

# **HOE WORDT PSYCHO-EDUCATIE VOOR KINDEREN EN JONGEREN MET ASS INGEZET IN HET HULPVERLENINGSLANDSCHAP?**

Een mixed-methods onderzoek naar psycho-educatiemethodieken in Vlaanderen

Aantal woorden: 19.357

Amber Moerman  
Studentennummer: 02005720

Promotor(en): Prof. dr. Sarah De Pauw

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Klinische orthopedagogiek en Disability Studies

Academiejaar: 2022–2023



## Voorwoord

Het schrijven van deze masterproef kan niet zonder het bedanken van alle personen die mij geholpen hebben om dit werk tot een goed einde te brengen.

In eerste plaats wil ik mijn promotor Prof. Dr. Sarah De Pauw bedanken. Zij stond me gedurende twee jaar steeds bij met constructieve feedback en boeiende denkpistes.

Eveneens bracht ze me bij mijn co-auteur van deze masterproef. Zoë Ronsse, jammer dat we elkaar niet eerder leerden kennen in de opleiding. We hebben er een constructieve samenwerking opzitten. Door onze gestroomlijnde visie konden we elkaar perfect aanvullen. Dit zorgde ervoor dat we een uitgebreid en diepgaand onderzoek konden realiseren. Bedankt, ik heb veel van jou mogen leren.

Vervolgens wil ik alle participanten van dit onderzoek mijn enorme dank betuigen. Zonder jullie was deze masterproef nooit mogelijk geweest. Bedankt voor jullie tijd maar vooral voor de openheid en kritische blik waarmee jullie ons inspireerden. Hopelijk is het Zoë Ronsse en mezelf gelukt om met onze scriptie een wederdienst te tonen aan de praktijk. Specifiek wil ik Peter Vermeulen, Sylvie Carette, Leni Van Goidsenhoven, Steven Degrieck, Lies van den Plas en een thuisbegeleider van Tanderuis te Melle bedanken om hun expertise en gedrevenheid voor het vak en hun kritische reflecties op vlak van psycho-educatie met ons te delen.

Ook wil ik de personen die dit werk hebben nagelezen bedanken. Jullie feedback zorgde voor de essentiële aanpassingen en tips waar ik ondersteuning bij nodig had.

Tot slot wil ik de steun van mijn moeke, huisgenoten, vrienden en familie nog even benadrukken. Gedurende dit hele proces zijn ze me telkens blijven steunen met krachtgevende en aanmoedigende woorden. Heel erg bedankt daarvoor!

## Preambule

Deze scriptie kwam tot stand als een intradisciplinaire geassocieerde masterproef samen met medestudente Zoë Ronsse. De inleiding en literatuurstudie zijn elk afzonderlijk geschreven in het eerste masterjaar. Dit zijn bijgevolg unieke stukken. Het veldonderzoek bij de ASStheek van Tanderuis te Melle en een eerste bevraging van het werkveld deden we toen reeds samen. Later vond er ook een bezoek aan de bibliotheek van Sterkmakers Autisme in Gent plaats.

Op basis van deze gegevens hebben Zoë Ronsse en ikzelf in het eerste semester van het tweede masterjaar een vragenlijst opgesteld die werd afgetoetst bij onze promotor en een expert op vlak van psycho-educatie in Vlaanderen. Met deze vragenlijst in bijlage werd een persoonlijke mail verzonden naar alle Vlaamse MFC's, CAR'S, BuBao- en BuSo-scholen. De survey werd nadien op telefonische wijze afgenomen. Om meer diepgang vanuit verschillende invalshoeken te creëren in dit onderzoek hebben we samen met onze promotor besloten om een interviewleidraad op te stellen voor experts, volwassen personen met autisme en ouders. Wederom werd er aan de hand van een e-mail gevraagd om deel te nemen. Net als bij de surveys werden alle interviews met experts samen afgenomen. Zowel de probleemstelling, methodologie, resultaten, discussie en de conclusie als abstract werden volledig samen verwerkt.

De afgelopen twee jaar hebben we bovendien ook systematisch waardevolle hulp gekregen van onze promotor bij het nemen van belangrijke stappen in dit proces. Naast ondersteuning bij de onderzoeksvraag en de methodologie bood zij ook hulp aan bij de helikopteraanalyse en verdere vormgeving van onze masterproef.

## Abstract

**Achtergrond:** Dit masterproef onderzoek heeft tot doel de praktijken van psycho-educatie in de begeleiding van jongeren met autisme in Vlaanderen in kaart te brengen. In de afgelopen 30 jaar is de prevalentie van de diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS) met 20% gestegen, een trend die ook zichtbaar is in het buitengewoon onderwijs, MFC's en CAR's. Deze toename vereist een kwalitatief zorgkader voor de begeleiding van kinderen en adolescenten met autisme.

Zowel binnen het hulpverlenings- als het onderwijslandschap in Vlaanderen wordt psycho-educatie toegepast. Echter ontbreken er duidelijke richtlijnen op dit gebied, zoals bevestigd wordt door het bestaande onderzoekstekort op dit terrein. Daarom heeft CAR, MFC, BuBao-school Sint-Lievenspoort in Gent de vraag gesteld hoe psycho-educatie wordt geïmplementeerd in andere praktijken in Vlaanderen.

**Methode:** Vanuit een mixed-methods onderzoek wordt er gekeken naar verschillende perspectieven op psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme. Na uitgebreid deskresearch en veldwerk is er een survey opgesteld die telefonisch afgenomen werd bij 55 Vlaamse gespecialiseerde hulpverlening- en onderwijspraktijken. Daarop volgde een diepgaande en kritische blik van volwassen personen met autisme, ouders en experts aan de hand van semi-gestructureerde interviews. De resultaten werden thematisch geanalyseerd.

**Resultaten en discussie:** De perfecte psycho-educatiemethodiek bestaat niet. Zowel de praktijken, volwassen personen met autisme, ouders als de experts gaven aan om psycho-educatie zoveel mogelijk op vraag van de persoon met autisme te installeren en samen vorm te geven. Daarnaast moet er steeds worden stilgestaan bij het risico van *'naming and explaining'*. Wanneer een verschil wordt gedefinieerd, worden er automatisch normatieve grenzen vastgelegd. Hierdoor kan 'het anders-zijn' verstrekt worden. Het is daarom belangrijk om kritisch te blijven over het eigen handelen. Zowel als hulpverlener en als persoon die spreekt over en in gesprek gaat met personen met autisme.

Kernwoorden: autismspectrumstoornis, psycho-educatie, neurodiversiteit

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Autisme Spectrum Stoornis (ASS)</b> .....	<b>2</b>
2.1	Prevalentie – een autisme-epidemie?.....	3
2.2	Geslachtsratio.....	4
2.3	Etiologie.....	4
2.4	Comorbiditeit .....	4
2.5	De cognitieve verklaringsmodellen .....	5
2.6	Predictive coding .....	6
2.7	Neurodiversiteit.....	7
2.8	Ondersteuning en behandeling van personen met autisme .....	11
2.9	Ondersteuning gericht naar kinderen en adolescenten met autisme .....	13
<b>3</b>	<b>Psycho-educatie over ASS</b> .....	<b>16</b>
3.1	Wat is psycho-educatie? .....	16
3.2	Voor wie is psycho-educatie ondersteunend? .....	17
3.3	De meerwaarde van psycho-educatie.....	19
3.4	Heeft psycho-educatie ook negatieve effecten? En hoe kunnen deze omzeild worden? .....	20
3.5	Methodieken in Vlaanderen.....	21
3.6	Methodieken internationaal .....	22
<b>4</b>	<b>Probleemstelling</b> .....	<b>25</b>
4.1	Onderzoeksvraag .....	25
<b>5</b>	<b>Methodologie</b> .....	<b>26</b>
5.1	Bron 1: Deskresearch en veldwerk .....	26
5.2	Bron 2: Telefonische survey in Vlaamse praktijken .....	26
5.3	Bron 3: Interviews met experts .....	27
5.4	Bron 4: Interviews met personen met autisme en ouders .....	28
5.5	Bron 5: Helikopteraanalyse .....	28
5.6	Analyse en operationalisering onderzoeksresultaten .....	29
<b>6</b>	<b>Resultaten</b> .....	<b>30</b>
6.1	Welke psycho-educatiemethodieken bestaan er? .....	30
6.2	Hoe zien deze methodieken eruit?.....	33
6.3	Hoe worden deze methodieken gebruikt in Vlaanderen? .....	39
6.4	Wat zijn de outcomes van psycho-educatie bij personen met autisme? .....	44
6.5	Een SWOT-analyse.....	45
6.6	Een kritische, synthetische reflectie .....	48

<b>7</b>	<b>Discussie</b> .....	<b>54</b>
7.1	Psycho-“educatie”.....	55
7.2	Een gebalanceerde dialoog.....	56
7.3	Handvaten voor toekomstige psycho-educatie .....	57
7.4	Relevantie voor de orthopedagogische praktijk .....	59
7.5	Sterktes, beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	59
7.6	Conclusie .....	61
<b>8</b>	<b>Referentielijst</b> .....	<b>62</b>
<b>9</b>	<b>Appendix</b> .....	<b>88</b>
9.1	Vragenlijst telefonische survey.....	88
9.2	Interviewleidraad experts .....	89
9.3	Interviewleidraad personen met autisme en ouders .....	90
9.4	Andere psycho-educatie tools zoals leesboeken, spelletjes, filmpjes/dvd's en vragenlijsten.....	92

## 1 Inleiding

Het aantal personen die de gedragsdiagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS) hebben gekregen is de laatste 30 jaar met 20% toegenomen (Mottron & Bzdok, 2020; Spectrum, 2022). In West-Europa is de prevalentie momenteel geschat op 1,5% (Baxter et al., 2014; Lyall et al., 2017). De man-vrouw-ratio is 3:1 (Loomes et al., 2017). Deze cijfers hebben aanzienlijke gevolgen voor het buitengewoon onderwijs. “*Nooit zaten er meer kleuters in het buitengewoon onderwijs.*”, verklaart De Morgen (2023, 4 mei). Diverse krantenkoppen illustreren het schrijnende tekort aan plaatsen. In De Standaard verscheen recent bijvoorbeeld: “*Geen plaats voor zeshonderd kinderen in buitengewoon basisonderwijs Antwerpen.*” (2023, 27 april). Dit in combinatie met het enorme leerkrachtentekort stelt de kwaliteitszorg in het onderwijs sterk onder druk.

Tegelijk bestaat er een zeer wijde heterogeniteit tussen mensen met autisme. Sommige personen vertonen veel gedragsmatige moeilijkheden op diverse levensdomeinen, anderen kunnen relatief goed functioneren in onze maatschappij maar bekopen dit vaak met sterke vermoeidheid (soms ook autistische burnout genoemd). Over de oorza(a)k(en) van deze diverse verschijningsvormen is er nog geen consensus gevonden (Chetcuti et al., 2021; Mallise et al., 2020). Verschillende onderzoekers geven aan dat er meer moet worden gekeken naar factoren die van nature bij alle kinderen variëren in plaats van vast te blijven zitten aan het medische discours dat stelt dat een persoon al dan niet een stoornis heeft (Burrows et al., 2016; Gordon et al., 2015; Mundy et al., 2007).

Deze neurodiverse blik en duale visie op ASS laten een meer heterogene kijk op autisme toe. Personen met autisme worden net als iedereen gezien als een onderdeel binnen de verscheiden diversiteit aan hersenen in onze maatschappij (Pellicano & den Houting, 2022; Walker & Ray-maker, 2020). Daarnaast stelt Waterhouse (2013) eveneens vast dat het gedrag van mensen met autisme niet enkel verschilt tussen personen. Doorheen de levensloop van het individu veranderen deze gedragingen mogelijks ook sterk.

Bovenstaande elementen doen blijken dat psycho-educatietechnieken zeer veelzijdig moeten zijn om voor iedereen met autisme adequate ondersteuning te kunnen bieden. Peter Vermeulen ontwierp in 1999 zijn eerste versie van de psycho-educatiemethode ‘*Ik ben speciaal*’. In 2005 kwam er een herwerkte versie die een meer geïndividualiseerde aanpak aanbood om de grote heterogeniteit in personen met autisme te kunnen omvatten (Vermeulen, 2005). Recente inzichten over ‘predictive coding’ brachten hem tot het schrijven van zijn boek ‘*Autisme en het voorspellende brein*’ (2021). In dit boek verklaart hij dat het model van predictive coding lijnrecht ingaat tegen het inzicht van een ‘brein als computer’ zoals het wordt



omschreven in 'Ik ben speciaal' (Vermeulen, 2005, 2023). Al deze zaken wijzen erop dat psycho-educatie over een gedragsdiagnose als autisme steeds een proces-in-ontwikkeling is.

Psycho-educatie-technieken zijn methoden om kinderen met autisme en hun omgeving meer inzicht te geven in de diagnose (Diepman & Luteijn, 2021). Het is in Nederland een vast onderdeel in de ondersteuning van personen met autisme net na het stellen van de diagnose (Van der Velden et al., 2013). In Vlaanderen staat het iets minder centraal in de begeleiding (Veereman et al., 2014), al kan dit ook te maken hebben met de ondersteuning aan kinderen en jongeren die hier minder geprotocolleerd of via uitgebreide richtlijnen gebeurt.

'Ik ben speciaal' (Vermeulen, 2005) is momenteel in Vlaanderen waarschijnlijk de populairste psycho-educatie-tool voor kinderen met autisme. Echter, ook de methode Brain Blocks (van de Ven, 2011) wint aan interesse in het praktijkveld. Deze masterproef vertrekt vanuit de onduidelijkheid over welke psycho-educatiemethodieken er momenteel in het (buitengewoon) onderwijs, Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR) en Multifunctionele Centra (MFC) worden gebruikt. Deze masterproef beoogt daarom een systematische analyse uit te voeren over hoe psycho-educatie in Vlaanderen en internationaal wordt aangepakt en waar valkuilen en groeikansen liggen. We geven eerst wat extra informatie over de gedragsdiagnose ASS.

## 2 Autisme Spectrum Stoornis (ASS)

De term ASS verwijst naar de classificatie van de stoornis zoals omschreven in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM; American Psychiatric Association, 2013). Het is dus een gedragsdiagnose die in de DSM-5 onder de categorie neurobiologische ontwikkelingsstoornissen valt. Om de diagnose te krijgen moet een persoon voldoen aan verschillende criteria. Ten eerste zijn er de twee symptoomdomeinen: (1) ernstige en aanhoudende tekortkomingen in de sociale interactie en sociale communicatie en (2) beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses en/of activiteiten. Daarnaast moeten de symptomen al vanaf de vroege kindertijd aanwezig zijn. Bovendien is het ook belangrijk dat de symptomen tot klinisch significante beperkingen leiden in het functioneren op diverse domeinen zoals op sociaal en beroepsmatig vlak. Ten vierde mogen de symptomen niet verklaard worden door een verstandelijke beperking of algemene ontwikkelingsvertraging. Tot slot is er in deze nieuwste versie van de DSM ook een ernsttaxatie geïntroduceerd. Deze score geeft aan welke mate van ondersteuning er vereist is voor de persoon (American Psychiatric Association, 2013).

In Vlaanderen moet een diagnose ASS steeds multidisciplinair en via multimodaal diagnostisch onderzoek worden vastgesteld. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2022) verwacht dat dit een samenwerking is tussen minstens een gespecialiseerde arts zoals

een (kinder- en jeugd)psychiater of neuroloog met grondige kennis van gedragswetenschappen en een master in de orthopedagogiek of psychologie. Daarnaast moet de diagnose worden gesteld aan de hand van meerdere onderzoeksmethoden zoals onder andere een (ontwikkelings)anamnese, psychiatrisch onderzoek en psychodiagnostisch onderzoek. Het VAPH erkent de diagnose ASS niet automatisch als handicap. Om een tegemoetkoming te krijgen van de Vlaamse overheid moet er vertrokken worden vanuit de langdurigheid en de ernst van de beperkingen in het functioneren op verschillende levensdomeinen. Daarnaast wordt ook gekeken naar hoe de diagnose de participatie van de persoon in het dagelijks leven belemmert (VAPH, 2022).

Vandaag wordt het woord 'autisme' doorgaans gebruikt als een synoniem voor autismespectrumstoornis, of kortweg ASS (Joon et al., 2021; Staal et al., 2021). Het is echter erg belangrijk om vanuit het Disability Studies kader ook stil te staan bij de historiek en gevoelswaarde van deze termen. Onderzoek van Hens & Van Goidsenhove (2018) en Kapp (2020) geeft de voorkeur aan het begrip autisme. Daarbij wordt er aangegeven dat extra toevoegingen aan de term zoals 'laag versus hoog functionerend' of 'mild versus ernstig' veronderstellingen dragen dat autisme een 'grijpbaar' gegeven zou zijn; alsof je het kan vastnemen en daarover beslissingen kan nemen. Een genuanceerder verhaal waarbij de begrippen en hun betekenissen meer tot hun recht komen is nauwkeuriger (Van Goidsenhoven, 2014). Kapp (2020) benadrukt dat de term 'autisme' enerzijds zowel sterktes als zwaktes draagt en anderzijds zowel de betekenis van een verschil als een handicap omvat. Daarbij vernoemt dit onderzoek het belang van de 'grote tent'-benadering van autisme. Dit wil zeggen dat iemands waarde niet afhangt van het hebben van bepaalde capaciteiten of talenten. Deze masterproef kiest er daarom voor om doorgaans het woord autisme te gebruiken. Bij voorkeur specifiek in combinatie met de woorden 'een persoon met'. Enkel in context van de DSM-diagnose wordt het begrip ASS gehanteerd.

## 2.1 Prevalentie – een autisme-epidemie?

De prevalentie van ASS is de laatste jaren uitvoerig onderzocht (Joon et al., 2021). In de Verenigde Staten is de prevalentie geschat op 1,5-2% (Maenner et al., 2020). In Europa zijn de cijfers uiteenlopend. Naargelang de studie varieert de prevalentie daar tussen 0,4% en 3,1% (Chiarotti & Venerosi, 2020; Elsabbagh et al., 2012; Lord et al., 2020). Er is wel een consensus over het feit dat de prevalentiecijfers van ASS stijgen (Baxter et al., 2014; Fombonne, 2018; Herremans et al., 2012; Lai et al., 2017, 2020).

Het grootste deel van deze toename in prevalentie is te verklaren door verbeterde detectie en diagnostiek (Elsabbagh et al., 2012; Fombonne, 2020; Isaksen et al., 2013). Daarnaast speelt ook de veranderde nomenclatuur een rol (De Pauw, 2022; Leonard et al., 2010). Zo zit er een

verschil in de geschatte prevalentie van personen met autisme en die van mensen met ASS (Williams et al., 2005). Het verhoogd bewustzijn van onze samenleving zorgt ook voor deze stijgende tendens (Fombonne, 2020; Herremans et al., 2012). De sociaal-culturele invloeden zoals de manier hoe we naar het label kijken zijn hierbij ook niet te onderschatten (Williams et al., 2005). Het woord epidemie moet dus zeker in zijn context worden bekeken.

Het 'diagnostisch koppelen' moet ook in rekening worden gebracht als er wordt gekeken naar de prevalentiecijfers. Echter is dit moeilijk in kaart te brengen. In de praktijk wordt er namelijk regelmatig 'flexibel' omgegaan met diagnoses (Geurts et al., 2014; Graf et al., 2017). Dit komt voort uit het fenomeen dat er vaak een diagnose nodig is om therapie/ondersteuning te krijgen. Diagnoses worden hierdoor aan de ondersteuningsnoden gekoppeld.

## 2.2 Geslachtsratio

Er krijgen meer jongens dan meisjes de diagnose ASS. De geslachtsratio wordt geschat tussen de 3:1 en 5:1 (Lia et al., 2015; Loomes et al., 2017; Rivet & Matson, 2011; Volkmar et al., 2004). Bij personen met een lager intellectueel niveau van functioneren is dit verschil slechts 2:1 (Hull et al., 2020; Loomes et al., 2017). Er bestaan diverse hypothesen om deze geslachtsratio te verklaren. Zo zouden vrouwen een groter genetisch en/of omgevingsrisico nodig hebben om dezelfde mate van autistische kenmerken te ontwikkelen (Hull et al., 2020; Robinson et al., 2013). Daarnaast zouden vrouwen met ASS een grotere genetische belasting moeten hebben dan mannen om gedragskenmerken tot uiting te brengen (Jacquemont et al., 2014; Levy et al., 2011). Verder onderzoek zal uitwijzen of deze elementen aan de basis liggen van de geslachtsratio of dat de oorzaak eerder ligt in de onderdiagnostiek/camouflage bij vrouwen (Hull et al., 2020).

## 2.3 Etiologie

Tot op heden is er nog geen eenduidigheid over de oorzaken van ASS, wel staat vast dat dit een multifactoriaal gegeven is. Enerzijds is er een belangrijkste, genetische component (Connolly et al., 2014; Taylor et al., 2020). Daarbij toont onderzoek aan dat er een defect in meerdere genen aan de basis kan liggen (Williams et al., 2014; Yoon et al., 2020). Anderzijds spelen ook omgevingsfactoren een rol (Bölte et al., 2018). Tot slot is er ook evidentie dat ook epigenetische factoren een rol spelen in de heterogene etiologie van ASS (Yoon et al., 2020).

## 2.4 Comorbiditeit

Onderzoek toont aan dat de prevalentie van comorbide psychiatrische stoornissen van ASS eerder regel dan uitzondering zijn. De prevalentiecijfers variëren van 27% (Rosenberg et al., 2011) tot 95% (Joshi et al., 2010). Comorbiditeit bij personen met een autismespectrumstoornis is echter een relatief nieuw concept. Het is pas sinds de DSM-5

(American Psychiatric Association, 2013) dat de meest voorkomende comorbide stoornis bij ASS, ADHD mag vastgesteld worden (Matson & Golding, 2013). Ongeveer 28% van de personen met ASS heeft ook deze tweede diagnose. Daarnaast hebben naar schatting 20% van de personen met ASS eveneens een angststoornis. Andere frequent voorkomende comorbide psychiatrische stoornissen zijn (op basis van classificerende DSM-diagnostiek): slaapstoornissen (13%), gedragsstoornissen (12%), depressie (11%), obsessief-compulsieve stoornis (9%) (Lai et al., 2019). Daarnaast heeft 40 tot 60% van de personen met ASS een verstandelijke beperking (Duchan & Patel, 2012; Tonnsen et al., 2016). Rydzewska (2020) stelt bovendien ook vast dat somatische klachten vaker voorkomen bij mensen met ASS dan in de algemene bevolking. Dit gaat dan over epilepsie, visuele en auditieve beperkingen, allergieën en auto-immuunziekten.

## 2.5 De cognitieve verklaringsmodellen

In de afgelopen 40 jaar zijn er drie grote verklaringsmodellen voor het gedrag van personen met autisme voorgesteld. Deze modellen komen veelvuldig aan bod in psycho-educatie modellen. Deze modellen stellen alle drie dat mensen met ASS op een andere manier informatie verwerken waardoor ze 'autistisch' gedrag stellen (Baron-Cohen, 2004; Frith, 1996).

Tegelijk wordt er vastgesteld dat geen enkele van deze theorieën sluitend onderzocht zijn en alle gedragsmatige symptomen van autisme kunnen verklaren. De huidige hypothese stelt dat de diverse theorieën elkaar aanvullen. Verder onderzoek naar deze verklaringsmodellen is daarom nog aangewezen (Roeyers & Warreyn, 2014). Dit maakt dat wat momenteel hierover bij psycho-educatie wordt verteld geen vaststaand fenomeen is en dus kritisch moet worden bekeken.

### 2.5.1 Centrale coherentie

Door een biologisch geprogrammeerde verminderde centrale coherentie ervaren personen met ASS de wereld meer in fragmenten, losse details of afzonderlijke feiten. Ze gaan minder snel de samenhang ontdekken in wat ze waarnemen. Het geheel of de context wordt hierdoor niet meegenomen in de informatieverwerking (Baron-Cohen, 2004). Dit heeft als gevolg dat ze zich niet automatisch kunnen laten leiden door de context om te komen tot een oplossing van een probleem (Frith, 1996; Fletcher-Watson & Happé, 2019).

### 2.5.2 Executieve functies

Executieve functies zijn vaardigheden die personen in staat stellen om enerzijds sociaal aangepast gedrag te stellen maar eveneens ook om doelgericht te kunnen handelen. Deze vaardigheden zijn cruciaal bij een breed scala aan processen zoals plannen en organiseren,

het regelen van aandacht en concentratie maar ook voor het aanpassen van strategieën (Gilbert & Burgess, 2008; Knight & Stuss, 2002; May & Kana, 2020; Monsell, 1996).

Moeilijkheden met executieve functies zijn echter niet specifiek voor personen met autisme. Het wordt ook gerapporteerd bij personen met ADHD, schizofrenie, dyslexie, een verstandelijke beperking of met een obsessief-compulsieve stoornis (Barbosa et al., 2019; Craig et al., 2016; Danielsson et al., 2010; Kerns et al., 2008; Park et al., 2016).

### 2.5.3 Theory of Mind

Theory of Mind (ToM) verwijst naar het vermogen om mentale overtuigingen en intenties toe te schrijven aan zichzelf en anderen om op deze manier gedrag te voorspellen en te verklaren (Frith & Happé, 1999; Premack & Woodruff, 1978). Dit is een proces dat langdurig in ontwikkeling is. Rond de leeftijd van vier à vijf jaar komt er pas een echt onderscheid tussen de eigen opvattingen en die van anderen. Bij personen met autisme kan dit proces vertraagd of minder aanwezig zijn. Zij zijn vaak minder goed in het zich (spontaan) verplaatsen in de mentale toestand van anderen (Frith & Happé, 1999; Williams, 2010).

Baron-Cohen en collega's onderzochten in 1985 de ToM-hypothese aan de hand van de gekende Sally-Anne-test. Slechts vier van de twintig kinderen met autisme kon het goede antwoord geven. Toen werd vastgesteld dat kinderen met autisme zich moeilijker in de belevingswereld van anderen kunnen plaatsen. Momenteel kijkt men hier genuanceerder naar. Onderzoek van Milton (2012) toont aan dat er meer oorzaken zijn van het foutief antwoorden op de ToM-test. De redenering zou voortvloeien uit de 'dubbele empathie-theorie'. Personen met autisme zouden namelijk een verschillende communicatiestijl hebben in vergelijking met neurotypische mensen maar dit geldt ook omgekeerd. Neurotypische personen zouden zich ook moeilijker kunnen verplaatsen in personen met autisme.

Deze theorie biedt geen verklaring voor sociaal-pragmatische tekorten die er zijn bij kinderen voor de leeftijd van drie jaar. Evenzeer geldt dit niet voor personen die functioneren op een ontwikkelingsniveau dat lager is dan de standaard waarop het sociaal-cognitief begrijpen normaal manifest wordt. Daarom spreekt men bij hen over *joint attention*, 'symbolisch spel' en 'imitatie' (Charman et al., 2000).

## 2.6 Predictive coding

In psycho-educatie wordt vaak uitgelegd dat er een verstoorde prikkelverwerking is bij personen met autisme. Echter werpt recent onderzoek een andere blik op dit systeem. Ons brein werkt namelijk niet zoals een computer zoals eerst werd gedacht. Het principe van input, processing en output wordt door de 'predictive coding-theorie' weerlegd (Vermeulen, 2021).

Het is intussen een halve eeuw geleden dat de Britse psychiater en cybertechnicus W. Ross Ashby (1947) de hele breinfunctie samenvatte als een foutcorrectie. Recent onderzoek over de Bayesiaanse verklaring van de autistische perceptie (Clarck, 2013; van Boxtel & Lu, 2013) bevestigt deze hypothese. Het menselijk brein is continu actief aan het werk volgens dit model. Het voorspelt razendsnel, onbewust en onophoudend wat er zich in het heden rondom ons afspeelt. Dit gebeurt volledig zonder input van de zintuigen. Deze waarnemingen worden pas gebruikt om de voorspellingen af te toetsen. Wanneer de voorspelling niet in lijn loopt met de waarneming zal er een voorspellingsfout optreden. Dit is veelvoorkomend. De mens leeft namelijk in een complexe en dynamische sociale wereld. Daarom is het van essentieel belang om in zekere mate de voorspellingsfouten te kunnen tolereren. Deze fouten kunnen door de hersenen worden verwerkt door op zoek te gaan naar een nieuwe hypothese of met andere woorden een abstracter niveau van representatie. Afhankelijk van vooropgestelde precisie van de voorspelling zal de persoon een meer gelaten of onrustigere reactie geven aan de voorspellingsfout.

Personen met autisme zouden volgens dit verklaringsmodel moeilijkheden hebben met het flexibel verwerken van deze voorspellingsfouten. Zij stellen hun precisie continu te hoog omdat er geen rekening wordt gehouden met het feit dat er altijd uitzonderingen bestaan op regels en situaties. Dit principe zou aan de grondslag van de ASS-symptomen liggen (van Boxtel & Lu, 2013; Van de Cruys et al., 2014). Zowel de moeilijkheden in centrale coherentie, executieve functies en Theory of Mind zijn bijgevolg het gevolg van de verwerking van voorspellingsfouten in ons brein (Vermeulen, 2021).

## 2.7 Neurodiversiteit

### 2.7.1 Van statisch-medisch naar neurodivers

Momenteel is de diagnose ASS in eerste plaats nog steeds een klinisch psychiatrische diagnose die gebaseerd is op de taxatie van gedrag en functioneren. Ondanks de vernieuwde DSM-5 krijgt het aspect van disfunctioneren nog een sterk gewicht (Hens & Van Goidsenhoven, 2018). Deze statisch-medische blik kijkt vanuit een 'tekort' en streeft bovenal naar symptoomvermindering (Kapp, 2020). Via deze manier van classificeren wordt gunstig gedrag, de reden voor het gedrag en de rol van de ander in het bepalen van gewillig gedrag vergeten (American Psychiatric Association, 2000; Armstrong, 2010; Baker, 2011; Kapp et al., 2013). Een beschrijvende classificatie kan hierdoor een verklaring worden met als gevolg dat het leidt tot *reïficatie*. Dit betekent dat autisme dan wordt gezien als een ding. Terwijl het in werkelijkheid niet los kan gezien worden van diverse andere aspecten die een persoon vormen (Nederlandse Vereniging voor Autisme, 2022). Kritische stemmen geven aan dat hier een

schijnwerkelijkheid kan optreden. Een persoon krijgt bijvoorbeeld een diagnose ASS omdat die bepaald repetitief gedrag vertoont en moeilijkheden ervaart in sociale situaties, maar in die redenering wordt deze diagnose rechtstreeks ook de verklaring van die moeilijkheden (Hens & Van Goidsenhoven, 2018). Vanuit dit medische kader is autisme (als gevolg van een atypische neurobiologie) een beperking die leidt tot invaliditeit (Lai et al., 2020).

Naast dit toonaangevende medische model van autisme, wordt ook meer en meer autisme voorgesteld als een voorbeeld van menselijke variatie. In de afgelopen twee à drie decennia is het concept autisme verschoven van een puur medisch model naar een meer sociaal-ecologisch model (Fletcher-Watson & Happé, 2019; Leadbitter et al., 2021; Shakespeare, 2016). Het beeld van ASS als stoornis wordt steeds meer in vraag gesteld vanuit een neurodiverse invalshoek (Baron-Cohen, 2017; Lai et al., 2020). Deze visie benadrukt dat autisme niet gedefinieerd kan worden als stoornis, maar eerder als verschil (Baron-Cohen, 2017; Happé & Frith, 2020; Lai et al., 2014). Hier wordt ook soms aangekaart dat – in tegenstelling tot neurotypische personen – neurodiverse mensen ‘differently wired’ zijn, of werken op basis van een ander ‘human operating system’ (Lai et al. 2020).

Deze spanningen in de wetenschappelijke kijk op autisme lopen parallel aan de geschiedenis van zelfadvocatuur door personen met autisme, die leidde tot de neurodiversiteitsbeweging. Deze beweging stelt het als strijd om de neurotypische wereld te laten begrijpen dat autisme een onderdeel is van een neurodiverse samenleving (Hughes, 2016; Kapp, 2020; Leadbitter et al., 2021; Rosenblatt, 2018).

### 2.7.2 Wat is neurodiversiteit?

De neurodiverse blik streeft naar een cultuur waar personen met autisme trots zijn op hun identiteit (Jaarsma & Welin, 2012). Zowel sterktes als verschillen maar ook zwaktes die verbonden zijn aan het label horen hierin thuis (Roberston, 2010). Zelf-advocaten (voornamelijk in het Angelsaksisch taalgebied) geven de voorkeur aan verwoordingen zoals autistische persoon omdat dit meer spreekt in termen van identiteit (Bagatell, 2010; Ortega, 2009). De eigen ervaring van het subjectief welzijn staat in dit kader voorop (Robertson, 2010). Zo verzetten zelf-advocaten met autisme zich ook steeds meer tegen interventies die gericht zijn op het verminderen van ‘ongewenst en onschadelijk gedrag’, zoals bv. stimming. Tegen ondersteuning voor zaken zoals het vermijden van oogcontact wordt bv. ook hevig geprotesteerd. Zelf-advocaten benadrukken hierbij dat het coping-mechanisme en de context van het gedrag voorop moeten staan (Chamak, 2008; Orsini & Smith, 2010; Ortega, 2009).

De term *neurodiversiteit* komt oorspronkelijk van wetenschapper Judith Singer (1999). Zij vond het begrip uit als een nieuwe sociaal politieke categorie om personen te omschrijven naast

klasse/gender/ras. In de loop der jaren gingen vele anderen met de term aan de slag. De moeilijkheid bij elke discussie over het neurodiversiteitsparadigma is op heden dat er geen consensus bestaat over wat het precies inhoudt (Hughes, 2020).

Onderzoeker Chapman (2019) richt zich daarom in onderzoek rond dit kader op de meest genuanceerde beschrijving. Deze komt van autistische activist en academicus Nick Walker en collega Raymaker (2021). Zij spreken over het begrip *neuroqueer*. Dit begrip omvat dat mensen door de heersende cultuur gedwongen worden om de belichaamde uitvoering van neurotypicaliteit als een 'normale' lichaamsgeest te beschouwen. We moeten daarom die heterogene categorieën ondermijnen en ons allen zien als neurofluïde, waarin alles met elkaar verbonden en verweven is.

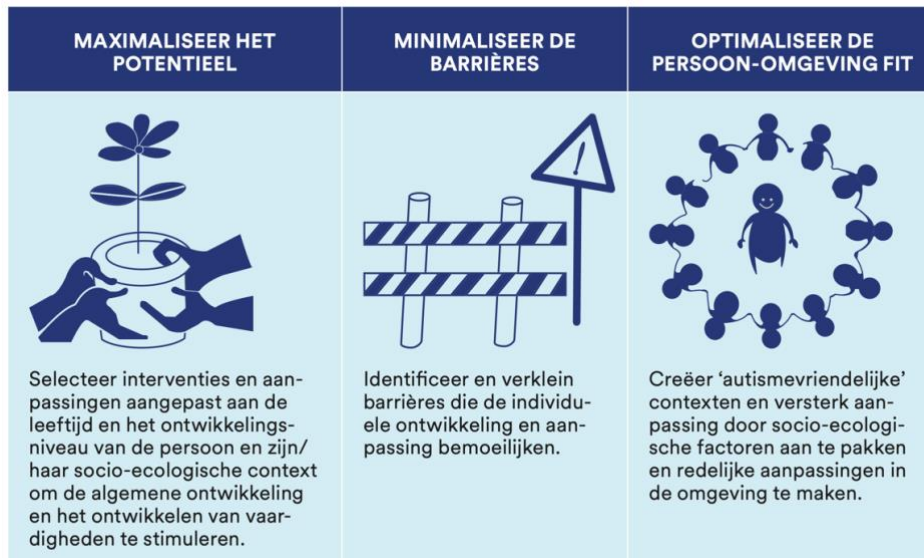
### 2.7.3 Met Lai en collega's van een of-of naar een en-en verhaal: de duale visie

In vooruitstrevend recente review van Lai en collega's (2020) wordt het belang van de 'en-en' in plaats van de 'of-of' benadering beklemtoond. Autisme zou niet langer enkel als een beperking of handicap mogen gezien worden, maar ook als een vorm van menselijke variatie zoals wordt benadrukt door zelf-advocaten. Op deze manier is er enerzijds ruimte voor interventie om ondersteuning te bieden bij zaken die voor de persoon als moeilijkheden (*disabilities*) worden ervaren. Anderzijds geeft het ook het belang weer om steeds de volledige persoon en diens geleefde ervaringen (*differences*) centraal te stellen.

Deze dualiteitsvisie tracht steeds respect en waardigheid te hebben voor het individu met autisme. Het versterken van de kwaliteit van leven voor de persoon staat hierin voorop. Ze streven hiernaar aan de hand van drie pijlers voor evidence-based zorg en ondersteuning. Om het dynamische proces van noden en ondersteuning in rekening te brengen wordt dit gedurende het leven op regelmatige basis herbekeken (Lai et al., 2020):

- (1) Het maximaliseren van het potentieel van het individu door ontwikkeling te vergemakkelijken en vaardigheden op te bouwen;
- (2) het minimaliseren van barrières die de ontwikkeling en aanpassing van het individu belemmeren; en
- (3) het optimaliseren van de fit tussen persoon en omgeving door redelijke aanpassingen (Lai et al., 2020, p. 434).





*Figuur 1: Theoretisch kader van Lai et al. (2020, p. 435) in De Pauw et al. (2022 p. 278) toont de drie centrale principes voor de zorg en ondersteuning van personen met autisme tijdens de levensloop.*

Door middel van deze multidisciplinaire ondersteuning wordt niet enkel de persoon maar ook de directe context en ruimere omgeving in rekening gebracht. Bij de eerste pijler is het daarom essentieel om (vroegtijdige) gerichte en geïndividualiseerde (educatieve) ondersteuning aan te bieden voor de persoon. Meer specifiek gericht op diens sterktes en behoeften.

Binnen de pijler minimaliseren van barrières kunnen zowel aanpassingen van de omgeving op het vlak van communicatie en zintuigelijke ervaringen zitten alsook behandeling en/of een interventie op dit domein voor de persoon. Hieronder valt ook het belang van de ondersteuning bij het gelijktijdig voorkomen van andere gezondheidsproblemen. Bijvoorbeeld voor mensen die naast hun autisme label ook een diagnose ADHD hebben of voor personen die kampen met een depressie, slaapproblemen, epilepsie, ... (Lai et al., 2020) Het gelijktijdig voorkomen van gezondheidsproblemen kan namelijk een negatieve invloed hebben op het welzijn van de persoon (Hellens et al., 2017). Ook kan het sterfterisico hoger zijn (Schendel et al., 2016).

Onderzoek van Lai en Szatmari (2019) toont aan dat de ondersteuning van personen met autisme verder moet gaan dan het individu. Een goede fit tussen de persoon en de omgeving wil zeggen dat men een autismevriendelijke context moet creëren (Lai & Baron-Cohen, 2015). Enerzijds is de ondersteuning voor mantelzorgers en familie essentieel omdat zij de micro-omgeving vormen van de persoon. Men tracht hierbij de voorspelbaarheid en het gevoel van controle via de omgeving voor de persoon met autisme te verbeteren. Dit vergt een dynamisch en langdurig proces. Daarom is het ondersteunen van zowel de persoon met autisme als diens omgeving zo belangrijk (Lai et al., 2020). Over het algemeen levert het een positief secundair effect op voor het gezinsfunctioneren en de onderlinge relaties (Factor et al., 2019).

Anderzijds is het ook belangrijk om de peer-omgeving van de persoon te verbeteren. Onderzoek van Sasson en Morrison (2019) toont namelijk aan dat als leeftijdsgenoten zonder autisme een beter begrip hebben van de beperking, dat dit dan geassocieerd is met positievere indrukken van personen met autisme. Daarnaast zou het verhogen van de kennis over autisme bij peers zonder deze diagnose het sociale welzijn kunnen verbeteren van personen met autisme (Sutton et al., 2019; Whalon et al., 2015). Klasgenoten psycho-educatie geven en vaardigheden aanleren om personen met autisme te ondersteunen zou eveneens de interactie tussen kinderen met en zonder autisme vergroten (Locke et al., 2019).

Tot slot omvat de laatste pijler ook beroepsversterking (Lai et al., 2020). Mensen met autisme voorbereiden op en ondersteunen bij het vinden van passend werk is fundamenteel belangrijk voor zowel de persoon als de omgeving (Locke et al., 2019). Deze ondersteuning moet verder gaan dan het opbouwen van vaardigheden bij het individu. Het zou ook gemeenschapsmiddelen, gezinsondersteuning en capaciteitsopbouw op de werkplaats moeten omvatten (Nicholas et al., 2018). Dit wil zeggen dat er zowel fysieke als sociale autismevriendelijke omgevingen moeten verwezenlijkt worden. Daarbij moet de werkplek de sterke capaciteiten van de persoon met autisme identificeren en implementeren (Lai et al., 2020).

#### 2.7.4 Neuroharmonie

Peter Vermeulen, Vlaams pedagoog en autoriteit op het gebied van autisme schreef recent een stuk over het begrip *neuroharmonie* (2021). Daarin benadrukte hij dat autisme in de juiste context moet gezien worden. Hij zegt dat de vraag of autisme een handicap is of niet, niet moet gesteld worden, maar dat de vraag moet zijn: '*where and when does it prevent the person from being happy and flourishing?*' (Vermeulen, 2021, p.2). Daarnaast schrijft hij zoals Walker en Raymaker (2021) over het belang dat we mensen met autisme niet mogen reduceren tot het 'anders' zijn. Anderen zijn net als zij een unieke mix van interesses, persoonlijkheidskenmerken en voorkeuren. Autismen moet niet groot gemaakt worden, maar in context worden gezien: in context van alle kenmerken dat die de persoon uniek maken.

### 2.8 Ondersteuning en behandeling van personen met autisme

Onderzoek van Masi en collega's (2017) toont aan dat er beperkte behandelopties zijn voor personen met autisme. Deze review rapporteert eveneens dat recente veelbelovende medische behandelingen voor kinderen met autisme slechts minimaal bewijs leveren. Deze zijn hierdoor niet aangewezen behandelopties (McPheeters et al., 2011).

Vroeginterventies zijn wel raadzaam (Eldevik, 2009; Rojas-Torres et al., 2020). Enkele voorbeelden van zulke early interventions zijn JASPER (Kasari et al., 2006), ImPact (Ingersoll

& Dvortcsak, 2006, 2010) en TEACCH (Mahoney & Nam, 2011; Mesibov et al., 2004; Schopler et al., 1995). Het artikel beschrijft deze intensieve gedragsbehandelingen als de gouden standaard voor het verminderen van autistische gedragingen van kinderen tussen nul en drie tot vijf jaar (Masi et al., 2017). Echter, deze onderzoeken hebben vaak methodologische tekorten door een kleine steekproef of korte follow-up termijnen (Allaire et al., 2008; Spreckley & Boyd, 2009). Masi en collega's (2017) waarschuwen ook voor de prijs van deze behandelingen. Door deze tekortkomingen zijn de vroeginterventies veelal niet toegankelijk voor kinderen met autisme en hun ouders en vormen ze ook geen houvast voor oudere personen met autisme.

Naast vroeginterventies bestaan er geen echte behandelingen voor autisme. Daarom wordt er veelal geopteerd om te richten op psycho-educatie. Recent onderzoek van Kalalo en collega's (2021) toont aan dat psycho-educatie voor ouders van kinderen met autisme een aanbevolen ondersteuning is. In hoofdstukken 3.3 en 3.6 wordt dit uitvoerig besproken.

Daarnaast wordt ook het begrip 'autismevriendelijkheid' courant gebruikt als het gaat over de ondersteuning voor personen met autisme (Garner et al., 2022; O'Hagan et al., 2022). Zo kan er bijvoorbeeld rekening gehouden worden met de *contextblindheid* van personen met autisme, een concept dat Peter Vermeulen ook in Vlaanderen bekend maakte. Personen met autisme kunnen namelijk sommige vaardigheden zeer goed. Maar als ze dezelfde vaardigheid in een andere context moeten laten zien dan lukt dit niet. De handeling soep opwarmen kan bijvoorbeeld zeer uiteenlopend zijn afhankelijk van het feit of het verse soep is of dat deze uit blik of brik komt. Daarbij zijn de verschillende plaatsen waar dit kan voorkomen en de diverse merken soep nog niet besproken die deze gedragingen nog anders maken. Het is belangrijk om dit niet te interpreteren als uitdagend gedrag. Dit heeft te maken met hun andere betekenisverlening met daaraan de context gekoppeld. In de wereld heeft niets een vaste betekenis. Alles is afhankelijk van een bepaalde context. Een simpel voorbeeld hiervan zijn homoniemen zoals 'bank'. Maar eveneens zijn ook handelingen zoals een hand opsteken niet te vergelijken in een context op straat of in de klas. Personen met autisme nemen hetzelfde waar maar vinden het uitdagend om er een juiste betekenis aan te geven net door die verschillende contexten. Doordat er zeer veel uitzonderingen zijn op vaste regels is het bijna ondoenbaar om alle uitzonderingen op de regel te leren (Vermeulen, 2009).

De omgeving zich ook aanpassen door rekening te houden met de nodige *voorspelbaarheid* vanuit het principe van *predictive coding*. Dit kan aan de hand van verheldering in tijd en ruimte. Er wordt bewust gekozen voor het woord verheldering in plaats van structuur. Personen met autisme hebben er namelijk geen nood aan om alles altijd op hetzelfde moment en dezelfde

manier te doen. Ze hebben wel deugd aan verheldering van situaties om op deze manier het dagelijks leven duidelijker te maken. Dit kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van verwijzers zoals foto's of voorwerpen (Vermeulen & Degrieck, 2015).

Bovendien zijn er ook de '*SERVICE*' principes die Garner en collega's (2022) samen met personen met autisme opstelden. De 7 punten zoals respectvol zijn, visuele duidelijkheid, sensorisch niet te overweldigend zijn, ruimtes afbakenen in zones, zijn gebaseerd op de principes van Universal Design. Dit betekent dat ze rekening houden met diverse gebruikers (Milton et al., 2017; Steinfeld en Maisel, 2012). Het onderzoek benadrukt namelijk dat de antwoorden van de personen met autisme zelf ook erg uiteenlopend zijn. Sommige personen hebben nood aan een afgesloten, rustige, kale werkplaats terwijl anderen liever werken in een ruimte waar rustige muziek op staat en andere mensen aanwezig zijn (Garner et al., 2022).

Samenvattend is het uitgangspunt van kwalitatieve zorg en ondersteuning dat er moet rekening gehouden worden met de drie principes van Lai en collega's (2022) (2.7.3) waarin ook wordt benadrukt dat wat er gedaan wordt *volledig moet afgestemd worden* met de noden die persoon met autisme zelf aangeeft (Garner et al., 2022; Vermeulen, 2023).

## 2.9 Ondersteuning gericht naar kinderen en adolescenten met autisme

### 2.9.1 Inclusie-onderwijs: Ondersteuning voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften

Van september 2015 tot augustus 2018 was het M-decreet van de Vlaamse Regering van kracht. Sinds 2019 is dit afgeschaft en vervangen door het huidige begeleidingsdecreet. Hierin staat dat leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften net als in het M-decreet het recht hebben om zich in te schrijven in het gewoon onderwijs. Zij kunnen zowel het gemeenschappelijk als een individueel aangepast curriculum volgen (Onderwijs en Vorming Vlaanderen, n.d.). Het verschil met het decreet van 2015 is dat scholen leerlingen met zware zorgen die het gemeenschappelijk curriculum niet kunnen volgen, kunnen weigeren mits gegronde redenering van de disproportionaliteit van de te treffen maatregelen (Onderwijs en Vorming Vlaanderen, 2019).

Een inclusie-pad is ook van toepassing voor kinderen en jongeren met autisme zonder of met een verstandelijke beperking. Via dit decreet kan de school waar het kind is ingeschreven ondersteuning vragen aan een ondersteuningsnetwerk of een school voor buitengewoon onderwijs. Hun expertise wordt ingezet om de leerling, leerkracht of het schoolteam op maat gepaste ondersteuning te kunnen bieden (Onderwijs en Vorming Vlaanderen, n.d.).

In het schooljaar 2023-2024 zal het nieuwe decreet Leersteun het begeleidingsdecreet opvolgen. Hierin krijgen onderwijspartners zoals het huidige CLB een prominentere rol. Daarnaast zullen de actuele leersteunnetwerken evolueren naar leersteuncentra. Hierdoor wordt de eerder versnipperde expertise gebundeld. Tot slot gaan scholen leerlingen met sterke individuele zorgnoden ook kunnen weigeren. Hoe dit decreet precies tot uiting zal komen en wat de concrete gevolgen gaan zijn is nog niet te voorzien (Deboes, 2023; Willems & Spinoy, 2021).

### 2.9.2 Buitengewoon kleuter, basis en secundair onderwijs

Leerlingen met tijdelijke of permanente specifieke ondersteuningsnoden kunnen ook naar het buitengewoon onderwijs gaan. In deze scholen worden leerprogramma's in kleine klassen voorzien die rekening houden met de behoeften en het leerritme van de individuele kinderen en jongeren (Onderwijs en Vorming Vlaanderen, z.d.).

Van 1970 tot 2015 werd het buitengewoon onderwijs georganiseerd in 8 types. Nadien is dit hervormd en kwam het type basisaanbod erbij. Alle leerlingen waarvoor het gemeenschappelijke curriculum niet op maat is en die niet kunnen aansluiten bij type 2 tot 7 zijn sindsdien welkom in dit aanbod. Leerlingen met autisme en een verstandelijke beperking komen doorgaans in het type 2 buitengewoon onderwijs terecht als er niet voor een inclusietraject wordt gekozen (Onderwijs en Vorming Vlaanderen, z.d.).

Daarnaast is er vanaf 2015 door het M-decreet ook een extra opleidingstype bijgekomen. Kinderen en jongeren die zich op het autisme spectrum bevinden en geen verstandelijke beperking hebben kunnen zich nu ook inschrijven in het type 9 aanbod. Op deze manier kunnen zij met gespecialiseerde ondersteuning toch een gewoon getuigschrift basisonderwijs behalen. Dit geldt ook in het secundair onderwijs. Jongeren kunnen binnen opleidingsvorm 4 zowel afstuderen met een diploma beroeps-, technisch-, kunst-, of algemeen onderwijs (Onderwijs en Vorming Vlaanderen, z.d.).

### 2.9.3 Centra voor ambulante revalidatie (CAR)

Kinderen en jongeren met autisme kunnen ook terecht in een CAR. In deze centra voor ambulante revalidatie werkt een multidisciplinair team aan diagnostiek en behandeling (Van der Paelt et al., z.d.). Een traject voor personen met enkel de diagnose ASS duurt maximaal 4 jaar. Het team van onder andere logopedisten, kinesitherapeuten, psychologen, ergotherapeuten biedt een traject aan om de individuele vooruitgang te waarborgen (Centra voor Ambulante Revalidatie, z.d.).

#### 2.9.4 Multifunctionele centra (MFC)

Een multifunctioneel centrum kan voor kinderen en jongeren met meerdere diagnoses en eventueel ASS een (extra) ondersteuningsplaats zijn. Binnen deze setting kan zowel begeleiding, dagopvang (school vervangend of school ondersteunend) en verblijf aangeboden worden. Deze ondersteuning kan vanaf baby tot de leeftijd van 21 jaar. In de praktijk is een verlenging tot 25 jaar mogelijk (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, z.d.).

#### 2.9.5 Privésector

Tot slot zijn er ook verschillende privé-initiatieven die activiteiten organiseren en/ of waar personen met autisme begeleiding kunnen krijgen. Enkele (grote) (koepel-) organisaties in Vlaanderen/België zijn hieronder kort opgelijst.

Tabel 1

*(Koepel-) organisaties in Vlaanderen/België voor personen met autisme*

Organisatie	Hulpverlening via...	Website
<b>Sterkmakers autisme</b>	in het geven van trainingen/lezingen + het maken van een tijdschrift + ...	<a href="https://www.autisme.be">https://www.autisme.be</a>
<b>Autisme Centraal</b>	het aanbieden van opleidingen en kennisdeling	<a href="https://www.autismecentraal.com">https://www.autismecentraal.com</a>
<b>Participate-autisme.be</b>	het geven van duidelijke wetenschappelijk onderbouwde en ervaringsdeskundige informatie	<a href="https://nl.participate-autisme.be">https://nl.participate-autisme.be</a>
<b>Tanderuis vzw</b>	het aanbieden van overbruggingshulp + kennisdeling + projecten + ASStheek + Tanderwonen + ...	<a href="https://www.tanderuis.be">https://www.tanderuis.be</a>
<b>Vlaamse Vereniging Autisme</b>	het groeperen en organiseren van activiteiten + autisme telefoon	<a href="https://autismevlaanderen.be">https://autismevlaanderen.be</a>
<b>Liga Autisme Vlaanderen</b>	het groeperen en organiseren van activiteiten + het versterken van professionele hulpverleningen + samenwerkingen + ...	<a href="https://www.ligaautismevlaanderen.be">https://www.ligaautismevlaanderen.be</a>
<b>Het Raster</b>	het aanbieden van individuele en groepsbegeleiding + vormingen en ondersteuning voor organisaties + ...	<a href="https://www.hetraster.be">https://www.hetraster.be</a>
<b>Autisme België</b>	het geven van juiste informatie + het opstarten van een community	<a href="https://www.autismebelgie.be">https://www.autismebelgie.be</a>
<b>Limburgse Stichting Autisme</b>	het aanbieden van thuisbegeleiding + woonondersteuning + dagbesteding + werkondersteuning + ...	<a href="https://www.lsa.be">https://www.lsa.be</a>
<b>Vzw Victor</b>	het groeperen en organiseren van activiteiten + Autisme chat + informatieverstrekking + ...	<a href="https://www.vzwvictor.be">https://www.vzwvictor.be</a>

Via vele organisaties in Vlaanderen worden deze ondersteuningsmogelijkheden ook aangeboden via brede netwerken die niet enkel personen met autisme onder hun vleugels nemen. Daarnaast zijn er ook nog diverse anti-coachen en klinisch orthopedagogen en psychologen die ondersteuning op maat aanbieden in een groeps- en/of privépraktijk.

### 3 Psycho-educatie over ASS

#### 3.1 Wat is psycho-educatie?

Psycho-educatie is ontstaan vanuit een humanistisch geïnspireerd model. Het gaat ervan uit dat het gedrag van mensen beïnvloed kan worden. Dit positief mensbeeld werd voor het eerst gebruikt in Canada. Delinquente jongeren werden via educatie van de psyche (her)opgevoed (Redl & Wineman, 1962).

Inmiddels heeft de term al verschillende invullingen gekregen (De Kempeneer, 2015). Rond de jaren 70 gebruikten educatief geïnspireerde psychologen psycho-educatie voor het aanleren van persoonlijke en interpersoonlijke gedragingen en vaardigheden. Het doel was dat de persoon deze dan kon gebruiken om de toekomstige psychologische moeilijkheden op te lossen. Hierdoor zou de levenstevredenheid verhogen (Guerney et al., 1971). In 1980 werd psycho-educatie in de context van de behandeling voor personen met schizofrenie dan weer eerder als vorm van terugvalpreventie gezien. Er werd informatie aan de familie gegeven over de diagnose. Hierbij stond samenwerking, gezondheid, empowerment en coping centraal (Anderson et al., 1980).

Psycho-educatie wordt in het heden nog steeds vanuit verschillende contexten bekeken (De Kempeneer, 2015). Hoofdzakelijk wel binnen de geestelijke gezondheidszorg (Hoencamp & Haffmans, 2008). Backman en collega's (2018) omschrijven psycho-educatie als een techniek om mensen een verbeterd begrip te geven over hun diagnose. Door middel van het vergaren van kennis over de problematiek, kan er meer inzicht ontstaan over het eigen gedrag of dat van het kind. Op deze manier wordt er getracht een eerste stap te zetten in het proces naar acceptatie. Hierdoor ontstaat er ruimte voor behandeling (Diepman & Luteijn, 2021; Peeters, 2009).

Gedragstherapeuten die aan gedragsmodificatie doen zullen psycho-educatie daarnaast ook zien als een tool om nieuw, gunstig gedrag aan te leren (Authier, 1977). In de context van autisme, benadrukt Sylvie Carette (2016) ook dat psycho-educatie meer kan zijn dan uitleg over autisme. Zij hanteert ook eerder de beschrijving van rond 1970 waarin psycho-educatie zich focust op alles van kennis, gedragingen en vaardigheden die de persoon met autisme helpen om diens (mentaal) welzijn te versterken. De individuele handvaten voor de toekomst

die worden aangereikt op het tempo van de persoon en die vertrekken vanuit diens vragen zijn een van de belangrijke uitkomsten van goede psycho-educatie.

In deze masterproef wordt deze ruime definitie gehanteerd. Echter, methodieken die zich hoofdzakelijk focussen op gedragshandvaten zoals het 'early intervention TEACCH program' (Scholper et al., 1995) of andere sociale vaardigheidstrainingen werden niet meegenomen in de analyse.

Psycho-educatie start in het ideale scenario vlak na de gekregen diagnose. Echter is het een continu proces. Zeker bij personen met autisme. Bij aanvang zal de focus gelegd worden op het begrijpen van de beperking (Diepman & Luteijn, 2021). Doorheen de jaren kan het gedrag van een persoon met autisme veranderen. Dit kan leiden tot het ontstaan van andere gedragsmoeilijkheden (Waterhouse, 2013). Om het ontstaan van deze hindernissen beter te begrijpen kan er dan opnieuw teruggegrepen worden naar psycho-educatie (Diepman & Luteijn, 2021).

Zoals al aan bod kwam is psycho-educatie in Nederland een vast onderdeel in de behandeling voor personen met autisme (Van der Velden et al., 2013). Onderzoek van Veereman en collega's (2014) stelde vast dat het in Vlaanderen geen standaard component is bij de ondersteuning van personen met autisme. In het praktijkonderzoek van deze scriptie wordt er hierover een genuanceerder beeld gegeven anno 2022-2023.

## 3.2 Voor wie is psycho-educatie ondersteunend?

Omdat psycho-educatie streeft naar het verhogen van begrip en acceptatie, zou iedereen die nood heeft aan meer correcte informatie, deze moeten krijgen. Diepman en Luteijn (2021) onderscheiden drie groepen personen die op regelmatige basis voordeel zouden halen uit psycho-educatie over het Autisme Spectrum:

- het gezin;
- de bredere omgeving;
- de school.

Deze verdere masterproef focust zich op psycho-educatie bij kinderen met autisme. Echter is het belangrijk om eerst een globaal beeld te krijgen over voor wie psycho-educatietechnieken nog een belangrijke meerwaarde zouden kunnen zijn.

### 3.2.1 Het gezin

Binnen het gezin worden drie onderverdelingen gemaakt. Enerzijds de ouders of opvoeders, daarnaast het kind/de volwassene met de diagnose ASS en ten derde de broers en of zussen.



Uit onderzoek blijkt dat ouders van kinderen met autisme geconfronteerd worden met meer stress en uitdagingen dan ouders van kinderen met een andere beperking (Altiere & Von Kluge, 2009; Craig et al., 2016; Divan et al., 2012; Schieve et al., 2007; Wang et al., 2010). Dit kan enerzijds te maken hebben met de complexiteit van het gedrag van het kind (Barroso et al., 2018; Renhorn et al., 2019). Anderzijds kan het minder sociale en vaker inflexibel karakter van personen met autisme ook de parentale stress verhogen (Pastor-Cerezuela et al., 2021). Bij psycho-educatie voor ouders is het daarom belangrijk om ook oog te hebben voor hun gevoelens (van stress) (Diepman & Luteijn, 2021).

De gerapporteerde stress en uitdagingen zijn onder andere gerelateerd aan een laag bewustzijn over de beperking (Divan et al. 2012; Patra et al., 2015). Er kan onder meer veerkracht gecreëerd worden door middel van acceptatie (Bekhet et al., 2012). Omdat psycho-educatie inwerkt op dit gegeven zou het de ouderlijke stress doen afnemen (Hastings & Symes, 2002; Smith et al., 2012). Daarnaast zorgt het voor een significant beter begrip van hun kind met ASS (McAleese et al., 2013; Smith et al., 2012). Goede psycho-educatie is dan ook een belangrijk onderdeel voor zorgverleners van kinderen met autisme (Rober et al., 2015; Solomon & Chung, 2012). Indien zij die niet hebben gekregen kunnen er vooroordelen en ook misvattingen ontstaan die gevolgen kunnen hebben voor hun kind (Ling & Mak, 2012).

Net als voor opvoeders kan psycho-educatie ook voor kinderen/volwassenen met autisme ondersteunend werken (Rotheram-Fuller & MacMullen, 2011). Het kan een houvast bieden om beter te leren begrijpen van waar hun gedrag vandaan komt. Daarnaast kan het, door tijdens de psycho-educatie aandacht te schenken aan de sterktes en krachten van autisme, helpen om een realistischer beeld te krijgen van zichzelf. Op deze manier leren personen met autisme dat ze zich niet minderwaardig mogen voelen dan anderen (Diepman & Luteijn, 2021).

Wanneer er gestart kan worden met psycho-educatie is afhankelijk van het intelligentieniveau en het (zelf)reflectievermogen van het kind. Het is belangrijk om te vermelden dat dit laatste voor mensen met autisme net moeilijker kan zijn dan voor anderen. De oorzaak hiervan zou dan aan beperkingen in de 'Theory of Mind' kunnen liggen (Andreou & Skrimpa, 2020).

Daarnaast toont onderzoek aan dat ook broers en zussen van een persoon met autisme een verhoogd risico hebben op emotionele-, aanpassings- en of ontwikkelingsmoeilijkheden ten opzichte van brussen zonder beperking (Hastings & Petalas, 2014; Roa & Beidel, 2009; Ross & Cuskelly, 2006). Psycho-educatie kan daarom ook bij hen ondersteuning bieden bij het beter begrijpen van de beperking en zijn gevolgen. Net als bij de ouders staat hier zowel het begrip voor hun broer of zus voorop maar ook de gevolgen voor hun eigen (psychisch) welzijn (Diepman & Luteijn, 2021). Daarnaast kunnen ook steungroepen voor brussen als onderdeel

van psycho-educatie een meerwaarde vormen voor hen (Brouzos et al., 2017; Cooke & Semmens, 2010).

### 3.2.2 De bredere omgeving

Diepman en Luteijn (2021) geven aan dat het ook belangrijk is om stil te staan bij de vraag welke personen naast het gezin baat zouden hebben met psycho-educatie. Meer specifiek gaat dit dan hoofdzakelijk over andere personen die ondersteuning bieden in de opvoeding. Enerzijds kunnen dit grootouders zijn. Onderzoek toont aan dat zij van onschatbare waarde kunnen zijn voor zowel het kind met autisme als hun ouders (Zakirova-Engstrand et al., 2021; Pavlic et al., 2020). Bij deze doelgroep werd reeds onderzoek gedaan naar het effect van psycho-educatie. Hieruit bleek dat zij nadien een zinnigere steun zijn voor het gezin (Prendeville & Kinsella, 2018; Zakirova-Engstrand et al., 2021). Anderzijds kan psycho-educatie ook waardevol zijn voor bijvoorbeeld de personen van de (buitenschoolse) opvang, sportclub, jeugdbeweging of andere familieleden en vrienden waar het kind met autisme regelmatig op bezoek gaat (Diepman en Luteijn, 2021).

### 3.2.3 De school

Psycho-educatie kan ook een grote meerwaarde zijn voor leerkrachten of andere personen binnen het schoolgebeuren (Diepman & Luteijn, 2021; van der Meijden & van der Stegen, 2009; Neef, 2013). Kinderen verblijven namelijk het grootste deel van hun dag op school. Echter focust internationale literatuur veelal meer op psycho-educatie op familiebasis (DaWalt et al., 2017; Francis et al., 2019; Medda et al., 2021). Diverse zoekopdrachten naar school-based psycho-education leverden weinig op.

De meeste Vlaamse scholen werken met zorgleerkrachten of andere externe begeleiders. Zij beschikken meestal over een uitgebreidere kennis over autisme dan reguliere leerkrachten. Hierdoor zijn zij de meest geschikte personen om intern psycho-educatie te verlenen aan collega's. Daarnaast zouden zij ook een ideale partner zijn voor de leerling als hij/zij zelf wil vertellen over wat autisme precies inhoudt (Diepman & Luteijn, 2021).

## 3.3 De meerwaarde van psycho-educatie

Psycho-educatie heeft diverse meerwaarden voor een persoon met autisme en de omgeving. Zo is het bewezen dat het onderwijzen van personen over hun diagnose helpt bij het vergroten van het zelfbewustzijn. Personen met autisme kunnen nadien beter inschatten wat hun sterktes en valkuilen zijn (Gordon et al., 2014). Het draagt evenzeer voor jongeren bij aan een sterker gevoel van empowerment (Backman et al., 2018).

Onderzoek toont daarnaast aan dat psycho-educatie ook voor ouders van kinderen met autisme ondersteunend kan zijn (Green et al., 2010). Het bevordert de geestelijke gezondheid en geeft ondersteuning bij stress (Leadbitter et al., 2022). Daarnaast biedt psycho-educatie ook een houvast voor mantelzorgers die stigma en oordeel ervaren of in een sociaal isolement terecht komen (Green et al., 2022). De vergrote algemene aanvaarding door het gezin is dan ook zowel voor het kind met autisme als voor de ouders een sterkte (Preece & Trajkovski, 2017). Bovendien kan de betrokkenheid van ouders bij gezinsactiviteiten ook gemaximaliseerd worden door middel van psycho-educatie (Kalalo et al., 2021). Eveneens zorgt het ook voor een verbeterde ouder-kind relatie (Smith et al., 2012). Het leert daarnaast ouders van kinderen met autisme en gedragsmoeilijkheden om problematisch gedrag, angst of stereotiep gedrag te evalueren. Hierdoor kunnen ze moeilijk gedrag beter plaatsen waardoor het ouderlijk gedrag dan weer kan veranderen. Dit kan dan weer als gevolg hebben dat de stress die kinderen ervaren vermindert (Green et al., 2010; Preece & Trajkovski, 2017).

### 3.4 Heeft psycho-educatie ook negatieve effecten? En hoe kunnen deze omzeild worden?

Het artikel '*Wat als psycho-educatie rond autisme niet aanslaat? Een oplossingsgerichte uitweg!*' in het Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie van Carette (2016) zet aan tot kritisch denken. Onbedoeld kan psycho-educatie volgens haar geen of zelfs negatieve effecten hebben. Zij benadrukt net als Van der Meijden en Van der Stegen (2009) dat we psycho-educatie doordacht(er) moeten hanteren. Onderzoek toont namelijk aan dat minder dan één op vijf vrouwen en ongeveer één op vier mannen psycho-educatie als helpend ervaren in het proces van acceptatie van hun diagnose. Het effect van psycho-educatie wordt dus vaak overschat (Spek & Boxhoorn, 2014).

In het boek *De derde boom* (2011, p. 9) beschrijft Jan Kleingeld een jongen met de naam Alex. Hij heeft autisme en ervaarde zijn diagnosestelling negatief. Door de uitleg over het label voelde hij zich ongewoner dan voordien. Hierdoor verloor hij de moed. Liefst had hij de diagnose niet gehad. Deze jongen is geen alleenstaande casus. Later in deze scriptie bij het praktijkonderzoek komen verschillende praktijkmedewerkers aan bod die verhalen van kinderen als Alex hebben. Daarnaast zijn er ook vele kinderen die het proces van psycho-educatie doorlopen zonder of met slechts een zeer beperkt positief effect (Carette, 2016).

Enerzijds kan dit beperkte effect van psycho-educatie verklaard worden vanuit de diagnose ASS. Personen met autisme kunnen namelijk moeilijkheden hebben met concretiseren en generaliseren. Theorie omzetten naar eigen ervaringen in het dagelijks leven is voor velen met autisme niet evident. Daarnaast zou het ook te verklaren zijn vanuit de problemen die mensen

met autisme hebben met executieve functies. De personen leggen mogelijks niet direct de link om spontaan de opgedane info toe te passen in reële situaties (Carette, 2016).

Echter kunnen deze valkuilen ook deels omzeild worden. Carette (2016) geeft hiervoor drie waardevolle tips. Allereerst moet er stilgestaan worden bij de manier waarop er naar autisme wordt gekeken. De afgelopen decennia werd er namelijk vooral gefocust op de tekorten en problemen die de diagnose in zich draagt (Molloy & Vasil, 2002). Dit heeft geleid tot een grotendeels essentialistisch begrip van autisme (Begon & Billington, 2019). Daarbij wordt het omschreven als “cultureel dominante metafoor van autisme als ziekte” (Broderick & Ne’eman, 2008, p. 459). Tot enkele jaren terug ontbrak de geleefde ervaring van personen met autisme volledig in onderzoek (Begon & Billington, 2019). Onder andere hierdoor slaagden hulpverleners er zelfs in om positieve zaken om te buigen naar verwoordingen met een negatieve connotatie. Mensen zeiden bijvoorbeeld tegen de hyperfocus die sommige personen met autisme hebben om alles te weten te komen over een bepaalde interesse, dat het een obsessie is, of zelfs een tekort aan variatie. Sommige personen met autisme nemen deze door de omgeving gegeven negatieve spiraal van het woord over en weerspiegelen het in zichzelf (Carette, 2016; Vermeulen, 2005). Door hiervoor aandachtig te zijn, en door de sterktes van de diagnose niet om te buigen, kan de weerstand ten opzichte van het label gereduceerd worden (Carette, 2016).

Ten tweede moet psycho-educatie *meer vraaggestuurd* worden aangeboden. Momenteel is dit nog vaak erg aanbodgericht. Hulpverleners verkiezen te werken met één methodiek en vergeten daarin te kijken naar wat de noden van de persoon op dat moment zijn (Carette, 2016).

Tenslotte geeft Carette (2016) aan dat psycho-educatie zou moeten vertrekken vanuit een oplossingsgericht denkkader. Daarbij hoeft het begrip autisme zelfs niet ter sprake te komen. Er wordt verder gegaan met de vragen van de persoon met als doel de persoon in zijn/haar kracht te leren staan. Dit is vaak veel waardevoller naar de toekomst toe. Hun veerkracht wordt hierdoor versterkt. Niet enkel de hulpverlener dient een actieve rol te hebben in dit proces. De persoon zelf en diens omgeving zijn de grootste kennisbronnen. Dit staat haaks op de probleemgerichte benadering die momenteel nog sterk aanwezig is in het hulpverleningslandschap.

### 3.5 Methodieken in Vlaanderen

In de Vlaamse wetenschappelijke literatuur wordt er slechts beperkt geschreven over (de effectiviteit van) psycho-educatie methoden voor kinderen en jongeren met autisme. Echter kan er na een summier bevraging overheen diverse centra in Vlaanderen worden vastgesteld

dat psycho-educatie wel veelvuldig gehanteerd wordt binnen CAR'S/MFC's/BuBao/BuSo scholen. In de resultaten van deze scriptie wordt uitvoerig besproken hoe men psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme hanteert in Vlaanderen.

### 3.6 Methodieken internationaal

De internationale literatuur bevestigt dat psycho-educatie aanbevolen is als eerstelijns post-diagnostische interventie (NICE, 2013). Echter is het opvallend dat er slechts een beperkt aantal psycho-educatietools op de markt zijn (Backman et al., 2018). Recent Brits onderzoek bevestigt dat er tot op heden relatief weinig onderzoeks aandacht is geweest voor post-diagnostische psychosociale interventies. Ook is er internationaal een groot gebrek aan kwalitatief onderzoek hierrond (Leadbitter et al., 2022).

Daarnaast is het merkwaardig dat er een nuanceverschil is in vergelijking met de Vlaamse verwoording. In Engelstalige literatuur wordt er hoofdzakelijk gesproken over 'psychoeducational intervention', 'treatment', 'programme' of '(psycho)therapy' (Connolly et al., 2018; Francis et al., 2019; Leadbitter et al., 2022; Mukaddes et al., 2004; Oshima et al., 2020). Het gekende 'early intervention TEACCH-program' (Scholper et al., 1995) wordt bijvoorbeeld als basis gebruikt voor een nieuwe psycho-educatiemethodiek die eveneens ook gericht is op gedragsveranderingen (Mukaddes et al., 2004). In Vlaanderen worden deze woorden eerder gebruikt om een behandeling of behandeltraject te omschrijven. Ze omvatten vaak veel meer dan enkel kennis en handvaten voor de toekomst. In Vlaanderen vallen ook dunne prenten/leesboeken voor kinderen onder deze noemer (Diepman & Luteijn, 2021).

#### 3.6.1 Internationale psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten

##### 3.6.1.1 Familie groeps-interventies

Het is tevens ook opmerkelijk dat psycho-educatie vaak aangereikt wordt als multi-familiegroep interventie. Deze groepsprogramma's zijn zowel gericht op jonge adolescenten/volwassenen met autisme als hun ouders (Connolly et al., 2018; DaWalt et al., 2017, 2021; Gordon et al., 2015; Oshima et al., 2020; Smith et al., 2012). De sessies worden vaak gescheiden gegeven in kleine groepen. Zo ontstond in het Verenigd Koninkrijk het programma 'PEGASUS' (Gordon et al., 2015) uit een kinder/jongerengroep van maximaal zes personen. Zij worden begeleid door twee therapeuten en een psycholoog die samen met hen op een speelse manier aan de slag gaan met wat hun diagnose precies betekent. De ouders van de kinderen zitten in een andere groep met twee therapeuten. Ze werken aan andere doelen. Zij focussen zich meer op de vraag hoe ze hun kind best kunnen ondersteunen en wat de impact van de diagnose op hun gezinsleven is.

Zoals in paragraaf 3.3 wordt omschreven geven Kalalo en collega's (2021) aan dat psycho-educatie ook enkel gericht kan zijn op ouders van kinderen met autisme. Enkele voorbeelden hiervan zijn het Duitse *FAUT-E* van Medda en collega's (2021) of de Amerikaanse psycho-educatie methode van Francis en collega's (2019) maar ook 'The Early Bird program' uit het Verenigd Koninkrijk van Palmer en collega's (2019) is gericht op ouders. Onderzoek toont namelijk aan dat ouderondersteuning indirect ook sterk effect heeft op kinderen (Bearss et al., 2015; Palmer et al., 2019; Preece & Trajkovski, 2017). Dit kan mogelijks verklaren waarom de meerderheid van de psycho-educatietechnieken gericht zijn op ouder/familie programma's.

Een recente toevoeging aan het psycho-educatielandschap is 'Empower Autism' (Leadbitter et al., 2022). Dit kortdurend onlinegroepsprogramma richt zich tot de zorgverleners van kinderen met een ASS-diagnose. Onderzoek toont namelijk aan dat 20 tot 50% van de zorgverleners klinisch significante niveaus van geestelijke gezondheidsbehoeften vertoont. De methode uit het Verenigd Koninkrijk combineert psycho-educatie en psychotherapeutische componenten op basis van de 'Acceptance Commitment Therapie' (Hayes et al., 1999). Bij de 52 weken durende follow-up werden significante verbeteringen gedetecteerd bij zowel ouder-, gezins- als kind-uitkomsten (Leadbitter et al., 2022).

#### 3.6.1.2 *Individuele interventies voor kinderen en adolescenten*

Internationaal onderzoek naar (de effectiviteit van) psycho-educatiemethodieken die enkel gericht zijn op kinderen lijkt net als in de Vlaamse literatuur een hiaat. Verschillende zoekopdrachten via Webofscience, Google Scholar en Pubmed leverden slechts drie artikels op vanaf de leeftijd van 13 jaar. Een eerste artikel gaat over het *SCOPE* programma van Backman en collega's (2018). Deze via het internet geleverde Zweedse interventie voor jongeren met autisme van 16 tot 25 jaar zonder verstandelijke beperking is een laagdrempelige manier om psycho-educatie aan te bieden. Onderzoek bevestigde ook de effectiviteit van deze interventie (Backman et al., 2018).

Daarnaast is er ook het onderzoek van Chancel en collega's (2020). Deze onderzoekers hebben een literatuurstudie uitgevoerd naar educatieve interventieprogramma's voor adolescenten van 13 tot 18 jaar en voor jongvolwassenen van 19 tot 24 jaar. Meer specifiek net als Backman en collega's (2018) op personen met autisme zonder verstandelijke beperking of zoals in de literatuur vaak wordt omschreven als mensen met 'hoogfunctionerend autisme'. Het onderzoek biedt geen psycho-educatie zoals eerder omschreven in deze scriptie. Het focust zich op educatie die gericht is op de transitie naar het beroepsleven. Hieruit komt voort dat groepsgerichte psycho-educatieve interventies binnen dit domein als gericht en relevant moeten beschouwd worden voor adolescenten en jongvolwassenen.

Tot slot is er het onderzoek van van der Meijden en van der Stegen uit 2009. Dit psycho-educatie pakket werd ontwikkeld in Nederland, op basis van het Vlaamse 'Ik ben speciaal' van Peter Vermeulen (2005). Het werd gebruikt in een poliklinisch behandelcentrum en een school in het buitengewoon onderwijs. Jongeren met autisme zonder verstandelijke beperking werden op deze manier individueel ondersteund om communicatie- en generalisatieproblemen te verminderen.

Nog beperkter in aantal zijn onderzochte interventies voor kinderen met een verstandelijke beperking. Bij deze kinderen wordt doorgaans oudertraining verkozen boven individuele ondersteuning (Mukaddes et al., 2004).

### 3.6.2 Internationale psycho-educatiemethodieken voor volwassenen met autisme

Net als voor kinderen is er ook een hiaat in de psycho-educatie-interventies voor volwassenen met autisme. Slechts twee onderzoeken kwamen voort uit talrijke zoekopdrachten. Deze studies omvatten daarbij ook meer dan enkel psycho-educatie waarin informatie over de diagnose wordt gegeven en handvaten worden aangereikt.

Zowel het onderzoek van Van Elst en collega's (2021) als dat van Hesselmark en collega's (2014) is gericht op een groepsinterventie. Het *FASTER*-programma omvat een module psycho-educatie. Het volledige programma heeft een goede doeltreffendheid maar de effectiviteit van de psycho-educatie is niet afzonderlijk onderzocht. Het tweede onderzoek omvat cognitieve gedragstherapie. Hierin is een stuk *psycho-educatie* verwerkt. Net als bij het onderzoek van Van Elst en collega's is de werkzaamheid van dit luik niet apart geanalyseerd (Hesselmark et al., 2014).

Daarnaast onderzochten Wigham en collega's (2023) in het Verenigd Koninkrijk de periode van twaalf maanden na de diagnose ASS bij volwassenen. Hieruit bleek dat minder dan 40% verdere ondersteuning kreeg na 12 maanden diagnose. Psycho-educatie werd in dit onderzoek als nuttig gezien. Echter, dit werd niet apart in rekening genomen tijdens het beschrijven van de resultaten.

## 4 Probleemstelling

Deze masterproef kwam tot stand op vraag van CAR/MFC/BuBao school Sint-Lievenspoort te Gent. In deze organisatie wordt momenteel een aangepaste psycho-educatie methode gebruikt die gebaseerd is op de methode 'Ik ben speciaal' van Peter Vermeulen (2005). In de praktijk merken ze echter dat andere methodieken zoals Brain Blocks van Stephan van de Ven (2011) in opmars zijn.

Sint-Lievenspoort wil vanuit deze bevindingen een overzicht van de actueel gebruikte psycho-educatiemethodieken in een gespecialiseerd onderwijs en een CAR/MFC setting voor kinderen en adolescenten met autisme. Daarnaast willen ze te weten komen op welke manier deze methodieken vorm krijgen en hoe ze bijgevolg ingezet worden in de praktijk. Overigens vragen ze zich af welke effecten psycho-educatie kan hebben op het welzijn van kinderen en adolescenten en aan welke voorwaarden er voldaan moeten zijn om ermee te starten.

Vanuit onze literatuurstudie wordt bevestigd dat Vlaamse scholen voor buitengewoon onderwijs, CAR's en MFC's weinig delen over psycho-educatie op hun publieke kanalen (vb. website, folders, sociale media, ...). Bovendien stelt recent internationaal onderzoek vast dat er een gebrek is aan systematisch onderzoek naar psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten. Daarbij zien we de laatste jaren een zeer grote stijging van het aantal leerlingen met autisme in het buitengewoon onderwijs. Dit leidt ertoe dat de nood aan een goed kader voor psycho-educatie, afgestemd op de noden van deze doelgroep, steeds groter wordt.

### 4.1 Onderzoeksvraag

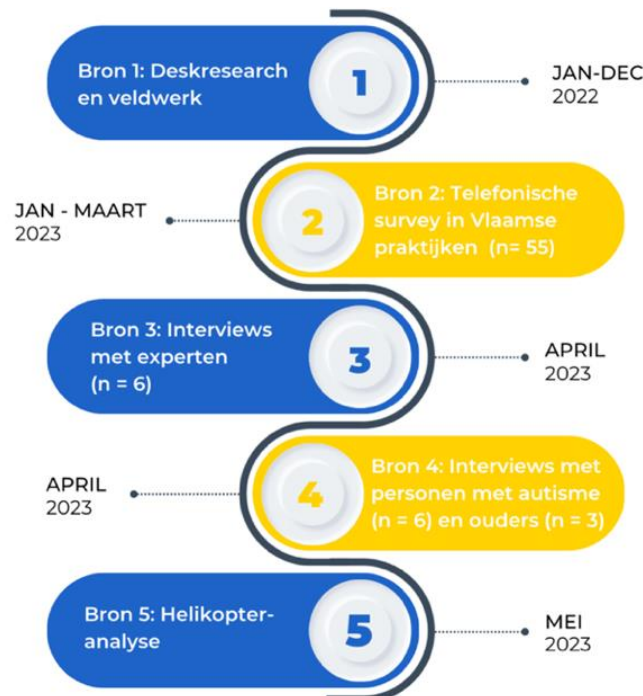
Vertrekkende vanuit deze opzet wordt volgende onderzoeksvraag geformuleerd als kennisambitie:

Onderzoeksvraag: "Hoe wordt er momenteel in Vlaanderen gewerkt rond psycho-educatie in de gespecialiseerde hulpverlening en onderwijs aan kinderen en adolescenten met autisme?"



## 5 Methodologie

De geformuleerde onderzoeksvraag wordt beantwoord door een mixed methods benadering, waarbij er perspectieven vanuit verschillende invalshoeken verzameld werden (Figuur 1).



*Figuur 2: overzicht mixed methods onderzoek*

### 5.1 Bron 1: Deskresearch en veldwerk

Om een overzicht te krijgen welke psycho-educatiemethodieken er in Vlaanderen op de markt zijn, werd gestart met uitgebreid deskresearch. In diezelfde periode werd er ook veldwerk verricht in diverse Vlaamse organisaties met een kenniscentrum autisme. Door te grasduinen in hun bibliotheken en aanbod werd er een tabel ontwikkeld met welke psycho-educatiemethodieken er in Vlaanderen worden gehanteerd. Nadien was er ook een eerste bevraging van de praktijk.

### 5.2 Bron 2: Telefonische survey in Vlaamse praktijken

#### 5.2.1 Survey

Aan de hand van de gegevens in de deskresearch en het veldwerk werd er een surveyvragenlijst (appendix 1) opgesteld in samenspraak met de promotor en afgetoetst bij een gerenommeerd orthopedagoog en onderzoeker binnen de hulpverlening met kinderen en adolescenten met cerebrale parese. Deze vragenlijst staat in appendix 1.

### 5.2.2 Proces van data verzameling

Dit onderzoek trachtte zo veel mogelijk Vlaamse praktijken die psycho-educatie aan kinderen en adolescenten met autisme geven te bereiken. Via onderwijskiezer.be, desocialekaart.be en revalidatie.be werden alle CAR's/ MFC's/ BuBao en BuSo scholen in Vlaanderen (N = 418) in de populatie opgenomen. Er werd bij aanvang een mail verzonden naar al deze praktijken in Vlaanderen. In deze mail stond een korte uitleg over het onderzoek, met daarbij de vraag tot participatie en/ of verdere verspreiding van de vraag tot deelname. Om de participatiegraad te verhogen werden de mails zo persoonlijk mogelijk opgesteld.

In totaal vonden er 55 (online) telefonische surveys plaats. Daarnaast waren er nog 4 personen die ook reageerden op de mail. Echter hebben zij wegens ziekte niet deelgenomen. De gesprekstijd was tussen 12 en 55 minuten. Alle participanten gaven zowel via mail als mondeling hun akkoord voor de anonieme verwerking van de resultaten. Tabel 2 geeft beschrijvende informatie rond de gecontacteerde praktijken.

Tabel 2

Praktijken	Populatie						Tot.	Steekproef						Tot.	%
	OV	WV	A	L	VB	Br		OV	WV	A	L	VB	Br		
CAR	21	12	6	3	5	3	50	3	3	1	-	2	-	9	18
MFC	15	12	21	7	13	4	72	5	3	2	3	1	-	14	19
BuBao-school	41	37	44	25	10	6	163	7	2	1	2	-	-	12	7
BuSo-school	39	30	25	17	16	6	133	2	5	4	3	1	-	15	11
Andere	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-	-	-	-	5	-
Totaal	116	91	96	52	44	19	418	22	13	8	8	4	-	55	13

*Legende.* OV = Oost-Vlaanderen, WV = West-Vlaanderen, A = Antwerpen, VB = Vlaams-Brabant, Br = Brussel

### 5.3 Bron 3: Interviews met experts

Om een kritische en diepgaande blik te werpen op de eerder verkregen resultaten werd ervoor gekozen om de visie van diverse experts te bevragen. Dit is gebeurd aan de hand van semigestructureerde interviews.

#### 5.3.1 Interviewleidraad

Bij semigestructureerde interviews worden een aantal vragen vooropgesteld die aan bod dienen te komen tijdens het gesprek. Daarnaast krijgt de participant kans om zaken te bespreken die zij op dat moment betekenisvol achten (Longhurst, 2010). De volgorde van de vragen en hun formulering staan niet vast bij semigestructureerde interviews (Seamon & Gill, 2016). Om de probleemstelling en onderzoeksvragen niet uit het oog te verliezen is er

voorafgaand een vragenlijst opgesteld (Evers, 2015). Deze interviewleidraad werd opgebouwd om een diepgaandere en kritische blik van experts op de antwoorden van bron 2 te verkrijgen (zie appendix 3). Daarnaast werd er ook stilgestaan bij het label autisme en wat dit voor gevolgen heeft bij het geven van psycho-educatie voor kinderen en adolescenten.

### 5.3.2 Proces van data verzameling

Met het kritische uitgangspunt voor ogen werden de auteurs van de twee meest gebruikte psycho-educatiemethodieken in Vlaanderen uitgenodigd voor het experten-panel (Vermeulen; van de Ven). Peter Vermeulen stemde in om deel te nemen aan dit onderzoek. Daarna werd er breder gezocht naar experts en werd getracht hierin diversiteit te brengen. Er namen één psycholoog, één doctoraatsstudent binnen de gezins- en orthopedagogiek, drie orthopedagogen en een postdoctoraal onderzoeker in Disability Studies deel aan dit onderzoek. Vier van de zes experts zijn medeauteurs van psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme in Vlaanderen. Deze online interviews namen 19 tot 35 minuten in beslag. Aan de hand van een informed consent gaven zij hun toestemming om hun gegevens met initialen erbij te verwerken.

## 5.4 Bron 4: Interviews met personen met autisme en ouders

De blik van personen met autisme zelf kon niet ontbreken in dit onderzoek. Hun eigen ervaringen met psycho-educatie en hun kritische blik werd als belangrijk segment toegevoegd. Daarnaast is ervoor gekozen om eveneens de visie op psycho-educatie van ouders van kinderen met autisme te implementeren.

### 5.4.1 Interviewleidraad

Net als bij de experts werd er een semigestructureerd interview afgenomen. De interviewleidraad wordt weergegeven in appendix 4. Deze werd op dezelfde manier opgesteld als bij bron 3.

### 5.4.2 Proces van dataverzameling

Aan de hand van 'snowball-sampling' via sociale media en de ruimere kennissenkring heeft dit onderzoek de stem van zes volwassen personen met autisme (n= 6) en drie ouders (n=3) kunnen implementeren. De interviews duurden ongeveer 11 minuten tot 52 minuten. Via een informed consent werd de toestemming gegeven tot anonieme verwerking van de resultaten.

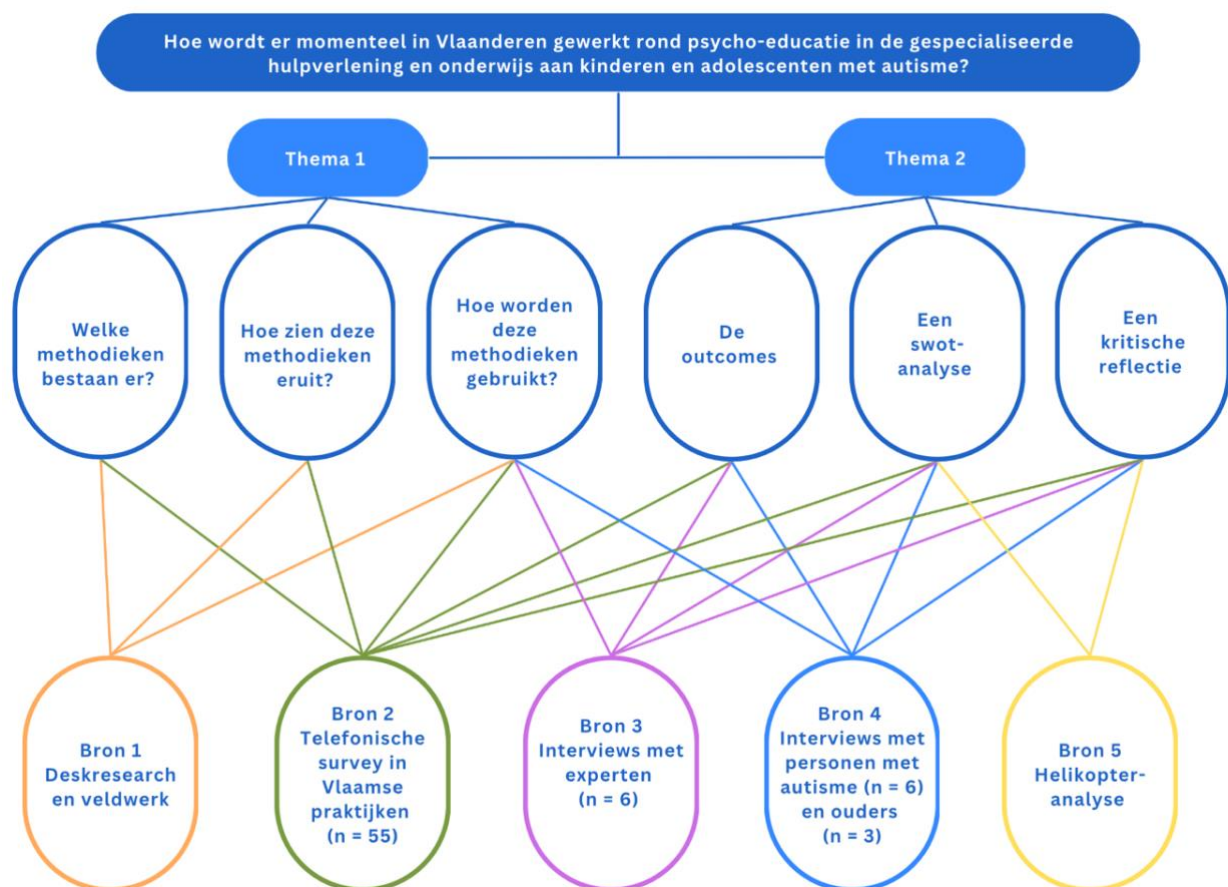
## 5.5 Bron 5: Helikopteraanalyse

Afsluitend werden de resultaten vanuit een helikopterperspectief geanalyseerd en uitvoerig besproken samen met de promotor. Dit gaf de nodige structuur aan de verdere uitwerking van de resultaten.

## 5.6 Analyse en operationalisering onderzoeksresultaten

Door bij bron 2 te werken met een gestructureerd format hebben de participanten slechts een geringe vrijheid (Berg, 2007). Hierdoor werd het mogelijk gemaakt om de kwantitatieve gegevens weer te geven in een overzichtelijke Excel-tabel (Alshenqeeti, 2014). De open antwoorden werden na transcriptie verwerkt via een thematische analyse. Dit laatste wordt door Braun en Clarke (2006) als volgt gedefinieerd: *“een methode voor het identificeren, analyseren en rapporteren van patronen of thema’s van data”*. Dit gebeurde aan de hand van een coderingssysteem in Excel. Door middel van deze werkwijze konden de data efficiënt en doelgericht verwerkt worden.

Onderstaande figuur representeert de boomstructuur van de onderzoeksvraag.



Figuur 3: Overzicht deelvragen met bronnen

## 6 Resultaten

### 6.1 Welke psycho-educatiemethodieken bestaan er?

#### 6.1.1 Uitgebreide weergave methodieken

Deze studie toont aan dat psycho-educatie in de Vlaamse praktijk op diverse wijzen wordt aangeboden aan kinderen en adolescenten met autisme. Enerzijds zijn er de methodieken of werkboeken. Deze cluster omvat in deze scriptie zowel pakketten als boeken met doe-, denk- en/of schrijfopdrachten. Daarin wordt verteld wat autisme is en veelal worden er ook handvaten of tips aangereikt om de kwaliteit van hun dagelijks leven met autisme te verhogen. Deze selectie onderscheidt zich van leesboeken doordat ze in meerdere sessies bij hetzelfde kind of adolescent kunnen worden gebruikt.

Tabel 3 geeft weer welke methodieken gedetecteerd werden via deskresearch, veldwerk en de telefonische survey. De laatste kolom representeert het aantal keer dat de methodiek gebruikt werd door de bevroagde praktijken van bron 2.

Naast methodieken of werkboeken opteren praktijken veelal het gebruik van leesboeken, spelletjes, filmpjes/dvd's of vragenlijsten. Deze scriptie focust zich op de methodieken omdat deze vaker dan de andere werkvormen de bredere definitie van psycho-educatie omvatten. Daarin wordt zowel informatie over de diagnose gegeven als ervaringen of handvaten. Om het werkveld toch een volledig overzicht te geven van wat andere paktijken hanteren worden deze uitgaven weergegeven in appendix 9.4. Eveneens kiezen 8 van de 55 participanten ervoor om geen enkele vorm van vooropgestelde psycho-educatie te hanteren.

Tabel 3

*Veelgebruikte psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme in Vlaanderen*

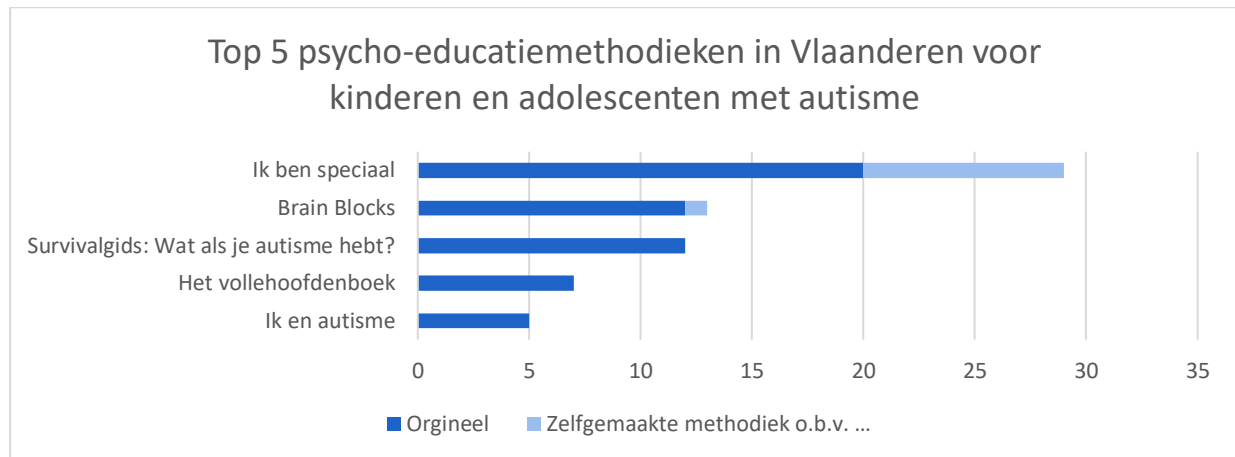
<b>Nr.</b>	<b>Naam uitgave</b>	<b>Auteur</b>	<b>Jaartal</b>	<b>Uitgave</b>	<b>Handleiding?</b>	<b>Voor wie? *</b>	<b>Oorsprong</b>	<b>(n=55)</b>
1	Ik ben speciaal 2	Peter Vermeulen	2005	Pakket: handleiding, werkboek + cd-rom	Ja	Kinderen en jongeren	Vlaams	29
2	Brain Blocks	Stephan van de Ven	2011	Pakket: handleiding, visuele materialen	Ja	Kinderen, jongeren en volwassenen	Nederlands	13
3	Survivalgids: Wat als je autisme hebt?	Annelies Nys	2020	Werkboek	Nee	9-13 jaar	Vlaams	12
4	Het vollehoofdenboek	Linde Kraijenhoff	2016	Werkboek	Nee	Kinderen vanaf 8 jaar	Nederlands	7
5	Ik en autisme	Nathalie van Kordelaar en Mirjam Zwaan	2011	Werkboek	Nee	Vanaf 10 jaar	Nederlands	5
6	Teddy heeft autisme en Pien rode krullen	Ingrid Mous	2014	Werkboek	Nee	Vanaf 11 jaar	Nederlands	3
7	Lifehacks voor meiden met autisme	Els Blijd-Hoogewys en Marleen Bezemer	2020	Werkboek	Nee	8-18 jaar	Nederlands	2
8	Autisme in mij	Nathalie van Kordelaar en Mirjam Zwaan	2011	Werkboek	Nee	Jongeren	Nederlands	2
9	Mijn plakboek - autisme	Ellen Luteijn, Hans Nieuwenstein en Harry van Nielen	2010	Pakket: handleiding en werkboek	Ja	8-18 jaar	Nederlands	2
10	Social stories	Carol Grey	2001	Pakket: handleiding en werkboek met sociale vaardigheidstraining	Ja	Kinderen en jongeren	Verenigde staten, Nederlands vertaald	2
11	Geef me de 5: 'Dit is autisme'	Colette de Bruin	2009	Pakket: handleiding, werkboek, visuele ondersteuning met sociale vaardigheidstraining	Ja	Kinderen en jongeren	Nederlands	2

12	Spoor naar jezelf	Karen Cromheeke, Mireille De Meyer en Sophie Voorspoels	2013	Werkboek	Nee	16-21 jaar	Vlaams	1
13	Vind je eigen weg met jouw autisme → 3 <sup>e</sup> druk geactualiseerd 2022 met theorie 'predictive coding'	Suzanne Agterberg-Rouwhorst	2018	Werkboek	Nee	Vanaf 10 jaar	Nederlands	1
14	Weet jij wat autisme is?	Ellen Sabin	2018	Werkboek	Nee	Vanaf 8 jaar	Verenigde Staten, Nederlands vertaald	1
15	De autisme survivalgids	Luc Descamps en Autisme Centraal	2011	Werkboek	Nee	9-13 jaar	Vlaams	1
16	Mijn autisme doe-gids	Bieke Santermans	2015	Werkboek	Nee	Kinderen	Vlaams	1
17	De superkracht van Oscar en zijn vriendjes	Anneleen Luyck	2020	Werkboek	Nee	9-12 jaar	Vlaams	1
18	Gewoon een beetje anders dan de rest	Eva Van der Linden	2019	Werkboek	Nee	6-12 jaar	Vlaams	-
19	Radio Felix en inleefpakket autisme	Liga Autisme Vlaanderen	2020	Pakket: handleiding, documentaire, poster, PowerPoint en lespakket context (klas)	Ja	10-14 jaar	Vlaams	-
20	Visualisatiemap 'autisme'	VZW Tanderuis	z.d.	Pakket: handleiding en werkboek	Ja	Kinderen	Vlaams	-
21	Kijk mij... autisme	Melanie Strijbosch en Ruby Pothoven	2010	Werkboek	Nee	8-12 jaar	Nederlands	-

\*deze gegevens zijn letterlijk overgenomen van de website waarop de methodieken te koop zijn. Specifiekere informatie is niet verkrijgbaar.

### 6.1.2 Top vijf gebruikte methodieken

Onderstaande staafdiagram geeft een visuele weergave van de vijf meest gebruikte methodieken die ingezet worden in de bevroagde gespecialiseerde onderwijs- en CAR/MFC-settings. Bij de methodieken 'Ik ben speciaal' en 'Brain Blocks' horen ook zelfgemaakte methodieken die op deze methodes gebaseerd zijn. Een voorbeeld hiervan bij 'Ik ben speciaal' is het 'Het grote ik boek'. Dit is een aanpassing voor kinderen van 6 tot 12 jaar. Bij personen met een zwakke begaafdheid tot licht verstandelijke beperking kan 'Het grote ik boek' van 12 tot 15 jaar gehanteerd worden (Van Gijzeghem, 2005).



Figuur 4: Top 5 psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme

## 6.2 Hoe zien deze methodieken eruit?

Om een concreter beeld weer te geven van de gebruikte psycho-educatiemethodieken in Vlaanderen voor kinderen en adolescenten met autisme, worden in dit deel de drie meest gebruikte psycho-educatiemethodieken kort weergegeven en omschreven.

### 6.2.1 Ik ben speciaal 2

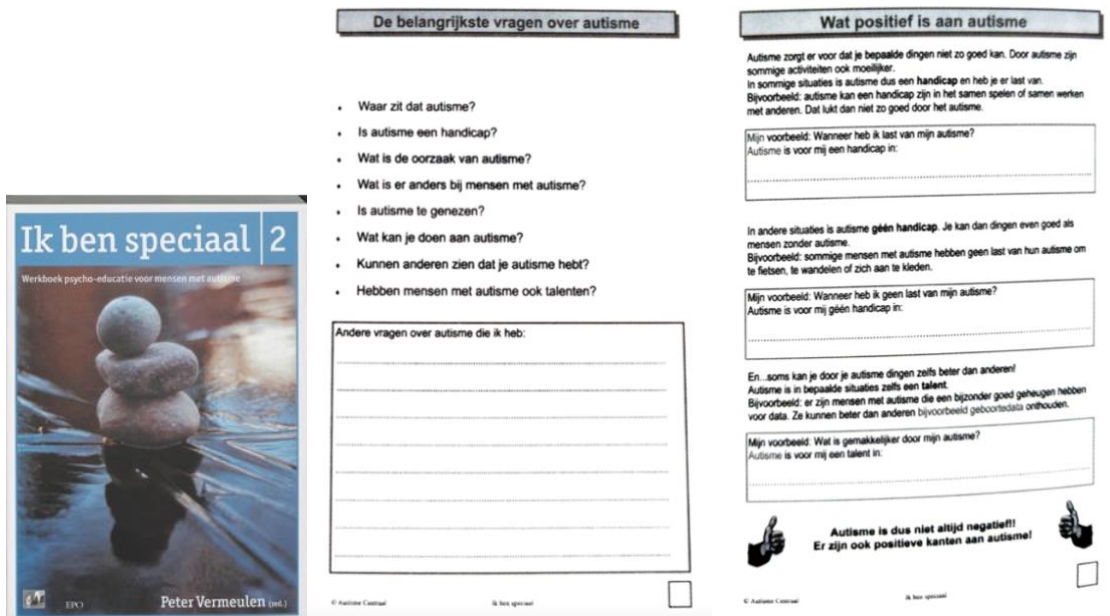
'Ik ben speciaal' (Vermeulen, 2005) is een werkboek psycho-educatie voor personen met autisme gemaakt in 1999 en herwerkt in 2004. Het is geschikt voor zowel kinderen, adolescenten als volwassenen. Het boek kost 25 euro. Deze methodiek kan in minimum negen en maximum vijftien sessies gegeven worden. Dit kan zowel op individueel niveau als in een groepsvorm. Peter Vermeulen wou een manier ontwikkelen om mensen met autisme te informeren over autisme. 'Ik ben speciaal' is een psycho-educatiemethodiek met als doel personen met autisme op een empowerende, socratische wijze zelfkennis, kennis van (het eigen) autisme en hoe ermee om te gaan, bij te brengen (Vermeulen, 2005). Om de methodiek te hanteren, is geen opleiding vereist. Er werden in de eerste jaren na het ontstaan van de methodiek wel workshops georganiseerd om hulpverleners hierin te vormen.

#### 6.2.1.1 Inhoud

Het boek 'Ik ben speciaal 2' (Vermeulen, 2005) geeft eerst een deel van de theoretische basis mee met daaropvolgend een deel waarin de praktische handleiding uitgewerkt staat.



Daarnaast is er ook een map met werkbladen in. Op vraag van de gebruikers van versie 1 zijn deze werkbladen nadien eveneens op cd-rom verschenen. Dit biedt de mogelijkheid om op een eenvoudigere manier eigen versies te ontwikkelen die op maat en geïndividualiseerd aangepast kunnen worden. In de handleiding worden eerst de diverse werkbladen toegelicht. Daarbij worden de doelstellingen, de concrete werkwijze, de aandachtspunten, het materiaal en enkele suggesties voor variaties verhelderd. Het eerste deel van de handleiding gaat over 'mijn buitenkant' waarbij de concrete, feitelijke en meetbare gegevens van de persoon besproken worden. In het tweede komt 'mijn binnenkant' aan bod, waarbij de interesses, het karakter, de talenten en minder sterke kanten van de persoon toegelicht worden. In een derde deel gaat het over 'mijn lichaam' om de plaats en de functies van de hersenen te leren kennen. Van daaruit wordt eveneens de werking van de hersenen gekaderd. In het vierde deel gaat het over 'anders-zijn' waarbij er vooral gestreefd wordt naar het begrijpen van een handicap in relatie tot de omgeving. Er wordt hierin ook getracht zicht te krijgen in de positieve en negatieve aspecten, net als het leren om een handicap niet langer te zien als minderwaardig. Daarbij komen er hulpmiddelen aan bod om de negatieve gevolgen te minimaliseren. Het laatste deel bespreekt autisme als 'speciale handicap' en hierin wordt de specifieke educatie over autisme aangehaald.



Afbeelding 1: Cover en werkbladen *Ik ben speciaal 2* (Vermeulen, 2005)

### 6.2.1.2 Hoe wordt autisme uitgelegd?

'Ik ben speciaal' vertrekt vanuit een *ecologische* visie op autisme: de interactie tussen persoons- en omgevingskenmerken vormt de beperking. De criteria van de *DSM-4-triade* worden gebruikt om de moeilijkheden van autisme te kaderen. Hierbij kunnen de personen dit toepassen op zichzelf door voorbeelden aan te reiken. Het spectrum (= alle personen met

autisme zijn verschillend en uniek) wordt daarbij ook toegelicht. Daarnaast worden verschillende hulpmiddelen besproken en worden de positieve aspecten van autisme benadrukt. Autisme wordt gekaderd als een 'anders-zijn'.

Algemeen stelt de methodiek dat autisme een gevolg is van een hersenstoornis door erfelijke oorzaken. Een probleem met de *Theory of mind* wordt als verklaringmodel gegeven. Het is een probleem met het vermogen om de wereld van mentale toestanden te begrijpen. Hierbij wordt het begrijpen van zowel de 'mind' van anderen als de eigen 'mind' als probleem gekaderd. Daarnaast wordt autisme ook verklaard vanuit de *centrale coherentie*. Er wordt gesteld dat personen met autisme behoefte hebben aan concrete informatie en vaak zwart-wit denken. Vanuit dit verklaringmodel wordt eveneens de rigiditeit en het probleem in flexibiliteit (=het vlot en soepel denken en handelen) gerapporteerd. Bovendien wordt er ook meegegeven dat veel mensen met autisme last ervaren van bepaalde sensorische prikkels. Bij bron 3 geeft de auteur van deze methodiek zelf aan dat dit achterhaald is door de nieuwe inzichten van predictive coding.

De empowerende basis achter het werkboek is de socratische gespreksmethodiek. Auteur Peter Vermeulen spreekt over de socraAutistische methodiek. Dit wil zeggen dat hierbij extra aandacht gegeven wordt aan visuele ondersteuning bij de gesprekken. Dit gebeurt vaak in een 1 op 1 gesprek, maar een groepsgesprek is ook mogelijk. Het basisprincipe is 'inductie', waarmee bedoeld wordt dat het algemene wordt afgeleid van het bijzondere. Er wordt vertrokken vanuit concrete ervaringen om zo tot meer algemene conclusies te komen. Het gesprek begint altijd met wat de ander zegt en de vragen die de hulpverlener stelt zijn directief en suggestief.

Eveneens is het belangrijk om op te merken dat in 'Ik ben speciaal 2' autisme wordt benoemd als "handicap" of "stoornis". Praktijken uit bron 2 gaven aan dat dit woord een erg negatieve connotatie heeft. Zij rapporteerden ook dat ouders deze termen liever niet gebruiken. Daarom gaven de praktijken aan deze woorden te schrappen bij het gebruik van de methodiek. De auteur van deze methodiek rapporteerde bij bron 3 dat deze verwoordingen inderdaad verouderd zijn.

### 6.2.2 Brain Blocks

Brain Blocks (van de Ven, 2011) is origineel ontwikkeld als psycho-educatie tool voor personen met autisme en is later uitgebreid naar een methodiek voor alle personen met een relationele hulpvraag. De visuele materialen zijn breed inzetbaar in de hulpverlening maar ook in het

onderwijs. Ze kunnen een gemeenschappelijke taal creëren voor zowel kinderen, adolescenten als volwassenen. Uit het evaluatierapport van Brain Blocks (2019) blijkt dat de methodiek gemiddeld in vijf sessies wordt toegepast. Het absolute minimum is drie en het hoogste aantal sessies was twaalf. Hoe vaak en hoe lang deze methode gebruikt wordt, is afhankelijk van het individu en zijn/haar/hun situatie.

De kostprijs van de psycho-educatie doos is 125 euro. Er is ook een Pocket-editie van 40 euro. Daarnaast is er een uitbreidingsset te verkrijgen van 145 euro. De basiscursus die gericht is op de behandeling kost 874,50 euro en is verplicht. In deze prijs zit ook een boek dat alle informatie omvat die in de basis- en gevorderdencursus aan bod komt.

#### *6.2.2.1 Inhoud*

Een Brain Blocks doos bevat twee A4-tekeningen van een hoofd. Daarnaast zijn er blokjes, bolletjes, staafjes, brugjes en kleine cilinders in de kleuren groen, geel en rood. Uitnodigen tot het verbeelden van de eigen ervaringen staat in deze methodiek centraal. De Brain Blocks worden bij het geven van psycho-educatie allereerst door de hulpverlener geplaatst. Nadien kunnen de blokken door de cliënt gemanipuleerd worden. Zo wordt er getracht inzicht te geven in de manier waarop de persoon in relatie tot zichzelf en de omgeving staat. Het biedt hierdoor de mogelijkheid tot reflecteren op het eigen functioneren.

#### *6.2.2.2 Hoe wordt autisme uitgelegd?*

Bij de uitleg van wat autisme is, wordt er steeds gebruik gemaakt van de twee hoofden zoals op afbeelding 2 weergegeven. Een hoofd representeert een persoon met autisme en het andere een persoon zonder autisme. Het flexibele brein van een persoon zonder autisme wordt gevisualiseerd met bolletjes met daartussen staafjes. Alle informatie die opgeslagen wordt in de bolletjes staat in verbinding met elkaar door middel van de staafjes. Bij personen met autisme zit hun kennis in blokjes die mooi geordend op rijtjes liggen. Hun informatie staat niet gemakkelijk in verbinding met elkaar. De kleuren van de materialen zijn in dit deel niet relevant.



Afbeelding 2: inhoud psycho-educatie doos Brain Blocks (van de Ven, 2011)

Nadien worden er voorbeelden gegeven van hoe de hersenen van personen met autisme anders werken. Daarbij worden ook handvaten gegeven voor de toekomst. Er wordt meegegeven dat niet alle personen met autisme zich in al deze voorbeelden zullen herkennen omdat het spectrum van autisme zo breed is. De drie meest gekende verklaringsmodellen komen hierbij uitgebreid aan bod. De *zwakke centrale coherentie* wordt uitgelegd aan de hand van visualisaties zoals oog voor detail, geen samenhang, weerstand bij veranderingen, veelvuldig voorkomen van onduidelijkheden, ... De blokjes liggen dan niet recht terwijl iemand met autisme dit wel liever heeft om rust in het hoofd te creëren. De brug-blokjes worden ingezet bij het kaderen van onduidelijkheden bij onvoorspelbaarheid. Helemaal het blokje opvullen lukt vaak niet omdat niet alles vooraf geweten kan zijn. Bijvoorbeeld zoals wanneer er bezoek komt het niet geweten is hoe laat ze weg gaan en hoe het vervolg van de dag er uit zal zien. Problemen met de *executieve functies* komen bijvoorbeeld aan bod bij het uitleggen van beperkte interesses en het niet zomaar automatisch reageren op iedere externe prikkel. Harde prikkels worden hier voorgesteld met rood, zachte met groen. Er wordt verteld dat er geen oranje prikkels zijn omdat personen met autisme dit niet zo kunnen ervaren. Deze verwoording wordt door het model van predictive coding weerlegd.

Moeilijkheden in *theory of mind* (TOM) komen ook ter sprake bij de psycho-educatie. Bij het stuk over emoties gaat het over de onduidelijkheid van andere personen hun gevoelens. De kleine cilinders worden hierbij gebruikt om dit te visualiseren. Bij deze onduidelijkheden denkt het brein van iemand met autisme soms dat het niet uitmaakt. Dit representeert een oranje cilinder. Bij grote irritatie is het een rode. Om te zorgen dat het dan beter gaat kunnen er bruggetjes worden gebouwd. Met andere woorden is dit het aanreiken van oplossingen zoals een time-out (rustperiode) of meer uitleg geven waardoor het terug een volle blok wordt.

### 6.2.3 Survivalgids: Wat als je autisme hebt?

De 'Survivalgids: Wat als je autisme hebt?' (Nys, 2020) is een doe-boek voor lagereschoolkinderen met autisme of een vermoeden van autisme. Het boek kost 16,50 euro en legt op een speelse manier in verschillende sessies uit wat autisme is en hoe je het kan herkennen. Daarnaast geeft het vele tips waarmee de kinderen sterker in hun eigen kracht kunnen staan zowel thuis als op school. Het is een visueel aantrekkelijk boekje dat tracht op maat te werken.

#### 6.2.3.1 Inhoud

Het boek bestaat uit vijf hoofdstukken en start met algemene informatie over de binnen- en buitenkant. Nadien gaat het eerste hoofdstuk dieper in op de unieke vormen van autisme. Daarin wordt nog geen uitleg gegeven en komen er enkel twee vragen aan bod: 'Wat weet je zelf al over autisme?' en 'Welke vragen heb je over autisme?'. Hoofdstuk twee focust zich op wat autisme is. Het volgende hoofdstuk gaat over anders voelen, denken en kijken. Opnieuw wordt er gevraagd naar hoe het kind dit zelf ervaart. Er worden eveneens diverse tips gegeven rond plannen en gevoelens met de vraag of ze het al doen, direct willen proberen of liever eventueel later en of ze daarvoor graag hulp zouden krijgen. Hoofdstuk vier focust zich op de diagnose en (het vragen van) hulp van de omgeving. Tot slot worden er in hoofdstuk vijf uiteenlopende tips gegeven die afgetoetst worden op situaties in het eigen leven. De laatste pagina staat stil bij de krachten van het brein van personen met autisme.



Afbeelding 3: Voorbeelden inhoud Survivalgids: Wat als je autisme hebt? (Nys, 2020)

### 6.2.3.2 Hoe wordt autisme uitgelegd?

Hoofdstuk twee start met het beschrijven van het brede spectrum van autisme. Nadien legt het uit dat de hersenen van personen met autisme anders werken. Er wordt geschreven dat alle verbindingen in de hersenen van personen met autisme blijven bestaan waardoor het moeilijker is om alle informatie op een goede plaats te laten komen. De informatie moet verschillende omwegen maken. Autismen wordt hier vergeleken met een zeer goed voetbalteam zonder trainer en aanvoerder. (Merk op: Deze uitleg is niet inherent aan de theorie van 'predictive coding', cfr. supra).

Nadien komen de DSM-criteria aan bod. Deze worden volledig ontleed en elk afzonderlijk afgetoetst bij het kind. Enerzijds gebeurt dit via een Likertschaal en anderzijds is er ook steeds schrijfruimte voorzien voor bijkomende informatie. Er staan telkens ook twee voorbeelden van ervaringen van andere kinderen met autisme tussen de zeven en twaalf jaar.

De belangrijkste verklaringmodellen komen alle drie aan bod in dit boek. Enerzijds de zwakke *centrale coherentie* waarbij voorbeelden worden gegeven van het onvermogen om de samenhang te ontdekken in de veelheid van waarnemingen en prikkels. Daarbij wordt ook de weerstand tegen flexibel handelen en denken afgetoetst. Bij de tips zitten zeer veel voorbeelden die als basis berusten op de moeilijkheden met *executieve functies* zoals plannen, concentratie, impulscontrole... Anderzijds komen ook kort de moeilijkheden in de *theory of mind* (TOM) aan bod aan de hand van een vraag naar 'hoe denk je dat anderen in je omgeving zich voelen'.

## 6.3 Hoe worden deze methodieken gebruikt in Vlaanderen?

### 6.3.1 Algemeen

Tabel 4 geeft hieronder weer dat 9 van de 55 praktijken (=16%) één methodiek hanteren als ze psycho-educatie geven aan kinderen en adolescenten met autisme. 46 van de 55 settings (=84%) verklaren dat ze meerdere methodieken naast elkaar gebruiken. Alle praktijken (100%) beschrijven dat ze niet-geprotocolleerd te werk gaan bij het geven van psycho-educatie aan kinderen en adolescenten met autisme. Van de 55 praktijken geven er 2 (4%) aan dat ze steeds psycho-educatie in een kleine groep van twee à vijf personen geven. 30 praktijken (54%) delen mee dat ze psycho-educatie altijd individueel geven. In totaal geven daarnaast 23 praktijken (42%) aan dat ze zowel individueel als in een kleine groep psycho-educatie aanbieden.

Tabel 4

*Hoe wordt psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme ingezet in Vlaamse praktijken?*

	Aantal praktijken (n=55)	%
<b>Eén of meerdere methodieken</b>		
Eén methodiek	9	16
Meerdere methodieken naast elkaar	46	84
<b>Geprotocolleerd</b>		
Geprotocolleerd	0	0
<b>Individueel of in groep</b>		
Individueel	30	54
Kleine groep met 2 à 5 personen	2	4
Beide	23	42

### 6.3.2 Voordelen en valkuilen van psycho-educatie individueel versus in groep.

Tabel 5

*Voordelen en valkuilen van psycho-educatie individueel of in groep volgens praktijken (P), experten (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)*

Individueel		In groep	
Voordelen	Valkuilen	Voordelen	Valkuilen
Op maat werken (P+E)	Moeilijker om spectrum te tonen (P)	Verbondenheid faciliteren (P+E+A)	Geen herkenning kan tot ontkenning diagnose leiden (P)
	Geen lotgenotencontact (E)	Meer zelfbegrip door een ander te leren begrijpen (E+A)	Moeilijker om op maat te werken (P+E+A)
	Meer het gevoel van anders-zijn (A)	Het spectrum komt concreter aan bod (E)	Gevaar dat het een les wordt (P+E)
			Zij-instromers moeten wachten tot nieuwe cyclus (P)

Er kwamen veel verschillende meningen aan bod (op basis van bron 2, 3, en 4) over hoe psycho-educatie het beste gegeven kan worden (tabel 5). Het is opmerkelijk dat 54% van de organisaties expliciet kiest om enkel psycho-educatie aan het *individu* te geven. Het grootste

voordeel dat hiervoor gegeven werd (vnl. door de praktijken en experts) is het op maat kunnen werken, concreet aangepast aan de noden van het kind. Valkuilen van een individuele benadering zijn dat het moeilijker is om de breedheid van het autismespectrum te tonen (P) en dat er geen lotgenotencontact mogelijk is (E). Volwassenen met autisme rapporteren zelf ook dat het individueel krijgen van psycho-educatie gevoelens van anders-zijn en eenzaamheid kan versterken.

Het voornaamste voordeel dat gegeven wordt van het aanbieden van *groepstherapie* in een groep van twee tot vijf kinderen/adolescenten is het faciliteren van verbondenheid (P+E+A) door ervaringen met elkaar te kunnen delen en van elkaar te leren. Het leren ontdekken van elkaars sterktes door middel van bijvoorbeeld doe-activiteiten, faciliteert wederom deze verbondenheid (E+A). Het zorgt daarnaast voor medeleven en voor momenten om even gedetacheerd van de eigen belangen na te denken (A). Een tweede voordeel is het stimuleren van zelfbegrip door een ander te leren begrijpen (E+A). Het label kan hierdoor ook verdund worden voor personen in weerstand.

*“Ik denk soms dat mensen die zo, heel veel uhm, nog last en zo een stukje weerstand hebben tegen dat label autisme, dat het goed kan zijn in groep. Omdat dat dan toch iets meer, ja, verdund wordt door die andere mensen en ze horen het ondertussen.”*  
(S.C.)

Een volgend voordeel is dat het spectrum concreet aan bod komt door andere personen met autisme te ontmoeten met verschillende sterktes en struikelblokken (E). Valkuilen van een groepsbenadering zijn dat wanneer de personen zich niet in elkaar herkennen dit kan leiden tot ontkenning van de diagnose (P) en dat het moeilijker is om de begeleiding op maat aan te passen (P+E+A). Daarnaast geven de praktijken en experts aan dat de groepstherapie snel een schoolse les kan worden en dat de zij-instromers moeten wachten tot de start van een nieuwe cyclus van psycho-educatie groepen (P).

### 6.3.3 Wanneer kan psycho-educatie worden ingezet?

De deelgenomen praktijken geven aan dat er diverse factoren van belang zijn in de keuze van wanneer psycho-educatie kan worden ingezet. Enerzijds is het heel afhankelijk van de sociale, emotionele en cognitieve mogelijkheden van het kind of de adolescent. Praktijken merken op dat er over voldoende reflectieve mogelijkheden moet worden beschikt om het doel van de psycho-educatie te bereiken. Er is een consensus dat de praktijken gemiddeld tussen de



leeftijd van 8 en 10 jaar starten. 'Als het kind er klaar voor is' kwam vaak aan bod. Ook is er de voorkeur om het reeds voor de overgang naar het secundair onderwijs aan te bieden.

Daarbij geven de praktijken aan dat er bij het werken met *adolescenten in de puberteit* extra aandacht moet zijn voor hun interne ervaringen bij de diagnose. In deze periode wordt er namelijk veelal door alle leeftijdsgenoten gefocust op verschillen. Een diagnose kan de gevoelens van 'het anders-zijn' daarom nog extra versterken. Dit kan invloed hebben op de ervaring van eenzaamheid. Zowel de bevroegde praktijken als volwassen personen met autisme geven aan dat een goede opvolging in deze levensfase daarom cruciaal is.

Echter is dit ook afhankelijk van wanneer het kind of de adolescent zijn/haar/diens diagnose krijgt en/of het zich vragen stelt. Vroeger werd psycho-educatie veelal standaard ingezet als een vast onderdeel van therapie of in het lessenpakket op scholen in het bijzonder onderwijs. Deze trend verschuift zich momenteel steeds meer naar een aanbod op vraag, bijvoorbeeld als keuzevak op school. Het kind of de adolescent krijgt op deze manier meer keuzevrijheid.

Psycho-educatie kan ook op vraag van de (ruime) context of de interne werking van de setting/school worden opgestart. Praktijken geven aan dat dit bijvoorbeeld kan voorkomen als het kind of de adolescent geen correct beeld heeft over autisme, of als er wordt opgemerkt dat ze worstelen met de diagnose en vragen naar informatie of wanneer zich gedragsmoeilijkheden voordoen. Meer dan de helft van de praktijken geeft aan dat een nauwe samenwerking met de ouders erg belangrijk is. Er wordt ook meestal aan hen toestemming gevraagd om psycho-educatie op te starten.

#### 6.3.4 Werkzame factoren

Onderzoek (Lambert, 1992; Lambert & Barley, 2001) stelt vast dat 30% van de therapie-uitkomsten verklaard worden door algemeen werkzame factoren zoals een goede structuur van de interventie en een vertrouwde cliënt-hulpverlener-relatie (Van Yperen et al., 2010). De specifieke methodiek zou slechts 15% van deze uitkomst bepalen. Deze verhoudingen moeten wel genuanceerd worden, want in recent onderzoek is er meer discussie over deze uitspraken. Echter, de constante blijft dat de factor cliënt-hulpverlener-relatie het belangrijkste element is in therapeutische begeleiding (Van Yperen et al., 2010).

Tabel 6

*De werkzame factoren van psycho-educatie volgens praktijken (P), experten (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)*

- 
1. Doorlopend, dynamisch proces met aandacht voor vroegtijdig opstarten en nazorg (P+A)
  2. Op maat van het individu werken/ afstappen van protocollen (P+E+A)
  3. Handvaten zoeken (P) in samenwerking met het kind/ de adolescent (E+A)
  4. Focus op zowel verschillen als gelijkenissen (P+E+A)
  5. Krachten en talenten aan bod laten komen (P+E+A)
  6. Visualisaties aanbieden: tekeningen, foto's, prenten, materialen, ... (P+E+A)
  7. De context betrekken (P+E+A)
- 

Zowel de praktijken als personen met autisme (P+A) rapporteren dat psycho-educatie voor kinderen en adolescenten steeds een *doorlopend en dynamisch proces* moet zijn, waarbij zowel oog is voor een vroegtijdige opstart maar ook voor langdurige nazorg (tabel 6). Wanneer iemand zich vragen stelt over de diagnose moet daar steeds aandacht voor zijn. Dit kan gedurende de volledige levensloop een aandachtspunt zijn.

Ook is het belangrijk om steeds *op maat te werken* van het kind of de adolescent (P+E+A). Bij het uitleggen van wat autisme is kunnen er bijvoorbeeld situaties uit het eigen leven worden gebruikt als illustratie. De praktijken geven ook aan dat dit vaak wil zeggen dat er moet worden afgestapt van protocollen. Werken op maat vertrekt vanuit de vragen of ervaringen van de persoon zelf. Dit geldt eveneens voor het *geven van handvaten*. Wanneer deze tips zijn opgelegd door de expert kunnen ze als minder bruikbaar worden beschouwd door de persoon zelf (E+A). Als de eerder verworven copingmechanismen en eigen ervaringen mee in rekening worden gebracht zorgt dit voor een duurzamere werking (A).

Daarnaast is het essentieel om *zowel verschillen als gelijkenissen te benoemen* om het gevoel van 'anders-zijn' niet enkel te versterken (P+E+A). Evenzeer is het belangrijk om *krachten en talenten* aan bod te laten komen (P+E+A). Veelal wordt er gefocust op de negatieve gevolgen van de diagnose. Echter brengt dit ook sterktes met zich mee. Personen met autisme kunnen bijvoorbeeld erg plichtsbewust zijn, een passie hebben voor een bepaald onderwerp of opdrachten tot in de puntjes uitwerken. Echter, een veralgemening van deze sterktes en talenten voor alle personen met autisme mag niet zomaar worden gemaakt. Het blijven eigenschappen die specifiek zijn per persoon.

Het aanbrengen van *visualisaties* zoals materialen, tekeningen, foto's en prenten zou ook een meerwaarde zijn volgens alle bronnen. Een helder beeld is aantrekkelijk en geeft meer duidelijkheid voor het kind of de adolescent. Het is echter bij het gebruik van materialen wel essentieel om rekening te houden met het verbeeldingsvermogen van de persoon met autisme. Tegelijk stelt men zich ook de vraag welke visualisaties dan het best gekozen worden.

Zowel de praktijken, experts als volwassenen met autisme rapporteren het belang om de *context van het kind of de adolescent te betrekken* bij het psycho-educatie proces. Zij zijn essentiële partners in de ondersteuning van het kind.

#### 6.4 Wat zijn de outcomes van psycho-educatie bij personen met autisme?

Tabel 7

*De outcomes van psycho-educatie volgens praktijken (P), experts (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)*

- 
1. De outcome is niet te voorspellen (P+E+A)
  2. De outcome is afhankelijk van de sociaal-emotionele en cognitieve mogelijkheden (P+E)
  3. De outcome is afhankelijk van de manier waarop de psycho-educatie is aangebracht (P+E)
  4. Het effect op welzijn is uiteenlopend en subjectief (P)
  5. Psycho-educatie creëert zelfinzicht (P+E+A)
  6. Er kan weerstand ontstaan van het kind naar de diagnose (P+E+A)
  7. Label als paraplu gebruiken (P+E+A)
- 

De outcomes van psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme zijn in Vlaanderen nog niet systematisch onderzocht. In dit onderzoek werd gerapporteerd dat de uitkomsten dan ook *niet zomaar te voorspellen* zijn (P+E+A). Het is zeer individueel of psycho-educatie een positief effect bereikt of niet. Er is wel eensgezindheid over dat dit eveneens *afhankelijk is van de sociale, emotionele en cognitieve mogelijkheden van de persoon*. Indien reflecteren over het eigen handelen hierdoor niet lukt, dan zullen zelfinzicht en eventuele gedragsveranderingen niet mogelijk zijn. De outcome is eveneens afhankelijk van de wijze waarop de psycho-educatie is aangebracht (P+E).

De praktijken verklaren dat het *effect op welzijn zeer uiteenlopend en subjectief* is. Sommige kinderen en adolescenten geven zelf aan dat ze het een meerwaarde vonden maar het merendeel onder hen zegt dit niet expliciet. Vaak is het welzijn wel af te leiden uit het gedrag.

De praktijken geven aan dat ze daaruit vaststellen dat het een meerwaarde heeft. Echter blijft dit een interpretatie. De praktijken, experts, personen met autisme en ouders geven allen aan dat psycho-educatie zorgt voor *zelfinzicht*. Dit wil zeggen dat men meer begrip krijgt voor zichzelf en het eigen handelen maar dat men ook beter kan aanvoelen wat de eigen noden zijn. Het kan ook zorgen voor opluchting en rust, geven diverse participanten (E+A) aan. Er is (eindelijk) een verklaring waarom ze bepaalde gedragingen stellen (P).

Er zijn evenzeer kinderen en adolescenten die voor, tijdens of na het psycho-educatie proces *weerstand tonen* ten opzichte van hun diagnose autisme (P+E). Als dit voordien is dan is het beter het uit te stellen (P+E). Tijdens of na de psycho-educatie kunnen kinderen en adolescenten hun paraplu gebruiken. Dit wil zeggen dat ze hun diagnose als excuus gaan gebruiken om bepaalde zaken niet te moeten doen. Met hun welzijn en de verdere toekomst in het achterhoofd is het dan erg cruciaal om met hen hierover in gesprek te gaan. Kinderen en adolescenten hebben namelijk zelf zeker ook een impact op hun verdere levensloop met de diagnose geven de participanten aan (P+E+A).

## 6.5 Een SWOT-analyse

Om de sterktes en valkuilen van psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme nog eens systematisch in kaart te brengen, wordt er op basis van alle gegevens een SWOT-analyse weergegeven *volgens* praktijken (P), experts (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A) (Tabel 6). Dit is een sterkte-zwakteanalyse die overzichtelijk de standpunten van de participanten weergeeft. Deze wordt ingedeeld in een onderdeel praktisch/logistiek en een onderdeel conceptueel. Hiervoor zijn bron 2, 3, 4 en 5 gebruikt. De stellingen worden doorheen deze masterproef besproken.

Tabel 8

SWOT-analyse volgens praktijken (P), experts (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)

Sterktes		Groeikansen		Valkuilen	
Praktisch/logistiek	Conceptueel	Praktisch/logistiek	Conceptueel	Praktisch/logistiek	Conceptueel
De methodieken bieden een houvast (P+E)	Inzicht in de diagnose krijgen (P+E+A)	Visualiseren van ervaringen a.d.h.v. materialen, prenten, afbeeldingen ... (P)	Op maat werken (P)	Geen 1 ideale methodiek (P+E)	Weinig of geen methodieken volledig aangepast aan personen met een verstandelijke beperking (P)
	Meer begrip voor reacties/gedrag van context (E+A)	Uitleg geven over neurodiversiteit en bredere maatschappelijke impact (E+ A)	Vormgeven vanuit ervaringen, voorbeelden en vragen van de persoon zelf (P+E+A)	Het op maat aanpassen is tijdrovend (P)	Vaak verbeeldingsvermogen nodig (blokken Brain Blocks, generaliseren van specifieke voorbeelden, metaforen ...) (P)
	Handvaten voor de toekomst (P+E+A)	Het kan ook voor mensen zonder diagnose een meerwaarde zijn (E)	Focussen op sterktes en talenten (P+E+A)	Het geven van psycho-educatie is een inspannings- en tijdsintensief proces (P)	De kinderen /jongeren moeten gemotiveerd zijn wat niet altijd evident is (P)
	Zelfinzicht bekomen en rust creëren (ook voor omgeving) (E+A)	Ook personen met autisme betrekken bij het vormgeven van nieuwe methodieken (E+A)	Spectrum van autisme voldoende aan bod laten komen (P)	Geen consensus over juiste (hoeveelheid) informatie (personen met autisme geven aan dat ze meer vragen hadden achteraf) (A)	De outcome is niet zomaar te voorspellen (P)

Empowerment, persoon in  
zijn kracht zetten (E)

Gedeelde taal creëren  
(noden leren aangeven aan  
context, leren verwoorden  
wat er intern wordt  
aangevoeld ...) (P+E)

Context betrekken bij het  
proces (E+A)

Brain Blocks is duur + ook  
duur om breed gamma aan  
methodieken in te zetten (P)

Verouderde materialen en  
theorieën (predictive coding  
niet geïmplementeerd, taal  
die wordt gebruikt bv. brein  
als computer, handicap) (P)

Opleiding nodig voor het  
hanteren van Brain Blocks  
(P+E)

Gevaar reductie tot  
diagnose (E+A)

Comorbiditeit komt niet aan  
bod (P)

Als hulpverlener te snel  
oplossingen aanreiken  
zonder stem persoon mee  
te nemen (A)

Te grote focus op talenten  
(belang evenwicht,  
realistische weergave) (E)

De diagnose kan als excuus  
gebruikt worden door  
persoon met autisme (E+A)

---

## 6.6 Een kritische, synthetische reflectie

In dit laatste onderdeel wordt een kritische reflectie gemaakt op psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme en worden de visies van de bevroegde praktijken, experts, ervaringsdeskundigen en ouders hierin meegenomen. Citaten worden gebruikt om de reflecties te staven. Tabel 9 vat de zeven voornaamste kritieken samen.

Tabel 9

*Zeven kritische punten tot reflectie op psycho-educatie volgens praktijken (P), experten (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)*

- 
1. Sec, formeel ervaren (A)
  2. Niet door personen met autisme gemaakt (A)
  3. Nadruk op educatie (E+A)
  4. Te grote focus op talenten (E)
  5. Doelen worden niet verantwoord (E)
  6. Gevaren van niet geprotocolleerd werken (E)
  7. Niet voldoende up-to-date methodieken aangepast aan specifieke doelgroepen (P)
- 

### 6.6.1 Hoe wordt psycho-educatie door de bevroegde ervaringsdeskundigen en ouders (A) ervaren?

Psycho-educatie wordt door de ervaringsdeskundigen vooral als *sec en formeel* ervaren: *“Ik dacht dat dat gewoon heel droog was. Gelijk wat is ASS en hoe zit dat in elkaar?”* (Participant 3). Hierbij dient er in acht genomen te worden dat deze participanten jongvolwassenen zijn en de psycho-educatie niet recent toegepast is. Ze ervaren het (retrospectief gezien) ook als niet toereikend genoeg aan hun noden. Daarbij sluit de gekregen informatie onvoldoende aan op hun situatie en leven. Het wordt ook als confronterend ervaren, zowel in de positieve als in de negatieve zin. Het is positief om specifiek te weten wat de diagnose inhoudt, maar *“met de neus op de feiten gedrukt worden”*, kan ook negatieve gevolgen teweegbrengen.

Er komt ook kritiek en desinteresse op psycho-educatie die *niet ontworpen of geschreven is door personen die zelf autisme hebben*. Bij het lezen van psycho-educatie boeken over autisme die door neurotypische mensen geschreven zijn, ervaren de volwassen personen met autisme een paternalistisch of neerbuigend gevoel: *“Dat is super patronizing (...) die gaan dan zo een model genomen hebben van iemand die dat keihard heeft. En dan, ga je je zo een zieke voelen.”*

(Participant 3). Dit gevoel wordt ook ervaren wanneer er bij psycho-educatie enkel handvaten en oplossingen worden opgelegd zonder de eigen ervaringen en copingmechanismen van de persoon zelf mee te nemen.

Daarnaast geven de ervaringsdeskundigen aan dat ze ook op *eigen initiatief aan psycho-educatie hebben moeten doen door zelf informatie op te zoeken*. Hierbij is het onderscheiden van betrouwbare informatie en onbetrouwbare informatie een struikelblok. Er is ook meer nood aan genuanceerde informatie die echt aangepast is aan de omstandigheden van de persoon.

“(...) die gaan dan zo een model nemen van iemand die dat keihard heeft. En dan, ga je je zo een zieke voelen.” (Participant 3)

Bovendien komt het gevoel van *reductie tot de diagnose* aan bod. Hierbij kan er in vraag gesteld worden of de personen die een label op zich geplakt krijgen nog een eigen keuze hebben hierin of niet. Er werd bij de psycho-educatie die de ervaringsdeskundigen kregen vooral benadrukt dat autisme een handicap is en dat ze “anders” zijn. Er werd daarnaast een typisch beeld geschetst van wat autisme is en niet vraaggericht gewerkt.

“(...) *alleen denk ik altijd van hoe ga je het inkaderen. Je gaat het inkaderen als een stoornis. Zeker bij kinderen want als je tegen kinderen zegt ‘een stoornis’ gaan ze zich misschien defect voelen en dan kan het self-fulfilling prophecy worden.*” (Participant 6)

Bij de ouders komt ook kritiek op het idee dat psycho-educatie *enkel door professionals mag gegeven worden*. Psycho-educatie kan volgens hen ook vanuit een ouder opgestart worden of in samenwerking met een therapeut. Wanneer de samenwerking met de therapeut gefaciliteerd wordt, voelen ouders zich wel betrokken bij het psycho-educatie proces. Bijvoorbeeld wanneer de hulpverlener meer uitleg geeft over hoe hij/zij te werk gaat en hoe de psycho-educatie ook thuis kan geïmplementeerd worden.

### 6.6.2 Kritische reflectie van experts (E) op psycho-educatie

Experten duiden op het gevaar van *een te grote focus te leggen op de talenten* binnen psycho-educatie. Vroeger werd er vooral gefocust op de beperkingen en nu wordt soms te veel het positieve verhaal verteld. De combinatie van beiden moet aanwezig zijn en blijven. Daarnaast wordt



door experts in vraag gesteld *wie* de psycho-educatie geeft en of dit een relationeel proces is of meer een eenrichtingsverkeer waarbij de nadruk ligt op de educatie aan het individu. Er moet teruggekeken worden naar wie de modellen geschreven en gemaakt heeft en met welke intentie.

Bij het inzetten van psycho-educatie worden er vaak *doelen* opgesteld, maar ze worden door niemand verantwoord. Er dient meer stilgestaan te worden of het wel doelen zijn die de personen met autisme zelf willen bereiken: *“Want je kan perfect een sociaal vaardigheidsplan opstellen en kinderen met autisme meer oogcontact laten maken, maar dan moeten we ons de vraag stellen is of dat echt is wat ertoe doet. Is dat echt wat belangrijk is en wat zijn de lange termijngevolgen?”* (L.V.D.P)

Er wordt soms ook als doel geformuleerd dat de personen door middel van psycho-educatie hun diagnose moeten accepteren. Dit is het vastzetten van de persoon en hen geen keuze hierin meer geven.

*“En dat is een nadeel van psycho-educatie: als het vertrekt vanuit het idee, we moeten iemand zijn diagnose laten accepteren, want dat is vaak één van de doelen die ik hoor. Ik vind dat je je diagnose niet moet accepteren. Je moet daar iets mee doen. (...) wat ik vind dat te weinig gebeurt in psycho-educatie in Vlaanderen, is dat label in zijn context plaatsen. (...) dan wordt alles zo gereduceerd naar ja, maar ja, ‘je bent nu gestrest, maar dat komt door uw autisme’, dan denk ik ja, dan kan je zo alles zeggen, ‘dat komt door uw autisme’. En ik geloof niet dat iemand met autisme kan gereduceerd worden tot dat label. Dus ja, psycho-educatie zou ook moeten zijn van, ‘waarin ben jij gewoon?’”* (P.V.)

De experts ervaren protocollen als noodzakelijk om met een wetenschappelijke basis aan de slag te gaan, maar vinden het niet erg dat er niet geprotocolleerd gewerkt wordt met psycho-educatiemethodieken. Ze kunnen dienen als inspiratiebronnen en houvast. Daarnaast zouden protocollen minder strikt genomen kunnen worden en kan onze kijk erop aangepast worden. Er kan meer een modulair systeem ingezet worden. Zo wordt er bij de methodiek ‘Ik ben speciaal’ geen paginanummering toegepast.

*“Nu dat wil niet zeggen, dat je geen protocollen kan hebben hé. Maar dat is zo een beetje het probleem in Vlaanderen en Nederland. Protocollen eindigen vaak met, doe eerst dit, en dan moet je dat doen, en als iemand aan die criteria beantwoordt, dan pas mag je... Uhm, en zo strikt wil ik het ook niet.”* (P.V.)

Het is volgens de experts noodzakelijk om psycho-educatie aan te passen aan het individu en op maat te werken: *“Uhm, ik ben heel allergisch voor protocollen (lacht). Ik denk van er bestaan geen protocolmensen, dus protocollen kunnen ook niet voldoende zijn.”* (S.C). Er is vaak weinig ruimte in de protocollen voor de diversiteit die aanwezig is binnen het spectrum. Er dient vertrokken te worden vanuit de vragen van de persoon zelf. Daartegenover uiten experts ook hun bezorgdheid over het niet-geprotocolleerd gebruiken van methodieken: *“Want met psycho-educatie kan je ook schade berokkenen. Door te veel informatie te vroeg te geven, waardoor mensen eigenlijk, uhm, ja depressief kunnen worden zelfs”* (S.C).

### 6.6.3 Kritische reflectie van de bevraagde gespecialiseerde praktijken (P) op psycho-educatie

De gespecialiseerde hulpverlening en onderwijs geven vooral aan dat psycho-educatiemethodieken vaak *niet voldoende aangepast zijn aan de doelgroep* waarmee gewerkt wordt. Dit wordt vooral aangegeven bij de doelgroep waarbij kinderen en jongeren naast autisme ook een verstandelijke beperking hebben. Sowieso is de differentiaaldiagnostiek autisme en verstandelijke beperking moeilijk te maken (De Pauw et al., 2022). Daarnaast zijn de methodieken weinig aangepast aan de structuur en vormgeving van een organisatie, bijvoorbeeld in het secundair onderwijs.

Een volgende kritiek is dat het een *helse zoektocht* kan zijn naar een gepaste methodiek doordat er zodanig veel methodieken bestaan. Het zoeken naar een methode en aanpassen van de methodiek aan het individu is heel tijdsintensief. Daarbij is het opleiden in bepaalde methodieken heel duur. Het gebrek aan middelen en personeel om psycho-educatie aan te bieden op school komt hierbij ook als struikelblok naar voren. Indien er intern geen voldoende middelen zijn om in te zetten op psycho-educatie wordt er naar een externe samenwerking gezocht. Dit is wederom tijdsintensief. Op scholen zijn ze ook vaak afhankelijk van leerkrachten die al dan niet openstaan om in te zetten op psycho-educatie.

Daarnaast geven de participanten aan dat de methodiek *‘Ik ben speciaal’ verouderd* is en dat er nood is aan een vernieuwde versie. Een ander voorstel dat aan bod komt, is het inzetten op gratis groepssessies rond psycho-educatie op samenlevingsniveau. Men geeft ook aan dat er nood is aan meer *samenwerking* tussen de betrokken contexten van het kind of de adolescent. De transfer maken naar bijvoorbeeld de sportschool, de logopedist, ... is van grote meerwaarde. Bovendien

omvat een goed geprotocolleerde methodiek vaak onvoldoende genuanceerde informatie die aansluit bij het unieke individu. Bij de inzet van psycho-educatie dient er ook vanuit eigen keuzes vertrokken te worden. Wanneer het verplicht wordt, is er meer weerstand en minder motivatie. Wanneer het een *eigen keuze* mag zijn om deel te nemen, zijn de leerlingen die deelnemen meer intrinsiek gemotiveerd.

#### 6.6.4 Kritische blik op het label ASS

Het label ASS wordt door ouders vooral ervaren als een noodzakelijk toegangsticket tot de gepaste ondersteuning voor hun kind: *“En ik heb echt dat gevoel als je wil geholpen worden, moet je gewoon testjes doen en moet je een papiertje hebben.”* (Participant 14). De kinderen blijven dezelfde hulpvraag hebben - met of zonder het label – en zouden even kwaliteitsvolle ondersteuning moeten krijgen. Daarnaast ervaren ze dat hun kind beperkt kan worden in bijvoorbeeld studiekeuzes, net door het label.

Experten zeggen ook dat het label in theorie niet meer nodig is om ondersteuning te krijgen, maar dat dit in praktijk vaak nog niet zo is. Het label moet vooral werken. Er wordt een mooie metafoor meegegeven:

*“Ik geef dikwijls het voorbeeld : Stel je gaat op vakantie en je hebt een huurauto. Dan wil je waarschijnlijk wel weten of het een diesel of een benzine wagen is. Dat is wel belangrijk he als je gaat tanken. Maar als mensen achteraf aan jou gaan vragen “Welke auto heb je gehuurd op vakantie?”, dan ga je waarschijnlijk niet antwoorden “Het was een diesel of een het was een benzine”. Je gaat een andere omschrijving geven. Dus zo’n label kan belangrijk zijn om iets te begrijpen, om ook een aantal handvaten te krijgen en een richting waarin dat je moet gaan aanpassen of zoeken. Maar het mag niet beperkend zijn.”* (S. D.)

Er wordt ook in vraag gesteld of er door een meerderheidsgroep bepaald mag worden wat de norm is en wat afwijkend is. Daarbij kan psycho-educatie ook gegeven worden los van het label. In de neurodiversiteitsbeweging is het extra belangrijk dat het label niet enkel als stoornis wordt bekeken, maar als deel van de identiteit waarbij personen met autisme het label kunnen terugclaimen.

*“Dus er werd altijd op een manier gekeken van oh ja autisme is geen fijn woord, maar ze maken het zelf ja, nu gebruiken ze dat label opnieuw, dat woord opnieuw om er voor zichzelf iets mooier van te maken. Iets om trots op te zijn bijvoorbeeld.” (L. V. D. P.)*

De gehanteerde termen, worden ook in vraag gesteld. Zo wordt “ASS” door L.V.G. als te specifiek en te sluitend ervaren in verschillende contexten. Ze gebruikt liever “autistische mensen”, “op het spectrum leven” of “autisme”. Hierbij benadrukt ze dat het gebruik van termen voor iedereen een persoonlijke keuze is. Daarnaast is het label voor de ervaringsdeskundigen een middel om zichzelf meer te begrijpen en accepteren en brengt het meer comfort indien de persoon problemen ervaart. Daartegenover ervaren ze ook negatieve aspecten aan het gebruik van een label. Het geeft meer het gevoel aan de persoon dat hij/zij/die “anders” is.

*“Maar ik heb een beetje schrik met de term label, want dan denk ik aan een pot met een plakker op. En, dat wat er in de pot zit, dat is wat er op de plakker staat. Alsof je een persoon zomaar leest op de plakker, en je weet wat er in de pot zit. Ja, dat vind ik zo wat vies dat essentialisme zo. Ik vind, dat dat altijd zo, uhm, persoon eerst, autisme second.” (Participant 1)*

Het label zou volgens de ervaringsdeskundigen ook niet gelijk moeten staan aan een stornis, maar meer als een referentie naar een andere hersenwerking.

## 7 Discussie

CAR/MFC/BuBao school Sint-Lievenspoort Gent stelde zich de vraag welke psycho-educatiemethodieken voor kinderen en jongeren met autisme gebruikt worden in gespecialiseerde hulpverlening en scholen. Eveneens werd de vraag gesteld op welke manier deze methodieken ingezet en geïmplementeerd worden in begeleidingen. Bovendien wilden ze weten welk effect psycho-educatie heeft op het welzijn van de kinderen en jongeren en wat de voorwaarden zijn om met psycho-educatie te starten. Het doel van deze masterproef is om een inventaris weer te geven van psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme. Deze inventaris kan zowel voor Sint-Lievenspoort als voor andere praktijken en organisaties een ondersteuning bieden in het zoeken naar een gepaste psycho-educatiemethodiek. Daarnaast wordt er op de onderzoeksvraag *“Hoe wordt er momenteel in Vlaanderen gewerkt rond psycho-educatie in de gespecialiseerde hulpverlening en onderwijs aan kinderen en adolescenten met autisme?”* geantwoord door weer te geven hoe deze methodieken gebruikt worden in praktijk en wat mogelijke outcomes zijn. De informatie wordt ook samengevat in een SWOT-analyse om de voor- en nadelen van psycho-educatie te kaderen. Daarop volgt een kritische reflectie op psycho-educatie.

Dit onderzoek stelt vast dat psycho-educatie *heel vaak en heel divers* wordt toegepast in Vlaanderen. Het wordt gezien als een cruciaal en standaardonderdeel van de begeleiding bij personen met autisme. Uit dit onderzoek komen verschillende methodieken, werkboeken, leesboeken etc. naar voor die gebruikt worden in de Vlaamse praktijken. De *drie meest gebruikte methodieken* zijn: ‘Ik ben speciaal’ (Vermeulen, 2005), ‘Brainblocks’ (van de Ven, 2019) en “Survivalgids: Wat als je autisme hebt?” (Nys, 2020). Uit dit onderzoek kwam tegelijk de kritische bedenking dat het cognitief model *‘predictive coding’* nog maar één keer is geïmplementeerd in een psycho-educatiemethodiek (nl. Vind je eigen weg met jouw autisme van Suzanne Agterberg-Rouwhorst, 2022). Het is dus niet eenvoudig om het uitwerken van psycho-educatie te stroomlijnen met dynamische inzichten in de theorievorming en visies op autisme.

Deze masterproef toonde dat naast standaardmethodieken ook eigen methodieken worden ontwikkeld en geïnstalleerd om meer tegemoet te komen aan doelgroepspecifieke noden. Opmerkelijk gaven ook acht praktijken aan dat ze geen psycho-educatiemethodieken hanteren. Deze tendensen zijn te plaatsen in het *neoliberaal gedachtengoed*, waarbij de individuele vrijheid en de belangen van het individu centraal staan. Het neoliberalisme legt een nadruk op zelfmanagement en eigen regie (Timmerman, 2018). Elke hulpverlener kan aan psycho-educatie

doen en aanpassingen maken of zelf methodieken ontwikkelen. De bevroegde praktijken gaven aan dat er daardoor meer individuele verantwoordelijkheid is.

Daarnaast is psycho-educatie een *dynamisch en langdurig proces*, waarbij er veel actoren actief betrokken dienen te worden. De context meenemen in het psycho-educatietraject is heel belangrijk. Psycho-educatie kan zowel tools als rust bieden voor zowel de persoon met autisme als zijn/haar/hun omgeving. Het is ook voordelig wanneer de transfer naar verschillende contexten gefaciliteerd kan worden door middel van het betrekken van de context in het proces.

Momenteel werd er nog geen onderzoek uitgevoerd naar *de outcomes* of effectiviteit van psycho-educatie (Spek & Boxhoorn, 2014). Er werd ook nog geen evaluatie gedaan van bestaande methodieken. In het onderzoek van Spek & Boxhoorn (2014) werd er aan personen met autisme gevraagd wat helpende factoren waren bij het 'accepteren van de diagnose'. De belangrijkste factoren waren het lezen en nadenken over autisme en lotgenotencontact. Er werd hierdoor geadviseerd om psycho-educatie aan deze factoren aan te passen. Bovendien kwam uit dit onderzoek dat slechts 24% van de mannen en 19% van de vrouwen psycho-educatie als helpende ondersteuning ervaren in het acceptatieproces (Spek & Boxhoorn, 2014). Deze masterproef is een pilotstudie. De moeilijkheid om onderzoek te voeren naar de outcomes van psycho-educatie is mede doordat de methodieken niet geprotocolleerd worden toegepast en vooral op maat aangepast worden. Hierdoor kan men de methodieken niet helemaal evalueren.

## 7.1 Psycho-“educatie”

De grootste conclusie van dit onderzoek is dat psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme een vraag is van **vele en grote uitdagingen**. Door die uitdagingen is het een zoektocht naar voortschrijdende inzichten en is het geen zwart-wit verhaal, maar een proces van vele tinten grijs. Hierbij wordt de educatie die gegeven wordt aan personen met een diagnose ook kritisch bekeken en de vormgeving en inhoud in vraag gesteld. *Wat is het uiteindelijke doel van psycho-educatie? Wat vertellen we aan de kinderen en jongeren? Wie beslist hierover?* In de *duale visie* op autisme wordt in psycho-educatie meer de nadruk gelegd op de sterktes van een persoon en wordt neurodiversiteit in woorden benoemd. De neurodiverse visie toont dat neutrale verschillen tussen mensen niet enkel tot beperkingen hoeven te leiden (Lai et. al., 2020). Tegelijkertijd is er ook soms *weerstand* bij personen met autisme doordat 'het anders-zijn' aanwezig blijft. Psycho-educatie kan dan gezien worden als het telkens opnieuw indoctrineren van 'het anders-zijn'. Het

gevaar hierbij is dat er weerstand ontstaat wanneer die persoon benoemd wordt als anders en/of hij/zij/hun zich ook zo zal voelen, er zo over zal denken en zich ernaar zal gedragen. In het onderzoek van deze masterproef kwam het risico van deze vorm van ‘*naming and explaining*’ heel sterk naar boven. Dit wordt bevestigd met het volgende citaat:

*“Want het ding is zo bij, als ze zo zeggen van, uhm. Ja, autisme is bij iedereen anders. Maar ja, bij zo veel voorkomende dingen zo. Alle bijvoorbeeld. Ik, ik bijvoorbeeld, zeg dan zo van. Uhm, oh, mensen met autisme soms zo gevoelig zijn aan geluid ... dan had ik zo, van ja, ik ben gevoelig aan geluid. Maar dan begon ik dat zo. Ja, dan begon ik mij zo te gedragen alsof ik. Ja, dan begon ik zo te denken. Alsof ik zo heel gevoelig aan geluid was, terwijl dat dat eigenlijk echt niet zo was.”* (Participant 4)

Hierbij wordt de “educatie” die aan kinderen en adolescenten met autisme gegeven wordt, in vraag gesteld. *Wie beslist wat er verteld wordt?* Wanneer het “verschil” wordt gedefinieerd en uitgelegd, worden er normatieve grenzen vastgelegd die op hun beurt het gevoel van ‘anders-zijn’ versterken bij de persoon die buiten die grenzen valt en hem/haar/hun stigmatiseert. Taal is een krachtig gegeven en kan veel beïnvloeden, waardoor hiermee voorzichtig en doordacht omgegaan moet worden. Wanneer een persoon gedrag vertoont dat vaak geassocieerd wordt met ASS, betekent dit daarom niet noodzakelijk dat deze persoon autisme heeft. Hier kan het ondoordacht gebruik van taal leiden tot *stereotypering* (Graham & Macartney, 2012). De toekenning of het vermoeden van een label kan ook beïnvloeden hoe bepaalde gedragingen worden gelezen (Graham & Macartney, 2012; Molloy & Vasil, 2002). Zo kan bijvoorbeeld de interesse in dinosaurussen en formeel taalgebruik bij een kind als gevolg van de invloeden van zorgfiguren gezien worden, maar na het vaststellen van een diagnose ASS worden deze vaker als kenmerken van ASS aanzien (Graham & Macartney, 2012). Op deze manier wordt de persoon gereduceerd tot de diagnose (Molloy & Vasil, 2002). Labels kunnen daarbij enerzijds leiden tot onderschatting van de competenties van het kind. Anderzijds kan het leiden tot vooroordelen van bijvoorbeeld leerkrachten en hulpverleners die geloven dat leerlingen op bepaalde interventies positief zullen reageren (bv. visuele ondersteuning) (Graham & Macartney, 2012; Molloy & Vasil, 2002).

## 7.2 Een gebalanceerde dialoog

Bovendien bevat het *eufemistisch trekken* en het vertellen over *clichés* bij psycho-educatie als good practice een groot risico. Het is belangrijk om de talenten en interesses van een persoon te implementeren in begeleiding, maar tegelijkertijd bestaat het gevaar van een overwaardering van

autisme als iets dat alleen maar positief is (Lefevre & Carette, 2023). Personen met autisme mogen dat zelf vinden, maar hulpverleners mogen hen dat niet aanpraten. Wanneer dit wel gebeurt, wordt het lijden en de ervaren last van de persoon met autisme genegeerd. Het is een 'en-en' verhaal. Er is nood aan een *goede gebalanceerde dialoog* samen met personen met autisme die zich herkennen in de diagnose over wat het betekent en hoe het geoptimaliseerd kan worden. Er kan meer aan de personen met autisme gevraagd worden wat werkt en wat niet werkt (Lefevre & Carette, 2023). Zoals de volwassen personen met autisme in dit onderzoek reeds aangaven moet psycho-educatie een proces zijn dat samen wordt vormgegeven, met respect voor bestaande copingmechanismen bij het geven van handvaten voor de toekomst.

### 7.3 Handvaten voor toekomstige psycho-educatie

Uit deze bedenkingen rijst de vraag *hoe psycho-educatie aan kinderen en adolescenten met autisme dan wel* moet gegeven worden. Een psycholoog en freelance vormingsmedewerker van Autisme Centraal zegt dat het essentieel is om te *vertrekken vanuit de persoon zelf*. In plaats van een vooraf uitgetekend patroon te doorlopen, is het essentieel om te werken vanuit de ervaringen en vragen die de persoon heeft. Dit kan zowel bij kinderen, adolescenten als volwassenen. Personen met een verstandelijke beperking hebben veelal uit zichzelf minder vragen over de diagnose. Wanneer zij zelf aangeven dit te willen bespreken, dan is het belangrijk om enkel antwoord te geven op de gestelde vragen, uiteraard met het gebruik van eenvoudige taal. Als de persoon zich geen vragen stelt, moet er nagedacht worden of de outcome van psycho-educatie wel het gewenste effect in zich kan dragen. Het reflectief vermogen of de meta-cognitieve vaardigheden van personen met een verstandelijke beperking zijn namelijk minder sterk ontwikkeld dan bij leeftijdsgenoten (Van Nieuwenhuijzen et al., 2006).

Om deze spanningen te overstijgen voor kinderen en jongeren met autisme, kan ook inspiratie gehaald worden uit evoluties uit andere 'Disability Studies' gebieden. Eén voorbeeld is hierbij het belang van *Deaf Culture* voor de identiteitsontwikkeling van dove en slechthorende kinderen en jongeren (Van Havermaet et al., 2022). Binnen het sociaal-cultureel model van doofheid wordt doof zijn net als autisme gezien als een 'en-en verhaal' en niet zomaar als handicap of beperking. In plaats daarvan identificeren ze zich als leden van een etnolinguïstische minderheid. Ze zijn trots op het feit dat ze doof zijn (De Clerck, 2007). Binnen deze gemeenschap is empowerment een dominant begrip (Hamill & Stein, 2011). Er is een primair onderscheid tussen empowerment op individueel en gemeenschapsniveau. Op niveau van het individu wil dit zeggen dat enerzijds het



gevoel van keuzevrijheid wordt vergroot. Daarnaast wil het ook de individuele marginalisering verminderen door het vermogen te vergroten om controle uit te oefenen op het bewustzijn van de sociaal-politieke omgeving (Zimmerman, 2000). Op gemeenschapsniveau omvat het inspanningen om de omstandigheden van de minderheidsgroep te verbeteren. Dit gebeurt vaak door middel van strategieën die de herverdeling van macht en middelen vergemakkelijken (Zimmerman, 2000). Rappaport (1995) omschrijft empowerment in zijn onderzoek als het feit dat de minderheidsgroep zelf verhalen en ervaringen moet beschrijven in plaats van dat de meerderheidsgroep dit rapporteert. Dit zijn belangrijke elementen om mee te nemen bij het geven van psycho-educatie aan personen met autisme. Het woord autisme niet langer kaderen als beperking maar wel met de erkenning van een minderheidsgroep waarbij de marginalisering van het begrip moet verminderd worden en waar een stem moet gegeven worden in onderzoek aan de personen met autisme zelf.

Binnen het type 7 onderwijs wordt dit model in Vlaanderen al meermaals toegepast. Buitengewoon lageronderwijsschool Sint-Lievenspoort te Gent plaatst de dovencultuur-identiteit centraal in het curriculum van de kinderen in type 7. Op hun website staat daarnaast onder andere dat ze beogen om de leerlingen hun innerlijk kompas te leren ontdekken. Daarbij worden ze gesteund in het telkens opnieuw zichzelf terugvinden en oplossingsgericht werken. Hierbij zijn de noden van het kind steeds doorslaggevend. Deze manier van kijken naar dove personen kan een hefboom zijn voor het type 9 onderwijs voor kinderen en adolescenten met autisme.

De Deaf Culture haalt anderzijds ook het belang van *rolmodellen* aan. Onderzoek van Cawthon en collega's (2016) toont aan dat dit gunstig is voor het sociaal kapitaal van dove personen. Het zou hun netwerk vergroten en daardoor hun kansen tot het vinden van een job en/ of het aanleren van bepaalde vaardigheden vergroten. Dit kan ook van toepassing zijn voor personen met autisme. In breder onderzoek wordt vastgesteld dat rolmodellen eveneens kunnen zorgen voor een stijging van het zelfvertrouwen (Lee & Conroy, 2005). Het zorgt tevens voor een verandering in identiteitsvorming (Allen et al., 2014; Biesta, 2020). Recent masterproefonderzoek van van der Linden en 't Zand (2021) toont eveneens aan dat online rolmodellen bij gemarginaliseerde groepen (vgl. personen met autisme) ervoor kan zorgen dat personen zich bewuster worden van vooroordelen en meer open-minded worden.

Evenzeer is het bij psycho-educatie steeds essentieel om de volgende uitspraak van autisme advocaat, professor in special education en persoon met autisme Stephen Shore in het achterhoofd te houden: "*If you've met one person with autism, you've met one person with autism.*". Iedereen

met autisme is namelijk anders. Er zijn veel verschillende kleuren en tinten van autisme. Op eenzelfde manier aanbieden van psycho-educatie maakt het verhaal te zwart-wit en doet het brede kleurenspectrum geen recht aan.

Daarnaast moeten hulpverleners en theoretici zich de vraag durven stellen of het mogelijk is om van een *diagnose autisme af te geraken*. Het label brengt voordelen met zich mee als toegangsticket tot de hulpverlening maar het zorgt ook voor het idee dat er een bepaald ontwikkelingspad klaarligt. Dit laatste moet worden ontkracht door de multifinaliteit van diverse 'autismeS' (De Pauw, persoonlijke communicatie, mei 2023). Er is momenteel maar beperkt longitudinaal prospectief onderzoek voor handen dat gedragssuitkomsten over de langere termijn in kaart brengt (De Clercq et. al., 2022). Gezien de vele kleuren van autismeS, is er meer aandacht nodig voor de vele mogelijke ontwikkelingspaden bij personen met autisme.

Samengevat, een perfecte psycho-educatiemethodiek bestaat niet. De take-away-message van deze scriptie is dan ook om steeds *kritisch te blijven* zijn over je handelen. Niet enkel als hulpverlener bij het geven van psycho-educatie maar ook als mens, door de wijze waarop je spreekt over en met mensen met autisme.

#### 7.4 Relevantie voor de orthopedagogische praktijk

Uit dit onderzoek komt naar voor dat het betrekken van de context bij psycho-educatie een sterkte is en als belangrijk wordt geacht in het proces. Bij het orthopedagogisch handelen is het van belang om de ondersteuning steeds vanuit de context (zorgfiguren, leefomgeving, sociaal netwerk ...) samen met de centrale persoon vorm te geven. Er dient samen gezocht te worden naar manieren om zijn/haar/hun kwaliteit van leven te verbeteren. Het neurodiversiteitsgedachtegoed stelt daarbij dat de ervaren moeilijkheden bij personen met autisme altijd contextueel zijn (Robertson, 2010). De kwaliteit van leven wordt mede vormgegeven door zowel persoonlijke als omgevingsfactoren en de interacties tussen beiden. De gehanteerde ondersteuningsvormen dienen bijgevolg zowel aangepast te zijn op maat van de persoon als op diens context. Dit is een belangrijke pijler in de orthopedagogiek.

#### 7.5 Sterktes, beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Het is van belang om bij de interpretatie van de resultaten rekening te houden met enkele beperkingen van dit onderzoek. Allereerst is er slechts beperkt internationaal onderzoek betrokken

bij deze masterproef. Huidig onderzoek rond psycho-educatie zoals gegeven in Vlaanderen en Nederland en de outcome hiervan is erg schaars. Mede daardoor en wegens het exploratieve karakter van dit onderzoek zijn de gebruikte vragenlijsten niet opgesteld aan de hand van eerder onderzoek. Enkel veldonderzoek stond aan de basis van de bevraging.

Een tweede beperking is het bescheiden aantal praktijken in de steekproef ten opzichte van de totale populatie praktijken in Vlaanderen (13%). In vervolgonderzoek zou een grotere steekproef interessant zijn om een vollediger beeld te krijgen van de actuele bevindingen in Vlaanderen. Daarbij zou het inzoomen op en ontwikkelen van methodieken voor specifieke doelgroepen zoals personen met bijkomende ontwikkelingsproblematieken zoals een verstandelijke beperking of cerebrale parese een grote meerwaarde zijn voor de praktijk. Bovendien zouden de recente inzichten van 'predictive coding' ook moeten worden meegenomen in het ontwerp van deze nieuwe psycho-educatiemethodieken.

Daarnaast is ervoor gekozen om wegens ethische overwegingen enkel volwassen personen met autisme te bevragen. Echter zou het toevoegen van de stem van kinderen en adolescenten met autisme eveneens erg interessant zijn.

Het feit dat zowel CAR's, MFC's, BuBao- en BuSo scholen in de steekproef zijn opgenomen is een sterkte van dit onderzoek. Op deze wijze is een grote groep praktijken in het hulpverleningslandschap gerepresenteerd. Eveneens keek het onderzoek vanuit verschillende invalshoeken naar psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme. Zowel de visies van hulpverleners, experts, personen met autisme en ouders werden gehoord en meegenomen. Bovendien bevatte de expertengroep op zich een brede diversiteit aan expertises en visies.

Dit werk wil praktijken aanmoedigen om ondanks het werken op maat elkaar te blijven inspireren. Momenteel worden gehanteerde, zelfgemaakte methodieken of aanpassingen op bestaande methodieken nog erg weinig gedeeld in het Vlaamse onderwijs en in het hulpverleningslandschap. Op deze manier gaan zeer sterke, creatieve psycho-educatiemethodieken verloren. Initiatieven zoals 'lerende netwerken' of delen van (kritische) ervaringen zou een meerwaarde hierbij kunnen betekenen.

Afsluitend is het belangrijk om mee te geven dat kinder- en jeugdpsychiater Vanaken, postdoctoraal onderzoeker in de wijsbegeerte en culturele studies Van Goidsenhoven, psycholoog Van Den Plas

en andere collega's samenwerken aan een interdisciplinair doctoraatonderzoek naar de ethische aspecten van vroegdetectie en interventie bij kinderen met autisme. Hierin nemen zij personen met autisme en ouders van kinderen met autisme mee als evenwaardige partners in de ontwikkeling van een nieuwe psycho-educatiemethodiek voor ouders van kinderen die al vroeg hun diagnose krijgen. Dit onderzoek zal binnenkort een grote meerwaarde zijn voor de praktijk.

## 7.6 Conclusie

Dit mixed-methods onderzoek geeft antwoorden op de onderzoeksvraag: "Hoe wordt er momenteel in Vlaanderen gewerkt rond psycho-educatie in de gespecialiseerde hulpverlening en onderwijs aan kinderen en adolescenten met autisme?" en beantwoordt hiermee de vragen die vanuit Sint-Lievenspoort gesteld werden. Via dit onderzoek is er geprobeerd om aan de hiaten van het onderzoek naar psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme tegemoet te komen.

De drie meeste gebruikte psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme uit de weergegeven inventaris zijn 'Ik ben speciaal' (Vermeulen, 2005), 'Brain Blocks' (van de Ven, 2011) en Survivalgids: Wat als je autisme hebt (Nys, 2020). Bij het toepassen van de psycho-educatiemethodieken komt vooral naar voor dat deze niet-geprotocolleerd gebruikt worden. De methodieken worden vaak naast elkaar gebruikt en aangepast op maat van het individu. Dit is een tijdsintensief proces. Daarnaast geven de praktijken, experts en personen met autisme een voorkeur aan een combinatie van een individuele vorm van psycho-educatie en in groepstherapie. Verder is het noodzakelijk om psycho-educatie enkel op vraag van de persoon zelf te installeren en samen met het kind of de adolescent naar handvaten te zoeken. Kritisch bekeken, toont dit onderzoek aan dat er meer methodieken moeten afgestemd worden op 'predictive coding'. Dit kan stof zijn voor verder onderzoek.

Afsluitend is de take-away-message van deze scriptie dat het essentieel is om steeds kritisch te zijn over het eigen handelen, ook in psycho-educatie. Psycho-educatie moet een gedeeld proces zijn samen met het kind of de adolescent met autisme en hun context. Daarbij moet evenzeer gereflecteerd worden over wat er verteld wordt over de diagnose en welke outcomes (gewenst en ongewenst) dit teweeg kan brengen.

## 8 Referentielijst

- Allaire, C., Seida, J. C., Clark, B. G., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L., Vandermeer, B., & Smith, V. (2008). Behavioural and Developmental Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Clinical Systematic Review. *PLOS ONE*, 3(11), e3755. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0003755>
- Allen, K., Ryan, T., Gray, D. L., McInerney, D. M., & Waters, L. (2014). Social Media Use and Social Connectedness in Adolescents: The Positives and the Potential Pitfalls. *Australian Educational and Developmental Psychologist*, 31(1), 18–31. <https://doi.org/10.1017/edp.2014.2>
- Alshenqeeti, H. (2014). Interviewing as a Data Collection Method: A Critical Review. *English Linguistics Research*, 3(1). <https://doi.org/10.5430/elr.v3n1p39>
- Altiere, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152. <https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Vol. 5th edition*. VA: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, C. M., Hogarty, G. E., & Reiss, D. J. (1980). Family Treatment of Adult Schizophrenic Patients: A Psycho-educational Approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3), 490–505. <https://doi.org/10.1093/schbul/6.3.490>
- Andreou, M., & Skrimpa, V. (2020). Theory of Mind Deficits and Neurophysiological Operations in Autism Spectrum Disorders: A Review. *Brain Sciences*, 10(6), 393. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060393>
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76–136. <https://doi.org/10.1007/bf01837709>
- Authier, J. (1977). The psychoeducation model: Definition, contemporary roots and content. *Canadian Counsellor*, 12(1), 15–22.
- Backman, A., Mellblom, A., Norman-Claesson, E., Keith-Bodros, G., Frostvittra, M., Bölte, S., & Hirvikoski, T. (2018). Internet-delivered psychoeducation for older adolescents and young adults with autism

- spectrum disorder (SCOPE): An open feasibility study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 51–64. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.001>
- Barbosa, T., Rodrigues, C., De Mello, C. B., De Souza E Silva, M., & Bueno, O. F. A. (2019). Executive functions in children with dyslexia. *Arquivos De Neuro-psiquiatria*, 77(4), 254–259. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20190033>
- Baron-Cohen, S. (2004). The cognitive neuroscience of autism. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 75(7), 945–948. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2003.018713>
- Baron-Cohen, S. (2017). Editorial Perspective: Neurodiversity - a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(6), 744–747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2014). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601–613. <https://doi.org/10.1017/s003329171400172x>
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., McAdam, D. B., Butter, E., Stillitano, C., Minshawi, N., Sukhodolsky, D. G., Mruzek, D. W., Turner, K., Neal, T., Hallett, V., Mulick, J. A., Green, B., Handen, B., Deng, Y., . . . Scahill, L. (2015). Effect of Parent Training vs Parent Education on Behavioral Problems in Children With Autism Spectrum Disorder. *JAMA*, 313(15), 1524. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150>
- Begon, R., & Billington, T. (2019). Between category and experience: constructing autism, constructing critical practice. *Educational Psychology in Practice*, 35(2), 184–196. <https://doi.org/10.1080/02667363.2019.1571481>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650–656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>

- Berg, B. L. (2007). *Qualitative research methods for the social sciences*. London: Pearson.
- Biesta, G. (2020). Risking Ourselves in Education: Qualification, Socialization, and Subjectification Revisited. *Educational Theory*, 70(1), 89–104. <https://doi.org/10.1111/edth.12411>
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2018). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275–1297. <https://doi.org/10.1007/s00018-018-2988-4>
- Brain Blocks. (2022). *Meer over Brain Blocks en team*. Geraadpleegd op 9 april 2022, van <https://www.brainblocks.com/informatie/over-brain-blocks/>
- Brain Blocks. (z.d.). *Brain Blocks cursussen begeleiders en behandelaars*. <https://www.brainblocks.com/>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Broderick, A. A., & Ne'eman, A. (2008). Autism as metaphor: narrative and counter-narrative. *International Journal of Inclusive Education*, 12(5–6), 459–476. <https://doi.org/10.1080/13603110802377490>
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). A Psychoeducational Group Intervention for Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274–298. <https://doi.org/10.1080/01933922.2017.1350230>
- Burrows, C. A., Usher, L. V., Schwartz, C. B., Mundy, P. C., & Henderson, H. A. (2015). Supporting the Spectrum Hypothesis: Self-Reported Temperament in Children and Adolescents with High Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1184–1195. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2653-9>
- Carette, S. (2016). Wat als psycho-educatie rond autisme niet aanslaat? Een oplossingsgerichte uitweg! *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie*, 2, 59–70.
- Cawthon, S. W., Johnson, P., Garberoglio, C. L., & Schoffstall, S. (2016). Role Models as Facilitators of Social Capital for Deaf Individuals: A Research Synthesis. *American Annals of the Deaf*, 161(2), 115–127. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0021>

- Centra voor Ambulante Revalidatie. (z.d.). *Revalidatie*. Geraadpleegd op 12 april 2023, van <https://revalidatie.be/missie-en-visie-car/>
- Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 76–96. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x>
- Chancel, R., Miot, S., Dellapiazza, F., & Baghdadli, A. (2020). Group-based educational interventions in adolescents and young adults with ASD without ID: a systematic review focusing on the transition to adulthood. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31(7), 1–21. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01609-1>
- Chapman, R. (2019). Neurodiversity Theory and Its Discontents: Autism, Schizophrenia, and the Social Model of Disability. *The Bloomsbury Companion to Philosophy of Psychiatry*. <https://doi.org/10.5040/9781350024090.ch-018>
- Charman, T., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Baird, G., Cox, A., & Drew, A. (2000). Testing joint attention, imitation, and play as infancy precursors to language and theory of mind. *Cognitive Development*, 15(4), 481–498. [https://doi.org/10.1016/s0885-2014\(01\)00037-5](https://doi.org/10.1016/s0885-2014(01)00037-5)
- Chetcuti, L., Uljarević, M., Ellis-Davies, K., Hardan, A. Y., Whitehouse, A. J., Hedley, D., Putnam, S., Hudry, K., & Prior, M. R. (2021). Temperament in individuals with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 85, 101984. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.101984>
- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Cohen, S., Conduit, R., Lockley, S. W., Rajaratnam, S. M. W., & Cornish, K. (2014). The relationship between sleep and behavior in autism spectrum disorder (ASD): a review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/1866-1955-6-44>
- Connolly, J. J., & Hakonarson, H. (2014). Etiology of Autism Spectrum Disorder: A Genomics Perspective. *Current Psychiatry Reports*, 16(11). <https://doi.org/10.1007/s11920-014-0501-9>



- Connolly, S., Grasser, K. C., Chung, W., Tabern, K., Guiou, T., Wynn, J., & Fristad, M. (2018). Multi-family Psychoeducational Psychotherapy (MF-PEP) for Children with High Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 48(3), 115–121. <https://doi.org/10.1007/s10879-018-9386-y>
- Craig, F., Margari, F., Legrottaglie, A. R., Palumbi, R., De Giambattista, C., & Margari, L. (2016). A review of executive function deficits in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 1191. <https://doi.org/10.2147/ndt.s104620>
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research-neuroimaging*, 242, 121–129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Crespi, B. J. (2010). Revisiting Bleuler: relationship between autism and schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 196(6), 495. <https://doi.org/10.1192/bjp.196.6.495>
- Danielsson, H., Henry, L. A., Rönnerberg, J., & Nilsson, L. (2010). Executive functions in individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1299–1304. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.07.012>
- DaWalt, L. S., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2017). Transitioning Together: A Multi-family Group Psychoeducation Program for Adolescents with ASD and Their Parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 251–263. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3307-x>
- DaWalt, L., Hickey, E., Hudock, R., Esler, A., & Mailick, M. (2021). Impact of Working Together for adults with autism spectrum disorder: a multifamily group intervention. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09395-w>
- De Bruin, C. (2011). *Geef me de vijf*. Graviant educatieve uitgave. <https://doi.org/10.1007/BF03059663>
- De Clerck, G. A. M. (2007). Meeting Global Deaf Peers, Visiting Ideal Deaf Places: Deaf Ways of Education Leading to Empowerment, An Exploratory Case Study. *American Annals of the Deaf*, 152(1), 5–19. <https://doi.org/10.1353/aad.2007.0009>

- De Clercq, L., Prinzie, P., Warreyn, P., Soenens, B., Dieleman, L., & De Pauw, S. (2022). Expressed Emotion in Families of Children With and Without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy and Down Syndrome: Relations with Parenting Stress and Parenting Behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1789–1806. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05075-9>
- De Kempeneer, E. (2015). Psycho-educatie in therapie: informatie en empowerment. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 45(4), 240–246.
- De Pauw, S., Dewitte, M., Renty, J., Naert, R., Snoeck, S., De Lameillieure, L., & Vandeveld, S. (2022). Personen met autisme. In C. Claes, E. De Schauwer, & W. Vanderplasschen, *Orthopedagogiek als handelingswetenschap* (pp. 233–287). Owl Press.
- Deb, S. S., Limbu, B., Unwin, G., Woodcock, L., Cooper, V. & Fullerton, M. (2021, 14 december). Short-Term Psycho-Education for Caregivers to Reduce Overmedication of People with Intellectual Disabilities (SPECTROM): Development and Field Testing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 13161. <https://doi.org/10.3390/ijerph182413161>
- Deboes, T. (2023, March 12). Decreet Leersteun: dit zijn de grote lijnen. *Klasse*. <https://www.klasse.be/262679/decreet-leersteun-grote-lijnen/>
- Diepman, A., & Luteijn, E. (2021). Psycho-educatie. In A. De Bildt, I. Servatius-Oosterling, M. De Jonge, A. De Bildt, & M. De Jonge (Reds.), *Autisme bij kinderen* (pp. 143–157). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-2665-5>
- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. *Autism Research*, 5(3), 190–200. <https://doi.org/10.1002/aur.1225>
- Duchan, E., & Patel, D. R. (2012). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 27–43. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.10.003>
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-Analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for Children With Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439–450. <https://doi.org/10.1080/15374410902851739>

- Elena, E. V., Van den Ven, S., Verdegaal, R., Luijten, C., & Kooijmans, L. (2017). *Research executed Brainblocks*. Vrije Universiteit Amsterdam. <https://www.brainblocks.com/downloads/>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Ericzman, J. C. (z.d.). *Brain Blocks evaluatierapport*. Vrije universiteit Amsterdam. <https://www.brainblocks.com/app/uploads/2021/03/Procesevaluatie-Brain-Blocks-April-2019.pdf>
- Evers, J. (2015). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde* (tweede editie). Boom Lemma.
- Eyal, G. (red.) (2010) *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*. Cambridge en Malden (MA): Polity.
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the Family: A Systematic Review of the Effect of Caregiver-Administered Autism Spectrum Disorder Interventions on Family Functioning and Relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(4), 433–457. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>
- Fletcher-Watson, S., & Happé, F. (2019). *Autism: A New Introduction to Psychological Theory and Current Debate* (2nd ed.). Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315101699>
- Fombonne, E. (2018). Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717–720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*. <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Francis, S. M. S., Tone, E. B., Caporino, N. E., Tully, E. C., & Cohen, L. L. (2019). Cognitive Predictors of Parental Rescue Behavior and Malleability of Behavior Using a Brief Psychoeducation Intervention. *Child Psychiatry & Human Development*, 50, 321–331. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0843-3>

- Frith, U. (1996). Cognitive explanations of autism. *Acta Paediatrica*, 85(s416), 63–68. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1996.tb14280.x>
- Gagné, M., Tian, A. W., Soo, C., Zhang, B., Ho, K. S. B., & Hosszu, K. (2019). Different motivations for knowledge sharing and hiding: The role of motivating work design. *Journal of Organizational Behavior*, 40(7), 783–799. <https://doi.org/10.1002/job.2364>
- Garner, A., Burns, P., Carolan, L., Price, T., & Pearson, Z. (2022). Good business: creating an autism-friendly community using the SERVICE principles. *Disability & Society*, 1–24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2077174>
- Garon, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Smith, I. M., Brian, J., Roncadin, C., Vaillancourt, T., Armstrong, V., Sacrey, L. A. R., & Roberts, W. (2015). Temperament and its Association with Autism Symptoms in a High-risk Population. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44(4), 757–769. <https://doi.org/10.1007/s10802-015-0064-1>
- Geurts, H. M., Sinzig, J., Booth, R., & Happé, F. (2014). Neuropsychological heterogeneity in executive functioning in autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(3), 155–162. <https://doi.org/10.1179/2047387714y.0000000047>
- Gilbert, S. J., & Burgess, P. W. (2008). Executive function. *Current Biology*, 18(3), R110–R114. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2007.12.014>
- Gordon, K., Murin, M., Baykaner, O., Roughan, L., Livermore-Hardy, V., Skuse, D., & Mandy, W. (2015). A randomised controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(4), 468–476. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12304>
- Graf, W. L., Miller, G. P., Epstein, L. G., & Rapin, I. (2017). The autism “epidemic”. *Neurology*, 88(14), 1371–1380. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000003791>
- Graham, L. J., & Macartney, B. (2012). Naming or creating a problem. In *Wiley-Blackwell Publishing eBooks*. <https://eprints.qut.edu.au/58764/>
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Hudry, K., Byford, S., Barrett, B., Temple, K., Macdonald, W., & Pickles, A. (2010). Parent-

mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 375(9732), 2152–2160. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(10\)60587-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(10)60587-9)

Green, J., Leadbitter, K., Ainsworth, J. & Bucci, S. (2022, mei). An integrated early care pathway for autism. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 6(5), 335–344. [https://doi.org/10.1016/s2352-4642\(22\)00037-2](https://doi.org/10.1016/s2352-4642(22)00037-2)

Guernsey, B., Stollak, G. E., & Guernsey, L. (1971). The practicing psychologist as educator: An alternative to the medical practitioner model. *Professional Psychology*, 2(3), 276–282. <https://doi.org/10.1037/h0031716>

Hamill, A. C., & Stein, C. M. (2011). Culture and empowerment in the Deaf community: An analysis of internet weblogs. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 21(5), 388–406. <https://doi.org/10.1002/casp.1081>

Happé, F., & Frith, U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward – changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 218–232. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>

Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child Care Health and Development*, 40(6), 833–839. <https://doi.org/10.1111/cch.12131>

Hastings, R. P., & Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 332–341. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(02\)00137-3](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(02)00137-3)

Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change*.

Helles, A., Gillberg, I. C., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2017). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism*, 21(4), 458–469. <https://doi.org/10.1177/1362361316650090>

- Hens, K., & Van Goidsenhoven, L. (2018). Autisme als meerduidig en dynamisch fenomeen. *Algemeen Nederlands tijdschrift voor wijsbegeerte*, 110(4), 421–451. <https://doi.org/10.5117/antw2018.4.003.hens>
- Herremans, S., Van Geit, N., & Vanderbruggen, N. (2012). Stijging in de prevalentie van autismespectrumstoornissen: feit of fictie? *Tijdschrift voor geneeskunde*, 68(9), 419–424. <https://doi.org/10.2143/TVG.68.09.2001176>
- Hoencamp, E., & Haffmans, J. (2008). Algemene, technische aspecten van psycho-educatie. In *Psycho-educatie in de GGz en de verslavingszorg* (pp. 8–18). Koninklijke Van Gorcum.
- Hughes, J. A. (2020). Does the heterogeneity of autism undermine the neurodiversity paradigm? *Bioethics*, 35(1), 47–60. <https://doi.org/10.1111/bioe.12780>
- Hughes, J. M. (2016). Increasing Neurodiversity in Disability and Social Justice Advocacy Groups. *Autistic Self Advocacy Network*. <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2016/06/whitepaper-Increasing-Neurodiversity-in-Disability-and-Social-Justice-Advocacy-Groups.pdf>  
Huis. Spotify. <https://open.spotify.com/episode/0U2JgdZgCJCYg4aaJMXbJ0>
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2006). Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children With Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(3), 179–187. <https://doi.org/10.1177/02711214060260030501>
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2010). *Teaching Social Communication to Children with Autism: A Practitioner's Guide to Parent Training* (Vol. 12). The Guilford Press. <https://doi.org/10.1177/1098300709334797>
- Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjølberg, S., & Skjeldal, O. H. (2013). Autism Spectrum Disorders – Are they really epidemic? *European Journal of Paediatric Neurology*, 17(4), 327–333. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.03.003>

- Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>
- Jacquemont, S., Coe, B., Hersch, M., Duyzend, M., Krumm, N., Bergmann, S., Beckmann, J., Rosenfeld, J., & Eichler, E. (2014). A Higher Mutational Burden in Females Supports a “Female Protective Model” in Neurodevelopmental Disorders. *The American Journal of Human Genetics*, *94*(3), 415–425. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2014.02.001>
- Joon, P., Kumar, A., & Parle, M. (2021). What is autism? *Pharmacological Reports*, *73*(5), 1255–1264. <https://doi.org/10.1007/s43440-021-00244-0>
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., Kotarski, M., Walls, S., & Biederman, J. (2010). The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(11), 1361–1370. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0996-9>
- Kalalo, R. T., Yuniar, S., & Ariyanto, F. C. (2021). Effect of parental skills-based psychoeducation intervention on parental stress index and severity of children with autism spectrum disorders: A pilot study. *Annals of Medicine and Surgery*, *70*, 102873. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2021.102873>
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *The Nervous Child* *2*, 217–250. [http://mail.neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf)
- Kapp, S. (2020). *Autistic Community and the Neurodiversity Movement*. Van Duuren Media. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0>
- Kasari, C., Freeman, S. F. N., & Paparella, T. (2006). Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *47*(6), 611–620. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01567.x>
- Kerns, J. C., Nuechterlein, K. H., Braver, T. S., & Deanna, M. (2008). Executive Functioning Component Mechanisms and Schizophrenia. *Biological Psychiatry*, *64*(1), 26–33. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2008.04.027>
- Kleingeld, J. (2011). *De derde boom*. Uitgeverij Pica.

- Knight, R. T., & Stuss, D. T. (2002). Principles of Frontal Lobe Function. In *Oxford University Press eBooks*. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195134971.001.0001>
- Lai, M. C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, *6*(10), 819–829. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(19)30289-5)
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, *383*(9920), 896–910. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)61539-1)
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *54*(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Lai, M., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, *2*(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00277-1)
- Lai, M., & Szatmari, P. (2019). Resilience in autism: Research and practice prospects. *Autism*, *23*(3), 539–541. <https://doi.org/10.1177/1362361319842964>
- Lai, M., Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person–environment fit. *Lancet Neurology*, *19*(5), 434–451. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(20\)30034-x](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(20)30034-x)
- Lambert, M. J. (1992) Psychotherapy outcome research: Implications for integrative and eclectic therapists. In: J. C. Norcross & M. R. Goldfield (Eds. ). *Handbook of psychotherapy integration*, p. 94-129. New York: Basic Books.
- Lambert, M. J., & Barley, D. E. (2001). Research summary on the therapeutic relationship and psychotherapy outcome. *Psychotherapy*, *38*(4), 357-361.
- Leadbitter, K. (2022). *REACH-ASD: a UK randomised controlled trial of a new post-diagnostic psycho-education and acceptance and commitment therapy programme against treatment-as-usual for*



*improving the mental health and adjustment of caregivers of children recently diagnosed with autism spectrum disorder - Trials*. BioMed Central. Geraadpleegd op 16 oktober 2022, van <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-022-06524-1>

Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., & Dekker, M. (2021). Autistic Self-Advocacy and the Neurodiversity Movement: Implications for Autism Early Intervention Research and Practice. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>

Lee, C., & Conroy, D. (2005). Socialisation through Consumption: Teenagers and the Internet. *Australasian Marketing Journal (amj)*, 13(1), 8–19. [https://doi.org/10.1016/s1441-3582\(05\)70064-1](https://doi.org/10.1016/s1441-3582(05)70064-1)  
Lefevere, G. (Host). (2023, 5 april). Sylvie Carette (Nr.4) [Podcastaflevering]. In *Het Korzybski*

Leonard, H., Dixon, G., Whitehouse, A. J. O., Bourke, J., Aiberti, K., Nassar, N., Bower, C., & Glasson, E. J. (2010). Unpacking the complex nature of the autism epidemic. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 548–554. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.003>

Levy, D., Ronemus, M., Yamrom, B., Lee, Y. H., Leotta, A., Kendall, J., Marks, S., Lakshmi, B., Pai, D., Ye, K., Buja, A., Krieger, A., Yoon, S., Troge, J., Rodgers, L., Iossifov, I., & Wigler, M. (2011). Rare De Novo and Transmitted Copy-Number Variation in Autistic Spectrum Disorders. *Neuron*, 70(5), 886–897. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2011.05.015>

Ling, C. Y. M., & Mak, W. W. S. (2012). Coping with challenging behaviours of children with autism: effectiveness of brief training workshop for frontline staff in special education settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 258–269. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01469.x>

Locke, J., Shih, W., Kang-Yi, C. D., Caramanico, J., Shingledecker, T., Gibson, J., Frederick, L., & Mandell, D. S. (2019). The impact of implementation support on the use of a social engagement intervention for children with autism in public schools. *Autism*, 23(4), 834–845. <https://doi.org/10.1177/1362361318787802>

Longhurst, R. (2010). Semi-structured interviews and focus groups. In N. Clifford, M. Cope, T. Gillespie, & S. French, *Key Methods in Geography* (tweede editie, pp. 103–113). SAGQ. [https://books.google.be/books?id=\\_wk4kVABqE4C&pg=PA108&lpg=PA108&dq=valentine+2005+aim+of+an+interview&source=bl&ots=Q3g4XwMm3g&sig=A](https://books.google.be/books?id=_wk4kVABqE4C&pg=PA108&lpg=PA108&dq=valentine+2005+aim+of+an+interview&source=bl&ots=Q3g4XwMm3g&sig=A)

CfU3U0AlvNq8ujtzu1OVkrrkea2mK8yNg&hl=nl&sa=X&ved=2ahUKEwje2tHat  
7njAhWO26QKHWICAVQQ6AEwAHoECAkQAQ#v=snippet&q=semi-&f=false

- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56*(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J. C., Dumas, G., Frazier, T. W., Jones, E., Jones, R., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers, 6*(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., Park, B. Y., Snyder, N. W., Windham, G. C., & Newschaffer, C. (2017). The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *The Annual Review of Public Health, 38*, 81–102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L. C., Harrington, R. A., Huston, M., . . . Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR. Surveillance Summaries, 69*(4), 1–12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Mahoney, G., & Nam, S. (2011). The Parenting Model of Developmental Intervention. In *International review of research in developmental disabilities* (pp. 73–125). Elsevier BV. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-386495-6.00003-5>
- Mallise, C. A., Lane, A. E., Woolard, A. J., Whalen, O. M., Murphy, V. E., Karayanidis, F., & Campbell, L. E. (2020). The temperament features associated with autism spectrum disorder in childhood: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 104*, 103711. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103711>
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(12), 1595–1616. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.09.006>

- Masi, A., DeMayo, M. M., Hickie, I. B., & Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183–193. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>
- Matson, J. L., & Goldin, R. L. (2013). Comorbidity and autism: Trends, topics and future directions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1228–1233. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.003>
- May, K. E., & Kana, R. K. (2020). Frontoparietal Network in Executive Functioning in Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 13(10), 1762–1777. <https://doi.org/10.1002/aur.2403>
- McAleese, A., Lavery, C., & Dyer, K. F. W. (2013). Evaluating a Psychoeducational, Therapeutic Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Child Care in Practice*, 20(2), 162–181. <https://doi.org/10.1080/13575279.2013.820171>
- McPheeters, M. L., Warren, Z., Sathe, N. A., Bruzek, J. L., Krishnaswami, S., Jerome, R. N., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic Review of Medical Treatments for Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1312–e1321. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0427>
- Medda, J. E., Kitzerow, J., Schlitt, S., Berndt, K., Schwenck, C., Uhlmann, L., & Freitag, C. M. (2021). Pre-Post Effects of the Psychoeducational, Autism-Specific Parent Training FAUT-E. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 49(2), 134–143. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000781>
- Medda, J., Kitzerow, J., Schlitt, S., Berndt, K., Schwenck, C., Uhlmann, L., & Freitag, C. M. (2021). Pre-Post Effects of the Psychoeducational, Autism-Specific Parent Training FAUT-E. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000781>
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). The Teacch Approach to Autism Spectrum Disorders. In *Springer eBooks*. <https://doi.org/10.1007/978-0-306-48647-0>
- Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Milton, D., Martin, N., & Melham, P. (2017). Beyond reasonable adjustment: autistic-friendly spaces and Universal Design. In *Autism and Intellectual Disability in Adults*. <http://researchopen.lsbu.ac.uk/787/>

- Molloy, H., & Vasil, L. (2002). The Social Construction of Asperger Syndrome: The pathologising of difference? *Disability & Society*, 17(6), 659–669. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010434>
- Molloy, H., & Vasil, L. (2002). The Social Construction of Asperger Syndrome: The pathologising of difference? *Disability & Society*, 17(6), 659–669. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010434>
- Monsell, S. (1996). Control of mental processes. *Mysteries of the mind: Tutorial essays on cognition*, 93–148. <https://psycnet.apa.org/record/1996-98034-003>
- Moskowitz, A., & Heim, G. (2011). Eugen Bleuler's Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias (1911): A Centenary Appreciation and Reconsideration. *Schizophrenia Bulletin*, 37(3), 471–479. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbr016>
- Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? *Molecular Psychiatry*, 25(12), 3178–3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>
- Mukaddes, N. M., Kaynak, F. N., Kinali, G., Besikci, H., & Issever, H. (2004). Psychoeducational Treatment of Children with Autism and Reactive Attachment Disorder. *Autism*, 8(1), 101–109. <https://doi.org/10.1177/1362361304040642>
- Mundy, P. C., Henderson, H. A., Inge, A. P., & Coman, D. C. (2007). The Modifier Model of Autism and Social Development in Higher Functioning Children. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(2), 124–139. <https://doi.org/10.2511/rpsd.32.2.124>
- Naber, F. (2018, juni). *De effectiviteit van geef me de vijf basiscurcus*. Erasmus Universiteit Rotterdam. [https://cdn.i-pulse.nl/geefmede5/Userfiles/effectiviteit-gmd5-basiscurcus-\(2\).pdf](https://cdn.i-pulse.nl/geefmede5/Userfiles/effectiviteit-gmd5-basiscurcus-(2).pdf)
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2013, augustus). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>
- Neef, M. (2013). Autisme in school. Een passend aanbod binnen passend onderwijs. *Kind & Adolescent Praktijk*, 12(146).
- Nicholas, D., Mitchell, W. G., Dudley, C., Clarke, M., & Zulla, R. (2018). An Ecosystem Approach to Employment and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 264–275. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3351-6>

- NVA, Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2021, 25 augustus). *NVA - Psycho-educatie*. Geraadpleegd op 9 april 2022, van <https://www.autisme.nl/over-autisme/behandeling-en-begeleiding/psycho-educatie/>
- Nys, A. (2020). *Survivalgids – Wat als je autisme hebt?* Uitgeverij Pica. <https://www.uitgeverijpica.nl/titels/leer-en-ontwikkelingsstoornissen/autisme/survivalgids-wat-als-je-autisme-hebt-pica#:~:text=Dit%20boek%20is%20speciaal%20voor,jij%20je%20beter%20kunt%20voelen>
- O'Hagan, B., Krauss, S., Friedman, A. J., Bartolotti, L., Abubakare, O., Broder-Fingert, S., & Augustyn, M. (2022). Identifying Components of Autism Friendly Health Care: An Exploratory Study Using a Modified Delphi Method. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 44*(1), e12–e18. <https://doi.org/10.1097/dbp.0000000000001139>
- Onderwijs en Vorming Vlaanderen. (2019). Naar een begeleidingsdecreet voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. In *Onderwijs en Vorming Vlaanderen*. <https://onderwijs.vlaanderen.be/sites/default/files/2021-07/Inhoud-nota-VR-25-10-2019-Naar-eeen-begeleidingsdecreet-voor-leerlingen-met-specifieke-onderwijsbehoeften.pdf>
- Onderwijs en Vorming Vlaanderen. (z.d.-a). *Grote lijnen van het M-decreet*. Geraadpleegd op 12 april 2023, van <https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/onderwijspersoneel/van-basis-tot-volwassenenonderwijs/lespraktijk/je-leerlingen-helpen-en-begeleiden/specifieke-onderwijsbehoeften/grote-lijnen-van-het-m-decreet>
- Onderwijs en Vorming Vlaanderen. (z.d.-b). *Scholen voor kinderen met autisme*. Geraadpleegd op 12 april 2023, van <https://www.vlaanderen.be/onderwijs-en-vorming/ondersteuning/onderwijs-voor-leerlingen-met-specifieke-noden/scholen-voor-kinderen-met-autisme>
- Orsini, M., & Smith, M. J. (2010). Social movements, knowledge and public policy: the case of autism activism in Canada and the US. *Critical Policy Studies, 4*(1), 38–57. <https://doi.org/10.1080/19460171003714989>
- Ortega, F. B. (2009). The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity. *Biosocieties, 4*(4), 425–445. <https://doi.org/10.1017/s1745855209990287>

- Oshima, F., William, M., Takahashi, N., Tsuchiyagaito, A., Kuwabara, H., Shiina, A., Seto, M., Hongo, M., Iwama, Y., Hirano, Y., Sutoh, C., Taguchi, K., Yoshida, T., Kawasaki, Y., Ozawa, Y., Masuya, J., Sato, N., Nakamura, S., Kuno, M., . . . Shimizu, E. (2020). Cognitive-behavioral family therapy as psychoeducation for adolescents with high-functioning autism spectrum disorders: Aware and Care for my Autistic Traits (ACAT) program study protocol for a pragmatic multisite randomized controlled trial. *Trials*, *21*(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04750-z>
- Palmer, M., San José Cáceres, A., Tarver, J., Howlin, P., Slonims, V., Pellicano, E., & Charman, T. (2019). Feasibility study of the National Autistic Society EarlyBird parent support programme. *Autism*, *24*(1), 147–159. <https://doi.org/10.1177/1362361319851422>
- Park, J. M., Samuels, J., Grados, M. A., Riddle, M. A., Bienvenu, O. J., Goes, F. S., Cullen, B., Wang, Y., Krasnow, J., Murphy, D. L., Rasmussen, S. A., McLaughlin, N. C., Piacentini, J., Pauls, D. L., Stewart, S., Shugart, Y. Y., Maher, B. S., Pulver, A. E., Knowles, J. A., . . . Geller, D. A. (2016). ADHD and executive functioning deficits in OCD youths who hoard. *Journal of Psychiatric Research*, *82*, 141–148. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2016.07.024>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, *42*(1), 3–26. <https://doi.org/10.1177/0192513x20910192>
- Patra, S., Arun, P., & Chavan, B. S. (2015). Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders: A preliminary study. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, *06*(04), 529–535. <https://doi.org/10.4103/0976-3147.165422>
- Pavlic, M. N., Malek, S. A., Rosenbaum, P., Macedo, L. G., & Di Rezze, B. (2021). A scoping review of the literature on grandparents of children with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, *44*(13), 3326–3348. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1857850>
- Peeters, W. (2009). Ik ben speciaal. Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme. *Tijdschrift voor psychiatrie*, *12*. <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/issues/419/articles/7623>

- Pellicano, E., & Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381–396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>
- Preece, D., & Trajkovski, V. (2017). Parent education in autism spectrum disorder - a review of the literature. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 128–138. <https://doi.org/10.31299/hrri.53.1.10>
- Prendeville, P., & Kinsella, W. (2018). The Role of Grandparents in Supporting Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Family Systems Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 738–749. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3753-0>
- Rao, P. E., & Beidel, D. C. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Rappaport, J. (1995). Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating settings. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 795–807. <https://doi.org/10.1007/bf02506992>
- Redl, F., & Wineman, D. (1962). *Children who Hate. The Disorganization and Breakdown of Behavior Controls*. Collier books.
- Renhorn, E., Nytell, C., Backman, A., Ekstrand, C., & Hirvikoski, T. (2019). Burden sharing in families to children, adolescents and young adults with ADHD: Analysis of ADHD Helpline in Swedish Clinical Services. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 7(1), 88–91. <https://doi.org/10.21307/sjcapp-2019-012>
- Rivet, T. T., & Matson, J. L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 957–976. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.003>
- Rizzo, R., & Pavone, P. (2016). Aripiprazole for the treatment of irritability and aggression in children and adolescents affected by autism spectrum disorders. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 16(8), 867–874. <https://doi.org/10.1080/14737175.2016.1211007>

- Robert, M. E., Leblanc, L., & Boyer, T. (2015). When satisfaction is not directly related to the support services received: understanding parents' varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 168–177. <https://doi.org/10.1111/bld.12092>
- Robertson, S. M. (2010). Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults: Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges. *Disability Studies Quarterly*. <https://dsq-sds.org/article/view/1069/1234>
- Robertson, S. M. (2010). *Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults: Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges* | *Disability Studies Quarterly*. *Disability Studies Quarterly*. <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1069/1234>
- Robinson, E. B., Lichtenstein, P., Anckarsäter, H., Happé, F., & Ronald, A. (2013). Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110(13), 5258–5262. <https://doi.org/10.1073/pnas.1211070110>
- Roeyers, H., & Warreyn, P. (2014). Autismespectrumstoornis. In *Bohn Stafleu van Loghum eBooks* (pp. 373–391). [https://doi.org/10.1007/978-90-368-0495-0\\_16](https://doi.org/10.1007/978-90-368-0495-0_16)
- Rosenberg, R. E., Kaufmann, W. E., Law, J. K., & Law, P. A. (2011). Parent Report of Community Psychiatric Comorbid Diagnoses in Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1–10. <https://doi.org/10.1155/2011/405849>
- Rosenblatt, A. (2018). Autism, Advocacy Organizations, and Past Injustice. *Disability Studies Quarterly*, 38(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v38i4.6222>
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77–86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Rotheram-Fuller, E., & MacMullen, L. (2011). Cognitive-behavioral therapy for children with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, 48(3), 263–271. <https://doi.org/10.1002/pits.20552>
- Rydzewska, E., Dunn, K., & Cooper, S. A. (2020). Umbrella systematic review of systematic reviews and meta-analyses on comorbid physical conditions in people with autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 218(1), 10–19. <https://doi.org/10.1192/bjp.2020.167>



- Sasson, N. J., & Morrison, K. E. (2019). First impressions of adults with autism improve with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. *Autism*, 23(1), 50–59. <https://doi.org/10.1177/1362361317729526>
- Schendel, D., Rees, G., Christensen, J., Hjort, L., Jørgensen, M., Vestergaard, M., & Parner, E. T. (2016). Association of Psychiatric and Neurologic Comorbidity With Mortality Among Persons With Autism Spectrum Disorder in a Danish Population. *JAMA Pediatrics*, 170(3), 243. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.3935>
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. *Pediatrics*, 119(Supplement\_1), S114–S121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089q>
- Scholper, E., Mesibov, G. B., & Hearsey, K. (1995). Structured Teaching in the TEACCH System. In E. Scholper & G. B. Mesibov (Eds.), *Learning and Cognition in Autism* (1995ste editie, pp. 243–268). Plenum.
- Scholper, E., Mesibov, G. B., & Hearsey, K. (1995). Structured Teaching in the TEACCH System. In *Springer eBooks*(pp. 243–268). [https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2\\_13](https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2_13)
- Seamon, D., & Gill, H. K. (2016). Qualitative Approaches to Environment–Behavior Research. *Research Methods for Environmental Psychology*, 115–135. <https://doi.org/10.1002/9781119162124.ch7>
- Shakespeare, T. (2016). The Social Model of Disability. In L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (5de editie, pp. 195–203). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315680668>
- Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a problem with no name to the emergence of a new category of difference. *Disability discourse*, 59–70.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2012). Adults with Autism: Outcomes, Family Effects, and the Multi-Family Group Psychoeducation Model. *Curr Psychiatry Rep*, 732–738. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0328-1>
- Solomon, A. H., & Chung, B. G. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 51(2), 250–264. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x>

- Spectrum. (2022). *Global Autism Prevalence Map | Spectrum*. Geraadpleegd op 9 april 2022, van <http://prevalence.spectrumnews.org>
- Spek, A. A., & Boxhoorn, G. M. (2014). Acceptatie van de diagnose ASS en de rol van psycho-educatie daarbij. *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*. <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/artikel-WTA-dec2014.pdf>
- Spreckley, M., & Boyd, R. N. (2009). Efficacy of Applied Behavioral Intervention in Preschool Children with Autism for Improving Cognitive, Language, and Adaptive Behavior: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Journal of Pediatrics*, 154(3), 338–344. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.09.012>
- Staal, W., Buruma, M., & Servatius-Oosterling, I. (2021). Autisme: een concept in beweging. In A. De Bildt, I. Servatius-Oosterling, & M. De Jonge (Reds.), *Autisme bij kinderen* (1ste editie, pp. 7–20). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-2665-5>
- Steinfeld, E., & Maisel, J. L. (2012). *Universal Design: Creating Inclusive Environments*. [https://books.google.be/books/about/Universal\\_Design.html?id=Il6VV5iAW9cC&redir\\_esc=y](https://books.google.be/books/about/Universal_Design.html?id=Il6VV5iAW9cC&redir_esc=y)
- Straus, J. N. (2013). Autism as culture. In L. J. Davis (Red.), *The Disability Studies Reader* (4th New edition, pp. 460–484). Taylor & Francis.
- Sutton, B. M., Webster, A. A., & Westerveld, M. F. (2019). A systematic review of school-based interventions targeting social communication behaviors for students with autism. *Autism*, 23(2), 274–286. <https://doi.org/10.1177/1362361317753564>
- Taylor, M. J., Rosenqvist, M. A., Larsson, H., Gillberg, C., D’Onofrio, B. M., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2020). Etiology of Autism Spectrum Disorders and Autistic Traits Over Time. *JAMA Psychiatry*, 77(9), 936. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0680>
- Timmerman, G. (2018). Meer zelfredzaamheid, minder overheid? Neoliberalisme in zorg en welzijn [More self-reliance, less. . . *ResearchGate*. [https://www.researchgate.net/publication/327655897\\_Meer\\_zelfredzaamheid\\_minder\\_overheid\\_Neoliberalisme\\_in\\_zorg\\_en\\_welzijn\\_More\\_self-reliance\\_less\\_government\\_Neoliberalism\\_in\\_health\\_care\\_and\\_social\\_welfare](https://www.researchgate.net/publication/327655897_Meer_zelfredzaamheid_minder_overheid_Neoliberalisme_in_zorg_en_welzijn_More_self-reliance_less_government_Neoliberalism_in_health_care_and_social_welfare)

- Tonnsen, B. L., Boan, A. D., Bradley, C. C., Charles, J., Cohen, A., & Carpenter, L. A. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders Among Children With Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 487–500. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.6.487>
- Van de Ven, S., & Erisman, J. (2019). *Brain Blocks – Enabling interaction and reflection – theoretical background*. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Van der Linden, A., & 't Zand, Q. (2021). *De TikTok-generatie: Hoe gemarginaliseerde groepen socialiseren in hun online community* [Masterscriptie]. Utrecht university.
- Van der Meijden, S., & Van der Stegen, B. (2009). 'Ik heb iets van autisme of zo. . .'. *Kind & Adolescent Praktijk*.
- Van der Meijden, S., & Van der Stegen, B. (2009). 'Ik heb iets van autisme of zo. . .'. Psycho-educatie voor slimme jongeren met ASS. *Kind & Adolescent Praktijk*, 4.
- Van der Paelt, S., Warreyn, P., & Roeyers, H. (z.d.). Interventie bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen. In *Health Belgium*. Onderzoek in opdracht van SEN. Geraadpleegd op 12 april 2023, van [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/19092301/Interventie%20bij%20jonge%20kinderen%20met%20een%20autismespectrumstoornis%3A%20inventarisatie%20van%20praktijkkennis%20in%20Vlaanderen%20-%20SEN.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/19092301/Interventie%20bij%20jonge%20kinderen%20met%20een%20autismespectrumstoornis%3A%20inventarisatie%20van%20praktijkkennis%20in%20Vlaanderen%20-%20SEN.pdf)
- Van der Velden, M., Gottmer, M., & Kan, C. (2013). Psycho-educatie. In *Behandeling van volwassenen met een autismespectrumstoornis* (pp. 83–92). Hogrefe.
- Van Gijzeghem. (2005). *Het grote ik boek*.
- Van Goidsenhoven, L. (2014, 23 juli). *Spelen met autisme en outsiderkunst*. Core. Geraadpleegd op 14 april 2023, van <https://core.ac.uk/download/pdf/34614058.pdf>
- Van Havermaet, J., De Schauwer, E., & Van Hove, G. (2022). Visual impairment through contextualized lived experiences : the story of James. *International Conference on Disability Studies, Abstracts*. Presented at the International Conference on Disability Studies, Online.

- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2006). *LVG jeugdigen: Specifieke problematiek en behandeling*. Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Van Yperen, T. (2003). Resultaten in de jeugdzorg: begrippen, maatstaven en methoden. *Utrecht: NIWZ Jeugd*.
- Van Yperen, T., van der Steege, M., Addink, A., & Boendermaker, L. (2010). Algemeen en specifiek werkzame factoren in de jeugdzorg. *Nederlands Jeugd instituut*. <https://www.nji.nl/sites/default/files/2021-05/Rapport-AlgemeenWerkzameFactoren.pdf>
- VAPH. (2022). *Professionele site voor multidisciplinaire teams*. Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Geraadpleegd op 24 mei 2023, van <https://www.vaph.be/professionelen/mdt/start>
- Veereman, G., Holdt Henningsen, K., Eyssen, M., Benahmed, N., Christiaens, W., Bouchez, M., & Croonenberghs, J. (2014). Behandeling van autisme bij kinderen en jongeren: Praktijkrichtlijn - synthese (D/2014/10.273/84). Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).
- Vermeulen, P. (2005). *Een gesloten boek: autisme en emoties*. Lannoo.
- Vermeulen, P. (2005). *Ik ben speciaal 2*. Epo.
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Epo uitgeverij.
- Vermeulen, P. (2021, 4 maart). *Publications in Dutch*. AUTISM in CONTEXT: from neurodiversity to neuroharmony. Geraadpleegd op 9 april 2022, van <https://petervermeulen.be/publications/>
- Vermeulen, P. (2023, 24 april). *Bijscholing Autismen en het voorspellende brein*. Online bijscholing Sig, België. <https://www.sig-net.be/nl/vormingen/professioneel-aanbod/detail/6827/autisme-en-het-voorspellende-brein>
- Vermeulen, P., & Degrieck, S. (2015). *Mijn kind heeft autisme: gids voor ouders, leerkrachten en hulpverleners*. Lannoo Meulenhoff - Belgium.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. (z.d.). *Multifunctionele centra [MFC]*. Geraadpleegd op 12 april 2023, van <https://www.vaph.be/organisaties/mfc/ondersteuning>
- Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10(1), 193–212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>

- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 135–170.  
<https://doi.org/10.1046/j.0021-9630.2003.00317.x>
- Walker, N., & Raymaker, D. M. (2021). Toward a Neuroqueer Future: An Interview with Nick Walker. *Autism in Adulthood*, 3(1), 5–10. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29014.njw>
- Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2010). Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783–795. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1099-3>
- Wang, Z., & Wang, N. (2012). Knowledge sharing, innovation and firm performance. *Expert Systems with Applications*, 39(10), 8899–8908. <https://doi.org/10.1016/j.eswa.2012.02.017>
- Waterhouse, L. (2013). Autism Symptoms Exist but the Disorder Remains Elusive. *Rethinking Autism*, 399–443. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-415961-7.00008-3>
- Whalon, K., Conroy, M. A., Martínez, J. L., & Werch, B. L. (2015). School-Based Peer-Related Social Competence Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis and Descriptive Review of Single Case Research Design Studies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1513–1531. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2373-1>
- Willems, K., & Spinoy, M. (2021). Van M-Decreet naar leersteundecreet: What's in a name? *De Juristenkrant*, 436.
- Williams, D. R. (2010). Theory of own mind in autism. *Autism*, 14(5), 474–494. <https://doi.org/10.1177/1362361310366314>
- Williams, J. C., Higgins, J., & Brayne, C. (2005). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(1), 8–15. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.062083>
- Williams, K., Woolfenden, S., Roberts, J., Rodger, S., Bartak, L., & Prior, M. (2014). Autism in context 1: Classification, counting and causes. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50(5), 335–340.  
<https://doi.org/10.1111/jpc.12451>

Williams, K., Woolfenden, S., Roberts, J., Rodger, S., Bartak, L., & Prior, M. (2014). Autism in context 1: Classification, counting and causes. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50(5), 335–340.

<https://doi.org/10.1111/jpc.12451>

Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum* (Second edition). Robinson.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29. <https://doi.org/10.1007/bf01531288>

Yoon, S. H., Choi, J., Lee, W. J., & Do, J. T. (2020). Genetic and Epigenetic Etiology Underlying Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Medicine*, 9(4), 966. <https://doi.org/10.3390/jcm9040966>

Yoon, S. H., Choi, J., Lee, W. J., & Do, J. T. (2020). Genetic and Epigenetic Etiology Underlying Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Medicine*, 9(4), 966. <https://doi.org/10.3390/jcm9040966>

Zakirova-Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Andersson, K., Larsson, H., Allodi Westling, M., & Hirvikoski, T. (2021). Group Psychoeducational Intervention for Grandparents of Young Children with ASD: An Open Feasibility Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05189-0>

Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory: Psychological, organizational and community levels of analysis. In *Handbook of community psychology* (pp. 43–64). New York: Springer

Press. [https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6\\_2](https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6_2)

## 9 Appendix

### 9.1 Vragenlijst telefonische survey

#### Vragenlijst telefonische survey

- Werkt u in een CAR/MFC/BuBao/BuSo of andere setting?
- Met welke doelgroep werkt u? Kinderen of volwassenen?
- Hanteert u psycho-educatiemethodieken in groep of individueel?
- Welke psycho-educatiemethodiek(en) gebruikt u?
- Is deze psycho-educatiemethodiek evidence based? Wetenschappelijk onderbouwd?
- Is deze psycho-educatiemethodiek geprotocolleerd?
- Welke belangrijke elementen omvat psycho-educatie volgens u?
- Hebt u zelf een psycho-educatiemethodiek ontwikkeld?
- Waarom hebt u zelf een psycho-educatiemethodiek ontwikkeld?
- Zou u deze psycho-educatiemethodiek met het bredere werkveld willen delen?
- Wanneer wordt er psycho-educatie ingezet in uw organisatie? Op vraag van ouders of voogd/ externe therapeut/ standaard protocol in onze organisatie/ ...
- Merkt u een effect op het welzijn van de personen waarbij u psycho-educatie toepast?
- Wat zijn de voordelen van de psycho-educatiemethodiek die u hanteert?
- Wat zijn de nadelen van de psycho-educatiemethodiek die u hanteert?
- Wat wil u graag zelf nog kwijt over psycho-educatie voor personen met ASS? Hebt u zelf nog vragen of bedenkingen?

Bedankt alvast om deze vragenlijst te lezen. Hopelijk hebt u 15 minuten de tijd om deze vragen telefonisch met ons te bespreken. Indien dit niet mogelijk is, zou het ook zeer waardevol zijn dat u deze vragen uitgebreid via mail beantwoordt.

Wij geven u graag nog de volgende tip mee voor in uw 'toolbox'. Onderstaand filmpje van Liga Autisme Vlaanderen geeft weer welke psycho-educatiemethodieken er zijn voor kinderen met ASS.

<https://www.youtube.com/watch?v=ct2P4ZKaTR4>



## 9.2 Interviewleidraad experts

### Interviewleidraad experts

1. Wat verstaat u onder psycho-educatie? Wat is of zijn de voornaamste doelstellingen naar uw gevoel? Wat zijn de voordelen?
2. We deden reeds onderzoek naar welke psycho-educatie-methodieken er gebruikt worden in Vlaanderen. Hiervoor contacteerden we alle MFC's/CAR's/BuBao/Buso-scholen in Vlaanderen. We hadden het geluk 55 personen online of telefonisch te mogen spreken. Hieruit kwam vooral voort dat bijna alle centra niet geprotocolleerd aan de slag gaan met psycho-educatie. Soms werd Brainblocks wel geprotocolleerd geïmplementeerd. Hebben jullie dit ook al gemerkt? Hoe kijken jullie hiernaar?
3. In ons onderzoek kwam voort dat ongeveer de helft van onze participanten 'Ik ben speciaal' hanteert. Regelmatig wel in een nieuw jasje gestopt. Door verwoordingen te veranderen en nog meer te focussen op talenten. Hoe staat u hier tegenover met de vernieuwde inzichten van neurodiversiteit en het voorspellende brein? (bijv: "speciaal" --> wat vertellen we aan de kinderen?)
4. Binnen dit kader stelt men het belang van het label ASS soms in vraag. Is een label nog nodig volgens uw expertise?
5. Wat dan met psycho-educatie? Hoe past psycho-educatie in deze neurodiverse kijk? En kan psycho-educatie schadelijk zijn?
6. Hoe zou voor u de ideale psycho-educatie eruitzien? Kan de context hierin meer een rol krijgen?
7. Heeft u nog een kritische bedenking over psycho-educatie bij ASS? Of nadelen?



## 9.3 Interviewleidraad personen met autisme en ouders

### Interviewleidraad personen met autisme

1. Wat verstaat u onder psycho-educatie?
2. Waar en wanneer heeft uw psycho-educatie gekregen?
3. Hoe staat u tegenover uw ervaring met psycho-educatie? En hoe heeft u dit ervaren? Is het wat u verwacht had?
4. Welke methode werd er gehanteerd? Werd er hierbij op 1 aspect harder gefocust dan op een ander aspect?
5. Hoe staat u hier tegenover met de vernieuwde inzichten van neurodiversiteit en het voorspellende brein?
6. Binnen dit kader stelt men een diagnose autisme soms in vraag. Is een label nog nodig volgens uw expertise?
7. Wat dan met psycho-educatie? Hoe past neurodiversiteit in die psycho-educatie? Is het psycho-educatie of is dit een reïficatie van wat wij geloven hoe het zou in mekaar zitten en is het echt zo? Of kan psycho-educatie schadelijk zijn?
8. Hoe zou de ideale psycho-educatie er voor u uitzien? Inhoudelijk maar hoe u dit zou aanpakken: visueel via prenten/materialen/boekjes/...?
9. Zou graag hebben gehad dat uw omgeving meer bij dit proces betrokken was?

## Interviewleidraad ouders van kinderen/adolescenten met autisme

1. Wat verstaat u onder psycho-educatie?
2. Waar en wanneer heeft uw kind psycho-educatie gekregen? Was dit op initiatief van u als ouder?
3. Hoe staat u tegenover de ervaring van uw kind met psycho-educatie? En hoe heeft u dit ervaren? Is het wat u verwacht had?
4. Welke methode werd er gehanteerd? Werd er hierbij op 1 aspect harder gefocust dan op een ander aspect?
5. Hoe staat u hier tegenover met de vernieuwde inzichten van neurodiversiteit en het voorspellende brein?
6. Binnen dit kader stelt men soms een diagnose ASS in vraag. Is een label nog nodig volgens uw expertise?
7. Wat dan met psycho-educatie? Hoe past neurodiversiteit in die psycho-educatie? Is het psycho-educatie of is dit een reïficatie van wat wij geloven hoe het zou in mekaar zitten en is het echt zo? Of kan psycho-educatie schadelijk zijn?
8. Hoe zou de ideale psycho-educatie er voor u uitzien? Inhoudelijk maar hoe u dit zou aanpakken: visueel via prenten/materialen/boekjes/...?
9. En hoe krijgt u als ouders hierin een plaats? Meer betrokken of eerder vanop afstand? Zou u ook graag psycho-educatie over de diagnose van uw kind krijgen?
10. Heeft u nog een kritische bedenking over psycho-educatie bij ASS? Of nadelen?

## 9.4 Andere psycho-educatie tools zoals leesboeken, spelletjes, filmpjes/dvd's en vragenlijsten

Tabel 7

*Psycho-educatie tools zoals leesboeken, spelletjes, filmpjes/dvd's en vragenlijsten*

<b>Nr.</b>	<b>Naam uitgave</b>	<b>Auteur</b>
<b>Leesboeken</b>		
1	Wat jij ziet, en ik voel	Kathy Hoopmann
2	Dit is autisme	Colette de Bruin
3	Alle katten hebben asperger	Kathy Hoopmann
4	Fientje zoekt de zon op	An Sledsens
5	De wereld van Luuk	Martine Delfos
6	Wat is er toch met Kobus	Inge Barth-Wagemaker
7	Autisme ver-beeld-en	Thomas Fondelli
8	Het geheim van de ruimtelift	Erik Thys
9	Alle katten hebben autisme	Kathy Hoopmann
10	Mick is anders, omdat hij autisme heeft	Colette de Bruin
11	Mijn zelfportret: voor adolescenten met autisme	Ilse Aerts en Peter Buys
12	Stijn is anders	Marleen Vanvuchelen en Ingrid Godon
13	Kevin denkt	Gail Watts
14	Simon en zijn asperger superkrachten	Melanie Walsh
15	Saartje	Esther Vliegthart
16	Dagboek van een natuurjongen (voor jongeren)	Dara Mc Anulty
17	Anders is anders, en dat is heel gewoon	Sam Loman
18	Bo is (niet) anders: ze heeft autisme, so what!	Corinne Poleij
19	De bijzondere wereld van Elian en andere kinderen met autisme	Trenke Riksten-Unsworth
20	Autisme ... En nu? Voor jeugdigen en jongvolwassenen	Giel Vaessen
21	Ik ben autastisch! (tieners)	Bianca Toeps en Ester Walraven
22	Het kaartje van Guus	Janne Janssens
23	Planeet asperger	Patricia Bouwhuis

<b>24</b>	Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit (adolescenten en jongvolw)	Bianca Toeps
<b>25</b>	Zeno alleen?	Inne Van den Bossche
<b>26</b>	Au Tis Me Wat? Hoe Zit DAT?	Wendy Timmerman
<b>27</b>	De streepjesserie Geef me de 5	Colette de Bruin
<b>Spelletjes</b>		
<b>1</b>	Ik ben Speciaal – het spel	Autisme centraal
<b>2</b>	Autisme gesprekskaarten	Tamara Luijer
<b>3</b>	Doosje vol talent	Aukje Reurink
<b>4</b>	Complimentenspel autisme	Daphne Hoogendoorn en Manon Ende
<b>5</b>	Zo zie ik mezelf autisme	Nathalie van Kordelaar en Mirjam Zwaan
<b>6</b>	Schatgravers	Greetje Welten en Matty van de Rijzen
<b>7</b>	Ik ben uniek	Nok Nok
<b>8</b>	Autisme in kaart	Sandra Merkelbagh
<b>9</b>	Naar de top	Stichting Sassa
<b>10</b>	ASS als je het mij vraagt	Ingrid Mous
<b>Vragenlijst</b>		
<b>1</b>	Anti-goedgevoel vragenlijst	Sterkmakers in autisme
<b>2</b>	ASS-denkfouten vragenlijst	-
Filmpje op YouTube/DVD		
<b>1</b>	Geprikkeld om te weten	Geert Van Hove en Herbert Roeyers
<b>2</b>	Autimatisch : een visuele uitleg over autisme door mensen met autisme : 61 233 beelden over autisme en normale begaafdheid (DVD)	Det Dekeukeleire en Phil Steelandt
<b>3</b>	Mind my mind (DVD)	Floor Adams
<b>4</b>	Autisme in de hersenen: psycho-educatie	Marije Kuin
<b>5</b>	Wat is autisme?	Limburgse Stichting Autisme
<b>6</b>	De wereld in mijn hoofd	Liga Autisme Vlaanderen
<b>'Anders-zijn'</b>		
<b>1</b>	Raar is zo gek nog niet	Esther Kant
<b>2</b>	Help! Ik voel zoveel	Carla van Wensen



# **Hoe wordt psycho-educatie voor kinderen en jongeren met ASS ingezet in het hulpverleningslandschap?**

Een mixed-methods onderzoek naar psycho-educatiemethodieken in Vlaanderen

Aantal woorden: 18.175

**Zoë Ronsse**

Studentennummer: 01805207

Promotor: Prof. dr. Sarah De Pauw

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Pedagogische wetenschappen,  
afstudeerrichting klinische orthopedagogiek & Disability Studies

Academiejaar: 2022 - 2023



# Voorwoord

Deze masterproef is het sluitstuk van mijn opleiding Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen: Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies aan Universiteit Gent. Na vijf jaar is er een einde gekomen aan dit traject. Het was een tijd waarin ik mezelf heb kunnen ontplooien tot orthopedagoog, tot de persoon die ik nu ben.

In dit voorwoord wil ik vooral graag een aantal personen bedanken. Eerst en vooral wil ik Amber Moerman bedanken voor de constructieve samenwerking tijdens dit masterproeftraject. Door deze fijne samenwerking werd het mogelijk om het onderzoek uitgebreid uit te voeren en met twee kritische blikken te kijken naar de resultaten en deze te verwerken. We hebben doorheen de samenwerking ook veel mogen leren van elkaar.

Daaropvolgend wil ik alle participanten bedanken die deelgenomen hebben aan dit onderzoek. Dankzij jullie inzet en input werd dit onderzoek mogelijk. Bedankt om tijd vrij te maken en jullie perspectieven met veel openheid te delen. Ik hoop met deze masterproef een bijdrage terug aan jullie te kunnen leveren. Specifiek wil ik de experts bedanken die tijd vrijmaakten om onze vragen te beantwoorden: Peter Vermeulen, Sylvie Carette, Steven Degrieck, Leni Van Goidsenhoven, Lies van den Plas en een thuisbegeleider van Tanderuis te Melle.

Vervolgens bedank ik hartelijk mijn promotor prof. dr. Sarah De Pauw voor het opnemen van het promotorschap en de kans te bieden om met dit onderwerp aan de slag te mogen gaan. Daarnaast bedank haar voor de constructieve feedback en nuttige tips doorheen dit proces.

Tevens bedank ik de personen die deze scriptie nagelezen hebben en kritische feedback gaven.

Tot slot bedank ik graag mijn familie en vrienden voor de steun en het geduld doorheen dit proces. Hun bemoedigende woorden gaven mij de mentale ondersteuning om door te zetten.



## Preambule

Deze masterproef is een intradisciplinaire, geassocieerde masterproef die werd uitgevoerd samen met medestudente Amber Moerman. De inleiding en literatuurstudie werden apart geschreven en zijn bijgevolg unieke delen. Vanaf de probleemstelling tot en met de conclusie werd deze masterproef samen vormgegeven.

In het eerste masterjaar verkende ik samen met Amber de ASStheek van Tanderuis in Melle en deden we een eerste bevraging in het werkveld. Op basis van deze antwoorden zouden we onze vragenlijst voor het onderzoek in de daaropvolgende periode opstellen. Hiernaast schreven we elk apart onze inleiding en literatuurstudie. We deden daarnaast ook veldonderzoek in de bibliotheek van Sterkmakers in Gent.

In het eerste semester van het tweede masterjaar stelden Amber Moerman en ik een vragenlijst op en contacteerden we alle MFC's, CAR's, BuBao- en BuSo- scholen in Vlaanderen en Brussel via persoonlijke e-mails. We namen de telefonische surveys met de participanten telkens samen af. Daarnaast stelden we een interviewleidraad op voor de interviews met de experten, personen met autisme en ouders en contacteerden we deze doelgroepen wederom via e-mail. Gezamenlijk namen we de interviews af, verwerkten we de resultaten en eveneens schreven we het abstract, de probleemstelling, methodologie, resultaten, discussie en conclusie samen.

Gedurende de voorbije twee jaar hielp onze promotor met het opstellen van de onderzoeksvraag en de onderzoeksmethode. Bovendien bood ze hulp bij de helikopteraanalyse en werd de vormgeving van deze masterproef telkens besproken en afgestemd.

# Abstract

**Achtergrond:** Dit masterproef onderzoek heeft tot doel de praktijken van psycho-educatie in de begeleiding van jongeren met autisme in Vlaanderen in kaart te brengen. In de afgelopen 30 jaar is de prevalentie van de diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS) met 20% gestegen, een trend die ook zichtbaar is in het buitengewoon onderwijs, MFC's en CAR's. Deze toename vereist een kwalitatief zorgkader voor de begeleiding van kinderen en adolescenten met autisme.

Zowel binnen het hulpverlenings- als het onderwijslandschap in Vlaanderen wordt psycho-educatie toegepast. Echter, ontbreken er duidelijke richtlijnen op dit gebied, zoals bevestigd wordt door het bestaande onderzoekstekort op dit terrein. Daarom heeft CAR, MFC, BuBao-school Sint-Lievenspoort in Gent de vraag gesteld hoe psycho-educatie wordt geïmplementeerd in andere praktijken in Vlaanderen.

**Methode:** Vanuit een mixed-methods onderzoek wordt er gekeken naar verschillende perspectieven op psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme. Na uitgebreid deskresearch en veldwerk is er een survey opgesteld die telefonisch afgenomen werd bij 55 Vlaamse gespecialiseerde hulpverlening- en onderwijspraktijken. Daarop volgde een diepgaande en kritische blik van volwassen personen met autisme, ouders en experts aan de hand van semi-structureerde interviews. De resultaten werden thematisch geanalyseerd.

**Resultaten en discussie:** De perfecte psycho-educatiemethodiek bestaat niet. Zowel de praktijken, volwassen personen met autisme, ouders als de experts gaven aan om psycho-educatie zoveel mogelijk op vraag van de persoon met autisme te installeren en samen vorm te geven. Daarnaast moet er steeds worden stilgestaan bij het risico van *'naming and explaining'*. Wanneer een verschil wordt gedefinieerd, worden er automatisch normatieve grenzen vastgelegd. Hierdoor kan het 'anders-zijn' verstrekt worden. Het is daarom belangrijk om kritisch te blijven over het eigen handelen. Zowel als hulpverlener en als persoon die spreekt over en in gesprek gaat met personen met autisme.

Kernwoorden: autismspectrumstoornis, psycho-educatie, neurodiversiteit

# Inhoudstafel

Voorwoord.....	I
Preambule.....	II
Abstract.....	III
Inhoudstafel.....	IV
1. Inleiding.....	1
2. Literatuurstudie.....	3
2.1 Autismespectrumstoornis (ASS).....	3
2.1.1. De duale visie op autisme.....	4
2.1.2. Gebruik van de termen ASS of autisme.....	5
2.1.3 Cognitieve verklaringsmodellen.....	6
2.1.4. Predictive coding.....	7
2.1.5. Prevalentie.....	8
2.1.6. Etiologie.....	10
2.1.7. Comorbiditeit.....	10
2.2 Psycho-educatie bij kinderen en jongeren met autisme.....	11
2.2.1. Waarom psycho-educatie?.....	11
2.2.2. Psycho-educatie voor autismespectrumstoornis.....	12
2.3 Settings ter ondersteuning van kinderen met autisme.....	14
2.3.1. Het buitengewoon basis- en secundair onderwijs in Vlaanderen.....	14
2.3.2. Multifunctionele centra (MFC) in Vlaanderen.....	15
2.3.3. Centra voor ambulante revalidatie (CAR) in Vlaanderen.....	15
2.4 Gehanteerde psycho-educatiemethodieken internationaal.....	15
2.4.1. Psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme.....	15
2.4.2. Psycho-educatiemethodieken voor zorgfiguren van kinderen met autisme.....	16
2.5 Het welzijn van personen met autisme.....	16
2.5.1. Wat is welzijn?.....	16
2.5.2. Welzijn van personen met autisme.....	17
2.5.3. Welzijn van leerlingen met autisme in het buitengewoon onderwijs.....	18
2.6 Effect van psycho-educatie op het welzijn van personen met autisme.....	19
3. Probleemstelling.....	20
3.1 Onderzoeksvraag.....	20
4. Methodologie.....	21
4.1 Bron 1: Deskresearch en veldwerk.....	21
4.2 Bron 2: Telefonische survey in Vlaamse praktijken.....	21
4.2.1. Survey.....	21
4.2.2. Proces van dataverzameling.....	22

4.3 Bron 3: Interviews met experts .....	22
4.3.1. Interviewleidraad .....	22
4.3.2. Proces van dataverzameling.....	23
4.4 Bron 4: Interviews met personen met autisme en ouders .....	23
4.4.1. Interviewleidraad .....	23
4.4.2. Proces van dataverzameling.....	23
4.5 Bron 5: Helikopteraanlyse.....	24
4.6 Analyse en operationalisering onderzoeksresultaten .....	24
5. Resultaten .....	25
5.1 Welke psycho-educatiemethodieken bestaan er? .....	25
5.1.1. Uitgebreide weergave methodieken.....	25
5.1.2. Top vijf gebruikte methodieken .....	28
5.2 Hoe zien deze methodieken eruit? .....	28
5.2.1. Ik ben speciaal 2 .....	28
5.2.2 Brain Blocks.....	31
5.2.3. Survivalgids: Wat als je autisme hebt? .....	33
5.3 Hoe worden deze methodieken gebruikt?.....	34
5.3.1. Algemeen .....	34
5.3.2. Voordelen en valkuilen van psycho-educatie individueel versus in groep.....	35
5.3.3. Wanneer kan psycho-educatie worden ingezet?.....	36
5.3.4. Werkzame factoren.....	37
5.4 Wat zijn de outcomes van psycho-educatie bij personen met autisme?.....	39
5.5 Een SWOT-analyse .....	40
5.6 Een kritische, synthetische reflectie.....	43
5.6.1. Hoe wordt psycho-educatie door de bevroagde ervaringsdeskundigen en ouders (A) ervaren? .....	43
5.6.2. Kritische reflectie van experts (E) op psycho-educatie .....	44
5.6.3. Kritische reflectie van de bevroagde gespecialiseerde praktijken (P) op psycho-educatie .....	46
5.6.4. Kritische blik op het label ASS .....	47
6. Discussie .....	49
6.1 Psycho-“educatie” .....	50
6.2 Een gebalanceerde dialoog .....	51
6.3 Handvaten voor toekomstige psycho-educatie.....	52
6.4 Relevantie voor de orthopedagogische praktijk.....	54
6.5 Sterktes, beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	54
6.6 Conclusie .....	56
Referentielijst.....	57
Appendix.....	77
Appendix 1: Toename aantal leerlingen in het buitengewoon onderwijs.....	77

Appendix 2: Types buitengewoon onderwijs .....	78
Appendix 3: Vragenlijst telefonische survey.....	79
Appendix 4: Interviewleidraad experten.....	80
Appendix 5: Interviewleidraad personen met autisme en ouders.....	81
Appendix 6: Andere psycho-educatie tools zoals leesboeken, spelletjes, filmpjes/dvd's en vragenlijsten .....	83

# 1. Inleiding

*“Globally, approximately 1% of the population has a formal diagnosis.” (Lai et al., 2020)*

De prevalentie van de diagnose autismespectrumstoornis is over de laatste 30 jaar met een twintigvoud gestegen (Motttron et. al., 2020). Bovendien is er een stijging van leerlingen met autisme in het buitengewoon onderwijs. In appendix 1 staat een tabel weergegeven met de stijgende cijfers. De diagnose autismespectrumstoornis was vroeger relatief zeldzaam, maar sinds de aangepaste diagnostische criteria in DSM-5, de erkenning van de heterogeniteit van autismespectrumstoornis (Hens & Van Goidsenhoven, 2018) en de toegenomen maatschappelijke kennis erover (Happé & Frith., 2020), is de diagnose nu steeds meer voorkomend (Lai et al., 2020).

Vanuit klinisch perspectief op ASS wordt een diagnose gemaakt op basis van de intensiteit van karakteristieken van ASS en hoe deze een invloed hebben op het dagelijks functioneren van de persoon (Lai et al., 2020). Naast de medische visie die stelt dat autisme een conditie is die een beperking inhoudt waarbij behandeling en interventie nodig is, wordt er ook een neurodiverse visie op autisme opgezet (Lai et al., 2020). De neurodiverse visie zegt dat autisme een vorm is van menselijke variatie met sterktes, verschillen, zwaktes en beperkingen die resulteren in een ervaring die past of niet past in een omgeving (Lai et al., 2020). De ene visie sluit de andere echter niet uit (Lai et al., 2020). Volgens huidige literatuur is het een duale kijk die een gemeenschappelijke basis biedt voor medische, psychologische en contextuele ondersteuning voor mensen met autisme met als doel de kwaliteit van leven te verhogen (Lai et al., 2020).

Ten gevolge van deze stijgende cijfers in het buitengewoon onderwijs en de verschillende visies op autisme is er nood aan duidelijke kaders rond interventies, zoals psycho-educatie. Psycho-educatie is een psychosociale interventie die informatie tracht te geven over de diagnose aan de persoon en handvatten biedt om met de situatie om te gaan (Lukens et.al., 2004). Het is een holistische en competentiegerichte benadering en volgens sommige onderzoek (niet in contexten rond autisme) één van de meest effectieve evidence-based methoden (Lukens et.al., 2004).

Deze masterproef is ontwikkeld op vraag van CAR, MFC, BuBao-school Sint-Lievenspoort te Gent. Deze organisatie heeft een aangepaste methode gemaakt voor psycho-educatie die gebaseerd is op ‘Ik ben speciaal’ van Peter Vermeulen (2005) voor de kinderen met autisme die in hun voorzieningen onderwijs of begeleiding volgen. Zij stelden zich immers de vraag welke psycho-educatiemethodieken nog gehanteerd worden in gespecialiseerde onderwijs en MFC/CAR

settings voor kinderen en adolescenten met autisme. In deze masterproef wordt hierop een antwoord gezocht. De psycho-educatiemethodieken voor kinderen met autisme die gebruikt worden in BuBao-scholen, BuSo-scholen, multifunctionele centra (MFC) en centra voor ambulante revalidatie (CAR) worden in kaart gebracht.

De focus wordt hierop gelegd, omdat er ten eerste uit ons deskresearch naar gebruikte psycho-educatiemethodieken voor kinderen met autisme blijkt dat dit beperkt tot niet weergegeven is op publieke kanalen van scholen, MFC's, en CAR's. Daarnaast werd het duidelijk uit de literatuurstudie van deze masterproef dat er weinig wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd is naar de evaluatie van psycho-educatiemethodieken voor kinderen met autisme. Er is wel literatuur te vinden over psycho-educatie voor de context (ouders, brussen etc.) van kinderen met autisme (Patra et. al., 2015; Ara & Chowdhury, 2014; Leadbitter et. al., 2022; Chan & Goh, 2014). De zoektocht naar evidentie toonde echter snel aan dat de onderzoeken naar psycho-educatie vooral gericht zijn naar ziektes zoals kanker of psychiatrische stoornissen zoals schizofrenie, bipolaire stoornis, psychose, persoonlijkheidsstoornis (Honig et. al., 1997; Harvey & O'Hanlon, 2013; Cozaru et. al., 2014).

Deze masterproef wil een meerwaarde bieden aan de praktijk door vooral een systematische analyse uit te voeren naar hoe psycho-educatie in Vlaanderen wordt geïnstalleerd en waar de sterktes, valkuilen en groeikansen van psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme liggen.

## 2. Literatuurstudie

### 2.1 Autismespectrumstoornis (ASS)

Autismespectrumstoornis (ASS) wordt in de DSM-5 (APA, 2014) als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis beschreven die twee kenmerkende domeinen omvat: *“aanhoudende beperkingen in de sociaal-emotionele wederkerigheid, het non-verbale communicatieve gedrag en het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties”* en *“beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten”*. De DSM is het standaard classificatiesysteem voor mentale stoornissen en wordt uitgegeven door de American Psychiatric Association (Roeyers, 2019). Autismespectrumstoornis wordt gezien als een groep van neurologische ontwikkelingsstoornissen met een vroege aanvang en een complex, heterogeen, multifactoriële etiologie (Parellada et. al., 2013). De term ‘autismespectrumstoornis’ is bedacht door Allen (1988) en Lorna Wing gebruikte deze term alvorens het in de DSM-5 beschreven werd. Het concept is een significante bijdrage van de kinderpsychiatrie en is in de laatste 40 jaar aanzienlijk geëvolueerd (Happé & Frith., 2020).

ASS zou op een vroege leeftijd gediagnosticeerd kunnen worden, maar bij sommigen wordt de diagnose pas op latere leeftijd (h)erkend (Lai et. al., 2020). Dit komt door variatie in ontwikkeling, de aanwezigheid van andere stoornissen, veranderingen in de maatschappelijke definitie van normatief gedrag en aangeleerde coping strategieën die verschillen in sociale vaardigheden kunnen verbergen (Lai et. al., 2020; Lai et. al., 2016). Door de erkenning dat ASS een spectrum is, de bredere criteria voor een diagnose en dat de autismegerelateerde kenmerken continu verspreid zijn in de bevolking, worden er meer individuen later in het leven herkend op het spectrum van ASS (Lai et.al., 2020). Daarnaast toont onderzoek aan dat de mate van disfunctioneren bij personen met ASS afhangt van de samenhang tussen genetische factoren en de omgevingsfactoren/context (Parellada, 2014; Herremans et. al., 2012). Tevens kunnen twee personen met dezelfde kenmerken van autisme verschillende ondersteuningsnoden hebben. De ene persoon kan baat hebben bij een diagnose omdat het een grote invloed heeft op het dagelijks functioneren. De andere persoon kan er minder baat bij hebben, omdat het bij die persoon minder invloed heeft (Lai et al., 2020). Een persoon kan evenzeer in de ene context geen last ervaren met zijn/haar/hun kenmerken van ASS, maar in de andere context wel last ervaren (Happé & Frith, 2020).

ASS werd in het begin van de twintigste eeuw in de klinische literatuur gedefinieerd als een medische aandoening die begon in de vroege kindertijd (Lai et. al., 2020). Leo Kanner omschreef autisme als een aangeboren stoornis in het affectief contact, terwijl Hans Asperger het omschreef



als een groep kinderen met een psychopathische stoornis in sociale interactie (Parellada et. al., 2013; Masi et. al., 2017). De voorbije 50 jaar is ASS van een beknopte, zeldzame beperking bij kinderen naar een welbekende, onderzochte, levenslange complexe conditie gegaan (Lord et.al., 2018; Happé & Frith, 2020). Daarnaast stelt ook Shakespeare (2017) geciteerd in Happé (2020) dat het concept 'ASS' van een puur medisch model naar een meer sociaal georiënteerd model geëvolueerd is (Happé et. al., 2020). Het cognitieve potentieel van ASS en de bijdrage die het aan de samenleving geeft, werd reeds besproken in de eerste rapporten van Grunya Sukhareva, Leo Kanner en Hans Asperger (Lai et. al., 2020). De visie dat ASS deel uitmaakt van een gemarginaliseerd deel van de typische variatie van mensen ontstond echter volop in de 21ste eeuw (Lai et. al., 2020).

### 2.1.1. De duale visie op autisme

De neurodiverse visie stelt de traditionele notie dat autisme een beperking is met enkel tekortkomingen in vraag (Happé & Frith, 2020; Robertson, 2010). Deze visie veronderstelt dat het brein van personen met ASS, net zoals andere personen met ontwikkelingsstoornissen, verschillend "bedraad" is met verschillende versies van "menselijke besturingssystemen" (Lai et. al., 2020; Happé & Frith., 2020). De neurodiversiteitsvisie toont aan dat verschillen niet enkel hoeven te leiden tot beperking(en) (Lai et. al., 2020). Het neurodiversiteitsgedachtegoed bekijkt de persoonlijkheid en de neurologie van personen met autisme door een lens van diversiteit (Robertson, 2010; De Pauw et al., 2022). Het begrip werd oorspronkelijk geïntroduceerd door Judith Singer (1999), waarbij dit concept naast de politieke categorieën om personen in te delen (klasse/gender/ras), als volgende categorie wordt geplaatst.

Er kan onenigheid zijn tussen de medische kijk, die meer inzet op behandeling en interventie enerzijds en de neurodiverse kijk die eerder focust op begrijpen, aanpassing en ondersteuning anderzijds. Het is noodzakelijk om beide visies te hanteren om adequate zorg te bieden aan personen met autisme (Lai et. al., 2020). Deze duale kijk geeft de mogelijkheid om tot een consensus te komen bij zowel interventie als ondersteuning (Lai et. al., 2020). Door beide visies te hanteren wordt de aanpassing van het individu versterkt, tegelijk met het reduceren van beperkingen, de zwaktes en sterktes worden erkend en individuele verschillen worden gerespecteerd en in rekening gebracht (Lai et. al., 2020). Bij deze 'interventie en ondersteuning'-benadering is het enerzijds nodig om het potentieel van het individu te maximaliseren en daarbij barrières voor ontwikkeling en welzijn te minimaliseren, anderzijds is aanpassing van de omgeving noodzakelijk (Lai et. al., 2020). Er is een afstemming nodig tussen de eigenschappen van de persoon en de eisen van de omgeving. De duale visie richt zich bij hulpverlening eerst op de persoon zelf met oog op de ontwikkeling en het welbevinden en daarnaast op veranderingen

in de omgeving door bijvoorbeeld inclusieve omgevingen te creëren. Hierbij wordt de fit tussen de persoon en de omgeving geoptimaliseerd. Het neurodiversiteitsgedachtegoed erkent dat de moeilijkheden die personen met autisme ervaren eerder contextueel en sociaal-ecologisch bepaald zijn (Robertson, 2010; De Pauw et al., 2022). Het is belangrijk om zowel de micro-omgeving, zoals de dichte familie en verzorgers (Factor et al., 2019) als de peer-omgeving van de persoon (Sasson & Morrison, 2019; Lai et al., 2020) te ondersteunen tot verbetering. Er is nood aan zowel fysieke als sociale autismevriendelijke omgevingen (Lai et al., 2020). Een autismevriendelijke context kan het best bereikt worden door gezinnen te ondersteunen, stigmatisering tegen te gaan, het stimuleren van begrip bij peers en het promoten van inclusie in het onderwijs, in de gemeenschap en op het werk (Lai et al., 2020). Wanneer er bijvoorbeeld psycho-educatie aan peers gegeven wordt met inbegrip van het aanleren van vaardigheden, vergroot dit de interactie en de fit tussen de persoon met autisme en de peers (Locke et al., 2019).

Peter Vermeulen stelt de volgende definitie van autisme op die aansluit bij het neurodiversiteitsgedachtegoed: “*absoluut denken in een relatieve wereld*” (Vermeulen, 2021). Daarbij wordt gesteld dat de context bepaalt of het autistische denken eerder een beperking of een mogelijkheid is. Wanneer autisme in het neurodiversiteitsgedachtegoed wordt gezien, wordt er een belangrijke stap gezet naar inclusie. Peter Vermeulen schuift recent ook het begrip ‘*neuroharmonie*’ naar voren, waarmee bedoeld wordt dat de verschillende breinen in de wereld elkaar aanvullen, met een harmonieuze(re) samenleving als gevolg (Vermeulen, 2021).

### 2.1.2. Gebruik van de termen ASS of autisme

Vanuit het Disability Studies kader is het belangrijk om stil te staan bij de gevoelswaarde en betekenisverlening die aan bepaald termgebruik kunnen vasthangen. ‘Autisme’ wordt vaak als synoniem gebruikt voor ‘autismespectrumstoornis’ of ‘ASS’ (Staal et al., 2021; Joon et al., 2021). Kapp (2020) stelt dat de term ‘autisme’ zowel sterktes en zwaktes omvat alsook de betekenis van een verschil en een handicap. Er wordt ook geen te grote focus gelegd op de sterktes en mogelijkheden. De waarde van een persoon mag niet afhangen van het hebben van bepaalde talenten of mogelijkheden (Kapp, 2020). Hens & Van Goidsenhoven (2018) geven ook voorkeur aan het gebruik van de de term ‘autisme’. Daarbij opteren ze om de termen ‘hoog en laag functionerend’ of ‘mild en ernstig’ niet te gebruiken, omdat dit veronderstelt dat autisme een vastgepind fenomeen is dat meer of minder aanwezig kan zijn. Bovendien suggereren de termen dat een persoon met een bijkomende verstandelijke beperking meer last ervaart dan een persoon zonder bijkomende verstandelijke beperking (Hens & Van Goidsenhoven, 2018).

### 2.1.3 Cognitieve verklaringenmodellen

Er zijn drie grote verklaringenmodellen die op de voorgrond treden als verklaring van het gedrag van personen met autisme. Deze modellen komen frequent aan bod in psycho-educatie voor personen met autisme. Het zijn modellen die noodzakelijk zijn om de zogenaamde werkingsmechanismen van autisme uit te leggen. Men stelt dat personen met autisme op een andere manier informatie verwerken ('binnenkant') en dit de oorzaak is van hun 'ander' gedrag ('buitenkant'). Hier is de laatste 40 jaar veel onderzoek naar uitgevoerd en hiervoor worden verschillende hypothesen en verklaringenmodellen geformuleerd. De verschillende verklaringstheorieën hebben een belangrijke rol in het verklaren van de denkprocessen van personen met autisme, maar tot nu toe slaagt geen enkele theorie erin om alle gedragsmatige symptomen uit te leggen. Er blijven vragen rond onder andere de niet-sociale problemen, zoals de repetitieve routines, gedragingen en interesses (De Pauw et. al., 2022). Deze drie cognitieve verklaringstheorieën zijn dus niet sluitend en dit vraagt om meer onderzoek (Roeyers & Warreyn, 2014).

#### 2.1.3.1. Centrale coherentie

Onder centrale coherentie wordt het vermogen om samenhang te zien in een veelheid van prikkels en waarnemingen, verstaan (Fletcher-Watson & Happé, 2019). Bij een typische informatieverwerking wordt betekenis gegeven aan waarnemingen door die in een groter geheel te plaatsen. Daarbij kan één waarneming verschillende betekenissen hebben, waardoor betekenisverlening afhankelijk is van de context. Bij de informatieverwerking bij personen met autisme is er een tekort aan het samenhangdenken. Ze laten zich niet automatisch leiden door de context en zien alle details los van elkaar met elk hun eigen betekenis (Fletcher-Watson & Happé, 2019).

Onderzoek toont eveneens een verminderde contextgevoeligheid bij personen met autisme (Vermeulen, 2009). Vermeulen (2009) omschrijft dit als '*een tekort in het vermogen om spontaan en onbewust context te gebruiken in het verlenen van betekenis*' (Vermeulen, 2009). Het gaat meer om het niet gebruiken dan om het niet zien van de context (Vermeulen, 2009). Er wordt momenteel niet zo sterk meer in termen van beperkingen gedacht, maar in termen van een andere cognitieve stijl. Dit kan ook gelinkt worden aan het neurodiversiteitsperspectief. Er zijn verschillende manieren van denken met elk hun eigen sterktes en beperkingen.

#### 2.1.3.2. Executieve functies

De executieve functies staan in voor het reguleren en controleren van gedrag en worden vermoedelijk gemedieerd door de prefrontale cortex (Fletcher-Watson & Happé, 2019;).

Personen met autisme hebben vaker problemen met deze functies (Kenworthy et. al., 2008; Ozonoff, 1995). Zij hebben meer moeilijkheden in planning, werkgeheugen, inhibitie, cognitieve flexibiliteit en verbale woordvloeiendheid (Fletcher-Watson & Happé, 2019). Executieve functies hebben een indirect effect op autistische gedragingen. Ze zijn belangrijk bij het gedoseerd vooruitziend en flexibel handelen. Problemen met executieve functies komen ook in andere groepen voor zoals bij personen met dyslexie, ADHD etc.

#### 2.1.3.3. Theory of Mind (ToM)

Theory of mind is het in staat zijn om een voorstelling te maken van representaties van andere personen (Frith & Happé, 1994). Het besef dat anderen anders denken, voelen en andere ideeën hebben, heet een metarepresentatie van de realiteit (Fletcher-Watson & Happé, 2019; Frith & Happé, 1994). Het gedrag van een ander wordt uiteindelijk pas zinvol door het toekennen van gevoelens, gedachten etc. Bij personen met autisme zou dit besef ontbreken en zou er volgens deze theorie mind-blindness aanwezig zijn (Frith & Happé, 1994). Veel personen met autisme hebben geen problemen met ToM-taken in een onderzoekssetting, omdat het eerder over een trage ontwikkeling gaat dan over een deficit (De Pauw et. al., 2022). In het echte leven hebben ze vaker wel problemen met het toepassen van ToM-taken. De reden hiervoor blijft onbeantwoord (De Pauw et. al., 2022).

#### 2.1.4. Predictive coding

Naast de cognitieve modellen 'centrale coherentie', 'executieve functies' en 'Theory of Mind', komt recent ook het cognitief model 'predictive coding' naar voren. Peter Vermeulen schrijft in zijn boek 'Autisme & het voorspellende brein' (2021) over een cognitief model dat stelt dat het menselijk brein informatie verwerkt door voorspellingen te doen. Dit model is niet bedacht door Peter Vermeulen, maar is gebaseerd op hersenonderzoek van van Boxtel (van Boxtel & Lu, 2013). Vanuit dit verklaringsmodel wordt gesteld dat de problemen in de drie voorgaande verklaringsmodellen gezien kunnen worden als problemen bij het verwerken van voorspellingsfouten. Het brein voorspelt continu de wereld om ons heen. Het verwerkt informatie door voorspellingen te doen en toetst deze aan de zintuiglijke informatie die we ontvangen. Deze voorspellingen worden vaak geschonden in dynamische situaties waardoor we een mate van voorspellingsfouten moeten tolereren. Door te tolereren kan er tot een abstract niveau van representatie gekomen worden. Vanuit deze verklaring hebben personen met autisme problemen in het flexibel verwerken van de voorspellingsfouten. Het brein van personen met autisme maakt voorspellingen zeer specifiek en houdt geen rekening met uitzonderingen bij regels en situaties. De problemen in het flexibel verwerken van de voorspellingsfouten, liggen aan de grondslag van ASS-symptomen (Vermeulen, 2021; Van de Cruys et al., 2014; van Boxtel & Lu, 2013).

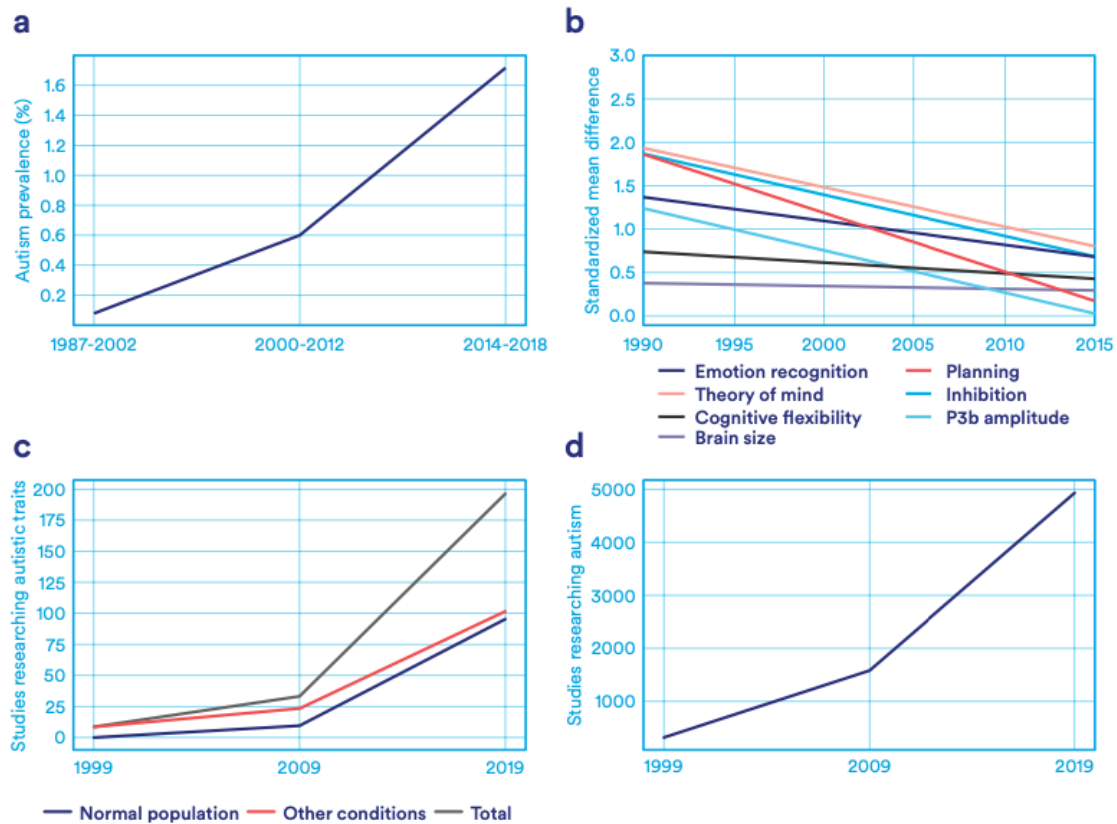
### 2.1.5. Prevalentie

De prevalentie van de diagnose ASS is over de laatste 30 jaar met een twintigvoud gestegen en wordt nu geschat op 1% (Lai et. al., 2020; Zwaigenbaum et. al., 2019; Williams et. al., 2014; Mottron & Bzdok, 2020). De stijging van het aantal diagnoses wordt vooral opgemerkt bij personen met ASS zonder comorbide verstandelijke beperking (Lyll et. al., 2016). ASS is een van de meest voorkomende neurologische ontwikkelingsstoornissen, waarvan de aanvang zich situeert in de kindertijd (Zwaigenbaum et. al., 2019). Deze stijging is ook te merken in het aantal leerlingen met autisme buitengewoon onderwijs (zie appendix 1).

#### 2.1.5.1. Een autisme-epidemie?

Leo Kanner publiceerde in 1943 de eerste systematische beschrijving van 'early infantile autism' (Harris, 2018). Hij erkende de heterogeniteit bij kinderen met autisme (Harris, 2018). Daarnaast vermeldde hij al in zijn tijd, dat hoe goed ontwikkeld de ASS-criteria ook mogen zijn, elk kind moet als uniek individu worden bekeken (Harris, 2018). Rond de jaren tachtig werden de oorspronkelijke diagnostische criteria van Kanner uitgebreid (Herremans et. al., 2012). Er werd toen voor het eerst een verhoging in prevalentie opgemerkt (Herremans et. al., 2012). De uitbreiding van de diagnostische criteria leidde tot cliënten die op een later moment een andere diagnose krijgen dan de aanvankelijke (= "diagnostische substitutie") en tot cliënten die er een tweede diagnose verkrijgen als comorbiditeit (= "accretie") (Herremans et. al., 2012). Deze uitbreiding zou 26,4% van de stijging verklaren (Herremans et. al., 2012). Vervolgens zou zowel de erkenning dat ASS gediagnosticeerd kan worden bij personen met een gemiddeld IQ als dat het kan voorkomen met comorbide pathologieën een verklaring zijn voor de stijging (Herremans et. al., 2012). Het is echter belangrijk om op te merken dat het onderzoek van Herremans et. al. (2012) zich baseert op de vroegere DSM-5-criteria.

Figuur 1 toont een aantal trends in autismeonderzoek over de afgelopen 30 jaar heen. Grafiek a toont dat de kans op de diagnose ASS de voorbije 30 jaar met factor 20 toegenomen is. Grafiek b toont de mate waarin autisme en controlegroepen van elkaar verschillen op vlak van psychologische kenmerken. Op grafiek c wordt de stijging van interesse om kenmerken van autisme te onderzoeken, voorgesteld. Deze is sinds 2009 met factor 8 toegenomen. Tenslotte geeft grafiek d weer dat er sinds 2009 viermaal meer onderzoek is gepubliceerd dan in de periode 1999-2009.



Figuur 1: Trends in autismeonderzoek over de afgelopen dertig jaar in De Pauw et. al. (2022, p 257) (bron: Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? *Molecular Psychiatry*, 25(12), 3178–3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>)

De stijging in prevalentiecijfers kan verklaard worden door aanpassingen in de diagnostische criteria (*diagnostische expansie*), de daling van de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt, een betere opsporing, een nauwkeurigere en snellere diagnosestelling en door de toegang die een diagnose biedt tot bepaalde hulpverlening (Graf et. al, 2017; Williams et. al., 2014). Er is toegenomen kennis en bewustzijn over de diagnose (*destigmatisatie en diagnostisch bewustzijn*).

Ondanks de stijging kunnen we niet spreken van een “autisme-epidemie” (Graf et. al., 2017). De sociaal-ecologische factoren spelen ook een rol. In deze huidige samenlevingen moet er veel meer informatie verwerkt worden dan vroeger en worden er hogere eisen gesteld aan de sociaal-emotionele intelligentie van kinderen en adolescenten. Wie niet vlot meekan in het zelfregulerend leren en samenwerken in het huidige onderwijs, krijgt sneller een label (De Pauw et. al., 2022).

#### 2.1.5.2. De geslachtsratio

De geslachtsratio van jongens en meisjes met ASS wordt geschat tussen 3:1 (Loomes et. al., 2017) en 4:1 (Broekaert et. al, 2011; Carter et. al., 2007; Fombonne, 2009). De diagnose ASS komt dus vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (Werling et. al., 2013; Carter et. al., 2007; Rivet et. al.,

2011). In de originele casussen van Kanner waren er ook al meer jongens dan meisjes (Carter et al., 2007). Er is echter een genderbias in het diagnosticeren van ASS, aangezien meisjes die ASS-kenmerken vertonen vaker niet klinisch gediagnosticeerd worden (Loomes et al., 2017). Volgens Rynkiewicz et al. (2016) geciteerd in Roeyers (2019) zouden meisjes hun kenmerken van ASS beter kunnen camoufleren (Lai et al., 2017) door bijvoorbeeld aangeleerd oogcontact, aangeleerde zinnen en scripts te gebruiken en sociaal gedrag van anderen na te bootsen (Lai & Baron-Cohen, 2015).

#### 2.1.6. Etiologie

De etiologie van autisme is multifactorieel bepaald, maar nog niet volledig bekend. Onderzoek toont enerzijds aan dat er verschillende genen een rol spelen (Ronald et al., 2006; Lord et al., 2018; Yoon et al., 2020). ASS behoort tot de meest sterke genetisch beïnvloede stoornissen (Tick et al., 2016; Lord et al., 2018). Studies tonen aan dat de heritabiliteitsfactor bij ASS zich tussen de 64% en 91% bevindt (Steffenburg et al., 1989; Sandin et al., 2017). Anderzijds spelen omgevingsfactoren een rol (Bölte et al., 2019). De risico- en protectieve factoren hebben invloed op de ontwikkeling van de hersenen en daarbij ook op de cognitieve functies die nodig zijn voor de typische ontwikkeling (Roeyers, 2019). Deze resulteren in gedragsymptomen die de DSM-5 gebaseerde ontwikkelingsstoornis definiëren (Roeyers, 2019). Door het gebrek aan een duidelijke etiologie is ASS nog steeds een gedragsdiagnose.

#### 2.1.7. Comorbiditeit

ASS kan voorkomen in combinatie met verschillende syndromen, stoornissen en problemen (Lord et al., 2018; Masi et al., 2017). Deze 'comorbiditeit' kan toevallig zijn of een (indirecte) causale relatie hebben. Neuropsychologische diagnoses en gedragsdiagnoses die het vaakst samen gaan met ASS, zijn verstandelijke beperking, ADHD, hoogbegaafdheid, disexecutief syndroom, tourettesyndroom, DCD, OCD, angststoornissen, depressie, slaapstoornissen, eetstoornissen, (s)electief mutisme, zelfverwondingsgedrag etc. (Lord et al., 2018; Matson & Shoemaker, 2009; Simonoff et al., 2008). Hiervan is ADHD de meest voorkomende comorbiditeit (Lord et al., 2018). Vroeger werd er aangenomen dat de meerderheid (70-80%) van de kinderen met ASS ook een verstandelijke beperking had. Nu ziet men echter dat de verhouding tussen een bijkomende verstandelijke beperking of geen bijkomende verstandelijke beperking opschuift naar 50-50%, of zelfs een meerderheid met geen bijkomende verstandelijke beperking (Braun et al., 2015). De differentiaaldiagnostiek tussen autisme en verstandelijke beperking is echter extra gecompliceerd (De Pauw et al., 2022). Het voorkomen van extra problemen bij personen met ASS (Matson & Goldin, 2013), is een extra complicatie waarmee men rekening dient te houden bij

interventies, zoals psycho-educatie (Mannion & Leader, 2013; Matson & Goldin, 2013; Matson & Williams, 2014).

## 2.2 Psycho-educatie bij kinderen en jongeren met autisme

### 2.2.1. Waarom psycho-educatie?

Psycho-educatie is een professionele behandelingsmodaliteit die psychotherapeutische en educatieve interventies integreert (Lukens et.al., 2004). De meeste vormen van psychosociale interventie zijn gebaseerd op een medische kijk om beperkingen te behandelen (Lukens et.al., 2004). Daartegenover geeft psycho-educatie een paradigmashift naar een meer holistische en competentiegerichte benadering (Lukens et.al., 2004). Psycho-educatie omvat zowel het weergeven van beperking-specifieke informatie aan de cliënt en context, als het bieden van handvatten om met de situatie en de beperking om te gaan (Lukens et.al., 2004). Hierdoor kan het ingezet worden voor verschillende vormen van ziektes, beperkingen en uitdagingen (Lukens et.al., 2004). Deze interventie is een belangrijke component in de cognitieve gedragstherapie (Rotheram-Fuller & MacMulle, 2011). Een van de fundamenteën van cognitieve gedragstherapie is dat er naast het gedragsmatige ook gezocht wordt naar de onderliggende cognities die leiden tot dat gedrag en dat men dat probeert te begrijpen (Rotheram-Fuller & MacMullen, 2011). Psycho-educatie wordt hierin als een kritische schakel gezien. Cliënten en hun context krijgen onder andere informatie over veel voorkomende symptomen of over problemen die bij de diagnose kunnen voorkomen (Rotheram-Fuller & MacMullen, 2011).

In het onderzoek van Lukens (2004) wordt psycho-educatie geëvalueerd. Dit onderzoek toont hoe er op een klassieke manier naar psycho-educatie gekeken wordt. Uit het onderzoek blijkt dat psycho-educatie een van de meest effectieve evidence-based methoden is (Lukens et.al., 2004). Het is een sterktegerichte methode en focust zich op het hier en nu. Hoe meer de cliënt en de context geïnformeerd worden, hoe beter de uitkomst kan zijn en daarom wordt de cliënt en zijn/haar familie als partner in het proces aanzien (Lukens et.al., 2004). Psycho-educatie technieken worden gebruikt om barrières te verwijderen die in de weg staan van het begrijpen van de mogelijks complexe en emotionele informatie. Daarnaast wordt het gebruikt om strategieën te ontwikkelen die het mogelijk maken om informatie op een proactieve manier te gebruiken (Lukens et.al., 2004). Het is een eerste stap bij interventies bij cliënten met een ontwikkelingsstoornis. Het zorgt er immers voor dat cliënten en hun context de diagnose meer begrijpen. Het helpt bij aanvaarding en het kan dienen om ermee te leren omgaan. Deze methodiek geeft ook informatie over mogelijke interventies. Psycho-educatie is niet voldoende als enige



interventie. Er is nadien nog steeds interferentie en verstoring in het dagelijkse leven van een cliënt (Wiersema, persoonlijke communicatie, maart 2022).

Volgens Anderson et. al., Lukens et. al. en McFarlane et. al. geciteerd in Lukens (2004) omvat psycho-educatie verschillende benaderingen: ecologische systeemtheorie, cognitieve gedragstheorie, leertheorie, groepsmodellen, stress- en copingsmodellen, sociale steun modellen en narratieve benaderingen (Lukens et.al., 2004). De ecologische systeemtheorie geeft een kader voor het beoordelen en het helpen van personen om hun ervaring te begrijpen in relatie tot andere systemen in hun leven, zoals partners, familie, hulpverleners etc. In dit model kan psycho-educatie ingezet worden voor individuen, gezinnen of groepen (Lukens et.al., 2004). Cognitieve gedragstechnieken, zoals rollenspellen, stellen personen in staat om nieuwe informatie en vaardigheden te oefenen in een veilige omgeving (Lukens et.al., 2004). Dit kan nog versterkt worden door aandacht te geven aan de ontwikkeling van stressmanagement en andere copingtechnieken (Lukens et.al., 2004). Tevens kan de narratieve benadering, waarin personen worden aangemoedigd om hun persoonlijk verhaal te vertellen, personen helpen hun sterktes en mogelijkheden tot groei te (h)erkennen (Lukens et.al., 2004).

### 2.2.2. Psycho-educatie voor autismespectrumstoornis

Autismespectrumstoornis omvat een continuüm van cognitieve en sociale problemen die bij elke persoon verschillen (Rotheram-Fuller & MacMullen, 2011). De meeste interventies voor kinderen met autisme zijn gericht op het gedragsmatige en leggen geen focus op de cognitieve componenten van de ervaren problemen, alhoewel het gebruik van cognitieve-gedragstherapie bij kinderen met autisme wel aan het toenemen is (Rotheram-Fuller & MacMullen, 2011).

Educatieve aanpassingen buiten en in het schoolsysteem voor kinderen met autisme is een belangrijke bron van ondersteuning om de ontwikkeling en het leren te vergemakkelijken op verschillende domeinen, zoals: vaardigheden in dagelijkse activiteiten, academische vaardigheden, organisatie en zelf-regulatie, sociale interactie en samenwerking (Lai et. al., 2020). Op school kunnen kinderen met autisme atypisch sociaal gedrag en angstproblemen vertonen (Rotheram-Fuller & MacMullen, 2011). Hierdoor zijn interventies zoals cognitief-gedragstherapeutische technieken vaak nodig om een leerling met autisme volledig te kunnen includeren (Rotheram-Fuller et. al., 2011). Onderzoek van Gordon et. al. (2015) toont aan dat psycho-educatie bij kinderen (9 – 14 jaar) kan helpen om meer kennis te hebben van autisme en een betere inschatting te hebben van de sterktes en moeilijkheden die gerelateerd zijn aan ASS. Psycho-educatie draagt ook bij tot een gevoel van empowerment (Backman et. al., 2018).

Uit onderzoek van Spek et. al. (2014) blijkt dat psycho-educatie slechts voor 19% van de volwassen vrouwen met autisme en 24% van de volwassen mannen met autisme als helpend wordt ervaren. De resultaten tonen dat het actief verwerken van informatie over ASS, zoals erover lezen en nadenken van belang is voor personen met ASS. Dit onderzoek adviseert om psycho-educatiemethodieken aan te passen aan de noden van personen met ASS. Indien de methodiek meer aangepast is op vlak van inhoud en tempo aan de persoon met ASS, zullen de methodieken effectiever zijn en als meer helpend ervaren worden in het acceptatieproces (Spek et. al., 2014).

Psycho-educatie voor personen met autisme is dus niet altijd even effectief en kan ook soms nadelen omvatten. Het effect van psycho-educatie kan zeer beperkt zijn en dit heeft mogelijks twee verklaringen (Carette, 2016). Een eerste verklaring kan zijn dat de persoon cognitief niet in staat is om de link te leggen tussen de gegeven theorie en de ervaren problemen bij zichzelf. Een tweede verklaring ligt bij de executieve functies. Het kan moeilijk zijn voor de persoon met autisme om zich op de juiste momenten en spontaan te herinneren wat tijdens de psycho-educatie afgesproken is. Daarnaast vertonen personen ook weerstand tegen psycho-educatie die autisme vooral in negatieve termen beschrijft (Carette, 2016). Daarbij komt *weerstand* ook meer naar voren bij het gebruik van protocollair werken met psycho-educatie, doordat de informatie meestal niet aansluit bij hun vragen en noden. Bovendien heeft psycho-educatie vaak een probleemgerichte visie, waarbij moeilijkheden worden opgespoord en in detail worden bekeken. De focus hierop versterkt negatieve gevoelens bij de cliënt, wat opnieuw weerstand teweegbrengt (Carette, 2016). Vanuit het oplossingsgerichte gedachtengoed bestaat weerstand eigenlijk niet, maar is het gedrag dat anderen als weerstand benoemen, een signaal dat wat wordt aangeboden of wordt gevraagd niet afgestemd is op de noden van de persoon met autisme (Carette, 2016).

Er zou een positiever beeld over autisme bij psycho-educatie over autisme gecreëerd kunnen worden. Dit bijvoorbeeld door het woordgebruik al aan te passen. Zo klinkt bijvoorbeeld vasthoudendheid al beter dan rigiditeit (Carette, 2016). Sylvie Carette (2016) schuift daarom oplossingsgerichte psycho-educatie naar voren. Die vertrekt vanuit de vragen van de persoon met autisme en heeft als doel de persoon sterker te maken om de mogelijke uitdagingen aan te gaan. De kinderen en jongeren krijgen een actieve rol in het zoeken naar oplossingen (Carette, 2016). Een psycho-educatietraject zal er bij elk individu anders uitzien door de vraaggerichte focus (Carette, 2016). Hierbij haalt Carette (2016) ook een aantal oplossingsgerichte principes aan. Zo is het belangrijk om te werken met de taal van de persoon met autisme zelf en om de krachten en mogelijkheden van de persoon te verkennen. Het kan daarnaast helpen wanneer het concrete positieve doel duidelijk wordt omschreven. Bij de therapie kan het gebruik van schaalvragen een

hulpmiddel zijn en het installeren van doe-opdrachten. Daarnaast dient het tempo van de persoon gerespecteerd te worden en bepaalt de persoon zelf wat nuttig is. Dit kan verschillen per sessie.

#### 2.2.2.1. Psycho-educatie voor ouders van kinderen met autisme

Psycho-educatie voor ouders van kinderen met autisme wordt door Kalalo et. al. (2021) als aanbevolen ondersteuning naar voren geschoven. Volgens onderzoek (Kalalo et. al., 2021; Leadbitter et. al., 2022) vermindert de parentale stress door middel van psycho-educatie en wordt ouderbetrokkenheid gemaximaliseerd. Daarnaast wordt vastgesteld dat psycho-educatie een positieve interventie is dat kan leiden tot verbeterde copingmechanismen, meer positieve ouder-kind interacties en meer begrip en kennis over ASS. Wanneer meer begrip en aanvaarding in de brede context geïnstalleerd kan worden, is dit voor zowel de zorgfiguren als het kind een positieve verandering (Preece & Trajkovski, 2017).

### 2.3 Settings ter ondersteuning van kinderen met autisme

Psycho-educatie wordt momenteel in heel veel verschillende settings toegepast in het Vlaamse hulpverleningslandschap. Hieronder volgt een duiding van de settings die bevraagd worden in het onderzoek van deze masterproef over hoe psycho-educatie geïnstalleerd wordt. Dit zijn Bu-Bao scholen, BuSo scholen, MFC's en CAR's.

#### 2.3.1. Het buitengewoon basis- en secundair onderwijs in Vlaanderen

Sinds de komst van scholen voor kinderen met Leer- en Opvoedingsmoeilijkheden (LOM) ontwikkelde het buitengewoon onderwijs zich snel (Ruijsenaars et. al., 2012). De Belgische wet van het buitengewoon onderwijs kwam er op 6 juli 1970 (Ruijsenaars et. al., 2012). Dit onderwijs is er voor kinderen en jongeren die tijdelijk of permanent specifieke noden hebben omwille van een lichamelijke en/of mentale beperking, emotionele en/of gedragsproblemen en/of ernstige leerstoornissen. In het buitengewoon onderwijs worden er geïndividualiseerde programma's aangeboden op maat en tempo van het kind. Men organiseert deze vorm van onderwijs door gebruik te maken van types die opgesteld zijn volgens de beperking van de kinderen en hun noden. Zo is type 9 er voor kinderen met ASS. In appendix 2 staat een overzicht van de verschillende types.

##### 2.3.1.1. Type 9

Type 9 is een van de types die ingericht is in het buitengewoon onderwijs. Het wordt ingericht in zowel het buitengewoon kleuter-, lager-, als het secundair onderwijs. Dit type is er voor kinderen met autisme die geen bijkomende verstandelijke beperking hebben en ondanks ondersteuning niet in het regulier onderwijs terecht kunnen. De invoering van type 9 in het buitengewoon

onderwijs gebeurde in 2015 en kwam er omdat de doelgroep voorheen verspreid was over andere types binnen het buitengewoon onderwijs.

### 2.3.2. Multifunctionele centra (MFC) in Vlaanderen

Een andere ondersteuningsplaats voor kinderen met autisme is een multifunctioneel centrum (MFC). Een MFC biedt begeleiding (gericht op kind en ouders), dagopvang (schoolaanvullend of schoolvervangend) en verblijf (met de nodige ondersteuning) aan personen met een beperking, waarbij specifieke ondersteuning noodzakelijk is. Dit kan aangeboden worden tot de maximum leeftijd van 21 jaar, maar verlenging tot 25 jaar is mogelijk.

### 2.3.3. Centra voor ambulante revalidatie (CAR) in Vlaanderen

Een volgende setting waar onder andere kinderen met autisme ondersteund worden, is een centrum voor ambulante revalidatie (CAR). Het doel van centra voor ambulante revalidatie is om de maatschappelijke participatie en integratie van personen met diverse beperkingen te bevorderen. Ze staan in voor diagnostiek en behandeling. In de centra werken hulpverleners met verschillende specialisaties (multidisciplinaire teams). Dit zijn bijvoorbeeld kinesitherapeuten, logopedisten, orthopedagogen, psychologen, ergotherapeuten, audiologen, sociaal werkers etc. Deze multidisciplinaire teams streven ernaar om nauw samen te werken met zowel de cliënt als de context. Uit het veldwerk en de survey die plaatsvonden in dit onderzoek bleek dat zo goed als al deze settings psycho-educatie integreren als een belangrijk deel van hun werking.

## 2.4 Gehanteerde psycho-educatiemethodieken internationaal

### 2.4.1. Psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme

Zoals in de nationale literatuur van onderzoeken naar psycho-educatiemethodieken voor kinderen en jongeren met autisme, is er ook in de internationale literatuur een hiaat. Onderzoek bevestigt dat er weinig onderzoeks aandacht is geweest naar post-diagnostische psychosociale interventies (Leadbitter et. al., 2022). Er zijn slechts drie internationale artikels beschikbaar die dit onderzoek naar psycho-educatiemethodieken voor kinderen met autisme vooropstellen. In een eerste onderzoek (van der Meijden & van der Stegen, 2009) in Nederlands werd een psycho-educatie pakket ontwikkeld op basis van 'Ik ben speciaal' van Peter Vermeulen (2005). Het diende ter ondersteuning bij communicatie en generalisatieproblemen, waarmee jongeren met autisme zonder bijkomende verstandelijke beperking mee te maken krijgen. Een tweede onderzoek (Backman et. al., 2018) gaat over het Zweedse SCOPE programma (*spectrum computerized psychoeducation*). Deze interventie gebruikt het internet om psycho-educatie aan te bieden voor adolescenten vanaf zestien jaar met autisme. Het is een laagdrempelige manier en heeft zijn

effectiviteit reeds getoond (Backman et. al., 2018). In een laatste onderzoek (Chancel et. al., 2020) werd er een literatuurstudie uitgevoerd naar educatieve interventieprogramma's voor jongeren en jongvolwassenen met autisme. Dit onderzoek richt zich vooral op de transitie naar het beroepsleven en niet op psycho-educatie zoals die in deze masterproef gedefinieerd staat. Uit dit Franse onderzoek blijkt dat groepsgerichte psycho-educatieve interventies voor jongeren en jongvolwassenen als gericht en relevant beschouwd moeten worden.

#### 2.4.2. Psycho-educatiemethodieken voor zorgfiguren van kinderen met autisme

Psycho-educatie wordt internationaal ook gegeven aan ouders of zorgfiguren van de persoon met autisme. Ouderondersteuning heeft indirect effect op het kind (Preece & Trajkovski, 2017), waardoor hierop ingezet wordt. Voorbeelden van internationale methodieken hieromtrent zijn: het Duitse FAUT-E van Medda et. al. (2021), de Amerikaanse methodiek van Francis et. al. (2019) en het Britse 'The Early Bird program' van Palmer et. al. (2019). In het Verenigd Koninkrijk bestaat ook de methodiek 'PEGASUS' (Gordon et. al., 2015). Dit is een groepinterventie zowel voor de ouders van als de kinderen met autisme. De ouders en de kinderen zitten hierbij in aparte groepen en focussen elk op andere doelen (Gordon et. al., 2015). Bovendien is er een recent methodiek ontwikkeld in het Verenigd Koninkrijk: 'Empower Autism' (Leadbitter et. al., 2022).

### 2.5 Het welzijn van personen met autisme

In dit deel van de literatuurstudie wordt er ingegaan op het concept 'welzijn' dat een theoretische basis biedt voor een onderdeel van de survey die in dit onderzoek plaatsvindt. Het biedt ook een antwoord op een deelvraag die Sint-Lievenspoort naar voren schoof: *"Welk effect heeft psycho-educatie op het welzijn van kinderen met autisme?"*. Daarnaast is het een basis voor eventueel verder onderzoek naar de outcomes van psycho-educatie bij kinderen en adolescenten met autisme.

#### 2.5.1. Wat is welzijn?

Wat bepaalt een goede kwaliteit van leven? Volgens Diener (2009) is dat als een persoon voelt en denkt dat het leven wenselijk, goed en aangenaam is, onafhankelijk van hoe anderen erover denken (Diener, 2009). Dit wordt subjectief welzijn genoemd (Diener, 2009). De persoonlijkheid en het temperament van een persoon hebben bij velen een grote invloed op het subjectief welzijn en daarbij ook op de kijk naar het eigen leven (Lucas & Diener, 2009). Deze invloed kan groter zijn dan de invloed die de omgevingsfactoren hebben op welzijn. De rol van subjectief welzijn is cruciaal in het leven van een persoon (Hascher, 2008). Het is een cognitieve en affectieve evaluatie van het leven van een individu en is daardoor een indicator van kwaliteit van leven (Hascher, 2008). Ook emoties zijn een onderdeel van onze persoonlijkheid (E. Lucas & Diener, 2009).

Daarnaast is welzijn een indicator voor een succesvolle beheersing van alledaagse uitdagingen, subjectieve doelen en voor het vermogen om te genieten van dagelijks geluk (Hascher, 2008). Evenzeer blijven de levensomstandigheden en de omgeving ook een invloed hebben op subjectief welzijn en kan het subjectief welzijn veranderen doorheen de tijd en context (E. Lucas & Diener, 2009). Vervolgens heeft ook Huppert indicatoren opgesteld voor welzijn. Hierbij zijn er twee hoofddomeinen: persoonlijk en sociaal welzijn (McLellan & Steward., 2014). Persoonlijk welzijn omvat positieve en negatieve gevoelens, levenstevredenheid, vitaliteit, veerkracht, eigenwaarde, autonomie, competentie, engagement, betekenisverlening en een doel hebben in het leven (McLellan & Steward, 2014). Sociaal welzijn houdt ondersteunende relaties, vertrouwen en verbondenheid in (McLellan & Steward, 2014).

### 2.5.2. Welzijn van personen met autisme

Volwassen personen met autisme omschrijven in het onderzoek van Lam et. al. (2021) het concept 'welzijn' als een subjectief gegeven dat persoonlijk kan variëren. Daarnaast houdt welzijn voor hen een maatstaf in die rekening houdt met de opinies van personen met autisme. Personen met autisme worden vaak benaderd als meer risicovol voor een laag mentaal welzijn, dan personen zonder autisme (Lai et. al., 2019). Ze hebben naast de beschrijvingen van de DSM 5 (APA, 2013) een groter risico op meerdere problemen (Mayes et. al., 2013; Lai et. al., 2019).

Bovendien hebben ook kinderen met een beperking in vergelijking met typisch ontwikkelende leeftijdsgenoten vaker moeilijkheden met onder andere materieel- en emotioneel welzijn en mentale problemen (Foley et. al., 2012; Hebron & Humphrey, 2012). De moeilijkheden die gepaard gaan met ASS hebben invloed op de manier dat ze de wereld om hen heen ervaren en dat kan op zijn beurt invloed hebben op hun mentale gezondheid (Hebron & Humphrey, 2012). Mayes (2013) beschrijft dat kinderen en jongeren met autisme onder andere meer angst, depressieve klachten, opstandig gedrag en agressie, prikkelbaarheid ervaren en meer automutileren. Daarnaast vertonen leerlingen met autisme meer gedrags- en emotionele problemen op school dan typisch ontwikkelende peers (Macintosh & Dissanayake, 2006). Dit slaat op verschillende domeinen: aandachtsproblemen, geïnternaliseerde problemen (bv. angst, depressie) en geëxternaliseerd gedrag (bv. agressief gedrag) (Macintosh & Dissanayake, 2006). Uit het onderzoek van Ashburner (2010) blijkt dat 53% van de leerlingen met autisme klinische problemen ervaren rond emotionele instabiliteit en dat dit een hoger percentage is dan de score op andere gebieden zoals sociale problemen, die wel deel zijn van de criteria om een diagnose te stellen. De emotionele problemen uiteten zich bij deze participanten (kinderen 6-10j) door problemen in emotieregulatie zoals woede-uitbarstingen, huilen, stemmingswisselingen en frustratie (Ashburner et. al., 2010).

Een volgende bevinding is dat kinderen met autisme sneller worden afgewezen en gepest door leeftijdsgenoten (Hebron & Humphrey, 2012; Mayes et. al., 2013; Rowley et. al., 2012). Ze hebben ook nood aan sociale relaties en geven meer dan typisch ontwikkelende kinderen aan dat ze gevoelens van eenzaamheid ervaren (Bauminger & Kasari, 2000). Dit wijst erop dat, ook al hebben ze meer uitdagingen in het opbouwen van sociale relaties, ze wel de nood tonen om tot een sociale groep te horen (Rowley et. al., 2012). Indien ze worden geëxcludeerd, heeft dit impact op hun welzijn en kwaliteit van leven (Rowley et. al., 2012). In het onderzoek van Maitland et al. (2021) rapporteren volwassen personen met autisme dat hun welzijn verhoogt, indien ze zich geïnccludeerd voelen in verschillende sociale groepen en in connectie staan met andere personen met autisme. Lotgenotencontact bevorderde het welzijn van deze personen.

Kinderen met autisme geven aan minder sociale steun te krijgen van klasgenoten, vrienden en ouders dan andere kinderen (Humphrey & Symes, 2010). Dit komt onder andere door een tekort aan bewustzijn en begrip (Hebron & Humphrey, 2012). Verder rapporteren leerkrachten dat er spanning kan ontstaan wanneer ze geconfronteerd worden met de emotionele en sociale moeilijkheden die gepaard gaan met ASS. Dit heeft een negatieve invloed op de interactie tussen leerkracht en leerling (Emam & Farrell, 2009), wat op zijn beurt een negatieve invloed heeft op het welzijn van het kind met autisme.

Er is slechts beperkt onderzoek naar het welzijn van kinderen met een beperking (Foley et. al., 2012). Daarbij is er een tekort aan onderzoek dat indicatoren van welzijn voor kinderen met een beperking naar voor schuift en naar wat kinderen met een beperking zelf omschrijven als welzijn (Foley et. al., 2012). Foley (2012) deed onderzoek naar het welzijn van kinderen met een beperking, waaronder kinderen met autisme. Uit het onderzoek komen zes thema's van welzijn naar boven: het belang van goede vrienden, familiefactoren, angst met betrekking tot prestaties op school, copingstrategieën/veerkracht en persoonlijke groei en ontwikkeling (Foley et. al., 2012). De ideeën van kinderen tonen dat er tekortkomingen zijn bij de indicatoren die welzijn omschrijven. Zij halen daarnaast evenwel wederzijds respect binnen relaties, copingstrategieën, zich gewaardeerd en gesteund voelen, zelfrespect, en een positief zelfgevoel hebben, aan als indicatoren die welzijn van kinderen bepalen (Foley et. al., 2012).

### 2.5.3. Welzijn van leerlingen met autisme in het buitengewoon onderwijs

Het welzijn van leerlingen kan niet los worden gezien van de bredere schoolcontext (Fraillon, 2004). De schoolcontext en de betrokkenheid in deze context heeft immers invloed op het welzijn

van de leerlingen (Fraillon, 2004; Creed et. al., 2003). Het emotioneel engagement in leerkracht-student-peergroep relaties reguleert het welzijn mee (Creed et. al., 2003). Indien het individu wordt aanvaard door peers en het gevoel heeft gelijkwaardig behandeld te worden en emotioneel gesteund te zijn door leerkrachten, heeft dit een positieve invloed op het welzijn van de leerling (Creed et. al., 2003). De relatie tussen leerling en leerkracht tijdens de vroege schooljaren in de klas is belangrijk voor hun academische, gedragsmatige en sociale aanpassing op school (Hamre et. al., 2007; Pianta et. al., 2004). Echter uit onderzoek blijkt dat leerlingen met autisme minder succesvol zijn in het opbouwen van een positieve relatie met hun leerkracht, dan typisch ontwikkelende kinderen (Blacher et. al., 2014). Het is voor leerlingen met autisme extra belangrijk om een positieve relatie op te bouwen, omdat zij vaak meer moeite hebben om zich aan te passen aan de schoolomgeving (Blacher et. al., 2014).

## 2.6 Effect van psycho-educatie op het welzijn van personen met autisme

De bevindingen uit de voorgaande delen (2.5.2 en 2.5.3) kunnen meegenomen worden bij de opzet of het installeren van psycho-educatie bij personen met autisme om hierbij de aandacht voor welzijn in rekening te brengen. Psycho-educatie biedt informatie over de diagnose aan de persoon waarbij de diagnose gesteld is. Het acceptatieproces van een diagnose loopt daarbij op verschillende manieren bij personen met autisme (Spek et. al., 2014). In het onderzoek van Spek (2014) werd er nagegaan welke elementen als helpend ervaren worden bij de acceptatie van de diagnose ASS. Een klein deel van de participanten benoemt psycho-educatie als helpend (Spek et. al., 2014). Dit doet vermoeden dat de psycho-educatiemethodieken meer aangepast moeten worden aan het individu (Spek et. al., 2014). Er kan samen met de cliënt worden bekeken welke thema's relevant zijn, rekening houdend met de individuele problemen en de levensfase waarin de persoon zich bevindt (Spek et. al., 2014). Daaropvolgend kwam in het onderzoek van Backman et. al. (2018) naar voren dat bij het gebruik van de psycho-educatiemethodiek 'SCOPE' de kennis over ASS verhoogde en er geen negatieve effecten hiervan op het welzijn van adolescenten met autisme zijn. Daarnaast stelt de literatuurstudie in het onderzoek van Kapp (2018) vast dat er meer aandacht moet zijn voor de individuele perspectieven van personen met autisme op hun eigen leven. Er dient ook meer onderzoek te gebeuren naar vroeginterventies die ondersteuning bieden bij het holistische begrijpen van hun sterktes, verschillen en noden (Kapp, 2018). Dit moet gebeuren op een positieve manier met een focus op empowerment. Het moet hen ondersteunen in het leren constructief om te gaan met de uitdagingen waarmee ze te maken krijgen (Kapp, 2018). Dit zijn elementen van psycho-educatie en kunnen in deze modaliteit versterkt worden om het welzijn van personen met autisme te verbeteren.



### 3. Probleemstelling

Deze masterproef kwam tot stand op vraag van CAR/MFC/BuBao school Sint-Lievenspoort te Gent. In deze organisatie wordt momenteel een aangepaste psycho-educatie methode gebruikt die gebaseerd is op de methode 'Ik ben speciaal' van Peter Vermeulen (2005). In de praktijk merken ze echter dat andere methodieken zoals Brain Blocks van Stephan van de Ven (2011) in opmars zijn.

Sint-Lievenspoort wil vanuit deze bevindingen een overzicht van de actueel gebruikte psycho-educatiemethodieken in een gespecialiseerd onderwijs en een CAR/MFC setting voor kinderen en adolescenten met ASS. Daarnaast willen ze te weten komen op welke manier deze methodieken vorm krijgen en hoe ze bijgevolg ingezet worden in de praktijk. Overigens vragen ze zich af welke effecten psycho-educatie kan hebben op het welzijn van kinderen en adolescenten en aan welke voorwaarden er voldaan moeten zijn om ermee te starten.

Vanuit onze literatuurstudie wordt bevestigd dat Vlaamse scholen voor buitengewoon onderwijs, CAR's en MFC's weinig delen over psycho-educatie op hun publieke kanalen (vb. website, folders, sociale media, ...). Bovendien stelt recent internationaal onderzoek vast dat er een gebrek is aan systematisch onderzoek naar psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten. Daarbij zien we de laatste jaren een zeer grote stijging van het aantal leerlingen met autisme in het buitengewoon onderwijs. Dit leidt ertoe dat de nood aan een goed kader voor psycho-educatie, afgestemd op de noden van deze doelgroep, steeds groter wordt.

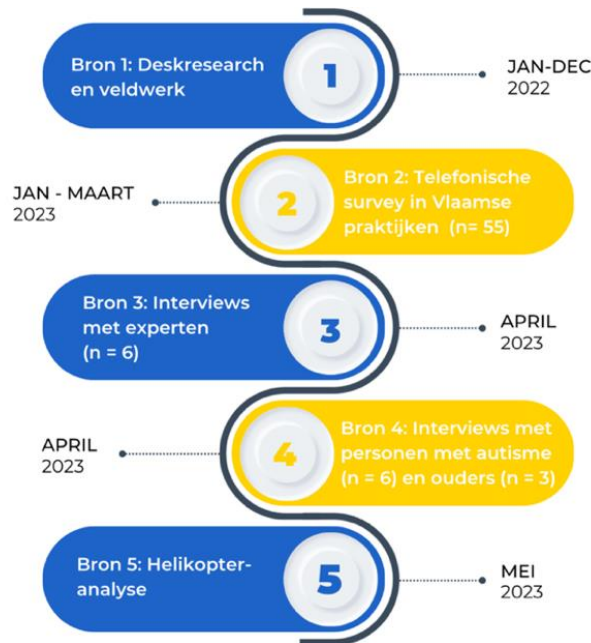
#### 3.1 Onderzoeksvraag

Vertrekkende vanuit deze opzet wordt volgende onderzoeksvraag geformuleerd als kennisambitie:

Onderzoeksvraag: "Hoe wordt er momenteel in Vlaanderen gewerkt rond psycho-educatie in de gespecialiseerde hulpverlening en onderwijs aan kinderen en adolescenten met autisme?"

## 4. Methodologie

De geformuleerde onderzoeksvraag wordt beantwoord door een mixed methods benadering, waarbij er perspectieven vanuit verschillende invalshoeken verzameld werden (Figuur 2).



*Figuur 2: overzicht mixed methods onderzoek*

### 4.1 Bron 1: Deskresearch en veldwerk

Om een overzicht te krijgen welke psycho-educatiemethodieken er in Vlaanderen op de markt zijn, werd gestart met uitgebreid deskresearch. In diezelfde periode werd er ook veldwerk verricht in diverse Vlaamse organisaties met een kenniscentrum autisme. Door te grasduinen in hun bibliotheken en aanbod werd er een tabel ontwikkeld met welke psycho-educatiemethodieken er in Vlaanderen worden gehanteerd. Nadien was er ook een eerste bevraging van de praktijk.

### 4.2 Bron 2: Telefonische survey in Vlaamse praktijken

#### 4.2.1. Survey

Aan de hand van de gegevens in de deskresearch en het veldwerk werd er een surveyvragenlijst (appendix 3) opgesteld in samenspraak met de promotor en afgetoetst bij een gerenommeerd orthopedagoog en onderzoeker binnen de hulpverlening met kinderen en adolescenten met cerebrale parese. Deze vragenlijst staat in appendix 3.

#### 4.2.2. Proces van dataverzameling

Dit onderzoek trachtte zo veel mogelijk Vlaamse praktijken die psycho-educatie aan kinderen en adolescenten met autisme geven te bereiken. Via onderwijskiezer.be, desocialekaart.be en revalidatie.be werden alle CAR's/ MFC's/ BuBao en BuSo scholen in Vlaanderen (N = 418) in de populatie opgenomen. Er werd bij aanvang een mail verzonden naar al deze praktijken in Vlaanderen. In deze mail stond een korte uitleg over het onderzoek, met daarbij de vraag tot participatie en/ of verdere verspreiding van de vraag tot deelname. Om de participatiegraad te verhogen werden de mails zo persoonlijk mogelijk opgesteld.

In totaal vonden er 55 (online) telefonische surveys plaats. Daarnaast waren er nog 4 personen die ook reageerden op de mail. Echter hebben zij wegens ziekte niet deelgenomen. De gesprekstijd was tussen 12 en 55 minuten. Alle participanten gaven zowel via mail als mondeling hun akkoord voor de anonieme verwerking van de resultaten. Tabel 1 geeft beschrijvende informatie rond de gecontacteerde praktijken.

Tabel 1

*Beschrijvende informatie gecontacteerde praktijken*

Praktijken	Populatie						Tot.	Steekproef						Tot.	%
	OV	WV	A	L	VB	Br		OV	WV	A	L	VB	Br		
CAR	21	12	6	3	5	3	50	3	3	1	-	2	-	9	18
MFC	15	12	21	7	13	4	72	5	3	2	3	1	-	14	19
BuBao-school	41	37	44	25	10	6	163	7	2	1	2	-	-	12	7
BuSo-school	39	30	25	17	16	6	133	2	5	4	3	1	-	15	11
Andere	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-	-	-	-	5	-
<b>Totaal</b>	<b>116</b>	<b>91</b>	<b>96</b>	<b>52</b>	<b>44</b>	<b>19</b>	<b>418</b>	<b>22</b>	<b>13</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>4</b>	<b>-</b>	<b>55</b>	<b>13</b>

*Legende.* OV = Oost-Vlaanderen, WV = West-Vlaanderen, A = Antwerpen, VB = Vlaams-Brabant, Br = Brussel

#### 4.3 Bron 3: Interviews met experts

Om een kritische en diepgaande blik te werpen op de eerder verkregen resultaten werd ervoor gekozen om de visie van diverse experts te bevragen. Dit is gebeurd aan de hand van semigestructureerde interviews.

##### 4.3.1. Interviewleidraad

Bij semigestructureerde interviews worden een aantal vragen vooropgesteld die aan bod dienen te komen tijdens het gesprek. Daarnaast krijgt de participant kans om zaken te bespreken die zij op dat moment betekenisvol achten (Longhurst, 2010). De volgorde van de vragen en hun

formulering staan niet vast bij semigestructureerde interviews (Seamon & Gill, 2016). Om de probleemstelling en onderzoeksvragen niet uit het oog te verliezen is er voorafgaand een vragenlijst opgesteld (Evers, 2015). Deze interviewleidraad werd opgebouwd om een diepgaandere en kritische blik van experts op de antwoorden van bron 2 te verkrijgen (zie appendix 4). Daarnaast werd er ook stilgestaan bij het label autisme en wat dit voor gevolgen heeft bij het geven van psycho-educatie voor kinderen en adolescenten.

#### 4.3.2. Proces van dataverzameling

Met het kritische uitgangspunt voor ogen werden de auteurs van de twee meest gebruikte psycho-educatiemethodieken in Vlaanderen uitgenodigd voor het experten-panel (Vermeulen; van de Ven). Peter Vermeulen stemde in om deel te nemen aan dit onderzoek. Daarna werd er breder gezocht naar experts en werd getracht hierin diversiteit te brengen. Er namen één psycholoog, één doctoraatsstudent binnen de gezins- en orthopedagogiek, drie orthopedagogen en een postdoctoraal onderzoeker in Disability Studies deel aan dit onderzoek. Vier van de zes experts zijn medeauteurs van psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme in Vlaanderen. Deze online interviews namen 19 tot 35 minuten in beslag. Aan de hand van een informed consent gaven zij hun toestemming om hun gegevens met initialen erbij te verwerken.

#### 4.4 Bron 4: Interviews met personen met autisme en ouders

De blik van personen met autisme zelf kon niet ontbreken in dit onderzoek. Hun eigen ervaringen met psycho-educatie en hun kritische blik werd als belangrijk segment toegevoegd. Daarnaast is ervoor gekozen om eveneens de visie op psycho-educatie van ouders van kinderen met autisme te implementeren.

##### 4.4.1. Interviewleidraad

Net als bij de experts werd er een semigestructureerd interview afgenomen. De interviewleidraad wordt weergegeven in appendix 5. Deze werd op dezelfde manier opgesteld als bij bron 3.

##### 4.4.2. Proces van dataverzameling

Aan de hand van 'snowball-sampling' via sociale media en de ruimere kennissenkring heeft dit onderzoek de stem van zes volwassen personen met autisme (n= 6) en drie ouders (n=3) kunnen implementeren. De interviews duurden ongeveer 11 minuten tot 52 minuten. Via een informed consent werd de toestemming gegeven tot anonieme verwerking van de resultaten.

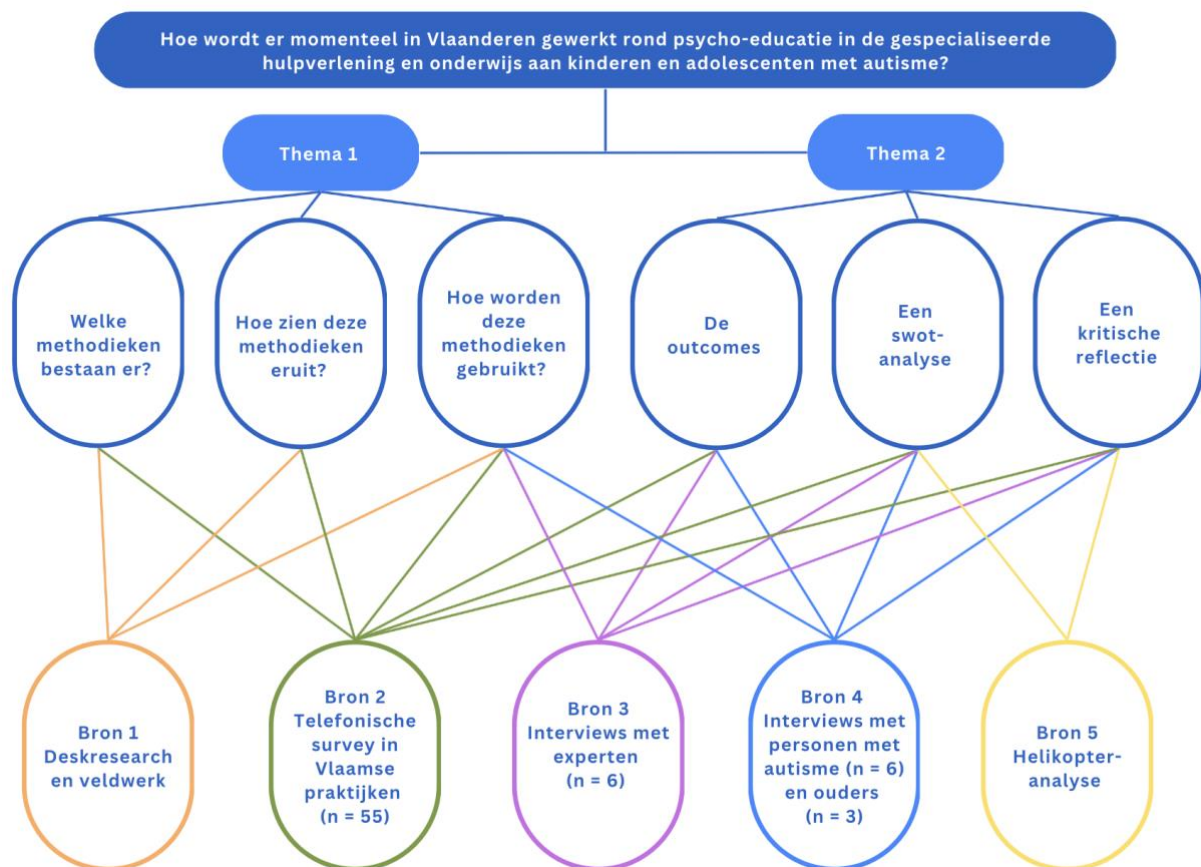
## 4.5 Bron 5: Helikopteranalyse

Afsluitend werden de resultaten vanuit een helikopterperspectief geanalyseerd en uitvoerig besproken samen met de promotor. Dit gaf de nodige structuur aan de verdere uitwerking van de resultaten.

## 4.6 Analyse en operationalisering onderzoeksresultaten

Door bij bron 2 te werken met een gestructureerd format hebben de participanten slechts een geringe vrijheid (Berg, 2007). Hierdoor werd het mogelijk gemaakt om de kwantitatieve gegevens weer te geven in een overzichtelijke Excel-tabel (Alshenqeti, 2014). De open antwoorden werden na transcriptie verwerkt via een thematische analyse. Dit laatste wordt door Braun en Clarke (2006) als volgt gedefinieerd: *“een methode voor het identificeren, analyseren en rapporteren van patronen of thema’s van data”*. Dit gebeurde aan de hand van een coderingssysteem in Excel. Door middel van deze werkwijze konden de data efficiënt en doelgericht verwerkt worden.

Onderstaande figuur representeert de boomstructuur van de onderzoeksvraag.



Figuur 3: Overzicht deelvragen met bronnen

## 5. Resultaten

### 5.1 Welke psycho-educatiemethodieken bestaan er?

#### 5.1.1. Uitgebreide weergave methodieken

Deze studie toont aan dat psycho-educatie in de Vlaamse praktijk op diverse wijzen wordt aangeboden aan kinderen en adolescenten met autisme. Enerzijds zijn er de methodieken of werkboeken. Deze cluster omvat in deze scriptie zowel pakketten als boeken met doe-, denk- en/of schrijfoopdrachten. Daarin wordt verteld wat autisme is en veelal worden er ook handvaten of tips aangereikt om de kwaliteit van hun dagelijks leven met autisme te verhogen. Deze selectie onderscheidt zich van leesboeken doordat ze in meerdere sessies bij hetzelfde kind of adolescent kunnen worden gebruikt.

Tabel 2 geeft weer welke methodieken gedetecteerd werden via deskresearch, veldwerk en de telefonische survey. De laatste kolom representeert het aantal keer dat de methodiek gebruikt werd door de bevraagde praktijken van bron 2.

Naast methodieken of werkboeken opteren praktijken veelal het gebruik van leesboeken, spelletjes, filmpjes/dvd's of vragenlijsten. Deze scriptie focust zich op de methodieken omdat deze vaker dan de andere werkvormen de bredere definitie van psycho-educatie omvatten. Daarin wordt zowel informatie over de diagnose gegeven als ervaringen of handvaten. Om het werkveld toch een volledig overzicht te geven van wat andere praktijken hanteren worden deze uitgaven weergegeven in appendix 6. Eveneens kiezen 8 van de 55 participanten ervoor om geen enkele vorm van vooropgestelde psycho-educatie te hanteren.

Tabel 2

*Veelgebruikte psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme in Vlaanderen*

<b>Nr.</b>	<b>Naam uitgave</b>	<b>Auteur</b>	<b>Jaartal</b>	<b>Uitgave</b>	<b>Handleiding?</b>	<b>Voor wie? *</b>	<b>Oorsprong</b>	<b>(n=55)</b>
<b>1</b>	Ik ben speciaal 2	Peter Vermeulen	2005	Pakket: handleiding, werkboek + cd-rom	Ja	Kinderen en jongeren	Vlaams	29
<b>2</b>	Brain Blocks	Stephan van de Ven	2011	Pakket: handleiding, visuele materialen	Ja	Kinderen, jongeren en volwassenen	Nederlands	13
<b>3</b>	Survivalgids: Wat als je autisme hebt?	Annelies Nys	2020	Werkboek	Nee	9-13 jaar	Vlaams	12
<b>4</b>	Het vollehoofdenboek	Linde Kraijenhoff	2016	Werkboek	Nee	Kinderen vanaf 8 jaar	Nederlands	7
<b>5</b>	Ik en autisme	Nathalie van Kordelaar en Mirjam Zwaan	2011	Werkboek	Nee	Vanaf 10 jaar	Nederlands	5
<b>6</b>	Teddy heeft autisme en Pien rode krullen	Ingrid Mous	2014	Werkboek	Nee	Vanaf 11 jaar	Nederlands	3
<b>7</b>	Lifhacks voor meiden met autisme	Els Blijd-Hoogewys en Marleen Bezemer	2020	Werkboek	Nee	8-18 jaar	Nederlands	2
<b>8</b>	Autisme in mij	Nathalie van Kordelaar en Mirjam Zwaan	2011	Werkboek	Nee	Jongeren	Nederlands	2
<b>9</b>	Mijn plakboek - autisme	Ellen Luteijn, Hans Nieuwenstein en Harry van Nielen	2010	Pakket: handleiding en werkboek	Ja	8-18 jaar	Nederlands	2
<b>10</b>	Social stories	Carol Grey	2001	Pakket: handleiding en werkboek met sociale vaardigheidstraining	Ja	Kinderen en jongeren	Verenigde staten, Nederlands vertaald	2
<b>11</b>	Geef me de 5: 'Dit is autisme'	Colette de Bruin	2009	Pakket: handleiding, werkboek, visuele ondersteuning met sociale vaardigheidstraining	Ja	Kinderen en jongeren	Nederlands	2

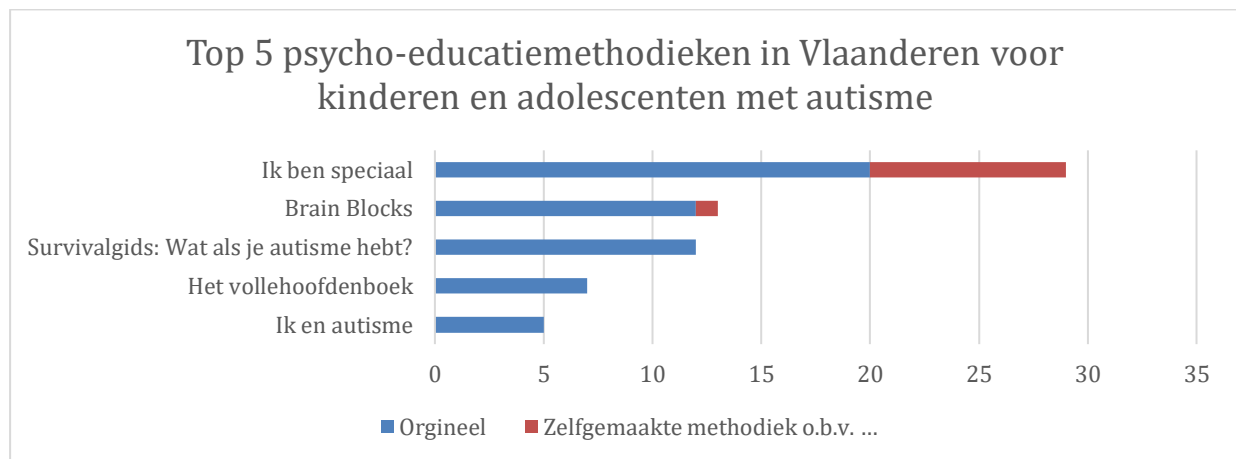
12	Spoor naar jezelf	Karen Cromheeke, Mireille De Meyer en Sophie Voorspoels	2013	Werkboek	Nee	16-21 jaar	Vlaams	1
13	Vind je eigen weg met jouw autisme → 3 <sup>e</sup> druk geactualiseerd 2022 met theorie 'predictive coding'	Suzanne Agterberg-Rouwhorst	2018	Werkboek	Nee	Vanaf 10 jaar	Nederlands	1
14	Weet jij wat autisme is?	Ellen Sabin	2018	Werkboek	Nee	Vanaf 8 jaar	Verenigde Staten, Nederlands vertaald	1
15	De autisme survivalgids	Luc Descamps en Autisme Centraal	2011	Werkboek	Nee	9-13 jaar	Vlaams	1
16	Mijn autisme doe-gids	Bieke Santermans	2015	Werkboek	Nee	Kinderen	Vlaams	1
17	De superkracht van Oscar en zijn vriendjes	Anneleen Luyck	2020	Werkboek	Nee	9-12 jaar	Vlaams	1
18	Gewoon een beetje anders dan de rest	Eva Van der Linden	2019	Werkboek	Nee	6-12 jaar	Vlaams	-
19	Radio Felix en inleefpakket autisme	Liga Autisme Vlaanderen	2020	Pakket: handleiding, documentaire, poster, PowerPoint en lespakket context (klas)	Ja	10-14 jaar	Vlaams	-
20	Visualisatiemap 'autisme'	VZW Tanderuis	z.d.	Pakket: handleiding en werkboek	Ja	Kinderen	Vlaams	-
21	Kijk mij... autisme	Melanie Strijbosch en Ruby Pothoven	2010	Werkboek	Nee	8-12 jaar	Nederlands	-

\*deze gegevens zijn letterlijk overgenomen van de website waarop de methodieken te koop zijn. Specifiekere informatie is niet verkrijgbaar.



### 5.1.2. Top vijf gebruikte methodieken

Onderstaande staafdiagram geeft een visuele weergave van de vijf meest gebruikte methodieken die ingezet worden in de bevroegde gespecialiseerde onderwijs- en CAR/MFC- settings. Bij de methodieken 'Ik ben speciaal' en 'Brain Blocks' horen ook zelfgemaakte methodieken die op deze methodes gebaseerd zijn. Een voorbeeld hiervan bij 'Ik ben speciaal' is het 'Het grote ik boek'. Dit is een aanpassing voor kinderen van 6 tot 12 jaar. Bij personen met een zwakke begaafdheid tot licht verstandelijke beperking kan 'Het grote ik boek' van 12 tot 15 jaar gehanteerd worden (Van Gijzeghem, 2005).



Figuur 4: Top 5 psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme

## 5.2 Hoe zien deze methodieken eruit?

Om een concreter beeld weer te geven van de gebruikte psycho-educatiemethodieken in Vlaanderen voor kinderen en adolescenten met autisme, worden in dit deel de drie meest gebruikte psycho-educatiemethodieken kort weergegeven en omschreven.

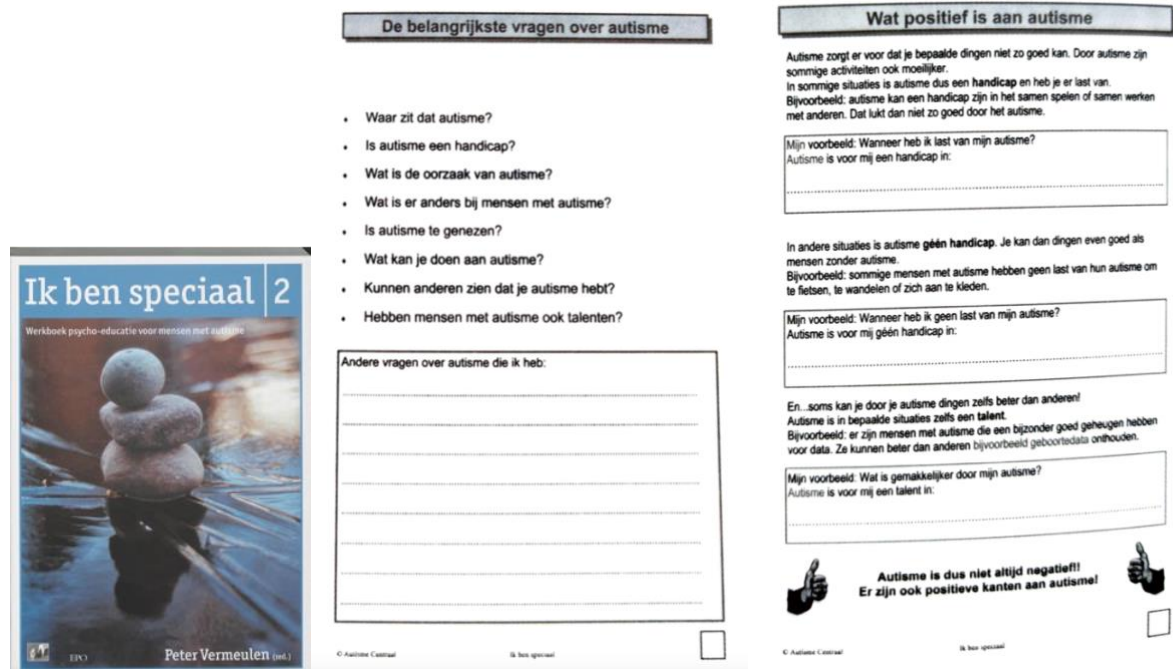
### 5.2.1. Ik ben speciaal 2

'Ik ben speciaal' (Vermeulen, 2005) is een werkboek psycho-educatie voor personen met autisme gemaakt in 1999 en herwerkt in 2004. Het is geschikt voor zowel kinderen, adolescenten als volwassenen. Het boek kost 25 euro. Deze methodiek kan in minimum negen en maximum vijftien sessies gegeven worden. Dit kan zowel op individueel niveau als in een groepsvorm. Peter Vermeulen wou een manier ontwikkelen om mensen met autisme te informeren over autisme. 'Ik ben speciaal' is een psycho-educatiemethodiek met als doel personen met autisme op een empowerende, socratische wijze zelfkennis, kennis van (het eigen) autisme en hoe ermee om te gaan, bij te brengen (Vermeulen, 2005). Om de methodiek te hanteren, is geen opleiding vereist.

Er werden in de eerste jaren na het ontstaan van de methodiek wel workshops georganiseerd om hulpverleners hierin te vormen.

### 5.2.1.1. Inhoud

Het boek 'Ik ben speciaal 2' (Vermeulen, 2005) geeft eerst een deel van de theoretische basis mee met daaropvolgend een deel waarin de praktische handleiding uitgewerkt staat. Daarnaast is er ook een map met werkbladen in. Op vraag van de gebruikers van versie 1 zijn deze werkbladen nadien eveneens op cd-rom verschenen. Dit biedt de mogelijkheid om op een eenvoudigere manier eigen versies te ontwikkelen die op maat en geïndividualiseerd aangepast kunnen worden. In de handleiding worden eerst de diverse werkbladen toegelicht. Daarbij worden de doelstellingen, de concrete werkwijze, de aandachtspunten, het materiaal en enkele suggesties voor variaties verhelderd. Het eerste deel van de handleiding gaat over "mijn buitenkant" waarbij de concrete, feitelijke en meetbare gegevens van de persoon besproken worden. In het tweede komt "mijn binnenkant" aan bod, waarbij de interesses, het karakter, de talenten en minder sterke kanten van de persoon toegelicht worden. In een derde deel gaat het over "mijn lichaam" om de plaats en de functies van de hersenen te leren kennen. Van daaruit wordt eveneens de werking van de hersenen gekaderd. In het vierde deel gaat het over 'anders-zijn' waarbij er vooral gestreefd wordt naar het begrijpen van een handicap in relatie tot de omgeving. Er wordt hierin ook getracht zicht te krijgen in de positieve en negatieve aspecten, net als het leren om een handicap niet langer te zien als minderwaardig. Daarbij komen er hulpmiddelen aan bod om de negatieve gevolgen te minimaliseren. Het laatste deel bespreekt autisme als 'speciale handicap' en hierin wordt de specifieke educatie over autisme aangehaald.



Afbeelding 1: Cover en werkbladen *Ik ben speciaal 2* (Vermeulen, 2005)

### 5.2.1.2. Hoe wordt autisme uitgelegd?

'Ik ben speciaal' vertrekt vanuit een *ecologische* visie op autisme: de interactie tussen persoons- en omgevingskenmerken vormt de beperking. De criteria van de *DSM-4-triade* worden gebruikt om de moeilijkheden van autisme te kaderen. Hierbij kunnen de personen dit toepassen op zichzelf door voorbeelden aan te reiken. Het spectrum (= alle personen met autisme zijn verschillend en uniek) wordt daarbij ook toegelicht. Daarnaast worden verschillende hulpmiddelen besproken en worden de positieve aspecten van autisme benadrukt. Autisme wordt gekaderd als een 'anders-zijn'.

Algemeen stelt de methodiek dat autisme een gevolg is van een hersenstoornis door erfelijke oorzaken. Een probleem met de *Theory of mind* wordt als verklaringmodel gegeven. Het is een probleem met het vermogen om de wereld van mentale toestanden te begrijpen. Hierbij wordt het begrijpen van zowel de 'mind' van anderen als de eigen 'mind' als probleem gekaderd. Daarnaast wordt autisme ook verklaard vanuit de *centrale coherentie*. Er wordt gesteld dat personen met autisme behoefte hebben aan concrete informatie en vaak zwart-wit denken. Vanuit dit verklaringmodel wordt eveneens de rigiditeit en het probleem in flexibiliteit (=het vlot en soepel denken en handelen) gerapporteerd. Bovendien wordt er ook meegegeven dat veel mensen met autisme last ervaren van bepaalde sensorische prikkels. Bij bron 3 geeft de auteur van deze methodiek zelf aan dat dit achterhaald is door de nieuwe inzichten van predictive coding.

De empowerende basis achter het werkboek is de socratische gespreksmethodiek. Auteur Peter Vermeulen spreekt over de socrautistische methodiek. Dit wil zeggen dat hierbij extra aandacht gegeven wordt aan visuele ondersteuning bij de gesprekken. Dit gebeurt vaak in een 1 op 1 gesprek, maar een groepsgesprek is ook mogelijk. Het basisprincipe is 'inductie', waarmee bedoeld wordt dat het algemene wordt afgeleid van het bijzondere. Er wordt vertrokken vanuit concrete ervaringen om zo tot meer algemene conclusies te komen. Het gesprek begint altijd met wat de ander zegt en de vragen die de hulpverlener stelt zijn directief en suggestief.

Eveneens is het belangrijk om op te merken dat in 'Ik ben speciaal 2' autisme wordt benoemd als 'handicap' of 'stoornis'. Praktijken uit bron 2 gaven aan dat dit woord een erg negatieve connotatie heeft. Zij rapporteerden ook dat ouders deze termen liever niet gebruiken. Daarom gaven de praktijken aan deze woorden te schrappen bij het gebruik van de methodiek. De auteur van deze methodiek rapporteerde bij bron 3 dat deze verwoordingen inderdaad verouderd zijn.

## 5.2.2 Brain Blocks

Brain Blocks (van de Ven, 2011) is origineel ontwikkeld als psycho-educatie tool voor personen met autisme en is later uitgebreid naar een methodiek voor alle personen met een relationele hulpvraag. De visuele materialen zijn breed inzetbaar in de hulpverlening maar ook in het onderwijs. Ze kunnen een gemeenschappelijke taal creëren voor zowel kinderen, adolescenten als volwassenen. Uit het evaluatierapport van Brain Blocks (2019) blijkt dat de methodiek gemiddeld in vijf sessies wordt toegepast. Het absolute minimum is drie en het hoogste aantal sessies was twaalf. Hoe vaak en hoe lang deze methode gebruikt wordt, is afhankelijk van het individu en zijn/haar/hun situatie.

De kostprijs van de psycho-educatie doos is 125 euro. Er is ook een Pocket-editie van 40 euro. Daarnaast is er een uitbreidingsset te verkrijgen van 145 euro. De basiscursus die gericht is op de behandeling kost 874,50 euro en is verplicht. In deze prijs zit ook een boek dat alle informatie omvat die in de basis- en gevorderdencursus aan bod komt.

### 5.2.2.1. Inhoud

Een Brain Blocks doos bevat twee A4-tekeningen van een hoofd. Daarnaast zijn er blokjes, bolletjes, staafjes, brugjes en kleine cilinders in de kleuren groen, geel en rood. Uitnodigen tot het verbeelden van de eigen ervaringen staat in deze methodiek centraal. De Brain Blocks worden bij het geven van psycho-educatie allereerst door de hulpverlener geplaatst. Nadien kunnen de blokken door de cliënt gemanipuleerd worden. Zo wordt er getracht inzicht te geven in de manier waarop de persoon in relatie tot zichzelf en de omgeving staat. Het biedt hierdoor de mogelijkheid tot reflecteren op het eigen functioneren.

### 5.2.2.2 Hoe wordt autisme uitgelegd?

Bij de uitleg van wat autisme is, wordt er steeds gebruik gemaakt van de twee hoofden zoals op afbeelding 2 weergegeven. Een hoofd representeert een persoon met autisme en het andere een persoon zonder autisme. Het flexibele brein van een persoon zonder autisme wordt gevisualiseerd met bolletjes met daartussen staafjes. Alle informatie die opgeslagen wordt in de bolletjes staat in verbinding met elkaar door middel van de staafjes. Bij personen met autisme zit hun kennis in blokjes die mooi geordend op rijtjes liggen. Hun informatie staat niet gemakkelijk in verbinding met elkaar. De kleuren van de materialen zijn in dit deel niet relevant.



Afbeelding 2: inhoud psycho-educatie doos Brain Blocks (van de Ven, 2011)

Nadien worden er voorbeelden gegeven van hoe de hersenen van personen met autisme anders werken. Daarbij worden ook handvaten gegeven voor de toekomst. Er wordt meegegeven dat niet alle personen met autisme zich in al deze voorbeelden zullen herkennen omdat het spectrum van autisme zo breed is. De drie meest gekende verklaringsmodellen komen hierbij uitgebreid aan bod. De *zwakke centrale coherentie* wordt uitgelegd aan de hand van visualisaties zoals oog voor detail, geen samenhang, weerstand bij veranderingen, veelvuldig voorkomen van onduidelijkheden, ... De blokjes liggen dan niet recht terwijl iemand met autisme dit wel liever heeft om rust in het hoofd te creëren. De brug-blokjes worden ingezet bij het kaderen van onduidelijkheden bij onvoorspelbaarheid. Helemaal het blokje opvullen lukt vaak niet omdat niet alles vooraf geweten kan zijn. Bijvoorbeeld zoals wanneer er bezoek komt het niet geweten is hoe laat ze weg gaan en hoe het vervolg van de dag er uit zal zien. Problemen met de *executieve functies* komen bijvoorbeeld aan bod bij het uitleggen van beperkte interesses en het niet zomaar automatisch reageren op iedere externe prikkel. Harde prikkels worden hier voorgesteld met rood, zachte met groen. Er wordt verteld dat er geen oranje prikkels zijn omdat personen met autisme dit niet zo kunnen ervaren. Deze verwoording wordt door het model van predictive coding weerlegd.

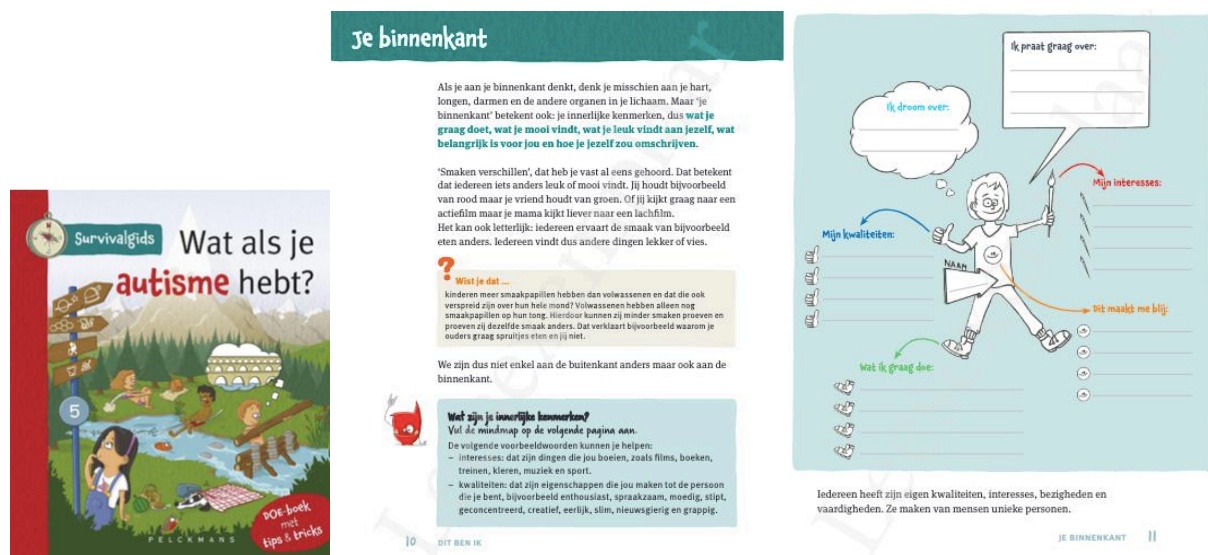
Moeilijkheden in *theory of mind* (TOM) komen ook ter sprake bij de psycho-educatie. Bij het stuk over emoties gaat het over de onduidelijkheid van andere personen hun gevoelens. De kleine cilindertjes worden hierbij gebruikt om dit te visualiseren. Bij deze onduidelijkheden denkt het brein van iemand met autisme soms dat het niet uitmaakt. Dit representeert een oranje cilinder. Bij grote irritatie is het een rode. Om te zorgen dat het dan beter gaat kunnen er bruggetjes worden gebouwd. Met andere woorden is dit het aanreiken van oplossingen zoals een time-out (rustperiode) of meer uitleg geven waardoor het terug een volle blok wordt.

### 5.2.3. Survivalgids: Wat als je autisme hebt?

De 'Survivalgids: Wat als je autisme hebt?' (Nys, 2020) is een doe-boek voor lagereschoolkinderen met autisme of een vermoeden van autisme. Het boek kost 16,50 euro en legt op een speelse manier in verschillende sessies uit wat autisme is en hoe je het kan herkennen. Daarnaast geeft het vele tips waarmee de kinderen sterker in hun eigen kracht kunnen staan zowel thuis als op school. Het is een visueel aantrekkelijk boekje dat tracht op maat te werken.

#### 5.2.3.1. Inhoud

Het boek bestaat uit vijf hoofdstukken en start met algemene informatie over de binnen- en buitenkant. Nadien gaat het eerste hoofdstuk dieper in op de unieke vormen van autisme. Daarin wordt nog geen uitleg gegeven en komen er enkel twee vragen aan bod: 'Wat weet je zelf al over autisme?' en 'Welke vragen heb je over autisme?'. Hoofdstuk twee focust zich op wat autisme is. Het volgende hoofdstuk gaat over anders voelen, denken en kijken. Opnieuw wordt er gevraagd naar hoe het kind dit zelf ervaart. Er worden eveneens diverse tips gegeven rond plannen en gevoelens met de vraag of ze het al doen, direct willen proberen of liever eventueel later en of ze daarvoor graag hulp zouden krijgen. Hoofdstuk vier focust zich op de diagnose en (het vragen van) hulp van de omgeving. Tot slot worden er in hoofdstuk vijf uiteenlopende tips gegeven die afgetoetst worden op situaties in het eigen leven. De laatste pagina staat stil bij de krachten van het brein van personen met autisme.



Afbeelding 3: Voorbeelden inhoud Survivalgids: Wat als je autisme hebt? (Nys, 2020)

#### 5.2.3.2. Hoe wordt autisme uitgelegd?

Hoofdstuk twee start met het beschrijven van het brede spectrum van autisme. Nadien legt het uit dat de hersenen van personen met autisme anders werken. Er wordt geschreven dat alle

verbindingen in de hersenen van personen met autisme blijven bestaan waardoor het moeilijker is om alle informatie op een goede plaats te laten komen. De informatie moet verschillende omwegen maken. Autismen wordt hier vergeleken met een zeer goed voetbalteam zonder trainer en aanvoerder. (Merk op: Deze uitleg is niet inherent aan de theorie van 'predictive coding', cfr. supra).

Nadien komen de DSM-criteria aan bod. Deze worden volledig ontleed en elk afzonderlijk afgetoetst bij het kind. Enerzijds gebeurt dit via een Likertschaal en anderzijds is er ook steeds schrijfruimte voorzien voor bijkomende informatie. Er staan telkens ook twee voorbeelden van ervaringen van andere kinderen met autisme tussen de zeven en twaalf jaar.

De belangrijkste verklaringmodellen komen alle drie aan bod in dit boek. Enerzijds de zwakke *centrale coherentie* waarbij voorbeelden worden gegeven van het onvermogen om de samenhang te ontdekken in de veelheid van waarnemingen en prikkels. Daarbij wordt ook de weerstand tegen flexibel handelen en denken afgetoetst. Bij de tips zitten zeer veel voorbeelden die als basis berusten op de moeilijkheden met *executieve functies* zoals plannen, concentratie, impulscontrole... Anderzijds komen ook kort de moeilijkheden in de *theory of mind* (TOM) aan bod aan de hand van een vraag naar 'hoe denk je dat anderen in je omgeving zich voelen'.

## 5.3 Hoe worden deze methodieken gebruikt?

### 5.3.1. Algemeen

Tabel 3 geeft hieronder weer dat 9 van de 55 praktijken (=16%) één methodiek hanteren als ze psycho-educatie geven aan kinderen en adolescenten met autisme. 46 van de 55 settings (=84%) verklaren dat ze meerdere methodieken naast elkaar gebruiken. Alle praktijken (100%) beschrijven dat ze niet-geprotocolleerd te werk gaan bij het geven van psycho-educatie aan kinderen en adolescenten met autisme. Van de 55 praktijken geven er 2 (4%) aan dat ze steeds psycho-educatie in een kleine groep van twee à vijf personen geven. 30 praktijken (54%) delen mee dat ze psycho-educatie altijd individueel geven. In totaal geven daarnaast 23 praktijken (42%) aan dat ze zowel individueel als in een kleine groep psycho-educatie aanbieden.

Tabel 3

*Hoe wordt psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme ingezet in Vlaamse praktijken?*

	Aantal praktijken (n=55)	%
<b>Eén of meerdere methodieken</b>		
Eén methodiek	9	16
Meerdere methodieken naast elkaar	46	84
<b>Geprotocolleerd</b>		
Geprotocolleerd	0	0
<b>Individueel of in groep</b>		
Individueel	30	54
Kleine groep met 2 à 5 personen	2	4
Beide	23	42

### 5.3.2. Voordelen en valkuilen van psycho-educatie individueel versus in groep

Tabel 4

*Voordelen en valkuilen van psycho-educatie individueel of in groep volgens praktijken (P), experts (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)*

Individueel		In groep	
Voordelen	Valkuilen	Voordelen	Valkuilen
Op maat werken (P+E)	Moeilijker om spectrum te tonen (P)	Verbondenheid faciliteren (P+E+A)	Geen herkenning kan tot ontkenning diagnose leiden (P)
	Geen lotgenotencontact (E)	Meer zelfbegrip door een ander te leren begrijpen (E+A)	Moeilijker om op maat te werken (P+E+A)
	Meer het gevoel van anders-zijn (A)	Het spectrum komt concreter aan bod (E)	Gevaar dat het een les wordt (P+E)
			Zij-instromers moeten wachten tot nieuwe cyclus (P)

Er kwamen veel verschillende meningen aan bod (op basis van bron 2, 3, en 4) over hoe psycho-educatie het beste gegeven kan worden (tabel 4). Het is opmerkelijk dat 54% van de organisaties expliciet kiest om enkel psycho-educatie aan het *individu* te geven. Het grootste voordeel dat



hiervoor gegeven werd (vnl. door de praktijken en experts) is het op maat kunnen werken, concreet aangepast aan de noden van het kind. Valkuilen van een individuele benadering zijn dat het moeilijker is om de breedheid van het autismespectrum te tonen (P) en dat er geen lotgenotencontact mogelijk is (E). Volwassenen met autisme rapporteren zelf ook dat het individueel krijgen van psycho-educatie gevoelens van anders-zijn en eenzaamheid kan versterken.

Het voornaamste voordeel dat gegeven wordt van het aanbieden van *groepstherapie* in een groep van twee tot vijf kinderen/adolescenten is het faciliteren van verbondenheid (P+E+A) door ervaringen met elkaar te kunnen delen en van elkaar te leren. Het leren ontdekken van elkaars sterktes door middel van bijvoorbeeld doe-activiteiten, faciliteert wederom deze verbondenheid (E+A). Het zorgt daarnaast voor medeleven en voor momenten om even gedetacheerd van de eigen belangen na te denken (A). Een tweede voordeel is het stimuleren van zelfbegrip door een ander te leren begrijpen (E+A). Het label kan hierdoor ook verdund worden voor personen in weerstand.

*“Ik denk soms dat mensen die zo, heel veel uhm, nog last en zo een stukje weerstand hebben tegen dat label autisme, dat het goed kan zijn in groep. Omdat dat dan toch iets meer, ja, verdund wordt door die andere mensen en ze horen het ondertussen.” (S.C.)*

Een volgend voordeel is dat het spectrum concreet aan bod komt door andere personen met autisme te ontmoeten met verschillende sterktes en struikelblokken (E). Valkuilen van een groepsbenadering zijn dat wanneer de personen zich niet in elkaar herkennen dit kan leiden tot ontkenning van de diagnose (P) en dat het moeilijker is om de begeleiding op maat aan te passen (P+E+A). Daarnaast geven de praktijken en experts aan dat de groepstherapie snel een schoolse les kan worden en dat de zij-instromers moeten wachten tot de start van een nieuwe cyclus van psycho-educatie groepen (P).

### 5.3.3. Wanneer kan psycho-educatie worden ingezet?

De deelgenomen praktijken geven aan dat er diverse factoren van belang zijn in de keuze van wanneer psycho-educatie kan worden ingezet. Enerzijds is het heel afhankelijk van de sociale, emotionele en cognitieve mogelijkheden van het kind of de adolescent. Praktijken merken op dat er over voldoende reflectieve mogelijkheden moet worden beschikt om het doel van de psycho-educatie te bereiken. Er is een consensus dat de praktijken gemiddeld tussen de leeftijd van 8 en 10 jaar starten. ‘Als het kind er klaar voor is’ kwam vaak aan bod. Ook is er de voorkeur om het reeds voor de overgang naar het secundair onderwijs aan te bieden.

Daarbij geven de praktijken aan dat er bij het werken met *adolescenten in de puberteit* extra aandacht moet zijn voor hun interne ervaringen bij de diagnose. In deze periode wordt er namelijk veelal door alle leeftijdsgenoten gefocust op verschillen. Een diagnose kan de gevoelens van het 'anders-zijn' daarom nog extra versterken. Dit kan invloed hebben op de ervaring van eenzaamheid. Zowel de bevroegde praktijken als volwassen personen met autisme geven aan dat een goede opvolging in deze levensfase daarom cruciaal is.

Echter is dit ook afhankelijk van wanneer het kind of de adolescent zijn/haar/diens diagnose krijgt en/of het zich vragen stelt. Vroeger werd psycho-educatie veelal standaard ingezet als een vast onderdeel van therapie of in het lessenpakket op scholen in het bijzonder onderwijs. Deze trend verschuift zich momenteel steeds meer naar een aanbod op vraag, bijvoorbeeld als keuzevak op school. Het kind of de adolescent krijgt op deze manier meer keuzevrijheid.

Psycho-educatie kan ook op vraag van de (ruime) context of de interne werking van de setting/school worden opgestart. Praktijken geven aan dat dit bijvoorbeeld kan voorkomen als het kind of de adolescent geen correct beeld heeft over autisme, of als er wordt opgemerkt dat ze worstelen met de diagnose en vragen naar informatie of wanneer zich gedragsmoeilijkheden voordoen. Meer dan de helft van de praktijken geeft aan dat een nauwe samenwerking met de ouders erg belangrijk is. Er wordt ook meestal aan hen toestemming gevraagd om psycho-educatie op te starten.

#### 5.3.4. Werkzame factoren

Onderzoek (Lambert, 1992; Lambert & Barley, 2001) stelt vast dat 30% van de therapie-uitkomsten verklaard worden door algemeen werkzame factoren zoals een goede structuur van de interventie en een vertrouwde cliënt-hulpverlener-relatie (Van Yperen et al., 2010). De specifieke methodiek zou slechts 15% van deze uitkomst bepalen. Deze verhoudingen moeten wel genuanceerd worden, want in recent onderzoek is er meer discussie over deze uitspraken. Echter, de constante blijft dat de factor cliënt-hulpverlener-relatie het belangrijkste element is in therapeutische begeleiding (Van Yperen et al., 2010).

Tabel 5

*De werkzame factoren van psycho-educatie volgens praktijken (P), experts (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)*

- 
1. Doorlopend, dynamisch proces met aandacht voor vroegtijdig opstarten en nazorg (P+A)
  2. Op maat van het individu werken/ afstappen van protocollen (P+E+A)
  3. Handvaten zoeken (P) in samenwerking met het kind/ de adolescent (E+A)
  4. Focus op zowel verschillen als gelijkenissen (P+E+A)
  5. Krachten en talenten aan bod laten komen (P+E+A)
  6. Visualisaties aanbieden: tekeningen, foto's, prenten, materialen, ... (P+E+A)
  7. De context betrekken (P+E+A)
- 

Zowel de praktijken als personen met autisme (P+A) rapporteren dat psycho-educatie voor kinderen en adolescenten steeds een *doorlopend en dynamisch proces* moet zijn, waarbij zowel oog is voor een vroegtijdige opstart maar ook voor langdurige nazorg (tabel 6). Wanneer iemand zich vragen stelt over de diagnose moet daar steeds aandacht voor zijn. Dit kan gedurende de volledige levensloop een aandachtspunt zijn.

Ook is het belangrijk om steeds *op maat te werken* van het kind of de adolescent (P+E+A). Bij het uitleggen van wat autisme is kunnen er bijvoorbeeld situaties uit het eigen leven worden gebruikt als illustratie. De praktijken geven ook aan dat dit vaak wil zeggen dat er moet worden afgestapt van protocollen. Werken op maat vertrekt vanuit de vragen of ervaringen van de persoon zelf. Dit geldt eveneens voor het *geven van handvaten*. Wanneer deze tips zijn opgelegd door de expert kunnen ze als minder bruikbaar worden beschouwd door de persoon zelf (E+A). Als de eerder verworven copingmechanismen en eigen ervaringen mee in rekening worden gebracht zorgt dit voor een duurzamere werking (A).

Daarnaast is het essentieel om *zowel verschillen als gelijkenissen te benoemen* om het gevoel van 'anders-zijn' niet enkel te versterken (P+E+A). Evenzeer is het belangrijk om *krachten en talenten* aan bod te laten komen (P+E+A). Veelal wordt er gefocust op de negatieve gevolgen van de diagnose. Echter brengt dit ook sterktes met zich mee. Personen met autisme kunnen bijvoorbeeld erg plichtsbewust zijn, een passie hebben voor een bepaald onderwerp of opdrachten tot in de puntjes uitwerken. Echter, een veralgemening van deze sterktes en talenten voor alle personen met autisme mag niet zomaar worden gemaakt. Het blijven eigenschappen die specifiek zijn per persoon.

Het aanbrengen van *visualisaties* zoals materialen, tekeningen, foto's en prenten zou ook een meerwaarde zijn volgens alle bronnen. Een helder beeld is aantrekkelijk en geeft meer duidelijkheid voor het kind of de adolescent. Het is echter bij het gebruik van materialen wel essentieel om rekening te houden met het verbeeldingsvermogen van de persoon met autisme. Tegelijk stelt men zich ook de vraag welke visualisaties dan het best gekozen worden.

Zowel de praktijken, experten als volwassenen met autisme rapporteren het belang om de *context van het kind of de adolescent te betrekken* bij het psycho-educatie proces. Zij zijn essentiële partners in de ondersteuning van het kind.

#### 5.4 Wat zijn de outcomes van psycho-educatie bij personen met autisme?

Tabel 6

*De outcomes van psycho-educatie volgens praktijken (P), experten (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)*

- 
1. De outcome is niet te voorspellen (P+E+A)
  2. De outcome is afhankelijk van de sociaal-emotionele en cognitieve mogelijkheden (P+E)
  3. De outcome is afhankelijk van de manier waarop de psycho-educatie is aangebracht (P+E)
  4. Het effect op welzijn is uiteenlopend en subjectief (P)
  5. Psycho-educatie creëert zelfinzicht (P+E+A)
  6. Er kan weerstand ontstaan van het kind naar de diagnose (P+E+A)
  7. Label als paraplu gebruiken (P+E+A)
- 

De outcomes van psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme zijn in Vlaanderen nog niet systematisch onderzocht. In dit onderzoek werd gerapporteerd dat de uitkomsten dan ook *niet zomaar te voorspellen* zijn (P+E+A). Het is zeer individueel of psycho-educatie een positief effect bereikt of niet. Er is wel eensgezindheid over dat dit eveneens *afhankelijk is van de sociale, emotionele en cognitieve mogelijkheden van de persoon*. Indien reflecteren over het eigen handelen hierdoor niet lukt, dan zullen zelfinzicht en eventuele gedragsveranderingen niet mogelijk zijn. De outcome is eveneens afhankelijk van de wijze waarop de psycho-educatie is aangebracht (P+E).

De praktijken verklaren dat het *effect op welzijn zeer uiteenlopend en subjectief* is. Sommige kinderen en adolescenten geven zelf aan dat ze het een meerwaarde vonden maar het merendeel onder hen zegt dit niet expliciet. Vaak is het welzijn wel af te leiden uit het gedrag. De praktijken geven aan dat ze daaruit vaststellen dat het een meerwaarde heeft. Echter blijft dit een interpretatie. De praktijken, experten, personen met autisme en ouders geven allen aan dat

psycho-educatie zorgt voor *zelfinzicht*. Dit wil zeggen dat men meer begrip krijgt voor zichzelf en het eigen handelen maar dat men ook beter kan aanvoelen wat de eigen noden zijn. Het kan ook zorgen voor opluchting en rust, geven diverse participanten (E+A) aan. Er is (eindelijk) een verklaring waarom ze bepaalde gedragingen stellen (P).

Er zijn evenzeer kinderen en adolescenten die voor, tijdens of na het psycho-educatie proces *weerstand tonen* ten opzichte van hun diagnose autisme (P+E). Als dit voordien is dan is het beter het uit te stellen (P+E). Tijdens of na de psycho-educatie kunnen kinderen en adolescenten hun paraplu gebruiken. Dit wil zeggen dat ze hun diagnose als excuus gaan gebruiken om bepaalde zaken niet te moeten doen. Met hun welzijn en de verdere toekomst in het achterhoofd is het dan erg cruciaal om met hen hierover in gesprek te gaan. Kinderen en adolescenten hebben namelijk zelf zeker ook een impact op hun verdere levensloop met de diagnose geven de participanten aan (P+E+A).

## 5.5 Een SWOT-analyse

Om de sterktes en valkuilen van psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme nog eens systematisch in kaart te brengen, wordt er op basis van alle gegevens een SWOT-analyse weergegeven *volgens* praktijken (P), experten (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A) (Tabel 7). Dit is een sterkte-zwakteanalyse die overzichtelijk de standpunten van de participanten weergeeft. Deze wordt ingedeeld in een onderdeel praktisch/logistiek en een onderdeel conceptueel. Hiervoor zijn bron 2, 3, 4 en 5 gebruikt. De stellingen worden doorheen deze masterproef besproken.

Tabel 7

SWOT-analyse volgens praktijken (P), experts (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)

Sterktes		Groeikansen		Valkuilen	
Praktisch/logistiek	Conceptueel	Praktisch/logistiek	Conceptueel	Praktisch/logistiek	Conceptueel
De methodieken bieden een houvast (P+E)	Inzicht in de diagnose krijgen (P+E+A)	Visualiseren van ervaringen a.d.h.v. materialen, prenten, afbeeldingen ... (P)	Op maat werken (P)	Geen 1 ideale methodiek (P+E)	Weinig of geen methodieken volledig aangepast aan personen met een verstandelijke beperking (P)
	Meer begrip voor reacties/gedrag van context (E+A)	Uitleg geven over neurodiversiteit en bredere maatschappelijke impact (E+A)	Vormgeven vanuit ervaringen, voorbeelden en vragen van de persoon zelf (P+E+A)	Het op maat aanpassen is tijdrovend (P)	Vaak verbeeldingsvermogen nodig (blokken Brain Blocks, generaliseren van specifieke voorbeelden, metaforen ...) (P)
	Handvaten voor de toekomst (P+E+A)	Het kan ook voor mensen zonder diagnose een meerwaarde zijn (E)	Focussen op sterktes en talenten (P+E+A)	Het geven van psycho-educatie is een inspannings- en tijdsintensief proces (P)	De kinderen /jongeren moeten gemotiveerd zijn (P)
	Zelfinzicht bekomen en rust creëren (ook voor omgeving) (E+A)	Ook personen met autisme betrekken bij het vormgeven van nieuwe methodieken (E+A)	Spectrum van autisme voldoende aan bod laten komen (P)	Geen consensus over juiste (hoeveelheid) informatie (personen met autisme geven aan dat ze meer vragen hadden achteraf) (A)	De outcome is niet te voorspellen (P)
	Empowerment, persoon in zijn kracht zetten (E)		Context betrekken bij het proces (E+A)	Brain Blocks is duur + ook duur om breed gamma aan methodieken in te zetten (P)	Gevaar reductie tot diagnose (E+A)

Gedeelde taal creëren  
(noden leren aangeven aan  
context, leren verwoorden  
wat er intern wordt  
aangevoeld ...) (P+E)

Verouderde materialen en  
theorieën (predictive coding  
niet geïmplementeerd, taal  
die wordt gebruikt bv. brein  
als computer, handicap) (P)

Comorbiditeit komt niet aan  
bod (P)

Opleiding nodig voor het  
hanteren van Brain Blocks  
(P+E)

Als hulpverlener te snel  
oplossingen aanreiken  
zonder stem persoon mee te  
nemen (A)

Te grote focus op talenten  
(belang evenwicht,  
realistische weergave) (E)

De diagnose kan als excuus  
gebruikt worden door  
persoon met autisme (E+A)

---

## 5.6 Een kritische, synthetische reflectie

In dit laatste onderdeel wordt een kritische reflectie gemaakt op psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met ASS en worden de visies van de bevroegde praktijken, experts, ervaringsdeskundigen en ouders hierin meegenomen. Citaten worden gebruikt om de reflecties te staven. Tabel 8 vat de zeven voornaamste kritieken samen.

Tabel 8

*Zeven kritische punten tot reflectie op psycho-educatie volgens praktijken (P), experten (E) en volwassen personen met autisme en ouders van kinderen met autisme (A)*

- 
1. Sec, formeel ervaren (A)
  2. Niet door personen met autisme gemaakt (A)
  3. Nadruk op educatie (E+A)
  4. Te grote focus op talenten (E)
  5. Doelen worden niet verantwoord (E)
  6. Gevaren van niet geprotocolleerd werken (E)
  7. Niet voldoende up-to-date methodieken aangepast aan specifieke doelgroepen (P)
- 

### 5.6.1. Hoe wordt psycho-educatie door de bevroegde ervaringsdeskundigen en ouders (A) ervaren?

Psycho-educatie wordt door de ervaringsdeskundigen vooral als *sec en formeel* ervaren: *“Ik dacht dat dat gewoon heel droog was. Gelijk wat is autisme en hoe zit dat in elkaar?”* (Participant 3). Hierbij dient er in acht genomen te worden dat deze participanten jongvolwassenen zijn en de psycho-educatie niet recent toegepast is. Ze ervaren het (retrospectief gezien) ook als niet toereikend genoeg aan hun noden. Daarbij sluit de gekregen informatie onvoldoende aan op hun situatie en leven. Het wordt ook als confronterend ervaren, zowel in de positieve als in de negatieve zin. Het is positief om specifiek te weten wat de diagnose inhoudt, maar *“met de neus op de feiten gedrukt worden”*, kan ook negatieve gevolgen teweegbrengen.

Er komt ook kritiek en desinteresse op psycho-educatie die *niet ontworpen of geschreven is door personen die zelf autisme hebben*. Bij het lezen van psycho-educatie boeken over autisme die door neurotypische mensen geschreven zijn, ervaren de volwassen personen met autisme een paternalistisch of neerbuigend gevoel: *“Dat is super patronizing (...) die gaan dan zo een model genomen hebben van iemand die dat keihard heeft. En dan, ga je je zo een zieke voelen.”* (Participant 3). Dit gevoel



wordt ook ervaren wanneer er bij psycho-educatie enkel handvaten en oplossingen worden opgelegd zonder de eigen ervaringen en copingmechanismen van de persoon zelf mee te nemen.

Daarnaast geven de ervaringsdeskundigen aan dat ze ook op *eigen initiatief aan psycho-educatie hebben moeten doen door zelf informatie op te zoeken*. Hierbij is het onderscheiden van betrouwbare informatie en onbetrouwbare informatie een struikelblok. Er is ook meer nood aan genuanceerde informatie die echt aangepast is aan de omstandigheden van de persoon.

“(…) die gaan dan zo een model nemen van iemand die dat keihard heeft. En dan, ga je je zo een zieke voelen.” (Participant 3)

Bovendien komt het gevoel van *reductie tot de diagnose* aan bod. Hierbij kan er in vraag gesteld worden of de personen die een label op zich geplakt krijgen nog een eigen keuze hebben hierin of niet. Er werd bij de psycho-educatie die de ervaringsdeskundigen kregen vooral benadrukt dat autisme een handicap is en dat ze “anders” zijn. Er werd daarnaast een typisch beeld geschetst van wat autisme is en niet vraaggericht gewerkt.

“(…) alleen denk ik altijd van hoe ga je het inkaderen. Je gaat het inkaderen als een stoornis. Zeker bij kinderen want als je tegen kinderen zegt ‘een stoornis’ gaan ze zich misschien defect voelen en dan kan het self-fulfilling prophecy worden.” (Participant 6)

Bij de ouders komt ook kritiek op het idee dat psycho-educatie *enkel door professionals mag gegeven worden*. Psycho-educatie kan volgens hen ook vanuit een ouder opgestart worden of in samenwerking met een therapeut. Wanneer de samenwerking met de therapeut gefaciliteerd wordt, voelen ouders zich wel betrokken bij het psycho-educatie proces. Bijvoorbeeld wanneer de hulpverlener meer uitleg geeft over hoe hij/zij te werk gaat en hoe de psycho-educatie ook thuis kan geïmplementeerd worden.

### 5.6.2. Kritische reflectie van experts (E) op psycho-educatie

Experts duiden op het gevaar van *een te grote focus te leggen op de talenten* binnen psycho-educatie. Vroeger werd er vooral gefocust op de beperkingen en nu wordt soms te veel het positieve verhaal verteld. De combinatie van beiden moet aanwezig zijn en blijven. Daarnaast wordt door experts in vraag gesteld *wie* de psycho-educatie geeft en of dit een relationeel proces is of meer een eenrichtingsverkeer waarbij de nadruk ligt op de educatie aan het individu. Er moet teruggekeken worden naar wie de modellen geschreven en gemaakt heeft en met welke intentie.

Bij het inzetten van psycho-educatie worden er vaak *doelen* opgesteld, maar ze worden door niemand verantwoord. Er dient meer stilgestaan te worden of het wel doelen zijn die de personen met autisme zelf willen bereiken: *“Want je kan perfect een sociaal vaardigheidsplan opstellen en kinderen met autisme meer oogcontact laten maken, maar dan moeten we ons de vraag stellen is of dat echt is wat ertoe doet. Is dat echt wat belangrijk is en wat zijn de lange termijngevolgen?”* (L.V.D.P)

Er wordt soms ook als doel geformuleerd dat de personen door middel van psycho-educatie hun diagnose moeten accepteren. Dit is het vastzetten van de persoon en hen geen keuze hierin meer geven.

*“En dat is een nadeel van psycho-educatie: als het vertrekt vanuit het idee, we moeten iemand zijn diagnose laten accepteren, want dat is vaak één van de doelen die ik hoor. Ik vind dat je je diagnose niet moet accepteren. Je moet daar iets mee doen. (...) wat ik vind dat te weinig gebeurt in psycho-educatie in Vlaanderen, is dat label in zijn context plaatsen. (...) dan wordt alles zo gereduceerd naar ja, maar ja, ‘je bent nu gestrest, maar dat komt door uw autisme’, dan denk ik ja, dan kan je zo alles zeggen, ‘dat komt door uw autisme’. En ik geloof niet dat iemand met autisme kan gereduceerd worden tot dat label. Dus ja, psycho-educatie zou ook moeten zijn van, ‘waarin ben jij gewoon?’”* (P.V.)

De experts ervaren protocollen als noodzakelijk om met een wetenschappelijke basis aan de slag te gaan, maar vinden het niet erg dat er niet geprotocolleerd gewerkt wordt met psycho-educatiemethodieken. Ze kunnen dienen als inspiratiebronnen en houvast. Daarnaast zouden protocollen minder strikt genomen kunnen worden en kan onze kijk erop aangepast worden. Er kan meer een modulair systeem ingezet worden. Zo wordt er bij de methodiek ‘Ik ben speciaal’ geen paginanummering toegepast.

*“Nu dat wil niet zeggen, dat je geen protocollen kan hebben hé. Maar dat is zo een beetje het probleem in Vlaanderen en Nederland. Protocollen eindigen vaak met, doe eerst dit, en dan moet je dat doen, en als iemand aan die criteria beantwoordt, dan pas mag je... Uhm, en zo strikt wil ik het ook niet.”* (P.V.)

Het is volgens de experts noodzakelijk om psycho-educatie aan te passen aan het individu en op maat te werken: *“Uhm, ik ben heel allergisch voor protocollen (lacht). Ik denk van er bestaan geen*

*protocolmensen, dus protocollen kunnen ook niet voldoende zijn.” (S.C).* Er is vaak weinig ruimte in de protocollen voor de diversiteit die aanwezig is binnen het spectrum. Er dient vertrokken te worden vanuit de vragen van de persoon zelf. Daartegenover uiten experts ook hun bezorgdheid over het niet-geprotocolleerd gebruiken van methodieken: *“Want met psycho-educatie kan je ook schade berokkenen. Door te veel informatie te vroeg te geven, waardoor mensen eigenlijk, uhm, ja depressief kunnen worden zelfs” (S.C).*

### 5.6.3. Kritische reflectie van de bevraagde gespecialiseerde praktijken (P) op psycho-educatie

De gespecialiseerde hulpverlening en onderwijs geven vooral aan dat psycho-educatiemethodieken vaak *niet voldoende aangepast zijn aan de doelgroep* waarmee gewerkt wordt. Dit wordt vooral aangegeven bij de doelgroep waarbij kinderen en jongeren naast autisme ook een verstandelijke beperking hebben. Sowieso is de differentiaaldiagnostiek autisme en verstandelijke beperking moeilijk te maken (De Pauw et al., 2022). Daarnaast zijn de methodieken weinig aangepast aan de structuur en vormgeving van een organisatie, bijvoorbeeld in het secundair onderwijs.

Een volgende kritiek is dat het een *helse zoektocht* kan zijn naar een gepaste methodiek doordat er zodanig veel methodieken bestaan. Het zoeken naar een methode en aanpassen van de methodiek aan het individu is heel tijdsintensief. Daarbij is het opleiden in bepaalde methodieken heel duur. Het gebrek aan middelen en personeel om psycho-educatie aan te bieden op school komt hierbij ook als struikelblok naar voren. Indien er intern geen voldoende middelen zijn om in te zetten op psycho-educatie wordt er naar een externe samenwerking gezocht. Dit is wederom tijdsintensief. Op scholen zijn ze ook vaak afhankelijk van leerkrachten die al dan niet openstaan om in te zetten op psycho-educatie.

Daarnaast geven de participanten aan dat de methodiek *‘Ik ben speciaal’ verouderd* is en dat er nood is aan een vernieuwde versie. Een ander voorstel dat aan bod komt, is het inzetten op gratis groepssessies rond psycho-educatie op samenlevingsniveau. Men geeft ook aan dat er nood is aan meer *samenwerking* tussen de betrokken contexten van het kind of de adolescent. De transfer maken naar bijvoorbeeld de sportschool, de logopedist, ... is van grote meerwaarde. Bovendien omvat een goed geprotocolleerde methodiek vaak onvoldoende genuanceerde informatie die aansluit bij het unieke individu. Bij de inzet van psycho-educatie dient er ook vanuit eigen keuzes vertrokken te worden. Wanneer het verplicht wordt, is er meer weerstand en minder motivatie. Wanneer het een *eigen keuze* mag zijn om deel te nemen, zijn de leerlingen die deelnemen meer intrinsiek gemotiveerd.

#### 5.6.4. Kritische blik op het label ASS

Het label ASS wordt door ouders vooral ervaren als een noodzakelijk toegangsticket tot de gepaste ondersteuning voor hun kind: *“En ik heb echt dat gevoel als je wil geholpen worden, moet je gewoon testjes doen en moet je een papiertje hebben.”* (Participant 14). De kinderen blijven dezelfde hulpvraag hebben - met of zonder het label – en zouden even kwaliteitsvolle ondersteuning moeten krijgen. Daarnaast ervaren ze dat hun kind beperkt kan worden in bijvoorbeeld studiekeuzes, net door het label.

Experten zeggen ook dat het label in theorie niet meer nodig is om ondersteuning te krijgen, maar dat dit in praktijk vaak nog niet zo is. Het label moet vooral werken. Er wordt een mooie metafoor meegegeven:

*“Ik geef dikwijls het voorbeeld : Stel je gaat op vakantie en je hebt een huurauto. Dan wil je waarschijnlijk wel weten of het een diesel of een benzine wagen is. Dat is wel belangrijk he als je gaat tanken. Maar als mensen achteraf aan jou gaan vragen “Welke auto heb je gehuurd op vakantie?”, dan ga je waarschijnlijk niet antwoorden “Het was een diesel of een het was een benzine”. Je gaat een andere omschrijving geven. Dus zo’n label kan belangrijk zijn om iets te begrijpen, om ook een aantal handvaten te krijgen en een richting waarin dat je moet gaan aanpassen of zoeken. Maar het mag niet beperkend zijn.”* (S. D.)

Er wordt ook in vraag gesteld of er door een meerderheidsgroep bepaald mag worden wat de norm is en wat afwijkend is. Daarbij kan psycho-educatie ook gegeven worden los van het label. In de neurodiversiteitsbeweging is het extra belangrijk dat het label niet enkel als stoornis wordt bekeken, maar als deel van de identiteit waarbij personen met autisme het label kunnen terugclaimen.

*“Dus er werd altijd op een manier gekeken van oh ja autisme is geen fijn woord, maar ze maken het zelf ja, nu gebruiken ze dat label opnieuw, dat woord opnieuw om er voor zichzelf iets mooier van te maken. Iets om trots op te zijn bijvoorbeeld.”* (L. V. D. P.)

De gehanteerde termen, worden ook in vraag gesteld. Zo wordt “ASS” door L.V.G. als te specifiek en te sluitend ervaren in verschillende contexten. Ze gebruikt liever “autistische mensen”, “op het spectrum leven” of “autisme”. Hierbij benadrukt ze dat het gebruik van termen voor iedereen een persoonlijke keuze is. Daarnaast is het label voor de ervaringsdeskundigen een middel om zichzelf meer te

begrijpen en accepteren en brengt het meer comfort indien de persoon problemen ervaart. Daartegenover ervaren ze ook negatieve aspecten aan het gebruik van een label. Het geeft meer het gevoel aan de persoon dat hij/zij/die “anders” is.

*“Maar ik heb een beetje schrik met de term label, want dan denk ik aan een pot met een plakker op. En, dat wat er in de pot zit, dat is wat er op de plakker staat. Alsof je een persoon zomaar leest op de plakker, en je weet wat er in de pot zit. Ja, dat vind ik zo wat vies dat essentialisme zo. Ik vind, dat dat altijd zo, uhm, persoon eerst, autisme second.” (Participant 1)*

Het label zou volgens de ervaringsdeskundigen ook niet gelijk moeten staan aan een stoornis, maar meer als een referentie naar een andere hersenwerking.

## 6. Discussie

CAR/MFC/BuBao school Sint-Lievenspoort Gent stelde zich de vraag welke psycho-educatiemethodieken voor kinderen en jongeren met autisme gebruikt worden in gespecialiseerde hulpverlening en scholen. Eveneens werd de vraag gesteld op welke manier deze methodieken ingezet en geïmplementeerd worden in begeleidingen. Bovendien wilden ze weten welk effect psycho-educatie heeft op het welzijn van de kinderen en jongeren en wat de voorwaarden zijn om met psycho-educatie te starten. Het doel van deze masterproef is om een inventaris weer te geven van psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme. Deze inventaris kan zowel voor Sint-Lievenspoort als voor andere praktijken en organisaties een ondersteuning bieden in het zoeken naar een gepaste psycho-educatiemethodiek. Daarnaast wordt er op de onderzoeksvraag *“Hoe wordt er momenteel in Vlaanderen gewerkt rond psycho-educatie in de gespecialiseerde hulpverlening en onderwijs aan kinderen en adolescenten met autisme?”* geantwoord door weer te geven hoe deze methodieken gebruikt worden in praktijk en wat mogelijke outcomes zijn. De informatie wordt ook samengevat in een SWOT-analyse om de voor- en nadelen van psycho-educatie te kaderen. Daarop volgt een kritische reflectie op psycho-educatie.

Dit onderzoek stelt vast dat psycho-educatie *heel vaak en heel divers* wordt toegepast in Vlaanderen. Het wordt gezien als een cruciaal en standaardonderdeel van de begeleiding bij personen met ASS. Uit dit onderzoek komen verschillende methodieken, werkboeken, leesboeken etc. naar voor die gebruikt worden in de Vlaamse praktijken. De *drie meest gebruikte methodieken* zijn: ‘Ik ben speciaal’ (Vermeulen, 2005), ‘Brainblocks’ (van de Ven, 2019) en “Survivalgids: Wat als je autisme hebt?” (Nys, 2020). Uit dit onderzoek kwam tegelijk de kritische bedenking dat het cognitief model *‘predictive coding’* nog maar één keer is geïmplementeerd in een psycho-educatiemethodiek (nl. Vind je eigen weg met jouw autisme van Suzanne Agterberg-Rouwhorst, 2022). Het is dus niet eenvoudig om het uitwerken van psycho-educatie te stroomlijnen met dynamische inzichten in de theorievorming en visies op autisme.

Deze masterproef toonde dat naast standaardmethodieken ook eigen methodieken worden ontwikkeld en geïnstalleerd om meer tegemoet te komen aan doelgroepspecifieke noden. Opmerkelijk gaven ook acht praktijken aan dat ze geen psycho-educatiemethodieken hanteren. Deze tendensen zijn te plaatsen in het *neoliberaal gedachtengoed*, waarbij de individuele vrijheid en de belangen van het individu centraal staan. Het neoliberalisme legt een nadruk op zelfmanagement en eigen regie

(Timmerman, 2018). Elke hulpverlener kan aan psycho-educatie doen en aanpassingen maken of zelf methodieken ontwikkelen. De bevroegde praktijken gaven aan dat er daardoor meer individuele verantwoordelijkheid is.

Daarnaast is psycho-educatie een *dynamisch en langdurig proces*, waarbij er veel actoren actief betrokken dienen te worden. De context meenemen in het psycho-educatietraject is heel belangrijk. Psycho-educatie kan zowel tools als rust bieden voor zowel de persoon met autisme als zijn/haar/hun omgeving. Het is ook voordelig wanneer de transfer naar verschillende contexten gefaciliteerd kan worden door middel van het betrekken van de context in het proces.

Momenteel werd er nog geen onderzoek uitgevoerd naar *de outcomes* of effectiviteit van psycho-educatie (Spek & Boxhoorn, 2014). Er werd ook nog geen evaluatie gedaan van bestaande methodieken. In het onderzoek van Spek & Boxhoorn (2014) werd er aan personen met autisme gevraagd wat helpende factoren waren bij het 'accepteren van de diagnose'. De belangrijkste factoren waren het lezen en nadenken over autisme en lotgenotencontact. Er werd hierdoor geadviseerd om psycho-educatie aan deze factoren aan te passen. Bovendien kwam uit dit onderzoek dat slechts 24% van de mannen en 19% van de vrouwen psycho-educatie als helpende ondersteuning ervaren in het acceptatieproces (Spek & Boxhoorn, 2014). Deze masterproef is een pilootstudie. De moeilijkheid om onderzoek te voeren naar de outcomes van psycho-educatie is mede doordat de methodieken niet geprotocolleerd worden toegepast en vooral op maat aangepast worden. Hierdoor kan men de methodieken niet helemaal evalueren.

## 6.1 Psycho-“educatie”

De grootste conclusie van dit onderzoek is dat psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme een vraag is van ***vele en grote uitdagingen***. Door die uitdagingen is het een zoektocht naar voortschrijdende inzichten en is het geen zwart-wit verhaal, maar een proces van vele tinten grijs. Hierbij wordt de educatie die gegeven wordt aan personen met een diagnose ook kritisch bekeken en de vormgeving en inhoud in vraag gesteld. *Wat is het uiteindelijke doel van psycho-educatie? Wat vertellen we aan de kinderen en jongeren? Wie beslist hierover?* In de *duale visie* op autisme wordt in psycho-educatie meer de nadruk gelegd op de sterktes van een persoon en wordt neurodiversiteit in woorden benoemd. De neurodiverse visie toont dat neutrale verschillen tussen mensen niet enkel tot beperkingen hoeven te leiden (Lai et. al., 2020). Tegelijkertijd is er ook soms *weerstand* bij personen met autisme doordat het 'anders-zijn' aanwezig blijft. Psycho-educatie kan dan gezien worden als het

telkens opnieuw indoctrineren van het ‘anders-zijn’. Het gevaar hierbij is dat er weerstand ontstaat wanneer die persoon benoemd wordt als anders en/of hij/zij/hun zich ook zo zal voelen, er zo over zal denken en zich ernaar zal gedragen. In het onderzoek van deze masterproef kwam het risico van deze vorm van ‘*naming and explaining*’ heel sterk naar boven. Dit wordt bevestigd met het volgende citaat:

*“Want het ding is zo bij, als ze zo zeggen van, uhm. Ja, autisme is bij iedereen anders. Maar ja, bij zo veel voorkomende dingen zo. Alle bijvoorbeeld. Ik, ik bijvoorbeeld, zeg dan zo van. Uhm, oh, mensen met autisme soms zo gevoelig zijn aan geluid ... dan had ik zo, van ja, ik ben gevoelig aan geluid. Maar dan begon ik dat zo. Ja, dan begon ik mij zo te gedragen alsof ik. Ja, dan begon ik zo te denken. Alsof ik zo heel gevoelig aan geluid was, terwijl dat dat eigenlijk echt niet zo was.”*  
(Participant 4)

Hierbij wordt de “educatie” die aan kinderen en adolescenten met autisme gegeven wordt, in vraag gesteld. *Wie beslist wat er verteld wordt?* Wanneer het “verschil” wordt gedefinieerd en uitgelegd, worden er normatieve grenzen vastgelegd die op hun beurt het gevoel van ‘anders-zijn’ versterken bij de persoon die buiten die grenzen valt en hem/haar/hun stigmatiseert. Taal is een krachtig gegeven en kan veel beïnvloeden, waardoor hiermee voorzichtig en doordacht omgegaan moet worden. Wanneer een persoon gedrag vertoont dat vaak geassocieerd wordt met ASS, betekent dit daarom niet noodzakelijk dat deze persoon autisme heeft. Hier kan het ondoordacht gebruik van taal leiden tot *stereotyping* (Graham & Macartney, 2012). De toekenning of het vermoeden van een label kan ook beïnvloeden hoe bepaalde gedragingen worden gelezen (Graham & Macartney, 2012; Molloy & Vasil, 2002). Zo kan bijvoorbeeld de interesse in dinosaurussen en formeel taalgebruik bij een kind als gevolg van de invloeden van zorgfiguren gezien worden, maar na het vaststellen van een diagnose ASS worden deze vaker als kenmerken van ASS aanzien (Graham & Macartney, 2012). Op deze manier wordt de persoon gereduceerd tot de diagnose (Molloy & Vasil, 2002). Labels kunnen daarbij enerzijds leiden tot onderschatting van de competenties van het kind. Anderzijds kan het leiden tot vooroordelen van bijvoorbeeld leerkrachten en hulpverleners die geloven dat leerlingen op bepaalde interventies positief zullen reageren (bv. visuele ondersteuning) (Graham & Macartney, 2012; Molloy & Vasil, 2002).

## 6.2 Een gebalanceerde dialoog

Bovendien bevat het *eufemistisch trekken* en het vertellen over *clichés* bij psycho-educatie als good practice een groot risico. Het is belangrijk om de talenten en interesses van een persoon te



implementeren in begeleiding, maar tegelijkertijd bestaat het gevaar van een overwaardering van autisme als iets dat alleen maar positief is (Lefevre & Carette, 2023). Personen met autisme mogen dat zelf vinden, maar hulpverleners mogen hen dat niet aanpraten. Wanneer dit wel gebeurt, wordt het lijden en de ervaren last van de persoon met autisme genegeerd. Het is een 'en-en' verhaal. Er is nood aan een *goede gebalanceerde dialoog* samen met personen met autisme die zich herkennen in de diagnose over wat het betekent en hoe het geoptimaliseerd kan worden. Er kan meer aan de personen met autisme gevraagd worden wat werkt en wat niet werkt (Lefevre & Carette, 2023). Zoals de volwassen personen met autisme in dit onderzoek reeds aangaven moet psycho-educatie een proces zijn dat samen wordt vormgegeven, met respect voor bestaande copingmechanismen bij het geven van handvaten voor de toekomst.

### 6.3 Handvaten voor toekomstige psycho-educatie

Uit deze bedenkingen rijst de vraag *hoe psycho-educatie aan kinderen en adolescenten met autisme dan wel* moet gegeven worden. Een psycholoog en freelance vormingsmedewerker van Autisme Centraal zegt dat het essentieel is om te *vertrekken vanuit de persoon* zelf. In plaats van een vooraf uitgetekend patroon te doorlopen, is het essentieel om te werken vanuit de ervaringen en vragen die de persoon heeft. Dit kan zowel bij kinderen, adolescenten als volwassenen. Personen met een verstandelijke beperking hebben veelal uit zichzelf minder vragen over de diagnose. Wanneer zij zelf aangeven dit te willen bespreken, dan is het belangrijk om enkel antwoord te geven op de gestelde vragen, uiteraard met het gebruik van eenvoudige taal. Als de persoon zich geen vragen stelt, moet er nagedacht worden of de outcome van psycho-educatie wel het gewenste effect in zich kan dragen. Het reflectief vermogen of de meta-cognitieve vaardigheden van personen met een verstandelijke beperking zijn namelijk minder sterk ontwikkeld dan bij leeftijdsgenoten (Van Nieuwenhuijzen et al., 2006).

Om deze spanningen te overstijgen voor kinderen en jongeren met autisme, kan ook inspiratie gehaald worden uit evoluties uit andere 'Disability Studies' gebieden. Eén voorbeeld is hierbij het belang van *Deaf Culture* voor de identiteitsontwikkeling van dove en slechthorende kinderen en jongeren (Van Havermaet et al., 2022). Binnen het sociaal-cultureel model van doofheid wordt doof zijn net als autisme gezien als een 'en-en verhaal' en niet zomaar als handicap of beperking. In plaats daarvan identificeren ze zich als leden van een etnolinguïstische minderheid. Ze zijn trots op het feit dat ze doof zijn (De Clerck, 2007). Binnen deze gemeenschap is empowerment een dominant begrip (Hamill & Stein, 2011). Er is een primair onderscheid tussen empowerment op individueel en gemeenschapsniveau. Op niveau van het individu wil dit zeggen dat enerzijds het gevoel van

keuzevrijheid wordt vergroot. Daarnaast wil het ook de individuele marginalisering verminderen door het vermogen te vergroten om controle uit te oefenen op het bewustzijn van de sociaal-politieke omgeving (Zimmerman, 2000). Op gemeenschapsniveau omvat het inspanningen om de omstandigheden van de minderheidsgroep te verbeteren. Dit gebeurt vaak door middel van strategieën die de herverdeling van macht en middelen vergemakkelijken (Zimmerman, 2000). Rappaport (1995) omschrijft empowerment in zijn onderzoek als het feit dat de minderheidsgroep zelf verhalen en ervaringen moet beschrijven in plaats van dat de meerderheidsgroep dit rapporteert. Dit zijn belangrijke elementen om mee te nemen bij het geven van psycho-educatie aan personen met autisme. Het woord autisme niet langer kaderen als beperking maar wel met de erkenning van een minderheidsgroep waarbij de marginalisering van het begrip moet verminderd worden en waar een stem moet gegeven worden in onderzoek aan de personen met autisme zelf.

Binnen het type 7 onderwijs wordt dit model in Vlaanderen al meermaals toegepast. Buitengewoon lageronderwijsschool Sint-Lievenspoort te Gent plaatst de dovencultuur-identiteit centraal in het curriculum van de kinderen in type 7. Op hun website staat daarnaast onder andere dat ze beogen om de leerlingen hun innerlijk kompas te leren ontdekken. Daarbij worden ze gesteund in het telkens opnieuw zichzelf terugvinden en oplossingsgericht werken. Hierbij zijn de noden van het kind steeds doorslaggevend. Deze manier van kijken naar dove personen kan een hefboom zijn voor het type 9 onderwijs voor kinderen en adolescenten met autisme.

De Deaf Culture haalt anderzijds ook het belang van *rolmodellen* aan. Onderzoek van Cawthon en collega's (2016) toont aan dat dit gunstig is voor het sociaal kapitaal van dove personen. Het zou hun netwerk vergroten en daardoor hun kansen tot het vinden van een job en/ of het aanleren van bepaalde vaardigheden vergroten. Dit kan ook van toepassing zijn voor personen met autisme. In breder onderzoek wordt vastgesteld dat rolmodellen eveneens kunnen zorgen voor een stijging van het zelfvertrouwen (Lee & Conroy, 2005). Het zorgt tevens voor een verandering in identiteitsvorming (Allen et al., 2014; Biesta, 2020). Recent masterproefonderzoek van van der Linden en 't Zand (2021) toont eveneens aan dat online rolmodellen bij gemarginaliseerde groepen (vgl. personen met autisme) ervoor kan zorgen dat personen zich bewuster worden van vooroordelen en meer open-minded worden.

Evenzeer is het bij psycho-educatie steeds essentieel om de volgende uitspraak van autisme advocaat, professor in special education en persoon met autisme Stephen Shore in het achterhoofd te houden:

“If you’ve met one person with autism, you’ve met one person with autism.”. Iedereen met autisme is namelijk anders. Er zijn veel verschillende kleuren en tinten van autisme. Op eenzelfde manier aanbieden van psycho-educatie maakt het verhaal te zwart-wit en doet het brede kleurenspectrum geen recht aan.

Daarnaast moeten hulpverleners en theoretici zich de vraag durven stellen of het mogelijk is om van een *diagnose autisme af te geraken*. Het label brengt voordelen met zich mee als toegangsticket tot de hulpverlening maar het zorgt ook voor het idee dat er een bepaald ontwikkelingspad klaarligt. Dit laatste moet worden ontkracht door de multifinaliteit van diverse ‘autismeS’ (De Pauw, persoonlijke communicatie, mei 2023). Er is momenteel maar beperkt longitudinaal prospectief onderzoek voor handen dat gedragsuitkomsten over de langere termijn in kaart brengt (De Clercq et. al., 2022). Gezien de vele kleuren van autismeS, is er meer aandacht nodig voor de vele mogelijke ontwikkelingspaden bij personen met autisme.

Samengevat, een perfecte psycho-educatiemethodiek bestaat niet. De take-away-message van deze scriptie is dan ook om steeds *kritisch te blijven* zijn over je handelen. Niet enkel als hulpverlener bij het geven van psycho-educatie maar ook als mens, door de wijze waarop je spreekt over en met mensen met autisme.

#### 6.4 Relevantie voor de orthopedagogische praktijk

Uit dit onderzoek komt naar voor dat het betrekken van de context bij psycho-educatie een sterkte is en als belangrijk wordt geacht in het proces. Bij het orthopedagogisch handelen is het van belang om de ondersteuning steeds vanuit de context (zorgfiguren, leefomgeving, sociaal netwerk ...) samen met de centrale persoon vorm te geven. Er dient samen gezocht te worden naar manieren om zijn/haar/hun kwaliteit van leven te verbeteren. Het neurodiversiteitsgedachtegoed stelt daarbij dat de ervaren moeilijkheden bij personen met autisme altijd contextueel zijn (Robertson, 2010). De kwaliteit van leven wordt mede vormgegeven door zowel persoonlijke als omgevingsfactoren en de interacties tussen beiden. De gehanteerde ondersteuningsvormen dienen bijgevolg zowel aangepast te zijn op maat van de persoon als op diens context. Dit is een belangrijke pijler in de orthopedagogiek.

#### 6.5 Sterktes, beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Het is van belang om bij de interpretatie van de resultaten rekening te houden met enkele beperkingen van dit onderzoek. Allereerst is er slechts beperkt internationaal onderzoek betrokken bij deze

masterproef. Huidig onderzoek rond psycho-educatie zoals gegeven in Vlaanderen en Nederland en de outcome hiervan is erg schaars. Mede daardoor en wegens het exploratieve karakter van dit onderzoek zijn de gebruikte vragenlijsten niet opgesteld aan de hand van eerder onderzoek. Enkel veldonderzoek stond aan de basis van de bevraging.

Een tweede beperking is het bescheiden aantal praktijken in de steekproef ten opzichte van de totale populatie praktijken in Vlaanderen (13%). In vervolgonderzoek zou een grotere steekproef interessant zijn om een volledig beeld te krijgen van de actuele bevindingen in Vlaanderen. Daarbij zou het inzoomen op en ontwikkelen van methodieken voor specifieke doelgroepen zoals personen met bijkomende ontwikkelingsproblematieken zoals een verstandelijke beperking of cerebrale parese een grote meerwaarde zijn voor de praktijk. Bovendien zouden de recente inzichten van 'predictive coding' ook moeten worden meegenomen in het ontwerp van deze nieuwe psycho-educatiemethodieken.

Daarnaast is ervoor gekozen om wegens ethische overwegingen enkel volwassen personen met autisme te bevragen. Echter zou het toevoegen van de stem van kinderen en adolescenten met autisme eveneens erg interessant zijn.

Het feit dat zowel CAR's, MFC's, BuBao- en BuSo scholen in de steekproef zijn opgenomen is een sterkte van dit onderzoek. Op deze wijze is een grote groep praktijken in het hulpverleningslandschap gerepresenteerd. Eveneens keek het onderzoek vanuit verschillende invalshoeken naar psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met ASS. Zowel de visies van hulpverleners, experts, personen met autisme en ouders werden gehoord en meegenomen. Bovendien bevatte de expertengroep op zich een brede diversiteit aan expertises en visies.

Dit werk wil praktijken aanmoedigen om ondanks het werken op maat elkaar te blijven inspireren. Momenteel worden gehanteerde, zelfgemaakte methodieken of aanpassingen op bestaande methodieken nog erg weinig gedeeld in het Vlaamse onderwijs en in het hulpverleningslandschap. Op deze manier gaan zeer sterke, creatieve psycho-educatiemethodieken verloren. Initiatieven zoals 'lerende netwerken' of delen van (kritische) ervaringen zou een meerwaarde hierbij kunnen betekenen.

Afsluitend is het belangrijk om mee te geven dat kinder- en jeugdpsychiater Vanaken, postdoctoraal onderzoeker in de wijsbegeerte en culturele studies Van Goidsenhoven, psycholoog Van Den Plas en andere collega's samenwerken aan een interdisciplinair doctoraatonderzoek naar de ethische aspecten van vroegdetectie en interventie bij kinderen met autisme. Hierin nemen zij personen met autisme en ouders van kinderen met autisme mee als evenwaardige partners in de ontwikkeling van een nieuwe psycho-educatiemethodiek voor ouders van kinderen die al vroeg hun diagnose krijgen. Dit onderzoek zal binnenkort een grote meerwaarde zijn voor de praktijk.

## 6.6 Conclusie

Dit mixed-methods onderzoek geeft antwoorden op de onderzoeksvraag: "Hoe wordt er momenteel in Vlaanderen gewerkt rond psycho-educatie in de gespecialiseerde hulpverlening en onderwijs aan kinderen en adolescenten met autisme?" en beantwoordt hiermee de vragen die vanuit Sint-Lievenspoort gesteld werden. Via dit onderzoek is er geprobeerd om aan de hiaten van het onderzoek naar psycho-educatie voor kinderen en adolescenten met autisme tegemoet te komen.

De drie meeste gebruikte psycho-educatiemethodieken voor kinderen en adolescenten met autisme uit de weergegeven inventaris zijn 'Ik ben speciaal' (Vermeulen, 2005), 'Brain Blocks' (van de Ven, 2011) en Survivalgids: Wat als je autisme hebt (Nys, 2020). Bij het toepassen van de psycho-educatiemethodieken komt vooral naar voor dat deze niet-geprotocolleerd gebruikt worden. De methodieken worden vaak naast elkaar gebruikt en aangepast op maat van het individu. Dit is een tijdsintensief proces. Daarnaast geven de praktijken, experten en personen met autisme een voorkeur aan een combinatie van een individuele vorm van psycho-educatie en in groepstherapie. Verder is het noodzakelijk om psycho-educatie enkel op vraag van de persoon zelf te installeren en samen met het kind of de adolescent naar handvaten te zoeken. Kritisch bekeken, toont dit onderzoek aan dat er meer methodieken moeten afgestemd worden op 'predictive coding'. Dit kan stof zijn voor verder onderzoek.

Afsluitend is de take-away-message van deze scriptie dat het essentieel is om steeds kritisch te zijn over het eigen handelen, ook in psycho-educatie. Psycho-educatie moet een gedeeld proces zijn samen met het kind of de adolescent met autisme en hun context. Daarbij moet evenzeer gereflecteerd worden over wat er verteld wordt over de diagnose en welke outcomes (gewenst en ongewenst) dit teweeg kan brengen.

## Referentielijst

- Allen, D. (1988). Autistic spectrum disorders: Clinical presentation in preschool children. *Journal of Child Neurology, 3*(suppl.), 48-56.  
<https://doi.org/10.1177/0883073888003001S10>
- Allen, K., Ryan, T., Gray, D. L., McInerney, D. M., & Waters, L. (2014). Social Media Use and Social Connectedness in Adolescents: The Positives and the Potential Pitfalls. *Australian Educational and Developmental Psychologist, 31*(1), 18–31. <https://doi.org/10.1017/edp.2014.2>
- APA (2014). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition. Arlington: American Psychiatric Association.
- Ara, J., & Chowdhury, K. (2014). Impact of psycho-education on care givers mental health and perceived stress of children with autism. *Dhaka University Journal of Biological Sciences*. <https://doi.org/10.3329/dujbs.v23i1.19824>
- Ashburner, J., Ziviani, J., & Rodger, S. (2010). Surviving in the mainstream: Capacity of children with autism spectrum disorders to perform academically and regulate their emotions and behavior at school. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(1), 18–27.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.07.002>
- Autismespectrumstoornis (ASS) | VAPH*. (z.d.). Vlaams Agentschap voor personen met een handicap.  
<https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/autismespectrumstoornis-ass#:~:text=De%20kenmerken%20zoals%20beschreven%20in,repertoire%20gedragpatronen%20interesses%20of%20activiteiten>
- Backman, A., Mellblom, A., Norman-Claesson, E., Keith-Bodros, G., Frostvittra, M., Bölte, S., & Hirvikoski, T. (2018). Internet-delivered psychoeducation for older adolescents and young adults with autism spectrum disorder (SCOPE): An open feasibility study.

*Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 51–64.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.001>

Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and Friendship in High-Functioning Children with Autism. *Child Development*, 71(2), 447–456.

<https://doi.org/10.1111/1467-8624.00156>

Bellini, S. (2004). Social Skill Deficits and Anxiety in High-Functioning Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(2), 78–86. <https://doi.org/10.1177/10883576040190020201>

Berg, B. L. (2007). *Qualitative research methods for the social sciences*. London: Pearson.

Biesta, G. (2020). Risking Ourselves in Education: Qualification, Socialization, and Subjectification Revisited. *Educational Theory*, 70(1), 89–

104. <https://doi.org/10.1111/edth.12411>

Blacher, J., Howell, E., Lauderdale-Littin, S., DiGennaro Reed, F. D., & Laugeson, E. A. (2014). Autism spectrum disorder and the student teacher relationship: A comparison study with peers with intellectual disability and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 324–333.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.12.008>

Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2018). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275–1297. <https://doi.org/10.1007/s00018-018-2988-4>

Brain Blocks. (z.d.). *Brain Blocks cursussen begeleiders en behandelaren*.

<https://www.brainblocks.com/>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative*

*Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Braun, K. V. N., Christensen, D., Doernberg, N., Schieve, L., Rice, C., Wiggins, L., Schendel, D., & Yeargin-Allsopp, M. (2015). Trends in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy, Hearing Loss, Intellectual Disability, and Vision Impairment, Metropolitan Atlanta, 1991–2010. *PLOS ONE*, *10*(4), e0124120.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124120>

Broekaert, E., Van Hove, G., Vandeveld, S., Soye, V., Vanderplassen, W., Van Loon, J., Sorée, V., Vander Beken, K., Verloessem, P., & Claes, C. (2011). *Handboek bijzondere orthopedagogiek*. Garant.

*Buitengewoon basisonderwijs*. (z.d.). [www.vlaanderen.be](http://www.vlaanderen.be).

<https://www.vlaanderen.be/buitengewoon-basisonderwijs>

Carette, S. (2016). Wat als psycho-educatie rond autisme niet aanslaat? Een oplossingsgerichte uitweg! *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie*, *2*, 59–70.

Carter, A. S., Black, D. O., Tewani, S., Connolly, C. E., Kadlec, M. B., & Tager-Flusberg, H. (2007). Sex Differences in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *37*(1), 86–97. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0331-7>

Cawthon, S. W., Johnson, P., Garberoglio, C. L., & Schoffstall, S. (2016). Role Models as Facilitators of Social Capital for Deaf Individuals: A Research Synthesis. *American Annals of the Deaf*, *161*(2), 115–127. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0021>

Chan, G., & Goh, E. C. L. (2014). 'My Parents told us that they will always Treat my Brother Differently Because he is Autistic' – Are Siblings of Autistic Children the Forgotten Ones? *Journal of Social Work Practice*, *28*(2), 155–171. <https://doi.org/10.1080/02650533.2013.844114>

Chancel, R., Miot, S., Dellapiazza, F., & Baghdadli, A. (2020). Group-based educational interventions in adolescents and young adults with ASD without ID: a systematic



review focusing on the transition to adulthood. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31(7), 1–21. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01609-1>

Cozaru, G. C., Papari, A., & Sandu, M. L. (2014). The Effects of Psycho-education and Counselling for Women Suffering from Breast Cancer in Support Groups. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 128, 10–15. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.03.110>

Creed, P. A., Muller, J., & Patton, W. (2003). Leaving high school: the influence and consequences for psychological well-being and career-related confidence. *Journal of Adolescence*, 26(3), 295–311. [https://doi.org/10.1016/s0140-1971\(03\)00015-0](https://doi.org/10.1016/s0140-1971(03)00015-0)

De Clerck, G. A. M. (2007). Meeting Global Deaf Peers, Visiting Ideal Deaf Places: Deaf Ways of Education Leading to Empowerment, An Exploratory Case Study. *American Annals of the Deaf*, 152(1), 5–19. <https://doi.org/10.1353/aad.2007.0009>

De Clercq, L., Prinzie, P., Warreyn, P., Soenens, B., Dieleman, L., & De Pauw, S. (2022). Expressed Emotion in Families of Children With and Without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy and Down Syndrome: Relations with Parenting Stress and Parenting Behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1789–1806. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05075-9>

De Pauw, S., Claes, C., De Schauwer, E., & Vanderplasschen, W. (2022). *Orthopedagogiek als handelingswetenschap*. Owl Press.

Diener, E. (2009). Introduction—The Science of Well-Being: Reviews and Theoretical Articles by Ed Diener. *Social Indicators Research Series*, 1–10. [https://doi.org/10.1007/978-90-481-2350-6\\_1](https://doi.org/10.1007/978-90-481-2350-6_1)

E. Lucas, R., & Diener, E. (2009). Personality and Subjective Well-Being. *Social Indicators Research Series*, 75–102. [https://doi.org/10.1007/978-90-481-2350-6\\_4](https://doi.org/10.1007/978-90-481-2350-6_4)

Elkerbout, F. A. (2017, 1 november). *HBO Kennisbank*. HBO Kennisbank.

<https://hbo-kennisbank.nl/details/saxionhogeschool:564A15EC-1B61-4959-B8F1E0865D951B0B>

Emam, M. M., & Farrell, P. (2009). Tensions experienced by teachers and their views of support for pupils with autism spectrum disorders in mainstream schools. *European Journal of Special Needs Education*, 24(4), 407–422.  
<https://doi.org/10.1080/08856250903223070>

Ericzman, J.C. (2019) *Brain Blocks evaluatierapport*. Vrije universiteit Amsterdam.  
<https://www.brainblocks.com/app/uploads/2021/03/Procesevaluatie-Brain-Blocks-April-2019.pdf>

Evers, J. (2015). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde* (tweede editie). Boom Lemma.  
Alshenqeeti, H. (2014). Interviewing as a Data Collection Method: A Critical Review. *English Linguistics Research*, 3(1). <https://doi.org/10.5430/elr.v3n1p39>

Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the Family: A Systematic Review of the Effect of Caregiver-Administered Autism Spectrum Disorder Interventions on Family Functioning and Relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(4), 433–457. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>

Fletcher-Watson, S., & Happé, F. (2019). *Autism: A New Introduction to Psychological Theory and Current Debate* (2nd ed.). Taylor & Francis.  
<https://doi.org/10.4324/9781315101699>

Foley, K. R., Blackmore, A. M., Girdler, S., O'Donnell, M., Glauert, R., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2012). To Feel Belonged: The Voices of Children and Youth with Disabilities on the Meaning of Wellbeing. *Child Indicators Research*, 5(2), 375–391.  
<https://doi.org/10.1007/s12187-011-9134-2>

- Fombonne, E. (2009). Commentary: On King and Bearman. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1241–1242. <https://doi.org/10.1093/ije/dyp259>
- Fombonne, E. (2009b). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598. <https://doi.org/10.1203/pdr.0b013e31819e7203>
- Frailon, J. (2004). Measuring Student Well-Being in the Context of Australian Schooling: Discussion Paper. *The Australian Council for Educational Research*.
- Francis, S. M. S., Tone, E. B., Caporino, N. E., Tully, E. C., & Cohen, L. L. (2019). Cognitive Predictors of Parental Rescue Behavior and Malleability of Behavior Using a Brief Psychoeducation Intervention. *Child Psychiatry & Human Development*, 50, 321–331. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0843-3>
- Frith, U., & Happé, F. (1994). Autism: beyond “theory of mind”. *Cognition*, 50(1–3), 115–132. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(94\)90024-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(94)90024-8)
- Gadow, K. D., Devincent, C. J., Pomeroy, J., & Azizian, A. (2005). Comparison of DSM-IV symptoms in elementary school-age children with PDD versus clinic and community samples. *Autism*, 9(4), 392–415. <https://doi.org/10.1177/1362361305056079>
- Gordon, K., Murin, M., Baykaner, O., Roughan, L., Livermore-Hardy, V., Skuse, D., & Mandy, W. (2015). A randomised controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(4), 468–476. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12304>
- Graf, W. D., Miller, G., Epstein, L. G., & Rapin, I. (2017). The autism “epidemic”. Ethical, legal and social issues in a developmental spectrum disorder. *Neurology*, 88(14), 1371–1380. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000003791>

Graham, L. J., & Macartney, B. (2012). Naming or creating a problem. In *Wiley-Blackwell Publishing eBooks*. <https://eprints.qut.edu.au/58764/>

*Groei in het buitengewoon onderwijs voor kinderen met autisme*. (z.d.). Vlaanderen. <https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/overzicht-persberichten/groei-in-het-buitengewoon-onderwijs-voor-kinderen-met-autisme#:~:text=Net%20als%20in%20het%20kleuteronderwijs,schooljaar%20zijn%20het%20er%204.295>

Grymonprez, S. (2019, 5 maart). Meer kinderen met autisme in buitengewoon onderwijs: 'Kwaliteit van diagnose moet verbeteren'. *De Standaard*. [https://www.standaard.be/cnt/dmf20190304\\_04230135](https://www.standaard.be/cnt/dmf20190304_04230135)

Hamill, A. C., & Stein, C. M. (2011). Culture and empowerment in the Deaf community: An analysis of internet weblogs. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 21(5), 388–406. <https://doi.org/10.1002/casp.1081>

Hamre, B. K., Pianta, R. C., Downer, J. T., & Mashburn, A. J. (2007). Teachers' Perceptions of Conflict with Young Students: Looking beyond Problem Behaviors. *Social Development*, 0(0), 115-136 <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00418.x>

Happé, F., & Frith, U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward – changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 218–232. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>

Harris, J. (2018). Leo Kanner and autism: a 75-year perspective. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 3–17. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>

Harvey, C., & O'Hanlon, B. (2013). Family psycho-education for people with schizophrenia and other psychotic disorders and their families. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47(6), 516–520. <https://doi.org/10.1177/0004867413476754>

- Hascher, T. (2008). Quantitative and qualitative research approaches to assess student well-being. *International Journal of Educational Research*, 47(2), 84–96. <https://doi.org/10.1016/j.ijer.2007.11.016>
- Hebron, J., & Humphrey, N. (2012). Mental health difficulties among young people on the autistic spectrum in mainstream secondary schools: a comparative study. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14(1), 22–32. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2012.01246.x>
- Hens, K., & Van Goidsenhoven, L. (2018). Autisme als meerduidig en dynamisch fenomeen. *Algemeen Nederlands tijdschrift voor wijsbegeerte*, 110(4), 421–451. <https://doi.org/10.5117/antw2018.4.003.hens>
- Herremans, S., Van Geit, N., Baeken, C., Vanderbruggen, N. (2012). Stijging in de prevalentie van autismespectrumstoornissen: feit of fictie?. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 68, nr.9 . <https://doi.org/10.2143/TVG.68.09.2001176>
- Honig, A., Hofman, A., Rozendaal, N., & Dingemans, P. (1997). Psycho-education in bipolar disorder: effect on expressed emotion. *Psychiatry Research-neuroimaging*, 72(1), 17–22. [https://doi.org/10.1016/s0165-1781\(97\)00072-3](https://doi.org/10.1016/s0165-1781(97)00072-3)
- Humphrey, N., & Symes, W. (2010). Perceptions of social support and experience of bullying among pupils with autistic spectrum disorders in mainstream secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 25(1), 77–91. <https://doi.org/10.1080/08856250903450855>
- Hurtig, T., Kuusikko, S., Mattila, M. L., Haapsamo, H., Ebeling, H., Jussila, K., Joskitt, L., Pauls, D., & Moilanen, I. (2009). Multi-informant reports of psychiatric symptoms among high-functioning adolescents with Asperger syndrome or autism. *Autism*, 13(6), 583–598. <https://doi.org/10.1177/1362361309335719>
- Joon, P., Kumar, A., & Parle, M. (2021). What is autism? *Pharmacological Reports*, 73(5), 1255–1264. <https://doi.org/10.1007/s43440-021-00244-0>

- Kalalo, R. T., Yuniar, S., & Ariyanto, F. C. (2021). Effect of parental skills-based psychoeducation intervention on parental stress index and severity of children with autism spectrum disorders: A pilot study. *Annals of Medicine and Surgery*, 70, 102873. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2021.102873>
- Kapp, S. K. (2018). Social Support, Well-being, and Quality of Life Among Individuals on the Autism Spectrum. *Pediatrics*, 141(Supplement\_4), S362–S368. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300n>
- Kapp, S. (2020). *Autistic Community and the Neurodiversity Movement*. Van Duuren Media. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0>
- Kenworthy, L., Schultz, R. T., Anthony, L. G., & Wallace, G. L. (2008). Understanding Executive Control in Autism Spectrum Disorders in the Lab and in the Real World. *Neuropsychology Review*, 18(4), 320–338. <https://doi.org/10.1007/s11065-008-9077-7>
- Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw. 2018. *Classifierend Diagnostisch Protocol Autismespectrumstoornis bij kinderen en jongeren*. <https://portaal.kwaliteitscentrumdiagnostiek.be/wp-content/uploads/2020/05/ClassifierendDiagnostischProtocolAutismespectrumstoornisMinderjarigendigitaal-2.pdf>
- Lai, M. C., Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person–environment fit. *The Lancet Neurology*, 19(5), 434–451. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(20\)30034-x](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(20)30034-x)
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00277-1)

- Lai, M.C., Kasee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Ameis, S. H. (2019). Prevalence of cooccurring mental health diagnoses in the autism population: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819–829 [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., & Baron-Cohen, S. (2016). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Lam, G. Y. H., Sabnis, S., Valcarlos, M. M., & Wolgemuth, J. R. (2021). A Critical Review of Academic Literature Constructing Well-Being in Autistic Adults. *Autism in adulthood*, 3(1), 61–71. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0053>
- Lambert, M. J. (1992) Psychotherapy outcome research: Implications for integrative and eclectic therapists. In: J. C. Norcross & M. R. Goldfield (Eds. ). *Handbook of psychotherapy integration*, p. 94-129. New York: Basic Books.
- Lambert, M. J., & Barley, D. E. (2001). Research summary on the therapeutic relationship and psychotherapy outcome. *Psychotherapy*, 38(4), 357-361.
- Leadbitter, K., Smallman, R., James, K., Shields, G., Ellis, C., Langhorne, S., Harrison, L., Hackett, L., Dunkerley, A., Kroll, L., Davies, L., Emsley, R., Bee, P., Green, J., Ahmed, S., Beach, H., Butter, C., Gilbert, J., Goldie, C., . . . Van Gils, A. (2022). REACH-ASD: a UK randomised controlled trial of a new post-diagnostic psycho-education and acceptance and commitment therapy programme against treatment-as-usual for improving the mental health and adjustment of caregivers of children recently diagnosed with autism spectrum disorder. *Trials*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06524-1>

- Lee, C., & Conroy, D. (2005). Socialisation through Consumption: Teenagers and the Internet. *Australasian Marketing Journal (amj)*, 13(1), 8–19. [https://doi.org/10.1016/s1441-3582\(05\)70064-1](https://doi.org/10.1016/s1441-3582(05)70064-1)
- Lefevere, G. (Host). (2023, 5 april). Sylvie Carette (Nr.4) [Podcastaflevering]. In *Het Korzybski Huis*. Spotify. <https://open.spotify.com/episode/0U2JgdZgCJCYg4aaJMXbJ0>
- Locke, J., Shih, W., Kang-Yi, C. D., Caramanico, J., Shingledecker, T., Gibson, J., Frederick, L., & Mandell, D. S. (2019). The impact of implementation support on the use of a social engagement intervention for children with autism in public schools. *Autism*, 23(4), 834–845. <https://doi.org/10.1177/1362361318787802>
- Longhurst, R. (2010). Semi-structured interviews and focus groups. In N. Clifford, M. Cope, T. Gillespie, & S. French, *Key Methods in Geography* (tweede editie, pp. 103–113). SAGQ. [https://books.google.be/books?id=\\_wk4kVABqE4C&pg=PA108&lpg=PA108&dq=valentine+2005+aim+of+an+interview&source=bl&ots=Q3g4XwMm3g&sig=ACfU3U0AlvNq8ujtzu1OVkrrkea2mK8yNg&hl=nl&sa=X&ved=2ahUKEwje2tHat7njAhWO26QKHWICAVQQ6AEwAHoECAkQAQ#v=snippet&q=semi-&f=false](https://books.google.be/books?id=_wk4kVABqE4C&pg=PA108&lpg=PA108&dq=valentine+2005+aim+of+an+interview&source=bl&ots=Q3g4XwMm3g&sig=ACfU3U0AlvNq8ujtzu1OVkrrkea2mK8yNg&hl=nl&sa=X&ved=2ahUKEwje2tHat7njAhWO26QKHWICAVQQ6AEwAHoECAkQAQ#v=snippet&q=semi-&f=false)
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweel, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392, 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lukens, E. P., & McFarlane, W. R. (2004). Psychoeducation as Evidence-Based Practice: Considerations for Practice, Research, and Policy. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 4(3), 205–225. <https://doi.org/10.1093/brief-treatment/mhh019>



- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., Park, B. Y., Snyder, N. W., Schendel, D., Volk, H., Windham, G. C., & Newschaffer, C. (2017) The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of public health*, 38, 81–102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Macintosh, K., & Dissanayake, C. (2006). Social Skills and Problem Behaviours in School Aged Children with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1065–1076. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0139-5>
- Maitland, C. A., Rhodes, S. M., O'Hare, A., & Stewart, M. W. (2021). Social identities and mental well-being in autistic adults. *Autism*, 25(6), 1771–1783. <https://doi.org/10.1177/13623613211004328>
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595–1616. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.09.006>
- Masi, A., DeMayo, M. M., Hickie, I. B., & Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183–193. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>
- Matson, J. L., & Goldin, R. L. (2013). Comorbidity and autism: Trends, topics and future directions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1228–1233. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.003>
- Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107–1114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.003>
- Matson, J. L., & Williams, L. W. (2014). The making of a field: The development of

comorbid psychopathology research for persons with intellectual disabilities and autism. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 234–238.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.043>

Mayes, S. D., Gorman, A. A., Hillwig-Garcia, J., & Syed, E. (2013). Suicide ideation and attempts in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 109–119. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.07.009>

McLellan, R., & Steward, S. (2014). Measuring children and young people's wellbeing in the school context. *Cambridge Journal of Education*, 45(3), 307–332.

<https://doi.org/10.1080/0305764x.2014.889659>

Medda, J. E., Kitzerow, J., Schlitt, S., Berndt, K., Schwenck, C., Uhlmann, L., & Freitag, C. M.

(2021). Pre-Post Effects of the Psychoeducational, Autism-Specific Parent Training

FAUT-E. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 49(2), 134–

143. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000781>

*Missie en visie CAR / Revalidatie*. (z.d.). Federatie van centra voor ambulante revalidatie.

<https://revalidatie.be/missie-en-visie-car/>

Molloy, H., & Vasil, L. (2002). The Social Construction of Asperger Syndrome: The pathologising of difference? *Disability & Society*, 17(6), 659–669.

<https://doi.org/10.1080/0968759022000010434>

Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact?

*Molecular Psychiatry*, 25(12), 3178–3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>

*Multifunctionele centra [MFC] | VAPH*. (z.d.). Vlaams agentschap voor personen met een handicap. <https://www.vaph.be/organisaties/mfc/algemeen>

Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov

- (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 199–219). Plenum Press. [https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2\\_11](https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2_11)
- Palmer, M., San José Cáceres, A., Tarver, J., Howlin, P., Slonims, V., Pellicano, E., & Charman, T. (2019). Feasibility study of the National Autistic Society EarlyBird parent support programme. *Autism*, 24(1), 147–159. <https://doi.org/10.1177/1362361319851422>
- Parellada, M., Penzol, M.J., Pina, L., Moreno, C., González-Vioque, E., Zalsman, G., Arango, C. (2013). The neurobiology of autism spectrum disorders. *Elsevier*, 11-19. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2013.02.005>
- Patra, S., Arun, P., & Chavan, B. S. (2015). Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders: A preliminary study. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 06(04), 529–535. <https://doi.org/10.4103/0976-3147.165422>
- Pianta, R. C., & Stuhlman, M. W. (2004). Teacher-Child Relationships and Children's Success in the First Years of School. *School Psychology Review*, 33(3), 444–458. <https://doi.org/10.1080/02796015.2004.12086261>
- Preece, D., & Trajkovski, V. (2017). Parent education in autism spectrum disorder - a review of the literature. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53(1), 128–138. <https://doi.org/10.31299/hrri.53.1.10>
- Rappaport, J. (1995). Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating settings. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 795–807. <https://doi.org/10.1007/bf02506992>
- Rivet, T. T., & Matson, J. L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 957–976. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.003>
- Robertson, S. M. (2010). *Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults: Shifting*

*Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges | Disability Studies Quarterly*. Disability Studies Quarterly. <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1069/1234>

Roeyers, H. (2019). *Autism spectrumstoornis*. Acco.

Roeyers, H., & Warreyn, P. (2014). *Autism spectrumstoornis*. In *Bohn Stafleu van Loghum eBooks* (pp. 373–391). [https://doi.org/10.1007/978-90-368-0495-0\\_16](https://doi.org/10.1007/978-90-368-0495-0_16)

Ronald, A., Happé, F., Bolton, P., Butcher, L. M., Price, T. S., Wheelwright, S., Baron-Cohen, S., & Plomin, R. (2006). Genetic Heterogeneity Between the Three Components of the Autism Spectrum: A Twin Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(6), 691–699. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000215325.13058.9d>

Rotheram-Fuller, E., & MacMullen, L. (2011). Cognitive-behavioral therapy for children with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, 48(3), 263–271. <https://doi.org/10.1002/pits.20552>

Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T., & Charman, T. (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: Associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1126–1134. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.004>

Ruijsenaars, A.J.J.M., van den Bergh, P.M. & van Drenth J.M.L. (2012). *Orthopedagogiek: ontwikkelingen, theorieën en modellen*. Garant.

Russell, E., Sofronoff, K., Russell, E., & Sofronoff, K. (2005). Anxiety and Social Worries in Children with Asperger Syndrome. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(7), 633–638. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01637.x>

Sasson, N. J., & Morrison, K. E. (2019). First impressions of adults with autism improve with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. *Autism*, 23(1), 50–59. <https://doi.org/10.1177/1362361317729526>

Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R. (2017). The Heritability of Autism Spectrum Disorder. *JAMA network*, 318 (12), 1182-1184.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2017.12141>

*Scholen voor kinderen met autisme*. (z.d.). [www.vlaanderen.be](http://www.vlaanderen.be).

<https://www.vlaanderen.be/onderwijs-en-vorming/ondersteuning/onderwijs-voor-leerlingen-met-specifieke-noden/scholen-voor-kinderen-met-autisme>

Seamon, D., & Gill, H. K. (2016). Qualitative Approaches to Environment–Behavior Research. *Research Methods for Environmental Psychology*, 115–135. <https://doi.org/10.1002/9781119162124.ch7>

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929.  
<https://doi.org/10.1097/chi.0b013e318179964f>

Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a problem with no name to the emergence of a new category of difference. *Disability discourse*, 59–70.

Spek, A. A., Boxhoorn, G. M. (2014). Acceptatie van de diagnose ASS en de rol van psycho- educatie daarbij. *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*.  
<https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/artikel-WTA-dec2014.pdf>

Staal, W., Buruma, M., & Servatius-Oosterling, I. (2021). Autisme: een concept in beweging. In A. De Bildt, I. Servatius-Oosterling, & M. De Jonge (Reds.), *Autisme bij kinderen* (1ste

editie, pp. 7–20). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-2665-5>

Steffenburg, S., Gillberg, C., Hellgren, L., Andersson, L., Gillberg, I. C., Jakobsson, G., & Bohman, M. (1989). A Twin Study of Autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 405–416. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00254.x>

*Survivalgids - Wat als je autisme hebt?*, Annelies Nys | 9789462346970 | Boeken | bol.com. (2020, 5 oktober). Bol.com. [https://www.bol.com/be/nl/p/survivalgids-wat-als-je-autisme-hebt/9200000119256989/?Referrer=ADVNLG00002008J-S--&gclid=Cj0KCQjwu-KiBhCsARIsAPztUF3Obak5INMP3XpTFLnM3zG\\_sXSubwUTHyES89pCSHmDyJsYLH4dVIwaAphqEALw\\_wcB](https://www.bol.com/be/nl/p/survivalgids-wat-als-je-autisme-hebt/9200000119256989/?Referrer=ADVNLG00002008J-S--&gclid=Cj0KCQjwu-KiBhCsARIsAPztUF3Obak5INMP3XpTFLnM3zG_sXSubwUTHyES89pCSHmDyJsYLH4dVIwaAphqEALw_wcB)

*Survivalgids – Wat als je autisme hebt?*, Annelies Nys. Uitgeverij Pica. (z.d.-b). <https://www.uitgeverijpica.nl/titels/leer-en-ontwikkelingsstoornissen/autisme/survivalgids-wat-als-je-autisme-hebt-pica#:~:text=Dit%20boek%20is%20speciaal%20voor,jij%20je%20beter%20kunt%20voelen>

Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5), 585–595. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>

Timmerman, G. (2018). Meer zelfredzaamheid, minder overheid? Neoliberalisme in zorg en welzijn [More self-reliance, less. . . *ResearchGate*. [https://www.researchgate.net/publication/327655897\\_Meer\\_zelfredzaamheid\\_minder\\_overheid\\_Neoliberalisme\\_in\\_zorg\\_en\\_welzijn\\_More\\_self-reliance\\_less\\_government\\_Neoliberalism\\_in\\_health\\_care\\_and\\_social\\_welfare](https://www.researchgate.net/publication/327655897_Meer_zelfredzaamheid_minder_overheid_Neoliberalisme_in_zorg_en_welzijn_More_self-reliance_less_government_Neoliberalism_in_health_care_and_social_welfare)

*Type 9 in het buitengewoon onderwijs*. (z.d.). Participate!

<https://www.participate-autisme.be/go/nl/ondersteuning-zoeken/de-praktische-gids/fiche.cfm?id=235>

van Boxtel, J. J. A., & Lu, H. (2013). A predictive coding perspective on autism spectrum disorders. *Frontiers in Psychology, 4*, Article 19. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2013.00019>

Van den Ven, S. & Erisman, J. (2019) Brain Blocks – Enabling interaction and reflection – theoretical background. Vrije Universiteit Amsterdam.

Van De Cruys, S., Evers, K., Van Der Hallen, R., Van Eylen, L., Boets, B., De-Wit, L., & Wagemans, J. (2014). Precise minds in uncertain worlds: Predictive coding in autism. *Psychological Review, 121*(4), 649–675. <https://doi.org/10.1037/a0037665>

van der Linden, A., & 't Zand, Q. (2021). *De TikTok-generatie: Hoe gemarginaliseerde groepen socialiseren in hun online community* [Masterscriptie]. Utrecht university.

Van der Meijden, S., & Van der Stegen, B. (2009). *'Ik heb iets van autisme of zo...'*. Kind & Adolescent Praktijk.

Van Gijzeghem. (2005). *Het grote ik boek*.

Van Havermaet, J., De Schauwer, E., & Van Hove, G. (2022). Visual impairment through contextualized lived experiences : the story of James. *International Conference on Disability Studies, Abstracts*. Presented at the International Conference on Disability Studies, Online.

van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2006). *LVG jeugdigen: Specifieke problematiek en behandeling*. Landelijk Kenniscentrum LVG.

Van Yperen, T. (2003). Resultaten in de jeugdzorg: begrippen, maatstaven en methoden. *Utrecht: NIWZ Jeugd*.

Van Yperen, T., van der Steege, M., Addink, A., & Boendermaker, L. (2010). Algemeen en specifiek werkzame factoren in de jeugdzorg. *Nederlands Jeugd*

instituut. <https://www.nji.nl/sites/default/files/2021-05/Rapport-AlgemeenWerkzameFactoren.pdf>

Vermeulen, P. (2005). *Ik ben speciaal 2*. Epo.

Vermeulen, P. (2021). *Autisme en het voorspellende brein*. Pelckmans.

Vermeulen, P. (2021). AUTISM IN CONTEXT: from neurodiversity to neuroharmony. <https://petervermeulen.be/autism-in-context/>

Vermeulen, P. (2023, 24 april). Bijscholing Autisme en het voorspellende brein. Online bijscholing Sig, <https://www.sig-net.be/nl/vormingen/professioneel-aanbod/detail/6827/autisme-en-het-voorspellende-brein>

*Wat is een multifunctioneel centrum of MFC? | Broeders van Liefde*. (z.d.). Broeders van liefde. <https://broedersvanliefde.be/faq/wat-een-multifunctioneel-centrum-mfc>

Werling, D. M., & Geschwind, D. H. (2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 26(2), 146–153. <https://doi.org/10.1097/wco.0b013e32835ee548>

Williams, K., Woolfenden, S., Roberts, J., Rodger, S., Bartak, L., & Prior, M. (2014). Autism in context 1: Classification, counting and causes. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50(5), 335–340. <https://doi.org/10.1111/jpc.12451>

Yoon, S. H., Choi, J., Lee, W. J., & Do, J. T. (2020). Genetic and Epigenetic Etiology Underlying Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Medicine*, 9(4), 966. <https://doi.org/10.3390/jcm9040966>

Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory: Psychological, organizational and community levels of analysis. In *Handbook of community psychology* (pp. 43–64). New York: Springer Press. [https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6\\_2](https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6_2)



Zwaigenbaum, L., Brian, J., & Ip, A. (2019). Early detection for autism spectrum disorder in young children. *Paediatrics and Child Health*, 24(7), 424–432.

<https://doi.org/10.1093/pch/pxz119>

# Appendix

## Appendix 1: Toename aantal leerlingen in het buitengewoon onderwijs

Detail: Toename aantal leerlingen in buitengewoon kleuter-, lager- en secundair onderwijs

	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019
Kleuter	2065	2052	2033	2051	2219
Type 9		199	351	492	617
Lager	27553	25684	24744	24485	24860
Type 9		1664	2591	3485	4295
Secundair	20925	20558	20346	20531	20747
Type 9		1093	2145	3232	4384
Eindtotaal	50543	48294	47123	47067	47826

Bron: *Groei in het buitengewoon onderwijs voor kinderen met autisme.* (z.d.). Persbericht.

<https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/overzicht-persberichten/groei-in-het-buitengewoon-onderwijs-voor-kinderen-met-autisme#:~:text=Net%20als%20in%20het%20kleuteronderwijs,schooljaar%20zijn%20het%20er%204.295>

## Appendix 2: Types buitengewoon onderwijs

Het buitengewoon basisonderwijs is ingedeeld in **types**, volgens de beperking van de kinderen, en dus de specifieke zorg die zij nodig hebben:

- Type basisaanbod: voor kinderen met specifieke onderwijsbehoeften voor wie het gemeenschappelijk curriculum met [redelijke aanpassingen](#) niet haalbaar is in een school voor gewoon onderwijs. Dit type vervangt sinds september 2015 geleidelijk de types 1 en 8.
- Type 1: voor kinderen met een lichte verstandelijke handicap (in afbouw)
- Type 2: voor kinderen met een verstandelijke beperking
- Type 3: voor kinderen met een emotionele of gedragsstoornis, maar zonder verstandelijke beperking
- Type 4: voor kinderen met een motorische beperking
- Type 5: voor kinderen in een ziekenhuis, een preventorium of een residentiële setting
- Type 6: voor kinderen met een visuele beperking
- Type 7: voor kinderen met een auditieve beperking of een spraak- of taalstoornis
- Type 8: voor kinderen met ernstige leerstoornissen (in afbouw)
- Type 9: voor kinderen met een autismespectrumstoornis, maar zonder verstandelijke beperking (sinds september 2015)

Bron: *Buitengewoon basisonderwijs*. (z.d.). [www.vlaanderen.be](http://www.vlaanderen.be). <https://www.vlaanderen.be/buitengewoon-basisonderwijs>

## Appendix 3: Vragenlijst telefonische survey

### Vragenlijst telefonische survey

- Werkt u in een CAR/MFC/BuBao/BuSo of andere setting?
- Met welke doelgroep werkt u? Kinderen of volwassenen?
- Hanteert u psycho-educatiemethodieken in groep of individueel?
- Welke psycho-educatiemethodiek(en) gebruikt u?
- Is deze psycho-educatiemethodiek evidence based? Wetenschappelijk onderbouwd?
- Is deze psycho-educatiemethodiek geprotocolleerd?
- Welke belangrijke elementen omvat psycho-educatie volgens u?
- Hebt u zelf een psycho-educatiemethodiek ontwikkeld?
- Waarom hebt u zelf een psycho-educatiemethodiek ontwikkeld?
- Zou u deze psycho-educatiemethodiek met het bredere werkveld willen delen?
- Wanneer wordt er psycho-educatie ingezet in uw organisatie? Op vraag van ouders of voogd/ externe therapeut/ standaard protocol in onze organisatie/ ...
- Merkt u een effect op het welzijn van de personen waarbij u psycho-educatie toepast?
- Wat zijn de voordelen van de psycho-educatiemethodiek die u hanteert?
- Wat zijn de nadelen van de psycho-educatiemethodiek die u hanteert?
- Wat wil u graag zelf nog kwijt over psycho-educatie voor personen met ASS? Hebt u zelf nog vragen of bedenkingen?

Bedankt alvast om deze vragenlijst te lezen. Hopelijk hebt u 15 minuten de tijd om deze vragen telefonisch met ons te bespreken. Indien dit niet mogelijk is, zou het ook zeer waardevol zijn dat u deze vragen uitgebreid via mail beantwoordt.

Wij geven u graag nog de volgende tip mee voor in uw 'toolbox'. Onderstaand filmpje van Liga Autisme Vlaanderen geeft weer welke psycho-educatiemethodieken er zijn voor kinderen met ASS.

<https://www.youtube.com/watch?v=ct2P4ZKaTR4>



## Appendix 4: Interviewleidraad experts

### Interviewleidraad experts

1. Wat verstaat u onder psycho-educatie? Wat is of zijn de voornaamste doelstellingen naar uw gevoel? Wat zijn de voordelen?
2. We deden reeds onderzoek naar welke psycho-educatie-methodieken er gebruikt worden in Vlaanderen. Hiervoor contacteerden we alle MFC's/CAR's/BuBao/Buso-scholen in Vlaanderen. We hadden het geluk 55 personen online of telefonisch te mogen spreken. Hieruit kwam vooral voort dat bijna alle centra niet geprotocolleerd aan de slag gaan met psycho-educatie. Soms werd Brainblocks wel geprotocolleerd geïmplementeerd. Hebben jullie dit ook al gemerkt? Hoe kijken jullie hiernaar?
3. In ons onderzoek kwam voort dat ongeveer de helft van onze participanten 'Ik ben speciaal' hanteert. Regelmatig wel in een nieuw jasje gestopt. Door verwoordingen te veranderen en nog meer te focussen op talenten. Hoe staat u hier tegenover met de vernieuwde inzichten van neurodiversiteit en het voorspellende brein? (bijv: "speciaal" --> wat vertellen we aan de kinderen?)
4. Binnen dit kader stelt men het belang van het label ASS soms in vraag. Is een label nog nodig volgens uw expertise?
5. Wat dan met psycho-educatie? Hoe past psycho-educatie in deze neurodiverse kijk? En kan psycho-educatie schadelijk zijn?
6. Hoe zou voor u de ideale psycho-educatie eruitzien? Kan de context hierin meer een rol krijgen?
7. Heeft u nog een kritische bedenking over psycho-educatie bij ASS? Of nadelen?

## Appendix 5: Interviewleidraad personen met autisme en ouders

### Interviewleidraad personen met autisme

1. Wat verstaat u onder psycho-educatie?
2. Waar en wanneer heeft uw psycho-educatie gekregen?
3. Hoe staat u tegenover uw ervaring met psycho-educatie? En hoe heeft u dit ervaren? Is het wat u verwacht had?
4. Welke methode werd er gehanteerd? Werd er hierbij op 1 aspect harder gefocust dan op een ander aspect?
5. Hoe staat u hier tegenover met de vernieuwde inzichten van neurodiversiteit en het voorspellende brein?
6. Binnen dit kader stelt men een diagnose autisme soms in vraag. Is een label nog nodig volgens uw expertise?
7. Wat dan met psycho-educatie? Hoe past neurodiversiteit in die psycho-educatie? Is het psycho-educatie of is dit een reïficatie van wat wij geloven hoe het zou in mekaar zitten en is het echt zo? Of kan psycho-educatie schadelijk zijn?
8. Hoe zou de ideale psycho-educatie er voor u uitzien? Inhoudelijk maar hoe u dit zou aanpakken: visueel via prenten/materialen/boekjes/...?
9. Zou graag hebben gehad dat uw omgeving meer bij dit proces betrokken was?

## Interviewleidraad ouders van kinderen/adolescenten met autisme

1. Wat verstaat u onder psycho-educatie?
2. Waar en wanneer heeft uw kind psycho-educatie gekregen? Was dit op initiatief van u als ouder?
3. Hoe staat u tegenover de ervaring van uw kind met psycho-educatie? En hoe heeft u dit ervaren? Is het wat u verwacht had?
4. Welke methode werd er gehanteerd? Werd er hierbij op 1 aspect harder gefocust dan op een ander aspect?
5. Hoe staat u hier tegenover met de vernieuwde inzichten van neurodiversiteit en het voorspellende brein?
6. Binnen dit kader stelt men soms een diagnose ASS in vraag. Is een label nog nodig volgens uw expertise?
7. Wat dan met psycho-educatie? Hoe past neurodiversiteit in die psycho-educatie? Is het psycho-educatie of is dit een reïficatie van wat wij geloven hoe het zou in mekaar zitten en is het echt zo? Of kan psycho-educatie schadelijk zijn?
8. Hoe zou de ideale psycho-educatie er voor u uitzien? Inhoudelijk maar hoe u dit zou aanpakken: visueel via prenten/materialen/boekjes/...?
9. En hoe krijgt u als ouders hierin een plaats? Meer betrokken of eerder vanop afstand? Zou u ook graag psycho-educatie over de diagnose van uw kind krijgen?
10. Heeft u nog een kritische bedenking over psycho-educatie bij ASS? Of nadelen?

## Appendix 6: Andere psycho-educatie tools zoals leesboeken, spelletjes, filmpjes/dvd's en vragenlijsten

Tabel 9

*Psycho-educatie tools zoals leesboeken, spelletjes, filmpjes/dvd's en vragenlijsten*

<b>Nr.</b>	<b>Naam uitgave</b>	<b>Auteur</b>
<b>Leesboeken</b>		
1	Wat jij ziet, en ik voel	Kathy Hoopmann
2	Dit is autisme	Colette de Bruin
3	Alle katten hebben asperger	Kathy Hoopmann
4	Fientje zoekt de zon op	An Sledsens
5	De wereld van Luuk	Martine Delfos
6	Wat is er toch met Kobus	Inge Barth-Wagemaker
7	Autisme ver-beeld-en	Thomas Fondelli
8	Het geheim van de ruimtelift	Erik Thys
9	Alle katten hebben autisme	Kathy Hoopmann
10	Mick is anders, omdat hij autisme heeft	Colette de Bruin
11	Mijn zelfportret: voor adolescenten met autisme	Ilse Aerts en Peter Buys
12	Stijn is anders	Marleen Vanvuchelen en Ingrid Godon
13	Kevin denkt	Gail Watts
14	Simon en zijn asperger superkrachten	Melanie Walsh
15	Saartje	Esther Vliegthart
16	Dagboek van een natuurjongen (voor jongeren)	Dara Mc Anulty



17	Anders is anders, en dat is heel gewoon	Sam Loman
18	Bo is (niet) anders: ze heeft autisme, so what!	Corinne Poleij
19	De bijzondere wereld van Elian en andere kinderen met autisme	Trenke Riksten-Unsworth
20	Autisme ... En nu? Voor jeugdigen en jongvolwassenen	Giel Vaessen
21	Ik ben autastisch! (tieners)	Bianca Toeps en Ester Walraven
22	Het kaartje van Guus	Janne Janssens
23	Planeet asperger	Patricia Bouwhuis
24	Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit (adolescenten en jongvolw)	Bianca Toeps
25	Zeno alleen?	Inne Van den Bossche
26	Au Tis Me Wat? Hoe Zit DAT?	Wendy Timmerman
27	De streepjesserie Geef me de 5	Colette de Bruin
<b>Spelletjes</b>		
1	Ik ben Speciaal – het spel	Autisme centraal
2	Autisme gesprekskaarten	Tamara Luijer
3	Doosje vol talent	Aukje Reurink
4	Complimentenspel autisme	Daphne Hoogendoorn en Manon Ende
5	Zo zie ik mezelf autisme	Nathalie van Kordelaar en Mirjam Zwaan
6	Schatgravers	Greetje Welten en Matty van de Rijzen

7	Ik ben uniek	Nok Nok
8	Autisme in kaart	Sandra Merkelbagh
9	Naar de top	Stichting Sassa
10	ASS als je het mij vraagt	Ingrid Mous

### Vragenlijst

1	Auti-goedgevoel vragenlijst	Sterkmakers in autisme
2	ASS-denkfouten vragenlijst	-

### Filmpje op YouTube/DVD

1	Geprikkeld om te weten	Geert Van Hove en Herbert Roeyers
2	Autimatisch : een visuele uitleg over autisme door mensen met autisme : 61 233 beelden over autisme en normale begaafdheid (DVD)	Det Dekeukeleire en Phil Steelandt
3	Mind my mind (DVD)	Floor Adams
4	Autisme in de hersenen: psycho-educatie	Marije Kuin
5	Wat is autisme?	Limburgse Stichting Autisme
6	De wereld in mijn hoofd	Liga Autisme Vlaanderen

### Anders-zijn

1	Raar is zo gek nog niet	Esther Kant
2	Help! Ik voel zoveel	Carla van Wensen