en is eigenlijk mensvriendelijk voor iedereen. Een autievriendelijke wereld start met begrip voor anders zijn en hoe we naar onze medemensen kijken. Daar speelt het onderwijs een heel belangrijke rol in”.

1.3.2 Het onderwijslandschap

Het onderwijslandschap in Vlaanderen is de voorbije jaren sterk gewijzigd. Dit had gevolgen voor de plaats die autistische leerlingen krijgen in het onderwijs en hoe ze er ondersteund kunnen worden. In dit deel gaan we na hoe het onderwijs vandaag is georganiseerd voor leerlingen met autisme.

Vandaag de dag kunnen leerlingen met autisme zowel naar het gewoon als naar het buitengewoon onderwijs, op voorwaarde dat zij aan de toelatingsvoorwaarden voldoen.

¹¹ Vlaams Onderwijs In Cijfers 2019-2020. Geraadpleegd op 21 maart 2021 via <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/39987>

a. Met autisme naar het gewoon onderwijs

In het gewoon onderwijs krijgen leerlingen met autisme ondersteuning geboden via het M-decreet. Alle betrokkenen (ouders, klassenraad en CLB¹²) overleggen samen over redelijke aanpassingen die nodig zijn. De school kan de inschrijving weigeren indien bepaalde gevraagde aanpassingen onredelijk zijn.

Het M-decreet dateert van 21 maart 2014. Het decreet bevat een aantal maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. Het geeft aan hoe scholen moeten omgaan met leerlingen die door een beperking de lessen in een gewone school niet kunnen volgen. Het decreet blijft nog tot en met schooljaar 2021-2022 van kracht. Een nieuw wetgevend kader is in voorbereiding, dat ten vroegste vanaf 1 september 2022 in werking zal treden.

Hieronder schetsen we de belangrijkste principes van het M-decreet:

Van segregatie naar inclusie

Het doel van het decreet bestaat erin om meer leerlingen met een beperking in het gewoon onderwijs school te laten lopen (inclusief onderwijs) in plaats van hen door te verwijzen naar het buitengewoon onderwijs (segregatie).

Van de school wordt verwacht dat ze een zorgcontinuüm uitbouwt. Dat houdt in dat alle betrokkenen (ouders, leerkrachten en CLB) nagaan welke redelijke aanpassingen of bijkomende maatregelen een leerling met specifieke onderwijsbehoeften nodig heeft om de lessen te kunnen volgen.

Een leerling met specifieke onderwijsbehoeften heeft dus het recht om in te schrijven in een gewone school. De leerling kan er:

- Het gemeenschappelijk curriculum volgen (als hij voldoet aan de toelatingsvoorwaarden voor het gewoon onderwijs en een gemotiveerd verslag heeft).
- Een individueel aangepast curriculum volgen (als hij een verslag voor toegang tot het buitengewoon onderwijs heeft).

Zorgcontinuüm

Het tweede principe houdt in dat de school een zorgcontinuüm moet uitbouwen. Het gaat om een beleid waarin de school meerdere fases doorloopt om samen met het CLB en de ouders de zorg voor de leerling optimaal te organiseren. De volgende fases worden onderscheiden:

Fase 0 - brede basiszorg

Vanuit een visie op zorg biedt de school alle leerlingen een krachtige leeromgeving aan. De school stimuleert zoveel mogelijk de ontwikkeling van alle leerlingen, volgt hen systematisch op en werkt actief aan de vermindering van risicofactoren en aan de versterking van beschermende factoren.

Fase 1 - verhoogde zorg

De school neemt extra maatregelen die ervoor zorgen dat de leerling het gemeenschappelijk curriculum kan blijven volgen (zoals remediëren, differentiëren, compenseren en dispensereren).

Fase 2 - uitbreiding van zorg

Het CLB krijgt een actieve rol en onderzoekt wat de leerling, de leraren en de ouders kunnen doen en wat zij nodig hebben. Het CLB stelt nadien eventueel een gemotiveerd verslag op, waarin het de nood aan uitbreiding van zorg motiveert. Dan kan de school ondersteuning inschakelen vanuit het ondersteuningsnetwerk of een school voor buitengewoon onderwijs.

¹² 'CLB' staat voor 'Centrum voor Leerlingenbegeleiding' en is in Vlaanderen de aangewezen instantie voor leerlingenbegeleiding in zowel het basis- als het secundair onderwijs. Geraadpleegd op 21 maart 2021 via <https://www.onderwijs.vlaanderen.be/nl/club>

Als de fases 0 tot en met 2 zijn doorlopen en als het volgen van het gemeenschappelijk curriculum met redelijke aanpassingen niet haalbaar blijkt, kan het CLB een verslag opstellen voor toegang tot buitengewoon onderwijs of voor een individueel aangepast curriculum in het gewoon onderwijs.

Fase 3 - individueel aangepast curriculum (IAC).

Het CLB stelt een verslag op voor toegang tot het buitengewoon onderwijs of voor een IAC in het gewoon onderwijs. De fase van het IAC kan dus zowel in het gewoon als in het buitengewoon onderwijs vorm krijgen. Een leerling met een verslag kan een IAC volgen in een school voor gewoon onderwijs of kan zich inschrijven in een school voor buitengewoon onderwijs, afhankelijk van de keuze van de ouders en de leerling en de redelijke aanpassingen die mogelijk zijn in een gewone school. Het CLB onderzoekt de mogelijkheden, samen met de ouders, de leerling en de school. Als de leerling een IAC in een school voor gewoon onderwijs volgt, kan de school ondersteuning inschakelen vanuit het ondersteuningsnetwerk of vanuit een school voor buitengewoon onderwijs.

Handelingsgericht werken

Het M-decreet schrijft voor dat de leerkrachten en de school handelingsgericht werken (HGW). Een kwaliteitsvol onderwijs en doeltreffende leerlingenbegeleiding staan daarbij voorop.

Handelingsgericht werken heeft de volgende 7 uitgangspunten:

1. De onderwijsbehoeften van de leerling staan centraal. De leerkracht vraagt zich af wat de leerling nodig heeft om doelen te bereiken.
2. Afstemming en wisselwerking tussen leerlingen, leerkrachten, ouders en de school verbetert de aanpak.
3. De leerkracht speelt een belangrijke rol bij de positieve ontwikkeling van de leerling.
4. De focus ligt op de positieve aspecten van leerlingen, leerkrachten, de school en de ouders. De leerkracht neemt dit mee in het plan van aanpak.
5. Samenwerken met leerlingen, leerkrachten, de school en de ouders is noodzakelijk.
6. De leerkracht formuleert doelen en bekijkt wat er nodig is om die doelen te bereiken.
7. De leerkracht werkt systematisch, in stappen en transparant.

Redelijke aanpassingen

Tenslotte is het doorvoeren van redelijke aanpassingen ook een taak van de school. Redelijke aanpassingen moeten ervoor zorgen dat leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften de lessen kunnen volgen en zich optimaal kunnen ontwikkelen in een normale schoolomgeving.

Het doorvoeren van redelijke aanpassingen sluit aan bij het principe van 'Universal Design for Learning'. Dit betekent dat de leerstof wordt aangeboden op een manier die toegankelijk is voor een diverse leerlingenpopulatie. Dit gebeurt door te variëren in bijvoorbeeld materialen, methoden en evaluatie.

Er bestaat geen lijst van wat 'redelijk' is en wat niet. Die afweging maakt de school zelf, voor elke leerling apart. Redelijke aanpassingen kunnen bestaan uit:

- Remediërende maatregelen: leerlingen individueel helpen.
- Differentiërende maatregelen: leerstof en lesaanpak variëren.
- Compenserende maatregelen: hulpmiddelen zoals een laptop toelaten.
- Dispenserende maatregelen: vrijstellingen van onderdelen van het curriculum toelaten.

Bij de beoordeling van de redelijkheid van de aanpassing, houdt de school onder meer rekening met:

- De kostprijs van de aanpassing.
- De impact die de aanpassing heeft op de school- en klasorganisatie.
- Hoe lang en hoe vaak de leerling van de aanpassing gebruik kan maken.
- De gevolgen van de aanpassing voor de levenskwaliteit van de leerling.

- De gevolgen van de aanpassing voor de omgeving en andere leerlingen.
- Het al dan niet ontbreken van gelijkwaardige alternatieven.

Kritiek op het M-decreet

De laatste jaren kwam het M-decreet meer en meer onder vuur te liggen. In Nederland voert men momenteel een gelijkaardige discussie (Begeer & Scherder, 2021). Iedereen erkent het belang van inclusie, ook in het onderwijs. Maar soms zijn de zorgnoden zo hoog dat inclusie meer schaadt dan baat en het buitengewoon onderwijs een betere optie lijkt. De oorzaak voor het 'falen' van het M-decreet wordt gezocht in het feit dat scholen noch leerkrachten bij de invoering klaar waren om de gepaste, gespecialiseerde ondersteuning te bieden aan leerlingen met beperkingen. Maar naast het gebrek aan mensen en middelen stellen onderwijsdeskundigen de fundamentele vraag of inclusie altijd de beste optie is voor iedereen. Kinderen met een beperking voelen zich niet noodzakelijk beter in het regulier onderwijs. Het voortdurend geconfronteerd worden met hun anders zijn of met wat ze niet kunnen, kan ertoe bijdragen dat ze zich niet erkend voelen als persoon. Goedbedoelde inclusie riskeert op die manier ervaren te worden als een aanslag op het zelfbeeld van kinderen met een beperking. Net door altijd te zeggen dat ze zijn zoals iedereen ontnemt men hen de kans zichzelf te zijn en daar fier op te zijn. In het buitengewoon onderwijs kunnen ze daarentegen wel leren zien wat ze kunnen in plaats van alleen waar ze minder op scoren dan anderen. Het is daarom belangrijk dat voor elk kind apart bekeken wordt hoe het best kan begeleid worden (Solomon, 2016).

Omdat de kritiek steeds aangroeit wil de Vlaamse Regering het M-decreet voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften vervangen door een nieuw begeleidingsdecreet. Dat staat in het Vlaams regeerakkoord 2019-2024. Het huidige model voor ondersteuning van leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften in het gewoon onderwijs blijft tot en met het schooljaar 2021-2022 van kracht. Ondertussen wordt een nieuw ondersteuningsmodel voorbereid dat ten vroegste vanaf 1 september 2022 in werking treedt. In het nieuwe model zal er meer nadruk liggen op leren, leerwinst, haalbaarheid voor de leerkracht en de juiste begeleiding in plaats van 'het moet en het zal in het gewoon onderwijs'. Bedoeling is dus dat er veel meer op maat van de individuele leerling zal worden gewerkt (Roelandt, 2019).

b. Met autisme naar het buitengewoon onderwijs

Een leerling met een beperking zoals autisme kan inschrijven in een gewone school, met of zonder een verslag voor toegang tot het buitengewoon onderwijs. Op de website van de Vlaamse overheid staat hierover het volgende te lezen:

De leerling heeft géén verslag voor toegang tot buitengewoon onderwijs

Wanneer een leerling met autisme, eventueel met extra zorg, mee kan met het gemeenschappelijk curriculum dan blijft hij in het gewoon onderwijs. Voor de extra zorg is een gemotiveerd verslag van het CLB nodig. Veranderen de onderwijsbehoeften van de leerling in die mate dat het gemeenschappelijk curriculum voor hem niet langer haalbaar is, dan kan het CLB een verslag voor toegang tot het buitengewoon onderwijs opmaken.

De leerling heeft wel een verslag voor toegang tot buitengewoon onderwijs

Heeft de leerling met autisme een verslag voor toegang tot het buitengewoon onderwijs, dan zijn er toch nog twee opties: het gewoon onderwijs of het buitengewoon onderwijs.

1. De ouders schrijven hun kind in een gewone school in.
 - De leerling krijgt een individueel aangepast curriculum, met ondersteuning. De leerling hoeft in dat geval niet meer dezelfde doelen te halen als de medeleerlingen. In het secundair onderwijs maakt de leerling jaar na jaar studievoortgang via een attest van verworven bekwaamheden.
 - De school oordeelt na overleg met de ouders en het CLB of de aanpassingen die nodig zijn om een leerling een individueel aangepast curriculum te laten volgen onredelijk zijn. In dat geval ontbindt de school de inschrijving. De leerling zoekt dan, eventueel met de hulp van het lokaal overlegplatform, een andere gewone school. De leerling kan ook naar het buitengewoon onderwijs.

- De school, de ouders of het CLB zijn van oordeel dat de leerling met een verslag voor toegang tot het buitengewoon onderwijs wel in staat is om het gemeenschappelijk curriculum in een gewone school te volgen. Dan kan het CLB - indien akkoord - het verslag opheffen. De leerling heeft dan onverkort recht op een inschrijving in een gewone school.
- 2. De leerling gaat naar het buitengewoon onderwijs. Het type (en de opleidingsvorm) staan in dat geval vermeld in het verslag.

Toelatingsvoorwaarden buitengewoon onderwijs

Alleen met een verslag mag een leerling naar het buitengewoon onderwijs. Het CLB gaat eerst na of de gewone school alle mogelijke maatregelen nam alvorens een leerling naar een school voor buitengewoon onderwijs te verwijzen. Enkel op basis van de sociale achtergrond doorverwijzen, kan niet.

Nieuwe types buitengewoon onderwijs

Sinds het schooljaar 2015-2016 zijn er nieuwe definities voor enkele types uit het buitengewoon onderwijs:

- Type 1 (leerlingen met een licht verstandelijke beperking), type 8 (leerlingen met ernstige leerstoornissen) en opleidingsvorm 3, type 1 (in het buitengewoon secundair onderwijs) worden geleidelijk afgebouwd en omgevormd tot het nieuwe type basisaanbod. Leerlingen uit dat nieuwe type kunnen na een positieve evaluatie van de school en het CLB na verloop van tijd weer in het gewoon onderwijs instromen.

- Er bestaat een nieuw type 9 voor kinderen met autisme die geen verstandelijke beperking hebben en ondanks ondersteuning niet in het gewoon onderwijs terecht kunnen. Het type 9 werd gelijktijdig met het M-decreet ingevoerd. In Vlaanderen zijn er 82 scholen in het secundair onderwijs die zo'n aanbod type 9 hebben.

Na de jarenlange daling van het aantal leerlingen met autisme in het buitengewoon secundair onderwijs nam het aantal leerlingen sinds het schooljaar 2018-2019 daar opnieuw toe en dit voornamelijk omwille van het aanbod type 9 (De Witte, 2019).

c. Gewoon of buitengewoon onderwijs voor jongeren met autisme?

Voor leerlingen met specifieke behoeften is in Vlaanderen, net zoals in vele andere Europese regio's, inclusief onderwijs de marsrichting. Inclusief onderwijs betekent dat elke leerling kwalitatief onderwijs volgt in zijn eigen omgeving, samen met leeftijdsgenoten (Fastenau, 2020).

In de praktijk blijkt voor leerlingen met autisme en een normale begaafdheid de keuze tussen gewoon of buitengewoon onderwijs vaak een moeilijke keuze. Op cognitief vlak horen deze leerlingen zonder twijfel thuis in het gewone onderwijs. De uitdagingen zijn meestal van sociale aard of situeren zich op het vlak van begrijpen van instructies en reglementen. De slaagkansen in het gewone onderwijs zullen afhankelijk zijn van de specifieke behoeften van de leerling zelf maar ook van de mate waarin de school hierbij ondersteuning kan of wil geven (autismevriendelijke cultuur). De ondersteuningsnoden van leerlingen met autisme kunnen immers zeer divers zijn en niet elke school voor gewoon onderwijs kan evenveel ondersteuning bieden. Hierbij dient gezegd dat het buitengewone onderwijs doorgaans over meer middelen, personeel en gespecialiseerde kennis beschikt om tegemoet te komen aan de specifieke noden van begaafde leerlingen met autisme.

Een andere bepalende factor voor ouders of leerlingen in de keuze tussen gewoon of buitengewoon onderwijs is het stigma dat nog steeds kleeft op het buitengewone onderwijs. Het wordt gezien als een richting voor leerlingen met een handicap of een verstandelijke beperking, niet voor normaal begaafde leerlingen met autisme.

Een keuze maken tussen gewoon of buitengewoon onderwijs is dus geen eenvoudige opgave. Er zal moeten gekeken worden waar de grootste uitdagingen liggen: op cognitief vlak (gewoon onderwijs) of op het vlak van zelfredzaamheid of sociale vaardigheden (buitengewoon onderwijs). Voor het maken van een keuze stelt Peter Vermeulen (2014) een eenvoudige vuistregel voor: waar voelt de leerling zich goed en waar kan de leerling zich het best ontwikkelen, waarbij een autismevriendelijk leerklimaat altijd belangrijk zal zijn.

d. Een autismevriendelijk leerklimaat op school

De slaagkansen van begaafde leerlingen met autisme in het onderwijs zullen sterk afhankelijk zijn van de aanpassingen van de leeromgeving aan de leerling. Elke mens, dus ook een leerling met autisme, zal slechts in staat zijn om nieuwe kennis en vaardigheden te ontwikkelen als er voldoende basisveiligheid is en weinig stress. Kobe Vanroy (2015) en Colette de Bruin (2017) spreken in dat verband over 'basisrust'. Dat is niet hetzelfde als niets doen. Het is een gevoel van welbevinden (fysiek, cognitief, emotioneel, sensorisch, ...) waardoor er voor leerlingen met autisme ruimte ontstaat om te kunnen leren en groeien als mens.

Mensen (en dus ook leerlingen) met autisme denken anders dan mensen zonder autisme. Voor leerlingen met autisme vormt de schoolomgeving, net zoals andere omgevingen, een potentiële bron van verwarring en misverstanden. Dat is voor leerlingen zonder autisme niet of toch veel minder het geval. Leerlingen met autisme lopen eigenlijk dubbel school zegt Peter Vermeulen (2014):

"Waar een leerling zonder autisme zijn energie voornamelijk in de leerstof moet stoppen (al de rest loopt als vanzelf) heeft de leerling met autisme er een tweede curriculum bovenop: het begrijpen van de schoolomgeving. Wanneer we een autismevriendelijk leerklimaat creëren, dan hoeft een leerling met autisme weinig energie te stoppen in het begrijpen van de leeromgeving en kan alle energie naar de leerstof gaan".

Voor het creëren een autismevriendelijk leerklimaat of basisrust onderscheiden we een viertal belangrijke voorwaarden (Vermeulen, 2014; Vanroy, 2015):

Structuur, orde en regelmaat

Structuur, orde en regelmaat zijn eigenlijk nodig zijn voor alle leerlingen en maken gewoon deel uit van een leerlingvriendelijk leerklimaat. Aandacht voor structuur, orde en regelmaat betekent niet dat er geen variatie mag zijn. Maar de leerling met autisme moet de variatie vooral begrijpen en in zijn context kunnen plaatsen. Naast structuur, orde en regelmaat vormen de aandacht voor sensorische moeilijkheden en verheldering de voornaamste bouwstenen van een autismevriendelijk leerklimaat.

Sensorische aanpassingen

We weten dat sensorische problemen een grote impact kunnen hebben op het welbevinden van mensen met autisme (van Berckelaer-Onnes et al, 2017). Een autismevriendelijk leerklimaat veronderstelt aandacht voor de sensorische problemen zodat de ontwikkeling van de leerling er niet door belemmerd wordt. Omdat de sensorische problemen divers kunnen zijn, zullen ook de aanpassingen verschillen. Het gaat vaak om eenvoudige aanpassingen, bijvoorbeeld: een computerscherm zo richten dat er geen hinderlijke reflecties zijn, een geluidsfilterende hoofdtelefoon tijdens het individueel werken, de leerling geen plaats geven naast de beamer indien het gezoem zorgt voor afleiding...

Verhelderen van betekenissen

Omdat de context dikwijls verwarrend is, hebben leerlingen met autisme een sterke behoefte aan duidelijkheid. In een autismevriendelijke leeromgeving zal er veel aandacht gaan naar het verhelderen van de context. Als dit niet of onvoldoende gebeurt zorgt dit voor onbeantwoorde vragen zoals: 'Wat wordt er van mij verwacht? Wat gaat er gebeuren? Hoe lang zal dat duren? Hoe moet ik mij gedragen? Hoe los ik een probleem op?' Niet-autistische leerlingen stellen zich ook dergelijke vragen maar zij zijn in staat om het antwoord meestal zelf af te leiden uit de context. Voor leerlingen met autisme is dit een grote uitdaging. Zonder verheldering moeten zij vaak zoveel energie stoppen in het 'overleven' waardoor er nog nauwelijks tijd en energie overblijft voor het leren zelf. Kobe Vanroy (2015) geeft een voorbeeld:

"Als een leraar zegt 'dat moet je goed studeren', kan dat verschillende dingen betekenen: goed lezen, uit het hoofd leren of oefeningen kunnen maken. Iemand met ASS heeft voortdurend twijfels en stress over die verschillende betekenissen. Je moet autisme dus bij de bron aanpakken, bij die informatie. Dat doe je door de betekenis van wat je vertelt of in een cursus zet, heel duidelijk te maken".

Een autismevriendelijke mindset van de leerkrachten en begeleiders

Leerlingen met autisme begeleiden is niet altijd eenvoudig. Toch mag de rol en impact van de leerkrachten en begeleiders op het creëren van een autismevriendelijke context of een veilig leerklimaat in de klas en op school niet onderschat worden. Zij spelen hierin een belangrijke rol. Het is niet de bedoeling dat zij anti-deskundigen zijn, wel dat ze anti-vriendelijk tewerk gaan. Naast enige basiskennis over het autistisch denken (zie 1.1.3) start een anti-vriendelijke mindset vooral met begrip voor het anders zijn.

In de klaspraktijk gaat soms te veel aandacht naar het uiterlijke gedrag van leerlingen met autisme. Positieve gedragingen, die als typisch gezien worden voor leerlingen met autisme, worden afgewisseld met problematisch gedrag. Begeleiders met weinig kennis over autisme focussen vlugger op het zichtbaar gedrag van de leerling met autisme. Maar we weten ondertussen dat gedrag tot de buitenkant van autisme behoort. Een te sterke focus hierop houdt het risico in dat opvoeders ongewenst gedrag trachten corrigeren door enkel te grijpen naar beloningen en straffen. Het effect is meestal teleurstellend, zowel voor de begeleiders én voor de leerlingen zelf. We weten dat het autisme zelf binnenin, 'onder water', schuilt en dat gedrag slechts het zichtbaar topje van de ijsberg is. De kans op mogelijke oplossingen en positieve resultaten is veel groter wanneer leerkrachten en andere begeleiders begrijpen vanwaar dat gedrag vandaan komt. Om dat te begrijpen moeten ze zich bewust zijn en kennis hebben van het innerlijke denkproces van leerlingen met autisme (Vanroy, 2015).

Een autismevriendelijke mindset betekent ook dat er tijdens het lesgeven rekening wordt gehouden met dit autistisch denken en waarnemen. Het veronderstelt een aangepaste autistische leerstijl. Een dergelijke leerstijl is concreet, stapsgewijs en houdt rekening met de beperkte capaciteit tot generalisatie. Zo wordt in kleine stapjes gedacht of wordt één stap of vaardigheid per keer aangeleerd of wordt gezorgd voor extra ondersteuning (bijvoorbeeld: stappenplan) en wordt er steeds voldoende tijd en ruimte voorzien om het geleerde in verschillende situaties toe te passen. Maar vaak komt men al heel ver met wat extra tijd te geven, geduldig te reageren of de noden van de leerling te herkennen en erop in te gaan. Tenslotte is er één belangrijke basisregel: check of je aanpassing werkt voor die ene leerling met autisme (Vermeulen, 2014).

1.4 Besluit

“Don’t think that there’s a different, better child ‘hiding’ behind the autism. This is your child. Love the child in front of you. Encourage his strengths, celebrate his quirks, and improve his weaknesses, the way you would with any child.”

Claire LaZebnik

De laatste jaren is de informatiestroom over autisme niet meer te overzien. Er lijkt soms sprake van een autisme-epidemie. Maar dat is een foute perceptie. Autisme is van alle tijden. Een korte terugblik in de geschiedenis leert ons dat autisme pas sinds een jaar of twintig algemeen bekend is. Ondanks die bekendheid is er nog steeds sprake van een foutieve maatschappelijke beeldvorming over autisme. Stereotiepe beelden en daarop gebaseerde foute verwachtingen zijn een gevolg van de wijze waarop autisme werd voorgesteld in populaire films zoals *Rainman*. Een juiste beeldvorming over autisme is belangrijk want het bepaalt hoe anderen over autisme denken, er mee omgaan en welke kansen ze (niet) geven aan mensen met autisme.

Autisme is in essentie een probleem van informatieverwerking en betekenisverlening door de hersenen. Het brein van iemand met autisme werkt anders dan dat van iemand zonder autisme. Het waarnemen en denken verloopt anders bij mensen met autisme. Uiteraard heeft dat een impact op het waarneembaar gedrag, maar dat is niet de essentie. Om autisme goed te begrijpen moeten we verder kijken dan de uiterlijke kenmerken. We moeten onder de waterlijn kijken en het denkproces van autistische mensen beter begrijpen. De verschillende verklaringsmodellen helpen om autisme in al zijn verscheidenheid juister en beter te begrijpen. Dit is vooral belangrijk voor begeleiders. Zij moeten zich zeer goed bewust te zijn van de moeilijkheden waarmee mensen met autisme te maken krijgen. Een degelijk inzicht is nodig om autismevriendelijke aanpassingen in de omgeving te kunnen doen. Dat zal het welbevinden ten goede komen wat een noodzakelijke voorwaarde is om nieuwe dingen te kunnen leren.

In een tweede deel gingen we op zoek naar de algemene betekenis van geluk en welbevinden. Voor autistische leerlingen is een goed gevoel op school belangrijk omdat het een stimulans is om nieuwe kennis en vaardigheden op te doen. We leerden dat geluk en welbevinden geen éénduidig te definiëren begrippen zijn. Onderzoek toont aan dat het welbevinden en de levenskwaliteit van mensen met autisme gemiddeld genomen lager liggen dan bij mensen zonder autisme. Dat neemt niet weg dat er ook mensen met autisme zijn die wel gelukkig zijn. Het is met andere woorden mogelijk om met autisme een gelukkig en betekenisvol leven te leiden. Hiervoor aandacht hebben is belangrijk. In plaats van te focussen op wat moeilijk gaat en interventies daarop te baseren, is het ook mogelijk om op een autisme-vriendelijke manier na te gaan wat wél zorgt voor emotioneel welzijn en voor een goed gevoel. Daarbij wordt niet uitgegaan van het probleem, maar van de oplossing. Een dergelijke positieve invalshoek laat toe om strategieën te ontwikkelen die positieve gevoelens bevorderen en doen toenemen. Op basis van deze positief geïnspireerde benadering werden recent een aantal instrumenten ontwikkeld om bronnen van welzijn, positieve gevoelens en geluk bij mensen met autisme te ontdekken, te beoordelen en te bevorderen in hun dagelijks leven.

In een laatste deel verkenden we het praktijkveld: het onderwijslandschap in Vlaanderen. We wilden weten hoe leerlingen met autisme hierin een plaats krijgen en hoe ze ondersteund worden in hun ontwikkeling. Met bijna vijfduizend is het aantal leerlingen met autisme in het secundair onderwijs in Vlaanderen niet gering. We zien dat leerlingen met autisme zowel naar het gewoon als naar het buitengewoon onderwijs kunnen. In het gewoon onderwijs krijgen ze ondersteuning geboden via het M-decreet. Dit decreet heeft tot doel om meer leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften in het gewoon onderwijs school te laten lopen (inclusief onderwijs) en dus minder leerlingen naar scholen voor buitengewoon onderwijs te verwijzen (segregatie). Voor die leerlingen wordt door de school een zorgcontinuüm opgezet en wordt bekeken welke redelijke aanpassingen of maatregelen er nodig zijn om de lessen te kunnen volgen. De laatste jaren groeit de kritiek op het M-decreet. Inclusief onderwijs wordt niet in alle gevallen als de beste oplossing gezien. Sinds het schooljaar 2018-2019 neemt het aantal leerlingen met autisme in het buitengewoon secundair onderwijs opnieuw toe.

Voor leerlingen met autisme en een normale begaafdheid is de keuze tussen gewoon of buitengewoon onderwijs vaak een moeilijke keuze. Naast het kijken naar cognitieve vaardigheden, zelfredzaamheid en sociale vaardigheden is het vooral van belang om na te gaan waar de leerling zich goed voelt en zich het best kan ontwikkelen. De slaagkansen van leerlingen met autisme op school zullen sterk afhankelijk zijn van het autismevriendelijk leerklimaat of basisrust. Om dit te bereiken zijn naast het bieden van structuur, orde en regelmaat tevens aanpassingen nodig op sensorisch vlak. Ook het creëren van duidelijkheid en een autismevriendelijke mindset van de leerkrachten en begeleiders zijn essentiële bouwstenen van autismevriendelijk onderwijs. We nemen deze inzichten mee naar het praktijkgedeelte. In dat deel willen we een instrument ontwikkelen om de factoren in kaart te brengen die het welbevinden op school van leerlingen met autisme beïnvloeden.

2 Aanpak praktijkgedeelte

2.1 Inleiding

“Men gebruikt mooie woorden en politiek correcte termen, maar de praktijk is niet noodzakelijk autismevriendelijk.”

Peter Vermeulen

In de synthese van de wetenschappelijke literatuur stelden we vast dat het aantal normaal begaafde jongeren met autisme in het buitengewoon onderwijs terug toeneemt. Dit heeft onder meer te maken met een gebrekkige ondersteuning en kennis over jongeren met autisme in het gewone onderwijs. Daarom is het belangrijk om autisme juist te begrijpen. Een dergelijke basiskennis is immers onontbeerlijk voor het realiseren van een positief leerklimaat.

Vervolgens ontdekten we het belang van geluk en welbevinden voor het leerproces van leerlingen met autisme. Een autismevriendelijk leerklimaat vormt een belangrijke voorwaarde om nieuwe kennis en vaardigheden te kunnen ontwikkelen. ‘Basisrust’ is een essentieel onderdeel van zo’n leerklimaat. We omschreven het als een gevoel van welbevinden (fysiek, cognitief, sensorisch...) waardoor er voor leerlingen met autisme ruimte ontstaat om optimaal te kunnen leren en groeien als mens. Dit deed ons besluiten dat het bevorderen en optimaliseren van het welbevinden van leerlingen met autisme binnen de schoolcontext, in belangrijke mate positief zal bijdragen tot hun leerproces.

Op basis van de noodzakelijke theoretisch, wetenschappelijke onderbouwing willen we in dit praktijkgedeelte een kwalitatief, effectief en praktisch bruikbaar instrument ontwikkelen dat leerkrachten en begeleiders in staat stelt om het welbevinden van jongeren met autisme binnen de schoolcontext te verhogen.

De bestaande Anti-goed-gevoel vragenlijst vormt daarbij een goede vertrekbasis (zie 2.2.1). Deze bestaande vragenlijst is één van de schaarse instrumenten waarmee je kan nagaan wat iemand met autisme een goed gevoel geeft. Een aangepaste lijst die is afgestemd op de schoolcontext van jongeren met autisme is vandaag onbestaande. Dit bracht ons bij de volgende twee doelstellingen voor dit praktijkgedeelte:

- het ontwikkelen van een aangepaste ‘Junior’-anti-goed-gevoel vragenlijst (hierna ‘Jagg’-vragenlijst genoemd) voor jongeren met autisme uit de eerste en tweede graad van het gewone onderwijs, te gebruiken binnen de onderwijscontext;
- aan leerkrachten en begeleiders een oplossingsgerichte aanpak aanreiken om het welbevinden van leerlingen met autisme binnen de onderwijscontext in kaart te brengen en te verhogen waarbij ze gebruik maken van de aangepaste Jagg-vragenlijst.

Dit praktijkgedeelte bestaat uit twee delen. Eerst zullen we dieper ingaan op de manier waarop de Jagg-vragenlijst tot stand kwam. We pasten de bestaande Anti-goed-gevoel vragenlijst aan in functie van de schoolse context. Vervolgens testen we het gebruik van de lijst in de praktijk uit. We willen onderzoeken of de Jagg-vragenlijst een werkbaar en effectief instrument is om na te gaan waar leerlingen met autisme zich goed bij voelen op school en in de klas. We vroegen aan een aantal schoolbegeleiders om het instrument in de praktijk uit te testen. Tevens vroegen we hen om het gebruik van de vragenlijst te evalueren. Op basis van hun feedback sluiten we dit praktijkgedeelte af met enkele suggesties ter verbetering van de vragenlijst.

Naast de centrale onderzoeksvraag zijn er een aantal deelvragen:

- wat zijn belangrijke factoren die het welbevinden van jongeren met autisme beïnvloeden?
- welke aanpassingen zijn nodig aan de bestaande Anti-Goed-Gevoel vragenlijst voor volwassenen zodat deze optimaal is afgestemd op jongeren uit de eerste en tweede graad van het secundair onderwijs?
- hoe kan je als begeleider de aangepaste Jagg-vragenlijst het best in de dagelijkse onderwijspraktijk aanwenden?
- wat zijn de ervaringen van begeleiders met het gebruik van de Jagg-vragenlijst?

2.2 De Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst

“Opvoeden is niet gemakkelijk, het is steeds weer zoeken naar wat werkt.”

Lara de Bruin

2.2.1 De Auti-goed-gevoel vragenlijst

We verwezen reeds naar de Auti-goed-gevoel vragenlijst (zie 2.2.1). Het is één van de weinige instrumenten die er bestaan om op een autisme vriendelijke manier (bronnen van) geluk te meten en te stimuleren bij mensen met autisme. Deze vragenlijst werd in 2013 ontwikkeld door Peter Vermeulen naar aanleiding van een artikelenreeks in het tijdschrift *Autisme Centraal* over het in kaart brengen en het nastreven van wat mensen met autisme een goed gevoel geeft. De items van de vragenlijst zijn gebaseerd op de Auti-stressvragenlijst, maar worden hier gescoord in termen van goed gevoel in plaats van stress.

a. Het doel van de Auti-goed-gevoel vragenlijst

In het theoretisch deel zagen we dat positieve gevoelens bevorderlijk zijn voor het leerproces. Het cognitief functioneren, de aandacht, de flexibiliteit en het aanpassingsvermogen worden erdoor gestimuleerd (Fredrickson et al, 2002). Dit is niet anders voor mensen met autisme. Met de Auti-goed-gevoel vragenlijst wordt hierop ingespeeld. Het instrument is erop gericht om na te gaan en te verkennen wat iemand met autisme een gevoel van welbevinden geeft. Hierbij worden factoren verkend in verschillende domeinen: sensorische factoren, sociale factoren, communicatie, activiteiten, overgangen, stereotypieën en rituelen. Uiteraard dekt de lijst niet alle mogelijke factoren die iemand een goed gevoel kunnen geven. De vragenlijst is dan ook vooral bedoeld om een gesprek te starten over het welzijn van iemand met autisme (Vermeulen, 2013).

b. Het gebruik van de vragenlijst

Afhankelijk van de leeftijd, de begaafdheid en het huidige functioneren van de persoon kan je de vragenlijst:

- zelfstandig laten invullen door de persoon en nadien bespreken;
- samen met de persoon invullen;
- laten invullen door mensen die de persoon met autisme goed kennen.

Items die niet kunnen gescoord worden, kunnen een aanzet zijn voor verdere verkenning, observatie en bevraging.

De bredere theoretische achtergrond van de vragenlijst en het gebruik ervan in de praktijk zijn te situeren binnen het concept levenskwaliteit of Quality of Life, zoals ontwikkeld door Schalock en Verdugo (2002) en de positieve psychologie door Seligman en Csikszentmihalyi (2000). Als achtergrond bij het gebruik van de vragenlijst is enig inzicht in beide theorieën belangrijk. Daarom lichten we beide concepten hieronder kort toe.

Quality of Life

Quality of Life (QOL) of Kwaliteit van Bestaan is een multidimensioneel concept dat rond de eeuwwisseling werd ontwikkeld door Robert Schalock en Miguel Angel Verdugo Alonso (2002). Het uitgangspunt is dat de levenskwaliteit van mensen wordt beïnvloed door persoonlijke- en omgevingsfactoren en ook door de interacties daartussen. Zowel subjectieve als objectieve factoren spelen daarbij een rol. Dit geldt voor alle mensen, dus ook voor mensen met autisme.

Belangrijke uitgangspunten bij het beschouwen van kwaliteit van bestaan zijn de volgende (van Loon & Van Hove, 2008):

- Kwaliteit van bestaan wordt vergroot als mensen zelf participeren in beslissingen over hun eigen leven.
- Kwaliteit van bestaan wordt vergroot door mensen in hun eigen plaatselijke samenleving te accepteren en volledig te integreren.
- Bij de kwaliteit van bestaan voor mensen met beperkingen gaat het om hetzelfde als dat wat belangrijk is voor iedereen.

Omdat kwaliteit van bestaan een zeer individuele, subjectieve ervaring is, zal de benodigde ondersteuning van mensen met beperkingen zo individueel mogelijk ingevuld moeten worden.

Schalock et al (2002) onderscheidt acht domeinen van kwaliteit van bestaan, in drie categorieën onderverdeeld. Er blijken geen culturele verschillen ten aanzien van deze domeinen te bestaan:

A. Onafhankelijkheid

1. Persoonlijke ontwikkeling.
2. Zelfbepaling.

B. Sociale Participatie

3. Interpersoonlijke relaties.
4. Sociale inclusie.
5. Rechten.

C. Welbevinden

6. Emotioneel welbevinden.
7. Fysiek welbevinden.
8. Materieel welbevinden.

In Figuur 12 wordt per domein nog verduidelijkt welke indicatoren bepalend zijn.

<i>Categorie</i>	<i>Domein</i>	<i>Indicatoren</i>
Onafhankelijkheid	Persoonlijke ontwikkeling	opleiding, persoonlijke competentie, vaardigheden
	Zelfbepaling	autonomie, persoonlijke controle, persoonlijke doelen en waarden, keuzes
Sociale participatie	Interpersoonlijke relaties	interacties, relaties/vriendschappen en ondersteuning (emotioneel, fysiek, feedback)
	Sociale inclusie	integratie en participatie in de samenleving, rollen in de samenleving, sociale ondersteuning/supports
	Rechten	Humane rechten (respect, waardigheid, gelijkheid) en wettelijke rechten (burgerschap, toegang, rechtvaardige behandeling)
Welbevinden	Emotioneel welbevinden	tevredenheid, zelfbeeld, vrij zijn van stress
	Fysiek welbevinden	gezondheid, ADL-activiteiten en vrije tijd
	Materieel welbevinden	financiële status, werk en onderdak

Figuur 12: domeinen kwaliteit van bestaan en indicatoren.

Positieve psychologie

De positieve psychologie is een stroming binnen de psychologie die zo'n twintig jaar geleden werd ontwikkeld door Martin Seligman en Mihaly Csikszentmihalyi (2000). Anders dan de klassieke psychologie, die het gedrag van mensen onderzoekt en problemen behandelt, richt de positieve psychologie zich op de sterke kanten en positieve eigenschappen van mensen. Seligman en zijn collega's definiëren positieve psychologie als "een verzamelterm voor de studie van positieve emoties, positieve karaktereigenschappen en positieve instituties".

De wortels van de positieve psychologie liggen in eerdere, op groei georiënteerde stromingen zoals die van Abraham Maslow en Carl Rogers.

Positieve psychologie concentreert zich op wat gezond en sterk is in mensen en hoe die eigenschappen ons niet alleen helpen effectiever met het leven om te gaan, maar ook bij het tot bloei komen en ons aanpassen in een wereld die continu verandert. Positieve psychologie gaat over kwaliteit van leven door het behouden van psychologische gezondheid en welbevinden, en het koesteren van hoop ten aanzien van de toekomst. Veel kenmerken van de positieve psychologie hebben betrekking op preventie, aangezien ze als buffer dienen tegen de schadelijke effecten van negatieve ervaringen. Volgens Seligman en Csikszentmihalyi ligt de focus van de positieve psychologie op het “terugleiden van de psychologie naar haar twee verwaarloosde missies: mensen sterker en productiever maken en het menselijk potentieel doen opbloeien” (Grodén et al, 2012; Honeybourne, 2018).

2.2.2 De Junior-anti-goed-gevoel vragenlijst

Kobe Vanroy van *Autisme Centraal* bracht ons op het idee om - naar analogie met de Anti-goed-gevoel vragenlijst - een instrument te ontwikkelen dat kan helpen bij het verbeteren van het welbevinden van jongeren met autisme in het gewone onderwijs. Een aangepaste vragenlijst die specifiek is afgestemd op jongeren met autisme én op de onderwijscontext is vandaag onbestaande. Met een dergelijke instrument kan je nagaan wat iemand met autisme een goed gevoel geeft binnen de schoolcontext. Zo kan je als leerkracht of begeleider individuele aanpassingen doen in de klas of in de ruimere schoolomgeving. Op die manier kan het welbevinden van jongeren met autisme worden verhoogd. Dit zal op zijn beurt het leerproces stimuleren en positief beïnvloeden (Vanroy, 2020).

De synthese van de wetenschappelijke literatuur over autisme is een vereiste om een kwalitatief, effectief en praktisch bruikbaar instrument te ontwikkelen. Tevens vormt de bestaande Anti-goed-gevoel vragenlijst een goede vertrekbasis om een nieuwe, aangepaste vragenlijst te ontwikkelen gericht op jongeren binnen de schoolcontext.

In dit deel beschrijven we hoe de nieuwe vragenlijst tot stand kwam. Eerst belichten we de structuur en daarna staan we stil bij de inhoud van de nieuwe vragenlijst. Het resultaat is de Junior-anti-goed-gevoel- of Jagg-vragenlijst.

a. Structuur van de Junior-anti-goed-gevoel vragenlijst

We onderscheiden vijf rubrieken in de structuur van de Jagg-vragenlijst¹³:

Achtergrondinformatie

Hierin staat beknopt beschreven hoe en door wie de vragenlijst werd ontwikkeld. Ook de doelgroep en het doel van de vragenlijst worden uitgelegd. Er wordt verwezen naar de theoretische achtergrond op basis waarvan de nieuwe vragenlijst tot stand kwam. Tenslotte vermelden we dat “alle verstrekte informatie uiterst vertrouwelijk, anoniem en enkel in het kader van deze bachelorproef zal behandeld worden”.

Gebruik

Naast een herhaling van het doel van de vragenlijst staan in deze rubriek de verschillende domeinen vermeld die bevraagd worden. Daarnaast vermelden we enkele praktische richtlijnen bij het gebruik van het instrument.

Persoonsgegevens

De persoonsgegevens betreffen de ‘naam van de begeleider’, de ‘leeftijd’, het ‘geslacht’ en de ‘studierichting’ van de leerling.

¹³ Een blanco voorbeeld van een volledige Junior-anti-goed-gevoel vragenlijst bevindt zich in bijlage 3.

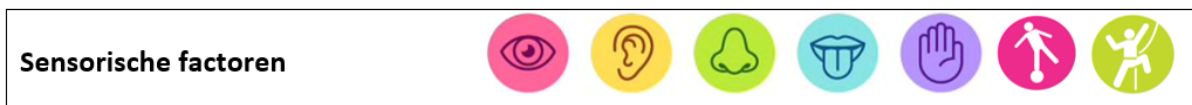
Domeinen en factoren

Bij het begin van dit gedeelte staat vermeld hoe er gescoord wordt. Per item zijn er telkens 5 scoremogelijkheden:

- 0: dit geeft me geen goed gevoel - dit vind ik niet bepaald aangenaam (neutraal, voel ik niets bij) of dit vind ik zelfs onaangenaam.
- 1: dit geeft me een klein beetje een goed gevoel - dit vind ik een beetje aangenaam.
- 2: dit geeft me een goed gevoel - dit vind ik aangenaam.
- 3: dit geeft me een heel goed gevoel - dit vind ik erg aangenaam.
- WN: weet ik niet.

Dan volgt het belangrijkste deel van de vragenlijst met de 7 domeinen die bevraagd worden: sensorische factoren, sociale factoren, communicatie, gewoontes (rituelen), veranderingen en overgangen, plezierige gebeurtenissen en activiteiten (programma).

Elk domein staat duidelijk weergegeven gebruik makend van beeldmateriaal (visuals), zie voorbeeld figuur 13.



Figuur 13: voorbeeld van het domein 'sensorische factoren' aangeduid met beeldmateriaal ('visuals').

Binnen elk van de domeinen staan de items opgelijst die met de leerling kunnen worden besproken. In totaal gaat het om 108 items, die als volgt verdeeld zijn over de domeinen:

- Sensorische factoren: 13 items.
- Sociale factoren: 22 items.
- Communicatie: 19 items.
- Gewoontes (rituelen): 5 items.
- Veranderingen - Overgangen: 19 items.
- Plezierige gebeurtenissen: 8 items.
- Activiteiten - Programma: 22 items.

Binnen elk domein is er plaats gelaten voor eventuele andere, bijkomende informatie die niet standaard vermeld staat.

Open vragen

Volgend op de 7 domeinen voegden we op het einde van het document nog 3 open vragen toe:

- Zijn er bepaalde voorwerpen of plaatsen die jou een goed gevoel geven op school?
- Zijn er bepaalde gedachten, ideeën, dingen of gebeurtenissen die jou een goed gevoel geven op school?
- Is er nog iets dat niet aan bod gekomen is, maar dat je een goed gevoel geeft op school of in de klas en je belangrijk vindt om hier te vermelden?

b. Aanpassingen aan de Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst

We weten dat de Auti-goed-gevoel vragenlijst een instrument is om na te gaan wat mensen met autisme een goed gevoel geeft. Deze lijst kan gebruikt worden voor alle mensen met autisme en is niet gericht op een bepaalde context. Als we de lijst willen aanpassen naar de specifieke doelgroep van de jongeren én naar de onderwijscontext dan zullen er aanpassingen en uitbreidingen nodig zijn. Het theoretisch kader en de verkregen inzichten in autisme, gebruikten we als basis voor eventuele aanpassingen aan de bestaande vragenlijst. Op die manier transformeerden we de Auti-goed-gevoel vragenlijst in een Junior-auti-goed-gevoel vragenlijst, gericht op de specifieke doelgroep van jongeren binnen de onderwijscontext.

Hieronder volgt per domein een overzicht van alle wijzigingen die we aanbrachten aan de originele Anti-goed-gevoel vragenlijst teneinde deze optimaal af te stemmen op de doelgroep en de context. Aanpassingen hebben betrekking op een betere afstemming op de schoolse context, verduidelijking, schrapping wegens niet relevant of zinvolle aanvullingen. Items die onveranderd van de Anti-goed-gevoel vragenlijst werden overgenomen staan niet vermeld in onderstaand overzicht. Naast de domein-specifieke aanpassingen deden we ook nog een aantal algemene aanpassingen.

Aanpassingen bij 'sensorische factoren'

- De visueel bij de sensorische factoren werd naast de klassieke zintuiglijke waarnemingen (zien, horen, reuken, smaken en tasten) uitgebreid met 2 extra beelden die verwijzen naar het bewegingsapparaat (propriosensoren) en het evenwichtsorgaan (vestibulaire receptoren). Bij jongeren met autisme zien we vaak ritmische bewegingen om tot rust te komen, of om controle over hun lichaam te krijgen. Bepaalde bewegingen hebben tot doel om meer grip te krijgen op het eigen lichaam. Ook zien we bij jongeren met autisme soms opvallende verschijnselen in het evenwichtssysteem. Ze worden angstig bij het lopen op oneffen of bewegende grondoppervlakken, ze willen niet graag met de voeten van de grond en ze hebben veelal een hekel aan gymnastiek (van Berckelaer-Onnes et al, 2017).
- Afstemming op schoolse context:
 - ✓ *'Een bepaald soort stem, nl.'* werd vervangen door *'De stem van een medeleerling of leerkracht'*.
 - ✓ *'Bepaalde tactiele stimuli, nl.'* en *'aangerakt worden'* werden vervangen door *'Aangerakt worden door een medeleerling of leerkracht'* (+ te moeilijk verwoord).
 - ✓ *'Warmte'* en *'Koude'* werden vervangen door *'Een warm klaslokaal'* en *'Een koud klaslokaal'*.
- Geschrappt wegens niet of minder van toepassing in de schoolse context:
 - ✓ *'Geknuffeld worden', 'Gekust worden'* en *'Een fleecedeken om me heen'*.
- Toegevoegd wegens relevant binnen de schoolse context:
 - ✓ *'De akoestiek in bepaalde lokalen', 'Het eten van een warme maaltijd tijdens de middagpauze', 'Het dragen van bepaalde kledij op school (vb. sportkledij)', 'Bepaalde bewegingen doen'* (cf. propriosensoren).

Aanpassingen bij 'sociale factoren'

- Afstemming op schoolse context:
 - ✓ *'De nabijheid van bepaalde mensen, nl.'* werd vervangen door *'Bepaalde mensen die in jouw buurt zijn, bijvoorbeeld'*.
 - ✓ *'Groepsactiviteit (bv. sport), nl.'* werd vervangen door *'Groepswerk'* en *'Groepsactiviteit/groepsspel, bijvoorbeeld'*.
 - ✓ *'Alleen zijn'* werd vervangen door *'Alleen zijn op de speelplaats'*.
 - ✓ *'Gezellige drukte van een groep mensen'* en *'Als er weinig mensen in dezelfde ruimte zijn als ik'* werden vervangen door *'Een kleine klasgroep'* en *'Een grote klasgroep'*.
 - ✓ *'Samen reizen met iemand'* werd vervangen door *'Uitstappen'* en *'Uitstappen met overnachting'*.
- Verduidelijking:
 - ✓ *'Iemand die me helpt bij een moeilijke taak'* werd vervangen door *'Hulp krijgen van iemand'* (hulp krijgen is niet noodzakelijk beperkt tot het maken van een taak).
- Geschrappt wegens niet of minder van toepassing in de schoolse context:
 - ✓ *'Samen met iemand eten', 'Samen met iemand iets drinken', 'Samen met iemand een spel spelen (welk spel?)', 'Feestjes', 'Alleen zijn', 'Als er weinig mensen in dezelfde ruimte zijn als ik'*.

- Toegevoegd wegens relevant binnen de schoolse context:
 - ✓ *'Geliket worden op Facebook of andere sociale media'* werd vervangen door *'Contact leggen met medeleerlingen via sociale media'*, en uitgebreid met *'Likes krijgen van je medeleerlingen op sociale media'* en *'Likes geven aan je medeleerlingen op sociale media'* (+ veralgemeend).
 - ✓ *'Bij je vrienden zijn', 'De speeltijd', 'De middagpauze', 'Het eetmoment in de refter', 'Hulp vragen aan iemand', 'Samen met medeleerlingen zijn op de speelplaats', 'Uitstappen', 'Uitstap met overnachting', 'Bepaalde vakken op school, bijvoorbeeld', 'Omkleden voor de les lichamelijke opvoeding', 'Iemand die me uitnodigt om samen iets te doen'.*

Aanpassingen bij 'communicatie'

- Afstemming op de schoolse context:
 - ✓ *'Aangesproken worden'* en *'Aangekeken worden – oogcontact'* werden vervangen door *'Aangesproken worden door leerkracht'* en *'Aangesproken worden door een medeleerling'*.
 - ✓ *'Mopjes en humor (welke?)'* werd vervangen door *'Mopjes en humor van een leerkracht of medeleerling, bijvoorbeeld'*.
 - ✓ *'Schriftelijke communicatie'* werd vervangen door *'Communicatie via Smartschool, de schoolagenda, e-mail...'*.
- Verduidelijking:
 - ✓ *'Wanneer men mij vraagt hoe het met me gaat'* werd vervangen door *'Vertellen hoe het met me gaat'*.
 - ✓ *'Een schouderklopje krijgen'* werd vervangen door *'Aangemoedigd worden'*.
 - ✓ *'Wanneer zaken gevisualiseerd worden'* werd vervangen door *'Wanneer er afbeeldingen/foto's worden gebruikt om zaken te verduidelijken'* (+ afstemming op de schoolse context).
- Geschrappt wegens niet of minder van toepassing in de schoolse context:
 - ✓ *'Wanneer iemand mij iets vraagt over mijn hobby/passie', 'Iemand die naar me knipoogt', 'Een telefoongesprek', 'Praten over mijn geliefkoosd(e) onderwerp(en), nl', 'Het invullen van vragenlijsten zoals deze hier'.*
- Toegevoegd wegens relevant binnen de schoolse context:
 - ✓ *'Getroost worden', 'Aangemoedigd worden', 'Feedback krijgen bij opdrachten', 'Een presentatie geven in de klas', 'Een (zorg)leerkracht waar ik terecht kan', 'Zelf een medeleerling aanspreken', 'Aangeduid worden om iets te zeggen in de klas'.*

Aanpassingen bij 'veranderingen-overgangen'

- Afstemming op de schoolse context:
 - ✓ *'Nieuwe activiteiten', 'Nieuwe mensen', 'Nieuwe plaatsen'* werden vervangen door *'Nieuwe lessen/vakken', 'Nieuwe klasgenoten', 'Nieuwe leerkrachten', 'Nieuwe plaats in de klas', 'Nieuwe plaats in de rij'.*
 - ✓ *'Een taak of activiteit volledig kunnen afwerken'* werd vervangen door *'Voldoende tijd krijgen om een taak/toets af te werken?'*.
 - ✓ *'Wanneer activiteiten op tijd starten en stoppen'* werd vervangen door *'Wanneer activiteiten, lessen, pauzes... op tijd starten en stoppen'.*
 - ✓ *'Wanneer alles op de juiste plaats staat'* werd vervangen door *'Wanneer alles in de klas op een vaste plaats staat'.*
 - ✓ *'Pauzes'* werd vervangen door *'Een rustmoment tussen de verschillende lesblokken'.*
- Geschrappt wegens niet of minder van toepassing in de schoolse context:
 - ✓ *'Opstaan', 'Naar huis gaan', 'Gaan slapen'.*

- Toegevoegd wegens relevant binnen de schoolse context:
 - ✓ *'Verandering van klaslokaal', 'Een onaangekondigde toets', 'Voldoende tijd krijgen om mijn boekentas te maken op het einde van de dag of op het einde van de les', 'Voldoende tijd krijgen om me om te kleden tijdens de les lichamelijke opvoeding'.*

Aanpassingen bij 'rituelen-stereotypieën'

- Ter verduidelijking en om moeilijke woorden te vermijden werd de benaming van dit domein aangepast:
 - ✓ *'Rituelen/stereotypieën' werd vervangen door 'Gewoontes (rituelen)'.*
- Afstemming op de schoolse context:
 - ✓ *'Een plek hebben voor mijn stereotiepe handelingen', 'Te horen krijgen dat het niet erg is als ik me stereotiep gedraag' werden vervangen door 'Een plek hebben op school voor mijn rituele handelingen', 'Begrip krijgen van leerkrachten en medeleerlingen wanneer ik mijn rituele handeling uitvoer op school'.*
- Geschrappt wegens niet of minder van toepassing in schoolse context:
 - ✓ *'Als ik een bepaald ritueel kan doen, nl.:', 'Als ik een bepaalde gedachtegang kan afwerken, nl.:'.*
- Toegevoegd wegens relevant binnen de schoolse context:
 - ✓ *'Een eigen plekje hebben in de klas om mijn persoonlijke spullen op te bergen'.*

Aanpassingen bij 'plezierige gebeurtenissen'

- Afstemming op de schoolse context:
 - ✓ *'Een compliment krijgen', 'Mijn favoriete activiteit mogen doen', 'Het uitzicht op mijn favoriete activiteit' werden vervangen door 'Een compliment krijgen van een leerkracht of medeleerling', 'Over mijn favoriete hobby/onderwerp mogen vertellen'.*
- Geschrappt wegens niet of minder van toepassing in de schoolse context:
 - ✓ *'Het ontmoeten of uitzicht op terugzien van favoriete mensen, nl.:', 'Een cadeautje krijgen', 'Een verrassing'.*
- Toegevoegd wegens relevant binnen de schoolse context:
 - ✓ *'Een compliment geven', 'De leerkracht die mijn sterke kanten ziet', 'Medeleerlingen terugzien na een vakantie', 'Een goed resultaat behalen op een taak of toets', 'Een goed rapport hebben'.*

Aanpassingen bij 'activiteiten/programma'

- Verduidelijking:
 - ✓ *'Veel en weinig variatie in mijn activiteiten/programma' werd vervangen door 'Veel en weinig afwisseling in mijn activiteiten/programma'.*
- Toegevoegd wegens relevant binnen de schoolse context:
 - ✓ *'Een duidelijke opgave krijgen voor een taak of een toets', 'Op voorhand uitgelegd krijgen hoe een bepaalde activiteit/uitstap gaat verlopen', 'Op voorhand weten hoelang een activiteit gaat duren', 'Het verloop van de les op voorhand/aan het begin van de les te weten komen', 'De inhoud van de les op voorhand/aan het begin van de les te weten komen', 'De duurtijd van een activiteit weten', 'Een duidelijke studieplanning hebben', 'Hulp krijgen bij het opstellen van een studieplanning'.*

Algemene aanpassingen

- Afkortingen werden volledig uitgeschreven en soms verduidelijkt. Zo werd 'nl.' wat staat voor 'namelijk' vervangen door het woordje 'bijvoorbeeld'.
- Elk domein staat aangeduid met woorden en werd bijkomend ondersteund door een 'visual' (symbolen).
- Tussen de verschillende items werd meer tussenruimte gelaten om op die manier meer (visuele) rust te creëren.

- Omwille van de logica werd de volgorde van de scores gerangschikt van laag (0: dit geeft me geen goed gevoel) naar hoog (3: dit geeft me een heel goed gevoel) in plaats van omgekeerd zoals in de Anti-goed-gevoel vragenlijst.
- Moeilijke woorden werden verwijderd of vervangen door eenvoudige taal, bijvoorbeeld 'tactiele stimuli' op pagina 1 werd vervangen door 'aangeraakt worden'; 'gevisualiseerd' op pagina 2 werd vervangen door 'wanneer er afbeeldingen/foto's worden gebruikt om zaken te verduidelijken'; 'stereotypieën' op pagina 3 werd vervangen door 'gewoontes'.
- Items die meestal ongebruikelijk zijn binnen de onderwijscontext werden verwijderd, bijvoorbeeld 'geknuffeld worden', 'gekust worden'. Omgekeerd werden items die wel relevant zijn binnen de schoolcontext, toegevoegd. We vroegen ons daarbij af welke mogelijke situaties zich in een schoolcontext kunnen voordoen (lokalen, momenten, sociale omgeving, ...) en trachtten ons hierin zo goed mogelijk in te leven om van daaruit items te wijzigen of toe te voegen.
- Om zo duidelijk en expliciet mogelijk uit te drukken wat we bedoelen en verwachten werden sommige items opnieuw geformuleerd met een aangepaste verwoording.
- Omwille van wederkerigheid werden bepaalde items toegevoegd. Zo bijvoorbeeld maakt in de oorspronkelijke vragenlijst het item 'een compliment krijgen' onderdeel uit van het domein 'plezierige gebeurtenissen'. In de Jagg-vragenlijst voegden we naast 'een compliment krijgen' ook 'een compliment geven' toe.
- Binnen elk domein is er plaats gelaten voor eventuele andere, bijkomende informatie die niet op de lijst vermeld staat.

c. Het gebruik van de Junior-anti-goed-gevoel vragenlijst

De Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst is een aangepaste versie van de reeds bestaande Anti-Goed-Gevoel vragenlijst. Deze laatste werd samengesteld door Peter Vermeulen van Autisme Centraal. De Anti-goed-gevoel vragenlijst mag ongelimiteerd gekopieerd en verspreid worden voor direct gebruik in de ondersteuning van mensen met autisme. Het gebruik van de vragenlijst in publicaties, presentaties, lezingen en workshops is niet toegestaan zonder voorafgaandelijk schriftelijke toestemming van Autisme Centraal. Vermits deze beperking eveneens geldt voor aangepaste versies en vertalingen van deze vragenlijst vroegen we voorafgaandelijke toestemming aan Autisme Centraal om de bestaande vragenlijst te bewerken en aan te passen in functie van de doelstelling van ons onderzoek. Deze toestemming werd ons gegeven door Jos Valkenburg, directeur van Autisme Centraal, op 6 november 2020 (zie bijlage 4).

De Junior Anti-Goed-Gevoel of Jagg-vragenlijst richt zich tot leerlingen met Autisme uit het secundair onderwijs en heeft als doel om na te gaan wat deze leerlingen een goed gevoel geeft binnen de onderwijscontext. De vragenlijst verkent hierbij verschillende domeinen: 'sensorische factoren', 'sociale factoren', 'communicatie', 'veranderingen & overgangen', 'rituelen & gewoontes', 'plezierige gebeurtenissen' en 'activiteiten & dagprogramma'.

Uiteraard dekt de vragenlijst niet alle mogelijke factoren die iemand een goed gevoel op school kunnen geven. De vragenlijst is dan ook vooral bedoeld als ondersteuning om het gesprek aan te gaan. De bedoeling is dat een leerkracht, een zorgleerkracht of een begeleider van het ondersteuningsnetwerk de vragenlijst invult samen met de leerling of als leidraad gebruikt tijdens een gesprek. Items die voorkomen op de lijst en die niet kunnen gescoord worden, kunnen aanzetten tot verdere verkenning, observatie en bevraging.

De vragenlijst bevat op het einde enkele open vragen die peilen naar zaken die niet aan bod kwamen of waar de leerling graag nog iets over wil zeggen. Er is ook plaats gelaten om zaken aan te vullen, zoals bijvoorbeeld extra verkennende vragen.

3 Resultaten

3.1 Beschrijving en verloop van het onderzoek

“Ook mensen met autisme hunkeren naar alles wat een leven kwaliteitsvol en zinvol maakt.”

Peter Vermeulen

Met ons onderzoek willen we de Jagg-vragenlijst uittesten in de onderwijspraktijk. We willen nagaan of het een bruikbaar instrument is voor begeleiders. De vragenlijst zou hen moeten helpen om de factoren in kaart te brengen die het welbevinden van autistische jongeren op school beïnvloedt. Hierna volgt een korte beschrijving hoe we ons onderzoek hebben opgezet en uitgevoerd.

Eerst gingen we binnen het ondersteuningsnetwerk voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften op zoek naar begeleiders die aan ons onderzoek wilden meewerken¹⁴. Hiervoor namen we contact met Sofie Willaert van Asspect¹⁵. Zij is een ervaren anti-coach en psychotherapeute met een ruim netwerk. Zij bezorgde ons een aantal contactgegevens van begeleiders van het ondersteuningsnetwerk.

Vervolgens namen we contact met de begeleiders van het ondersteuningsnetwerk. We contacteerden hen via mail. Dat gebeurde in november 2020. In deze mail stelden we onszelf voor, gaven we een korte beschrijving van de reden van de contactname (bachelorproef) en verzochten we hen om mee te werken (zie bijlage 5). We vonden 8 begeleiders bereid om mee te werken voor in totaal 24 leerlingen uit de eerste en tweede graad secundair onderwijs.

In januari 2021 stuurden we de aangepaste Jagg-vragenlijst via mail door naar de 8 begeleiders (zie bijlage 6). Als bijlage bij deze mail voegden we onderstaande informatie toe:

- Een document met instructies over hoe de Jagg-vragenlijst te gebruiken (zie bijlage 7).
- Een begeleidend filmpje over hoe de Jagg-vragenlijst te gebruiken (Walschap, 2021)¹⁶. Het filmpje bevat de volgende informatie:
 - Hoe bereid je als begeleider het gesprek met de jongere optimaal voor?
 - Hoe voer je het gesprek best en op welke manier gebruik je daarbij de Jagg-vragenlijst (bv. op aangeven van de leerling langer stilstaan bij bepaalde rubrieken, andere rubrieken minder uitdiepen, ...)?
 - Evaluatie van het gesprek: hierin wordt uitgelegd hoe je de resultaten van het gesprek kan omzetten in de praktijk.
 - Tenslotte stellen we de vraag om het feedbackformulier in te vullen.
- In de mail staat tevens een link naar het feedbackformulier. Ingevulde lijsten + feedback werden verwacht tegen 5 maart 2021.

¹⁴ Sinds het schooljaar 2017-2018 geldt een nieuw ondersteuningsmodel voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften in scholen van het gewoon basis- en secundair onderwijs en in centra voor deeltijds beroepssecundair onderwijs. Samenwerkingsverbanden tussen scholen voor gewoon en buitengewoon onderwijs en ondersteuningsnetwerken zijn in de plaats gekomen van het geïntegreerd onderwijs (GON) en het project inclusief onderwijs voor leerlingen met een matige of ernstige verstandelijke beperking (ION). Het ondersteuningsmodel bouwt verder op het gepast zorgbeleid dat elke basisschool en secundaire school voor al haar leerlingen uitbouwt.

¹⁵ 'Asspect' is een groepspraktijk. Het multidisciplinair team bestaat uit auticoaches (orthopedagogen, psychotherapeuten & logopedisten...), allen met een bijzondere interesse in autisme.

¹⁶ Gebruik Junior Anti Goed Gevoel vragenlijst. Filmpje te raadplegen via <https://youtu.be/Po4SWKY-7SO>

Als reactie op de mail was er met 4 van de 8 begeleiders mondeling overleg waarbij er bijkomende toelichting werd gegeven en hun vragen werden beantwoord.

In februari 2021 stuurden we tussentijds een follow-up mail naar de 8 begeleiders om na te gaan of alles goed verliep (zie bijlage 8).

De verwerking en analyse van de ontvangen, ingevulde vragenlijsten + feedbackformulieren startten we vanaf half maart 2021.

3.2 Onderzoekresultaten

“Er is niet zoiets als ‘het goede’. Het gaat erom wat goed is voor jou.”

Frédéric Lenoir

3.2.1 Algemeen

Uiteindelijk werkten 4 van de oorspronkelijke 8 begeleiders effectief mee aan ons onderzoek. We vermoeden dat het afhaken van sommigen te maken heeft met de impact van de coronacrisis op het onderwijsveld.

De 4 overblijvende begeleiders bevroegen in totaal 15 leerlingen waarbij ze gebruik maakten van de Jaggvragenlijst. Begeleider 1 sprak met 4 leerlingen, begeleider 3 sprak met 2 leerlingen, begeleider 3 sprak met 4 leerlingen en begeleider 4 sprak met 5 leerlingen.

Alle 4 de begeleiders vulden het feedbackformulier in.

3.2.2 Info over de leerlingen

Alle leerlingen die in het onderzoek werden betrokken, hebben de diagnose autisme en zijn normaal begaafd.

Van de 15 leerlingen waren er 13 jongens en 2 meisjes. Hun leeftijd varieerde tussen 12 en 16 jaar. De gemiddelde leeftijd bedroeg 12 jaar en 11 maanden, de mediaanleeftijd bedroeg 12 jaar.

10 leerlingen kwamen uit het Algemeen Secundair Onderwijs (ASO) waarvan 5 uit het eerste jaar, 2 uit het tweede jaar en 3 uit het derde jaar. 5 leerlingen liepen school in het Beroeps Secundair Onderwijs (BSO) waarvan 3 in het eerste jaar, 1 in het tweede jaar en 1 in het vierde jaar.

3.2.3 Factoren die het welbevinden van de jongeren beïnvloeden

In dit gedeelte analyseren we hoe de items binnen de 7 bevroegde domeinen werden gescoord. Dit leert ons iets over de relevantie van de thema's die bevroegd of besproken werden: items die niet werden gescoord zijn vermoedelijk minder relevant met betrekking tot het welbevinden van de jongere op school. We gaan ook na welke thema's gemiddeld hoger of lager scoren in relatie tot welbevinden op school. Deze analyse is niet het primaire doel van ons onderzoek. Bovendien is de steekproef zeer klein en mogen we de conclusies niet veralgemenen. Toch vonden we het zinvol om deze analyse te doen. De bevindingen kunnen immers een basis vormen voor verder uitgebreider onderzoek.

a. Methode

Voor elk van de 108 items die voorkomen op de vragenlijst berekenden we een gewogen gemiddelde score die iets zegt over de mate waarin het item een positieve invloed heeft op het welbevinden van de leerling. Naast de score zelf ('0', '1', '2', '3' of 'WN') wordt bij de berekening van het gewogen gemiddelde ook rekening gehouden met de volgende factoren:

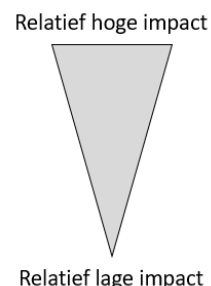
- het aantal keer dat het item werd gescoord met 'WN: weet ik niet'.
- het aantal keer dat het item de hoogste scores 2 ('dit geeft me een goed gevoel') of 3 ('dit geeft me een heel goed gevoel') kreeg.

Op basis van het gewogen gemiddelde dat we aldus berekenden kunnen we de algemene impact nagaan van elk van de domeinen én voor elk van de items op het welbevinden van de leerlingen op school.

b. Resultaten

Alle 108 items werden minstens één keer gescoord. Er staan dus geen items op de lijst die nooit werden gescoord. Als we de gewogen gemiddelde scores van elk van de 7 domeinen onderling vergelijken (maximumscore=3) dan verkrijgen we het volgende resultaat, gerangschikt van relatief hoge impact naar lagere impact op het welbevinden van de leerlingen met autisme op school:

1. Plezierige gebeurtenissen (gewogen gemiddelde: 2,42)
2. Activiteiten - Programma (gewogen gemiddelde: 1,67)
3. Communicatie (gewogen gemiddelde: 1,53)
4. Sociale factoren (gewogen gemiddelde: 1,52)
5. Veranderingen - Overgangen (gewogen gemiddelde: 1,37)
6. Sensorische factoren (gewogen gemiddelde: 0,72)
7. Gewoontes (rituelen) (gewogen gemiddelde: 0,61)



Gebeurtenissen die door de leerlingen als plezierig ervaren worden, hebben een beduidend positievere impact op het gevoel van welbevinden van autistische jongeren op school in vergelijking met de impact van de andere domeinen. De domeinen 'Activiteiten-Programma', 'Communicatie', 'Sociale factoren' en 'Veranderingen-Overgangen' hebben allen een vergelijkbare positieve invloed op het welbevinden. De domeinen 'Sensorische factoren' en 'Gewoontes (rituelen)' hebben verhoudingsgewijs een beduidend lagere positieve impact.

We keken binnen elk van de domeinen ook naar de gewogen gemiddelde scores voor elk van de items apart. Op die manier kunnen we per domein een top-3 bepalen van de items die door de leerlingen als meest positief werden ervaren met betrekking tot hun welbevinden op school. De maximumscore die daarbij kan behaald worden is 33. Dit geeft de volgende resultaten:

- Plezierige gebeurtenissen
 1. Een goed resultaat behalen op een taak of een toets (score 29)
 2. Een goed rapport hebben (score 28)
 3. Een leerkracht die mijn sterke kanten ziet (score 25)
- Activiteiten - Programma
 1. Een duidelijke opgave krijgen voor een taak of een toets (score: 26)
 2. Zelf mogen kiezen welke activiteiten ik ga doen (score 21,6)
 3. Hulp krijgen bij het opstellen van een studieplanning (score 19,5)
- Communicatie
 1. Een (zorg)leerkracht waar ik bij terecht kan (score 21,6)
 2. Wanneer ik genoeg tijd krijg om te zeggen wat ik wil zeggen (score 20,7)
 3. Wanneer er afbeeldingen/foto's worden gebruikt om zaken te verduidelijken (score 16,8)
- Sociale factoren
 1. Uitstappen (score 26,9)
 2. Iemand die een gesprekje met mij begint (score 20,9)
 3. Bij je vrienden zijn (score 20,4)
- Veranderingen - Overgangen
 1. Wanneer ik een duidelijke uitleg krijg over een verandering (score 25,5)
 2. Een rustmoment tussen de verschillende lesblokken (score 25)
 3. Veranderingen die lang op voorhand aangekondigd worden (score 23)

- Sensorische factoren
 1. Een warm klaslokaal (score 11,9)
 2. Bepaalde weersomstandigheden tijdens de speeltijd (score 10,7)
 3. Stilte (score 10)
- Gewoontes (rituelen)
 1. Mijn gewoontes (rituelen) ongestoord kunnen uitvoeren (score 11,9)
 2. Een eigen plekje hebben in de klas om mijn persoonlijke spullen op te bergen (score 2,9)
 3. Begrip krijgen van leerkrachten/medeleerlingen wanneer ik mijn rituele handeling uitvoer op school (score 0,75)

Met uitzondering van 'sensorische factoren' en 'gewoontes (rituelen)' zien we dat er in elk van de andere domeinen items voorkomen die een hoge impact kunnen hebben op het welbevinden van autistische jongeren op school. Dit illustreert het belang van een individuele benadering bij het identificeren van factoren die het welbevinden van leerlingen met autisme bevorderen.

Domein-overschrijdend kunnen we vervolgens nagaan welke items de hoogste positieve impact hebben op het welbevinden van de autistische jongeren op school (top-5) en omgekeerd, welke items een lage positieve impact hebben (bottom-5).

- Top-5 items (hoogste positieve impact op welbevinden op school)
 1. Een goed resultaat behalen op een taak of een toets
 2. Een goed rapport hebben
 3. Uitstappen
 4. Een duidelijke opgave krijgen voor een taak of een toets
 5. Wanneer ik een duidelijke uitleg krijg over een verandering
- Bottom-5 items (laagste positieve impact op welbevinden op school)
 1. Begrip krijgen van leerkrachten/medeleerlingen wanneer ik mijn rituele handeling uitvoer op school
 2. Een eigen plekje hebben in de klas om mijn persoonlijke spullen op te bergen
 3. Stilte
 4. Bepaalde weersomstandigheden tijdens de speeltijd
 5. Een warm klaslokaal en mijn gewoontes (rituelen) ongestoord kunnen uitvoeren

c. De open vragen

Volgend op de 7 domeinen voegden we aan het document nog 3 open vragen toe. Tijdens 12 van de 15 gesprekken werd één of meerdere van de open vragen beantwoord. Hieronder volgt een overzicht van de verschillende antwoorden op de open vragen.

1. Zijn er bepaalde voorwerpen of plaatsen die jou een goed gevoel geven op school?

- *"Praktijklokalen en praktijkmateriaal (boor, zaag, schroevendraaier, ...)"*
- *Plaatsen: "De klas", "De speelplaats (ontmoeten van vrienden)", "Toilet (meisjes kunnen mij hier niet slaan)"*
- *"De gang bij de leerlingbegeleiding". Verduidelijking van de begeleider: "hier mogen de leerlingen tijdens de speeltijd gaan zitten om te 'ontprikken'. Ze kunnen daar een boek of strip lezen, even met de GSM bezig zijn of een kruiswoordraadsel invullen."*
- *"Mijn spullen", "Laptop" (4 maal vermeld), "GSM"*
- *"Mijn muziek"*

2. Zijn er bepaalde gedachten, ideeën, dingen of gebeurtenissen die jou een goed gevoel geven op school?

- *“Dat mijn vriend met mij op school komt”*
- *“Wanneer de dag bijna gedaan is”*
- *“Naar een nieuw lokaal gaan”*

3. Is er nog iets dat niet aan bod gekomen is, maar dat je een goed gevoel geeft op school of in de klas en je belangrijk vindt om hier te vermelden?

- *“Vrienden”*
- *“Bewegingsrekken (weerstandselastiek) onder de bank”*
- *“Goede stoelen in de klas (die wiebelen)”*
- *“Computer”*
- *“Studie zonder (oplettende) leerkracht of zonder taak”*
- *“Wandelen in de natuur”, “Uitstap naar de Ardennen”*
- *“Kunnen praten met iedereen”*

Het voorzien van open vragen is zinvol. Dat blijkt uit het feit dat ze in bijna alle gevallen gebruikt werden tijdens het gesprek. Bovendien kan het ook waardevolle, bijkomende informatie opleveren over wat voor een individuele leerling belangrijk is om zich goed te voelen op school. Dergelijke informatie kan dan tijdens het gesprek verder uitgediept en geconcretiseerd worden.

d. Conclusies

Gebeurtenissen die door de leerlingen als plezierig ervaren worden, hebben een beduidend positievere impact op het gevoel van welbevinden van autistische jongeren op school in vergelijking met de impact van andere factoren. ‘Sensorische factoren’ en ‘gewoontes (rituelen)’ hebben verhoudingsgewijs een opvallend lagere positieve impact.

Met uitzondering van ‘sensorische factoren’ en ‘gewoontes (rituelen)’ zien we dat er in alle andere domeinen items voorkomen die een hoge impact kunnen hebben op het welbevinden van autistische jongeren op school.

Als we de resultaten van elk van de gesprekken onderling vergelijken dan zien we dat de leerlingen duidelijk kunnen aangeven welke items een hoge impact hebben op hun welbevinden op school en welke hierop minder invloed hebben.

We herhalen dat voorzichtigheid geboden is met het interpreteren van deze resultaten. Ten eerste mogen we de bevindingen niet veralgemenen! Daarvoor is de onderzoekspopulatie veel te klein. De resultaten kunnen hoogstens inspirerend zijn voor verder, diepgaander onderzoek. Ten tweede weten we uit het theoretisch deel dat een individuele benadering van mensen met autisme uiterst belangrijk is. Dat geldt uiteraard ook voor autistische leerlingen. Wat voor de ene een positieve impact heeft op het welbevinden zal voor de andere niet werken. Ook om die reden heeft het weinig zin om de bevindingen te veralgemenen. Bovendien hebben we gemerkt dat bepaalde items die gemiddeld genomen laag scoren voor sommige individuele leerlingen toch belangrijk zijn. Dat pleit ervoor om domeinen of items die gemiddeld laag scoren op welbevinden toch te behouden in de vragenlijst.

Een statistische analyse van de gegevens die uit de bevraging komen, is niet het hoofddoel van ons onderzoek. We willen in de eerste plaats een aangepaste vragenlijst ontwikkelen die binnen de onderwijscontext kan gebruikt worden in een individueel gesprek met autistische leerlingen. Verder willen we dit instrument aan begeleiders of leerkrachten aanreiken en nagaan of het hen helpt om in kaart te brengen welke factoren het welbevinden op school stimuleren. Met deze studie willen we dus vooral evalueren of de ‘Junior’ Anti-Goed-Gevoel vragenlijst een werkbaar instrument is om de factoren in kaart te brengen die het welbevinden van

leerlingen met autisme uit de eerste en tweede graad van het secundair onderwijs beïnvloeden. Dit zullen we nagaan in het volgende deel.

3.2.4 Evaluatie van het gebruik van de Jagg-vragenlijst

Na het gesprek met de autistische leerling(en) werd aan elk van de begeleiders gevraagd om een feedbackformulier in te vullen (zie bijlage 9). Hierop gaven ze hun feedback over het gebruik van de Jagg-vragenlijst. Het feedbackformulier bevat 10 vragen. We vatten de antwoorden hieronder samen.

a. Feedback van de gebruikers van de Jagg-vragenlijst

1. Welke onderdelen van de vragenlijst zijn aan bod gekomen tijdens het gesprek?

Drie van de vier begeleiders geven aan dat ze alle 7 de domeinen die op de lijst voorkomen bevroegen. Eén begeleider bevroeg enkel 'sociale factoren', 'gewoontes (rituelen)' en 'veranderingen-overgangen'.

2. Geef aan in welke mate de vragenlijst u geholpen heeft om het welbevinden van de leerling(en) met ASS op school in kaart te brengen?

- Deze vraag wordt gescoord op een schaal van 1 (helemaal niet geholpen) tot 6 (heel goed geholpen). Daarnaast is er voor de begeleider ruimte gelaten om de toegekende score te motiveren.
- De gemiddelde score op deze vraag bedraagt 4,5 op 6. Twee begeleiders scoren 5 op 6. De andere twee scoren elk 4 op 6.
- Motivatie bij de scores:
 - *“De vragenlijst geeft opening tot gesprekken over welbevinden.”*
 - *“Ik ken de leerlingen al vrij goed maar er kwamen toch verrassende elementen naar boven, zaken waarop ik dan even verder inging.”*
 - *“Moeilijk om het algemeen welbevinden in kaart te brengen i.p.v. op verschillende gebieden.”*
 - *“Ik ben redelijk bekend met ASS en had voor mezelf al in kaart gebracht op welke vlakken ze moeilijkheden ondervinden en wat ze fijn vinden. Desondanks ben ik ook nieuwe dingen te weten gekomen in verband met het welbevinden van mijn leerlingen waar ik eerst niet had bij stilgestaan.”*
- Conclusie: op basis van de hoge gemiddelde score en de commentaren kunnen we besluiten dat de Jagg-vragenlijst door de begeleiders wel degelijk als een hulpmiddel beschouwd wordt om het welbevinden van leerlingen met autisme in kaart te brengen. Niet alleen is het zo dat de lijst inspireert, door de uitgebreide scope stelt hij de begeleider daarnaast in staat om nieuwe dingen te weten te komen.

3. Hoe heeft u de vragenlijst gebruikt?

3 begeleiders gebruikten de vragenlijst tijdens het gesprek zelf. 1 van deze 3 begeleiders vulde de lijst samen met de leerling in en gebruikte de lijst ook als inspiratie om het gesprek voor te bereiden. De 4^e begeleider gebruikte de lijst ook als voorbereiding op het gesprek en liet de vragenlijst tijdens het gesprek zelf door de leerling invullen. Dit laatste is uiteraard niet de bedoeling en niet in overeenstemming met de instructies die aan de begeleiders werd gegeven.

4. Geef aan in welke mate u vindt dat de vragenlijst is afgestemd op de schoolcontext?

- Deze vraag wordt gescoord op een schaal van 1 (helemaal niet afgestemd) tot 6 (volledig afgestemd). Daarnaast is er voor de begeleider ruimte gelaten om de toegekende score te motiveren.
- De gemiddelde score op deze vraag bedraagt 5,25 op 6. Drie begeleiders scoren 5 op 6. De andere scoort 6 op 6.

- Motivatie bij de scores:
 - *“De meeste vragen gaan over specifieke situaties op school. Bij enkele vragen moest ik de schoolcontext wel verduidelijken.”*
 - *“Veel vragen over school.”*
 - *“Veel situaties die op school voorkomen en door de leerlingen worden herkend.”*
 - *“Zowat alles wat kinderen met ASS anders kunnen ervaren op school werd bevraagd.”*
- Conclusie: de gemiddelde score op deze vraag is opnieuw zeer hoog. De begeleiders zijn het eens dat de Jagg-vragenlijst zeer goed is afgestemd op de schoolcontext.

5. Geef aan in welke mate u vindt dat de vragenlijst is afgestemd op leerlingen met ASS?

- Deze vraag wordt gescoord op een schaal van 1 (helemaal niet afgestemd) tot 6 (heel goed afgestemd). Daarnaast is er voor de begeleider ruimte gelaten om de toegekende score te motiveren.
- De gemiddelde score op deze vraag bedraagt 5,25 op 6. 3 begeleiders scoren 5 op 6. De andere scoort 6 op 6.
- Motivatie bij de scores:
 - *“De stereotypes komen zeker aan bod.”*
 - *“De lijst is opgesteld vanuit de kenmerken van ASS, zaken waarmee leerlingen wel al eens problemen kunnen hebben.”*
- Conclusie: ook hier is de gemiddelde score van de ervaren begeleiders zeer hoog. Zij vinden dat de bevraagde domeinen de leefwereld van jongeren met autisme weerspiegelt.

6. Geef aan in welke mate u de vragenlijst handig in gebruik vindt?

- Deze vraag wordt gescoord op een schaal van 1 (helemaal niet handig) tot 6 (zeer handig). Daarnaast is er voor de begeleider ruimte gelaten om de toegekende score te motiveren.
- De gemiddelde score op deze vraag bedraagt 5 op 6. 1 begeleider scoort 6 op 6. 2 begeleiders scoren 5 op 6. De andere scoort 4 op 6.
- Motivatie bij de scores:
 - *“Je moet de vragenlijst echt wel combineren met een gesprek en vaak context bieden of aan de leerling om verduidelijking vragen.”*
 - *“Ik zie de vragenlijst als een leidraad. Je kan er als hulpverlener flexibel mee omgaan. Er is ruimte om te noteren enerzijds en toch een duidelijke nummerquotering die gevraagd wordt anderzijds.”*
 - *“Vragenlijst heeft duidelijke structuur en wijst zichzelf uit.”*
 - *“De vragenlijst wees zichzelf uit. De open vragen waren wel moeilijk voor sommige leerlingen mede doordat al veel besproken werd in de vragenlijst.”*
- Conclusie: de begeleiders vinden de Jagg-vragenlijst handig in gebruik. Dat blijkt uit de hoge gemiddelde score en ook uit hun commentaren. De vragenlijst wordt gezien als een handige aanvulling bij het voeren van een gesprek, biedt ook structuur, is eenvoudig in gebruik en laat ruimte om er flexibel mee te werken.

7. Zou u het gebruik van de vragenlijst aanbevelen aan collega's?

- Deze vraag wordt door alle 4 de begeleiders positief beantwoord.
- Motivatie:
 - *“Het is een mooie gelegenheid om een gesprek rond welbevinden te starten.”*
 - *“Ik heb al meteen een collega in gedachten die sinds kort werkt met een jongen met ASS met heel wat aan zijn hoofd. Maar het is moeilijk om te weten te komen wat er juist allemaal speelt.”*
 - *“Om een gesprek te beginnen en een leerling te leren kennen.”*
 - *“Het is een handige tool om in kaart te brengen hoe je de omgeving kunt aanpassen aan leerlingen met ASS.”*
- Conclusie: alle begeleiders zouden het gebruik van de lijst aanbevelen aan collega's. Misschien mag dit wel beschouwd worden als het krachtigste signaal betreffende het praktische nut van de Jagg-vragenlijst.

8. Wat vindt u positief aan de vragenlijst?

- Deze vraag wordt door alle 4 de begeleiders beantwoord.
- Motivatie:
 - *“Mogelijkheid om aanvullingen te doen.”*
 - *“Flexibel inzetbaar, ruime/veel vragen.”*
 - *“Dat de leerling of begeleider de ruimte had om zelf aan te vullen.”*
 - *“Je vertrekt vanuit wat de leerlingen fijn vinden i.p.v. vanuit waarbij ze moeilijkheden ondervinden.”*
- Conclusie: vooral de flexibiliteit waarmee de lijst kan gebruikt worden alsook de open ruimte die wordt gelaten zijn positieve kenmerken. Dat er sterk wordt uitgegaan van de leefwereld van jongeren met autisme is een ander sterk punt.

9. Welke suggesties heeft u ter verbetering van de vragenlijst?

- Ook deze vraag wordt door alle 4 de begeleiders beantwoord.
- Motivatie:
 - *“Zoeken naar/ontdekken van stressoren op school. Waar en wanneer en waarom bouwt een leerling stress op?”*
 - *“Hier en daar een vraag wat anders formuleren wat ik dan ook spontaan deed tijdens het gesprek, bijvoorbeeld: vraag ‘wanneer activiteiten, lessen, pauzes, ... op tijd starten en stoppen’, kan je nog opsplitsen in ‘starten’ en ‘stoppen’. Maar dit kan je als hulpverlener zelf vlot toepassen.”*
 - *“Ik vond hem vrij lang.”*
 - *“Bij het onderdeel 'gewoontes (rituelen)' hadden mijn leerlingen moeite met het invullen, omdat ze vaak geen uitgesproken rituele handelingen hebben/zich hier zelf niet volledig van bewust zijn. Ik weet zelf niet goed hoe ik dit anders zou aanpakken, omdat ikzelf soortgelijke vragen zou hebben opgesteld bij het bevragen van de leerlingen. Wel zou ik het woordje 'rituele handelingen' vervangen door 'gewoontes' bij alle vragen. Iedereen heeft gewoontes, het merendeel van (mijn) leerlingen in het regulier onderwijs hangt niet vast aan rituelen.”*

- Conclusie: sommige begeleiders suggereren om de vragenlijst in te korten. Anderen stellen voor om een vraag hier en daar nog wat anders te formuleren of verder op te splitsen. Er is ook de suggestie om 'rituele handelingen' te vervangen door 'gewoontes'.

10. Geef aan op een schaal van 1 tot 10 wat uw algemene beoordeling is van de vragenlijst?

- Deze vraag wordt gescoord op een schaal van 1 (helemaal niet nuttig) tot 10 (zeer nuttig). Hier werd geen ruimte gelaten voor de begeleider om de toegekende score te motiveren.
- De gemiddelde score op deze vraag bedraagt 8,5 op 10.
2 begeleiders scoren 9 op 10. De 2 andere begeleiders scoren elk 8 op 10.
- Conclusie: met een gemiddelde score van 8,5 op 10 beschouwen de begeleiders de Jagg-vragenlijst als een nuttig tot zeer nuttig instrument om de factoren die bevorderend zijn voor het welbevinden van leerlingen met autisme op school, in kaart te brengen.

b. Samenvattende conclusies

Alle begeleiders gebruikten de vragenlijst tijdens het gesprek met hun leerlingen of ter voorbereiding ervan. Tijdens het gesprek zelf wordt de vragenlijst in de meeste gevallen volledig overlopen. De begeleiders geven aan dat dit instrument hen 'goed' tot 'heel goed' heeft geholpen om de factoren die het welbevinden van hun autistische leerlingen op school bevorderen, in kaart te brengen. Ze zeggen daarbij vooral dat de lijst hen inspireerde en ook nieuwe inzichten bood met betrekking tot autisme. De begeleiders vinden dat de vragenlijst 'handig' in gebruik en 'zeer goed' is afgestemd op de schoolcontext. Ze geven aan dat de lijst best kan gebruikt worden als hulpmiddel en ondersteuning bij een gesprek. De lijst wordt als volledig ervaren, kan flexibel gebruikt worden en de duidelijke structuur met de mogelijkheid tot aanvullingen worden geapprecieerd. Alle begeleiders zouden de vragenlijst aanbevelen aan hun collega's. Eén van de begeleiders vindt de lijst vrij lang. Anderen suggereren om de formulering van de items hier en daar aan te passen.

Op basis van de feedback van de begeleiders durven we besluiten dat de vragenlijst als een effectieve hulp wordt gezien om de factoren die het welbevinden van leerlingen met autisme op school bevorderen, in kaart te brengen.

c. Suggesties voor toekomstig gebruik

We erkennen dat de lijst vrij lang is. Toch zijn we geen voorstander om de lijst in te korten. Niet alle domeinen hoeven immers bevraagd te worden. In die zin kan de lijst flexibel gebruikt worden waarbij begeleiders in hun keuze van thema's rekening kunnen houden met de reeds opgebouwde kennis van de leerling.

Het klopt dat bepaalde items en domeinen gemiddeld gezien vrij laag scoren met betrekking tot welbevinden. Maar op het individuele niveau van de leerling zien we dat sommige van deze thema's toch belangrijk worden geacht in relatie tot het persoonlijk welbevinden op school. Het schrappen van bepaalde items lijkt ons ook om die reden niet aangewezen.

Het lijkt ons wel zinvol om op het einde van de vragenlijst een rubriek toe te voegen waarin de begeleider, na afloop van het gesprek, samen met de leerling noteert welke concrete acties er zullen genomen worden om het welbevinden van de leerling op school te verbeteren. Een dergelijk actieplan vormt tevens een aanzet voor een vervolgesprek. En het zorgt er vooral voor dat er in de praktijk ook effectief iets gebeurt met de resultaten van het gesprek. Zulk een engagement zorgt voor rust in het hoofd van de jongere. Het verzekert dat er aandacht is voor zijn of haar welbevinden op school. En ondertussen weten we dat dit de schoolse prestaties ten goede komt.

4 Besluit en discussie

“The journey, not the destination matters...”

T.S. Eliot

Toen we deze bachelorproef aanvatten, wisten we al vrij snel waar we naartoe wilden. Een inspirerend gesprek met Kobe Vanroy wees ons de weg. We zouden een instrument ontwikkelen waarmee kon worden nagegaan wat leerlingen met autisme een goed gevoel geeft op school. Aan het einde van deze reis kunnen we bovenstaande quote van de bekende Amerikaans-Brits dichter T.S. Eliot alleen maar bevestigen: onderweg leerden we ongelooflijk veel bij.

Autisme fascineert ons al langer. We horen vaak vertellen over mensen met autisme, over hun dagelijkse strijd voor erkenning en overleven in een onvoorspelbare en verwarrende wereld gekenmerkt door Facebook, Google+ en Twitter vol eindeloze updates, retweets en likes.

4.1 Een synthese van de wetenschappelijke literatuur

4.1.1 De inflatie van autisme

Eén van de eerste dingen die we leerden tijdens onze reis is dat autisme vandaag overal is. De informatiestroom over autisme is niet meer te overzien. Men spreekt soms over een autisme-epidemie. Merkwaardig genoeg staat tegenover die bekendheid nog steeds een foutieve maatschappelijke beeldvorming over autisme. Een correct beeld over autisme is nochtans belangrijk. Het bepaalt hoe anderen over autisme denken, er mee omgaan en welke kansen ze (niet) geven aan mensen met autisme. Door het raadplegen van wetenschappelijke literatuur, leerden we dat autisme in essentie een probleem is van informatieverwerking en betekenisverlening door de hersenen. Het brein van iemand met autisme werkt anders dan dat van iemand zonder autisme. Het waarnemen en denken verloopt anders. Uiteraard wordt het waarneembaar gedrag beïnvloedt door dit anders denken, maar dat is niet de essentie. Om autisme goed te begrijpen moeten we dus verder kijken dan de uiterlijke kenmerken. Daarom keken we zelf onder de waterlijn om te ontdekken hoe autistische mensen denken.

4.1.2 Focussen op optimisme

We zetten onze reis verder en wilden vervolgens nagaan hoe het zit met het geluksgevoel bij mensen met autisme. We leerden twee dingen: eerst en vooral dat geluk en welbevinden geen éénduidig te definiëren begrippen zijn. Dat komt omdat geluk en welbevinden gevoelens zijn die subjectief en individueel worden ervaren. Daarnaast ontdekten we dat het welbevinden en de levenskwaliteit van mensen met autisme gemiddeld genomen lager liggen dan bij mensen zonder autisme. Dit blijkt uit wetenschappelijk onderzoek. De laatste jaren kwam er echter een stroming op gang die uitgaat van een positief geïnspireerde benadering. In plaats van te focussen op wat moeilijk gaat en interventies daarop te baseren, is het ook mogelijk om op een autisme-vriendelijke manier na te gaan wat wél zorgt voor emotioneel welzijn en voor een goed gevoel. Daarbij wordt niet uitgegaan van het probleem, maar van de oplossing. We vonden dit een zeer inspirerende en dynamische invalshoek. Op basis van deze positief geïnspireerde benadering werden recent een aantal instrumenten ontwikkeld om bronnen van welzijn, positieve gevoelens en geluk bij mensen met autisme te ontdekken, te beoordelen en te bevorderen in hun dagelijks leven.

4.1.3 Autismevriendelijk onderwijs

Alvorens het praktijkonderzoek aan te vatten ontbrak er nog één puzzelstuk: het Vlaamse onderwijsveld in relatie tot autistische jongeren. We wilden weten hoe zij vandaag in ons onderwijs begeleid en ondersteund worden in hun groei- en ontwikkeling. We stelden vast dat leerlingen met autisme zowel in het gewoon als in

het buitengewoon onderwijs terechtkomen. In het gewoon onderwijs krijgen ze ondersteuning geboden via het M-decreet. Dit decreet heeft tot doel om meer leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften te integreren in het gewoon onderwijs (inclusief onderwijs) en minder leerlingen naar het buitengewoon onderwijs door te verwijzen (segregatie). De laatste jaren zien we nochtans terug een toename in het bijzonder onderwijs van normaal begaafde leerlingen met autisme. Het blijkt dat voor deze leerlingen de keuze tussen gewoon of buitengewoon onderwijs vaak een moeilijke keuze is. Bij het maken van zo'n keuze is het cruciaal om te kijken waar de leerling zich goed voelt en zich het best kan ontwikkelen. Onderzoek toont aan dat de slaagkansen van leerlingen met autisme op school sterk afhankelijk zijn van het autismevriendelijk leerklimaat. Hiervoor zijn naast het bieden van structuur, orde en regelmaat tevens aanpassingen nodig op sensorisch vlak. En naast het creëren van duidelijkheid en een autismevriendelijke mindset van de leerkrachten en begeleiders, is ook 'basisrust' een essentiële bouwsteen van autismevriendelijk onderwijs.

4.2 Aanpak praktijkgedeelte

De synthese van de wetenschappelijke literatuur verschaftte ons de nodige inzichten in wat het betekent om met autisme door het leven te gaan. We leerden tevens dat het nastreven van geluk en welbevinden voor autistische jongeren zinvol is. Het helpt hen niet enkel om positiever door het leven te gaan maar daarnaast stimuleert het hun ontwikkeling, hun groei en hun leerproces. Tenslotte begrepen we beter hoe het onderwijslandschap in Vlaanderen vandaag is georganiseerd voor jongeren met autisme. Deze inzichten vormden voor ons de noodzakelijke onderbouw voor een kwalitatief praktijkonderzoek.

4.2.1 De onderzoeksvraag

In het praktijkgedeelte wilden we een kwalitatief, effectief en praktisch bruikbaar instrument ontwikkelen dat leerkrachten en begeleiders in staat stelt om na te gaan wat het welbevinden van jongeren met autisme binnen de schoolcontext bevordert. De bestaande Anti-goed-gevoel vragenlijst vormde daarbij een goede vertrekbasis. Deze bestaande vragenlijst is één van de schaarse instrumenten waarmee je kan nagaan wat iemand met autisme een goed gevoel geeft. Een aangepaste lijst die is afgestemd op de schoolcontext van jongeren met autisme is vandaag onbestaande. Dit bracht ons bij de volgende twee doelstellingen voor het praktijkgedeelte:

- het ontwikkelen van een nieuw instrument, een aangepaste 'Junior'-anti-goed-gevoel of Jagg-vragenlijst voor normaal begaafde jongeren met autisme uit de eerste en tweede graad van het gewone onderwijs, te gebruiken binnen de onderwijscontext;
- aan leerkrachten en begeleiders een oplossingsgerichte aanpak aanreiken om het welbevinden van leerlingen met autisme binnen de onderwijscontext in kaart te brengen en waar mogelijk te verhogen waarbij ze gebruik maken van de aangepaste Jagg-vragenlijst.

We wilden dus vooral evalueren of de 'Junior' Anti-Goed-Gevoel vragenlijst een werkbaar instrument is om het welbevinden van leerlingen met autisme uit de eerste en tweede graad van het secundair onderwijs in kaart te brengen.

4.2.2 Een nieuwe vragenlijst

In een eerste deel beschreven we hoe de Jagg-vragenlijst werd ontwikkeld en aangepast aan de schoolse context. De verkregen inzichten uit de wetenschappelijke synthese gebruikten we hiervoor als basis. Eerst werd de structuur aangepast en gebruiksvriendelijker gemaakt. Dan volgde een uitbreiding en inhoudelijke aanpassing van de thema's die per domein werden bevestigd. Aanpassingen betroffen een betere afstemming op de schoolse context, verduidelijkingen, schrapping wegens niet relevant of zinvolle aanvullingen. Naast de domein-specifieke aanpassingen deden we ook nog een aantal algemene aanpassingen. De 7 domeinen van de Anti-Goed-Gevoel vragenlijst werden behouden. De Jagg-versie werd wel uitgebreid met 3 nieuwe open vragen. Zo transformeerden we de Anti-goed-gevoel vragenlijst in een Junior-anti-goed-gevoel vragenlijst, gericht op de specifieke doelgroep van jongeren binnen de onderwijscontext.

4.2.3 Een idee krijgen is prima, maar je moet het in de praktijk brengen

‘The proof of the pudding is in the eating!’ Na de ontwikkeling van de Jagg-vragenlijst werd het instrument door een aantal schoolbegeleiders in de praktijk uitgetest en beoordeeld.

We deden eerst een beperkte statistische analyse van de gegevens afkomstig uit de gesprekken. Ook al was dit niet het hoofddoel van ons onderzoek, we leerden hieruit dat er met uitzondering van ‘sensorische factoren’ en ‘gewoontes (rituelen)’, in alle domeinen items voorkomen die een hoge impact kunnen hebben op het welbevinden van autistische jongeren op school. Hieruit bleek het belang van een individuele benadering. Uit de analyse bleek verder dat de leerlingen duidelijk kunnen aangeven welke thema’s een hoge en welke een lage(re) impact hebben op hun welbevinden op school. Bovendien merkten we dat bepaalde items die gemiddeld genomen laag scoren, voor sommige individuele leerlingen toch belangrijk zijn. Dat pleit ervoor om domeinen of items die gemiddeld laag scoren op welbevinden toch te behouden in de vragenlijst. Dit laat ons besluiten dat zowel de samenstelling als de inhoud van de vragenlijst toelaten om de factoren die bevorderlijk zijn voor het welbevinden van autistische leerlingen op school, te identificeren.

De feedback van de begeleiders die de vragenlijst gebruikten is overwegend positief. Alle begeleiders gebruikten de vragenlijst tijdens het gesprek met hun leerlingen of ter voorbereiding ervan. Tijdens het gesprek zelf werd de vragenlijst in de meeste gevallen volledig overlopen. De begeleiders gaven aan dat dit instrument hen ‘goed’ tot ‘heel goed’ heeft geholpen om de factoren die het welbevinden van hun autistische leerlingen op school beïnvloeden in kaart te brengen. Ze signaleerden tevens dat de lijst hen inspireerde en nieuwe inzichten bood met betrekking tot autisme. De begeleiders vonden de vragenlijst ‘handig’ in gebruik en ‘zeer goed’ is afgestemd op de schoolcontext. Ze vermeldden dat de lijst best gebruikt wordt als hulpmiddel ter ondersteuning bij een gesprek. De lijst werd als volledig ervaren, flexibel in gebruik en de duidelijke structuur met de mogelijkheid tot aanvullingen werd geapprecieerd. Alle begeleiders zouden de vragenlijst aanbevelen aan hun collega’s. Op basis van hun feedback durven we besluiten dat de vragenlijst als een effectieve hulp wordt gezien om het welbevinden van leerlingen met autisme op school in kaart te brengen.

4.3 Eindconclusie

We beschouwen de resultaten van onze studie als positief en hoopgevend. Op basis van de gebruikers-feedback lijkt het erop dat de Junior-Auti-Goed-Gevoel vragenlijst een bruikbaar en nuttig instrument is om factoren die bevorderlijk zijn voor geluk en welbevinden van normaal begaafde leerlingen met autisme op school, in kaart te brengen. Omwille van de beperkte onderzoekspopulatie is enige voorzichtigheid geboden met het veralgemenen van de onderzoeksresultaten. De bekomen resultaten kunnen wel inspireren voor verder, diepgaander vervolgonderzoek en vooral toepassing in de praktijk. Het grootschaliger uittesten zal toelaten om de Junior-Auti-Goed-Gevoel vragenlijst nog verder te verfijnen.

5 Literatuuropgave

Asperger, H. (1943). *Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter*. Geraadpleegd op 5 april 2021 via http://autismus-biberach.com/Asperger_Hans- Autistischen Psychopathen.pdf

Bartels, M. (2016). *Hoe meet je hoe gelukkig je bent?* Geraadpleegd op 5 april 2021 via https://www.youtube.com/watch?v=W_t5oFz5plk

Bartels, M. (Online congres, 19.11.2020). *Geluk. Invloed van genen en omgeving* [Presentatie door M. Bartels].

Begeer, S, Scherder, E. (Online webinar, 20.05.2021). *Waarom niet-passend onderwijs beter is* [Presentatie door S. Begeer en E. Scherder].

Billstedt, E., Gillberg, I.C., Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, nr. 15(1), p. 7-20.

Bleuler, E. (1912). The Theory of Schizophrenic Negativism. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. New York: Publishing Company.

Bormans, L. (2019). *Geluk. The World Book of Happiness 2.0*. Tiel: Lannoo uitgeverij.

Boxhoorn, M. (2016). *Meer rust en minder stress bij autisme. Een praktisch stappenplan*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.

Camps, H. (20.11.2014). *Geluk is als sneeuw: het overkomt je, in vlagen en slagen*. Geraadpleegd op 27 februari 2021 via https://www.demorgen.be/nieuws/geluk-is-als-sneeuw-het-overkomt-je-in-vlagen-en-slagen~bd736593/?utm_source=link&utm_medium=app&utm_campaign=shared%20content&utm_content=free

Casey, K. (2018). *Theory of predictive brain as important as evolution*. Geraadpleegd op 27 februari 2021 via <https://horizon-magazine.eu/article/theory-predictive-brain-important-evolution-prof-lars-muckli.html>

Colvert, E., McEwen, F. (2015). *Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK Population-Based Twin Sample*. Geraadpleegd op 20 maart 2021 via [file:///C:/Users/u040583/Downloads/ColvertTicketal2015Jamapsych%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/u040583/Downloads/ColvertTicketal2015Jamapsych%20(1).pdf)

Croen, L.A., Grether, J.K., Hoogstrate, J., Selvin, S. (2002). The changing prevalence of autism in California. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, nr. 3 (June 2002), p. 207-215.

Davis, T. (2018). *What Google can teach us about happiness*. Geraadpleegd op 9 januari 2021 via <https://www.psychologytoday.com/intl/blog/click-here-happiness/201805/what-google-can-teach-us-about-happiness>

Degand, A. (2021). 'Mensen met autisme gedragen zich sociaal bizar.' *Sterk! In Autisme.*, nr. 1 (jaargang 40), p. 13-15.

Della Fave, A., Brdar, I., Freire, T., Vella-Brodrick, D., Wissing, M.P. (2011). The Eudaimonic and Hedonic Components of Happiness: Qualitative and Quantitative Findings. *Social Indicators Research*, nr. 100, p. 185-207.

Devlieghere, M., Steeman, A. (2020). *Autismevriendelijke klas: goed voor alle leerlingen*. Geraadpleegd op 21 maart 2021 via <https://www.klasse.be/219657/tips-autisme-autismevriendelijke-klas/>

de Bildt, A. (2018). *Grasduinen door de geschiedenis van autisme*. Geraadpleegd op 4 oktober 2020 via <https://www.autisme.nl/2018/11/12/grasduinen-door-de-geschiedenis-van-autisme/>

- de Bruin, L, Meddens, R. (2019). *Oplossingsgericht opvoeden. Doen en denken in mogelijkheden*. Amsterdam: Hogrefe.
- De Bruin, C. (2017). *Dit is autisme. Van hersenwerking tot gedrag*. Doetinchem: Graviant Educatieve Uitgaven.
- De Wachter, D. (2019). *De kunst van het ongelukkig zijn*. Leuven: Lannoo Campus.
- De Witte, L. (2019). *Meer kinderen met autisme in buitengewoon onderwijs*. Geraadpleegd op 24 oktober 2020 via <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/03/01/meer-kinderen-met-autisme-in-buitengewoon-onderwijs/>
- Dillenburger, K., Jordan, J.A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders, nr.7*, p. 1558-1567.
- Dodge, R., Daly, A.P., Huyton, J., Sanders, L.D. (2012). The challenge of defining wellbeing. *International Journal of Wellbeing, nr. 2(3)*, p. 222-235.
- Donovan, J., Zucker, C. (2017). *In a Different Key. The Story of Autism*. London: Penguin.
- Fastenau, K (2020). *Geslaagd inclusief onderwijs vraagt grote stappen*. Geraadpleegd op 3 april 2021 via <https://www.klasse.be/248883/inclusief-onderwijs-grote-stappen/#:~:text=%E2%80%9CKinderen%20met%20specifieke%20onderwijsbehoefte%20oopenen,eigen%20omgeving%2C%20samen%20met%20leeftijdsgenootjes.>
- Frith, U. (2003). *Autisme. Verklaringen van het raadsel*. (2de druk). Berchem: Uitgeverij EPO.
- Frith, U. (2008). *Autism. A very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Fredrickson, B.L., Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological science, n°13(2)*, p. 172-175.
- Geurts, H. (2019). *“De grootste misvatting over autisten? Dat ze geen empathie hebben”*. Geraadpleegd op 24 oktober 2020 via <https://www.cursor.tue.nl/nieuws/2019/mei/week-4/de-grootste-misvatting-over-autisten-dat-ze-geen-empathie-hebben/>
- Groden, J., Kantor, A., Woodard, C.R., Lipsitt, L.P. (2012). *Positieve psychologie bij autisme. Maak gebruik van humor, optimisme en flexibiliteit*. Huizen: Uitgeverij Pica.
- Grove, J., Ripke, S., Als, T.D. (2019). Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. *Nature Genetics, nr. 51*, p. 431-444.
- Haidt, J. (2006). *The Happiness Hypothesis. Finding Modern Truth in Ancient Wisdom*. Berkeley: Ingram Publisher Services US.
- Helliwell, J. F., Layard, R., Sachs, J. D., De Neve, J. (2020). *World Happiness Report 2020*. Geraadpleegd op 24 oktober 2020 via <https://happiness-report.s3.amazonaws.com/2020/WHR20.pdf>
- Hills, P., Argyle, M. (2002). The Oxford Happiness Questionnaire: A compact scale for the measurement of psychological well-being. *Personality and Individual Differences, nr. 33(7)*, p. 1073-1082.
- Hohwy, J. (2013). *The Predictive Mind*. Oxford: Oxford University Press.
- Honeybourne, V. (2018). *A Practical Guide to Happiness in Children and Teens on the Autism Spectrum. A Positive Psychology Approach*. London: Jessica Kingley Publishers.

Ikeda, E., Hinckson, E., Krägeloh, C. (2017). *Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review*. Geraadpleegd op 20 maart 2021 via [file:///C:/Users/u040583/Downloads/ikedaetalpress%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/u040583/Downloads/ikedaetalpress%20(1).pdf)

Joseph, S., Wood, A. (2010). Assessment of positive functioning in clinical psychology: Theoretical and practical issues. *Clinical Psychology Review*, nr. 30 (7), p. 830-838.

Kern Koegel, L., Lazebnik, C. (2009). *Growing Up on the Spectrum. A Guide to Life, Love, and Learning for Teens and Young Adults With Autism and Asperger's*. New York: Penguin Group USA.

Kersten, I. (2017). *Autisme: epidemie van de 21e eeuw?* Geraadpleegd op 30 december 2020 via <https://gezondnu.nl/dossiers/psyche/autisme/autisme-epidemie-21e-eeuw/>

Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, nr. 8(3), p. 157-167.

Kneer, M., Haybron, D.M. (2019). *Happiness and Well-Being: Is It All in Your Head? Evidence from the Folk*. Geraadpleegd op 13 maart 2021 via <file:///C:/Users/u040583/Downloads/KneerHaybron-FolkConceptsofHappinessandWell-being.pdf>

Kringelbach, M.L., Berridge, K.C. (2010). The Functional Neuroanatomy of Pleasure and Happiness. *Discov Med*. nr. 9, p. 579-587.

Laevers, F. (2016). *Welbevinden en betrokkenheid als toetsstenen voor kwaliteit in de kinderopvang. Implicaties voor het monitoren van kwaliteit*. Geraadpleegd op 27 maart 2021 via https://www.stichtingbkk.nl/images/Kennisdossier_BKK2016003_LR_DEF.pdf

McClelland, D. (1973). *Testing for Competence Rather Than for "Intelligence"*. Geraadpleegd op 5 april 2021 via https://pdfs.semanticscholar.org/d3d2/8b654e5411cb021a7a0f3995a4ac2b85dd08.pdf?_ga=2.207256019.1957849329.1617630960-2057966446.1616243455

Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, nr. 49 (2019), p. 2389-2402.

Nordahl-Hansen, A. (2017). Mental health on screen: a DSM-5 dissection of portrayals of Autism Spectrum Disorders in film and TV. *Psychiatry Research*, nr. 262, p. 1-7

Pérez Velazquez, J.L., Galan, R.F. (2013). Information gain in the brain's resting state: A new perspective on autism. *Frontiers in Neuroinformatics*, nr. 7 (2013), p. 1-10.

Perrone, M. (2017). *Autisme glashelder uitgelegd*. Antwerpen/Apeldoorn: Cyclus.

Peterson, C. (2006). *A primer in positive psychology*. Oxford/New York: Oxford University Press.

Pribram, K.H. (1971). Autism: A deficiency in context-dependent processes? Proceedings of the Conference & Annual Meeting of the Society for Autistic Children. *Public Health Service*, nr. 3164, p. 42-50.

Renty, J.O., Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, nr. 10 (5), p. 511-524.

Rieffe, C., Pouw, L., Bos, M. G. N. (2016). Een beetje boos is okay; Emotie regulatie bij kinderen met autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, nr. 15(4), p. 154-158.

Roelandt, A. (2019). *M-decreet in het onderwijs wordt afgeschaft en vervangen door 'begeleidingsdecreet'*. Geraadpleegd op 24 april 2021 via [M-decreet in het onderwijs wordt afgeschaft en vervangen door 'begeleidingsdecreet' | De Morgen](#)

- Roeyers, H. (2018). *Autismespectrumstoornis. Alles op een rijtje*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Seligman, M.E.P., Csikszentmihalyi, M. (2000). *Positive Psychology. An Introduction*. Geraadpleegd op 13 maart 2021 via <file:///C:/Users/u040583/Downloads/Positive-Psychologie-Aufruf-2000.pdf>
- Seligman, M.E.P. (2004). *Authentic Happiness: Using the New Positive Psychology to Realize Your Potential for Lasting Fulfillment*. New York: Simon & Schuster Ltd.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Sinha, P., Kjelgaard, M., Gandhi, T.K., Tsourides, K., Cardinaux, A.L., Pantazis, D., Diamond, S. P. and Held, R.M. (2014). Autism as a disorder of prediction. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, vol. 111, nr. 42, p. 15220-15225.
- S.n. (2021). *What is autism?* Geraadpleegd op 16 januari 2021 via <https://www.autism-society.org/>
- S.n. (2021). *Onderwijs Vlaanderen*. Geraadpleegd op 16 januari 2021 via <https://onderwijs.vlaanderen.be/>
- S.n. (2021). *Autisme Centraal*. Geraadpleegd op 21 februari 2021 via <http://www.autismecentraal.com/public/>
- Solomon A. (2016). *Ver van de boom. Als je kind anders is*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam.
- Spratt, E.G., Nicholas, J.S., Brady, K.T., Carpenter, L.A., Hatcher, C.R., Meekins, K.A., Furlanetto, R.W., Charles, J.M. (2012). Enhanced cortisol response to stress in children in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, nr. 42(1), p. 75-81.
- Teggelaar, J., van den Bosch, J., Monster, T. (2013). *Oplossingsgericht werken met leerlingen. Sleutels voor het professionaliseren van de begeleiding*. Amsterdam: Boom.
- Timmerman, I. (2009). *Representatie van autisme in de media: een belevingsonderzoek bij personen met ASS*. UGent: Masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van master in de Pedagogische Wetenschappen, optie Orthopedagogiek.
- Vanroy, K. (2015). *Leren met Autisme. Autistisch denken in de onderwijspraktijk*. Berchem: Epo.
- Vanroy, K. (2018). *Autisme Centraal. Methodiek voor ouders en begeleiders*. Leuven: Acco.
- Vanroy, K. (2020). *Autismevriendelijke school: 10 dingen die je nog niet wist*. Geraadpleegd op 27 maart 2021 via <https://www.klasse.be/219061/autismevriendelijke-school-10-dingen-die-je-nog-niet-wist/>
- Vanroy, K. (Gent, 21.08.2020). *Autisme en onderwijs*. [Gesprek met K. Vanroy].
- van Berckelaer-Onnes, I. (2015). Ouders van kinderen met ASS door de jaren heen. *Kind & Adolescent*, nr. 36 (december 2015), p. 229–240.
- van Berckelaer-Onnes, I., Degrieck, S., Hufen, M. (2017). *Autisme en zintuiglijke problemen*. Amsterdam: Boom.
- Van de Beek, A. (2021). Beeldvorming van autisme: hoe het begon. 30 jaar na Rain Man. *Sterk! in Autisme*, nr. 1 (jaargang 40), p. 16-18.
- van Heijst, B.F.C., & Geurts, H.M. (2014). *Quality of Life: a meta-analysis*. Geraadpleegd op 20 maart 2021 via file:///C:/Users/u040583/Downloads/vanHeijst_Geurts_MetaQoL_Autism2014.pdf
- Van Loon, J. & Van Hove, G. (2008). *Arduin. Persoonsgerichte Ondersteuning en Kwaliteit van Bestaan*. Leuven-Apeldoorn: Garant.

- Vermeulen, P. (2005). *Autistress vragenlijst*. Gent: Autisme Centraal. (niet gepubliceerd document).
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Leuven: Uitgeverij Acco.
- Vermeulen, P. (2013). *Auti-goed-gevoel vragenlijst*. Geraadpleegd op 3 april 2021 via <https://www.autismecentraal.com/public/shop-next.asp?lang=NL&pid=0&cat=3&ID=109>
- Vermeulen, P. (2014). *The practice of promoting happiness in autism*. Gent: Autisme Centraal.
- Vermeulen, P., Mertens, A., & Vanroy, K. (2014). *Autisme en normale begaafdheid in het onderwijs*. (3^{de} druk). Leuven: Uitgeverij Acco.
- Vermeulen, P. (2015). *Brein bedreigt. Autisme en normale tot hoge begaafdheid*. (2^{de} druk). Leuven: Uitgeverij Acco.
- Vermeulen, P. (2015). *Het voorspellende brein en autisme*. Geraadpleegd op 27 februari 2021 via <https://autismevriendelijkemondzorg.nl/wp-content/uploads/2018/09/Free-vermeulen-brein-1.pdf>
- Vermeulen, P. (2017). *Autisme is niet blauw smurfen wel*. Kalmthout: Pelckmans Pro.
- Vermeulen, P. (2020). *H.A.P.P.Y. Happiness in Autism Personal Project for Young people*. Geraadpleegd op 21 maart 2021 via <https://petervermeulen.be/wp-content/uploads/2020/10/happy-project-beschrijving.pdf>
- Vermeulen, P. (2021). *Autisme en het voorspellende brein. Absoluut denken in een relatieve wereld*. Kalmthout: Pelckmans Pro.
- Vloeberghs, I., De Pau, R. (2018). *Verder studeren met autisme. Praktische handvatten voor (toekomstige) studenten hoger onderwijs, docenten, leerkrachten en begeleiders*. Brussel: Politea/ASP.
- Wagemans, J. (2015). *Autism and the predictive brain*. Geraadpleegd op 28 februari 2021 via http://www.gestaltrevision.be/pdfs/jw_lectures/LIPS_autism_and_the_predictive_brain_06_03_2015.pdf
- Waldinger, R. (2015). *What makes a good life? Lessons from the longest study on happiness*. Geraadpleegd op 13 maart 2021 via https://www.ted.com/talks/robert_waldinger_what_makes_a_good_life_lessons_from_the_longest_study_on_happiness#t-522420
- Walschap, E. (2021). *Gebruik Junior Auti Goed Gevoel vragenlijst*. Te raadplegen via <https://youtu.be/Po4SWKY-7S0>
- Wing, L., Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, nr. 1 (March 1979), p. 11-29.
- Wong, C., Odom, S.L., Hume, K., Cox, A.W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M.E., Plavnick, J.B., Fleury, V.P., Schultz, T.R. (2013). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review.

6 Bijlagen

Bijlage 1: Autismespectrumstoornis volgens de DSM-5.

Autismespectrumstoornis - DSM-5

DSM-5 criteria

299.00

A. Blijvende tekorten in de sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit:

1. tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid
2. tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag
3. tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties

B. Beperkte zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten, zoals blijkt uit:

1. stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak
2. hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen
3. zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn
4. over- of onderreageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving

C. De verschijnselen zijn aanwezig vanaf de vroegste kindertijd (maar worden soms pas later onderkend).

D. De verschijnselen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke levensgebieden.

E. De stoornissen kunnen niet beter verklaard worden door een verstandelijke beperking of globale ontwikkelingsachterstand en de sociale communicatie moet minder zijn dan past bij het cognitieve niveau.

Ernst

- Niveau 1: "ondersteuning vereist".
Zonder ondersteuning zijn tekorten in sociale communicatie merkbaar, leidt gebrek aan flexibiliteit tot problemen in verschillende levenssituaties en wordt onafhankelijk functioneren belemmerd door gebrekkige organisatie en planning.
- Niveau 2: "wezenlijke ondersteuning vereist".
De problemen zijn voor iedereen overduidelijk en zonder ondersteuning komt betrokkene in nood.
- Niveau 3: "zeer wezenlijke ondersteuning vereist".
Ernstige tekorten in verbale en non-verbale sociale communicatieve vaardigheden veroorzaken ernstige stoornissen in het functioneren: zeer beperkt aangaan van sociale interacties en minimale respons op door anderen uitgelokt contact. Hierbij moet men denken aan iemand met heel weinig begrijpelijke spraak.

Specificiteer

- met of zonder intellectuele stoornis
- met of zonder taalstoornis
- met medische of genetische conditie of omgevingsfactor
- met een andere ontwikkelings-, mentale of gedragsstoornis
- met catatonie (motorisch overmatig doelloos bewegen of juist onbeweeglijkheid).

Verschillen DSM-5 en DSM-IV

- In plaats van verschillende afzonderlijke stoornissen maar één stoornis.
- In de DSM-IV drie hoofdcriteria (sociaal, communicatief en gedrag), in de DSM-5 twee hoofdcriteria (tekort in sociaal-communicatieve wederkerigheid en herhalingsgedrag).
- De stoornis bestaat vanaf de vroege kindertijd, ook al wordt ze pas later onderkend.
- Invoering van een continuüm van ernst.

Bijlage 2: De Anti-Goed-Gevoel vragenlijst

Anti-goed-gevoel vragenlijst

Achtergrond:

De Anti-goed-gevoel vragenlijst is ontwikkeld naar aanleiding van een artikelenreeks in het tijdschrift *Autisme Centraal* over het in kaart brengen en het nastreven van wat mensen met autisme een goed gevoel geeft.

De bredere theoretische achtergrond van de vragenlijst en het gebruik ervan in de praktijk zijn te situeren binnen het concept levenskwaliteit of "Quality of Life", zoals ontwikkeld door Robert Schalock (1997) en de positieve psychologie (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Het verdient aanbeveling om je te verdiepen in beide achtergronden om de vragenlijst de juiste plaats te kunnen geven (zie referenties onderaan).

De items van de vragenlijst zijn gebaseerd op de Anti-stressvragenlijst, maar worden hier gescoord in termen van goed gevoel in plaats van stress.

Gebruik:

De bedoeling van de vragenlijst is een verkenning van wat iemand met autisme een goed gevoel geeft. De vragenlijst verkent hierbij factoren in verschillende domeinen: sensorische factoren, sociale factoren, communicatie, activiteiten, overgangen, stereotypieën en rituelen. Uiteraard dekt de vragenlijst niet alle mogelijke factoren die iemand een goed gevoel kunnen geven. De vragenlijst is dan ook vooral bedoeld om het gesprek te starten over het welzijn van iemand met autisme.

Afhankelijk van de leeftijd, de begaafdheid en het huidige functioneren van de persoon kan je de vragenlijst

- Zelfstandig laten invullen door de persoon en nadien bespreken;
- Samen met de persoon invullen;
- Laten invullen door mensen die de persoon met autisme goed kennen.

Items die niet kunnen gescoord worden moeten je aanzetten tot verdere verkenning, observatie en bevraging.

Gebruiksrechten:

De vragenlijst mag je ongelimiteerd kopiëren en verspreiden voor direct gebruik in de ondersteuning van mensen met autisme.

Het gebruik van de vragenlijst in publicaties, presentaties, lezingen en workshops is **NIET** toegestaan zonder voorafgaandelijk schriftelijke toestemming van de auteur en van Autisme Centraal. Deze beperking geldt eveneens voor aangepaste versies en vertalingen van deze vragenlijst. Ook de naam "anti-goed-gevoel vragenlijst" valt onder de copyrights.

Schalock, R. L. (Ed.). (1997). *Quality of life: Vol. II. Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An Introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14.

Disclaimer:

Het gebruik van de vragenlijst is geheel voor rekening en risico van de gebruiker. De auteur, noch Autisme Centraal aanvaarden geen enkele aansprakelijkheid voor de gevolgen van ongeoorloofd, onethisch en ondeskundig gebruik van de vragenlijst. Een goed gebruik van de vragenlijst vereist grondige kennis van het autistisch denken.

Auti-goed-gevoel vragenlijst

Deze lijst bevat allerlei zaken die een mens een goed gevoel kunnen geven. Uiteraard is elke persoon verschillend. Wat de ene persoon een goed gevoel geeft, vindt een ander persoon misschien net erg onaangenaam. Hieronder kan je aanduiden in welke mate allerlei zaken jou een goed gevoel geven.

Elk 'item' kan je als volgt scoren:

- 3: Dit geeft me een heel goed gevoel** – dit vind ik erg aangenaam
- 2: Dit geeft me een goed gevoel** – dit vind ik aangenaam
- 1: Dit geeft me een klein beetje een goed gevoel** – dit vind ik een beetje aangenaam
- 0: Dit geeft me geen goed gevoel** – dit vind ik niet bepaald aangenaam (neutraal, voel ik niets bij) of dit vind ik zelfs onaangenaam
- WN: **Weet ik niet.**

Uiteraard is deze lijst niet volledig. Daarom is er plaats gelaten om zaken aan te vullen.

Sensorische factoren

	3	2	1	0	WN
Bepaald licht, nl.:					
Bepaalde geluiden, nl.:					
Een bepaald soort stem, nl.:					
Stilte					
Bepaalde geuren, nl.:					
Bepaalde tactiele stimuli, nl.:					
Aangeraakt worden					
Geknuffeld worden					
Gekust worden					
Warmte					
Koude					
Bepaald voedsel, nl.:					
Bepaalde dranken, nl.:					
Bepaalde voorwerpen die ik graag betast, nl.:					
Bepaald weer (specificeer:)					
Een fleecedeken om me heen					

Sociale factoren

	3	2	1	0	WN
De nabijheid van bepaalde mensen, nl.:					
Het zien van bepaalde mensen, nl.:					
Wanneer iemand een gesprekje met mij begint					
Wanneer iemand me uitnodigt voor een bezoekje					
Samen met iemand eten					
Samen met iemand iets drinken					
Samen met iemand een spel spelen (welk spel?)					
Iemand die me helpt bij een moeilijke taak					
Feestjes					
Samen reizen met iemand					
Alleen zijn					
Gezellige drukte van een groep mensen					
Als er weinig mensen in dezelfde ruimte zijn als ik					
Groepsactiviteit (bv. sport), nl.:					
Geliked worden op Facebook of andere sociale media					
Een compliment krijgen					
Online bezig zijn op Facebook (of andere sociale media)					

Communicatie

	3	2	1	0	WN
Aangesproken worden					
Aangekeken worden - oogcontact					
Wanneer men mij vraagt hoe het met me gaat					
Wanneer iemand mij iets vraagt over mijn hobby / passie					
Een schouderklopje krijgen					
Iemand die naar me knipoogt					
Mopjes en humor (welke?)					
Wanneer ik tijd krijg om een antwoord te bedenken op een vraag					
Schriftelijke communicatie					
Communicatie via e-mail / Facebook etc.					
Een telefoongesprek					
Praten over mijn gevoelens					
Praten over mijn geliefkoosd(e) onderwerp(en), nl. :					
Duidelijke instructies en opdrachten					
Wanneer zaken gevisualiseerd worden					
Wanneer ik tijd genoeg krijg om te zeggen wat ik wil zeggen					
Het invullen van vragenlijsten zoals deze hier...					

Veranderingen - overgangen

	3	2	1	0	WN
Wanneer veranderingen lang op voorhand aangekondigd worden					
Wanneer veranderingen kort op voorhand aangekondigd worden					
Wanneer veranderingen niet aangekondigd worden					
Nieuwe activiteiten					
Nieuwe mensen					
Nieuwe plaatsen					
Opstaan					
Naar school / het werk gaan					
Pauzes					
Naar huis gaan					
Gaan slapen					
Een taak of activiteit volledig kunnen afwerken					
Bij moeilijke overgangen / veranderingen voldoende tijd krijgen					
Wanneer anderen zich houden aan gemaakte afspraken					
Wanneer activiteiten op tijd starten en stoppen					
Wanneer ik een duidelijke uitleg krijg over de verandering					
Wanneer alles op de juiste plaats staat					

Rituelen / stereotypieën

	3	2	1	0	WN
Wanneer ik mijn ritueel/rituelen ongestoord kan uitvoeren					
Een plek hebben voor mijn stereotiepe handelingen					
Te horen krijgen dat het niet erg is als ik me stereotiep gedraag					
Als ik een bepaald ritueel kan doen, nl.:					
Als ik een bepaalde gedachtengang kan afwerken, nl.:					

Plezierige gebeurtenissen

	3	2	1	0	WN
Het ontmoeten van favoriete mensen, nl.:					
Het uitzicht op het (terug) zien van favoriete mensen					
Mijn favoriete activiteit mogen doen, nl.					
Het uitzicht op mijn favoriete activiteit					
Een cadeautje krijgen					
Een verrassing					
Een compliment krijgen					

Activiteiten / programma

	3	2	1	0	WN
Veel variatie in mijn activiteiten / programma					
Weinig variatie in activiteiten / vast programma					
Mogen kiezen welke activiteit ik ga doen					
Veel keuzemogelijkheden in het aanbod van activiteiten					
Beperkte keuzemogelijkheden in het aanbod van activiteiten					
Korte activiteiten					
Lange activiteiten					
Makkelijke activiteiten					
Moeilijke activiteiten					
Activiteiten met tijdsdruk / deadline					
Activiteiten zonder tijdsdruk / deadline					
Activiteiten die heel gestructureerd en voorspelbaar zijn					
Activiteiten met een "open einde"					

Noteer hieronder welke activiteiten jou een goed gevoel geven:

**Zijn er ook bepaalde mensen die je een goed gevoel geven?
Noteer ze hieronder. Probeer ook te vermelden wat die mensen doen om jou een goed gevoel te geven.**

Zijn er ook bepaalde voorwerpen die jou een goed gevoel geven? Of dieren? Of plaatsen? Noteer ze hieronder:

Zijn er ook bepaalde gedachten, ideeën die je een goed gevoel geven? Dingen, personen of gebeurtenissen waar je aan denkt en die je een goed gevoel geven? Noteer ze hieronder:

Bijlage 3: De Junior-Auti-Goed-Gevoel vragenlijst

Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst

Achtergrondinformatie

De 'Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst' werd ontwikkeld door Elise Walschap. Het is een aangepaste versie van de 'Anti-Goed-Gevoel vragenlijst'. Deze laatste werd samengesteld door Peter Vermeulen van Autisme Centraal.¹

De 'Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst' richt zich tot personen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) uit het secundair onderwijs. Deze vragenlijst heeft als doel om na te gaan wat leerlingen met ASS een goed gevoel geeft binnen de onderwijscontext.

De theoretische achtergrond van de vragenlijst en het gebruik ervan in de praktijk situeren zich binnen het concept 'Quality of Life' en de positieve psychologie.

Alle verstrekte informatie zal uiterst vertrouwelijk, anoniem en enkel in het kader van de bachelorproef van Elise Walschap behandeld worden.

Gebruik

De bedoeling van de vragenlijst is om na te gaan wat iemand met ASS een goed gevoel geeft binnen de onderwijscontext. De vragenlijst verkent hierbij verschillende domeinen: 'sensorische factoren', 'sociale factoren', 'communicatie', 'veranderingen & overgangen', 'rituelen & gewoontes', 'plezierige gebeurtenissen' en 'activiteiten & dagprogramma'.

Uiteraard dekt de vragenlijst niet alle mogelijke factoren die iemand een goed gevoel kunnen geven. De vragenlijst is dan ook vooral bedoeld als ondersteuning om het gesprek aan te gaan over het welzijn van iemand met ASS. De bedoeling is dat een leerkracht, zorgleerkracht, medewerker van het ondersteuningsnetwerk... de vragenlijst invult samen met de leerling.

Items die niet kunnen gescoord worden, kunnen aanzetten tot verdere verkenning, observatie en bevraging.

Op bladzijde 10 zijn er enkele open vragen die peilen naar zaken die niet aan bod kwamen of waar de leerling graag nog iets over wil zeggen.

In de lijst zelf is er ook plaats gelaten om zaken aan te vullen en worden er soms nog extra verkennende vragen gesteld.

Persoonsgegevens

Naam van de begeleider: _____
Geslacht leerling: _____ leeftijd leerling: _____
Studierichting van de leerling: _____

¹ Autisme Centraal gaf de toestemming aan Elise Walschap om de originele Anti-Goed-Gevoel vragenlijst (© Autisme Centraal) te gebruiken en aan te passen in het kader van haar bachelorproef.

Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst

Deze lijst bevat allerlei zaken die je een goed gevoel kunnen geven op school. Uiteraard is elke persoon verschillend. Wat de ene persoon een goed gevoel geeft, vindt een andere persoon misschien net erg onaangenaam.

Hieronder kan je aanduiden in welke mate allerlei zaken jou een goed gevoel geven.

Elk 'item' kan je als volgt scoren:

0: dit geeft me geen goed gevoel – dit vind ik niet bepaald aangenaam (neutraal, voel ik niets bij) of dit vind ik zelfs onaangenaam.





1: dit geeft me een klein beetje een goed gevoel – dit vind ik een beetje aangenaam.

2: dit geeft me een goed gevoel – dit vind ik aangenaam.

3: dit geeft me een heel goed gevoel – dit vind ik erg aangenaam.

WN: weet ik niet


Uiteraard is deze lijst niet volledig. Daarom is er plaats gelaten om zaken aan te vullen.

Sensorische factoren							
-----------------------------	---	---	---	---	---	---	---

	0	1	2	3	WN
Een bepaald soort licht, bijvoorbeeld: _____					
Bepaalde geluiden, bijvoorbeeld: _____					
De akoestiek in bepaalde lokalen (vb. sporthal) _____					
De stem van een medeleerling of leerkracht, bijvoorbeeld: _____					
Stilte _____					
Bepaalde geuren, nl.: _____					
Aangeraakt worden door een medeleerling of leerkracht _____					
Een warm klaslokaal _____					
Een koud klaslokaal _____					

	0	1	2	3		WN
Het eten van een warme maaltijd tijdens de middagpauze						
Bepaalde weersomstandigheden tijdens de speeltijd, bijvoorbeeld:						
Het dragen van bepaalde kledij op school (vb. sportkledij)						
Bepaalde bewegingen doen, bijvoorbeeld:						
<i>Andere:</i>						

Sociale factoren



	0	1	2	3		WN
Bepaalde mensen die in jouw buurt zijn, bijvoorbeeld:						
Bij je vrienden zijn						
De speeltijd						
De middagpauze						
Het eetmoment in de refter						
Iemand die een gesprekje met mij begint						
Iemand die me uitnodigt om samen iets te doen						
Groepswork						
Hulp krijgen van iemand						

	0	1	2	3		WN
Hulp vragen aan iemand						
Alleen zijn op de speelplaats						
Samen met medeleerlingen zijn op de speelplaats						
Een kleine klasgroep						
Een grote klasgroep						
Contact leggen met medeleerlingen via sociale media						
Likes krijgen van je medeleerlingen op sociale media						
Likes geven aan je medeleerlingen op sociale media						
Uitstappen						
Uitstap met overnachting						
Bepaalde vakken op school, bijvoorbeeld:						
Omkleden voor de les lichamelijke opvoeding						
Groepsactiviteit/groepsspel, bijvoorbeeld:						
<i>Zijn er nog andere mensen die jou een goed gevoel geven op school? Wat doen deze mensen om jou een goed gevoel te geven? Noteer hieronder:</i>						

Communicatie



	0	1	2	3	WN
Aangesproken worden door een leerkracht					
Aangesproken worden door een medeleerling					
Zelf een leerkracht aanspreken					
Zelf een medeleerling aanspreken					
Aangekeken worden – oogcontact					
Mopjes en humor van een leerkracht of medeleerling, bijvoorbeeld:					
Wanneer ik tijd krijg om een antwoord te bedenken op een vraag					
Communicatie via Smartschool, de schoolagenda, e-mail...					
Vertellen over hoe het met mij gaat					
Duidelijke instructies en opdrachten					
Wanneer er afbeeldingen/foto's worden gebruikt om zaken te verduidelijken					
Wanneer ik genoeg tijd krijg om te zeggen wat ik wil zeggen					
Een (zorg)leerkracht waar ik bij terecht kan					
Getroost worden					
Aangemoedigd worden					
Feedback krijgen bij opdrachten					

	0	1	2	3		WN
Praten over mijn gevoelens						

Een presentatie geven in de klas						

Aangeduid worden om iets te zeggen in de klas						

<i>Andere:</i>						

Gewoontes (rituelen)



	0	1	2	3		WN
Mijn gewoontes (rituelen) ongestoord kunnen uitvoeren						

Een plek hebben op school voor mijn rituele handelingen						

Begrip krijgen van leerkrachten wanneer ik mijn rituele handeling uitvoer op school						

Begrip krijgen van medeleerlingen wanneer ik mijn rituele handeling uitvoer op school						

Een eigen plekje hebben in de klas om mijn persoonlijke spullen op te bergen						

<i>Andere:</i>						

Veranderingen/overgangen



	0	1	2	3	WN
Veranderingen die lang op voorhand aangekondigd worden					
Veranderingen die kort op voorhand aangekondigd worden					
Veranderingen die niet aangekondigd worden					
Nieuwe lessen/vakken					
Nieuwe klasgenoten					
Nieuwe leerkrachten					
Nieuwe plaats in de klas					
Nieuwe plaats in de rij					
Verandering van klaslokaal					
Je verplaatsen naar school/naar huis					
Een onaangekondigde toets					
Voldoende tijd krijgen om een taak/toets af te werken					
Wanneer anderen zich houden aan gemaakte afspraken					
Wanneer activiteiten, lessen, pauzes... op tijd starten en stoppen					
Wanneer ik een duidelijke uitleg krijg over een verandering					
Wanneer alles in de klas op een vaste plaats staat					

	0	1	2	3		WN
Voldoende tijd krijgen om mijn boekentas te maken op het einde van de dag of op het einde van de les						
Voldoende tijd krijgen om me om te kleden tijdens de les lichamelijke opvoeding						
Een rustmoment tussen de verschillende lesblokken						
<i>Andere:</i>						

Plezierige gebeurtenissen



	0	1	2	3		WN
Een compliment krijgen van een leerkracht						
Een compliment krijgen van een medeleerling						
Een compliment geven						
Een leerkracht die mijn sterke kanten ziet						
Medeleerlingen terugzien na een vakantie						
Een goed resultaat behalen op een taak of een toets						
Een goed rapport hebben						
Over mijn favoriete hobby/onderwerp mogen vertellen						

Noteer hieronder nog andere activiteiten/momenten die jou een goed gevoel geven op school:

0	1	2	3		WN

Activiteiten/ programma



Veel afwisseling in mijn activiteiten/ programma

Weinig variatie in activiteiten/ programma

Zelf mogen kiezen welke activiteiten ik ga doen

Veel keuzemogelijkheden in het aanbod van activiteiten

Beperkte keuzemogelijkheden in het aanbod van activiteiten

Korte activiteiten

Lange activiteiten

Makkelijke activiteiten

Moeilijke activiteiten

Activiteiten die heel gestructureerd en voorspelbaar zijn

Activiteiten met een 'open einde'

Opdrachten met veel tijdsdruk (deadline is dichtbij)

0	1	2	3		WN

	0	1	2	3	WN
Opdrachten met weinig tijdsdruk (deadline is nog veraf)					
Opdrachten zonder tijdsdruk of deadline					
Een duidelijke opgave krijgen voor een taak of een toets					
Op voorhand uitgelegd krijgen hoe een bepaalde activiteit/ uitstap gaat verlopen					
Op voorhand weten hoelang een activiteit gaat duren					
Het verloop van de les op voorhand/ aan het begin van de les te weten komen					
De inhoud van de les op voorhand/ aan het begin van de les te weten komen					
De duurtijd van een activiteit weten					
Een duidelijke studieplanning hebben					
Hulp krijgen bij het opstellen van een studieplanning					
<i>Andere:</i>					

Zijn er bepaalde voorwerpen of plaatsen die jou een goed gevoel geven op school? Noteer ze hieronder.

Zijn er bepaalde gedachten, ideeën, dingen of gebeurtenissen die jou een goed gevoel geven op school? Noteer ze hieronder.

Is er nog iets dat niet aan bod gekomen is, maar dat je een goed gevoel geeft op school of in de klas en je belangrijk vindt om hier te vermelden?

Bijlage 4: Toestemming gebruik Anti-Goed-Gevoel vragenlijst



Jos Valkenburg <jos@autismecentraal.com>

aan mij ▾

vr 6 nov. 2020 15:22 ☆ ↶ ⋮

Beste,

Hierbij geef ik, Jos Valkenburg, directeur van Autisme Centraal, toestemming aan Elise Walschap (enkel en alleen) de "goedgevoellijst" ontwikkeld door Autisme Centraal te gebruiken in het kader van haar Bachelor proef (enkel en alleen).

Gebruiken binnen dit kader wordt gedefinieerd als het aanpassen van de "goedgevoellijst" naar onderwijsjongeren. Bij deze herwerking is er steeds en zonder uitzondering een duidelijke verwijzing naar en situering van de herkomst van deze lijst (© Autisme Centraal / www.autismecentraal.com)

Elise zorgt ervoor dat er een exemplaar van haar uiteindelijke Bachelor proef inclusief de aangepaste "goedgevoellijst" bezorgd wordt aan Autisme Centraal.

Met vriendelijke groeten,

Jos Valkenburg

Directeur

jos@autismecentraal.com



A U T I S M E C E N T R A A L

GROOT BEGIJNHOF 85 ■ 9040 GENT

T +32 9 238 18 18 ■ F +32 9 229 37 03

INFO@AUTISMECENTRAAL.COM ■ WWW.AUTISMECENTRAAL.COM

Bijlage 5: Mail naar mogelijke begeleiders met verzoek tot medewerking

Medewerking bachelorproef



Elise Walschap

Aan:

zaterdag 28 november 2020 om 17:29

Dag

Mijn naam is Elise Walschap. Ik ben derdejaarsstudente aan hogeschool Odisee, campus Sint-Niklaas. Ik studeer voor een Educatieve Bachelor secundair onderwijs Frans/Engels. Ik kreeg uw naam door van mijn mama, Myriam Van de Velde. Met deze mail wil ik graag een beroep op u doen in het kader van mijn bachelorproef. Hierin ga ik op zoek naar een instrument dat begeleiders of leerkrachten van jongeren met ASS kan helpen om met hen in gesprek te gaan over hun welbevinden op school.

Autisme Centraal gebruikt al enkele jaren de Auti-Goed-Gevoel vragenlijst, een instrument dat wordt gebruikt om het welbevinden van volwassenen met ASS gemakkelijker bespreekbaar te maken. Mijn bedoeling is om een aangepaste lijst te maken die beter aansluit bij jongeren met ASS uit de 1^e en 2^e graad van het secundair onderwijs. Samengevat brengt me dit bij de volgende twee doelstellingen voor mijn bachelorproef:

- het ontwikkelen van een aangepaste 'Junior' Auti-Goed-Gevoel vragenlijst voor jongeren met ASS uit de 1^e en 2^e graad van het secundair onderwijs, te gebruiken binnen de onderwijscontext;
- aan begeleiders en leerkrachten van jongeren met ASS een oplossingsgerichte aanpak aanreiken om het welbevinden van leerlingen met ASS binnen de onderwijscontext in kaart te brengen waarbij ze gebruikmaken van de aangepaste Auti-Goed-Gevoel vragenlijst voor jongeren.

Als onderdeel van mijn bachelorproef wil ik de effectiviteit van de 'Junior' Auti-Goed-Gevoel vragenlijst in de praktijk testen. Daarvoor doe ik graag een beroep op uw hulp. Om de vragenlijst in de praktijk uit te testen ben ik op zoek naar leerlingen met ASS uit de 1^e en 2^e graad van het secundair onderwijs en hun vertrouwenspersonen (leerkrachten, leerlingbegeleiders, begeleiders van het ondersteuningsnetwerk ...) die willen meewerken. Bedoeling is dat zij de effectiviteit van de vragenlijst in de praktijk nagaan. Daarom vroeg ik mij af of u bereid bent om hieraan mee te werken?

Mocht u nog bijkomende vragen hebben, aarzel niet om mij te contacteren via mail of op het nummer

Ik wil u reeds bij voorbaat danken.

Met vriendelijke groeten

Elise Walschap

Bijlage 6: Mail naar begeleiders met Jagg-vragenlijst

Van: Elise Walschap

Datum: maandag 25 januari 2021 om 16:40

Aan:

Onderwerp: Medewerking bachelorproef Elise Walschap

Beste

Enkele weken geleden had ik contact met u i.v.m. het uittesten van een aangepaste versie van de Anti-Goed-Gevoel vragenlijst in het kader van mijn bachelorproef.

Ondertussen is al mijn materiaal klaar. Als bijlage vindt u naast de **Junior** Anti-Goed-Gevoel vragenlijst, een document en een filmpje waarin het gebruik van de lijst wordt toegelicht. Voorafgaand aan het gesprek met de leerling(en) raad ik aan om deze informatie eens door te nemen.

Nadat u de vragenlijst in de praktijk heeft uitgetest bij uw leerling(en) zou ik u enkel nog willen vragen om het feedbackformulier in te vullen: <https://forms.gle/o47wJ5kqj3m5jCe29>

Tegen ten laatste vrijdag 5 maart had ik graag een scan van de ingevulde Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst(en) via mail ontvangen. Ook uw feedback (via bovenstaande link) heb ik nodig tegen 5 maart.

Alle verzamelde gegevens (zowel in de vragenlijst als in het feedbackformulier) zullen uiterst vertrouwelijk, anoniem en enkel in het kader van mijn bachelorproef gebruikt worden.

Indien u vragen heeft, aarzel niet om mij te contacteren.

Alvast veel succes gewenst.

Met vriendelijke groeten

Elise Walschap

Bijlage 7: Instructies over gebruik Jagg-vragenlijst

Hoe gebruik je de Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst?

Eerst en vooral bedankt dat je het gebruik van de Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst wil uittesten in de praktijk. Je bent hiermee een grote hulp voor de verdere uitwerking van mijn bachelorproef.

In dit document geef ik wat meer informatie over het gebruik van de Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst.

Vorbereiding

Voor je een gesprek start met een leerling, neem je best zelf al eens een kijkje naar de verschillende domeinen die aan bod komen in de lijst.

Het gesprek zelf

Het is belangrijk om te weten dat de vragenlijst vooral bedoeld is als ondersteuning om het gesprek aan te gaan over het welzijn van iemand met ASS in de onderwijscontext. Bij elk item denkt de leerling na over de mate waarin het hem/haar een goed gevoel geeft.

Je hoeft niet per se de hele vragenlijst (in 1 keer) af te nemen. Heb je het gevoel dat een leerling nood heeft aan een gesprek over bijvoorbeeld 'communicatie' dan is het een goed idee om daar wat langer bij stil te staan.

Bij elk item is er plaats gelaten om notities op te schrijven.

Bij alle domeinen is er onderaan nog plaats gelaten om zaken aan te vullen (zie 'andere'). Het kan immers zijn dat de leerling aan iets denkt dat niet op de lijst staat. Bij sommige domeinen (bijvoorbeeld 'plezierige gebeurtenissen') staat op deze plaats een specifieke vraag genoteerd. Vraag hier zeker verder op door. Plezierige gebeurtenissen kunnen namelijk heel ruim zijn en voor elk leerling anders. Misschien denkt hij/zij aan iets dat helemaal niet in de vragenlijst voorkomt, maar wel belangrijk is om te weten.

Op bladzijde 10 zijn er enkele open vragen die peilen naar zaken die niet aan bod kwamen of waar de leerling graag nog iets over wil zeggen.

Evaluatie van het gesprek

De informatie die voortkomt uit het gesprek met de leerling kan helpen om zijn/haar welbevinden op school te verhogen. Je weet nu namelijk heel goed wat hem/haar een goed gevoel geeft en kan verder nadenken hoe je dit nog meer kan implementeren in het schoolleven van de leerling.

Na het gesprek vraag ik enkel nog om de volgende vragenlijst in te vullen voor mij:

<https://forms.gle/o47wJ5kqj3m5jCe29>

Hierin geef je jouw feedback over het gebruik van de Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst. Je kan ervoor kiezen om dit te doen na elke gesprek of nadat je alle gesprekken voerde. Voeg ook een kopie (scan/foto) toe van de ingevulde vragenlijst(en).¹

Alvast heel erg bedankt!

Elise Walschap

¹ Alle verstrekte informatie zal uiterst vertrouwelijk, anoniem en enkel in het kader van de bachelorproef van Elise Walschap behandeld worden.

Bijlage 8: Tussentijdse follow-up mail naar begeleiders



Re: Medewerking bachelorproef Elise Walschap



Elise Walschap

Aan:

maandag 22 februari 2021 om 08:49

Beste

Ondertussen is het al een tijdje geleden dat ik je mijn documenten doorstuurde om mee te werken aan mijn bachelorproef. Ik hoop dat het goed verloopt en wou even nagaan of alles lukt en of je nog vragen hebt.

Tegen vrijdag 5 maart had ik graag een scan van de ingevulde Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst(en) via mail ontvangen. Ook je feedback (via deze link <https://forms.gle/o47wJ5kqj3m5jCe29>) heb ik tegen dan nodig.

Nogmaals bedankt voor je bereidwilligheid om mee te werken.

Met vriendelijke groeten

Elise Walschap

Bijlage 9: Feedbackformulier na gebruik van de Jagg-vragenlijst

<https://forms.gle/o47wJ5kqj3m5jCe29>



Feedback Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst

***Vereist**

E-mailadres *

Je e-mailadres

Naam *

Jouw antwoord

Volgende

Feedback Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst

*Vereist

Aantal bevraagde leerlingen

Met hoeveel leerlingen had je een gesprek? *

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- meer dan 10

Vorige

Volgende

Achtergrondinformatie bevroegde leerlingen

Geslacht leerling 1 *

jongen

meisje

Anders: _____

Leeftijd leerling 1 *

Kiezen

Welke onderdelen van de vragenlijst zijn aan bod gekomen tijdens het gesprek?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Sensorische factoren
- Sociale factoren
- Communicatie
- Gewoontes (rituelen)
- Plezierige gebeurtenissen
- Veranderingen/ overgangen
- Activiteiten/ programma
- Open vragen op de laatste pagina
- Alle onderdelen

Vorige

Volgende

Evaluatie van de Junior Anti-Goed-Gevoel vragenlijst

Geef aan in welke mate de vragenlijst u geholpen heeft om het welbevinden van de leerling(en) met ASS op school in kaart te brengen? *

1 2 3 4 5 6

Helemaal niet geholpen Heel goed geholpen

Motiveer uw antwoord. *

Jouw antwoord _____

Hoe heeft u de vragenlijst gebruikt? (meerdere antwoorden zijn mogelijk) *

- Louter ter inspiratie om een gesprek aan te knopen met de leerling
- Als voorbereiding op het gesprek
- Tijdens het gesprek zelf
- Ik liet de leerling de vragenlijst zelfstandig invullen
- Ik vulde de vragenlijst samen met de leerling in
- Anders: _____

Geef aan in welke mate u vindt dat de vragenlijst is afgestemd op de schoolcontext. *

1 2 3 4 5 6

Helemaal niet afgestemd Volledig afgestemd

Motiveer uw antwoord. *

Jouw antwoord _____

Geef aan in welke mate u vindt dat de vragenlijst is afgestemd op leerlingen met ASS. *

1 2 3 4 5 6

Helemaal niet afgestemd Heel goed afgestemd

Motiveer uw antwoord. *

Jouw antwoord _____

Geef aan in welke mate u de vragenlijst handig in gebruik vindt. *

	1	2	3	4	5	6	
Helemaal niet handig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zeer handig

Motiveer uw antwoord. *

Jouw antwoord

Zou u het gebruik van de vragenlijst aanbevelen aan collega's? *

- Ja
- Neen

Motiveer uw antwoord. *

Jouw antwoord

Wat vindt u positief aan de vragenlijst? *

Jouw antwoord

Welke suggesties heeft u ter verbetering van de vragenlijst? *

Jouw antwoord

Geef aan op een schaal van 0 tot 10 wat uw algemene beoordeling is van de vragenlijst. *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Helemaal niet nuttig

Zeer nuttig

Vorige

Verzenden