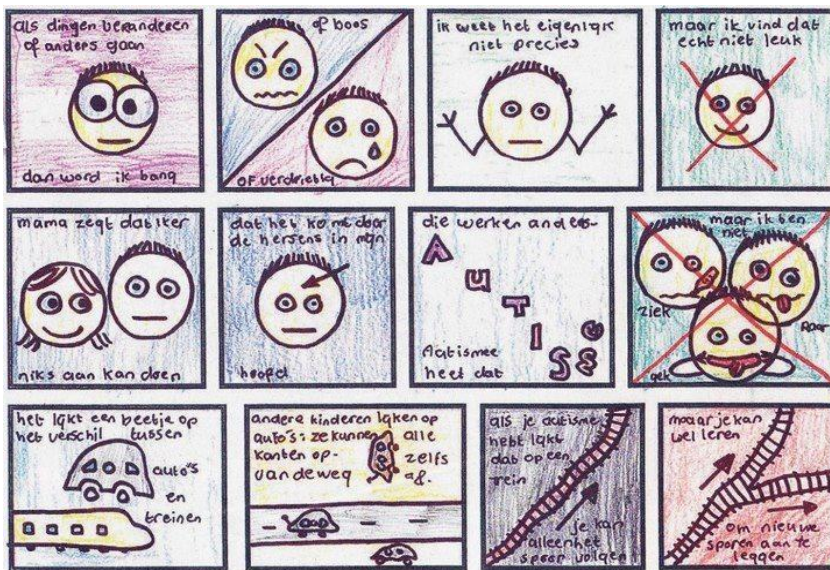




Afbeelding 1. Vanuit autisme bekeken. Overgenomen uit "Vanuit autisme bekeken" van N.B. z.d.

IK BEN NIET ANDERS, IK
ERVAAR ANDERS!

Een narratief onderzoek naar
wat een kind met autisme vanuit
zichzelf ervaart

Saskia de Bruijn & Liza Lamers

ONDERZOEKSRAPPORT

Dit onderzoek is uitgevoerd ten behoeve van de beroepstaak
'Onderzoek en Innovatie' van de opleiding Pedagogiek aan de
Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij, aan de Hogeschool
van Arnhem en Nijmegen.

Colofon

Titel:

Ik ben niet anders, ik ervaar anders!
*Een narratief onderzoek naar wat een kind met
autisme vanuit zichzelf ervaart.*

Opdrachtgever:

K. Ebben
Praktijk KindOpWeg
St. Cornelisstraat 1a
5827 AJ Vortum-Mullem

Onderwijsinstelling:

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij
Kapittelweg 33
6525 EN Nijmegen

Afstudeerbegeleider:

J. Pouwels (docent van Faculteit Gezondheid,
Gedrag en Maatschappij)

Eerste beoordelaar:

I. van Asselt-Govers (docent van Faculteit
Gezondheid, Gedrag en Maatschappij)

Auteurs:

Naam: Saskia de Bruijn
Studentnummer: 513235
E-mailadres: s.debruijn2@student.han.nl

Naam: Liza Lamers
Studentnummer: 504771
E-mailadres: l.lamers@student.han.nl

Datum:

30 mei 2016



(Afbeelding 2. Han. Overgenomen uit "Han id-manual" van N.B. z.d.)



(Afbeelding 3. Kind op weg. Overgenomen uit "Kind op weg" van N.B. z.d.)

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport 'Autisme van binnenuit'. Dit onderzoek gaat over hoe een kind met autisme de wereld ervaart vanuit het perspectief van het kind zelf. Dit onderzoeksrapport is geschreven als afstudeeropdracht van de opleiding Pedagogiek aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Praktijk KindOpWeg. Er is van februari 2016 tot en met mei 2016 aan dit onderzoek gewerkt.

Samen met onze opdrachtgeefster Karin Ebben zijn wij tot de onderzoeksvraag gekomen. Aan de hand van een narratief onderzoek geven wij antwoord op onze vraagstelling. Tijdens ons onderzoek hebben Karin Ebben en Jan Pouwels, onze begeleider vanuit onze opleiding, voor ons klaar gestaan. Wij konden ieder moment op hen terugvallen om onze vragen voor te leggen, waardoor wij verder konden met ons onderzoek. Bij deze willen wij hen graag heel erg bedanken voor de fijne samenwerking.

Dit onderzoek was niet gelukt zonder de medewerking van onze respondenten. Aangezien het een narratief onderzoek was en wij dus benieuwd zijn naar verhalen van binnenuit, hebben onze respondenten zich hiervoor open moeten stellen. Dit hebben zij erg goed gedaan. Vandaar dat wij bij deze ook hen heel erg willen bedanken voor het vertellen van hun verhalen en de medewerking aan dit onderzoek.

Tot slot willen wij onze vrienden en familie, met namen onze moeders, bedanken voor de steun tijdens het onderzoek. Jullie controle van onze stukken hadden wij niet kunnen missen.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Saskia de Bruijn en Liza Lamers

Nijmegen, 30 mei 2016

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Samenvatting	6
Hoofdstuk 1: Inleiding	7
1.1. Aanleiding van het praktijkonderzoek	7
1.2. Globale opdracht.....	7
1.3. Context van het onderzoek.....	7
1.4. Leeswijzer	8
Hoofdstuk 2: Probleemanalyse	9
2.1. Analyse van het probleem in de praktijk	9
2.1.1. Conclusie van analyse van het probleem in de praktijk	10
2.2. Analyse van het probleem in de literatuur.....	11
2.2.1. Conclusie van de analyse van het probleem in de literatuur	18
2.3. Probleemstelling.....	19
2.3.1. Doelstelling	19
2.3.2. Definitieve vraagstelling	19
2.3.3. Deelvragen.....	19
Hoofdstuk 3: Methode van onderzoek	20
3.1. De onderzoeksbenadering	20
3.2. Participanten	20
3.3. Procedure van onderzoek	21
3.4. Meetinstrumenten	21
3.5. Analyse	21
3.6. Validiteit en betrouwbaarheid	22
Hoofdstuk 4: Resultaten	24
4.1. Resultaten deelvraag 1: Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van voelen?	24
4.2. Resultaten deelvraag 2: Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van denken?.....	24
4.3. Resultaten deelvraag 3: Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van zien?	25
4.4. Resultaten deelvraag 4: Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van horen?	26
4.5. Resultaten deelvraag 5: Wat ervaart een kind met autisme op de gebieden van de triade; sociale interactie, communicatie en verbeelding?	27
4.5.1. Sociale interactie.....	27
4.5.2. Communicatie	28
4.5.3. Verbeelding.....	29

Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie	30
5.1. Conclusie	30
5.2. Discussie.....	32
5.2.1. Betrouwbaarheid	32
5.2.2. Afbakening	33
5.2.3. Bespreken methode	33
5.2.4. Suggesties voor vervolgonderzoek.....	34
5.3. Aanbevelingen	34
Bronnenlijst	36
Bijlagen	39
Bijlage I	39
Bijlage II	40
Bijlage III	41
Bijlage IV	42
Bijlage V	44
Bijlage VI	45
Bijlage VII	49
Bijlage VIII	52

Samenvatting

Dit onderzoek is in opdracht van KindOpWeg uitgevoerd. KindOpWeg is een (particuliere) praktijk die zich richt op het begeleiden en het bieden van opvoedingsondersteuning aan zowel kinderen als ouders en beroepsbeoefenaars die te maken hebben met autisme. Er wordt opvoedondersteuning en coaching gegeven door middel van consulten, begeleiding, trainingen en workshops. De steun en coaching kan plaatsvinden in de vertrouwde (thuis)omgeving van de cliënt maar ook binnen de praktijk. Tijdens het kennismakingsgesprek kwam direct naar voren dat de opdrachtgeefster een product miste dat de theorie en de praktijk rondom autisme aan elkaar koppelde. Er is erg veel informatie te vinden over autisme maar vaak wordt dit beschreven vanuit een professional of een ouder. Het 'van binnenuit' gevoel wordt gemist.

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van meer kennis en inzicht over wat autisme is vanuit het perspectief van het kind met autisme zelf. We hopen dat het verworven inzicht kan bijdragen aan meer kennis, begrip en verplaatsing vanuit de omgeving van het kind met autisme. Om dit te realiseren is het belangrijk om te achterhalen wat een kind met autisme vanuit zijn eigen perspectief ervaart. Vandaar de vraagstelling:

Wat ervaart een kind met autisme tussen de 8 en 16 jaar met een gemiddeld IQ vanuit het perspectief van het kind zelf?

Om antwoord te kunnen geven op deze onderzoeksvraag zijn er verschillende deelvragen opgesteld die zicht richten op horen, voelen, zien en denken. Daarnaast wordt een zo goed mogelijke koppeling gemaakt met de triade (sociale interactie, communicatie en verbeelding) (Delfos, 2011, p. 27).

Aan de hand van interviews is er in dit onderzoek op zoek gegaan naar ervaringen vanuit het kind zelf. Belangrijk voor deze kinderen was te weten dat er niets fout gedaan kon worden en dat wij zoveel mogelijk informatie van hen wilde krijgen. Na de uitwerking van de interviews in de vorm van een transcript, kwamen er verschillende punten naar voren. Deze zijn aan de hand van een vragenlijst nogmaals gecontroleerd. Uit de antwoorden vanuit de interviews en de vragenlijst blijkt dat onze respondenten vooral moeite hebben met onverwachte prikkels. Op het gebied van sociale interactie en communicatie komt naar voren dat de kinderen een vorm van controle nodig hebben omdat ze de prikkels die ze binnen krijgen niet kunnen filteren en daardoor het overzicht kunnen verliezen. Respondenten geven vaak letterlijk antwoord op de vraag die gesteld wordt. De context van de vraag wordt dan niet begrepen, mogelijk werden er meerdere connecties gemaakt door het kind. Vanuit iemand met autisme bekeken, is de wereld eigenlijk een chaos met vage sociale regels. Iemand met autisme is altijd zichzelf en past zich in sociale interacties niet aan. Om te kunnen omgaan met de wereld om hen heen houden ze van duidelijke regels en doen ze de dingen zoals 'het hoort'. Hierop de controle behouden is voor hen essentieel. Voor hen geldt dan ook afspraak is afspraak. Ze kunnen zich goed concentreren op onderwerpen die in hun interesse gebied liggen. Ze hebben oog voor detail en zien direct als er een verandering is. Ze hebben een exact visueel geheugen. Vanuit het perspectief van onze respondenten zou de wereld er perfect uitzien wanneer iedereen autisme heeft.

Vanuit dit onderzoek wordt duidelijk dat de prikkels, voelen, horen en zien heftig binnenkomen en niet gefilterd kunnen worden. Dit is een bevestiging vanuit de literatuur van zowel Delfos (2011) en Grimmer (2016). De kinderen hebben daarom behoefte aan structuur en duidelijkheid. Een belangrijke conclusie is dat ze eigenlijk zo veel mogelijk moeten kunnen ordenen van *buitenaf* om te kunnen ordenen *binnenin*.

Hoofdstuk 1: Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding en de context van het praktijkonderzoek duidelijk. Er wordt beschreven wat de globale opdracht is van dit onderzoek. Tevens komt de leeswijzer aan bod.

1.1. Aanleiding van het praktijkonderzoek

Voor de beroepstaak Onderzoek & Innovatie van de HBO bacheloropleiding Pedagogiek van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen is de laatste stap tot het behalen van het diploma, een onderzoek dat gericht is binnen het pedagogische kader. Hiervoor zijn wij op zoek gegaan naar een afstudeerplek. Dit is praktijk KindOpWeg uit Vortum–Mullem geworden. Het afstudeeronderzoek is gebaseerd op een vraag die speelt binnen de praktijk KindOpWeg.

1.2. Globale opdracht

Karin Ebben is de opdrachtgeefster van dit onderzoek. Zij is de oprichtster van de praktijk KindOpWeg. Binnen haar praktijk geeft zij voornamelijk opvoedondersteuning aan ouders en/of begeleiding aan kinderen met autisme. Haar vraag luidt als volgt: 'Binnen de praktijk KindOpWeg ben ik op zoek naar een professioneel, breed inzetbaar en bruikbaar product dat kinderen ondersteunt bij het verwoorden van wat autisme voor een kind met autisme inhoudt vanuit het perspectief van het kind zelf'. Van belang is dat er gekeken wordt naar het kind met autisme zelf, vanuit zijn of haar eigen perspectief. Niet vanuit datgene wat professionals kunnen vertellen over autisme en wat zij denken dat het kind met autisme ervaart. De opdrachtgeefster geeft aan dat zij al enige tijd op zoek is naar een product dat aansluit bij haar visie. Zij heeft wel al enkele producten gevonden maar vindt dat deze niet voldoende de vertaalslag laten zien vanuit het kind met autisme. Het is onze opdracht om te onderzoeken wat er in een kind met autisme omgaat en hoe hij of zij dit uit ten opzichte van de omgeving. De onderzoeksvraag luidt:

'Wat ervaart een kind met autisme tussen de 8 en 16 jaar met een gemiddeld IQ vanuit het perspectief van het kind zelf?'

Het onderzoek is gericht op kinderen tussen de 8 en 16 jaar oud met een gemiddeld IQ met een stoornis in het autistisch spectrum. Dit is de doelgroep waar onze opdrachtgeefster mee werkt. Verder zal er voor het onderzoek gebruik gemaakt worden van de omgeving van de kinderen.

1.3. Context van het onderzoek

KindOpWeg is een (particuliere) praktijk die zich richt op het begeleiden en het bieden van opvoedingsondersteuning aan zowel kinderen als ouders en beroepsbeoefenaars die te maken hebben met autisme. Er wordt opvoedondersteuning en coaching gegeven door middel van consulten, begeleiding, trainingen en workshops. De steun en coaching kunnen plaatsvinden in de vertrouwde (thuis)omgeving van de cliënt maar ook binnen de praktijk.

Voor het onderzoek staat het kind met autisme centraal. Het belangrijkste is dat er onderzocht wordt hoe deze kinderen de wereld en zichzelf ervaren, om vandaar uit mogelijk aan te sluiten bij wat de wensen en behoeften zijn van deze kinderen. Voorop staat dat er gekeken wordt vanuit het kind met autisme zelf en niet wat anderen, professionals, er van vinden. Hierdoor zal het kind centraal staan en zal de input vanuit hen komen. Het onderzoek moet bijdragen aan het verkrijgen van meer begrip vanuit de omgeving voor de situatie of het gedrag van een kind met autisme. De data van dit onderzoek zullen de eigen verhalen van de kinderen met autisme zijn, gemeten aan de kernsymptomen van de triade: sociale interactie, communicatie en verbeelding (Delfos, 2011, p. 27). Wij beogen hiermee een professioneel bruikbaar en breed inzetbaar product te ontwikkelen. Hierbij wordt ook de input van Karin verwerkt.

1.4. Leeswijzer

Dit hoofdstuk is een inleidend hoofdstuk waarin de aanleiding, globale onderzoeksopdracht en de context van het onderzoek beschreven worden. In hoofdstuk 2 wordt de probleemanalyse gemaakt. Hierin wordt zowel gekeken naar het probleem binnen de praktijk als naar wat er beschreven staat in de literatuur. Ook worden hier de probleemstelling waaronder doelstelling, onderzoeksvraag en deelvragen beschreven. In hoofdstuk 3 wordt de methode van het onderzoek toegelicht. Hierbij wordt rekening gehouden met, of de onderzoeksmethode die gebruikt wordt, valide en betrouwbaar is. Daarna worden in hoofdstuk 4 de feitelijke resultaten getoond die voortkomen uit het beantwoorden van de deelvragen. In hoofdstuk 5 worden conclusies getrokken en worden er verbanden gelegd met de bestudeerde literatuur. Ook worden er in dit hoofdstuk discussiepunten beschreven en komen de aanbevelingen aan bod. Begrippen die in dit onderzoek onderstreept zijn kunnen worden teruggevonden in de definitielijst in de bijlage (Bijlage I).

Hoofdstuk 2: Probleemanalyse

*In dit hoofdstuk wordt een analyse gemaakt van het praktijkprobleem. Deze wordt uitgewerkt aan de hand van de analyse vanuit de praktijk en een analyse vanuit de literatuur. Dit is door middel van gesprekken met de opdrachtgeefster en een literatuurstudie tot stand gekomen. Voor dit hoofdstuk zal het boek *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (Donk & Lanen, 2011) de leidraad vormen voor de structuur van deze analyse. Na de analyse wordt de conclusie getrokken en wordt de hoofd- en deelvragen geformuleerd.*

2.1. Analyse van het probleem in de praktijk

In deze paragraaf wordt de praktijk KindOpWeg met de daarbij horende missie en visie beschreven. Doormiddel van gesprekken met de opdrachtgeefster wordt een zo helder mogelijke analyse van het praktijkprobleem gemaakt.

Praktijk KindOpWeg is een (particuliere) praktijk die steun biedt bij het opvoeden. De praktijk is gevestigd in Vortum–Mullem, een klein dorp in de gemeente Boxmeer. Deze praktijk is opgericht door Karin Ebben. De doelgroep waarmee gewerkt wordt, zijn kinderen tussen de 0 en 18 jaar, ouders en beroepsopvoeders zoals leerkrachten. Er kan opvoedingsondersteuning en coaching geboden worden op locatie maar ook in de praktijk. Er wordt opvoedingsondersteuning geboden door het verstrekken van informatie en advies, het bieden van (licht) pedagogische hulp, het signaleren van complexere problemen, verwijzingen naar andere vormen van hulp, coördineren van de zorg en het bevorderen van sociale steun (KindOpWeg, z.d.).

Missie

Ieder kind heeft het recht zich optimaal te kunnen ontwikkelen. Deze ontwikkeling berust op een aantal pijlers, te weten:

1. Welbevinden: een kind moet zich prettig en veilig voelen om zich goed te kunnen ontwikkelen.
2. Omgeving: de omgeving van het kind moet zo zijn ingericht dat het zich met behulp van deze omgeving zo goed mogelijk kan ontwikkelen.
3. Uniceit: ieder kind heeft zijn eigen talenten, mogelijkheden en karakter, deze moet het kind leren kennen en benutten in zijn ontwikkeling.
4. Diversiteit: in de samenleving is sprake van diversiteit op elk gebied. Iedereen mag zijn zoals hij of zij is, door deze diversiteit wordt de wereld interessanter en mooier.
5. Positief: in een omgeving die een kind stimuleert kan het kind zich positief ontwikkelen en leert zo kritisch te kijken naar zichzelf, zonder zichzelf of de ander tekort te doen.

Wanneer de ontwikkeling van het kind optimaal verloopt, kan het kind later als volwassene een volwaardige plek in de maatschappij vinden en hierin participeren (Ebben, K. persoonlijke mededeling, 8 maart 2016).

Visie

Binnen de visie van KindOpWeg staat het kind centraal. Kinderen kunnen zich pas dan optimaal ontwikkelen wanneer er ruimte is voor de uniciteit en diversiteit van het kind, in een omgeving die veilig en stimulerend is, waarbij de ouders nauw betrokken zijn.

KindOpWeg draagt hier zorg voor door zowel in de eigen praktijk, als bij het kind thuis begeleiding te bieden.

De steun, begeleiding en coaching die gegeven worden door professionals moet bijdragen aan die optimale ontwikkeling van het kind, zowel op cognitief als op sociaal-emotioneel gebied.

Elk kind is uniek, hierin komt KindOpWeg tegemoet door vraaggericht te werken. Samen met het kind en de ouders gaat de professional op weg om te zorgen dat het kind zich (weer) optimaal kan ontwikkelen. Naar aanleiding van onderzoek naar wat de krachten en talenten van kind en ouder zijn, worden deze als uitgangspunt genomen om het kind en de ouder

sterker te maken in hun zijn en handelen. Samen worden er doelen en een stappenplan opgesteld. Dit kan middels stimulering, coaching en ondersteuning. Met hulp van KindOpWeg zoeken het kind en de ouders naar de juiste weg, die hen helpt te komen tot een optimale ontwikkeling van het kind (Ebben, K. persoonlijke mededeling, 8 maart 2016).

Huidige situatie vanuit de praktijk

Door de opdrachtgeefster wordt aangegeven dat er binnen de praktijk KindOpWeg een probleem speelt dat gericht is op autisme. Er wordt een product gemist waarin wordt uitgelegd wat autisme is, vanuit het perspectief van het kind met autisme. Er zijn al bestaande producten bekeken maar deze sluiten niet volledig aan bij de wensen en behoeftes van de opdrachtgeefster. Er wordt gezocht naar een professioneel, breed inzetbaar en bruikbaar product. Het is van belang dat het product gericht is op het verkrijgen van begrip vanuit de omgeving van het kind. Het is belangrijk dat er gekeken wordt naar hoe een kind met autisme de wereld ziet en ervaart. Dit staat centraal bij het onderzoek en het te ontwerpen product. De belanghebbenden bij dit onderzoek zijn zowel onze opdrachtgeefster zelf als haar cliënten, kinderen en ouders die de opdrachtgeefster begeleidt. Volgens de opdrachtgeefster is de behoefte van kinderen en de ouders voornamelijk dat hun directe omgeving, gezin, school- en leeftijdgenoten, meer inzicht en begrip krijgen voor de situatie of het gedrag van het kind met autisme.

De opdrachtgeefster geeft aan dat zij al langere tijd tegen dit praktijkprobleem aanloopt. Zij geeft aan dat cliënten hier binnen de gehele maatschappij tegenaan lopen. Een prikkelrijke omgeving, de druk vanuit de maatschappij, het keuzes moeten maken en de eisen die vanuit de maatschappij gesteld worden zijn factoren die de problemen voor een kind met autisme versterken. Ook de omgeving, zowel de materiele omgeving als de sociale omgeving zijn factoren die hier invloed op hebben. Wanneer er meer inzicht en begrip vanuit zowel het kind zelf als zijn of haar omgeving verkregen wordt, dan zal dit mogelijk een gunstig effect hebben op het welbevinden en de ontwikkeling van het kind.

Cliënten van de praktijk KindOpWeg

Met betrekking tot het praktijkprobleem is de doelgroep waarvoor het product geschikt moet zijn, kinderen tussen de 8 en 16 jaar met een gemiddeld IQ. Voor het verzamelen van informatie en ervaringsverhalen worden kinderen met autisme en een hogere intelligentie betrokken bij het onderzoek. Dit omdat zij vaak meer inzicht hebben in hoe hun wereld in elkaar zit en dit mogelijk beter kunnen verwoorden.

De kinderen zullen worden bevraagd op hun interacties met de omgeving (kernsymptomen van de triade). Om deze omgeving samen te stellen wordt er gebruik gemaakt van de ontwikkelingsfases (Bijlage II) die horen bij de leeftijd tussen de 8 en 16 jaar. Hieruit komt naar voren dat bij beide ontwikkelingsfases het gezin (ouders, broers en zussen), school (leerkrachten) en peer groups belangrijke milieus zijn binnen deze fases.

2.1.1. Conclusie van analyse van het probleem in de praktijk

Gekeken naar de analyse vanuit de praktijk komt naar voren dat de opdrachtgeefster het belangrijk vindt dat er een product ontwikkeld wordt dat uitleg geeft over datgene wat autisme is vanuit het kind zelf. Het belangrijkste is dat het gericht is op datgene wat een kind met autisme zelf ervaart en voelt. Hier gaan wij ons onderzoek op richten. Het onderzoek heeft als doel meer kennis en inzicht te geven in wat een kind met autisme vanuit zijn of haar eigen perspectief ervaart. Door de ervaringen vanuit het perspectief van het kind zelf in kaart te brengen en over te brengen naar de (directe) omgeving, beogen wij meer inzicht en begrip te krijgen voor de situatie of het gedrag van het kind met autisme.

2.2. Analyse van het probleem in de literatuur

Er is in de afgelopen jaren regelmatig onderzoek gedaan naar 'Wat is autisme?'. In deze paragraaf wordt beschreven wat er tijdens de literatuurstudie van dit onderzoek is gevonden. Er is daarvoor gebruik gemaakt van, boeken, internet bronnen en wetenschappelijke artikelen.

Stand van zaken.

Om te beginnen moet de vraag 'Wat is autisme?', worden beantwoord. Om de vraag te kunnen beantwoorden is het belangrijk om te weten dat we in onze maatschappij diagnosticeren volgens de DSM. Als men een diagnose stelt aan de hand van de DSM wordt er volgens inclusie- en exclusiecriteria bepaald of een kind wel of niet autisme heeft (Hermans, 2004). In dit onderzoek wordt uitgegaan van de DSM IV. Op dit moment vindt een overgang plaats van de DSM IV (Bijlage III) naar de DSM V. In de DSM IV worden verschillende vormen van autisme onderscheiden. In de vernieuwde DSM V is dit niet meer het geval. Men onderscheidt de verschillende vormen niet meer, ze vallen in dit nieuwe systeem allemaal onder dezelfde naam ASD, Autisme Spectrum Disorder. Hiermee wordt gediagnostiseerd op mate van ernst van de autistische stoornis. Er is op dit moment sprake van een overgangsfase met nog een mengeling van namen van de diagnoses. Het ene kind is al volgens de nieuwe DSM V gediagnostiseerd en het andere kind nog volgens het oude classificatiesysteem. In dit onderzoek wordt er geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende vormen. De vormen worden in dit onderzoek wel kort omschreven om een zo compleet mogelijk beeld te geven.

Wat is autisme en wat houden de verschillende vormen in?

De DSM IV heeft als hoofdcategorie (klassiek) autisme en de subcategorieën, PDD-NOS, het syndroom van Asperger, de desintegratieve stoornis en het syndroom van Rett. De laatste twee blijven buiten beschouwing omdat deze niet in onze doelgroep passen. Ook is er 'autistisch gedrag', deze laten wij ook buiten beschouwing omdat deze kinderen van oorsprong geen autisme hebben.

Klassiek autisme (Delfos, 2011, p. 93).

Klassiek autisme wordt in de DSM beschreven als de ernstigste vorm van autisme. Het is een zeer ernstige pervasieve ontwikkelingsstoornis, die doordringt in drie hoofdcategorieën:

- Een kwalitatieve beperking in de sociale interactie;
- Een kwalitatieve beperking in de verbale en non-verbale communicatie;
- Beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten waarbij sprake is van een stoornis in de verbeelding (NVA, z.d.-a).

Dit houdt in dat de stoornis het handelen van het kind met autisme op allerlei ontwikkelingsgebieden en in allerlei situaties beïnvloedt. Naast problemen in de interactie kan het ook invloed hebben op de motorische ontwikkeling en het verwerken van prikkels, variatie in gedrag en de cognitieve ontwikkeling (Rigter, 2012, p. 219).

Het syndroom van Asperger

Volgens de DSM komen een aantal kenmerken van de klassieke vorm autisme overeen met dat van het syndroom van Asperger. Er is vaak sprake van 2 van de 3 hoofdcategorieën A en C vanuit de DSM IV (bijlage III). Er is echter geen sprake van vertraging in de taalontwikkeling bij Asperger. De taalontwikkeling bij autisme lijkt samenhang te hebben met de intelligentie. Mensen met Asperger hebben vaak een gemiddeld tot hoog IQ (Delfos, 2011, p. 97). Het syndroom van Asperger wordt tegenwoordig, in de nieuwe DSM V, High Functioning Autism genoemd (Rigter, 2012 p. 219).

HFA: High Functioning Autism oftewel hoog functioneel autisme.

Vroeger dacht men dat iemand met autisme ook een verstandelijke beperking had. In de loop der jaren zijn onderzoekers erachter gekomen dat dit niet het geval hoeft te zijn. Er bestaan ook mensen met autisme die zelfs een hoger IQ hebben dan gemiddeld. Mensen met autisme en een IQ hoger dan 85 noemt men HFA oftewel, High Functioning Autism.

PDD-NOS

De afkorting van PDD-NOS betekent Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified oftewel, Pervasive Ontwikkelingsstoornis, Niet Anders Omschreven. Dit houdt in dat degene met deze diagnose een *aantal* autistische kenmerken heeft. Maar niet allemaal. PDD-NOS is eigenlijk een restcategorie (Delfos, 2011, p. 96), (NVA, z.d.-b).

Aanverwante stoornissen (Delfos, 2011, p. 93)

Alexitymia

McDD (multi complex developmental disorder)

NLD (nonverbal learning disability)

Hyperlexia

Beelddenken

Komt autisme door aanleg of door de omgeving?

De etiologie van autisme blijkt voor 50 tot 80 % aan genetisch factoren te liggen, wijst recent onderzoek uit. Hoogstwaarschijnlijk bestaat er een sterke samenhang tussen genetische risicofactoren en omgevingsrisicofactoren, die bepalend zijn voor de wijze waarop de hersenen zich bij autisme ontwikkelen. De afwijkende hersenontwikkeling bij autisme gebeurt reeds voor de geboorte en laat over de levensloop verschillende patronen zien, vergeleken met mensen zonder autisme (Staal, Langen, Dijk, Mensen, & Durston, 2015).

Ontwikkeling van de hersenen.

Uit onderzoek van hersenscans blijkt dat, het gebied in de hersenen dat zorgt voor het verwerken van prikkels, bij mensen met autisme minder goed ontwikkeld is. Het blijkt kleiner te zijn. Dit gaat om prikkels als; auditief-horen, tactiel-voelen en visueel-zien. Wanneer hersenen in staat zijn veel prikkels te verwerken, is het gemakkelijker om een verandering het hoofd te bieden. Een kleiner ontwikkeld corpus callosum kan daarom samenhangen met weerstand tegen veranderingen. Een andere manier van prikkelverwerking (Delfos, 2011, p. 78-79). Kinderen met autisme hebben moeite met het filteren van prikkels zoals; horen, voelen, zien, ruiken en voelen. Deze prikkels komen gedetailleerd binnen en er worden onderdelen onthouden die minder tot niet relevant zijn. Dit zorgt voor een verstoorde prikkelverwerking (Grimmius, 2016).

Als men de hersenen van iemand met het syndroom van Asperger en iemand met klassiek autisme vergelijkt, is de corpus callosum bij iemand met klassiek autisme beter ontwikkeld bij iemand met Asperger. Deze afwijking in de hersenen is genetisch bepaald. Bij mensen met autisme werkt het gen dat deze verbindingssnelheid bepaalt gebrekkig (Delfos, 2011, p. 81).

Risicofactoren versus beschermingsfactoren

Er is een aantal risicofactoren dat mee kan spelen bij het krijgen van autisme.

Als een broertje of zusje autisme heeft, dan is de kans dat het volgende kind ook autisme heeft 3% tot 7%. Naast deze genetische factoren kunnen ook complicaties en/of infecties tijdens de zwangerschap of geboorte risico's met zich meebrengen. Deze biologische invloeden bedragen ongeveer 10%.

Beschermende factoren in de sociale omgeving kunnen de problematiek rondom autisme minder zwaar maken, ze kunnen het echter niet voorkomen of genezen. Een ouder, school,

en de sociale omgeving kunnen aansluiten bij het kind en geven wat het nodig heeft. Het kan er voor zorgen dat het kind zo goed mogelijk in de maatschappij leert te functioneren. Hier is kennis voor nodig, goede docenten en een goed netwerk mogelijk door middel van psycho-educatie. Belangrijke elementen zijn structuur, rust, positieve relaties in het gezin en met peer groups, sociale vaardigheden (mogelijk aangeleerd), zelfwaardering, zelfvertrouwen, bovengemiddelde intelligentie en veilige gehechtheid. Dit laatste natuurlijk voor zover dit mogelijk is met een kind met autisme (Rigter, 2012, p. 226-227), (NJI, z.d.-a).

Zelfbeeld

Zoals eerder beschreven, hebben mensen met autisme, een kleiner dan gemiddeld corpus callosum (Delfos, 2011, p. 78-79). Hierdoor hebben de kinderen vaak een ritme of ritueel gedurende de dag en eigenlijk hun hele leven. Dit biedt voorspelbaarheid en veiligheid. Mocht er toch iets onverwachts gebeuren waardoor de kinderen spanning zouden kunnen opbouwen dan hebben ze daarvoor een 'overlevingsstrategie'. Een aantal van deze strategieën kunnen zijn:

- hyperactiviteit
- fladderen met handen
- wiebelen of wippen
- obsessies en compulsies
- rituelen
- stereotype gedragingen
- rationeel reageren
- intellectueel begrijpen
- herhaald vragen stellen
- argumenteren
- ordenen
- zelf hypnotisch gedrag
- agressie

(Delfos, 2011, p. 349)

Kinderen met autisme en een goede intelligentie hebben de neiging om zich in sociaal contact aan te passen met sociaal getraind gedrag. Dit vanwege het besef 'anders' te zijn en hierdoor sociaal wenselijk gedrag te willen laten zien. Althans wat in hun ogen voor de ander gewenst gedrag is. Dit 'aanpassen' is erg lastig. Ze moeten hier erg hun best voor doen. Een sociale regel in onze maatschappij is elkaar aan te kijken als je met elkaar praat. Een kind met autisme kan deze sociale regel zeer letterlijk nemen en mensen kunnen hier een ongemakkelijk gevoel van krijgen. Het gedrag kan dan houderig of onecht overkomen. Dit gedrag leidt vaak eerder tot afwijzing dan tot gewenste acceptatie. Deze afwijzing komt het zelfbeeld van het kind met autisme niet ten goede. Een kind met autisme merkt en begrijpt dat hij wordt afgewezen maar niet waarom en wat er dan wel wordt verwacht. Een gevolg hiervan is dat kinderen met autisme moeite hebben met kritiek. Ze krijgen snel te horen dat ze het niet goed doen en er dus "naast" zitten in de sociale interactie. Dit veroorzaakt extra pijn en beschadigt hun zelfbeeld (Delfos, 2011, p. 348).

Mogelijk door de ervaringen die het kind op doet in de interactie met mensen, en dus de reactie van de anderen, beseft een kind met autisme vaak dat hij anders is. Hij weet echter niet wat maakt dat hij anders doet of hoe hij anders doet. Negatieve ervaringen kunnen ervoor zorgen dat iemand een minderwaardigheidsgevoel ontwikkelt. Wanneer kinderen met autisme intelligenter zijn, bijvoorbeeld bij de vorm van Asperger, dan begrijpen ze goed dat ze anders zijn. Echter de sociale beperking van een kind met autisme is te groot om inzicht te krijgen in het sociale contact. Mensen in de omgeving hebben vaak niet goed door wat er zich afspeelt in de gedachten van het kind tijdens het ontwikkelen van een minderwaardigheidsgevoel. Als de kinderen ouder worden kunnen deze gevoelens zorgen voor ernstige depressieve stemmingen (Delfos, 2011, p. 355-356).

Wat zijn de 3 kernsymptomen bij een kind met autisme vanuit de triade?

Lorna Wing sprak over het autismespectrum, ook wel a-spectrum genoemd, waarbinnen zich verschillende autisme spectrumstoornissen (ASS) bevinden. In dit spectrum lopen de gedragingen van sterk naar zwak. Men kwam in die tijd tot een drietal gebieden die voor autisme kenmerkend zijn, de triade genoemd, geïllustreerd in afbeelding 4 (Participate, z.d.). Dat zijn: problemen op het gebied van sociale interactie, van communicatie en van verbeelding (Delfos, 2011, p. 27).



Afbeelding 4.

Deze onderdelen zijn opgenomen in DSM IV. Dit zijn de diagnostische criteria waarnaar gekeken wordt bij een kind met autisme. Bij een autistisch spectrum stoornis is er sprake van:

- Een kwalitatieve beperking in de sociale interactie;
- Een kwalitatieve beperking in de verbale en non-verbale communicatie;
- Beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten waarbij sprake is van een stoornis in de verbeelding (NVA, z.d.-a).

Een kwalitatieve beperking in de sociale interactie, wat betekent dit?

Het eerste en meest opvallende kenmerk bij kinderen met autisme kan bestaan uit: erg op zichzelf zijn, gênant gedrag vertonen, onhandig zijn in sociale situaties maar ook gebrek aan belangstelling of afhankelijkheid tegenover anderen. Van belang is dat dit gedrag vooral duidelijk naar voren komt bij interactie met gelijken, in dit geval dus kinderen onder elkaar. (Frith, 2009 p. 18). Bij kinderen met autisme ontbreekt of wijkt de normale sociaal-cognitieve ontwikkeling af. Dit kenmerk kan zich op verschillende manieren uiten. Bij het ontwikkelen van het contact tussen ouder en baby is bekend dat dit zich door wederzijdse interactie en het geven van aandacht ontwikkelt. Wanneer autisme op latere leeftijd wordt vastgesteld blijkt dat het kind als baby soms geen signalen gegeven heeft dat ze aandacht als prettig ervaren. Vaak reageren baby's dan niet of vreemd op interacties. Kinderen met autisme laten weinig tot geen belangstelling voor menselijke gezichten zien. Het kan zijn dat het oogcontact verstoord is of dat het kind het niet prettig vindt om opgetild of gekoesterd te worden. Gedeelde aandacht, het aanreiken van voorwerpen, het delen van speelgoed of de visuele zelfherkenning kan bij kinderen met autisme ontbreken of vertraagd op gang komen (Rigter, 2012, p. 212-213).

Op oudere leeftijd wordt zichtbaar dat kinderen met autisme een gebrek hebben aan het inzicht van andermans gevoelens en gedachten. In een ander verplaatsen wordt als lastig ervaren. Kinderen met autisme bereiken wat betreft theory of mind niet het niveau van een vierjarig kind zonder autisme (Rigter, 2012, p. 213). Deze theorie gaat over het functioneren van het eigen denken en voelen en dat van anderen. Bij deze theorie staan vragen zoals: "Wat voel ik en hoe komt dat?" "En wat denkt de ander en hoe komt dat?" centraal. Dit ontwikkelt een kind op basis van empathie, het zich verplaatsen in anderen. Dit ontbreekt juist bij kinderen met autisme. Bij hen is de theory of mind gebrekkig (Delfos, 2006, p. 36). Ook het 'perspectief nemen' ontwikkelt bij een kind met autisme vaak niet op een hoger niveau dan het niveau van een vierjarige kind zonder autisme. Het komt erop neer dat door gebrek van sociale cognitieve ontwikkeling een kind met autisme als egocentrisch te beschrijven is. Dit zijn ze niet met opzet, ze zijn niet egoïstisch maar kunnen simpelweg geen rekening houden met een ander. Ze kunnen de wereld slechts bekijken vanuit een egocentrisch perspectief (Rigter, 2012, p. 213).

Volgens Delfos & Gottmer ontwikkelt het ik-besef, het besef van 'ik' en 'zelf' volgens het socioschema. Bij kinderen met autisme is dit minder goed ontwikkeld en ontwikkelt zich trager. Dit heeft als gevolg dat het besef van 'de ander' ook belemmerd wordt. Hierdoor ontwikkelt de 'ik-anderdifferentiatie' minder goed en minder snel, waardoor het een beperkte gerichtheid op de ander laat zien (Delfos & Gottmer, 2006, p. 47). Dit houdt in dat kinderen met autisme met een beperkter functionerend socioschema meer tijd nodig hebben om zichzelf te verplaatsen in de wereld van een ander.

Gevolgen die een kind met autisme ervaart in het dagelijkse leven zijn erg afhankelijk van het kind zelf en van de manier waarop de omgeving ermee omgaat. Bijvoorbeeld het aanvoelen van wat er in iemand om gaat kan erg lastig zijn voor een kind met autisme. Afhankelijk van de intelligentie van het kind kunnen ze door logisch denken en puzzelen ontdekken wat er in een ander omgaat. Ervaringen die met het ouder worden te maken hebben, maken het makkelijker om de sociale interactie in te schatten en te begrijpen (Delfos & Gottmer, 2006, p. 49).

De 'ik-anderdifferentiatie' is een proces dat levenslang doorgaat. Vanaf het onbewust kennen van de 'ik' naar het besef van 'ik' versus 'ik-niet' en naar 'voorwerp' versus 'mens'. De ontwikkeling van deze differentiatie vindt plaats in de eerste levensjaren. Vanuit het besef van 'zelf' wordt de 'ik-anderdifferentiatie' gevormd en daarna het zelfbeeld. De 'ik-anderdifferentiatie' is een ontwikkelingstaak met verschillende onderdelen:

- ik versus ik-niet
- niet ik: voorwerp versus mens
- gehechtheid
- vertrouwd versus vreemd
- vertrouwd: gehechtheidsysteem ontwikkelen
- vreemd: goed versus fout
- sociale omgang: bouwen aan een theory of mind (Delfos & Gottmer, 2006, p. 49)

Een kwalitatieve beperking in de verbale en non-verbale communicatie

Het tweede kenmerk van gedrag bij kinderen met autisme gaat over problemen met communicatie en taal. Met uitzondering van kinderen met het syndroom van Asperger, loopt een kind met autisme vaak achter op de taalontwikkeling vergeleken met zijn leeftijdsgroep. Ook hierbij kunnen de problemen bij ieder kind met autisme anders zijn. Het kan uiteenlopen van de taalproductie, taalperceptie (begrijpen wat een ander zegt) tot non-verbale communicatie (Rigter, 2012, p. 213). Om te komen tot een dermate kwalitatieve vorm van communicatie is het vermogen tot communiceren en de erkenning dat er een boodschap in verbale en non-verbale communicatie zit van belang. Een voorwaarde hiervoor is dat je rekening houdt met dat het ene kind wenst te communiceren en het andere kind wenst te ontvangen. De communicatie hoeft hiervoor niet de vorm te hebben van gesproken taal maar dit kan ook door middel van universele gebaren. Zonder deze signalen van zender en ontvanger is er geen sprake van communicatie (Frith, 2009, p. 18).

Het niveau van de taalontwikkeling kan ver uiteen lopen. Sommige kinderen kunnen wel zelfstandig woorden en zinnen leren te produceren maar dit is dan vaak op een gebrekkig niveau. Zij verhaspelen woorden, spreken woorden verkeerd uit of laten ze weg (Rigter, 2012, p. 213). Er zijn echter ook kinderen met autisme waarbij de taalontwikkeling wel tot een normale taalproductie ontwikkelt. Dit zie je vaak bij kinderen met het syndroom van Asperger. Vaak hebben deze kinderen geen inzicht in de pragmatische regels bij het spreken. Dan vertellen ze een verhaal over een onderwerp waarin niemand geïnteresseerd is of praten stijf en deftig (Rigter, 2012, p. 213). Het gebrek aan taal is niet alleen een handicap in communicatie, maar ook in het structureren van de wereld om het kind heen. Vygotsky beschrijft dat taal een instrument is om de ordening in de wereld aan te brengen. Voorbeelden hiervan zijn het hardop denken wat jonge kinderen doen om hun gedrag te begeleiden en te structureren. Kinderen met autisme kunnen dit hardop denken veel langer

laten zien dan kinderen zonder autisme (Delfos, 2011, p.162). Bij het produceren en begrijpen van taal stuit een kind met autisme op problemen. Veel kinderen kampen met een expressieve taalstoornis, waarbij kinderen het lastig vinden om zichzelf uit te drukken. Kenmerken hiervan zijn: het vinden van de juiste woorden, lange pauzes in zinnen, weglaten van kleine woorden of bepaalde klanken, grammaticale fouten en het maken van korte zinnen. Hierdoor is het taalgebruik niet vloeiend (Delfos, 2011, p. 162).

Het begrijpen van gesproken taal van anderen is ook in verschillende mate ontwikkeld. Er zijn kinderen met autisme die niets begrijpen van gesproken taal en reageren hierdoor niet als een ander tegen hen praat. Andere kinderen begrijpen gesproken taal slecht maar kunnen dit compenseren met hun intelligentie zodat ze vanuit de context weten op te maken wat er wordt bedoeld. Het maakt niet uit tot welk niveau de taalontwikkeling ontwikkeld is, kinderen met autisme hebben moeite met figuurlijke uitdrukkingen. Zij nemen de gesproken woorden letterlijk (Rigter, 2012, p. 214). Bij bijvoorbeeld de vraag: 'Kun je even opstaan' antwoordt het kind met autisme 'ja' en blijft vervolgens zitten. Doordat de vraag letterlijk wordt begrepen wordt er op dat moment geen gehoor aangegeven. Het kind heeft het gevoel de vraag op de juiste manier te beantwoorden, als een vraag naar zijn mogelijkheden en niet als een vraag om iets te doen (Delfos, 2011, p. 162).

Ook moeite met het kiezen van de juiste intonatie en het juiste stemvolume is iets wat bij kinderen met autisme vaak voorkomt. Een simpel zinnetje als 'Ik kan niet komen' kan op vier verschillende manieren begrepen worden, afhankelijk van op welk woord de klemtoon valt. Ook de woorden met een vage betekenis zoals 'soms', 'vaak', 'misschien' kunnen kinderen met autisme in verwarring brengen. Dit omdat aan deze woorden geen letterlijke betekenis gegeven kan worden (Delfos, 2011, p. 163). De non-verbale communicatie kan bij kinderen met autisme ook verstoord zijn. Hierbij kan het zijn dat gebaren of gezichtsuitdrukkingen niet begrepen worden (Rigter, 2012, p. 214). Dubbelzinnigheden, manipulatie, valse bescheidenheid, over-assertief gedrag, sub-assertief gedrag of verlegenheid zijn uitingen waar een kind met autisme moeite mee heeft. Deze uitingen hebben een dubbele boodschap en vaak is de boodschap op het ene niveau geheel tegengesteld aan het andere niveau (Delfos, 2011, p. 163).

Een ander kenmerk kan zijn dat een kind met autisme een enorme woordenvloed ten gehore brengt. Dit wordt ook wel hyperlexia genoemd. Het kind is dan onstuitbaar en weet niet goed af te wisselen om een dialoog aan te gaan. Vaak vervallen ze dan al snel in een monoloog. Dit omdat ze zich niet goed kunnen verplaatsen in een ander en de neiging hebben om hun eigen gedragingen en gevoelens op hun gesprekspartner te projecteren. Hierdoor wordt het gesprek eenzijdig. Het lijkt of het kind met autisme dan koppig en eigenwijs is in de wijze waarop ze aan hun eigen gedachtegang vasthouden (Delfos, 2011, p. 164).

Kinderen met autisme kunnen erg attent en beleefd, zelfs overdreven beleefd, zijn. Dit komt doordat de wat meer formele, beleefde taal en de omgangregels het makkelijker maken om te weten wat ze moeten doen en hoe ze met iemand om moeten gaan. Wanneer dit spraakgebruik veelvuldig voorkomt, kunnen andere zich afvragen hoe deze kinderen aan dit taalgebruik komen. Een voorbeeld hiervan is: 'Jij wordt later vast een dame' zei de driejarige jongen tegen een leeftijdsgenootje dat iets deed wat hem niet beviel (Delfos, 2011, p. 164).

Bij kinderen met autisme komen vaak neologismen voor, hierbij hebben zij volslagen nieuwe, originele manieren om dingen te bekijken. Het beschouwende, denkende vermogen in plaats van de aanvoelde manier van leven komt hierin tot uitdrukking. Dit gaat gecombineerd met oog voor detail (Delfos, 2011, p. 164).

Al met al worden er veel vergelijkingen gezien met de taalontwikkeling van een jong kind zonder autisme.

Overzicht communicatie bij kinderen met autisme.

- vertraagde of geen taalontwikkeling
- problemen in de taalproductie
- problemen in het begrijpen van taal
- problemen met de symbolische functie van taal
- afwijkend stemgebruik, eentonig en te hard of juist te zacht
- verkeerde indruk door ouwelijke taal
- afstandelijke taal
- zakelijke woorden meer dan emotiewoorden
- stijf en vormelijk taalgebruik
- woordenvloed
- in de rede vallen
- slecht afgestemd zijn op gesprekspartner
- projectie van eigen gedachten en gevoelens op de ander
- letterlijk nemen van wat de ander zegt
- moeite met wanneer er een verschil is tussen verbaal en non-verbaal
- niet juist gebruiken van klemtoon
- niet juist interpreteren van gebruik klemtoon
- meer gericht op vorm dan op de inhoud van taal
- zich onrechtvaardig behandeld voelen
- nazeggen, echolalie
- eigen vervormde taal: idiosyncratische taal
- neologismen

Een beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten waarbij sprake is van een stoornis in de verbeelding.

Het derde kenmerk van een kind met autisme is gericht op de verbeelding. Bij een kind met autisme laat fantaseren een afwijkende ontwikkeling zien. Vooral het doen-alsof-spel ontbreekt. Hierbij komt het verplaatsen in een ander weer naar voren (Delfos, 2011, p. 167). Bij een kind met een ontwikkeling die gaat volgens de 'normale' ontwikkelingslijn, starten kinderen vanaf het tweede levensjaar met het ontwikkelen van symbolisch spel. Hierbij kunnen voorwerpen in het spel een andere betekenis krijgen en kunnen kinderen bij het spelen met leeftijdsgenootjes een andere rol innemen. Bij de meeste kinderen met autisme ontbreekt deze vaardigheid, dit komt doordat hun fantasie niet of gebrekkig ontwikkeld kan zijn. Het is wel zo dat sommige kinderen met autisme een favoriet personage uit een televisieprogramma exact kunnen kopiëren, dit gaat dan zonder eigen variatie of interpretatie en lijkt als het ware op een kloon (Rigter, 2012 p. 214).

Kinderen met autisme hebben behoefte aan structuur, herhaling en vaste ritme. Dit is het tegenovergestelde van fantasie en creativiteit en de uiting van dit kenmerk kan bizar overkomen (Rigter, 2012, p. 215). Deze stereotype gedragingen bestaan uit het eindeloos herhalen van het gedrag en deze herhalingen nemen vaak obsessieve vormen aan. Met behulp van deze rituelen brengt een kind met autisme orde aan in hun wereld (Delfos, 2011, p.169).

Voor kinderen met autisme zijn rituelen van belang om de veiligheid en voorspelbaarheid te waarborgen. Bij sommige kinderen zijn rituelen en patronen zo van belang dat wanneer dit verstoord wordt er angst of woede tot uiting komt. Bij kinderen zonder autisme zie je dat de behoefte aan vaste patronen op den duur afneemt, in tegenstelling tot kinderen met autisme. Dit verandert niet op het moment dat ze ouder worden (Rigter, 2012, p. 215).

Bij de overgang van de ene activiteit naar de andere activiteit kunnen kinderen met autisme ook last ondervinden, zij vinden het lastig om overgangen vloeiend te laten verlopen. Het lijkt erop dat kinderen met autisme niet kunnen afwijken van een vast patroon. Kinderen met autisme kunnen gehecht zijn aan bijvoorbeeld een knuffel of speelgoed. Ook kunnen

kinderen met autisme gehecht raken of 'kicken' op een relatief 'waardeloos' voorwerp, bijvoorbeeld een steentje, een draadje of een blad. Ook kan deze specifieke fixatie gericht zijn op getallen, kleuren, automerken of een hobby (Rigter, 2012, p. 216).

Soms laten kinderen met autisme stereotype (motorische) bewegingen zien. Wapperen of fladderen met armen en handen zijn hier voorbeelden van. Het is onbekend wat hier de exacte functie van is, dit kan een uiting van plezier zijn maar ook van spanning. Een kind met autisme vindt het lastig als het verboden wordt om dit gedrag te laten zien. De beweging heeft waarschijnlijk de functie om de omgeving te beheersen en voorspelbaarheid, duidelijkheid en veiligheid te creëren (Rigter, 2012, p. 216).

Gevoeligheid voor zintuiglijke prikkels

Een kind met autisme laat weerstand zien op het moment dat er veranderingen optreden. Deze weerstand tegen veranderingen heeft verschillende bronnen. Een daarvan heeft te maken met zintuigen en komt voornamelijk voor tijdens de verschillende leeftijdsfases in de jeugd van het kind. Er is dan sprake van een vertraagde of afwijkende ontwikkeling die de zintuigen doormaken (Delfos & Gottmer, 2006, p. 65).

Voelen

De huid van een kind met autisme kan overgevoelig zijn. Wanneer een kind bijvoorbeeld nieuwe kleren aan heeft kan er weerstand ontstaan doordat deze kleren stijf aanvoelen. Dit kan een onprettig en pijnlijk gevoel geven op de huid. Ook kan de overgevoeligheid tot gevolg hebben dat een aanraking onaangenaam voelt, dit kan al bij een zachte aanraking. Het kan zo zijn dat deze aanraking prikkelt op de huid alsof het jeukt of pijn doet. Een stevige aanraking roept die prikkeling niet op en kan als prettiger worden ervaren. Vaak is dit niet bekend bij niet-autistische mensen en kunnen zij zich hier geen voorstelling bij maken. Hierdoor kan het zijn dat een kind met autisme met deze eigenschap gezien wordt als een kind dat contact afhoudt en niet teder is (Delfos & Gottmer, 2006, p. 65).

Horen

Ook het gehoor kan overgevoelig zijn. Hierbij horen ze alles en zijn de kinderen niet in staat om achtergrondgeluiden naar de achtergrond te 'duwen'. Ze bevinden zich hierdoor voortdurend in een kakofonie van geluiden, dit kan letterlijk pijn doen aan hun oren. Het is te vergelijken met mensen die een hoorapparaat krijgen, bij hen worden alle geluiden versterkt maar zij kunnen zelf geen onderscheid maken tussen wat wel en niet naar de achtergrond moet. Vaak zie je dat mensen met een hoorapparaat deze uitzetten op het moment dat ze te veel last van deze geluiden ervaren. Kinderen met autisme kunnen dit niet 'uit' zetten. Als ze dat zouden kunnen dan zouden ze het gehele contact met hun omgeving kwijtraken (Delfos & Gottmer, 2006, p. 65-66).

Proeven

Ook deze functie moet uitrijpen bij kinderen met autisme. Kinderen met autisme krijgen vaak te vroeg een verandering van voedsel aangeboden, deze kunnen ze dan nog niet verwerken. Vaak zie je dat kinderen met autisme voedsel krijgen aangeboden op de 'gewone' kalenderleeftijd. Dit kan voor hen te vroeg zijn waardoor er weerstand optreedt (Delfos & Gottmer, 2006, p. 66).

2.2.1. Conclusie van de analyse van het probleem in de literatuur

Het is duidelijk dat er niet één autistisch patroon bestaat; alle kinderen met autisme zijn verschillend. Wel is het mogelijk om overeenkomende problemen te benoemen. Deze overeenkomstige problemen worden samengevoegd en in de triade beschreven in drie kernsymptomen; sociale interactie, communicatie en verbeelding. Het is van belang dat men openstaat voor wat autisme betekent voor ieder individueel kind met autisme. Het is tevens belangrijk dat er gevraagd wordt naar de sterke en zwakke kanten van hun gedrag, naar

datgene wat voor hen onbegrijpelijk gedrag is en wat de reden is voor dit gedrag. Hierbij moet rekening gehouden worden met het feit dat het niet makkelijk zal zijn om dit onder woorden te brengen. Geduld, oprechte belangstelling en samen woorden vinden zijn belangrijk om elkaar te begrijpen. Dit wordt ondersteund door Delfos en Gottmer (2006, p. 53).

Er komt duidelijk naar voren dat er veel informatie beschikbaar is over het onderwerp autisme. In de boeken die wij hebben bestudeerd, is echter weinig te vinden over autisme vanuit het perspectief van het kind zelf. Wat echter een belangrijk gegeven is, is dat de ontwikkeling van de hersenen anders is dan bij mensen zonder autisme. De hersenscans tonen aan dat het minder ontwikkeld en kleiner blijven van de corpus callosum de prikkelverwerking binnenin vertragend werkt (Delfos, 2011, p. 78-79). Echter hoe dit zich uit bij iemand met autisme, wordt beschreven vanuit een auteur. Deze zijn dan beschreven door het oog van de schrijver en niet vanuit een kind met autisme zelf. Er komen wel citaten voor van uitspraken van mensen met autisme, maar het is lastig om alleen vanuit die citaten een concreet literatuuronderzoek te doen. Vanuit de boeken die gebruikt zijn voor deze literatuurstudie van M. Delfos (biopsycholoog) en U. Frith (ontwikkelingspsycholoog) wordt autisme beschreven aan de hand van termen zoals vaak, hoogstwaarschijnlijk of mogelijk ervaart een kind met autisme..... Hierdoor is het van belang dat de benodigde informatie vanuit de kinderen met autisme zelf komt. Later zal in de uiteindelijke conclusie een confrontatie tussen literatuur en dit praktijk onderzoek plaatsvinden waarbij gekeken wordt naar datgene wat de literatuur beschrijft en wat het kind met autisme zelf ervaart.

2.3. Probleemstelling

2.3.1. Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het verkrijgen van meer kennis en inzicht over wat autisme is vanuit het perspectief van het kind met autisme zelf, gericht horen, zien, voelen en denken en op de kernsymptomen van de triade; sociale interactie, communicatie en verbeelding. Uiteindelijk moet dit een bijdrage leveren om meer begrip te krijgen, meer kennis te verkrijgen en hierdoor beter te kunnen verplaatsen in een kind met autisme.

2.3.2. Definitieve vraagstelling

Wat ervaart een kind met autisme tussen de 8 en 16 jaar met een gemiddeld IQ vanuit het perspectief van het kind zelf?

2.3.3. Deelvragen

1. Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van voelen?
2. Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van denken?
3. Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van zien?
4. Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van horen?
5. Wat ervaart een kind met autisme op de gebieden van de triade; sociale interactie, communicatie en verbeelding?

Hoofdstuk 3: Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van onderzoek beschreven. Hierbij komt de onderzoeksbenadering, de participanten, de procedure van onderzoek, de meetinstrumenten, analyse en de betrouwbaarheid en validiteit aan bod.

3.1. De onderzoeksbenadering

Dit onderzoek is een narratief onderzoek. Er is een enorme diversiteit aan definities van narratief onderzoek. Wat uit al deze definities naar voren komt is dat, het serieus nemen van verhalen die de respondenten vertellen, het centraal stellen van deze verhalen, kenmerkend is voor narratief onderzoek. De verhalen die verteld worden, worden uiteindelijk gebruikt als onderzoeksdata van dit onderzoek (Vanhouwaert, 2010).

Narratief onderzoek heeft als uitgangspunt dat mensen gebruik maken van verhalen om betekenis te geven aan hun leven en aan ervaringen met anderen. Het voordeel van deze manier van onderzoek doen is dat de respondent zelf het proces, de inhoud en de informatie van het onderzoek kan vormgeven (Vanhouwaert, 2010).

De bedoeling van dit onderzoek is om de betekenissen van de verhalen te leren kennen. Er moet vanuit verschillende perspectieven gekeken worden naar de verhalen om zo een compleet beeld te krijgen van het vertelde verhaal.

Dit onderzoek wil eraan bijdragen de kinderen het woord te geven om de literatuur tot leven te laten komen, door te horen wat zij zelf van hun situatie vinden.

3.2. Participanten

De respondenten van dit onderzoek zijn de kinderen met een vorm van autisme tussen 8 en 16 jaar met een gemiddeld IQ. Vanuit praktijk KindOpWeg waren er vijf kinderen die deel wilden en konden nemen aan dit onderzoek. De bevroagde kinderen waren vier jongens (9, 10, 14 en 14 jaar) en één meisje (16 jaar). Drie van de vijf kinderen kwamen uit één gezin. De ouders van deze kinderen zijn ook betrokken geweest bij het uitvoeren van dit onderzoek. Voordat we met de kinderen spraken hebben we in de meeste gevallen in eerste instantie met ouder/ouders gesproken. Dit was vooral om kennis te maken en meer inzicht te krijgen in de situatie binnen het gezin.

Respons

Interview → Alle van de vijf bevroagde kinderen voor het interview zijn met ons in gesprek gegaan. Dit was in het bijzijn van ouder(s). Eén van de vijf kinderen heeft een interview met ons afgenomen. Hij had eerder bij zijn moeder aangegeven toch niet meer deel te willen nemen aan ons onderzoek. Moeder heeft er toen voor gekozen om dit niet aan ons door te geven en tegen haar zoon gezegd dat hij dit beloofd had. Wij zijn met hem in gesprek gegaan maar merkten dat het erg lastig was om aan onze informatie te komen. Deze jongen gaf aan geen 'last' te ervaren van zijn autisme en kon moeilijk verwoorden en had weinig inzicht in wat hij wel of niet vond. Het kan mogelijk zijn dat dit te maken heeft gehad met zijn leeftijd (14 jaar) en eventuele puberteit. Hier wordt later in dit onderzoek nog op terug gekomen (Hoofdstuk 5, Discussie).

Vragenlijst → Voor het beantwoorden van de vragenlijst, aan de hand van stellingen, hebben wij nog twee extra respondenten bevroagd. In totaal hebben wij onze vragenlijst naar zeven respondenten toegestuurd. Wij hebben van zes respondenten antwoord gekregen, dat is een percentage van 86 procent die de vragenlijst heeft ingevuld.

3.3. Procedure van onderzoek

Voorafgaand aan de eerste kennismaking hebben wij een stukje over onszelf geschreven waarin wij onszelf voorstellen en het doel van ons bezoek aankondigden. Dit hebben wij naar de ouders gemaïld met de vraag of zij dit met hun kind/kinderen wilden bespreken. Iedere ouder heeft dit op zijn of haar eigen manier gedaan. Ook hebben wij in de eerste mail de opzet van onze eerste kennismaking besproken en ouders gevraagd of wij video-opnamen mochten maken (Bijlage IV). Alle gesprekken met de kinderen hebben thuis, in hun eigen veilige omgeving plaatsgevonden.

Tijdens de eerste afspraak hebben wij ons nogmaals voorgesteld. In twee van de drie gevallen hebben wij eerst met de ouder/ouders gesproken en daarna met de kinderen. Het gesprek met ouders ging voornamelijk over hoe de gezinssituatie op dit moment was en waar zij belemmeringen ervaarden. Ter voorbereiding van het gesprek met de kinderen hadden wij kaartjes ontwikkeld die gebaseerd waren op het kaartspel 'Zo zie ik mezelf! *Autisme*' van Nathalie van Kordelaar en Mirjam Zwaan. Wij hebben de interviews opgenomen door middel van video-opnamen zodat wij deze later terug konden kijken om het transcript te schrijven.

Na dit gesprek bij de gezinnen hebben wij van beide gesprekken een transcript gemaakt, deze zijn gefragmenteerd, stoorzenders eruit gehaald, samengevat en daarna verwerkt in een Excel-document. Na de analyse zagen wij duidelijke punten naar voren komen. Om te controleren of deze ook klopten hebben wij een vragenlijst samengesteld. Deze vragenlijst bestond iedere keer uit twee stellingen. Het was de bedoeling dat de respondenten telkens aangaven welke stelling het beste bij hen paste. Wij hebben de respondenten negen dagen de tijd gegeven om deze vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst hebben zij digitaal in kunnen vullen.

De opbrengst van deze vragenlijst en de resultaten van de gesprekken vormen samen de resultaten van het onderzoek.

3.4. Meetinstrumenten

Voor dit onderzoek is er gebruik gemaakt van een interview. Dit interview was 'nauwelijks gestructureerd'. Vragen als 'Vertel eens over.....' waren de leidraad van deze interviews (Donk & Lanen, 2012, p. 208). Van ieder interview is een transcript gemaakt. Het transcript is uitgewerkt in fragmenten, deze fragmenten zijn samengevat. In een Excel-bestand zijn alle fragmenten gecodeerd. Dit is samengevat in een transcriptverslag (Bijlage V).

Aan de hand van deze uitwerking is er een vragenlijst met stellingen opgesteld om te controleren of de bevindingen die uit het interviews naar voren kwamen, klopten. Dit om de validiteit van het onderzoek te verhogen (Donk & Lanen, 2011, p. 44-48). De vragenlijst bestaat uit 18 stellingen waarbij de respondenten telkens een keuze dienden te maken uit twee stellingen. Dit is bewust gedaan om de kinderen zo een keuze te geven uit twee mogelijkheden. Of ze zijn het eens met de stelling of ze zijn het oneens. Hiervoor is gekozen om de mogelijkheid van 'neutraal' te vermijden en zo een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van of de antwoorden vanuit het interview klopten. Daarnaast bevatte de lijst twee open vragen. De vragenlijst is in de bijlage toegevoegd (Bijlage VI).

3.5. Analyse

Interview → Ieder interview is uitgewerkt in een transcript. Deze transcripten zijn gefragmenteerd, daarna zijn daar de stoorzenders uitgehaald en vervolgens samengevat in het transcriptverslag (Bijlage V). Deze samengevatte fragmenten zijn in een spreadsheet van Excel gezet en gecodeerd. Dit overzicht is toegevoegd in de bijlage (Bijlage VII). Na een analyse van deze gecodeerde fragmenten kwamen er verschillende punten naar voren die

meerdere keren terug kwamen of opvallend waren. Aan de hand van deze punten is de vragenlijst opgesteld die diende als controle voor de eerder benoemde punten tijdens de interviews.

Vragenlijst → De vragenlijst is tot stand gekomen op basis van de meest terugkerende punten uit de spreadsheet. Voor de vragenlijst hebben wij het programma Google Drive gebruikt (Google, z.d.). Bij dit programma was het mogelijk om zelf te bepalen wat voor soort vragen er gesteld konden worden. Wij konden zelf de vormgeving bepalen. Na het invullen van de vragenlijst kwam er vanuit dit programma een individueel resultaat per respondent en een gezamenlijk resultaat. Dit resultaat werd vormgegeven aan de hand van taartdiagrammen. Deze zijn toegevoegd in de bijlage (Bijlage VIII).

3.6. Validiteit en betrouwbaarheid

De uitkomst(en) van dit onderzoek moeten zo valide en betrouwbaar mogelijk zijn. Om een zo valide mogelijk onderzoek uit te voeren is het van belang dat er onderzocht wordt wat er ook daadwerkelijk onderzocht moet worden (Donk & Lanen, 2011, p. 44). Er is in het onderzoek zoveel mogelijk geprobeerd om de invloeden die de uitkomsten van het onderzoek bepalen, te herkennen en te beschrijven. Dit hebben wij uitgewerkt in hoofdstuk 5, conclusie en discussie. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van democratische validiteit. Er is in gesprek gegaan met de belanghebbende van dit onderzoek. Voor dit onderzoek zijn dat zowel de opdrachtgeefster als haar cliënten. Voor hen is het wenselijk dat het probleem wordt opgelost (Donk & Lanen, 2011, p. 45).

Gezien het aantal respondenten van dit onderzoek is het onderzoek niet te generaliseren binnen een grote groep. De conclusie van dit onderzoek zal gebaseerd zijn op de data die ontvangen is van deze respondenten (Donk & Lanen, 2011, p.46).

Om het onderzoek zo valide mogelijk te maken is er gebruik gemaakt van verschillende bronnen om data te verzamelen. Er is in eerste instantie gebruik gemaakt van interviews, deze zijn uitgewerkt aan de hand van een transcript, daarna gefragmenteerd, samengevat en gecodeerd. Vanuit deze codeerlijst kwamen verschillen punten naar boven. Aan de hand daarvan is een vragenlijst opgesteld om te controleren of de punten die naar voren kwamen klopten. Deze vragenlijst is opgesteld door middel van stellingen. Deze keuze is bewust gemaakt om de kinderen zo een keuze te geven uit twee mogelijkheden. Of ze zijn het eens met de stelling of ze zijn het oneens. Hiervoor is gekozen om de mogelijkheid van 'neutraal' te vermijden en zo een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van of de antwoorden vanuit het interview klopten. Op deze manier wordt er ook geprobeerd om zo min mogelijk systematische verstoringen te laten ontstaan (Donk & Lanen, 2011, p. 47). De respondenten van dit onderzoek zijn kinderen waarbij er een kans is dat zij sociaal wenselijke antwoorden geven op de vragen die wij stellen. Ook om dit te voorkomen is er gebruik gemaakt van de vragenlijst. Zo controleren wij nogmaals of de antwoorden die in het eerste interview gegeven zijn overeen komen met de antwoorden die in de vragenlijst worden gegeven.

Om de betrouwbaarheid van ons onderzoek te vergroten en er voor te zorgen dat een volgend onderzoek naar hetzelfde ontwerp hetzelfde onderzoeksresultaat oplevert, is er gebruik gemaakt van triangulatie. Er is gebruik gemaakt van data uit verschillende bronnen, deze zijn op verschillende manieren verzameld en uitgewerkt door verschillende personen (Donk & Lanen, 2011, p. 49).

Om brontriangulatie toe te passen is er gebruik gemaakt van verschillende bronnen om data te verkrijgen. De data zijn zowel afkomstig vanuit de opdrachtgeefster en de 5 respondenten van het onderzoek, de interviews met de respondenten en vanuit de vragenlijst. Daarnaast is achtergrondinformatie over de kinderen ingewonnen bij de ouders en onze opdrachtgeefster (Donk & Lanen, 2011, p.50).

Om methodische triangulatie toe te passen is er gebruik gemaakt van verschillende dataverzamelmethode. Centraal stonden de interviews. Om de validiteit van het onderzoek te verhogen zijn de bevindingen van de ongestructureerde interviews doormiddel van het maken van een transcriptverslag uitgewerkt en gecodeerd (Renkes & Overbeek, 2015). Vervolgens zijn deze gegevens geverifieerd middels een gestructureerde vragenlijst door middel van stellingen (Donk & Lanen, 2011, p. 50).

Om onderzoekerstriangulatie toe te passen hebben wij in dit onderzoek gebruik gemaakt van de kennis en inzichten van onze opdrachtgeefster om meerdere perspectieven mee te kunnen nemen. Het onderzoek is door twee personen uitgevoerd. De tekstfragmenten van de interviews zijn door de onderzoekers onafhankelijk van elkaar gecodeerd om betrouwbaarheid te vergroten (Renkes & Overbeek, 2015), (Donk & Lanen, 2011, p.51).

Verder is er nauw contact geweest met de opdrachtgeefster. Iedere twee weken heeft er een bijeenkomst plaatsgevonden waarbij de stand van zaken van het onderzoek werd besproken. Er is samen gekeken naar een juiste onderzoeksmethode en deze is waar nodig aangepast. Door zo nauw contact te hebben met de opdrachtgeefster ervaar je dat er meer draagvlak is voor het onderzoek. Het onderzoek is op deze manier geen soloactie geworden maar een groepsactie. Samen hebben we gekeken naar wat de mogelijkheden zijn om een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van het probleem. Er is continue feedback gevraagd aan de opdrachtgeefster.

Het onderzoek is zo transparant mogelijk beschreven. In paragraaf 4 van dit hoofdstuk (Meetinstrumenten) wordt zo helder mogelijk beschreven waarom er voor een bepaalde aanpak gekozen is. Zo wordt het meer inzichtelijk voor anderen waarom deze keuzes gemaakt zijn en wat de consequenties zouden zijn als deze keuzes niet gemaakt zouden zijn.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. De resultaten worden per deelvraag beschreven. Om de deelvragen te beantwoorden is er gebruikt gemaakt van interviews en een vragenlijst met stellingen. De volledige resultaten zijn verwerkt in de bijlage (Bijlage VII).

4.1. Resultaten deelvraag 1: Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van voelen?

Kijkend naar het onderdeel 'voelen' komen onderstaande antwoorden het vaakst voor tijdens het interview met de respondenten:

Codewoord	Aantal keer gegeven antwoorden
Behoeft aan voorspelbaarheid	5 keer
Kan gevoel niet benoemen	6 keer
Gevoelens uiten met feiten	4 keer
Geen controle hebben over aanraken is onprettig.	3 keer

Wanneer er gevraagd wordt naar 'voelen' wordt dit op twee manieren geïnterpreteerd door de respondenten. Zowel voelen als gevoelens worden genoemd. Tijdens het interview komt als eerste naar voren dat de respondenten niet kunnen benoemen wat hun gevoel is (N=6).

Als er gesproken wordt over voelen in de vorm van aanraken wordt er genoemd dat ze het niet prettig vinden als ze geen controle hebben over de aanraking. Er wordt benoemd dat er behoefte is aan voorspelbaarheid. Een aanraking wordt minder onprettig ervaren als ze weten waar het vandaan komt. In de vragenlijst wordt dit bevestigd, vijf van de zes respondenten geeft aan het niet prettig te vinden als iemand hen onverwachts aanraakt.

4.2. Resultaten deelvraag 2: Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van denken?

Kijkend naar het onderdeel 'denken' komen onderstaande antwoorden het vaakst voor tijdens het interview met de respondenten:

Codewoord	Aantal keer gegeven antwoorden
Gedetailleerd antwoorden	22 keer
Fotografisch geheugen	9 keer
Gedetailleerd denken	8 keer
Direct veel connecties bij één woord	7 keer
Slecht kunnen concentreren	6 keer
Letterlijk nemen	6 keer

Wat er als eerste uit springt is het gedetailleerd antwoorden (N=22). De respondenten vertellen over de betreffende situatie zo gedetailleerd mogelijk.

"[Welk spel was dat?]......Dan stond hierzo (wijst) een euh bank... en daar stond een emmer met allemaal pittenzakjes...en daar stond een soort gebouwtje en daarop boven een rek die een beetje uit elkaar is. Een bal, een basketbal, en die moet je proberen naar die andere te gooien en diegene die daar staat met de pittenzakjes gooien, die moet proberen de bal eraf zien te krijgen...."

Wat er daarna uit springt is het fotografisch geheugen (N=9). Respondenten geven aan situaties precies terug te kunnen halen en te benoemen. Een gegeven voorbeeld is:

“R2 (respondent 2) die had dezelfde Frans leerboek als R1 op Stedelijk gym, maar die zitten een jaar uit elkaar. En toen moest hij woordjes leren voor Frans en toen zei ze, ja dan staat het op die pagina de derde van onder.”

“ik heb wel in mijn herinneringen altijd van die plaatjes van bepaalde situaties..... Dat was bijna gewoon een foto die ik in m'n hoofd had.”

“Ja maar mama, als jij zegt dat ik naar de kelder moet kan ik precies zeggen waar het staat.”

Ook wordt aangegeven dat er vaak bij het horen van één woord direct meerdere connecties ontstaan (N= 7), en heel gedetailleerd denken (N=8) over een bepaald woord of zin die gegeven wordt.

“Uhm met Karin was dat, heb ik een keer winter opgeschreven op een A3 vel en toen heb ik het zonder pilletje in echt een paar uur helemaal vol geschreven. Zo klein (maakt met vinger gebaar van ongeveer halve centimeter). Nee, die ben ik kwijt (kijkt moeder aan) maar die had ik gewoon de hele A3 vol geschreven over dingen die ik leuk vond aan de winter. Geen logica of zo erin. Maar dat is hoe mijn hoofd werkt zonder pilletje. Zo vol zo. Veel connecties enzo.”

“Als ik een woord in m'n hoofd, als ik een woord krijg gewoon een woord zoals ‘Hallo’ dan komen er altijd heel veel dingen over, heel veel herinneringen aan het woord hallo. Ik heb een boerderij gemaakt van karton en die heet ‘Hallo’. En uiteindelijk moet je stoppen want er komt steeds en steeds meer.”

Vanuit de vragenlijst komt naar voren dat de respondenten graag controle houden in het dagelijks leven (vijf van de zes respondenten beamen dit). Ook geven vier van de zes respondenten aan gestrests te raken als er onverwachtse dingen gebeuren en wanneer hun dag niet verloopt volgens de gemaakt planning (vijf van de zes respondenten). De respondenten geven aan dat zij het belangrijk vinden dat hun planning van de dag verloopt zoals het moet zijn, dat de dingen die ze moeten doen duidelijk zijn, dat er vrije tijd is binnen hun planning en dat er rekening wordt gehouden met rust.

4.3. Resultaten deelvraag 3: Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van zien?

Kijkend naar het onderdeel ‘zien’ komen onderstaande antwoorden het vaakst voor tijdens het interview met de respondenten:

Codewoord	Aantal keer gegeven antwoorden
Fel licht onprettig	8 keer
Gedetailleerd zien	7 keer

Gekeken naar het onderdeel ‘zien’ geven de respondenten aan dat ze fel licht als onprettig ervaren (N=8). Ze benoemen het zonlicht of bijvoorbeeld een lamp bij de tandarts. Er wordt benoemd dat het hierdoor lastiger is om te concentreren wanneer er geen lamp aan is binnen en er fel licht van buiten komt. Twee respondenten geven aan traanogen te krijgen als ze in aanraking komen met fel licht.

Gedetailleerd zien is ook een vaker terugkomend antwoord (N=7). Dit wordt beaamd vanuit de vragenlijst waarbij vijf van de zes respondenten aangeeft dat details hem of haar als eerste opvallen als hij of zij ergens naar kijkt. Bij de vraag om naar een plaatje te kijken en te beschrijven wat je ziet, lopen de antwoorden uiteen. De één respondent geeft aan dat hij drukte ziet, één andere respondent beschrijft; “Een kermis, een circus, mensen en een bos”.

Weer een andere respondent beschrijft; “Mensen, tenten en een draaimolen te zien”, terwijl een andere respondent beschrijft:

“Circustent met gezichtje op het dak, draaimolen, zweefmolen, concert, snoepkraam, het is druk, bos, vlag, mensen op het dak van de draaimolen.”

“Een circustent en worstelende mannen en een paard dat weg rent van de draaimolen, en heel veel mensen en een soort smiley op een tent en een man op de zweefmolen en nog veel meer en een bos.”

Deze twee laatste antwoorden zijn zeer gedetailleerde beschrijvingen.

4.4. Resultaten deelvraag 4: Wat ervaart een kind met autisme op het gebied van horen?

Kijkend naar het onderdeel ‘horen’ komen onderstaande antwoorden het vaakst terug voor het interview met de respondenten:

Codewoord	Aantal keer gegeven antwoorden
Harde geluiden zijn onprettig	10 keer
Kan geluiden niet filteren	8 keer
Gebruikt muziek voor rust	7 keer
Overgevoelig voor geluiden	5 keer

De ondervraagde respondenten geven aan harde geluiden als onprettig te ervaren (N=10) en geluiden niet te kunnen filteren (N=8).

“Ik hoor echt bijna alles. Als ik de computer, als er iemand opzit dan maakt die een zoemend geluid en die staat daarzo (wijst naar woonkamer) dan kan ik die nog horen.”

“Als ik me bijvoorbeeld moet concentreren dan is dat soms zo irritant, want je wordt heel snel afgeleid door al die geluiden overal en dan zie je ook, dan zie je ook heel veel wat daar iets beweegt, dat zie je dan ook gelijk. Ja en dan ja is dat soms lastig met concentreren, maar ja als gewoon ja daarbuiten is het niet zo heel lastig en daar ben ik een beetje aan gewend geraakt.”

De meeste respondenten geven aan dat zij muziek gebruiken om tot rust te komen (N=7) als er veel prikkels binnen komen. Dit kan zijn via een radio maar ook via een koptelefoon om zichzelf zo af te sluiten van de omgeving.

“[R4, wat doe je dan als er harde geluiden komen?] Ja, dan ga ik zeggen, weet ik veel. Hou je mond en zo. Ja, dan euh, wij hebben daarvoor een koptelefoon”

“Ja, ik zet gewoon m’n koptelefoon op, als ik het niet wil horen dan luister ik gewoon naar de muziek. Omdat ik dan gewoon, nee de koptelefoon die dempt ook het geluid van buiten dus ja.”

Vanuit de vragenlijst wordt beaamd dat harde geluiden als onprettig worden ervaren. Vijf van de zes respondenten geven aan vaak geluiden te horen die andere mensen niet horen. Ook geven vier van de zes respondenten aan geluiden, waarvan ze niet kunnen zien waar het vandaan komen of die zij zelf niet aanzetten en maken, als onprettig te ervaren.

4.5. Resultaten deelvraag 5: Wat ervaart een kind met autisme op de gebieden van de triade; sociale interactie, communicatie en verbeelding?

Vanuit de triade gezien zijn er drie gebieden; sociale interactie, communicatie en verbeelding. Hieronder worden per onderdeel de resultaten beschreven.

4.5.1. Sociale interactie

Kijkend naar het onderdeel sociale interactie komen onderstaande antwoorden het vaakst voor tijdens het interview met de respondenten:

Codewoord	Aantal keer gegeven antwoorden
Controle willen hebben	17 keer
Geen inzicht in sociale situaties	10 keer
Afwezigheid van sociale wederkerigheid	8 keer
Gebrek aan spontane interactie	7 keer
Afsluiten voor contact	6 keer

Controle willen hebben (N=17) is het meest voorkomende antwoord dat door de respondenten gegeven wordt.

Vader: “Als we op vakantie gaan bijvoorbeeld van hier naar Amsterdam toe rijden dan wil ik van te voren weten, daar moet ik overstappen met de trein, noem het maar op.” R2: “Ja, dat wil ik ook altijd weten.” Vader: “Alles kant en klaar.”

Moeder: “Maar we merkten, iedere keer als we op vakantie gingen dan was dat niet leuk. Gingen we naar Frankrijk, dachten we mooi weer, daar waar we naartoe gaan, nee was het echt 5 graden. Maar daar kon zij niet mee omgaan want zij had in haar hoofd, een boek lezen bij het zwembad. Maar dat was dus niet. Dus van een week heeft ze echt 4/5 dagen nodig gehad om te wennen aan de nieuwe situatie en toen daarna ging het wel weer.”

Ook geen inzicht in sociale situaties (N=10) komt vaak terug. Dit wordt voornamelijk gescoord door één jongen met klassiek autisme. Hij kan geen inzicht geven in en sociale situatie of deze beschrijven:

“Ook eens een keer, dat was ook bij dat spel, rolde ik hem naar S.S. Alleen S.S. zat niet op te letten, toen botste hij tegen mij aan, hierzo ergens, (wijst schouder aan), en toen euhm, wou die mijn pijn doen. [O, was hij er van geschrokken? Had hij niet gezien dat de bal er aan kwam?] Ja, maar ik vond het heel raar. Hij euhm.. rolde ook niet.. euhm... hij.. hoe zeg je dat.. hij.. gooide meer. [Kwam die iets te hard?] Nee, ik rolde hem gewoon, mooi en rustig, en S. zat, S. zat ergens anders naar de kijken, weet ik veel wat, ik weet het niet, toen was ik bij de andere, bij S. en toen, boem, botste hij mij en rende achter mij aan om mij pijn te doen.”

Ook bij de vragenlijst geven vier van de zes respondenten aan graag te willen weten wat er om hen heen gebeurt. Ze geven aan graag de leiding te willen hebben als ze moeten samenwerken. Vier van de zes respondenten zegt wel eens iets te zeggen of te doen waarvan ze eigenlijk niet wisten dat dat niet hoorde. Drie van de zes respondenten geeft aan niet aan iemands gezicht te kunnen zien hoe hij of zij zich voelt.

4.5.2. Communicatie

Kijkend naar het onderdeel communicatie komen onderstaande antwoorden het vaakst voor tijdens het interview met de respondenten:

Codewoord	Aantal keer gegeven antwoorden
In de rede vallen	22 keer
Desinterpretatie	20 keer
Hoofd leeg maken om verder te kunnen	17 keer
Letterlijk nemen van wat iemand zegt	15 keer
Zin af willen maken	15 keer

Vanuit het interview komt naar voren dat vragen vaak gedesinterpreteerd worden (N=20). De vraag wordt niet begrepen en er komt een ander antwoord dan de interviewer verwacht. Tijdens het interview worden veel vragen letterlijk beantwoord (N=15):

[Ja het gaat vooral over wat jullie in het dagelijks leven voelen, horen, denken of zien.....] Ja zien heel veel toch? Gewoon met de ogen? [Ja.....wat zie je allemaal in het dagelijks leven?] Een straat. Licht. [Nee, ik ben best wel benieuwd, wat zien jullie allemaal?] Dat kan ik niet echt allemaal opnoemen. Ik zie een bril, ik kijk tv, ik zie de keuken altijd, ik zie de kamer, ik zie... Ik zie fiets, school. Ik zie de bijkeuken. Ik zie mijn schoolboeken, leraren. Altijd behalve in het weekend. Ik zie altijd heel veel lampen want die hangen hier overal.....

In de rede vallen (N=22) en zinnen af willen maken (N=15) komt veel terug tijdens het interview, dit was voornamelijk door één van de respondenten tijdens het groepsinterview met het gezin. Er wordt benoemd dat de respondenten eerst hun hoofd leeg moeten hebben (N=17), verteld moeten hebben wat ze wilden vertellen, om vervolgens door te gaan met het gesprek.

[En als je dan kleren aan moet doen? Zijn er dan ook kleren die je niet fijn vindt?] Euh, soms, soms hebben we kleren, dat die als je die uit moet doen, dan zitten die heel strak, en soms als ik zo doe dan zitten die heel strak. [Ja, en dat vind je dan niet fijn?] Ja, dat vind ik niet fijn. [Wat gebeurt er dan?] Ja en je moet ook nog eens proberen om stil te zijn. [Waar?] In de kleedkamer. Anders moet je een minuut of zo op een kruk zitten. [Als je niet stil bent in de kleedkamer?] Ja. [En mag je dan ook niet kletsen?] Nee dat mag niet, euh, in de douche heel zachtjes en waar euh je de schoenen moet aandoen. Mag ik, euh, wel eens kletsen, maar niet alstehard. [Niet, al te hard, waarom, waarom zou je niet al te hard mogen kletsen denk je?] Om dat andere worden afgeleid, en kinderen zitten ook te werken.

In de vragenlijst is er een 100 procent score op de stelling; Als ik aan het woord ben, kunnen anderen mij niet onderbreken. Vijf van de zes respondenten zegt eerst hun hoofd leeg moeten maken voordat ze naar iemand kunnen luisteren. 50 procent geeft aan niet te weten wanneer ze dingen letterlijk moeten nemen en wanneer niet.

4.5.3. Verbeelding

Kijkend naar het onderdeel verbeelding komen onderstaande antwoorden het vaakst voor tijdens het interview met de respondenten:

Codewoord	Aantal keer gegeven antwoorden
Gericht op voorwerpen	12 keer
Preoccupatie op een onderwerp	8 keer

Vanuit de interviews komt naar voren dat de respondenten voornamelijk gericht zijn op voorwerpen (N=12) en niet gericht zijn op mensen (N=0). Waardoor ze ook vaker preoccupatie van een onderwerp laten zien (N=8).

“[O, en als je dan wint, hoe voel je je dan?] Euh, fijn, ik heb ook één iemand bij verdiend, dat is Flygai, ik heb er nog wel meer zelf bij gespeeld. Nu moet ik nog één van hart en dan ben ik klaar zeg maar. Ja, ik moet nog 4 poppetjes halen. Als ze alle vier, ik weet niet hoe drie heten, ééntje wel, die noemen wij Uppa, Die is een gek spookie die een ballon achter z’n nek daar ergens heb. Heb geen idee.”

Vanuit de vragenlijst geven vijf van de zes respondenten aan een afbeelding of situatie letterlijk terug te kunnen halen in hun gedachten.

Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk wordt de conclusie, discussie en de aanbevelingen van dit onderzoek beschreven. In de conclusie wordt er een koppeling gemaakt met de literatuur en wordt er beschreven wat er wel of niet overeenkomt. In de discussie wordt er gekeken naar de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek, of het afgebakend is en wordt er gekeken naar de generaliseerbaarheid van het onderzoek. Daarna worden de aanbevelingen van dit onderzoek beschreven.

5.1. Conclusie

De opdrachtgever wilde meer kennis, inzicht en begrip creëren bij de omgeving van kinderen met autisme. Daarvoor was het van belang meer inzicht te krijgen over wat kinderen met autisme daadwerkelijk beleven vanuit het kind zelf. Het literatuur- en praktijkonderzoek moet daarop antwoord geven. De onderzoeksgroep was in omvang te beperkt en daarmee ook de waarde van het onderzoek. Voor een vervolgonderzoek bevelen wij een grotere groep aan. Ondanks de herziende versie van de DSM V bevelen wij aan om bij een vervolgonderzoek onderscheid te blijven maken tussen verschillende vormen van autisme.

Uit de genoemde resultaten trekken wij de volgende conclusies met betrekking tot het beantwoorden van de onderzoeksvraag en de deelvragen.

Uit het literatuuronderzoek bleek al snel dat onderzoekers over autisme praten en dat er maar weinig werd verteld vanuit mensen met autisme zelf. Bij de feedback op het plan van aanpak werd gevraagd of er niet eerder een soortgelijk onderzoek was gedaan naar dit onderwerp. Die zijn er wel, hierbij is aan de hand van observaties, verschillende interpretaties gedaan over autisme door een professional. Dit heeft geresulteerd in de uitspraken en kennis over autisme. Echter kinderen met autisme denken vanuit een egocentrisch perspectief en ze hebben dan ook een gebrekkige theory of mind (Delfos, 2002, p. 122-124). De kinderen kunnen zich niet, of vrijwel niet, inleven in andere mensen en dus ook niet vergelijken wat zij anders voelen, denken, horen of zien dan mensen zonder autisme.

Filteren van prikkels en behouden van controle.

Wat uit de literatuur vooral naar voren komt is dat kinderen met autisme moeite hebben met het filteren van prikkels (Delfos, 2011, p. 79-80). Een belangrijk element dat tijdens ons praktijkonderzoek naar voren kwam is dat de kinderen vooral moeite hebben met onverwachte prikkels. Bijvoorbeeld een onverwacht schouderklopje. Een aantal kinderen benoemde ook dat ze andere mensen alleen maar functioneel aanraken. Deze *onverwachte* prikkeling beschouwen de kinderen duidelijk als onprettig. Dit zou naar onze mening meer naar voren mogen komen in de literatuur en beschouwen wij dan ook als een belangrijke bevinding van ons onderzoek.

Op het gebied van sociale interactie en communicatie geven de respondenten aan controle nodig te hebben. Wat een logische bevinding is als je beseft dat ze de prikkels die ze voelen, horen en zien, niet kunnen filteren en heftig binnenkomen. Mogelijk is het ook daarom dat ze in beelden denken. Ze nemen veel beelden, die ze hebben gezien, automatisch en gedetailleerd in zich op en kunnen deze daarna exact reproduceren. Tijdens de interviews gaven de kinderen zeer gedetailleerde antwoorden, vaak over fragmenten die er niet toe deden en die door mensen zonder autisme worden gefilterd.

Ook werden de vragen zeer letterlijk genomen. Ze krijgen mogelijk meerdere connecties bij een woord. Zo ontstonden er regelmatig flarden van antwoorden en dwaalden de geïnterviewde kinderen in de communicatie vaak af in hun verhaal. Dit observeerden wij tijdens de gesprekken. Om deze observatie te checken hebben wij de kinderen hier nader op bevraagd. In de vragenlijst hebben de kinderen deze bevinding bevestigd. Ook gaven de

kinderen aan dat als ze een gedachte in hun hoofd hebben ze deze eerst moeten uitspreken om verder te kunnen. Ze moeten hun hoofd leegmaken. Zo gebeurde het regelmatig dat er een tweede vraag werd gesteld en er nog antwoord gegeven werd op een eerder gestelde vraag. Ook dit hebben ze later bevestigd in de vragenlijst. In de literatuur wordt dit ook wel hyperlexia genoemd (Delfos, 2011, p. 164). Omdat kinderen met autisme de vragen regelmatig letterlijk nemen, wat past binnen de kenmerken van ASS, hadden we onze vragen in de interviews hierop beter moeten aanpassen. Er ontstonden namelijk regelmatig misinterpretatie in de communicatie. Dit is een element om rekening mee te houden in een mogelijk vervolg onderzoek. Stel korte en bondige en eenduidige vragen. Delfos (2011) beschrijft dat het van belang is hoe je je vraag stelt. Bijvoorbeeld de vraag: 'Kun je opstaan?' wordt beantwoord met 'Ja' en het kind blijft vervolgens zitten. Doordat de vraag letterlijk begrepen wordt er op dat moment geen gehoor aan gegeven. Het kind heeft het gevoel de vraag op de juiste manier te beantwoorden, als een vraag naar zijn mogelijkheden en niet als een vraag om iets te doen (Delfos, 2011. P. 162).

Wat opvalt in ons onderzoek is dat er tijdens de interviews door de kinderen nauwelijks gesproken wordt over andere personen in de categorie 'wie' werd vrijwel niet gescoord. Dit is op zich passend voor mensen met ASS en laat zien dat de sociale interactie beperkt is, wat overeen komt met de literatuur (Rigter, 2012, p. 220).

Positieve gerichtheid op voorwerpen en techniek

Als het gaat over de verbeelding van de kinderen met autisme, volgt ook uit dit onderzoek dat de kinderen vaak gepreoccupeerd zijn met een onderwerp of voorwerp, meer dan met mensen (Rigter, 2012, p. 218). De spelcomputer is daarvoor erg in trek. Dit komt ook overeen met de literatuur die hierover bekend is. Kinderen met autisme zoeken voorspelbaarheid en exactheid (Delfos, 2011, p. 227). In 2013 heeft het kabinet met werkgevers en regionale overheden een pact gesloten om meer mensen met autisme aan het werk te krijgen. Mensen met autisme blijken vaak zeer goede werknemers te zijn, maar met vaak één interessegebied. Dit zijn veelal de exacte vakken, informatica en techniek. Deze vakken zijn feitelijk en dus voor mensen met autisme logisch om te begrijpen. Sociale interactie is niet iets exacts en moet je eigenlijk aan kunnen voelen en dus veel moeilijker te begrijpen voor mensen met autisme (Wevers, 2013).

Vanuit iemand met autisme bekeken, is de wereld eigenlijk een chaos met vage sociale regels. Iemand met autisme is altijd zichzelf en past zich in sociale interacties niet aan. Om, om te kunnen gaan met de wereld om hen heen houden ze van duidelijke regels en doen ze de dingen zoals 'het hoort'. Hierop de controle behouden is voor hen essentieel. Voor hen geldt dan ook afspraak is afspraak. Ze kunnen zich goed concentreren op onderwerpen die in hun interesse gebied liggen. Ze hebben oog voor detail en zien direct als er een verandering is. Ze hebben een exact visueel geheugen (Delfos, 2011, p. 35). Vanuit het perspectief van onze respondenten zou de wereld er perfect uitzien wanneer iedereen autisme heeft.

Voelen, denken horen en zien

Ook uit dit onderzoek wordt duidelijk dat de prikkels, voelen, horen en zien heftig binnenkomen en niet gefilterd kunnen worden. Dit is een bevestiging vanuit de literatuur van zowel Delfos (2011) en Grimmer (2016). De kinderen hebben daarom behoefte aan structuur en duidelijkheid. Een belangrijke conclusie is dat ze eigenlijk zo veel mogelijk moeten kunnen ordenen van *buitenaf* om te kunnen ordenen *binnenin*.

5.2. Discussie

Tijdens dit onderzoek zijn een aantal discussiepunten gepasseerd. Deze worden hieronder, onderverdeeld in alinea's, beschreven.

5.2.1. Betrouwbaarheid

Om meer inzicht te krijgen in wat kinderen met autisme zelf, van binnenuit, beleven is een narratief onderzoek uitgevoerd. In dit onderzoek staan de verhalen van de respondenten centraal. Narratief onderzoek heeft als uitgangspunt dat mensen gebruik maken van verhalen om betekenis te geven aan hun leven en aan ervaringen met anderen. In dit onderzoek wilden we ervoor zorgen dat kinderen het woord krijgen, om de literatuur tot leven te laten komen en te horen wat zij zelf van hun situatie vinden. Kinderen met autisme denken echter vanuit een egocentrisch perspectief en hebben dan ook een gebrekkige theory of mind (Delfos, 2002, p. 122-124). De kinderen kunnen zich niet, of vrijwel niet, inleven in andere mensen. Ze kunnen dus ook niet vergelijken wat zij anders voelen, denken, horen of zien dan mensen zonder autisme. Het bleek voor hen dan ook lastig om vragen over voelen, denken, horen en zien, te beantwoorden.

Ook de methode om de interviews te analyseren bleek minder passend voor deze doelgroep. Mensen met autisme veranderen vaak van context tijdens het antwoorden. Het was dan ook niet mogelijk om strikt gescheiden fragmenten te maken. De fragmenten bestonden vaak uit flarden van verhalen. Ook viel na het coderen van de transcripties op, dat er vrijwel niet over andere personen werd gepraat. In de categorie 'wie' werd vrijwel niet gescoord. Dit is op zich passend voor mensen met ASS en laat zien dat de sociale interactie beperkt is, wat overeen komt met de literatuur. Op het moment dat er bijvoorbeeld over gymnastiek op school wordt gepraat, vertelt het kind vrijwel alleen in termen van voorwerpen en niet over de kinderen die daar ook bij aanwezig waren. Een kind zonder autisme van deze leeftijd zou hoogstwaarschijnlijk wel antwoorden in termen van, 'Ik heb met (naam) dit of dit spel gespeeld' of 'Wij hebben tikkertje gespeeld'.

Om voornoemde redenen bleek het niet mogelijk om analyse sets te maken m.b.t. wie, wat en hoe per tekstfragment. Het voortdurend buiten de context antwoorden en het uitweiden over details maakte het samenstellen van analyse sets niet mogelijk. In dit onderzoek worden de deelvragen over voelen, denken, zien en horen dan ook beantwoord aan de hand van hoe vaak bepaalde antwoorden worden gegeven en de duiding van de antwoorden. Ook is gekeken naar de invloed van de triade, sociale interactie, communicatie en verbeelding op deze ervaringsgebieden (Delfos, 2011, p. 27).

Wat wel bruikbaar was, waren de optellingen van de frequenties waarmee de codes voorkwamen in de teksten. In de analyse zijn de scores te zien van de meest voorkomende onderwerpen (Renkes & Overbeek, 2015). Gedetailleerd antwoorden springt er duidelijk uit. Dit is vanuit de literatuur, passend bij ASS. Overigens is ook het uit de context dwalen een belangrijke bevinding van dit onderzoek (Delfos, 2011, p. 161-167).

In het plan van aanpak is in dit onderzoek het onderscheid getoond in de verschillende vormen van de autisme spectrum stoornissen. Volgens de DSM IV bestonden er drie verschillende vormen. Echter volgens de vernieuwde DSM V niet meer, hierin gaat men uit van de mate van ernst. Tijdens dit onderzoek waren wij ons bewust van de verschillende vormen echter hebben wij hier gekozen om geen onderscheid te maken. Toch ondervonden wij dat er wel degelijk grote verschillen zijn. Het kind met klassiek autisme lukte het bijvoorbeeld niet om de vragen over wat autisme is van binnenuit te beantwoorden. De groep kinderen met het Asperger syndroom kon dit wel beantwoorden, echter in de manier van antwoorden zaten veel verschillen. Deze bevinding maakt dat het eigenlijk niet mogelijk is om conclusies te formuleren die voor de hele groep DSM V van toepassing zijn.

Ook konden de kinderen met Asperger benoemen wat de omgeving nodig had om hen beter te begrijpen. Het kind met klassiek autisme kon dit niet. Deze verschillen kunnen meerdere factoren hebben. De intelligentie bij het syndroom van Asperger ligt gemiddeld hoger dan bij de klassieke vorm en de taal is vaak beter ontwikkeld (Delfos, 2011, p. 162). Hierdoor konden de kinderen met Asperger de vragen mogelijk beter begrijpen en interpreteren. Ook kan het zijn dat van beiden, het sociaal wenselijke antwoorden betrof. Mensen met autisme hebben geleerd ‘sociaal getrainde’ antwoorden te geven. Ze hebben ook vaak een voorbeeld nodig om tot juiste abstractie te kunnen komen en dus aan te kunnen sluiten bij de gestelde vragen. Dit is ook wat ze graag willen, ze willen graag sociaal zijn en aansluiten bij de gesprekken. Dit is de reden dat het mogelijk sociaal wenselijke antwoorden zijn geweest (Delfos, 2011, p. 251), (Delfos, 2011, p. 227). Ook was het regelmatig het geval dat ouders de kinderen hadden gestimuleerd om mee te doen aan dit onderzoek. Het kwam niet uit de kinderen zelf om mee te willen doen, wat begrijpelijk is als men kijkt naar de kenmerken van ASS (Rigter, 2012, p. 220).

Tijdens het onderzoek hebben we kinderen met verschillende vormen van ASS gesproken. Er was één jongen met PDD-NOS, 14 jaar. In eerste instantie wilde hij mee doen. Toen de dag dichterbij kwam was waarschijnlijk de spanningen voor het onbekende bij hem te groot geworden en wilde hij niet meer meedoen aan het onderzoek. Zijn moeder haalde hem toch over om mee te doen. Tijdens het interview werd duidelijk dat de respondent weinig inzicht had in zijn vorm van ASS. Door zijn leeftijd is het ook mogelijk dat hij in de pubertijd zit en zich zodoende afzet tegen de wereld om zich heen (Kohnstamm, 2009b, p. 101). De respondent gaf aan vrijwel geen enkel kenmerk van autisme te ervaren. In een gesprek met de moeder na het interview, bleek dat er wel degelijk kenmerken waren van autisme in zijn gedrag. Deze bevindingen konden niet meegenomen worden omdat het niet vanuit de respondent zelf kwam, wat het uitgangspunt was in dit onderzoek. In de checklist die hij later nog wel heeft ingevuld is te zien dat hij vrijwel bij elke vraag het tegenovergestelde antwoord geeft dan wat passend is bij de ASS kenmerken die hij heeft. Als hij meer eigen inzicht had gehad waren de scores in de checklist mogelijk vaker 100 procent geweest.

Na het eerste gesprek met de kinderen kwam er een thuisopdracht. Het was de bedoeling om de kinderen een mind-map te laten maken over het onderwerp autisme. Wij doelden op ervaringsverhalen vanuit de kinderen zelf op de gebieden van voelen, denken, horen en zien. De vraag naar een mind-map zou mogelijk niet abstract genoeg zijn geweest. Wij wilden graag zoveel mogelijk informatie uit het kind zelf halen. Om onze bevindingen zo betrouwbaar mogelijk te krijgen, hebben we gekozen voor een vragenlijst om zo te analyseren of de bevindingen juist waren (Donk & Lanen, 2012, p. 258).

5.2.2. Afbakening

Het betreffende onderzoek is niet te generaliseren voor een grotere groep. Dit onderzoek betrof daarvoor een te klein aantal respondenten, namelijk 5. In de enquête die wij hebben toegestuurd om te checken of de bevindingen klopten hebben we 2 kinderen extra kunnen benaderen. Als we de resultaten willen kunnen generaliseren zullen we dit of een soortgelijk onderzoek over een grotere groep moeten laten plaatsvinden (Donk & Lanen, 2012, p. 68).

5.2.3. Bespreken methode

Ondanks de genoemde beperkingen van de onderzoeksmethode zouden wij op dit moment geen andere methode van onderzoek kunnen toevoegen om de onderzoeksvraag beter te beantwoorden. In het plan van aanpak zijn andere methodes van onderzoek genoemd die later niet toepasbaar bleken in verband met de beperkingen die autisme met zich mee brengt. Een voorbeeld hiervan is de mind-map. Een mind-map laten maken zou echter geen betrouwbare of valide informatie opleveren.

5.2.4. Suggesties voor vervolgonderzoek

Tijdens het praktijkonderzoek bleek dat er grote verschillen zijn tussen de verschillende soorten ASS. In de vernieuwde DSM wordt hier geen onderscheid meer in gemaakt. Echter raden wij in een mogelijk vervolg onderzoek aan dit onderscheid wel te maken. De verschillen zijn der mate groot dat ze van invloed zijn op de resultaten van het onderzoek. Een voorbeeld hiervan is dat de kinderen met het syndroom van Asperger meer inzicht hadden in hun eigen stooris dan bijvoorbeeld het kind met klassiek autisme.

Voor een vervolgonderzoek raden wij een grotere onderzoeksgroep aan. Dit om de betrouwbaarheid van het onderzoek te kunnen vergroten. Met de aantal respondenten in dit onderzoek zijn de uitkomsten niet te generaliseren over een grote groep.

Ook is het aan te raden om korte, eenduidige, letterlijke vragen te stellen. Dit omdat de kinderen de vragen vaak letterlijk namen. Door de vragen specifieker te maken, maakt het dat de vragen anders geïnterpreteerd worden. Dit kan misinterpretatie voorkomen en er voor zorgen dat de antwoorden meer betrouwbaar zijn.

Voor dit onderzoek is de narratieve onderzoeksmethode gebruikt. Het maken van analyse - sets is niet mogelijk met deze methode. Dit omdat de kinderen, in hun verhalen, niet binnen een context blijven. Er waren vaak geen sets in hoe, wie en wat. Er werd nauwelijks over andere personen gesproken. Daardoor viel de categorie 'wie' bijna weg. Ook kwam het regelmatig voor dat er in de andere categorieën ook maar één code werd gescoord.

5.3. Aanbevelingen

Tijdens dit onderzoek kwam de opdrachtgever met het idee om naar een autisme belevingswereld (ABC) te gaan. De opdrachtgever was hier zelf al eens geweest en vond dat dit aansloot bij ons onderzoek. Dit zodat wij zelf meer inzicht kregen in wat autisme is en er mogelijke elementen waren die we in dit onderzoek mee konden nemen. Tijdens deze avond stond het beleven van autisme voorop. Aan de hand van tien opdrachten werd deze avond duidelijk gemaakt wat autisme is, vanuit iemand met autisme gezien.

Een voorbeeld was de opdracht om naar een verhaaltje te luisteren, terwijl er ondertussen op de achtergrond veel lawaai was en tegelijkertijd een spelletje gedaan moest worden en op een halve bal moest worden gestaan, zodat je uit evenwicht was. Het bleek enorm lastig om het verhaaltje te volgen. Iemand met autisme ervaart dit de hele dag door. Hij of zij kan prikkels niet filteren, hierdoor kan concentreren lastig zijn en kunnen ze moeite hebben met zichzelf in evenwicht te houden.

Na deze avond beseften wij als onderzoeker pas echt goed wat iemand met autisme meemaakt gedurende de dag. Wij kwamen tot de conclusie dat alleen theorie niet voldoende is om meer begrip en inzicht te creëren voor kinderen met autisme. Men moet het gaan ervaren, eigenlijk net zo als wij dat die avond hebben gedaan. Aan de hand van deze opgedane ervaring, literatuur en praktijkonderzoek, willen wij hier aanbevelingen voor de praktijk tonen.

Aanbeveling 1:

Er moet een product ontwikkeld worden om kennis en inzicht te krijgen over autisme. Dit moet worden gedaan aan de hand van theorie en belevingsgerichte opdrachten waardoor iemand vanuit de omgeving van het kind met autisme zich beter in zijn of haar situatie kan verplaatsen. Dit product moet toepasbaar zijn voor ouder(s), broertje(s) en zusje(s) en docenten (de omgeving) van het kind met autisme. Van belang is dat dit product professioneel, breed inzetbaar en bruikbaar is. Hierdoor moet het product een simpele werkwijze bevatten zodat het meer draagvlak krijgt vanuit de omgeving van het kind met autisme. Het product moet gericht zijn op de belevingswereld van het kind met autisme. De

onderdelen die er in verweven moeten zijn, zijn de belevingsbieden van voelen, denken, horen en zien maar ook gekeken naar sociale interactie, communicatie en verbeelding.

Aanbeveling 2:

In het product is het van belang dat een koppeling gemaakt wordt tussen kennis en beleving. Eerst moet er iets beleefd worden en daarna moet dit ondersteund worden aan de hand van theorie zodat er een koppeling gemaakt kan worden. Kohnstamm beschrijft in één van zijn boeken dat iemand leert door middel van ervaring. De mate waarin je denkend en doend op nieuwe ideeën komt (Kohnstamm, 2009a, p. 86).

Bronnenlijst

Astare. (z.d.). *Wat is de DSM IV*. Geraadpleegd op 25 februari 2016, van <http://www.astare.nl/#!/vademecum/DSM-iv>

Delfos, M. F. (2002). *Autisme, het socioschema als verklaringsmodel*. Geraadpleegd op 5 mei 2016, van <http://www.mdelfos.nl/2002-wta-socioschema.pdf>

Delfos, M. F. (2011). *Een vreemde wereld*. Amsterdam: SWP.

Delfos, M. F., & Gottmer, M. (2006). *Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Docplayer. (z.d.). *Autisme: het socioschema als*. Geraadpleegd op 8 maart 2016, van <http://docplayer.nl/96721-Autisme-het-socioschema-als.html>

Donk, van der C., & Lanen, van B. (2012). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. (2^e druk). Bussum: Coutinho.

Encyclo. (z.d.-a). *Inclusie*. Geraadpleegd op 8 maart 2016, van <http://www.encyclo.nl/begrip/inclusie>

Encyclo. (z.d.- b). *Exclusie*. Geraadpleegd op 8 maart 2016, van <http://www.encyclo.nl/begrip/exclusie>

Encyclo. (z.d.-c). *Etiologie*. Geraadpleegd op 8 maart 2016, van <http://www.encyclo.nl/begrip/etiologie>

Encyclo. (z.d.-d). *Psycho-educatie*. Geraadpleegd op 8 maart 2016, van <http://www.encyclo.nl/begrip/psycho-educatie>

Encyclo. (z.d.-e). *IQ*. Geraadpleegd op 8 maart 2016, van <http://www.encyclo.nl/begrip/IQ>

Encyclo. (z.d. -f). *Peer groups*. Geraadpleegd op 8 maart 2016, van <http://www.encyclo.nl/begrip/peer%20group>

Frith, U. (2009). *Autimse, Een korte inleiding*. Amsterdam: Nieuwzijds.

Google. (z.d.). *Google Drive*. Geraadpleegd op 1 maart 2016, van https://www.google.com/intl/nl_nl/drive/

Grimmius, B. (2016). *Overprikkeling en autisme*. Geraadpleegd op 23 mei 2016, van <http://autismore.nl/overprikkeling-en-autisme/>

Hermans, D. (2004). *Autistische kinderen in het regulier onderwijs*. (Afstudeeropdracht). Klinische- en ontwikkelingspsychologie, Universiteit Amsterdam, Amsterdam.

Hersenletsel uitleg. (z.d.). *Overprikkeling bij hersenletsel*. Geraadpleegd op 23 mei 2016, van <http://www.hersenletsel-uitleg.nl/gevolgen/niet-zichtbare-gevolgen/overprikkeling-bij-hersenletsel>

Hoogers, R. (2012). *IQ: Betekenis IQ-score*. Geraadpleegd op 22 februari 2016, van <http://wetenschap.infonu.nl/onderzoek/92471-IQ-betekenis-IQ-score.html>

- KindOpWeg. (z.d.). *Wat en wie is KindOpWeg?* Geraadpleegd op 12 februari 2016, van http://www.kindopweg.com/wat_en_wie_is_kindopweg.aspx
- Kohnstamm, R. (2009a). *De kleine ontwikkelingspsychologie II, de schoolleeftijd*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kohnstamm, R. (2009b). *De kleine ontwikkelingspsychologie III, de puberjaren*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kuipers, L. (2010). *Aandacht voor aandachtsproblemen*. Geraadpleegd op 24 februari 2016, van <http://www.vumc.nl/afdelingen/over-vumc/nieuws/4016587/>
- Ligtermoet, I. (2004). *Het vergeten kind deel 2*. Geraadpleegd op 24 februari 2016, van <http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Handleidingvergetenkinderen.pdf>
- N.B. (z.d.). Han id-manual. [Afbeelding]. Geraadpleegd op 9 maart 2016, van <http://han.id-manual.com/modules/freepage/default/default/?ItemID=14&contentId=-1>
- N.B. (z.d.). *Kind op weg*. [Afbeelding]. Geraadpleegd op 4 maart 2016, van <http://www.kindopweg.com/>
- N.B. (z.d.). Vanuit autisme bekeken. [Afbeelding]. Geraadpleegd op 9 maart 2016, van http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/webstripfoldervab11_14.pdf%5c
- NJI. (z.d.-a). *Beschermende factoren*. Geraadpleegd op 29 februari 2016, van <http://www.nji.nl/Beschermende-factoren>
- NJI. (z.d.-b). *Betere ketens*. Geraadpleegd op 2 maart 2016, van http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Effectiviteit_Betere_Ketens.pdf.
- NVA. (z.d.-a). *Klassiek Autisme, Kenmerken van deze vorm van autisme*. Geraadpleegd op 3 maart 2016, van <http://www.autisme.nl/autisme-onderzoek/wat-is-autisme-%28spectrum-stoornis%29/klassiek-autisme.aspx>
- NVA. (z.d.-b). *PDD-NOS, Kenmerken van deze vorm van autisme*. Geraadpleegd op 27 februari 2016, van [http://www.autisme.nl/autisme-onderzoek/wat-is-autisme-\(spectrum-stoornis\)/pdd-nos.aspx](http://www.autisme.nl/autisme-onderzoek/wat-is-autisme-(spectrum-stoornis)/pdd-nos.aspx)
- Participate. (z.d.). *Kenmerken autisme*. Geraadpleegd op 20 februari 2016, van <http://www.participate-autisme.be/go/nl/autisme-begrijpen/wat-is-autisme/kenmerken-autisme.cfm>
- Renkes, J. & Overbeek, N. van. (2015). *Omgaan met narratieve data*. Geraadpleegd op 30 maart 2016, van https://online.han.nl/sites/8-ISS-PDG-ADPk/DM/OI3/Documenten%20OI/Omgaan_met_narratieve_data_OIN3_2015.pdf
- Rigter, J. (2012). *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen*. Bussum: Coutinho.
- Staal, W., Langen, M., Dijk, S. van., Mensen, V. & Durston, S. (2015). *DRD3 gene and striatum in autism spectrum disorder*. Geraadpleegd op 27 februari 2016, van <http://www.karakter.com/media/41069/15-effecten-van-gen-varianten-drd3-op-hersenstructuur-en-gevoeligheid-voor-veranderingen-bij-autisme.pdf>

Vanhouwaert, F. (2010). *Het kind en de ouder achter KOPP**. Een narratief onderzoek. (Masterproef). Gent. Universiteit Gent; Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.

Wevers, J. (2013). *Autisme, een goudmijn voor techniek*. Geraadpleegd op 5 mei 2016, van <http://www.nrcreader.nl/artikel/1163/autisten-een-goudmijn-voor-de-techniek>

Zee, F. van der. (2015). *Actie-onderzoek*. Geraadpleegd op 4 maart 2016, van <http://hulpbijonderzoek.nl/online-woordenboek/actie-onderzoek/>

Bijlagen

Bijlage I

Definitielijst

Autistisch gedrag

Het is mogelijk dat iemand autistisch gedrag vertoont maar geen autisme heeft. Een combinatie van levensomstandigheden, denkend aan verwaarlozing en kindkenmerken, kan er voor zorgen dat iemand teruggetrokken gedrag vertoont, waarbij ook verlies van vaardigheden kan ontstaan. Dit gedrag kan dan sterk lijken op klassiek autisme (Delfos, 2011, p. 92).

DSM

DSM is een classificatie systeem dat geclusterde beschrijvingen biedt van alle psychiatrische stoornissen op basis van symptomen (Astore, z.d.).

Etiologie (Encyclo, z.d.-c)

Bestudering van oorzaken.

Exclusie criteria (Encyclo, z.d.-b)

Aan de hand van de desbetreffende symptomen diagnose uitsluiten.

Inclusie criteria (Encyclo, z.d.-a)

Aan de hand van de desbetreffende symptomen diagnose bevestigen (insluiten).

IQ (Encyclo, z.d.-e)

Cijfer ter aanduiding van de intelligentie, verkregen door de verstandleeftijd te delen door de werkelijke leeftijd.

Peer groups (Encyclo, z.d.-f)

Vergelijkingsgroep die wordt gebruikt om bijvoorbeeld de relatieve prestaties ten opzichte van concurrenten te meten, ook: groep van ontwikkelingsgelijken.

Pervasieve ontwikkelingsstoornis

Een stoornis die al vanaf de vroege jeugd aanwezig is, of zich na enige tijd openbaart en tot in de volwassenheid voortduurt en waarbij het algemeen functioneren ernstig belemmerd wordt omdat het in alle ontwikkelingslijnen (verstandelijk, sociaal-emotioneel, lichamelijke en motorisch) doordringt (Delfos, 2011, p. 89).

Prikkels (Hersenletsel uitleg, z.d.)

Een prikkel is informatie die binnenkomt via onze zintuigen, zien, horen, ruiken, proeven en voelen (externe prikkels) of via onze gedachten of ons lichaam (interne prikkels).

Psycho-educatie (Encyclo, z.d.-d)

De informatie over de aard van de aandoening, de beperking ervan en hoe je ermee kunt (leren) leven.

Socioschema (Docplayer, z.d.)

Dit is een theorie die een omvattend en verklarend beeld van autisme weergeeft. Dit socioschema wordt door elk persoon ontwikkeld. Je ontwikkelt een perspectief over jezelf in relatie tot de wereld. Het komt tot stand via het bewustzijn van zichzelf en de ander en in interactie met de omgeving.

Bijlage II

Ontwikkelingsopgaves en opvoedingstaken bij kinderen tussen de 5 en 16 jaar oud.

Globale leeftijd	Belangrijke milieus	Ontwikkelingsopgave	Opvoedingsopgave
± 5-12 jaar	Gezin; School; 'Peer group'; Verenigingen	Decentratie; schoolvaardigheden; ijver ('industry'); acceptatie door leeftijdsgenoten	Gelegenheid geven voor omgang met leeftijdsgenoten; schools onderricht; waardering voor schoolwerk; democratische en warme opvoedingsstijl
± 12-16 jaar	Gezin; School; 'Peer group'; internet gemeenschappen Verenigingen; Werkkring; Diverse sociaal-culturele velden	Emotionele (en praktische) zelfstandigheid; omgaan met eigen en andere sekse; ontwikkeling van waardesysteem: persoonlijke identiteit, school, beroep en samenleving	Emotionele steun bieden; tolerantie voor experimenten; leeftijdsadequate grenzen stellen; voorbeeldfunctie vervullen; meer symmetrische relatie met kind aangaan

(NJI, z.d.-b).

Bijlage III

DSM-IV Criteria autisme, (Rigter, 2012, p. 220).

A Een totaal van zes (of meer) items van (1), (2) en (3) met ten minste twee van (1), en van (2) en (3) elke een:

1. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:

- a. Duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van nonverbaal gedrag zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen en gebaren om de sociale interactie te bepalen
- b. Er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot relatie te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
- c. Tekort in spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)
- d. Afwezig zijn van sociale of emotionele wederkerigheid

2. Kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste een van de volgende:

- a. Achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
- b. Bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
- c. Stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik
- d. Afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ("doen-alsof-spelletje") of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau

3. Beperkte, zich herhalend stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste een van de volgende:

- a. Sterke preoccupatie met een of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
- b. Duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituele
- c. Stereotype en zich herhalende motorische maniërisme (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
- d. Aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen

B Achterstand in of abnormaal functioneren op ten minste een van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar: (1) sociale interacties, (2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie, of (3) symbolisch of fantasiespel.

Bijlage IV

Toestemmingsformulieren video-opname

Toestemmingsformulier R1, R2 en R3

Hogeschool  **van Arnhem en Nijmegen**

Toestemmingsverklaring video-opnamen

Instelling: Jan: J ..

Contactpersoon instelling: R ..

Naam cliënt: S. J. - V. J. - e m. j

Adres: ..

.....

☐ Ik ben 18 jaar of ouder en tekenbevoegd

☒ Ik ben jonger dan 18 jaar en/of niet tekenbevoegd

Naam wettelijk vertegenwoordiger:

.....

En

Student van Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN)

Naam: Saskia de Bruijn en Liza Lamers

Adres: ..

Komen overeen dat :

- Student van de HAN eenmalig een video-opname mag maken van.....
S. J. m. J. V. J.
- De opname is gemaakt met toestemming van de cliënt / diens wettelijk vertegenwoordiger.
- Student het beeldmateriaal niet openbaar zal maken en uitsluitend zal gebruiken voor interne studiedoeleinden.
- Student aansprakelijk is bij onjuist gebruik van het beeldmateriaal.
- De instelling toestemming verleent voor het maken van deze video-opname.

Uit dit contract vloeien geen verder verplichtingen voort, behalve deze expliciet hierboven vermeld.

Plaats en datum: 29-03-2016

Handtekening cliënt/ wettelijk vertegenwoordiger	Handtekening student HAN	Handtekening contactpersoon instelling
		

Toestemmingsformulier R4



Toestemmingsverklaring video-opnamen

Instelling:

Contactpersoon instelling: H. D.

Naam cliënt: R. D.

Adres:

☐ Ik ben 18 jaar of ouder en tekenbevoegd

☒ Ik ben jonger dan 18 jaar en/of niet tekenbevoegd

Naam wettelijk vertegenwoordiger:

H. D.

En

Student van Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN)

Naam: Saskia de Bruijn e Liza Lamers

Adres:

Komen overeen dat :

- Student van de HAN eenmalig een video-opname mag maken van R. PRISSEN
- De opname is gemaakt met toestemming van de cliënt / diens wettelijk vertegenwoordiger.
- Student het beeldmateriaal niet openbaar zal maken en uitsluitend zal gebruiken voor interne studiedoeleinden.
- Student aansprakelijk is bij onjuist gebruik van het beeldmateriaal.
- De instelling toestemming verleent voor het maken van deze video-opname.

Uit dit contract vloeien geen verder verplichtingen voort, behalve deze expliciet hierboven vermeld.

Plaats en datum: 30-03-16

Handtekening cliënt/
wettelijk vertegenwoordiger

[Handwritten signature]

Handtekening
student HAN

Saskia

Handtekening
contactpersoon instelling

[Handwritten signature]

Bijlage V

Transcriptverslag

Onderstaande link verwijst naar het transcriptverslag van dit onderzoek.

[Transcript verslag - Onderzoeksrapport 'Ik ben niet anders, ik ervaar anders' - Saskia de Bruijn & Liza Lamers.docx](#)

Bijlage VI
Vragenlijst.

Onderzoek autisme

Wij willen jullie vragen om deze vragenlijst in te vullen zodat wij kunnen kijken of datgene wat wij hebben onderzocht klopt?
Ook hierbij zijn alle antwoorden goed!

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik kan afbeeldingen en/of situaties letterlijk in mijn gedachten terug halen.
- ☐ Ik kan afbeeldingen en/of situaties niet letterlijk terughalen in mijn gedachten.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik raak gestrest als er onverwachte dingen gebeuren.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik raak gestrest als de dag niet volgens mijn planning verloopt.
- ☐ Ik raak niet gestrest als de dag niet volgens mijn planning verloopt.

Wat is er in jouw planning belangrijk? *

Tekst lang antwoord

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik hoor vaak geluiden van buiten af die andere mensen niet horen.
- ☐ Ik hoor geen geluiden van buiten af die anderen mensen ook niet horen.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik vind geluiden waarvan ik niet kan zien waar ze vandaan komen en niet zelf maak of aanzet (radio of zingen)
- ☐ Ik vind geluiden waarvan ik niet kan zien waar ze vandaan komen en niet zelf maak of aanzet (radio of zingen)

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik krijg bij het benoemen van 1 woord meerdere connecties en ga daarmee verder in mijn hoofd/gedachten.
- ☐ Ik krijg bij het benoemen van 1 woord meerder connecties in mijn hoofd/gedachten maar ga daar niet mee ver

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Als ik aan het woord ben kunnen andere mensen mij onderbreken en dan luister ik.
- ☐ Als ik aan het woord ben kunnen anderen mensen mij niet onderbreken.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik moet eerst mijn hoofd leeg maken voordat ik kan luisteren.
- ☐ Ik hoef niet eerst mijn hoofd leeg te maken voordat ik kan luisteren.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik weet wel wanneer ik dingen letterlijk moet nemen of wanneer niet.
- ☐ Ik weet niet wanneer ik dingen letterlijk moet nemen of wanneer niet.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik wil graag leiding hebben als ik moet samen werken.
- ☐ Ik hoef geen leiding te hebben als ik moet samenwerken.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik wil graag controle houden.
- ☐ Ik hoef geen controle te houden.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik weet vaak niet wat er om mij heen gebeurt of waarom het gebeurt.
- ☐ Ik weet vaak wat er om mij heen gebeurt en waarom dat gebeurt.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik vind het vervelend als iemand mij aanraakt.
- ☐ Ik vind het niet vervelend als iemand mij aanraakt.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik vind het vervelend als iemand mij onverwacht aanraakt.
- ☐ Ik vind het niet vervelend als iemand mij onverwacht aanraakt.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik zeg of doe soms iets waarvan ik niet wist dat het niet hoort.
- ☐ Ik zeg of doe nooit iets waarvan ik niet wist dat het niet hoort.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik vind het moeilijk om aan iemand gezicht te zien wat iemand voelt.
- ☐ Ik vind het niet moeilijk om aan iemands gezicht te zien wat iemand voelt.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Ik vind het moeilijk om aan iemands houding/gezichtsuitdrukking te zien wat iemand bedoeld.
- ☐ Ik vind het niet moeilijk om aan iemands houding/gezichtsuitdrukking te zien wat iemand bedoeld.

Welke stelling past het beste bij jou? *

- ☐ Als ik ergens naar kijk vallen details mij als eerste op.
- ☐ Als ik ergens naar kijk valt het geheel mij als eerste op.

Bekijk de afbeelding



Wat zie je op de afbeelding? *

Tekst lang antwoord

Bijlage VII

Uitwerking spreadsheet transcriptverslag

	Codewoord	score
<u>Wat</u>		
Sociale interactie	Afsluiten voor contact	6
	Moeilijk contact maken	2
	Altijd gelijk hebben	1
	Rechtvaardigheid	1
	Niet slagen interactie tot leeftijdgenoten	3
	Aanwezigheid van theory of mind	0
	Ontbreken van theory of mind	5
	Geen inzicht in sociale situaties	10
	Gebrek aan spontane interactie	7
	Afwezigheid van sociale wederkerigheid	8
	Afwezigheid van emotionele wederkerigheid	2
	Gepest worden	2
	Openstaan voor toenadering	0
	Niet openstaan voor toenadering	3
	Individualistisch	4
	Eerlijkheid	0
	Controle willen hebben	17
Verbeelding	Moeilijk iets kunnen voorstellen	5
	Geen of weinig fantasiespel	1
	Verlies van onderscheid tussen werkelijkheid en fictie	0
	Angst voor verandering	0
	Preoccupatie een onderwerp	8
	Gericht op voorwerpen	12
	Gericht op mensen	0
	Stereotypen bewegingen	0
	Alleen specifieke vragen goed kunnen beantwoorden	5
	Geen inzicht in eigen ASS	5
	Vasthouden aan rituele routines	2
Communicatie	Specifiek taalgebruik	0
	Dwaalt af in eigen verhaal	11
	Verstoorde taalontwikkeling	1
	Problemen in taalproductie	11
	Misinterpretatie	20
	Stereotype taalgebruik	0
	Eigenaardige woordkeuzen	2
	Herhaald taalgebruik	0
	Letterlijk nemen wat iemand zegt	15
	Zakelijke woorden meer dan emotie woorden	0
	Hoofd leeg maken om verder te kunnen	17
	Zin af willen maken	15
	In de rede vallen	22
	Zich onrechtvaardig behandeld voelen	3
<u>Wie</u>		
	Familie	0
	Vrienden	0
	Medestudenten/leerlingen	2
	Docenten/leraren	1

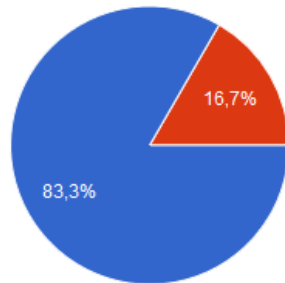
	Gezin	0
	Oom	0
	Tante	0
	Neef	0
	Nicht	0
	Papa	0
	Mama	1
	Broer(tjes)	0
	Zus(jes)	1
<u>Hoe</u>		
Voelen	Lichamelijke aanraking	0
	Geen controle hebben over aanraken (onprettig)	3
	Behoeftte aan voorspelbaarheid	5
	Strakke kleding onprettig	2
	Stugge kleding onprettig	1
	Kleding moet heel zijn	2
	Kan gevoel niet benoemen	6
	Gelukkig	0
	Gevoelens uiten met feiten	4
	Fijn	0
	Verdrietig	0
	Blij	0
	Boos	2
	Functioneel aanraken	2
Denken	Cognitie	0
	1 specifieke interesse	5
	Dwanggedachten	0
	Dwang handelen	0
	Letterlijk nemen	6
	In eigen wereld zitten	6
	1 ding tegelijk kunnen doen	2
	Gericht op tijd/structuur	3
	Snel overzicht kwijtraken	2
	(niet functionele) routines hebben	0
	Perfectionistische	0
	Behoeftte aan voorspelbaarheid	0
	Controle willen hebben	2
	Vaste oplossingsprocedures	0
	Slecht kunnen concentreren	6
	Direct veel connecties bij 1 woord	7
	Fotografisch geheugen	9
	Gedetailleerd antwoorden	22
	Gedetailleerd denken	8
Horen	Harde geluiden	3
	Onbekende geluiden	2
	Zachte geluiden	0
	Overgevoelig voor geluiden	5
	Overgevoelig voor onbekende geluiden	1
	Behoeftte aan voorspelbaarheid	1
	Irritante geluiden	3
	Geluiden wennen	4
	Mooie geluiden	0
	Gebruik koptelefoon voor rust	2

	Gebruik muziek voor rust	7
	Kan geluiden niet filteren	8
	Kan zich afsluiten voor geluid	3
	Heftige geluiden onprettig	7
Zien	Gedetailleerd	7
	Licht juist fijn	1
	Fel licht onprettig	3
	Precies	0
	Heftig licht onprettig	5

Bijlage VIII

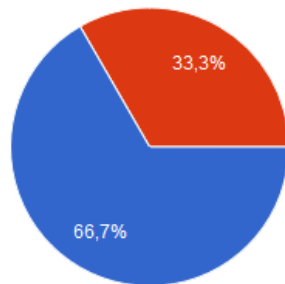
Uitwerking vragenlijst.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



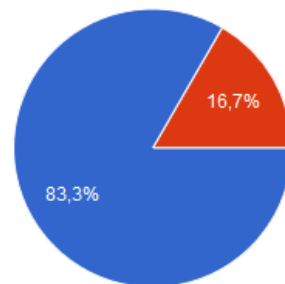
- Ik kan afbeeldingen en/of situaties letterlijk in mijn gedachten terug halen.
- Ik kan afbeeldingen en/of situaties niet letterlijk terughalen in mijn gedachten.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



- Ik raak gestrest als er onverwachte dingen gebeuren.
- Ik raak niet gestrest als er onverwachte dingen gebeuren.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



- Ik raak gestrest als de dag niet volgens mijn planning verloopt.
- Ik raak niet gestrest als de dag niet volgens mijn planning verloopt.

Wat is er in jouw planning belangrijk (6 reacties)

Alles zo gaat als het moet gaan die dag.

vrije tijd

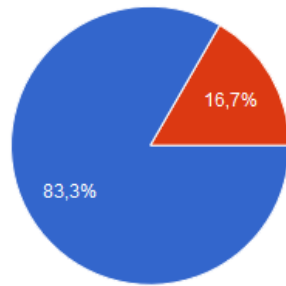
Dat ze niet zeggen we gaan iets leuks doen en het is fokking saai!

dat de dingen die ik moet doen, overzichtelijk zijn

rust

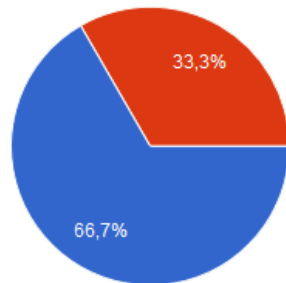
duidelijkheid

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



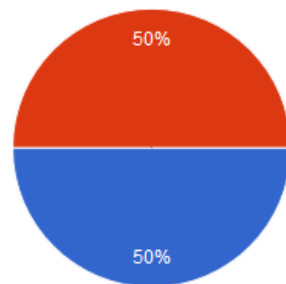
- Ik hoor vaak geluiden van buiten af die andere mensen niet horen.
- Ik hoor geen geluiden van buiten af die anderen mensen ook niet horen.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



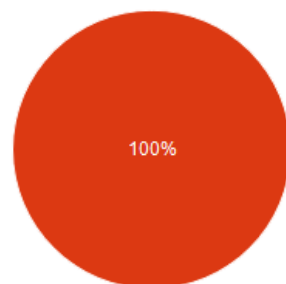
- Ik vind geluiden waarvan ik niet kan zien waar ze vandaan komen en niet zelf maak of aanzet (radio of zingen bv) vervelend.
- Ik vind geluiden waarvan ik niet kan zien waar ze vandaan komen en niet zelf maak of aanzet (radio of zingen bv) niet vervelend.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



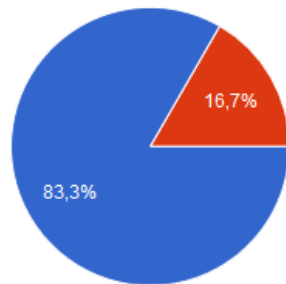
- Ik krijg bij het benoemen van 1 woord meerdere connecties en ga daarmee verder in mijn hoofd/gedachten.
- Ik krijg bij het benoemen van 1 woord meerder connecties in mijn hoofd/gedachten maar ga daar niet mee verder.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



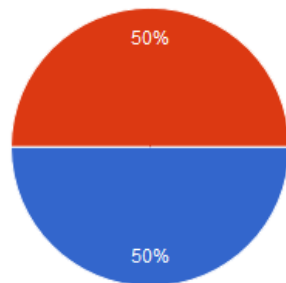
- Als ik aan het woord ben kunnen andere mensen mij onderbreken en dan luister ik.
- Als ik aan het woord ben kunnen anderen mensen mij niet onderbreken.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



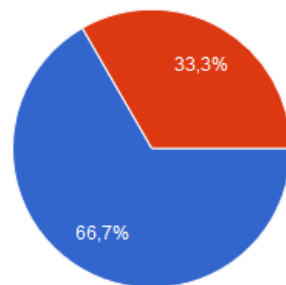
- Ik moet eerst mijn hoofd leeg maken voordat ik kan luisteren.
- Ik hoef niet eerst mijn hoofd leeg te maken voordat ik kan luisteren.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



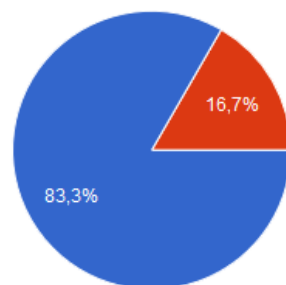
- Ik weet wel wanneer ik dingen letterlijk moet nemen of wanneer niet.
- Ik weet niet wanneer ik dingen letterlijk moet nemen of wanneer niet.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



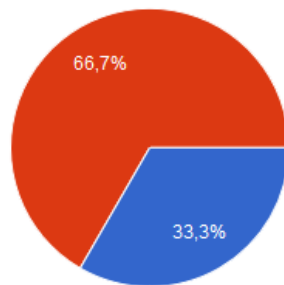
- Ik wil graag leiding hebben als ik moet samen werken.
- Ik hoef geen leiding te hebben als ik moet samenwerken.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



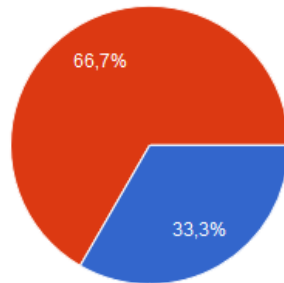
- Ik wil graag controle houden.
- Ik hoef geen controle te houden.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



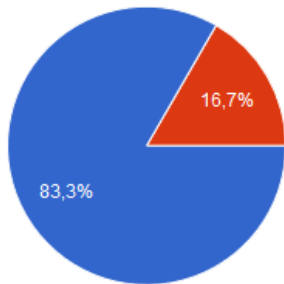
- Ik weet vaak niet wat er om mij heen gebeurt of waarom het gebeurt.
- Ik weet vaak wat er om mij heen gebeurt en waarom dat gebeurt.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



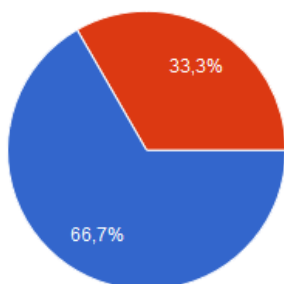
- Ik vind het vervelend als iemand mij aanraakt.
- Ik vind het niet vervelend als iemand mij aanraakt.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



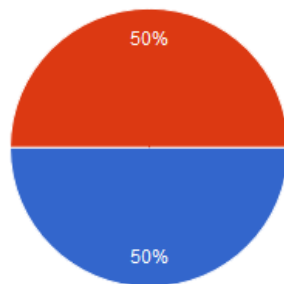
- Ik vind het vervelend als iemand mij onverwacht aanraakt.
- Ik vind het niet vervelend als iemand mij onverwacht aanraakt.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



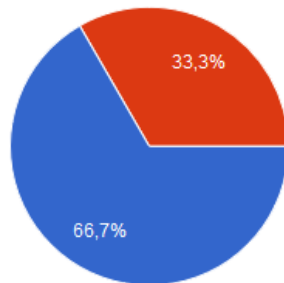
- Ik zeg of doe soms iets waarvan ik niet wist dat het niet hoort.
- Ik zeg of doe nooit iets waarvan ik niet wist dat het niet hoort.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



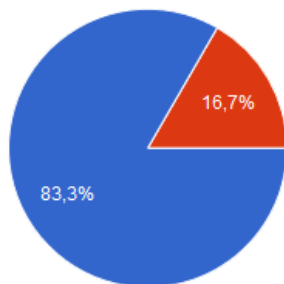
- Ik vind het moeilijk om aan iemand gezicht te zien wat iemand voelt.
- Ik vind het niet moeilijk om aan iemands gezicht te zien wat iemand voelt.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



- Ik vind het moeilijk om aan iemands houding/gezichtsuitdrukking te zien wat iemand bedoeld.
- Ik vind het niet moeilijk om aan iemands houding/gezichtsuitdrukking te zien wat iemand bedoeld.

Welke stelling past het beste bij jou? (6 reacties)



- Als ik ergens naar kijk vallen details mij als eerste op.
- Als ik ergens naar kijk valt het geheel mij als eerste op.

Wat zie je op de afbeelding? (6 reacties)

Circustent met gezichtje op het dak, draaimolen, zweefmolen, concert, snoepkraam, het is druk, bos, vlag, mensen op het dak van de draaimolen

drukte

kermis

een circustent en worstelende mannen en een paard dat wegrend van de draaimolen, en heel veel mensen en een soort smiley op een tent en een man op de zweefmolen en nog veel meer en een bos

circus en mensen en bos

mensen en tenten en draaimolen