

Zie de wereld door mijn ogen

Virtual reality psycho-educatie over de Autisme Spectrum Stoornis

Afstudeeronderzoek van Fallon Elkerbout



Kom
verder



Kenniscentrum
AD(H)D en ASS

Is this the real life... or is this just fantasy?

-Queen

Naam: Fallon Elkerbout

Studentennummer: 323700

Opleiding: Toegepaste Psychologie

Plaats: Deventer

Module: Scriptietraject AMA TP

1^e begeleider: Marco Farfan,

2^e begeleider: Boris van Waterschoot

Opdrachtgever: Kenniscentrum AD(H)D en ASS

Datum: 16 -10- 2017

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het kenniscentrum AD(H)D en ASS in Nijmegen en het Saxion te Deventer. Er is onderzoek gedaan naar hoe de belevingswereld van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis eruitziet en hoe deze belevingswereld zo nauwkeurig mogelijk kan worden gevormd in een psycho-educatie virtual reality video. Naast het verslag zal mijn onderzoek ook een product bevatten. Dit is de psycho-educatie virtual reality video. Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van mijn afstuderen. Het onderzoek is voor mij een leerzaam project geweest. Ik heb veel plezier gehad in het uitvoerende gedeelte van het onderzoek en het ontwikkelen van de virtual reality video. Ik ben erg enthousiast geworden over de mogelijkheden van virtual reality en zal graag meer virtual reality filmpjes willen maken ook voor andere stoornissen.

Ik zou graag de opdrachtgevers, het kenniscentrum AD(H)D en het Saxion willen bedanken voor de mogelijkheid om dit onderzoek te mogen uitvoeren. Daarnaast wil ik mijn afstudeerbegeleiders Marco Farfan en Boris van Waterschoot bedanken voor de goede begeleiding. Verder wil ik alle respondenten die hebben meegewerkt aan mijn onderzoek bedanken, zonder hen had ik dit onderzoek niet kunnen uitvoeren.

Ik wens u veel plezier bij het lezen van dit onderzoek.

Fallon Elkerbout

Deventer, 2017

Verklarende woordenlijst

ASS: de Autisme Spectrum Stoornis

Beperkingen: symptomen van de Autisme Spectrum Stoornis

Virtual Reality: een 360 graden of drie dimensionale video die wordt bekeken door een speciale bril. Zodra je deze bril opzet zit je in de wereld van de video.

Ouders van mensen met een ASS: Ouders of andere opvoeders van kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis.

Verzorgers van mensen met een ASS: Coaches, begeleiders, leraren of andere behandelaren die veel in contact komen met cliënten met een Autisme Spectrum Stoornis.

Psycho-educatie: psycho-educatie is het geven van informatie over de symptomen van een bepaalde stoornis en hoe je hiermee het beste kunt omgaan

Samenvatting

Dit onderzoek kwam tot stand in samenwerking met het kenniscentrum AD(H)D en ASS en het Saxion te Deventer. Het kenniscentrum had een probleem met een te kort aan kennis over de belevingswereld van iemand met een ASS bij ouders, verzorgers en andere begeleiders. Om mensen meer kennis te geven over de belevingswereld van iemand met een ASS werd er gebruik gemaakt van psycho-educatie. Als psycho-educatie methode werd een virtual reality (VR) video gemaakt over de belevingswereld van iemand met een ASS. VR gaf de mogelijkheid om in een virtuele wereld door de ogen te kijken van iemand met een ASS. Daarnaast creëerde VR voor meer sympathie dan elke andere vorm van media.

In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews en literatuur om een beeld te krijgen van de belevingswereld van iemand met een ASS. De VR video werd ontwikkeld en vervolgens geëvalueerd aan de hand van een vragenlijst die de bruikbaarheid, kwaliteit en de inhoud van de VR video meet.

Uit de resultaten van de interviews kwam naar voren dat de volgende beperkingen in de VR video moesten komen om een juiste weergave van de belevingswereld van iemand met een ASS weer te geven: moeite met het omgaan met verandering, meer ervaring van angst, moeite met het uiten van emoties, mensen durven aanspreken, door mensen worden aangesproken en het vasthouden aan routine

Deze beperkingen (symptomen) waren, met uitzondering van het vasthouden aan routine, opgenomen in de video. Na de ontwikkeling van de VR video werd deze gepresenteerd aan de respondenten om de bruikbaarheid, kwaliteit en inhoud van de VR video te evalueren. Uit deze evaluatie kwam naar voren dat de VR video een goede bruikbaarheid en kwaliteit heeft. Daarnaast werd ook de inhoud van de VR video beschreven als duidelijk en kennis verhogend. De VR video is een goede vorm van psycho-educatie.

De VR video zal bij het kenniscentrum AD(H)D en ASS ingezet kunnen worden bij de coaching en voorlichting. De Toegepaste Psycholoog zou een juiste kandidaat zijn om VR binnen het kenniscentrum te implementeren. Bij de implementatie moet nagedacht worden over het aanschaffen van een vorm van VR. Verder zal er overlegd moeten worden over hoe en waar VR zal worden ingezet binnen het kenniscentrum AD(H)D en ASS.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Inleiding van het onderzoek	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Onderzoeksvraag	9
1.3 Doelstelling van het onderzoek	10
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader	11
2.1 Omschrijving van de doelgroep	11
2.1.1 Cliënten met ASS	11
2.1.2 Ouders van kinderen met een ASS	12
2.1.3 Verzorgers/ Coaches van mensen met een ASS	12
2.2 De belevingswereld van iemand met een ASS	12
2.3 Verschil tussen belevingswereld van iemand met en zonder een ASS	13
2.4 Omschrijving van het probleem	13
2.5 Mogelijke oplossingen	14
2.6 Wat is virtual reality	14
2.7 Geeft de literatuur een juiste weergave van de belevingswereld van ASS	15
2.8 Geeft de literatuur een juiste weergaven van virtual reality	15
2.9 Conceptueel model	16
2.10 Opzet van het onderzoek	17
Hoofdstuk 3: Onderzoeksdesign	18
3.1 Onderzoeksmethode	18
3.2 Onderzoeksdoelgroep	18
3.3 Onderzoeksinstrument	20
3.4 Procedures	20
3.5 Analyses	21
Hoofdstuk 4: Onderzoeksresultaten	22
4.1 Uitvoering van het onderzoek	22
4.2 Respons onderzoek	22
4.2.1 Respons interviews	22
4.2.2 Respons evaluatie vragenlijst	23
4.3 Resultaten onderzoek	23
4.3.1 Resultaten eerste onderzoeksvraag	23
4.3.2 Ontwikkeling van de psycho-educatie VR-video	27
4.3.3 resultaten tweede onderzoeksvraag	30
Hoofdstuk 5: Conclusie, discussie en aanbeveling	33
5.1 Conclusie	33
5.1.1 Conclusie van de eerste onderzoeksvraag	33
5.1.2 Conclusie van de ontwikkeling van de VR-video	34
5.1.3 Conclusie van de tweede onderzoeksvraag	34
5.2 Discussie	34
5.3 Aanbeveling	36
Literatuurlijst	37
Bijlage 1: Uitwerkingen van de interviews	40
Bijlage 2: Coderingformat interviews	88
Bijlage 3: Evaluatie vragenlijst	91
Bijlage 4: Eigenwerkverklaring	94

Hoofdstuk 1 Inleiding van het onderzoek

In dit hoofdstuk wordt een inleiding gegeven van het onderzoek. Er wordt uitgelegd wie de doelgroep is en hoe het onderzoek tot stand is gekomen. Het probleem van de opdrachtgever zal worden uitgelegd en daaraan worden argumenten gekoppeld om de hoofd- en deelvragen te maken en het onderzoek te starten.

1.1 Aanleiding

Bij het kenniscentrum AD(H)D en Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) komen volwassenen en kinderen met een ASS. Het kenniscentrum komt tijdens de coaching van mensen met ASS regelmatig ouders en verzorgers tegen die niet goed raad weten met hoe ze het beste met hun kind of cliënt met een ASS om kunnen gaan. Zo zijn er vaak misvattingen in het communiceren. De ouder en of verzorger snapt niet dat grapjes verkeerd kunnen overkomen of dat iemand met een ASS moeilijk kan werken wanneer de taken nog niet duidelijk en helder zijn uitgelegd. Tevens vinden ouders het lastig te begrijpen dat iemand met ASS een grote behoefte heeft aan routine en dat het afwijken van deze routine zorgt voor veel stress. Door het tekort aan kennis en hogere stress factoren is de kans groot dat de ouders en verzorgers deze kinderen niet de juiste opvoeding bieden die het eigenlijk wel nodig heeft (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009). Volgens het kenniscentrum zou een oorzaak daarvan kunnen zijn dat er bij ouders en verzorgers te weinig kennis is over de belevingswereld van iemand met een ASS. Om dit probleem aan te pakken wil het kenniscentrum graag een makkelijk te bereiken vorm van psycho-educatie om de kennis van ouders en verzorgers te vergroten over de belevingswereld van iemand met ASS.

Psycho-educatie is het geven van informatie over de symptomen van een bepaalde stoornis en hoe je hiermee het beste kunt omgaan (Wessely et al., 2008). Psycho-educatie is een belangrijk onderdeel voor de ouders en verzorgers van mensen met een autisme spectrum stoornis om een goede ondersteuning te kunnen bieden (Solomon & Chung, 2012). Wanneer ouders en verzorgers deze ondersteuning niet krijgen en dus te weinig kennis hebben over de belevingswereld van iemand met een ASS kunnen er misvattingen en vooroordelen ontstaan (Ling & Mak, 2012). Dit benadrukt hoe belangrijk het is om ouders en verzorgers goede kennis te geven door middel van de juiste psycho-educatie (Robert, Leblanc, & Boyer, 2015).

Psycho-educatie kan op verschillende manieren worden uitgevoerd. Zo kunnen cliënten zelf online materiaal over zelfhulp zoeken en boeken lezen waarmee je jezelf informatie aanleert. Daarnaast is er de mogelijkheid om hulp te krijgen van een therapeut in groepen en individueel. De meest voorkomende vorm van psycho-educatie is het coachen van ouders bij het opvoeden in de

thuisituatie (Bearss, Burrell, Stewart, & Scahill, 2015). Alle vormen van psycho-educatie waarbij een therapeut hulp geeft kost over het algemeen meer tijd dan een andere vorm van psycho-educatie, helemaal wanneer de therapeut de ouders in de thuisituatie coaching geeft. De zelfhulp boeken die online te vinden zijn geven wel informatie maar er is geen controle over of deze informatie wel begrepen wordt en of het de juiste aanpak is voor de situatie waarin de ouders zich op dat moment bevinden.

Een andere mogelijkheid is psycho-educatie aan de hand van Virtual Reality (VR). De therapeut kan door middel van VR de situaties die zich thuis voordoen nogmaals afspelen op eigen locatie. De therapeut hoeft dan niet meer naar de ouders toe en kan de video's stuk voor stuk behandelen. VR heeft al opmerkelijke succes geboekt bij de behandeling van angststoornissen zoals agorafobie (Riva & Wiederhold, 2015). Zo blijkt uit een meta analyse van Meyerbröcker en Emmelkamp (2010) dat er bij de 13 onderzoeken die hierin zijn meegenomen een Cohens 'd is gevonden van 0.8 of hoger. Dat betekent dat het effect van het gebruiken van VR bij de behandeling van angststoornissen waaronder agorafobie al veel successen heeft geboekt. Verdere voordelen voor het gebruik van VR is dat de therapeut alle prikkels kan controleren en er dus geen onverwachte situaties kunnen ontstaan. Daarnaast biedt VR de mogelijkheid om in een andere wereld te zitten, zoals de woonkamer van de ouders. Een persoon voelt zich onderdeel van de virtuele wereld en beschouwt wat er gebeurt als de echte wereld (Wilson & Soranzo, 2015).

Om de kennis te vergroten bij de ouders en de verzorgers zullen zij een beter beeld moeten krijgen van de belevingswereld van iemand met ASS. De behandelaar kan door het inzetten van VR de ouders laten ervaren hoe de wereld van hun kind er uit ziet. Het voordeel is dat de persoon dan de ervaring zou kunnen hebben om als het ware in een ander lichaam te zitten. Om zo mee te maken hoe het is om iemand anders te zijn. Echter zijn dit soort VR video's er nog niet. De vormen van VR die tot nu toe al bij autisme worden toegepast zijn voornamelijk Social Skill training, sollicitatie training en angst training (Kandalaft, Didehbani, Krawczyk, Allen, & Chapman, 2012). VR inzetten als psycho-educatie om de belevingswereld te laten zien aan de ouders is dus nog een nieuwe vorm van psycho-educatie en er is nog geen onderzoek naar gedaan. Toch zitten er veel voordelen aan het gebruik van VR om de belevingswereld goed te laten zien. Want de informatie die door middel van VR wordt overgebracht op de ouders en de verzorgers vestigt zich dieper in het brein omdat het bekijken van een VR video veel hersengebieden actief maakt, waaronder het auditief en visueel geheugen (Prochnow et al., 2013). Omdat op deze manier de ouders zich goed bewust zijn van de informatie die ze binnen krijgen zal dit hun gedrag ook langer beïnvloeden dan elke andere vorm van media (Westerveld, 2016).

Om na te gaan of het gebruik van VR als psycho-educatie een kans biedt om de kennis over de belevingswereld van iemand met een autisme spectrum stoornis bij ouders en verzorgers te vergroten, is het nodig om de volgende zaken vast te stellen:

- 1 Wordt door gebruik van VR de kennis over de belevingswereld vergroot bij de ouders en de verzorgers?
- 2 Is de VR video van zodanig goede kwaliteit dat het kan worden ingezet als psycho-educatie?

Om deze twee zaken vast te stellen zal het onderzoek uit de volgende twee onderdelen bestaan.

Eerst zal er door middel van literatuuronderzoek en interviews een VR video worden gemaakt.

Vervolgens zal deze video worden geëvalueerd door middel van een vragenlijst waaruit naar voren zal komen of de video een juiste weergave geeft van de belevingswereld van iemand met een autisme spectrum stoornis. Daarnaast wordt bekeken of de video zelf van kwalitatief goede waarde is en of deze makkelijk in gebruik is.

1.2 Onderzoeksvraag

Dit onderzoek zal uit twee hierboven beschreven onderdelen bestaan. Om deze reden zullen er ook twee onderzoeksvragen worden aangemaakt.

Eerste onderzoeksvraag: Waar moet een psycho-educatie Virtual Reality video aan voldoen om de ouders en verzorgers de mening te geven dat ze voldoende kennis over de belevingswereld van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis krijgen?

Om deze eerste onderzoeksvraag te beantwoorden zijn er twee deelvragen gemaakt. Dit zijn de twee volgende deelvragen:

- 1 Waar moet volgens de literatuur een psycho-educatie methode aan voldoen?
- 2 Waar moet de Virtual Reality video aan voldoen om voldoende kennis te geven over de belevingswereld van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis volgens de mening van mensen met een Autisme Spectrum Stoornis, ouders en verzorgers?

Naar aanleiding van de eerste onderzoeksvraag is ook deze tweede onderzoeksvraag opgezet. Deze onderzoeksvraag zal beantwoord worden zodra de VR-video is ontwikkeld. De tweede onderzoeksvraag is als volgt:

Tweede onderzoeksvraag: Voldoet de Virtual reality video aan het programma van eisen die zijn gesteld in de eerste onderzoeksvraag?

Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden zijn er twee deelvragen gemaakt. Dat zijn de volgende twee deelvragen:

- 1 Heeft de virtual reality video een goede bruikbaarheid?
- 2 Is de mening van de ouders en verzorgers over hun kennis van de belevingswereld van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis groter dan voor het zien van de virtual reality video?

1.3 Doelstelling van het onderzoek

De opdrachtgevers van dit onderzoek zijn het kenniscentrum AD(H)D en ASS en Saxion hogeschool te Deventer. De voornaamste opdrachtgever is het kenniscentrum. Bij het kenniscentrum komen mensen met en zonder de diagnose ADD/ADHD/ASS. Het kenniscentrum biedt individuele coaching, job coaching en een buitenschoolse begeleiding.

Het doel van dit onderzoek is zorgen dat de ouders en verzorgers, van iemand met ASS, meer kennis krijgen over de belevingswereld van iemand met ASS. Deze kennis zullen zij krijgen aan de hand van een VR video als psycho-educatie. Daarnaast is het doel om een kwalitatief goede VR video te maken die door behandelaren kan worden ingezet als psycho-educatie. Om deze video te maken zal voldoende kennis moeten worden vergaard over:

- Waar een psycho-educatie methode aan moet voldoen;
- Wat zich in de belevingswereld van iemand met een autisme spectrum stoornis afspeelt.

Wanneer de video de belevingswereld van iemand met een ASS goed weergeeft en de kennis van ouders en verzorgers vergroot wordt, zal deze worden gebruikt door het kenniscentrum en Saxion om deze kennis te delen met ouders en verzorgers. Daarnaast zal de kwaliteit van de video invloed hebben op de herhaalbaarheid van dit onderzoek en of er meerdere video's gemaakt kunnen worden voor autisme, maar ook voor andere stoornissen. Wanneer er een kwalitatief goede VR-video is die de kennis vergroot bij ouders en verzorgers, zullen er meer video's en onderzoeken gaan volgen. Om te kijken of de video voor beide onderdelen slaagt zal de video worden geëvalueerd door ouders, verzorgers en mensen met een ASS aan de hand van een semi-gestructureerde vragenlijst.

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

In het tweede hoofdstuk zal er meer theorie worden beschreven over de constructen: ASS, Psycho-educatie en VR. Er zal een omschrijving van de doelgroep worden gegeven. Verder zal er een breder beeld van de belevingswereld van iemand met een ASS worden gegeven en hoe deze wereld anders is dan van mensen zonder een ASS. Tenslotte zal beschreven worden wat het probleem is en hoe dit probleem zal worden opgelost.

2.1 Omschrijving van de doelgroep

2.1.1 Cliënten met een ASS

Volgens de DSM-V van de American Psychiatric Association (2013) volgt de diagnose ASS wanneer de volgende criteria zijn bevestigd:

- A. Persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties.
- B. Beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten.
- C. De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege ontwikkelingsperiode.
- D. De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- E. De stoornis kan niet beter worden verklaard door een verstandelijke beperking (ontwikkelingsstoornis) of een globale ontwikkelingsachterstand.

Een voorbeeld van sociale communicatie en interactie is gesprekken voeren met mensen, oogcontact maken en het goed analyseren van de (non) verbale communicatie. Een voorbeeld van beperkte, vaste patronen van gedrag en belangen is een vast ritueel voor opstaan en gaan ontbijten, behoefte per dag te weten welke stappen de persoon gaat doorlopen, dus dat er geen onverwachte situaties ontstaan, en het zich kunnen vastbijten in een bepaalde hobby zoals verzamelen van autootjes (Walsh, Creighton, & Rutherford, 2016). De beleveniswereld van iemand met ASS verschilt van iemand zonder ASS. Mensen met ASS hebben namelijk een andere manier van informatieverwerking als mensen zonder ASS (Voineagu et al., 2011). Omdat deze informatie anders wordt verwerkt hebben mensen met ASS om die reden een andere manier van denken en redeneren dan mensen zonder ASS. Zo nemen mensen met ASS grapjes vaak letterlijk op, ze beredeneren wat word gezegd woord voor woord maar ze beredeneren niet het geheel (Fitch, Fein, & Eigsti, 2015). Daarnaast hebben mensen met ASS moeite om over zichzelf te reflecteren. Dat geldt zowel voor hun eigen gedrag als voor de gevolgen die hun gedrag bij anderen kunnen hebben. Deze taken worden door middel van een Theory Of Mind (TOM) training vaak geoefend (Paynter & Peterson, 2012). TOM-

training is een training die is gemaakt om mensen met onder andere ASS te leren reflecteren over wat voor invloed hun gedrag heeft op zichzelf en anderen, en zich in te beelden in andere mensen (Wellman & Liu, 2004). Niemand beter dan de mensen met een ASS kunnen dus helpen met een beeld creëren van hoe hun belevingswereld eruitziet. Naast de literatuur zal tevens de feedback die wordt verkregen bij de mensen met een ASS worden meegenomen in het onderzoek.

2.1.2 Ouders van kinderen met een ASS

De ouders van kinderen met een ASS hebben een grote uitdaging in het opvoeden. De ouders hebben ieder een andere manier van opvoeden, toch kunnen de ouders van kinderen met een ASS een goed beeld geven van wat volgens hen de belevingswereld is van hun kinderen. Zo kunnen de ouders goed omschrijven wat de beperkingen zijn van hun kinderen maar ook zeker de kwaliteiten benoemen en naar boven halen (Boonen et al., 2015).

2.1.3 Verzorgers/Coaches van mensen met een ASS

Onder verzorgers en Coaches worden de begeleiders van mensen met een ASS verstaan. Zij komen in contact met mensen met een ASS maar niet zoveel als ouders. Verzorgers en coaches werken vanuit hun ervaring en kennis die ze vanuit school en werkervaring hebben meegekregen. Zij kunnen dus ook bijdragen aan een beeld van de belevingswereld van iemand met een ASS.

2.2 De belevingswereld van iemand met een ASS

De wereld van iemand met een ASS ziet er anders uit als iemand die geen ASS heeft. De informatie wordt voor mensen met een ASS anders verwerkt. Mensen met een ASS hebben geen filter in hun hoofd die hoofdzaken kan scheiden van bijzaken (Speirs, Rinehart, Robinson, Tonge, & Yelland, 2014). Alle stimuli komen even hard en allemaal gelijktijdig binnen. Zo kunnen ze bijvoorbeeld het tikken van de klok net zo hard horen als het horen van een deur die open en dicht gaat. Een gevolg daarvan is dat de verwerkingssnelheid van iemand met een ASS langzamer is dan van iemand zonder een ASS (Reed & McCarthy, 2011). Het kost ze tijd alle informatie te verwerken en vervolgens te scheiden welke informatie wel belangrijk is en welke niet. Daarnaast kost het uitzoeken van deze informatie en de juiste reactie teruggeven erg veel moeite. Hierdoor raken mensen met een ASS snel overprikkelt en gestresst (Chan, Langer, & Kaiser, 2016). Mensen met een ASS zijn sterk gericht op details en hebben moeite met zien van het geheel. Mensen met een ASS zien de wereld in meer details dan mensen zonder een ASS. Waar mensen zonder een ASS een schilderij zien met een kleurrijk plaatje, zien de mensen met een ASS elk vierkantje, rondje, driehoekje en rechte lijn (Smith & Milne, 2009). Zoals benoemd in deze alinea zijn alle zintuigen van mensen met een ASS versterkt. Omdat al deze zintuigen zijn versterkt kan het ook een punt bereiken waar het onprettig wordt. Zo

kan veel scherp licht aan de ogen veel pijn doen (Foss-Feig et al., 2009). Mensen met een ASS kunnen nauwkeurig en systematisch werken. Daarnaast zijn ze goed in analytische taken (Rutherford, Richards, Moldes, & Sekuler, 2007).

2.3 Verschil tussen de belevingswereld van iemand met een ASS en iemand zonder ASS

De verschillen tussen de twee belevingswerelden zorgen voor misvattingen in onder andere de communicatie en interactie. Een gevolg van deze misvattingen is dat iemand met een ASS de andere persoon niet meer durft aan te spreken (Neuhaus et al., 2016). Het functioneren van iemand met een ASS komt tevens door deze misvattingen onder druk te staan in zowel het dagelijks leven als op school en werk (Gaeth, Levin, Jain, & Burke, 2016). Vanwege die druk komen de mensen met een ASS niet in actie en blijven ze thuis zitten.

2.4 Omschrijving van het probleem

De mensen zonder een ASS waaronder ook ouders en verzorgers hebben in de meeste situaties niet genoeg kennis over de belevingswereld van iemand met een ASS. Door een tekort aan deze kennis weten ze niet hoe ze de mensen met een ASS het beste kunnen begeleiden. Dit vaak ten nadele van de mensen met een ASS die hierdoor bijvoorbeeld uitvallen op school of niet de juiste begeleiding krijgen (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009). Door de miscommunicatie die overwegend plaats vindt tussen mensen met een ASS en ouders en verzorgers, raken mensen met een ASS gefrustreerd en kunnen emotioneel reageren. Mensen met een ASS kunnen angst ontwikkelen voor sociale contacten en hierdoor in een isolement raken (Leyfer et al., 2006). Voor de ouders is het opvoeden van een kind met een ASS erg stressvol. Een kind met ASS eist vrijwel de meeste aandacht op binnen het gezin. Wanneer er binnen een gezin broertjes en zusjes zijn die geen ASS hebben is dat een grote uitdaging. Daarnaast zullen de ouders voor elke stap die zij maken moeten nadenken hoe hun kind met ASS daarop zal reageren. Dit kost de ouders veel energie en het is afhankelijk van de persoonlijkheid van de ouders hoe zij met deze stress omgaan (Krakovich, McGrew, Yu, & Ruble, 2016). Ouders halen steun uit een praatgroep met lotgenoten, zij kunnen zo hun frustraties uiten en feedback weer meenemen (Doenyas, 2016).

2.5 Mogelijke oplossingen

Om de kennis bij de mensen zonder een ASS, waaronder ouders en verzorgers/begeleiders, te vergroten kan psycho-educatie gebruikt worden. In hoofdstuk 1 zijn er al verschillende vormen van psycho-educatie besproken. Zoals zelfhulp bronnen van informatie of boeken (Ussher & Perz, 2006). Daarnaast is er de mogelijkheid om psycho-educatie te krijgen van een therapeut of behandelaar. Dit kan individueel of in groepen. Bijvoorbeeld het individueel coachen van de ouder of verzorger die contact heeft met iemand met een ASS. Verder zijn er ook steun groepen waarbij ouders en soms verzorgers samen komen en praten over hun persoonlijke situaties (Shire, Gulsrud, & Kasari, 2016). Deze vormen van psycho-educatie, zowel individueel als in groepen, zorgt bij ouders en verzorgers voor meer kennis over de symptomen van mensen met een ASS en hoe er met deze symptomen kan worden omgegaan, wat ook de intentie is van psycho-educatie zoals eerder beschreven in hoofdstuk 1. Meer kennis over de symptomen van ASS en hoe hier mee om te gaan is belangrijk maar geeft niet gelijk een duidelijk beeld van de belevingswereld van iemand met een ASS. Om de kennis over de belevingswereld van iemand met een ASS te vergroten wordt er gebruik gemaakt van psycho-educatie video's waarin je ziet hoe de wereld er voor iemand met een ASS uit ziet (Rheingold, Danielson, Davidson, Brown, & Resnick, 2012). Dit kan door middel van een normale video maar ook door VR. VR is een drie dimensionale wereld waarin de indruk wordt gegeven dat de persoon zich in een andere realiteit bevindt. Door middel van VR kan er door de ogen van iemand met een ASS gekeken worden. Daarnaast zorgt VR voor meer sympathie dan een normale video (Milk, 2015., Kool, 2016). VR zou dus een goede keuze kunnen zijn bij het maken van een psycho-educatie video over de belevingswereld van iemand met een ASS.

2.6 Wat is Virtual Reality?

VR is een bril die ofwel aangesloten is op een mobiele telefoon ofwel een computer. Wanneer deze bril wordt opgezet bevindt de persoon zich in een driedimensionale virtuele wereld. VR biedt bijvoorbeeld de mogelijkheid om door een supermarkt te lopen of door het centrum van de stad. VR wordt echter ook steeds meer gebruikt in de geestelijke gezondheidszorg. Zo wordt VR al ingezet bij de exposure therapie bij soldaten die terugkomen met een posttraumatische stress stoornis (Meyerbröker & Emmelkamp, 2010). Bij posttraumatische stress stoornis maar ook andere angststoornissen is exposure therapie de beste vorm van behandeling. Virtual Reality Exposure Therapy (VRET) biedt behandelaren de mogelijkheid om mee te kijken naar de herbeleving. Daarnaast kan de behandelaar de hoeveelheid stimuli die de cliënt krijgt controleren. Tenslotte zorgt VRET voor een betere herbeleving dan vivo exposure therapie omdat de cliënten het inbeeldingsvermogen missen (Opris et al., 2012). De invloed die VR heeft op de ASS is echter nog weinig onderzocht.

Ondanks dat het een virtuele wereld is geeft VR het gevoel dat een persoon in een andere wereld, en soms ook in een ander lichaam zit (Wilson & Soranzo, 2015). Zoals aangegeven bij 2.5 zorgt VR, naast een gevoel om in een andere wereld en dus in een ander lichaam te zitten, ook voor meer sympathie dan een normale video. Daarnaast zorgt VR voor meer emotionele reacties dan een gewone video zou brengen (Cho et al., 2016). Om te zorgen dat de VR-video echter een juiste weergave geeft van de belevingswereld van iemand met een ASS zal gezocht moeten worden naar welke beperkingen het meeste voorkomen binnen het Autisme Spectrum.

2.7 De juiste weergave van de belevingswereld van iemand met een ASS

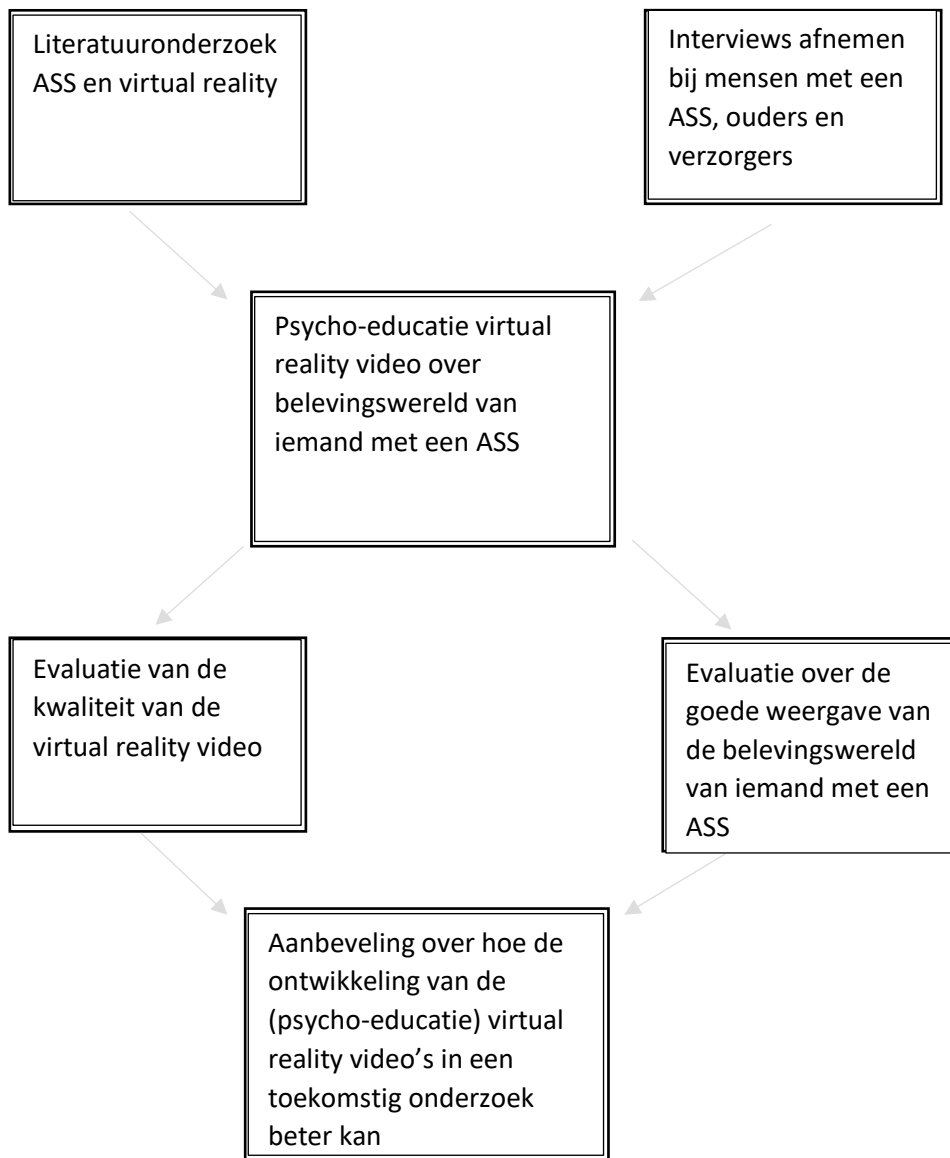
Voor een juiste weergave van de belevingswereld van iemand met een ASS zal er gecontroleerd moeten worden of de beperkingen van de ASS die in de literatuur worden weergegeven ook overeenkomen met de ervaringen van de doelgroep. Dit is belangrijk aangezien de meeste informatie over de belevingswereld van iemand met een ASS alleen te vinden is bij de mensen met een ASS en bij de mensen die veel in contact staan met de mensen met een ASS. De literatuur geeft een aantal grote beperkingen van mensen met een ASS weer waaronder bijvoorbeeld moeite met het aanspreken van onbekende mensen. Om een goede weergave te kunnen geven van de belevingswereld van iemand met een ASS zullen de grootste beperkingen die de literatuur geeft over de ASS worden gecontroleerd bij mensen met een ASS, ouders en verzorgers.

2.8 VR en ASS

VR is in combinatie met autisme en psycho-educatie maar in enkele gevallen gebruikt. Tot nu toe is er veel onderzoek over de inzet van VR als exposure therapie bij PTSS. Wel is bekend dat VR ervoor zorgt dat de persoon de virtuele wereld ervaart als hun eigen realiteit (Milk, 2016). Wanneer de VR video klaar is zal worden gecontroleerd of er overeenkomsten zitten tussen de evaluatie van dit onderzoek en de informatie die de literatuur heeft over het gebruik van VR.

2.9 Conceptueel model

Hieronder volgt een schematische weergave van het onderzoek.



Figuur 1. conceptuele weergave: een schematische weergave van de verschillende constructen van dit onderzoek en het verloop hiervan.

2.10 Opzet van het onderzoek

Uit de literatuur hierboven beschreven komt naar voren dat er grote verschillen zijn tussen de belevingswerelden van mensen met en zonder een ASS en dat deze verschillen leiden tot problemen waaronder de communicatie. Deze problemen kunnen eventueel verminderen wanneer de ouders en verzorgers meer kennis krijgen over de belevingswereld van iemand met een ASS. Deze kennis kan verkregen worden aan de hand van psycho-educatie. Er zijn veel verschillende vormen van psycho-educatie maar om de belevingswereld van iemand met een ASS het beste weer te geven is VR de beste vorm om psycho-educatie te gebruiken. Omdat mensen zich door middel van psycho-educatie beter kunnen inleven in de virtuele belevingswereld. Dit onderzoek zal gedaan worden om te kijken hoe de belevingswereld van iemand met een ASS er uit ziet en hoe deze belevingswereld in een psycho-educatie VR video het beste kan worden weergegeven. Tenslotte zal gekeken worden of het zien van de psycho-educatie VR video zorgt voor een verhoogde kennis over de belevingswereld van iemand met een ASS.

Hoofdstuk 3 Onderzoeksdesign

In het derde hoofdstuk zal de onderzoeksmethode worden beschreven en zal worden uitgelegd waarom die onderzoeksmethoden zijn gekozen. Vervolgens zal er worden ingegaan op de onderzoeksdoelgroepen van dit onderzoek en tenslotte zullen de onderzoeksinstrumenten, die gebruikt worden in dit onderzoek, benoemd worden.

3.1 Onderzoeksmethode

Dit onderzoek zal met meerdere kwalitatieve onderzoeksmethoden worden gedaan. Het belang van een psycho-educatie VR-video is dat deze goede informatie geeft over de belevingswereld van iemand met een ASS. Om een juiste weergave te geven van deze belevingswereld zal er naast de literatuur ook informatie worden verzameld bij de mensen met een ASS, ouders en verzorgers van mensen met een ASS. Bij een kwantitatief onderzoek is er geen mogelijkheid om alle juiste informatie te achterhalen en zijn er geen mogelijkheden om vragen te stellen. Met een kwalitatief onderzoeksmethode is er de mogelijkheid om persoonlijke vragen te stellen en zo de juiste informatie over de belevingswereld van iemand met een ASS te achterhalen (Baarda, 2013).

Door middel van semigestructureerde interviews zal data worden verzameld over de beperkingen die voorkomen in de belevingswereld van iemand met een ASS. Deze data zal gebruikt worden voor het ontwikkelen van de VR psycho-educatie video. Tenslotte zal er door middel van een semigestructureerde vragenlijst de bruikbaarheid, kwaliteit en inhoud van de VR psycho-educatie video geëvalueerd worden. Bij de evaluatievragenlijsten is het belangrijk om persoonlijke vragen te kunnen stellen naast de dichotome antwoordmogelijkheden. De resultaten die uit de evaluatievragenlijst komen zullen worden meegenomen in de conclusie en discussie in hoofdstuk 5. Aan de hand van de resultaten zullen er aanbevelingen worden gegeven op de eventuele verbeteringen van de bruikbaarheid, kwaliteit en inhoud van de VR psycho-educatie video. Het is in dit onderzoek van belang dat de meningen, belevingen, gedachten en ervaringen naar voren komen en dat kan het beste door middel van kwalitatieve onderzoeksmethoden (Verhoeven, 2011).

3.2 Onderzoeksdoelgroep

Bij het kenniscentrum komen voornamelijk mensen met een diagnose van ADD, ADHD en ASS. Om een juist beeld te krijgen van de belevingswereld van mensen met een ASS zal er een selecte steekproef worden gedaan met de focus op de groep mensen met de diagnose ASS, de ouders van mensen met een ASS en de verzorgers van iemand met een ASS. Voor het beantwoorden van de eerste onderzoeksvragen zijn er 12 interviews opgesteld. 5 interviews bij mensen met de diagnose

ASS, 4 interviews met de verzorgers van mensen met een ASS en 3 interviews met de ouders van iemand met een ASS. Voor deze interviews zijn de respondenten via e-mail en persoonlijk contact benaderd.

Zodra de VR video is ontwikkeld zal deze worden geëvalueerd bij de respondenten die tevens hebben meegewerkt met de interviews. Daarnaast zullen een aantal respondenten, die expert zijn op het gebied van ASS maar geen ouder of verzorger zijn, worden meegenomen in het evaluatie onderzoek. Er zijn in totaal 22 respondenten die een evaluatie zullen geven over de VR-video. Deze respondenten zijn door middel van e-mail en persoonlijk contact uitgenodigd om in het bijzijn van de onderzoeker de VR-video te bekijken en de semigestructureerde evaluatievragenlijst in te vullen.

De respondenten zijn select gekozen op basis van de volgende eisen:

1. Er zijn 5 respondenten met de diagnose ASS
2. Er zijn 5 respondenten die ouders zijn van kinderen met een ASS
3. Er zijn 5 respondenten die verzorgers zijn van mensen met een ASS

Deze respondenten zijn door de onderzoeker uitgenodigd voor een interview door middel van email en persoonlijk contact. Tabel 1 die hieronder is weergegeven laat de respons van dit onderzoek zien.

Tabel 1

Respons van het onderzoek: het respons van de interviews en de evaluatievragenlijst

Respondenten:	Mensen met een ASS	Ouders	Verzorgers	Experts ASS
Uitgenodigd voor interviews:	5	5	5	-
Respons interview:	5	3	4	-
Uitgenodigd voor evaluatie:	7	4	7	6
Respons evaluatie:	6	4	6	6

Er zijn meer mensen uitgenodigd om de VR psycho-educatie video te evalueren omdat deze data gebruikt kan worden voor het ontwikkelen van toekomstige VR video's.

3.3 Onderzoeksinstrument

In dit onderzoek zijn er twee onderzoeksvragen die beantwoord zullen worden. Om de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden zal er een semigestructureerde interview gebruikt worden. Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden wordt er een semigestructureerde evaluatievragenlijst afgenomen. De vragen die in het semigestructureerde interview naar voren komen worden uit de literatuur gehaald. Er zal worden gekeken naar de grootste beperkingen van de ASS. Deze zullen worden omgezet in vragen en vervolgens gecontroleerd bij de respondenten. De meest voorkomende beperkingen aan de hand van de literatuur en de interviews zullen vervolgens in een VR-video worden gezet. De interview vragen bestonden uit drie constructen. Het eerste construct zal vragen naar de ervaringen over het leven met een ASS. Het tweede construct zal de grootste beperkingen controleren en het derde construct zal vragen naar ideeën voor in de VR-video. Vervolgens zal er een semigestructureerde vragenlijst worden gemaakt om de VR video te evalueren. De evaluatievragenlijst is gebaseerd op de vragen uit een evaluatievragenlijst gebruikt door het Saxion. Daarnaast zijn een aantal andere relevante vragen toegevoegd. Uit deze vragenlijst zal geëvalueerd worden of de inhoud van de VR-video overeenkomt van de belevingswereld van iemand met een ASS en zal de bruikbaarheid van de VR-video worden geëvalueerd.

3.4 Procedures

In dit onderzoek wordt eerst aandacht besteed aan de eerste onderzoeksvraag. Om hier een antwoord op te geven is er gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Deze interviews zijn getranscribeerd en de resultaten van deze interviews zijn gebruikt voor de ontwikkeling van de VR psycho-educatie video. Voor de ontwikkeling van deze VR-video is er eerst een script gemaakt aan de hand van de meest voorkomende beperkingen van mensen met een ASS. Vervolgens zijn er acteurs uitgenodigd om dit script te filmen. Tenslotte zijn de beelden bewerkt en zijn er special effecten toegevoegd om bepaalde beperkingen te kunnen realiseren. Wanneer de VR-video klaar is zal er aandacht worden besteed aan de tweede onderzoeksvraag. Om daar antwoord op te geven is gebruik gemaakt van een semigestructureerde evaluatievragenlijst. Met deze evaluatievragenlijst wordt gekeken of de VR-video overeenkomt met de belevingswereld van iemand met een ASS. Daarnaast zal er met de evaluatievragenlijst gekeken worden of de VR-video bruikbaar genoeg is om als psycho-educatie middel gebruikt te worden.

3.5 Analyses

Bij het analyseren van de interviews zal er worden gekeken in hoeverre de grootste beperkingen van de ASS ook als moeilijk worden ervaren bij de mensen die zijn geïnterviewd en of deze beperkingen dus overeenkomen met hoe de belevingswereld van iemand met een ASS eruitziet. De beperkingen die uit de interviews het meeste naar voren komen zullen worden meegenomen in de ontwikkeling van de VR-video. Bij het analyseren van de evaluatievragenlijsten worden de vragen verwerkt in een statistieken programma, genaamd SPSS. Vervolgens zal aan de hand van een frequentie analyse worden gekeken in hoeverre de inhoud van de video voldoet aan de belevingswereld van iemand met een ASS en in hoeverre de VR-video een goede bruikbaarheid heeft. Daarnaast zal er door middel van de crosstabs analyse onderscheid gemaakt worden tussen de evaluaties van mensen met een ASS, ouders van mensen met een ASS, verzorgers van mensen met een ASS en experts op gebied van ASS.

Hoofdstuk 4 Onderzoeksresultaten

In het vierde hoofdstuk zullen de resultaten worden weergegeven van de interviews en de evaluatievragenlijsten. Aan de hand van deze resultaten zullen de deel- en hoofdvragen worden beantwoord.

4.1 Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek is volgens de stappen van het onderzoeksplan verlopen. Bij 1 van de interviews is de audio opname niet gestart. Bij dat interview heeft de onderzoeker resultaten gehaald uit de aantekeningen die tijdens het interview zijn gemaakt. Deze aantekeningen hadden voldoende informatie om elke interviewvraag te kunnen beantwoorden. Na het analyseren van de interviews is een start gemaakt met de ontwikkeling van de VR-video. Het opnemen van deze video verliep voorspoedig dus kon de onderzoeker snel door met het bewerken van het videomateriaal. Voor deze evaluatie is een semigestructureerde vragenlijst gemaakt waarin de inhoud van de video en de gebruiksvriendelijkheid zijn geëvalueerd. Deze vragenlijst staat in bijlage 3 van dit onderzoek. Uit de evaluatie is veel feedback verkregen aan de hand van de evaluatieformulieren. De resultaten over de bruikbaarheid, kwaliteit en inhoud van de VR psycho-educatie video zal later in de hoofdstuk worden beschreven.

4.2 Respons onderzoek

4.2.1 Respons interviews

Er zijn totaal 12 mensen die hebben meegedaan met de interviews. Hiervan waren er 7 vrouwen en 5 mannen. De verdeling per doelgroep zal in Tabel 2 worden weergegeven.

Tabel 2

Respons interviews: weergave van de respondenten en hun geslacht

Respondenten:	Mensen met een ASS:	Ouders:	Verzorgers:	Totaal:
Vrouw:	1	3	3	7
Man:	4	0	1	5
Totaal:	5	3	4	12

Naar de leeftijd van de respondenten is tijdens de afname van de interviews niet gevraagd. Deze gegevens zijn dus niet bekend en kunnen niet worden meegenomen in de demografische gegevens van dit onderzoek.

4.2.2 Respons evaluatie vragenlijst

Er zijn totaal 22 mensen die de VR-video hebben gekeken en een evaluatievragenlijst hebben ingevuld. Hiervan zijn er 5 mannen en 16 vrouwen. De verdeling per doelgroep zal in Tabel 3 worden weergegeven.

Tabel 3

Respons evaluatievragenlijst: weergave respondenten en hun geslacht

Respondenten:	Mensen met een ASS:	Ouders:	Verzorgers:	Experts ASS:	Totaal:
Vrouw:	2	3	6	5	16
Man:	4	1	0	1	5
Totaal:	6	4	6	6	22

Naar de leeftijd van de respondenten is tijdens de afname van de evaluatievragenlijst niet gevraagd. Deze gegevens kunnen hierdoor niet worden meegenomen als demografische gegevens bij dit onderzoek.

4.3 Resultaten onderzoek

Dit onderzoek heeft twee hoofdvragen, hierbij zullen eerst de resultaten van de eerste onderzoeksvraag worden beschreven. Vervolgens zal de ontwikkeling van de psycho-educatie VR-video worden beschreven aan de hand van de eerste onderzoeksvraag. Tenslotte zullen de resultaten van de tweede onderzoeksvraag worden beschreven.

4.3.1 Resultaten van de eerste onderzoeksvraag: Waar moet een psycho-educatie Virtual Reality video aan voldoen om de ouders en verzorgers de mening te geven dat ze voldoende kennis over de belevingswereld van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis krijgen?

De resultaten van de beperkingen die in de interviews zijn besproken zullen hieronder worden behandeld.

Het kunnen omgaan met verandering

Het omgaan met verandering is, voor het merendeel van zowel de cliënten als de ouders en verzorgers, een beperking die voorkomt in de belevingswereld van iemand met een ASS (Tabel 4). Zo geven 4 van de 5 cliënten aan dat zij schakeltijd nodig hebben tussen twee verschillende taken. Een cliënt zei "Wanneer er veranderingen zijn zorgt dit bij mij voor extra prikkels en dan krijg ik hoofdpijn en word ik chagrijnig." (CB2) Moeite met het omgaan met verandering is een beperking die zal worden meegenomen in de ontwikkeling van de psycho-educatie VR-video.

Moeite hebben om fysiek aangeraakt te worden

De meningen over de beperking, moeite met fysiek aangeraakt worden, zijn verdeeld (Tabel 4). Slechts 1 van de 5 cliënten en 1 van de 3 ouders geven aan dat ze moeite hebben om fysiek aangeraakt te worden. Zo zei een cliënt “raak mij maar eens aan voor de grap, nee daar heb ik echt geen moeite mee”(CM3) Daarentegen zijn alle 4 de verzorgers van mening dat alle cliënten met een ASS moeite hebben om fysiek aangeraakt te worden. Een van de verzorgers zei “Bijvoorbeeld iemand die begon even te huilen over een familiesituatie. Dan moet ik altijd heel goed nadenken. Dan pak ik eerst de tissues en daarna doe ik toch even de hand op de schouder.” (VE3). Gezien er slechts 1 cliënt en 1 ouder zijn die vinden dat ze moeite hebben om fysiek aangeraakt te worden, zal de beperking niet worden meegenomen in de psycho-educatie VR-video.

Het meer ervaren van angst

Bij de beperking, het meer ervaren van angst, is het merendeel van mening dat deze beperking voorkomt in de belevingswereld van iemand met een ASS (Tabel 4). Volgens 2 van de 3 ouders en 3 van de 4 verzorgers komt het meer ervaren van angst wel voor in de belevingswereld van iemand met een ASS. Bij de cliënten is de mening hierover verdeeld. Gezien een meerderheid vindt dat angst zeker wel een beperking is die regelmatig aanwezig is in de belevingswereld van iemand met een ASS wordt angst wel meegenomen in de psycho-educatie VR-video.

Moeite hebben om de emoties te kunnen uiten

De meningen over de beperking, moeite hebben met het kunnen uiten van de emoties, is sterk verdeeld (Tabel 4). Bij 2 van de 5 cliënten, 1 van de 3 ouders en 4 verzorgers komt naar voren dat mensen met een ASS moeite hebben om hun emoties te uiten. Een verzorger zei “ik zie heel duidelijk dat er een verschil in is bij mensen met ASS en mensen zonder ASS. Ze kunnen gevoelens eigenlijk altijd minder goed duiden.” (VH4). Ondanks een verdeling van de meningen, geeft een meerderheid van de respondenten aan dat het uiten van emoties wel een beperking is die voorkomt in de belevingswereld van iemand met een ASS. De beperking, het moeilijk kunnen uiten van emoties zal wel meegenomen worden in de psycho-educatie VR-video.

Moeite met het aanspreken van onbekende mensen

Bij de beperking, moeite met het aanspreken van onbekend mensen, is een minderheid van mening dat deze beperking in de belevingswereld van iemand met een ASS zit (Tabel 4). Ouders en de helft van de verzorgers zijn van mening dat ze geen moeite hebben met het aanspreken van (onbekende)

mensen. Daarentegen zijn 3 van de 5 cliënten en de helft van de verzorgers van mening dat mensen met een ASS moeite hebben bij het aanspreken van (onbekende) mensen. Zo vertelde een cliënt “Is het een situatie waar nieuwe mensen zijn dan ga ik er naartoe met iemand die ik ken. Ja dan ben ik gewoon van hier (doet alsof ze degene die ze kent vastklemt) claim.” (CFL5). Ondanks dat er een gezamenlijke minderheid is, zal door een meerderheid bij de cliënten deze beperking wel worden meegenomen in de psycho-educatie VR-video.

Moeite om door mensen aangesproken te worden

Een minderheid van de respondenten is van mening dat de beperking, moeite om door mensen aangesproken te worden, voorkomt in de belevingswereld van iemand met een ASS (Tabel 4). De ouders en de helft van de verzorgers zijn van mening dat het worden aangesproken door mensen geen beperking is die voorkomt in de belevingswereld van iemand met een ASS. Daarentegen zijn 3 van de 5 cliënten en de helft van de verzorgers wel van mening dat deze beperking in de belevingswereld voorkomt. Ondanks dat er een gezamenlijke minderheid is, zal door een meerderheid bij de cliënten deze beperking wel worden meegenomen in de psycho-educatie VR-video.

Het vasthouden aan routine

Bij de beperking, het vasthouden aan routine, is een merendeel van mening dat deze voorkomt in de belevingswereld van iemand met een ASS (Tabel 4). De verzorgers, 4 van de 5 cliënten en 1 van de 3 ouders zijn van mening dat de beperking, het vasthouden aan routine, naar voren komt in de belevingswereld van iemand met een ASS. Een cliënt vertelde “Nou ehm ik moet altijd voor het slapen gaan nog even op de laptop zitten en bijvoorbeeld wat video’s kijken. En ook een toetje om negen uur, dat heb ik ook standaard haha.” (CB2). Gezien er een meerderheid is die van mening is dat deze beperking voorkomt in de belevingswereld van iemand met een ASS, zal deze worden meegenomen in de psycho-educatie VR-video.

Moeite hebben met het reflecteren

Er is een minderheid van mening dat de beperking, moeite hebben met reflecteren, voorkomt in de belevingswereld van iemand met een ASS (Tabel 4). Zowel de ouders als de cliënten met een ASS vinden reflecteren niet een beperking die naar voren komt in de belevingswereld van iemand met een ASS. 3 cliënten gaven aan dat reflecteren een van hun kwaliteiten was. Ouders bevestigden deze kwaliteiten. Gezien de minderheid van mening is dat reflecteren een beperking is wordt deze beperking niet meegenomen in de ontwikkeling van de psycho-educatie VR-video.

Tabel 4*Resultaten interviews: weergave van de beperkingen besproken in de interviews*

	Frequentie	Mensen met een ASS	Ouders	Verzorgers
Verandering				
Wel moeite mee	9	4	2	3
Geen moeite mee	2	0	1	1
Vroeger moeite mee, nu niet meer	1	1	0	0
Fysieke aanraking				
Wel moeite mee	6	1	1	4
Geen moeite mee	6	4	2	0
Vroeger moeite mee, nu niet meer	0	0	0	0
Angst				
Wel moeite mee	7	2	2	3
Geen moeite mee	4	2	1	1
Vroeger wel moeite mee, nu niet meer	1	1	0	0
Emoties uiten				
Wel moeite mee	7	2	1	4
Geen moeite mee	4	2	2	0
Vroeger wel moeite mee, nu niet meer	1	1	0	0
Mensen aanspreken				
Wel moeite mee	5	3	0	2
Geen moeite mee	6	1	3	2
Vroeger moeite mee, nu niet meer	1	1	0	0
Aangesproken worden				
Wel moeite mee	5	3	0	2
Geen moeite mee	7	3	2	3
Vaste routine				
Wel moeite mee	9	4	1	4
Geen moeite mee	3	1	2	0
Reflecteren				
Wel moeite mee	2	0	0	2
Geen moeite mee	7	3	2	2
Vroeger moeite mee, nu niet meer	3	2	1	0

4.3.2 Ontwikkeling van de psycho-educatie VR-video

Bij de ontwikkeling van de VR-video is eerst een begin gemaakt aan het script en zijn er acteurs geregeld. Bij het schrijven van het script is rekening gehouden met de beperkingen die in de VR-video meegenomen moeten worden. Aan de hand van het script is de onderzoeker gaan filmen. Het video materiaal is vervolgens bewerkt en zijn er special effecten toegevoegd. Hieronder zullen screenshots worden weergegeven uit de VR-video. Onder de screenshots zal een uitleg gegeven worden over de scene die zichtbaar is.



De video start in het donker met een focus op het tafelkleed. Hier wordt naar voren gebracht dat mensen met een ASS gericht zijn op details. Daarnaast is de hoofdpersoon (met ASS) de vruchten van het tafelkleed aan het tellen. Ze heeft schakeltijd nodig tussen het tellen en antwoord geven op de eerste vraag die aan de hoofdpersoon wordt gesteld. In deze scene komt het moeilijk omgaan met verandering en het vasthouden aan routine naar voren.



In deze scene komt de tweede bijrol speler naar binnen lopen en gooit haar voet op tafel om haar nieuw gekochte schoenen te laten zien. De hoofdrolspeler is nog steeds de vraag van de eerste bijrol speler(meisje wat al in de stoel zit) aan het verwerken op dit moment. De hoofdrolspeler raakt afgeleid door de schoen die op tafel word gelegd. Tevens durft de hoofdrol speler niet eerlijk haar mening over de nieuwe schoenen te geven, ze vindt ze namelijk erg lelijk. In deze scene komt het niet goed durven aanspreken van mensen en door mensen aangesproken worden naar voren. Daarnaast wordt er een focus gelegd op de details van de schoenen.



In deze scene komt de derde bijrol speler naar binnen en begint de tafel te dekken. Tijdens het tafeldekken gaan alle bijrol spelers in gesprek met elkaar en dat zorgt voor veel stimuli zowel auditief

als visueel. Hier begint de hoofdrol speler wat angst en stress te ervaren. De hoofdrolspeler raakt als het ware in paniek en wil graag weg uit de situatie. Hier komen angst en het uiten van emotie naar voren.



Tijdens het neerzetten van de borden en bestek worden de stimuli de hoofdrol speler te veel en ze begint nu echt paniek te voelen en kan de vragen die worden gesteld niet meer verstaan. Hierdoor mist ze een vraag van de derde bijrol speler en vraagt om herhaling van de vraag. De tweede bijrol speler reageert hier geïrriteerd op. Dan wordt het de hoofdrolspeler te veel en ze vraagt of ze van tafel mag. Hier komen de angst en de moeite bij het aanspreken van mensen naar voren.



In de laatste scene van de VR-video wordt er afgesloten met een (mogelijke) kwaliteit van mensen met een ASS. In de interviews is gevraagd naar wat niet in de VR-video mocht ontbreken en daar gaven de respondenten aan dat er ook een kwaliteit in moest komen. Echter heeft de onderzoeker zijn onderzoek vooral gericht op de beperkingen en is de kwaliteit niet onderzocht. Om toch een kwaliteit te benoemen wordt er aan het einde van de video afgesloten met de hoofdpersoon die in een prikkelarme omgeving makkelijk wiskunde sommen oplost.

4.3.3 Resultaten van de tweede onderzoeksvraag: Voldoet de Virtual reality video aan het programma van eisen die zijn gesteld in de eerste onderzoeksvraag?

Om te controleren of de belevingswereld uit de VR-video overeenkomt met de belevingswereld van iemand met een ASS, is de VR-video geëvalueerd. Bij deze evaluatie is gekeken naar de bruikbaarheid, kwaliteit en inhoud van de VR-video. Eerst zullen de resultaten van de bruikbaarheid en kwaliteit worden beschreven en vervolgens de resultaten van de inhoud. Eerst zal per vraag het resultaat worden beschreven en aansluitend zal dit in Tabel 5 worden weergegeven.

1. Heeft de VR-video volgens u technisch een goede kwaliteit

Meer dan de helft van alle respondenten geeft aan dat de psycho-educatie VR-video technisch een goede kwaliteit heeft (Tabel 5). Van alle vier de doelgroepen die de VR-video hebben geëvalueerd geeft ook meer dan de helft van deze doelgroepen aan dat video een technisch goede kwaliteit heeft. Er kan dus worden aangenomen aan de hand van deze vragenlijst dat de psycho-educatie VR-video een technisch goede kwaliteit heeft. Dit zal bevorderend zijn voor de bruikbaarheid en kwaliteit van de VR-video.

2. Zorgt de VR-video bij u voor een gevoel van misselijkheid

Alle respondenten die deze vraag hebben ingevuld zijn van mening dat de video niet zorgt voor een gevoel van misselijkheid (Tabel 5). Dus met uitzondering van de drie missing values zijn alle doelgroepen van mening dat de VR-video niet zorgt voor misselijkheid. Dit is tevens bevorderend voor de bruikbaarheid van de psycho-educatie VR-video.

3. Heeft u het gevoel dat u onderdeel bent van de andere wereld in de VR-video

Een meerderheid is van mening dat zij zich een onderdeel voelen van de andere wereld in de VR-video (Tabel 5). Dit was echter afhankelijk van de leeftijd van de respondenten. 1 ouder en 2 verzorgers gaven aan dat zij het idee hadden dat de wereld in de VR-video niet meer overeen komt met hun belevingswereld en dat zij zich hierdoor niet konden inleven. Aangezien de meerderheid zich wel een onderdeel voelde van de wereld in de VR-video, kan worden aangenomen dat de VR-video zorgt voor de ervaring een onderdeel te zijn van een andere wereld.

4. Als u deze VR-video een cijfer moest geven tussen de 1 en de 10 waarbij 1 heel slecht is en 10 heel goed wat voor cijfer geeft u dan

De respondenten gaven een cijfer tussen een 6 en een 10 over de gehele VR-video (Tabel 5). De modus van de cijfers die de respondenten hebben gegeven is een 8. De helft van de respondenten hebben de VR-video een 8 gegeven. Aan de hand van deze vraag kan aangenomen worden dat de kwaliteit van de VR-video goed is.

5. Geeft deze VR-video u een goed beeld van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis

Alle respondenten zijn van mening dat de psycho-educatie VR-video een goed beeld geeft van de belevingswereld van iemand met een ASS (Tabel 5). Daarmee kan worden aangenomen dat de VR-video een goed beeld geeft van iemand met een ASS.

6. Bent u van mening dat u al veel kennis heeft over de Autisme Spectrum Stoornis

Bij alle vier de groepen respondenten die zijn gevraagd om de VR video te evalueren is het merendeel van mening dat ze wel kennis hebben over de ASS (Tabel 5). Aan de hand van deze resultaten kan worden aangenomen dat meer dan de helft van alle respondenten wel kennis heeft over een ASS.

7. Heeft u het idee dat na het zien van deze VR-video uw kennis over de Autisme Spectrum Stoornis is verhoogd

Driekwart van de respondenten geeft aan van mening te zijn een verhoogde kennis te bezitten over de ASS na het zien van de VR-video (Tabel 5). Alle ouders en experts gaven aan dat hun kennis verhoogd was. Daarnaast gaven 4 van de 6 coaches en zelfs 2 van de 6 mensen met een ASS aan dat hun kennis over de ASS was verhoogd na het zien van de VR-video. Met deze resultaten kan worden aangenomen dat met het zien van de VR-video de mening over hebben van kennis over de ASS verhoogd.

8. Kunt u zich goed inleven in de persoon met een Autisme Spectrum Stoornis

Er waren 18 van de 22 respondenten die zich goed konden inleven in de persoon met een ASS in de VR-video (Tabel 5). Er waren 1 ouder en 1 verzorger die aangaven zich niet te kunnen inleven in de persoon met een ASS. 18 van de 22 respondenten zijn van mening zich goed te kunnen inleven in de VR-video. Hiermee kan worden aangenomen dat de VR-video ervoor zorgt dat de observator zich goed kan inleven.

9. Bent u van mening dat de VR video gebruikt kan worden om mensen de Autisme Spectrum Stoornis beter te laten begrijpen

Alle respondenten, met uitzondering van 1 missing value, geven aan dat het bekijken van de psycho-educatie VR-video mensen de mening geeft meer kennis te krijgen over de belevingswereld van iemand met een ASS (Tabel 5).

Tabel 5

Resultaten evaluatievragenlijst: weergave van de resultaten uit de 22 vragenlijsten

	Frequentie	Mensen met een ASS	Ouders	Verzorgers	Experts
Bruikbaarheid/kwaliteit					
<u>Vraag 1</u>					
Ja	17	6	3	5	3
Nee	2	0	1	0	1
Missing value	3	0	0	1	2
<u>Vraag 2</u>					
Nee	19	5	3	6	5
Missing value	3	1	1	0	1
<u>Vraag 3</u>					
Ja	14	5	2	3	4
Nee	8	1	2	3	2
<u>Vraag 4</u>					
6	1	0	0	0	1
7	3	0	0	1	2
8	11	3	2	4	2
9	6	3	2	1	0
10	1	0	0	0	1
Inhoud					
<u>Vraag 5</u>					
Ja	22	6	4	6	6
<u>Vraag 6</u>					
Ja	18	6	3	5	4
Nee	4	0	1	1	2
<u>Vraag 7</u>					
Ja	16	2	4	4	6
Nee	6	4	0	2	0
<u>Vraag 8</u>					
Ja	18	6	3	5	4
Nee	2	0	1	1	0
Missing value	2	0	0	0	2
<u>Vraag 9</u>					
Ja	21	6	4	6	5
Missing value	1	0	0	0	1

Hoofdstuk 5 Conclusie, Discussie en Aanbeveling

In hoofdstuk 5 zal er een conclusie gegeven worden aan de hand van de resultaten. De resultaten worden vervolgens bediscussieerd. Tenslotte zal er een aanbeveling gegeven worden aan de opdrachtgever.

5.1 Conclusie

Op basis van de afgenomen interviews en evaluatievragenlijsten kunnen de twee onderzoeksvragen worden beantwoord. Er zal eerste een conclusie worden gegeven op de eerste onderzoeksvraag vervolgens zal er wat verteld worden over de ontwikkeling van de psycho-educatie VR-video en tenslotte zal er een conclusie worden gegeven op de tweede onderzoeksvraag.

5.1.1 Conclusie: Eisen voor de psycho-educatie VR-video om mening van voldoende kennis van de ASS te krijgen

Psycho-educatie is een informatief hulpmiddel voor zowel de mensen met een ASS als voor de ouders en soms verzorgers. Dit gaat dan om kennis over de symptomen van de ASS en hoe er het beste met deze symptomen kan worden omgegaan (Wessely et al., 2008). In het geval van de psycho-educatie VR-video moet er dus informatie zijn over de beperkingen (symptomen) en hoe het voelt om deze te ervaren. Wanneer deze ervaring wordt gekoppeld aan de emotie die de mensen ervaren wanneer ze de VR-video bekijken zal de informatie beter worden opgeslagen (Earles, Kersten, Vernon, & Starkings, 2016).

De psycho-educatie VR-video moet de beperkingen (symptomen) laten zien die voorkomen in de belevingswereld van iemand met een ASS. De beperkingen die meegenomen moeten worden zijn: moeite met veranderingen, meer ervaring van angst, moeite met het uiten van emoties, mensen durven aanspreken, door mensen worden aangesproken en het vasthouden aan routine. Naast het laten zien van deze beperkingen zal de video ook de emoties, gepaard gaand met deze beperkingen, naar voren moeten laten komen om de mensen die de psycho-educatie VR-video bekijken de informatie beter te laten onthouden (Cho et al., 2016). Als de psycho-educatie VR-video de hierboven genoemde beperkingen bevat, laat de VR-video een juiste weergave zien van de belevingswereld van iemand met een ASS. De ouders en verzorgers kunnen aan de hand van de juiste belevingswereld hun mening over de kennis van de ASS voldoende krijgen.

5.1.2 Conclusie: ontwikkelen van psycho-educatie VR-video

In het script van de psycho-educatie VR-video zijn de volgende beperkingen naar voren gekomen: moeite met veranderingen, meer ervaring van angst, moeite met het uiten van emoties, mensen durven aanspreken, door mensen worden aangesproken en het vasthouden aan routine. Daarnaast zijn de focus op details, de overprikkeling van te veel stimuli en een kwaliteit toegevoegd aan de psycho-educatie VR-video.

5.1.3 Conclusie: Voldoet de Virtual reality video aan het programma van eisen die zijn gesteld in de eerste onderzoeksvraag

De VR-video heeft een goede technische kwaliteit, geeft geen gevoel van misselijkheid, zorgt bij een merendeel van de respondenten voor het gevoel onderdeel te zijn van een andere realiteit.

Daarnaast geven de respondenten een voldoende tot ruim voldoende voor de volledige psycho-educatie VR-video. De VR-video kan gebruikt worden als een goede vorm van psycho-educatie. De bruikbaarheid en kwaliteit van de psycho-educatie VR-video zijn goed. In het onderzoek van Ramachandrian, Jomhari, Thiyagaraja, en Maria (2015) wordt ook bevestigd dat VR een goede vorm is van psycho-educatie. In dit onderzoek wordt vermeld dat kinderen beter kunnen leren in een virtuele omgeving en dat hun angsten verminderd kunnen worden door de kleine hoeveelheid prikkels die ze ontvangen.

De psycho-educatie VR-video: geeft een goed beeld van de belevingswereld van iemand met een ASS, vergroot de mening van kennis over de ASS ook bij mensen die al van mening waren veel kennis te hebben over de ASS, zorgt ervoor dat de respondenten zich goed kunnen inleven in iemand met een ASS en is een goede methode van psycho-educatie om de mening van kennis over de belevingswereld van iemand met een ASS te verhogen bij iemand zonder een ASS. De psycho-educatie VR-video verhoogd de mening van kennis over de ASS en kan ingezet worden als een goede methode van psycho-educatie.

5.2 Discussie

Dit onderzoek heeft twee kwalitatieve onderzoeksmethoden. Hierdoor zal er op een andere manier naar de validiteit en de betrouwbaarheid van het onderzoek gekeken moeten worden dan bij kwantitatief onderzoek. Bij kwalitatief onderzoek gaat het om persoonlijke gesprekken en antwoorden die bij elk interview anders zullen zijn (Verhoeven, 2011). Om de interne validiteit te waarborgen is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van triangulatie. Dat houdt in dat er data is gehaald uit zowel een literatuuronderzoek als uit de interviews en evaluatievragenlijsten. Voor de externe validiteit van het onderzoek heeft de onderzoeker genoemd met welke onderzoeksinstrumenten het onderzoek is afgenomen, hoe deze onderzoeksinstrumenten zijn

afgenomen en zijn zowel de interviewvragen als de evaluatievragen toegevoegd aan de bijlagen (bijlage 1 en 3). Om de Betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen zijn de analyses van de interviews (bijlage 2) en de evaluatievragenlijsten (hoofdstuk 3) duidelijk beschreven. Daarnaast zijn zowel het gebruikte interview als de gebruikte evaluatievragenlijst toegevoegd aan het onderzoek (bijlage 1 en 3). Wel is bij 1 interview alleen gebruik gemaakt van de aantekeningen van de onderzoeker. Alle interviewvragen konden worden beantwoord maar er is informatie verloren gegaan, wat niet bevorderend is voor de betrouwbaarheid. Desondanks waren er geen missende resultaten. De vragen uit de interviews zijn gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en de DSM V (APA, 2013). Dit bevordert de betrouwbaarheid van de inhoud van de vragen.

Dit onderzoek heeft zich voornamelijk gericht op mensen met een ASS die een IQ hoger hebben dan 80. Er kan dus niet wat worden gezegd over de belevingswereld van mensen met een ASS die een licht verstandelijke beperking hebben. Wel zijn er respondenten met de verschillende niveaus binnen de ASS meegenomen in het onderzoek, wat er voor zorgt dat de belevingswereld van de psycho-educatie VR-video een betere betrouwbaarheid geeft. De ontwikkeling van de psycho-educatie VR-video kan per onderzoeker verschillen. Wel kunnen de beperkingen (symptomen) die in de VR-video zijn bewerkt worden herhaald in een vervolgonderzoek. De psycho-educatie VR-video kan nog altijd verbeterd worden. Bij elke versie die de onderzoeker heeft gemaakt kwamen er weer nieuwe verbeterpunten aan het licht. De VR-video die is geëvalueerd kan ook weer verbeterd worden voor een hogere bruikbaarheid en kwaliteit. Zo gaven de respondenten aan dat de vertellende stem geen prettige stem is om te horen en vinden ze dat deze verbeterd moet worden en of weggehaald. Daarnaast zou er meer onderscheid gemaakt moeten worden tussen de denk en de praat stem van de hoofdpersoon. Daarentegen geeft juist deze onduidelijkheid van stemmen wel een gevoel van spanning en chaos in het hoofd volgens de respondenten. De overprikkeling en teveel aan stimuli is een van de kwaliteiten van de psycho-educatie VR-video. Alle respondenten die de VR-video hebben gezien gaven aan overprikkelt te raken van de visuele en auditieve stimuli.

De bruikbaarheid van het onderzoek kan worden gezien als de mate waarin het onderzoek invloed heeft op de beslissingen die mensen maken (Korzilius, 2000). Na het zien van de psycho-educatie VR-video wordt de mening van kennis over de belevingswereld van iemand met een ASS verhoogd. Dat zal invloed kunnen hebben op de beslissingen die deze mensen in het vervolg maken in de omgang met mensen met een ASS.

De relevantie van dit onderzoek is zorgen dat mensen meer van mening zijn dat ze meer kennis krijgen over de belevingswereld van iemand met een ASS, en te zorgen dat er voor mensen met een ASS een betere ondersteuning komt op bijvoorbeeld scholen en door werk. Goede ondersteuning op

scholen en binnen het werkveld is nog erg minimaal aanwezig voor mensen met een ASS (Patteron & Rafferty, 2001). Dit onderzoek kan een eerste stap zijn in het aanpakken van deze problemen.

5.3 Aanbeveling

De probleemvraag van de opdrachtgever was dat de mening van kennis over de belevingswereld van mensen met een ASS nog laag was bij de mensen zonder een ASS. Hierdoor ontstonden er problemen in de communicatie. Als oplossing op de probleemvraag van de onderzoeker is er een psycho-educatie VR-video gemaakt. Om deze VR-video en toekomstige nieuwe VR-video's te gaan gebruiken en ontwikkelen, moet het kenniscentrum met een aantal zaken rekening houden.

Om de psycho-educatie VR-video goed te kunnen gebruiken zal de opdrachtgever een VR-bril en telefoon moeten aanschaffen. Dit kan in verschillende prijscategorieën, variërend van 50 tot 650 euro, waarbij de duurdere opties meer mogelijkheden bieden. Wanneer de opdrachtgever zou kiezen voor een VR bril in combinatie met de telefoon kan de opdrachtgever de video downloaden op de telefoon en afspelen in 360 graden terwijl de telefoon in de bril zit. Dit kan de opdrachtgever zelf doen, echter heeft de opdrachtgever ook de mogelijkheid om hier een toegepast psycholoog voor in te huren. De toegepast psycholoog heeft onder andere verstand van het ontwikkelen en implementeren van VR. Daarnaast heeft de toegepast psycholoog veel kennis van de neurologische stoornissen ADD, ADHD en ASS. Het inzetten van een toegepaste psycholoog zal het kenniscentrum minder tijd en energie kosten. Daarnaast zou een toegepast psycholoog een effectmeting kunnen doen bij het inzetten van de psycho-educatie VR-video bij de coaching. Indien de opdrachtgever meer VR-video's wil ontwikkelen, zal hier ook een camera voor moeten worden aangeschaft. Hierin zijn veel verschillende prijscategorieën. Een betaalbare 360 graden camera die ook een redelijke kwaliteit heeft is de gear 360 van het merk Samsung, deze camera heeft een aanschafprijs van rond de 150 euro.

De psycho-educatie VR-video is vooral gericht op de beperkingen van de belevingswereld van iemand met een ASS. Aangeraden wordt om onderzoek te doen naar de kwaliteiten van mensen met een ASS. Om zo mensen niet alleen te laten ervaren hoe het voelt om een ASS te hebben maar ze erbij te informeren over de kwaliteiten van mensen met een ASS. Naast VR-video's voor een ASS, zouden er ook video's gemaakt kunnen worden voor ADD en ADHD waar de opdrachtgever zich ook mee bezig houdt.

Literatuurlijst

- American Psychiatric Association. (2013). Het handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. Amsterdam: Uitgeverij Boom
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M. de. & Peters, V. (2013). Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Derde druk. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bearss, K., Burell, L., Stewart, L. & Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in the Name?. *Clinical Child & Family Psychology Review*, 18(2), 170-182. doi: 10.1007/s10567-015-0179-5
- Brobst, J.B., Clopton, J.R. & Hendrick, S.S. (2009). Parenting Children with Autism Spectrum Disorder: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24-1, 38-49. doi: 10.1177/1088357608323699
- Boonen, H., Esch, L., Lambrechts, G., Marjaars, J., Zink, I., Leeuwen, K. & Noens, I. (2015). Mothers, Parenting Behaviours in Families of School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder: An Observational and Questionnaire Study. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 45, 3580-3593. doi: 10.1007/s10803-015-2506-6
- Chan, J.S., Langer, A. & Kaiser, J. (2016). Temporal integration of multisensory stimuli in autism spectrum disorder: a predictive coding perspective. *Journal of Neural Transmission*, 123(8), 917-23. doi: 10.1007/s00702-016-1587-5
- Cho, J., Lee, T.H., Ogden, J., Stewart, A., Tsai, T. Y., Chen, J. & Vituccio, R.(2016). Imago: Presence and Emotion in Virtual Reality. *ACM SIGGRAPH 2016 VR Village*, 6. doi: 10.1145/2929490.2931000
- Doenyas, C. (2016). The Social Living Complex: A New, All Day, Yearlong Intervention Model for Individuals with Autism Spectrum Disorder and Their Parents. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46, 3037-3053. doi: 10.1007/s10803-016-2846-x
- Earles, J.L., Kersten, A.W., Vernon, L.L. & Starkings, R.(2016). Memory for positive, negative and neutral events in younger and older adults: Does emotion influence binding in event memory. *Cognition & Emotion*, 30(2), 378-388. doi: 10.1080/02699931.2014.996530
- Fitch, A., Fein, D. A. & Eigsti, I.M. (2015). Detail and Gestalt Focus in Individuals with Optimal Outcomes from Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 45(6), 1887-1896. doi: 10.1007/s10803-014-2347-8
- Foss-Feig, J.H., Kwakye, L.D., Cascio, C.J., Courtney, P.B., Kadivar, H., Stone W.L. & Wallace M.T.(2009). An extended multisensory temporal binding window in autism spectrum disorders. *Experimental Brain Research*, 203(2), 381-389. doi: 10.1007/s00221-010-2240-4
- Gaeth, G.J., Levin, I.P., Jain, G. & Burke, E.V. (2016). Toward understanding everyday decision making by adults across the autism spectrum. *Judgement & Decision Making*, 11 (6), 537-546. Retrieved from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=1dd5c175-dd96-4933-851a-5e51715ec906%40sessionmgr101>
- Kandalaf, M.R., Didehbani, N., Krawczek, D.C., Allen, T.T. & Chapman, S.B. (2012). Virtual Reality Social Cognition Training for Young Adults with High Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (1), 34-44. doi: 10.1007/s10803-012-1544-6
- Kool, H.(2016). The Ethics of Immersive Journalism: A rhetorical analysis of news storytelling with virtual reality technology. *The Stanford Journal of Journalism*, 9(3). Retrieved From: <http://social-media-for-development.org/wp-content/uploads/2017/04/871-3713-1-PB.pdf>
- Korzilius, H. (2000). De kern van survey-onderzoek. Assen: Van Gorcum & Comp
- Krakovich, T.M., McGrew, J.H., Yu, Y. & Ruble, L.A. (2016). Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46, 2042-2053. doi: 10.1007/s10803-016-2728-2
- Ling, C.Y.M. & Mak, W.W.S. (2012). Coping with challenging behaviors of children with autism:

- effectiveness of brief training workshop for frontline staff in special education settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56:3, 258-269. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01469.x
- Leyfer, O.T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H. & Lainhart, J.E. (2006). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 36, 849-861. doi:10.1007/s10803-006-0123-0
- Meyerbröker, K. & Emmelkamp, P.M.G. (2010). Virtual Reality Exposure Therapy in Anxiety Disorders: A Systematic Review of Process-and-Outcome Studies. *Depression and Anxiety*, 27, 933-944. doi: 10.1002/da.20734
- Milk, C. (2015, April 22). Chris Milk: How virtual reality can create the ultimate empathy machine [Video-bestand]. Geraadpleegd op 10 september 2017, Retrieved from https://www.ted.com/talks/chris_milk_how_virtual_reality_can_create_the_ultimate_empathy_machine?language=en
- Neuhaus, E., Jones, E.J.H., Barnes, K., Sterling, L., Estes, A., Munson, J., Dawson, G. & Web, S.J. (2016). The Relationship Between Early Neural Responses to Emotional Faces at Age 3 and Later Autism and Anxiety Symptoms in Adolescents with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46, 2450-2463. doi: 10.1007/10803-016-2780-y
- Opris, D., Pinteá, S., García-Palacios, A., Botella, C., Szamosközi, S. & Daniel, D. (2012). Virtual Reality Exposure Therapy in Anxiety Disorders: A Quantitative Meta-Analysis. *Depression and Anxiety*, 29, 85-93. doi: 10.1002/da.20910
- Patterson, A. & Rafferty, A. (2001). Making it to Work: Towards Employment for the Young Adult with Autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36, 475-480. doi: 10.3190/13682820109177932
- Paynter, J. & Peterson, C.C. (2012). Further evidence of benefit of thought -bubble training for theory of mind development in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 7, 344-348. Retrieved from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946712001195>
- Prochnow, D., Badia, S.B.I., Schmidh, J., Duff, A., Brunheim, S., Kleiser, R., Seitz, R.J. & Verschure, P.F.M.J. (2013). A functional magnetic resonance imaging study of visuomotor processing in virtual reality based paradigm: Rehabilitation Gaming System. *European Journal of Neuroscience*, 37, 1441-1447. doi: 10.1111/ejn.12157
- Ramachandrian, C.R., Jomhari, N., Thiagaraja, S. & Maria, M. (2015). Virtual Reality Based Behavioral Learning for Autistic Children. *Electronic Journal of E-Learning*, 13(5), 357-365. Retrieved From: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1084231.pdf>
- Reed, P. & McCarthy J. (2011). Cross-Modal Attention Switching is Impaired in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 42, 947-953. doi: 10.1007/s10803-011-1324-8
- Rheingold, A.A., Danielson, C.K., Davidson, T.M., Brown, S.S. & Resnick, H. (2012). Video Intervention for Child and Caregiver Distress Related to the Child Sexual Abuse Medical Examination: A Randomized Controlled Pilot Study. *Journal of Child & Family Studies*, 22(3), 386-379. doi: 10.1007/s10826-012-9591-3
- Riva, G., Wiederhold, B.K. (2015). The New Dawn of Virtual Reality in Health Care: Medical Simulation and Experiential Interface. *Studies in Health Technology and Informatics*, 3-6. doi: 10.3233/978-1-61499-595-1-3
- Robert, M., Leblanc, L. & Boyer, T. (2015). When satisfaction is not directly related to the support services received: understanding parents' varied experiences with specialized services for

- children with developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43, 168-177. doi: 10.1111/bld.12092
- Rutherford, M.D., Richards, E.D., Moldes, V. & Sekuler, A.B. (2007). Evidence of a divided attention advantage in autism. *Cognitive Neuropsychology*, 24(5), 505-515. doi: 10.1080/02643290701508224
- Shire, S.Y., Gulsrud, A. & Kasari, C. (2016). Increasing Responsive Parent-Child Interactions and Joint Engagement: Comparing the Influence of Parent-Mediated Intervention and Parent-Psychoeducation. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46, 1737-1747. doi: 10.1007/s10803-016-2702-z
- Smith, H. & Milne, E. (2009). Reduced change blindness suggests enhanced attention to detail in individuals with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(3), 300-306. doi: 10.1111/j.1469-7610.2008.01957.x
- Solomon, A.H & Chung, B. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 51, 250-264. Retrieved from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b042fa71-86f4-4cb6-a11b-752a1e9f72ae%40sessionmgr103&vid=10&hid=129>
- Speirs, S.J., Rinehart, N.J., Robinson, S.R., Tonge, B.J. & Yelland, G.W. (2014). Efficacy of Cognitive Processes In Young People with High-Functioning Autism Spectrum Disorder Using a Novel Visual Information-Processing Task. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44, 2809-2819. doi: 10.1007/s10803-014-2140-8
- Ussher, J.M. & Perz, J. (2006). Evaluating the relative efficacy of a self-help and minimal psycho-educational intervention for moderate premenstrual distress conducted from a critical realist standpoint. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 24(4), 347-362. doi: 10.1080/02646830600974147
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?: Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma uitgevers
- Voineagu, I., Wang, X., Johnston, P., Lowe, J.K., Tian, Y., Horvath, S., Mill, J., Cantor, R.M., Blencowe, B.J. & Geschwind, D.H. (2011). Transcriptomic analysis of autistic brain reveals convergent molecular pathology. *Nature*, 474, 380-4. doi: 10.1038/nature10110
- Walsh, J.A., Creighton, S.E. & Rutherford, M.D. (2016). Emotion Reception or Social Cognitive complexity: What Drives Face Processing Deficits in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46, 615-623. doi: 10.1007/s10803-015-2606-3
- Wellman, H.M. & Liu, D. (2004). Scaling of Theory of Mind Tasks. *Child Development*, 75(2), 523-541. doi: 10.1111/j.1467-8624.2004.00691
- Wesley, S., Bryant, R.A., Greenberg, N., Earnshaw, M., Sharpley, J. & Hughes, J.H. (2008). Does Psychoeducation Help Prevent Post Traumatic Psychological Distress?. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, 71(4), 287-302. Retrieved from: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=4d52fbe3-0cfb-4036-83d4-505f91ea90db%40sessionmgr4008>
- Westerveld, A. (2016). Virtualandia. *Popular Science*, 69-73. Retrieved from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6a138e74-3b73-4a97-a16a-198e580be264%40sessionmgr101&vid=27&hid=129>
- Wilson, C.J. & Soranzo, A. (2015). The Use of Virtual Reality in Psychology: A Case Study in Visual Perception. *Computational and Mathematical Methods in Medicine*, 2015, 1-7. doi:10.1155/2015/151702

Bijlage 1 de afgenomen interviews

1: Interview CFE1:

[Wat betekent het autisme spectrum stoornis voor u als persoon?] vanaf wanneer, toen het onderzocht werd?[ja] nou dubbel eigenlijk ik was verlost van de vragen god wat gebeurt mij nou elk keer. Ik sla vaak de plank mis maar bij veel dingen ook weer niet. En als je dat bekijkt dan denk je god ja wat is dit eigenlijk. En dat is wanneer je weet dat het autisme heet, dat het autisme is en dan denk ik, jaa. Eindelijk weet ik wat het is.[ja, dus eindelijk heeft u een antwoord] ja [alleen het is wel dubbel want aan de ene kant heeft u een antwoord op waarom gaat het eigenlijk niet goed maar het is ook wel weer een stempel die erop gedrukt word. Klopt dat?] ja zoiets ja En ik wist dus nooit wat dat was. En toen ik dus eindelijk gediagnosticeerd was dacht goh ja eindelijk verlost. [ja snap ik ja.] Ja nu weet ik het waar het aan licht [ja dan heb je toch een soort van antwoord op je vragen.] Ja kun je van daaruit ja waarschijnlijk is het dit of heb ik dit.

[ja je kunt er inderdaad met twee kanten tegenaan kijken.] Ja maar nee zo kijk ik want eh elke keer. En ik kijk wat scherper omdat ik weet waarom weet ze dat niet. En waarop mag ik niet vanuit mijn autisme iet benaderen denk ik zelf. Ja ik ben toch eh is net als iemand die van een ander land naar hier komt die benaderd Nederland vanuit een ander land en waarom mag ik dingen niet vanuit mijn autisme benaderen. Ik uh weetje ja ene.. [bedoel je daarmee waarom passen wij ons niet een beetje aan naar iemand die de wereld ziet vanuit..] Nou ja aanpassen weetje, als je met iemand in gesprek bent dan wil je gelijk gestemd zijn. Het hoeft niet te zijn dat een normaal iemand zichzelf helemaal moet aanpassen aan autisme dat niet. Want weet je aan onze kant proberen wij dat dan ook. Weet je aan mijn kant proberen we ons ook aan te passen. [Dus we moeten een beetje naar elkaar toe bewegen en elkaar in het midden vinden bedoelt u dat?] Ja bijvoorbeeld, normaal zoals wij nu met elkaar spreken, wij spreken vanuit dit en niet vanuit weetje dat we morgen gaan zwemmen ofzo. [ja dat begrijp ik heel goed. En dat is ook wel een beetje wat ik met mijn onderzoek wil gaan doen.] Ja ik vind dat goed want mensen begrijpen het niet en daarom kon ik ook nooit bij mensen aankloppen, vroeger, tegenwoordig zijn er veel meer bedrijven die wel eh helpen. [en hoe ging u daar vroeger mee om dan?] angst, je beschermt jezelf door bijvoorbeeld grappen maken. En ik eh sport heel veel. En als ik dan een sport uitvoer ga ik net zo lang door totdat ik bij het gemiddelde kom. Weet je als ik hockey of badminton of voetbal dan wil ik bij het gemiddelde horen. Ik ben bij voetbal begonnen en doordat ik eh daar vrij goed in was wordt je in de groep opgenomen. En daar is een team ook gewoon nodig. En dan heb je ook he, kom je daar pas achter wat een team belevenis is he. Ik bekijk weetje wel als we verloren hebben ofzo en ik vond dat ik leuk gespeelt heb, al verloren we met 30- 0 ofzo of gelijkspel ik vond het teambuilding en zo bij sporten belangrijk. Ik kan hockey ik kan eh bergen beklimmen wat nog meer? Ik heb zoveel intensieve dingen gedaan om er bij te horen. Om mee te kunnen en bij de groep te horen. [om toch in sociale contact te blijven met mensen?] Ja!

[ja, en waar kwam uw angst dan vooral vandaan?] Ja vroeger weet je, wat op dat moment bestaat willen ze mij opdringen. Ik wil wel mee doen maar als ik het niet begrijp waar het precies om gaat en ze proberen dan te vragen ja wat bedoel je? En ik denk hoezo ik begrijp dat niet! [ja, dus vooral de onbegrip van andere mensen was gewoon beangstigend omdat u zich wel wilde aanpassen maar u wist niet hoe.] Ja, ja ikzelf wist niet hoe en ik vraag een keer twee keer en dan denken mensen tegen mij zo ... en dan denk ik van nou ik vraag het niet meer. In zulke situaties dan en dat probeer ik in die situatie een manier te vinden om daar uit te komen. Nou en meestal is eh , was het weglopen. weglopen en of eh grapjes maken[oke]

weet je je ontwikkeld zelf ook eh, ik kijk graag naar mensen voordat ze binnenkomen weet je dan screen ik mensen eigenlijk. En van daaruit weetje als ze dingen zeggen van weet je wat het bij normale mensen is. Iemand ziet er bijvoorbeeld heel erg slordig uit en mocht het in gesprek komen

dat iemand mij iets zegt van uhm bijvoorbeeld hey dat is jou handicap dan zeg ik jou handicap is, dat bedoel ik dan op zijn kledingdracht, kleding en wat het dan bij mij dan niet is. Maar dat is gewoon allemaal een uitvlucht dat is een bescherming van jezelf. [ja, dus u zoekt bij de 'normale' mensen naar dingen die jij wel goed doet die zij niet goed doen.] Ja [Dus wanneer zij tegen jou zeggen ja maar jij kan dat niet dan kun jij zeggen van ja maar dat wat jij fout doet kan ik heel goed.] Ja dat probeer ik dan te zeggen. Wel zo kort en mooi mogelijk om te proberen dat het gesprek wel leuk door gaat. Maar wel zo om..[bedoel je om jezelf te beschermen?] Ja daar gaat het over dat is het wat ik bedoel en dan probeer ik die mensen dan zo te bereiken. Maar meestal dan mis ik mis bij mij eh soms het belang daar in en dan vragen zij wat bedoel je eigenlijk en dan ga ik... ben ik er te ver in doorgeslagen.

[oke. En in welke situaties zorgt voor jou het autisme spectrum stoornis voor de meeste moeilijkheden?] Uhm op het moment niet veel. Ik heb een hele goeie coach. Omdat die open staat, kijk ik heb al veel verschillende coaches gehad, maar die gingen praten vanuit wat zij hadden geleerd op school weet je wel. En dan als autist tenminste zoals ik eh naar mensen altijd kijk dan denk ik van nou weetje dit klopt niet. Iemand gaat dan vanuit zijn studie of vanuit wat hij geleerd heeft mij benaderen en ik ga ja... en dan gaat het gesprek ook vastzitten. En dan zeggen ze van nou nee iets klopt er niet en dan neem ik een andere coach. En toen heb ik deze coach gekregen en die is.. ja ze is zichzelf en dan ben je vrij om dingen te zeggen. Alhoewel dit in het begin ontzettend moeilijk ging want ik ben niet gewent om over mijzelf te praten haha. En ik was bang altijd bang en dacht van wat doe je nou? Wat bedoel je nou? En bij haar word ik steeds vrijer omdat ik heel graag wil weten.. ik heb ontzettend veel vragen dan van hoe 'normale' mensen werken en (lacht) En hoe doen mensen die normaal zijn. En dan overval ik haar soms met vragen en dan zegt ze zo van nou wat bedoel je (naam CFE1)? En dan denk ik zo oh god ik mijn niet zo snel gaan want eh ik heb zoveel vragen dat je er wel een vrachtwagen vol mee kunt vullen. Als ik aankom dat heb ik zo'n gevoel dat ik eh morgen ga ik nog een paar.. en dan neem ik mappen mee. En omdat haar gebruik zo is ben ik en wordt ik eh steeds vrijer.

En zelf ben ik ook eh verder eh beetje mezelf gaan eh wat ik zelf zeg ontwikkelen door eh wat je zegt van angst. Ik wil als ik ergens angst heb dan wil ik uhm wil ik het ervaren dan wil ik van nou beetje gaan duelleren met pistolen niks van mij maar *lacht*[nee u wilt dus uw angst aangaan?] Ik wil de angst aangaan. Ik heb altijd eh beetje ervoor weggelopen. En ik heb gemerkt dat eh dat eh dat eh de angst eh niet... de angst eh niet eh ... hoe vroeger denkt dat mensen naar mij kijken maar dan moet ik niet denken hoe ik.. hoe ik op dat moment eh mij voel. En ik doe nou denken van dat kijk ik even aan weet je dan eh. En mocht het eh mocht het eh niet prettig voelen dan of ik gebruik een grap of ik zeg van eh nou dit is niet de bedoeling dat het gesprek zo door gaat. Ik vind dat... vind dat niet prettig.

Vroeger durfde ik dat niet.[nee, dus je geeft nu ook echt gewoon aan wanneer het bij u te ver gaat?]

Ja, ja [heel goed] zonder dat ik zeg dat ik autisme heb. [nee maar dat hoeft ook niet]

Nee maar vroeger je moet kunnen beantwoorden waarom jij het niet doet. Want dat vragen ze elke keer vroeger. Ja en weet toch wel als ze vragen de ene struikelt en let niet goed op en ik heb het zelfde en ik ben gewoon zoals ik ben. [en vroeger waar had je dan het meeste moeite mee? In de situaties waarin je met mensen in gesprek was?] Ja alles, ik kijk ook niet naar mensen. Nu nog steeds niet ik kijk gewoon naar de lippen ik ben zo geworden.

Want toen ik jong was ik denk vanaf toen ik 10 was zeiden ze altijd van ja waar kijk jij naar? Waar kijk jij naar? Waarom kijk je mij niet aan? En dan denk ik van zo van nou ja oke. Tot nu toe kijk ik naar de lip vorm van hoe ze praten en dat is bijna het zelfde als ogen dan kun je ook zien hoe ze bewegen en hoe de vorm van de lippen is. En hoe het gevoel is, of iemand verlegen is. [ja] Ja dat is mijn ding wat was de vraag ook al weer? Haha ik heb zo zitten ratelen *lacht* [nee maakt helemaal niet uit. Welke situatie u dus eigenlijk ,waar u dus het meest tegenaan liep vroeger?] uuh alles. [alles?] Ja noem maar wat ik zou het niet weten. [nee maar bijvoorbeeld, sociaal contact aangaan met mensen,

aangeraakt worden,] Nee, nee aangeraakt weet je ik ben al van kleins af aan, vanaf acht jaar op voetbal. Dus je moest aangeraakt worden. [ja, daar heeft u zich dus vrij snel overheen gezet?] Ja dat hoort bij het spel kan moeilijk zeggen van oeh.

Ja even kijken. Ik ben ook als oudste zoon van een Moluks gezin en dat is heel belangrijk he. Mijn vader was zo blij dat eindelijk eh, want ze hadden er vijf dochters voor. En ik was eigenlijk aanbidden door mijn vader en die deed van alles eh. Tot ik drie vier jaar was zag je mij eh van die rare dingen doen. Ik bekeek mensen altijd eh vanuit een boom. En dat zei hij altijd van ja wat doe je daar en ik van nou ik zit hier. En geen andere jongens van mijn leeftijd. Ik weet niet als Molukse mensen moet je eh ben je veel samen. Ik weet niet of je daar wel eens wat van gehoord hebt? [Ja ik ken er wel een aantal ja] Ja we hebben op een kamp gewoond. Ja mijn eh tweede generatie. Is heel close he. Dus kinderspel en kinderen. Weet je eh die kinderen zien mij niet als vreemd zo van oh dat is vreemd. Die waren gewoon van oh dat is (naam CFE1) die doet die dingen. Maar eh eh weet je dan eh vroeger wilde ik met alles meedoen dus ik had het allemaal wel meer geaccepteerd maar ik bleef wel vanuit de boom kijken [dus op een veilige afstand maar toch aanwezig ?] Ja en sinds die tijd heeft mijn vader een beetje zoiets gehad van ja dit is dit is mijn oudste zoon niet.

[ja, ja, en had u ook moeite met verandering?] Ja als kind ben je zo verlaten ja zoekend om dat weer terug te krijgen. Eh ja en later over na gedacht te hebben zo van god. Maar ja ik zou ook zo weer weet je van midden... midden in de samenleving willen zitten weet je. En als ik zie dat iets nieuws komt dan wil ik dat ook kunnen of proberen. dat eh ja dat heb ik van mijzelf het verlangen om er toch bij... maar dan is er toch zoveel onbegrip. Weetje van mijn moeder moest ik zelf ook niks hebben want weetje ik kende mijn moeder niet. Want bij wijze van spreken had mijn vader al mijn luiers schoon gemaakt. Zeg maar *lacht* [ja, ja u bent meer door u vader opgevoed zeg maar?] Ja die uh die vond het zoo eigenlijk naar vijf dochters nee vier dochters dat ik werd behandeld als een kroon prins. Zo voelde ik mij ook, ik wist niet anders dat ik eh, op handen gedragen werd van hier is (naam CFE1). En toen was het in een keer allemaal weg. Ja ik eh ik heb het ervaren als erg maar ik eh ja het leven was zo druk om mij heen.

Weet je van wij woonde in een kamp ver van de Nederlandse bevolking. Dus zo uh alleen savonds weet je als ik dan alleen ben dan voelde ik mij ook echt alleen. Ondanks dat wij echt een heel groot gezin zijn toch voel ik mij ontzettend alleen. [is dat dan omdat u onbegrepen werd?] Nou nee het was altijd zo is (naam CFE1) zeggen mijn zussen. Ik heb leuke dingen gedaan [dus binnen uw gezin werd het wel gewoon geaccepteerd? Werd het begrepen zeg maar?] Ja zo van eh dit is mijn broertje (naam CFE1) dat is mijn broertje ... en zusje.... Als ze weten dat ik een autist was dan was het toen misschien autist (naam CFE1) maar dat was toen nog niet ik was gewoon (naam CFE1) met die rare dingen.

[had u ook iets waar u zich heel erg aan vast kon klampen waar u erg veel interesse in had op dat moment?] In mee doen met andere mensen weet je en dan mijn best doen met bijvoorbeeld voetballen en... ook hard rennen vroeger op de basisschool. En daar heb ik vroeger zelfs savonds voor gerent. Omdat ik dan gehoord had als je vaker zou rennen dat je dan sneller zou worden dus eh. Dus heb ik echt veel rond gerent dan zeiden ze zo van wat ben je aan het doen? Ja nou rennen. En dan vonden ze dat waarschijnlijk raar maar eh [ja jij dacht ik moet gewoon sneller worden?] Ik moet snel lopen ja en op een gegeven moment hoorde ik wel van ja eh dit doet niemand. Ik zo oke en zo hoorde je dat dan zulke dingen.

[vind je het moeilijk om over jezelf te reflecteren dus vooral over jezelf te praten?] Toen heel erg en het wordt ook eh gekweekt door de 'normale' mensen. Ja en je kunt jezelf niet zijn. Ja je kunt wel eh ook de 'normale' mensen het ook niet kwalijk nemen want wat weten ze? [ja, ze begrijpen het niet ja] Ja ik weet niks maar zij weet het ook niet dus kun je het ook niet kwalijk nemen.[dus, het is moeilijk dat je elkaar niet begrijpt?] Ja maar omdat de normale wereld groter is en dat wij dat niet... vallen wij eigenlijk een beetje in het niets. Of wij in ieder geval zelf val ik in het niets. [en heeft u daar

nu minder moeite mee?] Ja echt minder ja. Ik heb het niet zo willen zeggen maar mijn leven is echt beter geworden haha [ja super toch.]

En dat ik zelf mag kiezen niet dat ik eh ik benader mensen zo en nou als ze dat niet leuk vinden dan eh jammer voor hun. Maar dan wel in zoverre dat het toelaatbaar is he. Wat ik denk dat toelaatbaar is. Ik weet niet of het ook echt toelaatbaar is maar ik ben inmiddels zover dat ik niet weet. Ik ben inmiddels 64 en dan zou ik toch wel enige ervaring moeten hebben over wat toelaatbaar is. [ja] Dus eh ja ik vind het eh lekker nou. [ja, dat is fijn om te horen] Ja ik heb het in de hand. Je hoeft geen rekening meer te houden. Vroeger was het altijd je moet rekening houden met de 'normale' gang van zaken. En dat is moeilijk. Dat is zo moeilijk. [en wat was dan vooral moeilijk voor u?] uhm alles, ja gewoon naar de winkel gaan en dan denken ze van nou weetje heb je een goede keuze en soms eh bijvoorbeeld snoep. Ik snoep niet veel maar vroeger haalde ik wel eens van dat snoep papier. En dan vroegen ze welke wil je hebben? En dan hadden ze zoveel kleuren dan was het zo van nou ik weet niet ik wil gewoon snoep papier. Want ik vind alles mooi en dat vinden mensen raar.

[En heeft u dan ook moeite met heel veel mensen om u heen? Heel veel geluid? Dat er teveel stimulansen tegelijk binnen krijgt?] Ja als ik een beetje in gesprek ben he, weetje ik kan niet als he verschillende mensen in gesprek zijn. En dat ligt ook aan eigenlijk dat ik niet in gesprek wil zijn dat er niet toe doet. Ik wil een gesprek hebben waar iets om draait. Niet van die feestjes gesprekken. Dat kan ik drie kwartier volhouden door mee grapjes te maken en dan denk ik zo van nou hier hoor ik niet bij.

[en zou u een voorbeeld kunnen geven van hoe uw dagelijkse routine eruit ziet?] Nou ik heb afspraken, en aan die afspraken hou ik mijn dagelijkse dingen. Ik hoef niet te werken, maar ik werk wel stiekem beetje om geld haha. Maar die afspraken die zet ik op mijn agenda. Ik heb een iphone daar zet ik dan afspraken in. En aan die afspraken hang ik dan mijn dagelijkse dingetjes. Meestal als ik dan een afspraak heb dan sta ik twee uur van te voren op en dan doe ik ja mijn dingetjes [en heeft u ook echt zo'n opstaan ritueel of heeft u dat niet?] ja , ik gym eh op zijn minst een half uurtje en dan (telefoon gaat af van CFE1) sorry haha [*lacht* geeft niet hoor] Ja en dan lees ik vaak een half uur uhm hoe heet dat tijdschrift ook al weer met mindfulness uh happynes ja happynes.

Beetje hoe mensen eh ja hoe zou ik dat vertellen [beetje hoe 'normale' mensen leven?] Nee hoe de mensen de ware ik benaderen ofzo en dan denk ik echt waar gaat dit over. [beetje zweverig?] Ja, ja zo denk ik wel maar ik ben er uhm ik ben er sinds mijn uhm zeg bijna negen jaar in verdiept. En nou uh ja eigenlijk leef ik nu in zo'n uh ja zo'n idee van wat andere mensen zeggen is wat ze zeggen. En nou uh. Weetje wat jij eh wat jij iets leuks vind dan doe dat en mocht iemand anders dat niet leuk vinden dan moet je het zo bekijken dat iemand anders dit anders bekijkt vanuit zijn perspectief [ja is ook zo] Ja en mocht iemand kwaad zijn dat kun je ook zo kijken van ja diegene is kwaad omdat hij bijvoorbeeld zo gedacht heeft dat hij of zij verwacht dat ik het zo zou doen en dan is het van nou ja ik doe het niet zo. En als ze dan denken van nou eh dan ga ik hier maar weg dan zeg ik van nou oke dan ga je weg.

[ja en als je mij zou willen proberen te laten begrijpen hoe het is om een autisme spectrum stoornis te hebben wat zou je dan mij graag willen vertellen? Of laten zien?] als jij autisme had? [nee, ja om dus mij te laten ervaren of zien hoe het is om autisme te hebben?] Nou ja ik zo zeggen kijk goed naar als je weet van iemand dat hij autisme heeft kijk goed naar diegene. Ik bedoel zou je zeggen als je zo in gesprek bent met mij dat ik dan autisme heb? Maar hoe langer je dan met mij gesprek bent dan denk je van oh ja toch. [ja er zijn wel een aantal dingen die je hoort dat je dan wel denkt dat je hoort dat dingen moeilijker gaan. Maar u praat gewoon vlot] Ja dat is het dan maar weet je hoe langer je dan naar mij kijkt dan zijn er toch wel wat eh. Ja die (naam CFE1) gaat toch wel veel te lang door.

[*lacht* ja dat hebben normale mensen natuurlijk ook wel] Ja maar ja omdat jij dan kijkt vanuit jou kennis dan zal je toch wel hebben van goh. Hij heeft autisme of hij heeft toch wel iets. Weetje omdat ik dan lang wil uitleggen en weetje ja hoe langer ik praat hoe langer...

[Wat zou er volgens u niet in dat filmpje mogen ontbreken? Wat zou er echt in dat filmpje moeten staan?] uh wat je zegt ja wat je benoemd eh ik ben dan heel verbaast dat mensen die autisme hebben dan dat ze boos zijn. Dat moet echt eh erbij. [dus je hebt echt wel even het angstige gevoel wanneer je zo'n drukke situatie in gaat en dat je zo veel dingen ziet dat je niet kunt kiezen dat je niet] Ja bijvoorbeeld ja weetje het niet kunnen kiezen en gewoon bang gemaakt worden van nou schiet op. Nou ja wat ik ervaar is. Dat met autisme het aan het begin nog niet zo erg is. Maar hoe banger je gemaakt word hoe meer je iets opbouwt om beschermt te worden. Weetje dat muurtje om je heen bouwt.

[en heb je zelf nog een idee wat ik zal voorbeeld in mijn filmpje zou kunnen doen naast een winkel?] uuh het benaderen van mensen, dat is sowieso al moeilijk he. Ik heb nu nog als ik aan iemand moet uitleggen dat ik eh dat aan een gebouw hoog met alleen maar vakjes heb. En eh of ik zie iemand er niet goed gekleed uitzien in een gesprek dan ga ik met een snelheid naar vak 3302 en daar ligt dan een antwoord. En dat is dat is zoals ik eh dingen er uit haal. Zo zie ik ook mijn antwoorden daarop. [ja dus u scant eigenlijk mensen en die komen in al die vakjes en in al die vakjes zit informatie. En als u dan in gesprek gaat en iemand vraagt u iets dan moet u eerst iets uit een van die vakjes pakken wat het antwoord is.] Ja dat gaat ook heel snel net alsof het stroom is. Maar dan ben je in gesprek en ben je dus continu ontzettend druk bezig en dan naar tijdje met iemand praten dan ben je doodop. [ja dat snap ik want als je al die vakjes af moet dan kost dat heel veel energie] Ja ontzettend ja maar ik doe niet anders. En vandaag de dag ga ik eh er vanuit ja ik hoor het wel wat die gene zegt. En die maken ook kennis met mij zoals wie ik ben [ja] En mocht die dat niet leuk vinden dan ervaart die dat vanuit zijn eh zijn dingetjes. Vanuit zijn perspectief. [nou super, heel erg bedankt ik heb eigenlijk geen vragen meer ik heb hier heel veel informatie aan. En als het filmpje klaar is zal ik het leuk vinden als u het wil bekijken. Want ik moet natuurlijk wel weten of het filmpje voldoet. Heel erg bedankt en een fijne dag nog!]

2: Interview CB2

[oke beau, zou jij mij willen vertellen wat het autisme spectrum stoornis voor jou als persoon betekent?] Voor mij betekent het dat ik een andere gebruiksaanwijzing heb dan andere mensen. Dus uhm ik moet vooral gaan nadenken over uhm wanneer het teveel voor mij wordt wanneer het uh ik het aankan en daarbij ga ik een plan maken van als ik dan snel vermoeid wordt bij teveel interacties of bij teveel prikkels moet ik dan wel een rust moment hebben bijvoorbeeld. [ja] En ik weet dan ook dat ik bij andere mensen moet aangeven dat het mij dan te veel werd. [ja oke, en dat lukt je nu ook als je in zo een situatie zit dat je dat kan aangeven?] Ja, dat is uh gelukt [oke, dat is wel fijn. Dat het jij jezelf goed aangeleerd dan.] Ja [oke, dus uh voor jou zelf is het een andere gebruiksaanwijzing waar bij je goed zelf in de gaten moet houden wanneer wordt iets mij teveel, wanneer moet ik iets aangeven en wanneer kan ik iets wel of niet doen.] ja

[oke, en hoe zou jij het autisme spectrum stoornis het beste omschrijven?] uhm het is moeilijk om het echt te omschrijven want bij iedereen is het natuurlijk anders. Iedereen heeft een andere gebruiksaanwijzing. Uhm hoe ik het zal uitleggen om te omschrijven aan een persoon die dicht bij mij zit dan zou ik uhm ja eerst zou ik zeggen wat de punten zijn waar ik moeite mee heb. [ja, zou je daar een voorbeeld van kunnen geven?] uhm ja bijvoorbeeld dat de verwerkingssnelheid bij mij soms niet zo snel is. En dat het daarom soms snel te vol wordt en ik rust momenten nodig heb. [ja, je hebt dus veel prikkels en de verwerking van de prikkels duurt langer bij jou waardoor je uiteindelijk teveel prikkels krijgt en daardoor raak je heel erg vermoeid?] ja [ja, oke uhm ja dus als ik het eigenlijk aan iemand zou willen laten voelen dan zou ik diegene dus eigenlijk moeten laten overladen met prikkels, zo veel dat het voor een normaal persoon niet meer makkelijk te verwerken is?] Ja het eh ik vind het een mooi voorbeeld als je bijvoorbeeld naar een schilderij kijkt met heel veel detail. Dan ziet een ASS

persoon al die details zeg maar alles en die vormen die er in zitten zien ze allemaal erg snel en zo denken ze overal bij. Alle informatie is belangrijk voor hun en dat slaat die allemaal op. Terwijl bij een 'normaal' mens wordt alleen de belangrijkste informatie opgeslagen. [oke, het is dus elk detail, elke kleur en elke vorm alles sla je op? En alles is voor jullie even belangrijk?] Ja[ja snap het, je gebruikt een leuk voorbeeld!] ja haha

[haha, welke situaties zijn voor jou het moeilijkste met jou autisme spectrum stoornis?] uhm, meer de planning eigenlijk het is meer de of de dag indeling het is maar een beetje hoe je het bekijkt. Want omdat je heel veel prikkels binnen krijgt moet je ook kunnen plannen natuurlijk. En je moet met heel veel dingen rekening kunnen houden en naast dat er ook mensen zijn die er niet rekening mee kunnen houden daar moet je ook rekening mee kunnen houden. [ja, ja dat snap ik] Ja je moet dus kunnen weglopen van situaties en maar je moet ze ook goed kunnen inschatten dus. Ja [ja lastig] Ja [ja lijkt mij lastig dat kan ik mij goed voorstellen. En is het dan dat je bij het plannen het moeilijk vindt om met alles rekening te houden?] Nou ik ben wel gewent om met alles vooruit te zien of om vooruit te denken laten we maar zeggen. Uhm ja wat was de vraag ook al weer? [uhm ja het is om voor mijzelf een beeld te krijgen maar wat precies aan plannen vind jij het moeilijkste?] Ja het moeilijkste is dus het aan je planning houden. [het aan de planning houden ja. Dus het maken van die planning dat lukt nu wel?] Ja maar meestal denk je gewoon dan ga ik gewoon door naar dat je het verkeerd inschat of omdat je gewoon door wilt gaan omdat je het af wilt maken ofzo.

[ja oke, heb je dan ook het idee dat je moeilijk onderscheid of prioriteit kunt stellen van dit is belangrijker als dat of dat je allebei eigenlijk even belangrijk vindt?] Ja soms is dat wel zo. Soms zijn ze allebei belangrijk bijvoorbeeld en ja dan moet je een keuze kunnen maken en soms kan ik die keuze dan gewoon niet maken. Dan loop je gewoon vast en ja iedereen gaat daar anders mee om. Ja ik bijvoorbeeld laat het dan links liggen en dan probeer ik het te vergeten en soms werkt dat zichzelf uit en soms niet. (lacht) [*lacht* nee dat kan ik mij voorstellen] Dus ja [ja dus eigenlijk als iets niet lukt omdat je geen keuze kunt maken dan heb je eigenlijk zoiets van het liefst vergeet ik het dan?] Ja maar dat is gewoon hoe je het persoonlijk hebt [ja dat verschilt inderdaad per persoon. Maar daar heb ik ook wel last van hoor als persoon zonder een autisme spectrum stoornis haha. Ik doe precies hetzelfde, plannen is gewoon voor iedereen moeilijk volgens mij.

[Maar zijn er ook mogelijkheden die autisme jou hebben gegeven? Dingen waar je juist heel goed in bent?] Uh ja bijvoorbeeld het is nu heel normaal voor mij om vooruit te denken en ik kan ook heel strategisch denken nu. Uhm dus ik kan nu heel snel inzien in situaties hoe het loopt en hoe het zal gaan lopen. En het geeft veel inzicht ja. [ja, ja dus je kunt wel goed vooruitdenken van als ik dit doe dan?] Nou ja ook qua relaties met mensen en zo het is voor mij heel makkelijk te zien allemaal.

[Bedoel je dat je daardoor mensen goed kunt lezen of inschatten?] Ja [ja, oke, dat is wel handig. Doe je daar dan ook iets mee of is dat voor jezelf?] Ja uh ja ik heb er nog niet echt een positief punt uit kunnen draaien maar ja het kan positief zijn. [ja ik ben zelf ook wel redelijk goed in mensen lezen en soms helpt het mij wel om van sommige mensen wat afstand te nemen waardoor ik niet gepijnigd word.] Ja inderdaad

[oke, en vind jij het moeilijk om met verandering om te gaan?] Ja, ja als uh als er veranderingen zijn dan wordt ik wel, tenminste als ik overprikkeld ben, dan wordt ik wat geïrriteerd. Dan uh word ik een beetje chagrijnig ja (lacht). [*lacht* ja oke] Maar dat ik ook echt alleen als ik overprikkeld ben [dus als je niet teveel prikkels hebt dan kun jij je op zich best goed aanpassen aan verandering?] Ja het is gewoon dan weer een grote prikkel die je binnenkrijgt dus..[ja het komt er dan nog weer even bovenop?] Ja, dus als je overprikkeld bent dan is dan kan je dat niet aan.

[ja snap ik. Uhm zou je misschien een voorbeeld kunnen geven van een situatie waarin jij heel veel prikkels hebt?] Uhm ja dat verschilt. In grote groepen, in feesten en zo ja dat zijn dan meestal grote groepen. Maar soms zijn er dan teveel prikkels. Van de muziek en mensen praten tegen heel veel mensen tegelijk en dat neem ik dan allemaal tegelijk op en ja de combinatie daarvan helpt niet

echt.[nee, het is inderdaad dan vooral mensen, veel mensen praten muziek ja geluid] Ja en het kan, het schijnt dat bijvoorbeeld als je een presentatie krijgt of zo dat dan krijg jij ook al veel binnen maar ik denk dat, dat voor een ASS persoon dat het dan net iets sneller gaat, dat die persoon dan sneller vol raakt. [ja dus tijdens een presentatie heb je eigenlijk zo veel dingen waarop jij je aandacht moet richten dat je...] Ja of je kan snel irritatie of geïrriteerd raken door afleidingen van klasgenoten ofzo. [ja dat kun je dan minder goed weghalen zeg maar?] ja soms is het filteren wel moeilijk ja [ja haha dat was het woord wat ik zocht.

[En gewoon om onbekende mensen aan te spreken heb je daar moeite mee?] Ja, persoonlijk wel maar ik weet niet of dat voor de meeste ASS personen geldt. [nou ja ik heb eerst een aantal dingen opgezocht in de literatuur en daar wordt wat verteld daarover en nu ben ik eigenlijk bij de ASS mensen aan het controleren om te kijken of het ook klopt. Uit de literatuur blijkt dat je het moeilijk vinden om mensen op straat aan te spreken of dat ze mensen die ze niet kennen ook moeilijk vinden om aan te spreken. Ook om in de ogen aan te kijken.] ja sociaal interactie dat is wel een punt met mensen met autisme.

[ja, en vind jij het dan moeilijker dat je mensen moet aankijken of?] Meestal hebben we het niet echt door. We kunnen ons vaak beter concentreren als we niet mensen aankijken omdat we dan minder prikkels krijgen. [ja] Dus als ik jou bijvoorbeeld nu aankijk dan doe ik dat omdat ik blijkbaar nog genoeg prikkels binnen kan hebben of omdat ik mij schuldig voel als ik het niet doe. [ja, ja ik heb dus bijvoorbeeld van iemand ander gehoord die zei ik kijk dan naar de mond van die persoon. Want dan kun je ook wel de emoties zien en] Ja [maar het is toch minder erg als in de ogen aankijken] Ja dat klopt. Dat is meer van dan kan je zien wat die uh is meer liplezen zeg maar. [ja helpt dat voor jou ook?] Uhm ja dan kijk je een persoon toch wel aan maar ook niet echt [ja toch niet helemaal en hebben de mensen niet het idee van waar kijk je naar.] Ja [ja ik vond dat wel heel grappig om te horen mensen hebben dan niet het idee van waarom staar je naar de grond maar je kijkt ze ook niet echt aan. Zijn de ogen dan gewoon eng zeg maar.... Ja ik vind dat heel moeilijk zeg maar om te begrijpen wat dan de ogen enger maakt dan de mond?] Nou uhm het heeft eigenlijk meer met non-verbale communicatie te maken uhm je je.. ik denk dat een ASS persoon gewoon door heeft dat je veel prikkels binnen krijgt als je een persoon in de ogen aankijkt. Want de wenkbrauwen, de neus en hoe de ogen verwijd raken of gefocust...[je kunt dus veel meer emoties tonen met je ogen dan met je mond?] Ja ofja de mond is wat uhm zeg maar dat je emoties van vijf fitg bij je ogen hebt en bij je mond heb je er maar drie ofzo. [ja, ja het zijn er minder snap ik haha. Heb ik ook weer wat geleerd vandaag haha.

[Uh en wanneer mensen jou aanraken fysiek heb je daar moeite mee?] Nee, maar ik ben sowieso geen persoon die persoonlijk niet wil aanraken. Nee daar heb ik niet zo veel moeite mee. [oke dat is fijn toch].

[En heb je het idee dat je vaak angstig bent?] Nee [nee?] Nee niet echt. Weet je iedereen is wel een beetje angstig ergens om [ja maar je hebt niet het idee dat je meer angst hebt dan iemand die bijvoorbeeld geen autisme heeft?] Nee, zeker niet. [dus je hebt op zich ook geen angsten wanneer je een straat op loopt of een onbekende ruimte in gaat?] Nee, ja ik heb hoogtevrees haha [hoogtevrees haha kun je ook helpen met virtual reality.] Ja klopt. Met spinnen en zo toch [ja ook, ik heb een keer een man gehad en die had zo'n helicopterview boven Sydney. Dus dan kijk je van de helikopter rechtstreeks naar beneden zeg maar en hij zij oh dat wil ik proberen en ik zei toen tegen die man ja maar u heeft toch hoogtevrees ja zei de man. Toen zij ik nou kijk dan wel uit. Hij zet vervolgens die bril op en toen kreeg die het benauwd vervolgens voelde hij de tafel en relaxte hij weer en wist dat het niet echt was.] Oh ja maar ik heb dat niet zo met virtual reality. Ik heb het een paar keer geprobeerd ook met zo'n spel waar je voor een bureau zit en dan komen er allemaal enge dingen op je af zeg maar zo'n spin die over je heen loopt en een dino die langs loopt. Hele aparte dingen maar eh [oke haha, ja ik vind het wel heel speciaal het virtual reality bedoel ik ben dus zelf echt als de dood

voor naalden ik wil echt brr maar daar blijkt ook een filmpje voor te zijn en ik ga hem niet proberen haha.

[En vind je het moeilijk om over jezelf te reflecteren?] Nee [ook niet haha ja nee is heel goed voor jou hoor *lacht*] nee maar dat heeft natuurlijk ook een beetje met mijn verleden te maken omdat ik al heel vaak zelf een reflectie moet doen ook. [oke] Ja uhm heb zelf nooit echt moeite mee gehad. [nee maar heb je ook niet moeilijkheden gehad met dat mensen je niet begrepen?] Jawel, en dan heb je soms van uh waarom lukt het mij dan niet en zo maar ja dat is gewoon een reflectie van je zelf dat het gewoon niet lukt.[dus wanneer jij in zo'n situatie komt dan is het voor jou eigenlijk gewoon accepteren en verder gaan daar zit je dan niet heel lang mee?] Nee ik reflecteer er wel op alleen uiteindelijk komt het toch wel in het vakje van accepteren en verder gaan. [ja dat vind ik wel heel knap].

[Uhm en als je wel emotioneel bent of bijvoorbeeld chagrijnig bent hoe uit je dat dan?] Uhm ja meestal heb ik dat dan ook gepaard met hoofdpijn. Bij mij tenminste is overprikkeld raken ook gevolg voor je hersenen en in dit geval bij mij ook hoofdpijn. Uhm ja hoe ik dan omga? [ja hoe ga je daarmee om met als je dan bijvoorbeeld overprikkeld raakt en je wordt chagrijnig of boos hoe uit je dat dan weer?] Ja ik probeer uhm in mijn geval zoek ik altijd een rust moment op of een rust activiteit. En voor mij is dat uhm gaan gamen ofzo. [oke] Maar dan moet ik wel even op mijn kamer afgesloten van de rest [maar heb je dan bij gamen dan ook niet een probleem dat er dan heel veel prikkels op je af kunnen komen?] ja maar voor mij zijn andere prikkels eigenlijk geeft het mij rust. [oke] Emotioneel gezien juist. Het maakt mij rustig en daarna kan ik gaan slapen of iets anders. [ja in vind het wel grappig want als je dus heel veel mensen hebt dat het dan zorgt voor overprikkeling en hoofdpijn. En je gaf net zo'n mooi voorbeeld van een schilderij en dan denk ik bij gamen zie je dan toch ook wel heel veel bewegingen en geluid] Ja het is ook verwarrend eigenlijk. Ja ik weet het niet het is op een hele andere manier een ander deel van je hersenen misschien denk ik ofzo. [ja misschien wel ben ik wel nieuwsgierig naar haha] Ja maar het is gewoon persoonlijk voor mij ik vind gamen leuk en daardoor is het rust en kan ik ja.. dingen doen die je leuk vind is ook bewezen dat, dat je rust geeft dus [dat zou kunnen kloppen misschien dat, dat wel de reden kan zijn].

[En zou je mij een voorbeeld kunnen geven van hoe jou dag routine eruit ziet? Heb jij een vaste rituelen in de ochtend bijvoorbeeld?] Ja dat heb ik wel af en toe. Nou ehm ik moet altijd voor het slapen gaan nog even op de laptop zitten en bijvoorbeeld wat filmpjes kijken ofzo. En ook een toetje om negen uur ofzo dat het ik ook standaard haha. Ja ik weet niet of dat ASS gerelateerd is maar.. [ja dat hoeft niet per se maar je ziet wel vaak dat mensen dan bij het naar bed toe gaan of het wakker worden een aantal dingen standaard doen.] Ja het geeft ook wel rust want je hersens zijn dan nog niet actief in de ochtend tenminste de mijne niet (lacht). [die van mij ook niet altijd *lacht*] Ja en dan helpt het wel om even standaard als een zombie even dingen te doen. [ja en wat zijn voorbeelden voor jou die je in de ochtend doet dan?] Uhm in de ochtend de wekker snoozen haha. Ja elke keer als ik wakker wordt dan stel ik de wekker altijd tien minuten eerder in omdat ik weet dat ik hem in de ochtend weer tien minuten later ga zetten. Ja het slaat echt helemaal nergens op maar ja [ja toch voelt het waarschijnlijk in de ochtend toch lekkerder zo dat je het gevoel hebt van oh nog heel eventjes?] Ja, maar voor de rest niet echt rituelen ofzo.

[oke, als je mij zou willen laten begrijpen hoe het is om een autisme spectrum stoornis te hebben wat zou mij dan willen vertellen of laten zien?] Uhm dat vind ik nog wel moeilijk want uhm ja het is gewoon de manier waarop je hersenen werken. [is er misschien iets van een oefening of iets wat je mij zou kunnen laten om mij te laten voelen dat ik...] Ja uhm bijvoorbeeld een figuur. Je hebt dan bijvoorbeeld zo'n soort afbeelding en mensen met een ASS kunnen heel snel die figuren zien. En dat is misschien wel een manier om een invulling te doen. Daarnaast is het veel overprikkeling ja dat zou jij over kunnen nadenken dat zou ik niet weten maar...

[oke, en zou je zelf nog ideeën hebben voor wat ik in het filmpje zou kunnen doen?] Uhm ja natuurlijk uhm als ze willen begrijpen dan goed uitleggen hoe het is voor een persoon met ASS en ook goede voorbeelden er in van uhm zoals ik net opnoemde van uh dat je overprikkelt raakt en dat je hoofdpijn krijgt en dat je misschien dat een omgeving nabootst dat erg irritant is voor 'normale' mensen en dat constant aanhouden. [oke] En bijvoorbeeld een moeilijke afbeelding zoals eerst een Picasso en daarna een normale afbeelding laten zien en dan het verschil van hoe mensen daarna kijken. [ja en dan misschien de kleuren nog feller maken of uh] Ja [ja, leuk idee nou goed heel erg bedankt eigenlijk heb ik dan alles gevraagd wat ik wilde vragen].

3: Interview CM3,

Nou bij mij is het zo ik krijg prikkels ten eerste bij mensen die aardig zijn uh of die ik aardig vind als die uh irritant tegen mij gaan doen. Dat ik ze accepteer maar dan doen ze de moeite er niet voor om mij te accepteren. Dus dat bedoel ik met ruzie schoppen uh zeggen dat je kleding niet leuk is. En dat soort dingen krijg ik heel veel prikkels van. Dan zeg ik meestal gewoon van hou je kop want dat vind ik niet leuk en ik heb ook prikkels als... ik krijg heel veel prikkels als het te druk is. Als ik aan de eettafel zit en ik heb toevallig vijf broertjes en een zusje en dat is dus meestal druk en dan gaat iedereen tegen elkaar praten en schreeuwen en zit ik meestal in een hoekje van de tafel weet je wel. [ja] Meestal een beetje in het hoekje want dat is wel fijn. Maar dan als ik probeer samen met iemand te praten dat gaat gewoon niet want iemand praat er dan doorheen en niemand hoort wat de ander te eten wil en dan eten we soep met brood elke keer als ik er ben meestal en dan kan je het gewoon niet horen dus dan gaan ze zelf allemaal om de tafel lopen omdat ze niet de aandacht krijgen. Dus dat is altijd waar ik heel veel prikkels van krijg. Ik krijg ook prikkels van als ik over een markt loop dat is denk ik wel even belangrijk om te weten. Dus als ik op een markt loop dat uhm als dan de zon in mijn oog schijnt en er is fel licht wat op mijn wenkbrauwen valt dan krijg ik uhm hoofdpijn en als dat nog erger is en dan heel veel glinsteringen zoals bijvoorbeeld in een glas dit dat je zo'n uh licht dingetje erin ziet. Als ik dat heel veel zie op auto ramen of zonneglazen ja dan krijg ik echt koppijn. En dan wordt ik gewoon heel chagrijnig en boos en dan denk ik, ik wil weg. [ja, heb je liever als ik het glas weg zet?] Nee dat niet want dit is een kleine prikkeling. Maar zo als je heel veel sieraden om hebt zoals die weerkaatsing die weerkaatsing (CM3 wijst mijn sieraden aan) die oorbellen dat geeft mij prikkels en ook dat t shirt dat geeft mij.. dan moet ik op teveel dingen letten. [zal ik andersom gaan zitten?] Nee joh niet zo heftig maar ik krijg ook prikkels van als, als ik dingen vertel uhm tenminste iemand vraagt aan mij wat zou ik dan niet kunnen doen om jou niet boos te maken. Dus dat wat zou ik beter niet kunnen doen om jou boos te maken uhm dan geef ik dat aan. Die confrontatie heb ik de laatste tijd met mijn stiefmoeder heel veel. Dan is het zo dat ik aangeef wat ze dan beter niet kan doen op een moment zelf. Toen vroeg ze kun je aangeven op het moment zelf als ik iets verkeerd doe of ik zeg je doet het nu verkeerd. Je begrijpt mij denk ik wel. Dan op dat moment accepteren ze het niet en zeggen zij nee ik doe het gewoon goed. En daar heb ik een hekel aan. Daar kan ik echt niet tegen. Want dan vraag je aan mij of ik hulp wil geven dat die het zelf beter gaat doen en als je daar lak aan hebt dan heb ik lak aan jou want dan respecteer je mij niet. Of uhm dan doe ik mijn tijd erin besteden en tja daar kan ik echt boos om worden. Dan moet je mij echt geen honkbalknuppel geven want dan kan ik echt iemands kop mee uitslaan. Niet dat het zo heftig is maar ik kan wel heel boos worden. [is het dan omdat zij niet de investering doen om jou te begrijpen?] Ja, ja inderdaad zij hebben dan gewoon lak aan hoe ik in elkaar zit en als ik ergens lak aan heb dan is dat het. [en probeer jij het dan ook wel eens andersom dat jij je probeert voor te stellen hoe het voor je stiefmoeder is?] Ja ik ga wel in haar schoenen staan want ik weet ook en daar kan ik ook heel eerlijk in zijn, is ik zie wel wanneer een persoon geïrriteerd raakt en wanneer ik eigenlijk kan kijken in hun hoofd dus ja dan stel ik mij voor hoe mijn stiefmoeder dan in elkaar zit en dan kijk ik eigenlijk echt

exact uit haar ogen. Dus in het beeld wat zij naar mij ziet probeer ik eigenlijk altijd dat te analyseren. [ja, en vind je dat niet moeilijk?] Nee, dat kost mij wel tijd ik kan op dat moment niks anders horen maar dan focus ik mij wel daarop. En als er heel veel mensen om mij heen staan dan te springen en die staan raar te doen dan uhm. Zoals ik naar mijn oma en opa's verjaardag op hun verjaardag was het zo dat uhm ik zat achter de computer en toen kwam iedereen er bij zitten tenminste eerst in het begin van de dag ging ik naar mam toe fietsen. En wou ik daarheen fietsen en toen kwam ik aan en toen was het zo dat ik in eerste instantie binnen kwam tijdens een ruzie. Of in ieder geval een misverstand ofzo toen had ik ruzie met mijn broertje (naam broertje) mijn biologische broertje en die was echt kut tegen mij aan het doen. Want ik zei wat hij niet moest doen en toen accepteerde hij dat niet en toen ging iedereen daarom lachen en toen riep ik naar boven naar mam. Mam echt waar of ik wordt nu heel boos of je geeft mij nu een tip of iets om te zeggen tegen mij wat ik beter kan gaan doen want je weet hoe het gaat als ik boos ben dan sla ik iedereen uit een kuit. Uhm dus heb ik tegen mam gezegd dus nou toen zij mam ga maar even buiten op een bank zitten dus dat ben ik gaan doen opeens komen mijn twee jongste broertjes bij mij (roept twee namen van broertjes). En mijn biologische broertje (naam broertje) wordt de hele tijd gepest door mijn oom maar die plaagt hun ook wel maar die plaagt niet hard genoeg want hun pakken hem echt heel hard terug. En dat ziet mijn moeder niet die heeft dat dan niet in de gaten mijn stiefvader trouwens ook niet. En uhm dan komen ze allemaal bij mij zitten en eerst zou ik van (naam broertje) kom maar lekker op schoot maar toen kwamen (naam broertje) erbij en (naam broertje) voor aandacht. En opeens komt (naam broertje) mijn biologische broertje die echt mij aan het verkloten was en (naam broertje) kwam er ook bij die waren ook buiten en toen ging mijn stiefbroertje (naam broertje) de deur op slot draaien vanuit binnen (naam broertje) ging er op reageren en toen was de hele heibel weer buiten. Waar ik dus zat om rust te krijgen. Toen gingen we uiteindelijk tien minuten daarna gingen we weg en toen zei ik tegen mam ik ga niet in die auto zitten echt niet. Als je mij boos wil hebben dan ga ik nu die auto in dus ik ga met de fiets ik fiets erheen als jullie mijn tas meenemen dan fiets ik er heen. Dus dat heb ik gedaan ik ben erheen gefietst nou de eerste twee uurtjes gingen goed bij opa en oma. Uiteindelijk ga ik daar dan zitten voor mijn rust want ik wilde even rust hebben (computer opa en oma) en toevallig zitten dan mijn stiefbroertjes met (naam broertje) weer achter mij. En dan mijn stief zusje en mijn stief zusje zit dan de hele tijd eh (naam broertje) uit te dagen en (naam broertje) en zij zitten de hele tijd met zo'n auto dingetje van toetoe en zo'n auto sleutel weet je wel zo'n geel ding die echt voor de baby's is waar je alle knopjes hebt met al die geluidjes en daar dan twee van. Gingen ze naast mijn oor houden echt vlak ernaast. Ik kreeg zo veel prikkels, ik zat daar voor mijn rust maar ik kreeg zoveel prikkels ik ben uiteindelijk naar en toen ging had ik al uiteindelijk afgepakt, kap ermee want ik ben nu echt klaar mee. Ging mijn stief broertje (naam broertje) ging een hele hoge pieptoon opzetten echt alleen zo hoog waar je trommelvliezen van scheurt [ja] Je kent dat en dat doet hij op zijn mobiel dan. Wat een vuile hond is dat echt waar gewoon echt uitdagen en dan zeg ik dat, dat niet moet en dan denk ik toch het kan weer even ben ik dan naar (naam stief vader) en naar mam toegelopen, mam ik ben er klaar mee sorry het spijt mij van oma en opa's verjaardag maar ik kan er niet bij zijn. Het kost mij teveel moeite en daar ben ik nog steeds wel verdrietig om dat ik niet bij de verjaardag kon zijn. En toen uhm ging mam en toen kwam (naam broertje) achter mij aanlopen en die zei tegen mam ja we zaten hem wel te pesten en toen barste ik in tranen uit van ja dat geef je dan wel aan bij mijn moeder maar daar durf je dan niet mee te stoppen omdat je weet dat ik boos wordt. Uhm dus mijn moeder werd boos op (naam broertje) en toen ben ik eigenlijk naar oma en opa toegelopen van oma het spijt mij ik kan er niet bij zijn ik ga nu naar huis. Dus toen was ik om zes uur thuis en ben ik gaan eten. Dat zijn echt van die voorbeelden dat ik denk van wat een kut kinderen was ik maar enig kind echt waar. Ik heb daar zo [ja, jij hebt ook wel veel broertjes en zusjes] ja maar ik wou altijd al enig kind zijn altijd ik wou niet de aandacht delen ook al... uhm bij mijn broertjes verjaardag was ik al heel jaloers dat zijn heel veel mensen eigenlijk maar toevallig zag ik dat gister

ook want mijn broertje (naam broertje) was jarig gister uhm en toen ging (naam broertje) als heel jaloers op de dingen die hij kreeg en die spullen en mam was helemaal barste in tranen uit want ik had dat ook vroeger en mam had dit dus al een keer mee gemaakt. En uhm die weet dus waar dat op eindigt en dat is het uit huis plaatsing. En (naam broertje) bleef maar boos en mam vond dat zo vervelend want (naam broertje) was jarig die had de tijd van zijn leven en dan komt mijn stiefbroertje erbij die net twee jaartjes ouders is en die heeft dat helemaal verpest voor hem. (naam broertje) kreeg geen een keer aandacht omdat (naam broertje) de hele tijd straf kreeg. En toen zei ik tegen mijn moeder ja het spijt mij ik zie de situatie nou toen werd mijn moeder echt verdrietig. Want ik begrijp de situatie nou en ik zie hou ik dan heb gedaan en dat vind ik rot. Dus dan zeg ik sorry en toen was ze nog meer verdrietig en heb ik even tv gekeken. Maar dat is dus een voorbeeld van hoe kloten dat is als je echt heel veel broertjes hebt want ik ben echt iemand met autisme en ik wil eigenlijk gewoon de meeste aandacht ik heb net even wat meer aandacht nodig dan de rest van de mensen. Dus als ik alle aandacht tenminste dat ik alle aandacht moet verdelen dat kost mij even wat meer moeite dan 'normale' mensen. Dus ik raak ook meer gestrest en meer boos. Dus stel dat er heel veel mensen om mij heen staan of in de stad of bij een markt en als die glinsteringen al die stralingen tenminste al die lichtflitsen komen over mij heen dan krijg ik koppijn [ja] En als mensen dan gaan vragen ja wilt u wat kopen wilt u wat kopen. Ja dan wordt het te gek. Want dan zie ik al die producenten daar op die tafel liggen en dan zie ik teveel heb ik teveel prikkels in een keer en dan ontplof ik. [ja jij bent dus echt heel gevoelig voor licht en weerkaatsing] Ja zoals dit [ja] En zoals op dat glas gaan daar krijg ik koppijn van ik heb nu ook al uuh [ik wil de lampen ook wel even weer uitzetten?] Nee hoeft niet hoor. Maar daar krijg ik wel hoofdpijn van. [ja heb je daarom ook een pet op helpt dat?] Ja [oke dan zal ik maar gewoon lekker snel door gaan naar de vragen dan kun je weer snel naar huis. Uhm wat betekent autisme eigenlijk voor jou?] Het is een beperking, een beperking wat waarmee je niet goed samen kan tenminste niet makkelijk samen kan samenwerken in uhm kan functioneren in een omgeving. Uhm dat je een beetje niet goed kan samen werken in een drukke omgeving. Laat ik dat erbij zeggen. Uhm of een felle of kleurtjes omgeving daar kan je iets minder goed in functioneren bij sommige mensen iets meer bij sommige iets minder. Maar iedere.. uh normaal bestaat niet vind ik want niemand is normaal je kan niet zeggen ik ben de meest normale persoon van de klas. Want jij hebt ook je eigen dingetjes [dat klopt] Uhm dus ja dat, dat heb je dan en ja dat vind ik dan wel lastig af en toe.

[ja kan mij voorstellen inderdaad. Uhm als jij het autisme spectrum stoornis of autisme zou moeten omschrijven, wat zou je er dan over vertellen?] Het is kut echt waar je zou het niet willen hebben. Echt niet. Ja het is gewoon heel vervelend want je begrijpt mensen minder goed. Ik ben er nu overheen aan het groeien dus ik begin steeds meer mensen te begrijpen uhm steeds meer situaties leren kennen waardoor ik weet hoe ik mij beter kan reageren en hoe ik het beter kan doen. Maar als mensen lak aan mij hebben zoals mijn stiefmoeder en die wil dan die situatie niet veranderen die blijft maar het zelfde doen. Nou dan blijf ik ook gewoon boos want die probeert het niet dus dan probeer ik het ook niet want dan ga ik er geen tijd meer aan besteden. [ja, dat is inderdaad geen leuke situatie] Nee, dat gebeurt meestal als mijn broertjes erbij zijn want dan zij heeft niemand, zij heeft geen kinderen gehad nooit. En ze is nogal wat mollig en we eten gluten vrij elke keer nou helemaal geen suikers of calorieën. Dus ik wordt echt chagrijnig daar. En dan zijn er nog mijn broertjes die rondom haar heen lopen en gillen en dat soort dingen. En toen had ik ruzie met (naam broertje) en hij zat mij uit te dagen en ik was al heel boos geworden. Dus ik zei houd je mond alsjeblieft? Kun je normaal tegen mij doen? Ging die weer reageren ik zei tegen mijn stief moeder kun jij misschien even naar mij toekomen want ik heb even hulp nodig kun je (naam broertje) even weg sturen. En toen zei ze van (naam broertje) wat is er dan gebeurt (naam broertje) verteld helemaal het verkeerde verhaal en dat hij er weer goed mee weg komt hij heeft die verantwoordelijkheid niet en dat heb ik wel toevallig en dan gaat hij... dan vraag ik tenminste om

hulp en dan vraag ik (naam stief moeder) mag ik mijn verhaal nog doen? Nee mag niet meer en toen ben ik boos geworden. Ik heb tegen de deur aangetrapt ik mag niet mijn verhaal doen, ik probeer mijn verhaal uit te leggen wordt niet geaccepteerd ik mag mijn eigen mening niet geven. Vraag ik of ik mijn verhaal mag doen nee mag niet nou dan heb je mij boos. Want dan begrijp je mij echt niet en dan heb je gewoon lak aan mij. Want ten eerste ik vraag hulp dan vraag je het aan de verkeerde en die geeft een ander verhaal en dan wil je het zelf niet begrijpen om naar mij te luisteren. [ja, dit zit blijkbaar nog wel hoog] Ja dan heb je mij gewoon razend. Ik denk wel dat je dat begrijpt? [ja ik begrijp wel dat jij je verhaal wilt doen.] En dat snapt mijn stief moeder niet en die zegt van ja wat doe ik verkeerd wat doe ik verkeerd? [dus dat zijn voor jou de moeilijkste situaties, ook met je autisme? Dat je gewoon niet begrepen wordt?] Ja, dat is echt dat is echt wel mijn toppunt denk ik van boosheid [ja en wordt je daar vooral boos om of merk je ook wel dat soms je er gewoon verdrietig van word of...] Nou achteraf. Op het moment ben ik zo boos dan kun je niks meer tegen mij zeggen niks meer van mij afpakken want dan spring ik desnoods door het raam heen want ik wil er niet meer bij zijn. Dus uhm voor die tijd uhm tenminste dan ga ik er gewoon niet meer heen want ik ben zo boos. En als ik er niet heen ga dan ben ik wel verdrietig maar dan ben ik tenminste blij van ik ben er niet gelukkig ik heb geen ruzie met dat rotwijf. Dus dan heb ik genoeg. [ja dus je vindt het jammer dat je niet meer kan komen maar je denkt wel dat het beter is?] Ja ik ga nu wel weer naar pap en ik hoop niet dat het rotwijf het nog een keer voor mij verziekt of mij nog een keer negeert of weer niet probeert te begrijpen. [ja en jou vader wil niet af en toe gewoon een keertje alleen afspreken met jou bijvoorbeeld?] Nee meestal is dat zondagavond als hij met mijn broertje, als ik er niet ben. Mijn broertje is naar zijn huis toe die nog wel samen kunnen leven met die gasten. Uhm die brengt die dan naar huis toe en dan is het zo dat hij even naar mij komt voor een half uurtje. Hij wil altijd goede dag zeggen maar dat vind ik wel lastig hoor. [ja dan komt hij in ieder geval nog even langs dat lijkt mij wel fijn.] Ja [dat jullie wel elkaar kunnen zien] Ja ik vind het wel heel lastig want mijn opa is ook heel ziek. Uhm dus ik ben daar vorig weekend heen gegaan. Op zaterdag en vrijdag en mijn moeder zetten mijn broertjes af bij pap en mij dan bij opa en oma nou en dan zie je echt hoever hij achteruit is gegaan en ik denk echt dat, dat bij mij meer pijn doet. Kijk bij een 'normaal' persoon is dat een belangrijk persoon maar jij kan je er over heen zetten want jij denkt dat het al tijd is voor hem om te gaan of voor haar. Maar voor iemand met autisme denk ik, is het zo dat het uiteindelijk nog harder aankomt want het is een heel belangrijk persoon in je leven echt top belangrijk [ja] Dus je wilt hem niet missen in je leven maakt niet uit wat er gebeurt je wilt hem niet missen. Dus dat kost veel meer energie en veel meer moeite en wordt je ook steeds meer gestrest van en verdrietig. En omdat je dan het gevoel hebt dat hij er niet meer is en dan wordt je echt boos en verdrietig. [ja en heb je dan het idee dat je er geen grip op hebt dat je er geen controle op kunt houden?] Ja zeker denk altijd wel shit. Ik ben altijd al een controlfreak net als dat ik altijd al jaloers ben geweest op de cadeaus van mijn broertjes en niet kon bepalen wat ik voor mijn verjaardag kreeg. Dan is het zo dat ik eigenlijk gewoon maar vijftig euro voor mijn verjaardag vraag van mijn moeder en vijftig euro van mijn vader en dat is het dan. Want ik hoef geen cadeautjes want ik krijg toch altijd iets anders als dat ik wil. [en dan kun je beter zelf iets kopen?] Dan kan ik het zelf beter kopen ja. Mijn opa en oma zeggen dan van nou het is wel leuk om een cadeautje voor je te kopen maar dan zeg ik zo van, het is inderdaad leuk om een cadeautje te kopen maar als het elke keer het gene is wat ik niet wil of als het al iets ander cadeau is dan wordt ik alleen maar meer energie en meer verdrietig omdat het gewoon elke keer verkeerd is. [ja of je zou het misschien een keer samen moeten kopen dat je zegt van we gaan gewoon samen op pad en dan haal jij wel dat wat jij wil en kunnen ze je toch een cadeautje geven.] Ja maar dat besef je pas op een later tijd. Dat het eigenlijk al is van of dit klopte niet en dan is het al te laat en dan heb je geen garantie meer of geen terug eh kun je het niet returnen dus.

[nee, heb je ook het idee dat autisme jou ook wel gewoon positieve dingen geeft dat je in sommige dingen heel goed bent?] Ja ik ben in sommige dingen heel goed zoals rekenen. Ik ben in handvaardigheid heel goed dus dat is met handenwerken. Uhm mijn gedachten liggen ook bij ICT en bij computers maken. Ik heb mijn eigen game pc gebouwd zelf voor gespaard en zelf gemaakt. [zo, echt knap!] Nou niet knap dat ik gewoon normaal voor mij dat doe ik zo vaak. [nou ik vind het wel knap. Ik bedoel vanaf mij punt ik had dat niet gekund hoor.] Nou ik kan zo een beeldscherm uit elkaar halen en precies zo weer in elkaar schroeven. Dat is voor mij geen probleem. Ik kan ook een nieuwe monitor op aansluiten ik weet hoe je er meerdere monitoren op aan kan sluiten.

Ik vind het ook vervelend als er meerdere dingen op tafel liggen. Hier ligt heel weinig dus dat is heel fijn. Zoals die kabels die zijn netjes weggewerkt maar als al die kabels er achter hangen dan raak ik gestrest. [ja, dus het moet rustig zijn?] Ja, en als ik niet lekker zit dan raak ik ook gestrest want ik slaap ook onder echt een loodzware deken van spijkerstof omdat ik teveel beweeg. En ook op mijn slaaprol ik altijd rol ik mijn bed uit en dat komt ook omdat ik kenmerken ADHD heb dus ik ben druk op de momenten dat ik rustig moet zijn. En dat is dan altijd wel eh lastig. [ja kan ik mij voorstellen inderdaad. Maar slaap je dan op zich wel goed?] Nou echt ik slaap echt kut echt waar elke avond. Behalve als ik bij opa en oma slaap want die hebben echt een heel lekker bed en dan denk ik bij mijzelf ja ik heb nu een dag bij opa en oma dus dan slaap ik uit en dan is het gezellig altijd. [dus bij opa en oma lukt het altijd wel?] Ja, ja maar dan normaal is het eh nu mag het ook niet meer bij opa en oma slapen van mijn vader klootzak. En ja mag er nu maar een keertje slapen en bij speciale gelegenheden op verjaardagen en dat soort dingen. Maar nee ik vind dat niet eerlijk. Want dan moet ik tenminste bij dat soort dingen dan dwingt hij mij eigenlijk om bij hem te zijn. En dat vind ik vreselijk dus dan mag ik niet naar mijn opa en oma toe terwijl het enige waarvoor ik naar den helder kom zijn mijn opa en oma en soms mijn vader maar mijn vader heeft ook echt kut opmerkingen tegen mij of hij negeert mij gewoon knetter hard en dan zie ik echt gewoon dat ik echt boos begin te raken. [heb je het idee dat je vader jou ook niet begrijpt?] Nee hij begrijpt mij wel tenminste (naam stief moeder) maakt mij boos maar als ik boos ben dan weet mijn vader precies goed te handelen waardoor ik minder boos word. Maar elke keer is het zo tegenstrijdig want dan denk ik van waarom doe je dat nou. Maar dat doet hij dus om mij rustig te maken alleen (naam stief moeder) die elke keer vraag stelt aan pap van je doet het verkeerd je doet het verkeerd dan word ik echt boos op haar. Dan denk ik pap die weet juist hoe het moet en jij hebt er geen ervaring mee en dan ga jij hem wel vertellen wat hij met doen, dat klopt niet. Ja dus dan gaan we elke keer samen praten en ja een kut wijf echt waar gewoon een grote boze stief moeder. Ja het is echt een rotwijf echt waar die hoeft ik niet meer in mijn leven te hebben. Die mag van mij zelfmoord plegen echt waar die hoeft ik niet meer te zien nooit weer.

[en vind jij het moeilijk om met verandering om te gaan?] Ja [ja, zou je een voorbeeld kunnen geven daarvan?] Nee uhm ik vind het moeilijk om met verandering om te gaan maar dat is alleen regel direct op dat moment. Dus van ik zit op de bank tv te kijken en ik krijg in een keer te horen van je moet het hondje gaan uitlaten en daarna nog boodschappen doen. Dat zegt mijn moeder dan bijvoorbeeld of mijn vader en tegen dat soort veranderingen kan ik niet want dat kost mij zoveel moeite. Ik moet er minimaal een schakel van een half uur a twintig minuten tussen hebben zitten. Dat het wordt aangegeven. Als dat niet gebeurt dan word ik boos. [ja dus als je gelijk moet schakelen dan kun je dat niet maar als je aangeeft dat je over twintig minuten de hond moet gaan uitlaten dan kun jij je daarop voorbereiden?] Ja nee dat moet de vader of moeder of iemand moet dat doen. Dus dan moet die twintig of dertig minuten van te voren kun jij je computer afsluiten of kun je even je tablet uitzetten want dan kun je over twintig minuten even met het hondje gaan wandelen. [ja] En meestal gebeurt dat te laat en dan probeert mijn stief moeder het dat kut wijf waar ik helemaal geen zin in heb ze mag mijn kamer niet in.

En ja dan is het zo ja dat het wel lukt als dat heel vroeg is of net te laat. [vind je het lastig als onbekende mensen je aanspreken bijvoorbeeld op straat of dat jij andere mensen moet aanspreken?] Nee want ik werk ook bij een albert heijn ik ben heel goed met klanten, ik ben klantvriendelijk. Uhm ik ben heel erg vriendelijk, beleefd. Uhm ik heb sommige mensen met autisme die zijn echt slecht, die zitten echt in de drugs en alles omdat ze niet kunnen omgaan met hun beperking. En dat zeggen elke keer hun ouders tegen hun je kan er niet mee omgaan dat dit zus zo. Daar raken ze heel erg negatief en depressief van dan raken ze aan de drugs en zo. Uhm nou dat is niet bij mij. Ik heb altijd wel positief in het leven gestaan. Dus ik ben altijd heel beleefd ik durf geen grote bek te geven tegen klanten ik weet ook dat, dat invloed heeft op mijn latere toekomst en ik wil gewoon een goede toekomst hebben. Dat hun dat niet willen dat is hun eigen keuze maar ik wil tenminste een goede toekomst hebben. [snap ik en vind je het leuk de baan bij de albert heijn?] Ja, maar ik kan het niet volhouden want dat is dan te druk. Als er teveel klanten aan mij vragen wat je net zei want je dan wilt uitbeelden dat is het te druk. Dus je kunt beter bij een bedrijf werken dan dat ik eigenaar ben. Want elke keer word je opgebeld van wat moet je doen. En daar kan ik niet tegen. [ja dus eigenlijk moeten mensen je gewoon jou gang laten gaan, je zult wel vriendelijke blijven maar als het teveel mensen jou wat gaan vragen dan wordt het lastig.] Ja dus als er teveel klanten zijn [ja en doe je dan vakkenvullen] Ja [ja, dat heb ik ook gedaan bij de plus supermarkt.] ja volgens mij heb ik jou wel een keer gezien, ik weet niet waar

[*lacht* uh en wanneer mensen jou aanraken vind je dat lastig?] Nou raak mij maar aan voor de grap [niet dus?] Nee dat maakt mij echt helemaal niet uit. Nee daar kan ik gewoon tegen. Soms heb je daar last van uh maar ik ben zelf ook heel handtastelijk van gewoon aanzitten en van aanspreken bij de arm dan pak je hem bij de arm ofzo. En ik zeg wel wat the fuck doe je maar daar kan ik gewoon tegen. [dat is wel fijn inderdaad.

En heb je het idee dat je vaak angstig bent?] Nee nooit, ik ben alleen bang voor spinnen het maakt niet uit hoe groot of klein ze zijn, en ik ben nooit bang. Ook op school is het zo dat bijna iedereen wordt boos elke week en uiteindelijk gaat het zo ver dat ze met stoelen en tafels gaan gooien en dan komt er punt dat je op een knop drukt en dan komen er echt van die grote sumo worstelaars door de deur lopen die je op de grond leggen. [echt?] Ja dat gebeurt bij ons. Ja en dat doet mij niks dan sta ik meestal de lachen en te klappen hup kom op jongen trek ze omver. Dus uhm nee dat maakt mij niks uit ik ben niet bang voor iets. [nee alleen spinnen dus?] ja dat is het enige. [en hoe ga je daar dan mee om met die angst?] Ik vraag gewoon aan andere mensen of ze de spin weg kunnen halen. [oke als jij in de kamer zit en daar zit een spin?] Dan slaap ik niet voor de hele avond en dan vraag ik aan de begeleider of ze hem weg willen halen.[en dan wel dan maakt het niet meer uit?] Nee maakt mij niet uit

[uhm vind je het moeilijk om over jezelf te reflecteren?] Reflecteren wat houdt dat in? [reflecteren is dat je over jezelf kunt beoordelen dat heb ik goed gedaan dat zou ik beter kunnen doen?] Ja nou ik vind het niet moeilijk dat vind ik juist makkelijk. Want ik ben altijd te hard voor mijzelf dus dat is als je vraagt aan mij kun je vertellen wat je slecht doet dan kan ik dat altijd wel goed vertellen. [en het positieve lukt dat ook wel?] Ja dat is wel moeilijker maar dat lukt ook wel. Ja zoals ik uh fiets toch elke dag wel op tijd naar school vroeger was dat niet. Dus nu ga ik wel elke dag op tijd naar school. Ik zorg dat mijn werk altijd op tijd af is vooral de cito's want dan weet ik dat ik nog een tijdje over heb voor mijn tablet dus dat ik wat op mijn tablet kan doen. En dat is het zo'n beetje. [dus je hebt jezelf echt aangeleerd van weetje als ik dat op tijd klaar heb dan kan ik ook nog weer wat leuks doen.] Ja maar daarom werk ik wel ook echt heel slordig. Ik probeer altijd iets te regelen wat dan zo slordig gaat uhm dat het niet netjes is en het wordt afgekeurd maar dan doe ik dat juist omdat ik dan leukere dingen kan doen. En dat merk ik dan niet dat ik wel netjes kan werken maar dan duurt het zo lang maar dan kan ik geen tijd meer voor mijzelf. Want schooldagen duren gewoon heel lang en ik

vind ook dat school echt te lang duurt. Ik heb nu eigenlijk geen tijd meer voor mijn dagelijks leven zoals sporten dat kan wel maar dat doe ik eigenlijk ook niet.

Zoals op donderdag dan heb ik al teveel prikkels als ik moet sporten. En dat is een dag in de week en dat is eigenlijk al te veel. Uhm dus ik moet eigenlijk door de weeks op school moet ik een keer gaan sporten of dat soort oplossingen vinden. [je kunt misschien met je moeder daar eens over hebben of daar een mogelijkheid voor is?] Nee dat doe ik al op school sporten. Ik doe joggen en alles op woensdag. [nou heel goed!] Waar ben je bij welke vraag? [uh ik ben bijna klaar.] Oke, bijna is geen duidelijk antwoord dat had ik gezegd. [sorry daar ben ik.] Ja, oke

[vind je het moeilijk om je emoties te uiten als je bijvoorbeeld boos of verdrietig of blij bent?] Nee bij mij is het eerder zo het is heel gemakkelijk maar het gebeurt in een keer, klik, zo en dan ben ik boos of dan ben ik verdrietig. [ja] Of zoals net ik werd verdrietig toen ik over mijn opa ging praten toen ging ik zo zitten of zo. Dan raak ik gestrest en verdrietig en kan ik ook boos worden. Als ik boos word en vuisten ga maken. Dan moet je echt ophouden want dan ga je te ver. En dat verklaart ook wel een beetje waarom ik iemand met een honkbal knuppel op zijn kop heb geslagen want dat was gewoon niet leuk. Ofwel hij ging te ver en dat was duidelijk. Uh sindsdien heb ik eigenlijk niet veel angst en ook niet veel boosheid meer want ik ben naar een KIK kliniek gegaan dat is dat een kliniek waar je uit huis gaat en ook niet in het weekend thuis mag zijn. Om dan te leren hoe je met je woede om gaat dus om dat het positieve van het leven te leren. [en heeft dat geholpen?] Ja dat heeft geholpen ik ben bijna niet meer boos ik zoek tenminste ik heb daar geleerd om oplossingen te zoeken als ik boos ben. [heel goed, fijn] Alleen als ik bij mijn stief moeder ben dan lukt dat niet, werkt dat niet. [ja sommige dingen zullen je natuurlijk blijven irriteren.

En heb jij ook bepaalde routines op een dag dat je bijvoorbeeld dus een bepaalde ochtend of avond routine hebt?] Ja, ik heb altijd wel dingen die ik overnieuw doe bedoel je dat? [nee, ik bedoel bijvoorbeeld als je opstaat in de ochtend dat je eerst je sokken aantrekt en dan de noem maar op.] Nee, nou ik kan wel vertellen wat ik allemaal precies doe maar dat heeft geen nut. Uhm of heb je dat juist nodig voor je filmpje? [ja, ik zou wel een voorbeeld willen van bijvoorbeeld een ochtend ritueel.] Nou wat ik altijd heb is dat ik heel vroeg wakker moet worden gemaakt heel vroeg mijn medicatie moet worden gegeven want de medicatie maken mij wakker. [ja] Uhm dus om kwart voor zeven word ik wakker gemaakt terwijl ik om kwart voor acht naar school moet fietsen maar dat is omdat als ik te laat wakker ben dan heb ik geen tijd meer om dingen te doen voor mijzelf dus dan heb ik geen tijd meer om een filmpje te kijken van een youtuber die ik volg, geen tijd meer om mijn haren te doen. Snap je dan moet ik alles te snel. Dat kost mij zoveel moeite dat ik boos word, raak ik gestrest en ga ik niet meer naar school. Dat kost mij teveel tijd. Uhm dus mijn medicatie moet echt om kwart voor zeven worden gegeven dat mag niet later als het pas om zeven uur is ga ik niet meer naar school want dat kost mij zoveel moeite. [oke mooi voorbeeld]. Dat heb ik dus ook in de avond dan moet ik als ik in bed lig in de avond moet ik altijd nog een uur film kijken dan kunnen mijn ouders wel zeggen tegen mij doe je beeldscherm uit dan is je hoofd nog niet leeg en dan pakken ze hem af en dat wordt ik boos. Ik heb dat juist nodig om dan mijn hoofd leeg te maken. En dan slaap ik pas rustig anders denk ik van wat een kutdag heb ik gehad. Dan lees ik een boekje maar dat werkt niet. [ja dat breng je even naar een ander verhaal] Ja een andere wereld eigenlijk en dan val ik makkelijker in slaap.

[en als je mij zou willen laten begrijpen hoe het is om een autisme spectrum stoornis te hebben zijn er dan dingen die je mij zou willen vertellen of laten zien?] Ik wist dat je die vraag ging stellen. Uhm om mij te begrijpen? [Nou om autisme te begrijpen dus als je mij autisme zou willen laten begrijpen zijn er dan bepaalde dingen die je mij zou willen vertellen of laten zien?] Is dat mensen met felle kleding of elke dag andere kleding dat ik daar heel erg gestrest van raak. Dan raak ik boos want dat vind ik niet nodig ik loop ook gewoon in mijn pyjamabroek door school want ik vind het niet nodig om elke keer het duurste het mooiste en het nieuwste te hebben. En eigenlijk zou je gewoon een

keer met mij moeten mee gaan naar de stad ofzo want ik ga niet vaak naar de stad maar dat we gewoon samen naar de markt gaan en dat ik jou kan aanwijzen wat voor mij gestrest is en wat voor mij prikkels geeft. Dan kan ik het jou echt laten zien en dan kun je het omcirkelen in je filmpje van wat echt prikkels geeft.

[en zijn er dingen die niet in mijn filmpje mogen ontbreken volgens jou?] Nou wat niet mag ontbreken is dat je er goed over na denkt hoe je dat filmpje gaat overbrengen op de consument op de lokale 'normale' mensen zoals ze dat zeggen. En dat komt namelijk omdat als je een verkeerd beeld geeft over mensen met autisme dan raak ik als ik dat filmpje dan zie en daardoor gestrest ben geraakt omdat ik zie dat het niet klopt wat er in het filmpje staat. Dus niet zoals ik het bedoel of heb uitgelegd of wat andere mensen hebben verteld daar raak ik heel boos van en heel gestrest van want dan zit ik hier eigenlijk voor niks. Dus ik verwacht eigenlijk wel als ik iets vraag een goed eindresultaat. Dus daar moet je wel goed over nadenken niet dat je zo iets in elkaar flanst. Niet dat je dat doet maar als je dat doet hoeft je het niet aan mij te zien want dan word ik boos [oke] dus uh ik verwacht wel dat wanneer je filmt dat je de mensen rood maakt tenminste met een rode lijn en dan bijvoorbeeld felle kleding geel of groen of paars of dat helemaal van die glitters dat je dat omcirkelt. En dan een verhaaltje erbij zet dit geeft teveel prikkels daar en daarom.

[oke, heb jij zelf nog een idee voor mijn filmpje of een situatie waar ik het bijvoorbeeld zou kunnen doen?] Waar je het zou kunnen doen is denk ik gewoon op de meest makkelijke plek ooit is vaak, want je moet het je kunnen inbeelden en dat is heel belangrijk dus als je het filmpje ziet dat je zelf kunt bedenken oh dat daar ben ik ook geweest of daar heb ik ook wel een keer last van gehad. Dat gevoel moet je krijgen. Dus iedereen heeft wel eens een keer last op de markt als mensen bijvoorbeeld aan je vragen wil je iets kopen daar krijg je last van want ook jij krijgt er last van als iemand iedere keer langs je loopt en zegt wil je een mobiel of een komkommer dat soort dingen. Dus ik denk dat een heel handig punt waar je het zou kunnen doen en wat je ook bij andere mensen zou kunnen voorstellen is dat op een markt te vertellen wat hun irritant vinden dus op een markt of in een stadsmarkt. Waar je ook heel veel winkels hebt met heel veel kleuren en etalages en ook heel veel kraampjes dat lijkt mij wel belangrijk want iedereen is wel eens op een markt geweest. [ja, leuk idee! Dan was dit het in ieder geval heel erg bedankt!] Alsjeblieft.

4: Interview CMA4 (niet op kunnen nemen)

[wat betekent het autisme spectrum stoornis voor jou?] Niet goed begrepen worden. Vroeger was er vaak een situatie waarbij ik andere mensen en andere mensen mij niet goed begrepen en toen werd ik vaak kwaad nu gaat dat een stuk beter.

[In welke situatie zorgt het autisme spectrum stoornis bij jou voor moeilijkheden?] Wanneer ik veel stress heb, zoals bijvoorbeeld nu heb ik heel veel school opdrachten die allemaal af moeten en dan krijg ik veel stress en word ik chagrijnig en kan ik vaak situaties verkeerd begrijpen.

[in welke situaties zorgt het autisme spectrum stoornis bij jou voor de meeste mogelijkheden?] Details vallen mij vaak heel snel op en ik kan snel oplossingen bedenken. Ik werk ook heel nauwkeurig.

[hoe ga jij om met verandering?] Vroeger vond ik het wel moeilijk wanneer er veranderingen waren maar op het moment heb ik daar niet veel last meer van.

[hoe voel jij je wanneer onbekende mensen je aanspreken of wanneer jij onbekende mensen aanspreekt?] Als mensen mij aanspreken vind ik dat niet heel moeilijk en geef ik meestal wel antwoord. Als ik zelf mensen moet aanspreken op straat bijvoorbeeld vind ik dat wel eng.

[hoe voel jij je wanneer mensen jou fysiek aanraken?] Ligt er aan waar ze mij aanraken, (lacht).

[*lacht* dat bedoel ik gewoon normaal] Nee daar heb ik geen moeite mee.

[heb jij zelf het idee dat je vaak angstig bent?] Nee, nu niet meer. Vroeger wel omdat ik mensen of situaties vaak niet goed begreep inmiddels heb ik daar geen last meer van.

[vind je het moeilijk om over jezelf te reflecteren?] Reflecteren? [iets over jezelf te vertellen en een oordeel geven over jezelf.] Daar ben ik wel heel goed in. Ook op school krijg ik daar vaak complimentjes over. Het enige is dat ik wel eens te vaak iets goeds vermeld. Als ik bijvoorbeeld een acht heb gehaald voor biologie dan kan ik dat iedereen wel tien keer vertellen en dat vinden ze niet altijd leuk.

[vind je het moeilijk om je emoties te uiten wanneer je bijvoorbeeld blij, boos, verdrietig of bang bent?] Wanneer ik blij of boos ben weet je dat ook gelijk dat is bij mij altijd wel goed te merken. Bang ben ik niet zo vaak maar ik vind het wel moeilijk om verdriet te uiten. Soms het ik het idee dat ik verdriet maar niet kan uiten.

[zou je mij een voorbeeld willen geven van hoe je dag routine eruit ziet?] Ik word meestal vlak voor dat ik naar school moet door mijn moeder wakker gemaakt en dan moet ik haasten om naar school te gaan. Dan ga ik na school eten en meestal blijf ik lang op.

[als je mij zou willen laten begrijpen hoe het is om ASS te hebben, wat zou je mij dan willen vertellen of laten zien?] Nee, ik weet zo niet echt iets.

[oke, geeft niet. Ik ga straks een filmpje maken voor de virtual reality zijn er dingen die volgens jou niet in mijn filmpje mogen ontbreken?] Uhm er moet veel geluid in zitten dus je moet continu alles kunnen horen, ook moeten ze mensen gaan aanspreken. Ik denk dat die twee dingen heel belangrijk zijn.

[zijn er nog dingen of situaties die ik voor mijn filmpje zou kunnen gebruiken volgens jou?] Nee niet anders dan dat ik hiervoor heb gezegd.

5: Interview CFL5

[vind je fijn als ik hem hier laat liggen dat je mee kunt lezen?(interview vragen)] Ja, dat mag wel.[nou ja goed, mijn eerste vraag voor jou is dat wat betekent het autisme spectrum stoornis voor jou als persoon?] Nou in eerste instantie was het een behoorlijk opluchting. Je weet altijd zelf wel dat er iets niet klopt, maar wat klopt er niet dat is dan de vraag. En ja dat is wel fijn, en je krijgt gewoon handvaten dus op zich trainingen. [ja, je wist dus eindelijk wat het nu eigenlijk was en daar kon je dan aan gaan werken?] Ja, ik deed niet dingen omdat ik dat leuker vond, nee ik deed het omdat het niet anders kon.

[ja, ja en heb je dan ook omdat je niet, dat je de anderen niet begreep?] Ja, daarom ben ik juist er achter gekomen haha, ja, nee ik zat ik deed verpleegkunde dan. En dat werkte niet heel erg goed haha. Dus ik had altijd communicatieve vaardigheden de toets dan daar en dan moest je doorvragen en dan als iemand op een gegeven moment zij ja dat is kut, dan dacht ik prima dat is dus kut goed volgende vraag. Ja dat werkt niet. [nee, jij kon dus niet zo goed lezen van wat er dan achter zat als mensen dan zeggen kut, ja maar wat is er dan kut dat vond je dan moeilijk om daarop verder te gaan?] Ja meestal was het zo van iedereen voelt zich wel eens een keer kut prima. Ja was dan een casus van een vrouw die kon, nou zeg ik het ook wel weer heel hard hoor, maar die kon kiezen of naar huis en naar haar moeder of in de instelling blijven. Maar ze wilde wel naar huis alleen niet naar de moeder. Ja.. sorry die is niet zo moeilijk wat wil je dan? Wil je nu gewoon naar huis of wil je hier blijven maakt niet uit maar je gaat naar je moeder. [ja, *lacht* ik snap het.

En hoe zou jij autisme het beste omschrijven?] Zo, dat is lastig. Uhm iets waar ja, ik vind het heel moeilijk om daar je vinger op te leggen. Ik vind het zelf bij mijzelf al heel moeilijk. Ik heb soms dagen dat je denkt van dan voel ik mij kut en dan weet je het niet. Waar je, ja dat doen ze dan hier dan helpen ze mee kijken en dan zitten er zoveel dingen waardoor je zoveel stress factoren hebt en zoveel prikkels in je hoofd eigenlijk waardoor je niet iets kan doen. En ja voor mij zijn het vooral de blokkades die er bij komen kijken en plannen. [oke en wat voor blokkade is dat dan? Zou je daar een

voorbeeld van kunnen geven?] Uh als er teveel op mij afkomt dat ik dan gewoon niet meer kan, wanneer er teveel dingen zijn dan kan er in een keer alles, ik vergeet dan de belangrijkste dingen vergeet ik dan. Ik kan alles en dan is het gewoon klaar voor de rest van de dag.

[en als je dan veel stimulansen hebt zoals bijvoorbeeld heel veel mensen die tegen je praten heel veel geluid veel...] Het kan zelfs een dingetje zijn dat ik gewoon. Het was laatst dat ik gewoon mijn planning had gemaakt voor de rest van het semester en daar was ik mee klaar had ik een goede planning. Ik had net mijn planning af en toen kwam ik thuis en toen had ik nog mijn mail gelezen en toen kwam er dus in een keer tussendoor van een vak van een vorig semester dat ik alsnog een essay zou moeten schrijven en nou toen was ik helemaal klaar. [ja, want dan denk je waarschijnlijk oh nee want dan is mijn planning weer helemaal door de war geschopt eigenlijk?] Ja, terwijl er ook verder helemaal niks in de mail staat en dat er dan ook nog bij staat hopende u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd. Nee dat dus niet! Ik wil dit, en dit, en dit, en dit weten. [ja] Ja en dan weet je niks en dan [nee, dus er word een soort bom gedropt en] Ja een beetje wel. En toen heb ik nou dan gaat het gelijk. [en wat het je toen gedaan?] Nou paniek dat was het eerste haha. En toen heb ik weer een vriendin van mij gebeld en ik had eerst het bericht, het email bericht gefotografeerd en naar haar toe gestuurd toen had ze zoiets van huh en toen heb ik haar gebeld. Toen heeft ze mij een beetje rustig proberen te maken en gezegd nou stuur de studie adviseur een mail nou die gemaaild. Maar ja het blijft dan, omdat ik op dat moment niet iets kan oplossen, blijft het zo erg op de voorgrond dat ik dus eh savonds niet kon slapen waardoor ik de volgende dag mijn colleges heb gemist en toen ben ik uiteindelijk omdat het dus zo, echt zo ver zo hoog zat nog. En toen kreeg ik een mail terug van de studie adviseur en die zei oh dan hebben ze dat gisteren besloten. [oke] Ja, dus die wist ook nog nergens van toen was ik helemaal weer terug bij af en toen ben ik hier naartoe gegaan en toen heb ik hier even een uur lopen schelden, tieren van alles en nog wat.

[ja, en heeft dat geholpen?] Jawel, nee nou vooral dat er gewoon even weer gezegd word, want ik mijn hoofd gaat het dan oke, op zich nog best logisch maar ik had al mijn essays afgerond waardoor ik volgend jaar mijn bachelor thesis mag schrijven. Met mijn planning kon ik dat kan ik die essay niet redden in dit semester dus dan zou ik het of in de zomervakantie moeten, wat geen enkel normaal denkend mens gaat doen, dan zou het dus in het eerste semester moeten want ik had besloten om in het tweede semester mijn bachelor thesis te schrijven dus zou ik het in het eerste semester niet halen dan zou ik het in het tweede semester overnieuw moeten doen waardoor ik mijn bachelor thesis niet zou kunnen schrijven en waardoor dat een jaar opgeschoven zou worden. Dus daar gaat mijn hele school carrière haha. Zo ging dat dus in mijn hoofd. [ja van kwaad tot erger] Dus het ging van we beginnen hier zijn nu zo en dan pfoenk eindigen ergens in de sloot ofzo. Ja, dus en dat is hier dan wel een beetje van ja maar dan gaan we dat er gewoon bij in passen en dan... [ja dat heel doem scenario wordt weer even iets terug geschoven]. Ja, iets wordt een kleine nuance in aangebracht haha. [haha ja waardoor het misschien nog niet iets minder erg eindigt.] Ja en dan ook dat ik er dan toch niks aan kan doen dat ik het op een of andere manier dat dan toch duidelijk. Van tien keer zeggen van je kan er niks aan doen, je kan er nu niks aan doen dat ik zoiets heb van ja [dat het iets meer naar de achtergrond verdwijnt?] Ja, ik kan er inderdaad ook niks mee op dit moment. [maar ik kan mij voorstellen ik bedoel zelfs voor mij als niet autisme hebbende persoon ik zou dat verschrikkelijk vinden als ze met zulk nieuws aankwamen van oh ja wacht je moet nog even wel iets extra doen, ja.] Ja [ja, dus ik kan mij voorstellen dat je daarvan lichtelijk, lichtelijk in paniek raakt.] Ja, een klein beetje haha

[ja, welke situaties zijn voor jou het moeilijkste eigenlijk met jou autisme?] Uh nieuwe mensen eigenlijk ja nieuwe situaties nieuwe mensen. Ik heb dan je moet een TOM training doen. Op zich de training is een aanrader maar de vorm niet. Ja, ik heb dan een intake gehad ja ik ben dan sowieso al echt heel erg nerveus. [ja] En intake kreeg mijn moeder echt zo'n boekje van wat we gingen doen en dat mocht ik nog niet hebben en als die dingen dus ik zat al in mijn stresslevel zat al daar(erg hoog).

[en toen schoot die nog hoger zeg maar?] Ja en toen moest ik nog echt er naar toe. Dus toen is uiteindelijk Nienke mijn vorige coach is toen mee gegaan die heeft mij opgehaald in de ochtend nou dan slaap ik niet en dan.. ze heeft mij in de ochtend opgehaald ze is meegegaan en dan op het moment dat ze vroeg of ik de deur dicht wil doen ben ik eerst zelf de deur uit gerend. Dat is, dat zijn van die dingen nee daar moet je niet mee aankomen zetten. Dat zijn echt ja, zijn er wel, is het een situatie waar nieuwe mensen zijn maar ga ik er naartoe met iemand die ik ken. Ja dan ben ik gewoon van hier (doet alsof ze degene die ze kent vastklemt) claim, haha. Dus dat vooral. [en als het in een situatie is die je wel kent bijvoorbeeld hier op de BSB en je hebt dus weer een nieuwe stagiaire heb je daar dan ook moeite mee?] Ja [ja heel erg?] Ja, je bent op een gegeven moment je bent heel erg gewent aan hoe het loopt. [ja en dan veranderd het weer?] Ja en iedereen heeft een eigen methode, en dat is niet erg, maar geef mij er 1 (lacht) [ja snap ik.] (lacht), dus dat is het vooral [je moet dus steeds weer opnieuw wennen aan iemand en de manier waarop die werkt.] Ja ,dus meestal ik denk dat dit vorig jaar ook wel te merken was. Meestal laat ik uiteindelijk een stagiaire toe. Dat is het een beetje en dan ja dan ga ik daar wel mee werken naast met (begeleider buitenschoolse begeleiding). Ja dat is het , ik kan niet twee dingen... [nee snap ik, oke en heb je dan ook echt moeite met wanneer situaties veranderen dus ook als bekende situaties zoals daar bijvoorbeeld iets toegevoegd wordt of als iets weg gaat? Bijvoorbeeld eh ik weet niet of dit gebeurt is maar dat je een zusje krijgt of dat je ouders uit elkaar gaan?] Nee dat is allemaal niet gebeurt. Ik heb best wel een strak leven gehad eigenlijk op die manier nee uhm.

[nou je bent bijvoorbeeld op jezelf gaan wonen] Ja, moet je niet doen (lacht) [*lacht*, nee was het niet zo'n succes?] Nou uiteindelijk het resultaat is heel fijn maar en ik heb nog geluk. Maar nu dat gaat op een gegeven moment dat gaat allemaal voor mijn hoofd gaat dat veel te snel. Want ik had dan, dat was dan augustus. Volgens mij heb ik 2 augustus gekeken 4 augustus ik getekend en toen kreeg ik de sleutel gelijk. Maar, ja toen zat ik met tentamens die ik nog moest maken dus ik mocht nog niks doen van mijn ouders. Toen zat ik met vakantie kon ik ook niks doen en toen was het in een keer september en moest ik er toch wel in zijn want ik heb een maand huur gratig gekregen van mijn, van diegene waarbij ik woonde. Ja dan moet ik er wel in, uit voor september. Maar ja zoals met inpakken en zo dan komt mijn moeder die helpt mij met inpakken. En mijn ouders en mijn broer die hebben mij eigenlijk verhuist terwijl ik op vakantie was. [haha dat is dat wel fijn!] Ja dat was wel weer fijn, maar ja verder was ja als ik net verhuist ben ja dat is wel zo'n stressniveau dat je gewoon je energielevel is dan heel laag [ja het kost je veel energie?] Ja. [heb je nu, nu je weer gewent bent ik je huisje is dat een fijnere plek zeg maar? Heb je daar niet meer heel veel stress?] Nou ik vond het sowieso al lekker omdat mijn de plek waar ik zat was natuurlijk nog een ergere energievreter dan alleen zitten. Maar het verhuizen er bovenop dat is dan ja het verhuizen zelf dat is.. en als je daar zit. Zoals in het begin dan zat ik gewoon in een tuinstoel in mijn kamer te wachten tot dat er iemand langs kwam omdat er verder nog niks was, ja dat is gewoon lekker.[ja, dan was je echt gewoon even helemaal alleen.] Ja even alleen!

[oke, nou fijn, maar heeft het jou ook mogelijkheden gegeven? Dus heeft jou autisme ervoor gezorgd dat je iets nu ook beter kan doen dan een 'normaal' persoon? I don't know [weet je niet? Wat zijn je sterke punten?] Uh dat.. haha [haha vind je dat een moeilijke vraag] Ja dat is een, ik ben er niet zo goed in om die dingen te zeggen. Ik kan heel goed zeggen wat er mis is maar niet wat er goed is. Haha ja dat waar ik wel blij mee ben is dat je dan uiteindelijk.. ik ben wel eerst begonnen op universitair niveau toen ben ik naar hbo gegaan verpleegkunde is natuurlijk net iets anders. En nou dat zou dan ook niet lukken. Maar dat je er dan wel achter komt dat je niet dom bent maar dat het ligt aan.... [aan de opleiding in combinatie met de moeilijkheden die je hebt?] Ja! Dat is dan wel fijn. Ik weet dat ik niet dom ben dan.. [dus je vind jezelf slim, zeg ik dat dan goed?] Nee, ik zeg dat ik niet dom ben. Tussen dom en slim zit wel heel veel verschil. [nou je kunt in ieder geval op zich wel heel goed leren toch?] Ja. [ja het plannen is moeilijk, maar het leren op zich zelf lukt volgens mij wel heel

goed? Daarin ben je wel heel snel] Ja. [tenminste ik zou blij zijn als ik zo snel door boeken heen zou komen als jou.] Ja.

[oke, en als mensen jou aanraken vind je dat moeilijk?] Doe maar niet. (lacht) [ja dus *lacht*. Ja?] Ja, nee, ja het ligt er wel aan als ik ja van sommige mensen weet je die geeft een knuffel of iets [dat jij je er dan op voorbereiden kunt?] Ja, maar het ligt ook aan de manier van aanraken je hebt sommige mensen gewoon stevig aanraken oke, maar je moet niet zo'n zachte aanraking hebben want dan. [dus je kunt beter gewoon ehh(voordoen van een hardere klap) dan dat je echt eh.] Je kan mij beter een klap verkopen dan dat je mij gaat kriebelen (lacht) [ja, oke. En is dat vooral dan gewoon de aanraking zelf wat jou stress oplevert of?] Ja dat, dat is, ik heb dat toen met de TOM training gehad dat op gevoelige dingen dat is, daar reageer ik gewoon heel sterk op. Dus als iemand zo heel zachtjes over je heen gaat oooh ja dan voel ik dat vijf minuten later nog zeg maar. [oke, dus je blijft heel lang dat gevoel voelen zeg maar ook al is het allang weer weg?] Ja. [ja, oke wel grappig dat wist ik niet. Uh] Ja ik weet ook niet of dat dan in kwestie met autisme te maken heeft maar dat is waar ik last van heb. [ja nee, er staat dat nou bekend dat ze het vaak niet fijn vinden om fysiek aangeraakt te worden. Nee dus dat is wel iets wat tenminste ja de ene is de andere niet maar goed de meeste vinden dat wel moeilijk ja.] Ja

[uh heb je het idee dat je vaak angstig of bang bent?] Uhm nou ja ik heb één angst en dat is de angst om te falen. En ik denk dat, dat dat overal wel speelt. Dus bijvoorbeeld in een groep, iemand stelt mij een vraag dan ben ik bang ja om het verkeerde antwoord te geven. Uhm maar.. [ook bang dat je niet aan de verwachtingen van anderen dan voldoet of jezelf?] Ja. Ja ik heb altijd dat is uhm het enige rare kromme kronkel in mijn hoofd die altijd denkt dat anderen kunnen of denkt dat ze kunnen zien dat er wat mis met mij is. [ja dat ze zeg maar recht in je ziel kunnen kijken?] Ja! En ja dat is niet heel fijn. Dus inderdaad ik ga niet naar hoorcolleges want daar zitten vijfhonderd mensen dat is een ding omdat ik dan heel veel prikkels heb, naar binnen krijg en zo het hoorcollege niet goed kan volgen. Daarnaast die drempel om naar binnen te lopen terwijl er mensen zitten en je dan naar mijn gevoel allemaal aankijken dat je dat lukt gewoon niet.[ja, dat is teveel] Dus dat is dan zo'n moment waarop ik blokkeer en dan is het doei. [oke, is er dan ook iets in die ruimte zeg maar wat jou dan angstig maakt zeg maar?] Mensen, gewoon dat er mensen zitten. Zeg maar onbekenden. Het zijn allemaal onbekenden voor mij natuurlijk en dat die dan zitten en iedereen weet wat er gebeurt als er een deur open gaat en je loopt binnen. Je kijkt zelf om. En het enge moment is, er kijken misschien maar vijf mensen om ofzo, maar ik heb het gevoel dat iedereen om kijkt en dat ze allemaal kunnen zien of denken van die hoort hier niet thuis of van he jij hebt wat, wat niet klopt zoiets. [ja snap ik. Daar ja, zijn de college zalen bij jullie ook groot dan?] Ja!

[*lacht* oke, ja want bij mij op het hbo hebben we twee grote maar we hebben ook wel echt twee kleine hoorcollege zalen.] Nee wij hebben alleen maar grote.[oke, uhm vind je het moeilijk om over jezelf te reflecteren?] Ik ben nee oh dat is wel een punt waar ik heel goed in ben. Want ik ben heel goed in reflectie. [ja, oke] Ik kan het allemaal heel goed uitleggen.[dus je kunt goed uitleggen wat er wel of niet klopt?] Ja, maar dan (lacht) nee dat heb ik inderdaad ook met eh met verpleegkunde dan moest je verslagen schrijven van stages en ik op een gegeven moment mijn stage gehaald omdat mijn reflectieverslag wel zo goed was dat hij eigenlijk niet anders kon dan zeggen van oke. [*lacht* oke dus het naar die tijd reflecteren over jezelf daar ben je echt heel goed in dat is gewoon een sterk punt van jou ?] Ja [ja, nou super toch.] Ja

[haha uhm hoe uit jij jou emoties het meest dus als je boos of bang, verdrietig of blij bent?] Uh het liefste niet. Ja blij laat ik eigenlijk altijd wel zien. Ja ik word eh van alles ja blij dan niet maar als ik bang ben of boos of verdrietig ofzo dan word ik altijd eigenlijk boos op mijzelf. Dus ik denk dat de bovenliggende de boosheid is. Die altijd het meest aanwezig is ja. [ja en als je alleen zit uit je dan bijvoorbeeld verdriet dan wel?] Nee liever niet. [ook niet] Nee want dan moet je weer in je ogen wrijven en krijg je weer zere ogen. Weet je dat is inderdaad als ik dan een moment heb en dan denk

ik jesus wat doe je nou. Doe even normaal ofzo dat gaat er dan, dat gebeurt er dan dus als dan word ik weer boos op mijzelf. [oke, dus jij zegt je mag niet huilen, stel je niet zo aan uh] Ja!

[ja, oke. Uhm heb jij bepaalde routines in de dag? Ochtend routine of avond routine?] Heel lang in bed blijven liggen (lacht). [*lacht* nou dat heb ik ook.] Uhm, ja ik heb wel een neusspray en ik slik bepaalde vitaminen dus ja dan sta ik op neem ik eerst de vitaminen dan ga ik douchen en dan neem ik de neusspray en dan ja aankleden dat gaat gewoon in de normale volgorde. Ja het ligt er aan wat ik moet doen kijk dan heb ik een dag niks te doen of ik hoeft pas laat iets te doen dan is de kans groot dat ik tot twee uur, een uur twee uur in mijn pyjama rond loop. Redelijk groot ja. [oke dus je hebt niet zo iets van als ik een dag vrij heb dan moet ik toch zo laat op staan want dat doe ik altijd? Ja maar dat is omdat ik uhm best wel onregelmatige tijden heb. [ja] Ja dus heb ik inderdaad iets staan dan ga ik er wel gewoon op tijd uit. En ik word meestal ook wel op tijd wakker. Dus het is wel dat ik negen uur tien uur toch echt wel uit mijn bed ben. Zo erg is het nou ook weer niet. Maar ja dan blijf ik gewoon lekker in mijn pyjama rond lopen en doe ik gewoon niks. Dat is het. [ja, oke uhm ja daar heb ik weer zo'n moeilijke vraag]. Ohoh. [ja sorry uhm als je mij zou willen laten begrijpen hoe het is om een autisme spectrum stoornis te hebben zijn er dan bepaalde dingen die je mij dan zou willen laten zien, voelen of vertellen?] Ik denk dat het belangrijk, ja voor mij heel van belang is dat je ja gewoon dat je allemaal van die luidsprekers zo op je hoofd hebt. Dat je alles hoort. [alles, elk geluidje ontvang je even hard zeg maar?] Ja zo ongeveer wel. [ja je kunt niet niks filteren of afsluiten. Nee zoals die klok die hoor ik ook constant tik, tik dus ik vertik het (lacht) om een klok in huis te nemen. Ja uh [je hebt ook klokken die niet tikken volgens mij?] Ja dat zeggen ze [oh die hoor jij nog?] Ja je hebt van die heel zacht tikkende niet tikkende klokken. Ik hoor zelfs een wekker nog tikken als die zo foemfoemfoem gaat dus nee. [oke, haha dus je ontvangt alles zeg maar elk geluidje. Heb je dat ook met bewegingen of kleuren?] Ja er loopt er daar (in de tuin) af en toe eentje heen en weer dus haha. [oke, dat heb ik niet gezien maar ja dus je ontvangt alles dat moet ik. Je hebt dus echt teveel prikkels?] Ja[oke.] dat heb je dus ook op stations no way daarom heb ik eigenlijk ook altijd oordoppen gewoon muziek op staan. [dus als je op station bent?] Ja ook in een bus ofzo. [oke] Waar andere mensen zich voor kunnen afsluiten dat komt, ja daar kan ik mij niet voor afsluiten. [snap ik, uhm nou ja ik ga straks een filmpje maken over het autisme wat zou in dat filmpje niet mogen ontbreken volgens jou?] Uhm, jeetje, ja dat is lastig. [ja je zei nog inderdaad als voorbeeld van die speakers zeg maar dat je dan alles hoort] Ja nou ja ik zit alleen te denken hoe je dat dan in zo'n filmpje verwerkt krijgt. Maar ja dat is dan weer jou taak [ja dat is mij taak inderdaad haha maar ik snap dat je daar over nadenkt.] Ja en de details echt de details. We kijken niet naar het geheel mag echt naar alle kleine stukjes. [ja daar moet ik maar eens creatief mee gaan zijn haha. En heb jij anders nog een idee voor mijn filmpje of waar ik het zou kunnen doen?] Uhm ja dat is echt mijn hel Utrecht centraal dat is echt mijn hel op aarde. [ja dat is echt gigantisch inderdaad.] Ja dat is hel op aarde. Het is zo druk. [ja zoveel mensen, geluiden treinen.] ja [nou inderdaad goed idee. Oke dat waren mijn vragen heel erg bedankt!] Jij ook, veel succes!

6: InterviewOMJ1

[Wat denk je dat het autisme spectrum stoornis voor (naam zoon OMJ1) betekend?] Uhm wat dat voor (naam zoon OMJ1) betekend, uhm onbegrip. Vooral niet begrepen worden maar wel goeie bedoelingen hebben en goeie ideeën hebben. Op een andere manier schakelen dan andere mensen en daardoor gelijk eh een deksel op zijn neus te krijgen en teleurgesteld te raken. [ja, ja kan mij voorstellen inderdaad. Ik bedoel je denkt net op een andere manier en de maatschappij denkt dan niet zo met je mee dus dan wordt het maar gewoon elke keer eh naar beneden getrokken. Wat zijn denk ik voor (naam zoon OMJ1) hele moeilijke situaties rekening houdend met zijn autisme?] Uh wat ik ervaar is dat hij moeite heeft met uhm letterlijke vertalingen. Dus er wordt wat

gezegd en dat pakt hij letterlijk op. Afgelopen keer hadden ze het over het kraken van een gebouw en hij dacht dat het kraken het letterlijk kraken van een stoel betekende. En hij ging dus heel druk bewegen op zijn stoel van kraken kraken. En dat vond hij zelf heel grappen en dat was ook wel grappig. [ja] Maar in de context klopt het natuurlijk niet helemaal. En daar merk je aan dan gaan andere mensen lachen en hij merkt dan wel dat hij uitgelachen wordt dat het geen meelachen is. En daar wordt hij onzeker van en verdrietig en dat snap ik. [ja dat snap ik heel goed] Het is eh nou ja dat is een voorbeeldje. Daarnaast kan hij heel moeilijk gezichten lezen en uhm dat probeert die in te schatten maar dan hangt hij dan de verkeerde betekenis aan. Ja dus dan reageert die op een situatie omdat hij het op een bepaalde manier invult en dat klopt vaak niet met wat de ander bedoeld en daar krijg je miscommunicatie van. [ja dus de verbale communicatie wordt vaak niet goed opgevat?] Ja en hij is natuurlijk mega gevoelig voor prikkels. Omdat hij het niet uhm. Alles komt even hard bij hem binnen. [hij kan niet filteren?] Nee, hij hoort ook alles en toen hij klein was kon hij de klok bijvoorbeeld die in de kamer daarnaast hing heel duidelijk horen tikken. En kon hij er niet van slapen. Terwijl ik dat eigenlijk bijna naar genoeg niet hoorde maar bij hem kwam dat op de een of andere manier heel hard binnen. En ik denk dat, dat te maken heeft met het niet kunnen filteren van geluiden dat alles evenveel binnenkomt. [ja, dat komt inderdaad ook wel overeen met de dingen die ik heb gezien en gelezen. Dat het filteren van informatie erg moeilijk is en de communicatie voor non verbaal erg lastig is.] Nou het valt mij op dat met de telefoon bijvoorbeeld kun je veel beter met hem praten dan face to face. [misschien omdat hij dan zekerder is?] Ja hij heeft de verwarring van al die prikkels niet en het is allen maar gewoon luisteren wat die doet en meedelen en dat gaat hem goed af. En naast hem zitten is ook veel prettiger met praten [dat die je niet hoeft aan te kijken?] Ja, terwijl hij wel gewoon oogcontact maakt dus hij kan het wel [ja?] Jawel hoor en dat eh maar het communiceren gaat dan gewoon makkelijker.

[en wat zijn de mogelijkheden die autisme (naam zoon OMJ1) bied?] Hij is heel creatief, heel creatief. Uhm (naam zoon OMJ1) is enorm autodidact hij kan door het kijken van filmpjes en voorbeelden kan hij alles maken wat die ziet. Dus dat resulteert dat hij als een klein jongetje van eh zes denk ik bijna zeven van een voetbal en lichtjes en dingen gewoon een functionerende robot had gemaakt voor zijn broer omdat die daar gek van was. En die deed het ook nog. Hij reed ook nog echt [ja, leuk!] Weet je dus. En uhm hij heeft bijvoorbeeld zijn eigen computer in elkaar gezet. Hij heeft dat gezien op internet en hij heeft de onderdelen besteld. Ik vroeg dan weet je wat je doet? Ja ik weet wat ik doe en ik vroeg heb je een back up dat als je het niet meer weet dat iemand je kan helpen? Ja dat had hij ook geregeld en hij had het woensdag besteld of eh dinsdag besteld woensdag was het binnen en hij belde woensdag avond op van nou mam hij doet het. [ZO!] Ja nou weetje ik krijg dat niet voor elkaar ik kan dat ook niet volgen. Daar doe ik ook niet mijn best voor moet ik zeggen ik weet gewoon (naam zoon OMJ1) daar ben jij gewoon heel erg goed in. En wat dat betreft uhm is de intelligentie die hij op bepaalde vlakken heeft is er tekort wat hij op andere vlakken heeft het is daar zit gewoon zo een groot verschil in. Ja, merk je dan ook dat punten waar hij dan echt veel interesse in heeft dat daar zijn intelligentie heel hoog is? Ja, en dat varieert ook want de ene keer kan dat heel erg in trainen zijn en de andere keer heel erg in computers en dan de andere keer weer heel erg in drones. Het is altijd wel iets technisch dat is wel grappig. [ja] Ja [leuk dat is wel fijn dat het ook echt iets goeds geeft zeg maar het is niet allen maar een handicap.] Nee, nee want hij is eh ja wat ik al zei hij is heel creatief en hij is heel handig. Hij kan van alles maken als er wat kapot is dan maakt hij het. [dus hij is de klusjesman *lacht*] Ja, echt ideaal en ik ben heel erg a technisch dus dat is wel heel belangrijk [ja, dat ben ik ook heel a technisch haha.

Oke ja vind hij het moeilijk om met verandering om te gaan?] Uh ja, ja en uhm ik merk wel dat nu hij ouder wordt mm dat het allemaal wat makkelijker gaat omdat hij wat meer begrijpt. Maar bijvoorbeeld net belde die was hij op school of op stage en dat loopt dat niet zo lekker en dan is die

de hele dag verdrietig want hij is het afgelopen weekend bij opa geweest en hij ziet dat het slecht gaat met opa ook.

Opa gaat overlijden opa is al drie jaar bezig met overlijden. Dus eh ja die man heeft gewoon kanker en daar gaat het heel slecht mee en daar kan hij gewoon niet mee omgaan. Weetje dus dan kan die helemaal woekizoek zijn. Ja van het padje af omdat die niet met die emotie kan omgaan. [ja] Ja, en dat vind ik dan wel weer heel triest weet je wij kunnen natuurlijk ook verdriet hebben en op een bepaalde manier kunnen wij dat toch een plekje geven of maar het is gewoon niet duidelijk voor (naam zoon OMJ1) weetje er zit geen begin aan er zit geen einde aan. Dus eigenlijk al drie jaar lang een rouwproces. [ja, het is dus niet een vast iets zeg maar] Nee [ja dat geeft zoveel onzekerheid] Ja, en ik merk aan dat soort dingen dat hij dan echt compleet ja van eh van de rel is. [ja, dus hoe meer onzekerheid om minder goed hij daar dan mee om kan gaan?] Ja en hij is als die dingen niet zeker zijn dat wordt die dwingend dus dan wordt die bepalend zodat die wel vastigheid heeft en dat valt mij ook enorm op dus ja. Uhm is de duidelijkheid er niet dan zorgt die wel dat die duidelijkheid krijgt. [ja dat is voor hem dan ook wel een coping manier om zijn angst te verminderen.

Heb je ook het idee dat hij heel angstig is?] Ja (naam zoon OMJ1) is heel angstig. Hij krijgt medicatie tegen schizofrenie. Hij uhm is van jongs af aan al heel erg angstig. Angst dat hij bijvoorbeeld de auto niet in durfde en dat ook niet reële angst he. Bijvoorbeeld bang zijn dat de benzine op raakt. Ja (naam zoon OMJ1) dan kunnen we naar een tankstation en dan is er altijd nog een lampje. Weet je dat soort dingen maar dan blokkeerde hij en dat is uiteindelijk ook wel de reden geweest dat hij doorverwezen is toen die tijd. En toen was hij zes [ja, en merk je nu nog steeds dat hij veel angst heeft?] Ja hij is angstig voor het onbekende vooral voor mensen want die kan hij niet inschatten. Want ja ze kunnen heel onverwacht en raar reageren. En uhm dat is ook wel grappig door zijn opvoeding weet die hoe die zich moet gedragen en op het moment dat hij zich in een nieuwe situatie verkeerd dan gedraagt hij zich perfect. Want dan weet hij als ik het maar zo doe dan kan ik die reactie verwachten en dan gaan ze niet raar doen. Weet je van als ik maar beleefd ben dan wordt niemand boos op mij. Maar dan is hij te beleefd weet je wel. [ja] En een ander denkt dan natuurlijk weer van oke. [en dan is er dan natuurlijk ook wel het risico dat hij over zich heen laat lopen door andere mensen omdat hij te beleefd is?] Ja, ja terwijl ik nou wel het idee heb dat hij, want hij is uit huis he, dat hij echt wel wat meer voor zichzelf probeert op te komen. En daar ben ik hartstikke blij om ik kan niet anders zeggen.

[ja en je zei zojuist dat onbekende mensen aanspreken dat hij dat ook heel moeilijk vindt?] Nou wel als ze iets van hem verwachten. Het aanspreken in de winkel dat niet echt. Dat gaat hem eigenlijk wel heel goed af en hij is ook ontzettend charmant dus wat dat betreft eh nee daar heeft die geen last van. Maar vooral als hij het vermoeden heeft dat iemand wat van hem verwacht. Dus dat hij wat moet dat is echt het ergste. [en dan vooral denk ik het niet begrijpen van wat willen ze dan van me?] Ja precies!

[ja, uhm vind hij het moeilijk om over zichzelf te reflecteren?] Uhm nee, eerlijk gezegd niet. Hij kan dat uhm maar ik denk ook dat dat de maken heeft met alle therapie die hij heeft gehad. Hij kan heel goed verwoorden waar het fout loopt en dat is aan de ene kant zijn kracht he want dan kun je aangeven waar het fout gaat. Daarentegen zijn eigen aandeel in het geheel zien is een ander punt en dat vind hij heel erg moeilijk want hij ziet zichzelf nooit als onderdeel van een geheel. Hij ziet zich zelf als apart dus als je de groep aanspreekt moet je altijd (naam zoon OMJ1) apart vernoemen. [ja, ja] Ja van jongens even stil (naam zoon OMJ1) jij ook. Want anders gaat hij door. Hij ziet zichzelf niet als onderdeel van.

[ja, oke en zijn emoties zoals jij hiervoor benoemde met zijn opa kan hij die moeilijk uiten?] Ja, nou ja bij mij lukt het wel ja het is net zo'n dossierkast met van al die lades er in. Nou (naam zoon OMJ1) heeft allemaal lades en als de lade met emotie open gaat dan vliegt die ook open en dan zitten er ik weet niet hoeveel mapjes in en die krijg je dan allemaal over je heen. Maar het kan ook zo weer over

zijn. [ja] Het is maar net of je die la weer kan sluiten en zo is het met boosheid met blijdschap met verdriet. Het zijn allemaal hele heftige en extreme emoties. [dus het is of honderd procent of helemaal niet zeg maar?] Ja, en dan is ook alles fout of alles is goed. Of niks komt er meer goed en dan is hij extreem verdrietig. [ja en duurt zo'n periode lang of kan het ook..] Uh hij is nu al ik denk een week of zes weer heel zwaar op de hand. Dus heel moe ook hij neigt naar depressiviteit. Dus eh ik denk ook echt dat dit te maken heeft mijn zijn vader in den helder en opa weet je dat hij daar gewoon eh geen grip op krijgt. [ja] Maar het kan ook zo maar zijn dat hij op school heel erg boos is en dan steeds heel boos op de fiets en dan eh als die thuis is dan is het over dan is het weer gewoon lachen. Dan ligt het echt aan de situatie dus dan is de boosheid ook weg. [heb je ook het idee dat hij boos wordt juist op het moment dat hij onbegrepen wordt?] Ja zeker, ja zeker dat hij dan heel boos reageert ja heel boos. [en wat denk jij dat de situaties zijn waarop hij het meest onbegrepen wordt?] Hij wordt het meest onbegrepen omdat hij uhm (naam zoon OMJ1) wil heel graag dat alles goed loopt. En uh daardoor is hij geneigd zich te bemoeien met dingen waar anderen zoiets van hebben van goh hey hou eens op dat bepaal ik zelf wel. Terwijl zijn insteek is niet slecht het is geen bemoeizucht maar hij wil heel graag dat het goed loopt. En een ander schat dat vaak verkeerd in want die vindt dat vervelend en die behandelt dat dan als vervelend gedrag. Terwijl als je iets heel goeds bedoeld en het wordt afgestraft dan ja dan kun je heel ja daar wordt hij heel boos om. En ik kan het uit zijn oogpunt ook helemaal indenken maar ook vanuit de andere kant. [ja maar hij ziet dan weer niet dat, dat storend kan zijn voor anderen maar hij denk ja ik probeer anderen te helpen en dan krijg ik dit ervoor terug.] Ja ik bedoel het toch goed? Ja waarom doe je nou boos ik doe toch juist voor jou ben ik aan het helpen. En dan wordt jij boos. [ja precies, kan mij wel voorstellen dat hij daar boos om wordt ja.

Ja als ik straks dat filmpje ga maken heb jij dan bepaalde voorbeelden van situaties die autisme wel heel goed weergeeft?] Wat zou ik in zo'n filmpje verwerken wat ik vind hoe je autisme het beste kunt begrijpen? [ja zoiets ja] Uhm ja ik weet niet of je dat echt kunt laten zien maar er zitten zoveel schakeltjes in zo'n hoofd dingen die voor ons heel natuurlijk zijn waar je eigenlijk niet over nadenkt dat zijn allemaal stapjes die zij nemen. En die logica zien wij niet. [ja dus eigenlijk zo'n heel dambord vol met opties en die opties die zijn wij eigenlijk niet want dat doen wij automatisch al?] Ja, en daarbij hebben zij ook nog heel vaak de verkeerde inschatting daarin. Dus van A naar B is voor ons een rechte lijn maar voor hun gaat dan in een slangenvorm laten we maar zeggen. En dan komen ze ook nog niet eens bij B uit want ze dachten dat het C was. Ja ik kan een voorbeeld geven dat legt het wel uit. (naam zoon OMJ1) zat vroeger op zwembles had je een langwerpige zwembad moesten ze van die kant naar die kant zwemmen dat ging goed zwemmen was voor (naam zoon OMJ1) heel moeilijk. Duurde heel langzaam motoriek was slecht noem maar op. Toen kon hij van deze naar die kant onder water zwemmen dat was de opdracht. Nou dat kon die waren we ook hartstikke trots op dat hebben we ook benoemd. Toen moest hij een badje verder en dat wilde hij niet en kont in de krib en boos en na zes weken kwam ik er achter en wat bleek nou bij het volgende badje gingen we langer zwemmen en hij dacht ja als ik er hier in moet en ik moet helemaal onder het water door naar die kant onder water zwemmen dan verzuip ik dat red ik niet. Dus ik ga echt niet daar dat badje dat was wat in zijn hoofd zat maar dat kon hij niet verwoorden. Dus voor dat we daar achter kwamen was het echt weer zes weken verder en toen gingen we daar over praten van ach nee toch (naam zoon OMJ1) dat hoeft toch helemaal niet. He maak je geen zorgen dat is helemaal niet de bedoeling en toen was het klaar toen ging het goed maar dan zie je gewoon die schakeling ja en dat kunnen ze dan niet verwoorden. Ze zien iets en dat is echt een irreële angst want wij zien echt dat, dat niet kan. Dus wij denken daar niet over na zij wel. Bij beelden waar zij angstig worden en blokkeren dan. En wij snappen niet waarom ze blokkeren omdat wij die schakeling niet zien. [oke dan zal ik kijken of ik zoiets kan gaan toevoegen. Super bedankt ik heb verder geen vragen meer.]

7: Interview OMA2

[wat betekend het autisme spectrum stoornis voor (zoon OMA2)?] Uhm ja ik denk voor (zoon OMA2) met name tegen zijn beperking aanlopen. En dat heeft die nu de laatste jaren beter onder controle in die zin dat die daar beter mee om kan gaan. Zeker in zijn hele vroege jaren wilde hij heel veel zeggen en heel veel uiten. Hij had van alles in zijn hoofd maar dat kwam er niet uit. En met name was het heel veel weerstand heel veel negatief gedrag. Altijd opzoeken om maar de negatieve aandacht te krijgen. En je merkt wel naarmate (zoon OMA2) ouder wordt dat het steeds meer op zijn plek gaat komen. Dat je inderdaad gesprekken met elkaar gaat voeren en dat hij ook mag zien wie hij is en onder het nom van niet iedereen is het zelfde. Ik ben (zoon OMA2) en met al mijn dingetjes ben ik gewoon wie ik ben en gaat het goed. [ja dat is natuurlijk ook wel fijn om te horen he]. Ja het was natuurlijk ook een hele zoektocht voor (zoon OMA2) zelf.

[en hoe zou jij zelf het autisme spectrum stoornis omschrijven?] Van (zoon OMA2) neem ik aan? [ja kijkend naar (zoon OMA2).] Uhm ik heb altijd een gebruiksaanwijzing genoemd die niet standaard is en die wij zelf hebben moeten schrijven en dat is uhm eigenlijk een beetje hoe ik er tegen aan kijk. Weetje het is iets dat is (zoon OMA2) en dat hoort bij (zoon OMA2) en wij hebben het altijd omschreven als een complexe gebruiksaanwijzing.

[oke en welke situaties zijn voor (zoon OMA2) het moeilijkste met zijn autisme spectrum stoornis?] Uhm dat zijn denk ik wel de dingen als die het druk heeft of veel aan zijn hoofd heeft en dan heb ik het met name over school en het moeten presteren. Ja als dat veel opdrachten zijn of als dat te moeilijk is dan wordt dat onoverzichtelijk dan wordt het een chaos. En dat uit zich dat weer in boos zijn en stukje onredelijkheid en dan knalt hij. Dan is het met name bij zichzelf niet kunnen overzien en een gebrek hebben om die structuur niet te kunnen vinden.

[en heb je bij dat boos zijn dan ook het idee dat het in een keer van nul tot honderd gaat?] Ja dat is dan in een keer heel explosief dat ik denk van ho dat merk ik dan van te voren natuurlijk wel aan het gesprek een beetje maar goed op een gegeven moment heeft dat zijn level wel bereikt en dan merk je ook wel nu is een gesprek niet meer mogelijk. Nu moeten we even downloaden gas eraf en is er niks meer mogelijk. [en hoe gaan jullie daar dan mee om?] Uhm nou ja goed ik heb altijd voor ogen ik en de volwassene en ik moet weten hoe ik daar mee om ga met (zoon OMA2) dan. En dan vooral rust bewaren heel veel rust bewaren want actie is reactie. En uhm met name inderdaad proberen om (zoon OMA2) naar zichzelf te laten kijken en na te laten denken wat heeft die bedoeld en hem proberen op andere gedachte te brengen en hem even uit die situatie te halen. Dat is eigenlijk wat voorop staat. Maar vooral de rust bewaren is voor ons heel belangrijk en dan altijd denken jij bent volwassene want als ouder zijnde moet je daar niet in mee gaan. Want als je met zen tweeën zit te kijken op de bank want je wint het nooit. [nee, dat is inderdaad wel heel goed denk ik dat het op die manier word gedaan.

En wat zijn dan vooral de mogelijkheden voor (zoon OMA2) waar is hij dan heel goed in?] (zoon OMA2) is heel goed in voelen, in aanvoelen wat hij voelt in zichzelf op het moment dat hoogste level bereikt is kan hij dat even niet maar daarna kan hij het toch perfect bewoorden maar dat kan hij ook bij anderen en hij kan goed situaties benoemen. Ja (zoon OMA2) handelt vanuit zijn gevoel (zoon OMA2) is een denker en een gevoelsmens ja heel eerlijk. Eerlijker kind kun je bijna niet hebben. [nee dat is wel heel leuk want over het algemeen zie je bij mensen met ass dat ze toch moeite hebben met sociale interactie aangaan en dan is het toch wel leuk dat (zoon OMA2) het gevoel en emoties zo goed aanvoelt.] Ja dat klopt wij hebben het in het begin bij de basisschool altijd gehad van goh met autisten is het altijd zo moeilijk communiceren en in zekere hoogte was dat bij (zoon OMA2) ook wel zo met leerkrachten waar die in eerste instantie onbegrip van had. Want als (zoon OMA2) niet gehoord wordt of het gevoel krijgt dat hij niet gehoord word dan gaat het fout. En ik heb dat heel vaak gezegd van ik heb thuis zo'n ander kind en toen was het zo van ja dat zien wij niet. En nu dat

(zoon OMA2) ouder word zien ze dat wel en dat is voor mij eigenlijk ook heel mooi hoor. Van je hebt het altijd gezien en altijd voorop gesteld en het is eigenlijk wel zo een bijzondere eigenlijk wel een gave van (zoon OMA2). [ja ik vind het ook wel heel knap hoor dat hij dat kan en de dingen goed kan benomen hij is best volwassen voor zijn leeftijd.] Ja ik denk dat het ook wel een gedeelte hoge sensitiviteit is, dat zal natuurlijk wel meespelen. Maar je hoeft niet over de plakkertjes en etiketjes overal op te zetten maar ik denk dat het wel mee speelt. hij ziet het allemaal wel en betast het allemaal wel en hij zegt de meest mooie dingen.

[en heb je het idee dat (zoon OMA2) moeite heeft met veranderingen?] Uhm heb je het dan meer over school, dat soort veranderingen want dat is dan meer het onbekende wat parten speelt en ik weet niet of dat heel erg onder ass valt want iedereen heeft daar wel spanning. Van het stukje onbekende en wat staat mij te wachten. Maar ik vind niet dat (zoon OMA2) zeker als van we gaan vandaag dit doen en we gaan op het laatste moment toch dat doen dan is het niet van nee, wel als (zoon OMA2) zich natuurlijk ergens erg op verheugt heeft en dat gaat niet door dan raakt hij wel teleurgesteld maar dan heb je het over kind zijn. Maar ik kan niet zeggen dat hij dat heel extreem vind en dat hij moeite heeft met verandering.

[en met onbekende mensen aanspreken heeft hij daar moeite mee?] Nee, dat doet hij eigenlijk heel goed. Heb ik ook altijd wel gestimuleerd goed uhm ik heb altijd zoiets van als (zoon OMA2) erbij is dan spreken we met (zoon OMA2) en niet over (zoon OMA2) en dat hebben we als kleins af aan altijd meegegeven zo van (zoon OMA2) doe gewoon als eerste je verhaal en vragen staat vrij. En dat doet hij eigenlijk ja eigenlijk dat doet hij bijzonder goed dat hoorde hij ook op zijn stage. In oktober had hij zijn eerste maatschappelijke stage en toen werd dat dus ook gezegd toen werd ook benoemt dat hij zeg altijd netjes voorstelde en een praatje maakte. Dus dat ging heel goed.

[oke en heeft hij er moeite mee als je hem fysiek aanraakt.] Nee totaal niet! (zoon OMA2) is een grote knuffelkont

[en heb je het idee dat (zoon OMA2) wat angstiger is dan normaal zeg maar?] Nee, nee heeft wel dat die nee ja weetje maar goed soms vraagt die wel kan er worden ingebroken en kijkt hij naar buiten voor geluidjes maar niks buitensporig of nee. [dat is ook wel fijn voor (zoon OMA2) dat hij daar niet veel last van heeft.] Ik zit zo te denken maar daar heeft hij ook niet echt last van gehad ofzo ook niet als kind. [alleen maar mooi toch.

En is (zoon OMA2) dan ook goed in over zichzelf reflecteren omdat jij aangaf dat hij vaak naar dat hij boos was goed over zichzelf nadenkt?] Ja vind ik wel denk ik wel want wat ik al zei op het moment van kan hij niks van zichzelf of een ander vinden op dat moment is wat het is, is het. Maar daarna vind ik wel dat ook als je dingen aan hem vraagt dat hij heel goed kan. Ja misschien wel te goed dat kun je niet zeggen maar hij kan het goed overzien. [ja oke en dan ook dat zijn gedrag weer invloed heeft op de mensen om hem heen of vind hij dat weer moeilijker?] Ja dat is een beetje per situatie verschillend. De ene keer kan hij bedenken van wat ik heb gedaan dat is allemaal niet zo slim en de andere keer blijft hij ook wel bij zijn standpunt. Maar hij kan het wel heel goed benoemen en hij kan ook wel goed sorry zeggen. Ik laat hem het vaak ook wel uitleggen waarvoor hij dan sorry zegt. Want sorry is natuurlijk makkelijk gezegd maar je moet wel weten waarvoor en ik vind over het algemeen dat het vaker voor komt dat hij het kan benoemen dan dat hij dat niet kan. [ja dat is allemaal goed om te horen.

En het uiten van zijn emoties heeft hij daar moeite mee?] Ja uiten van emoties kan hij goed zeggen hij zegt ook wel eens iets van ik zou wel iets kapot kunnen maken. Vroeger deed hij dat dan ook dan ging hij schoppen en ging die slaan en heeft hij zichzelf ook wel eens geslagen en je merkt ook wel naarmate hij ouder wordt dat hij dat beter kan beheersen dan vraag ik wel eens van wat los je daar dan mee op je niks. Weet je wel ja. Dat is dan eigenlijk iets dat moet er dan even uit op wat voor manier dan ook. [ja hij gaf bij mij aan dat hij wel veel moeite had met het uiten van zijn verdriet, dat het boos zijn blij zijn en bang zijn wel goed kan uiten maar verdriet daar had hij wel moeite mee?] Ja

verdriet dat is ook wel iets heel lastig dat is natuurlijk als je kijkt wat we mee gemaakt hebben en dan met name ook (zoon OMA2) dat is ook zo groot los gezien van het feit van wel of geen ass een kind dat zijn vader verliest. Ja ik zeg wij als volwassen zijnde weten wat we voelen en wat we denken en (zoon OMA2) weet dat op zijn manier natuurlijk ook maar dat is wel een kind manier he en ja dat vind hij lastig maar uhm loopt daar toch ook niet voor weg. Hij geeft aan ik vind het nu lastig en ik weet niet zo goed hoe ik het moet uiten en wat ik er mee moet maar hij kan wel zeggen dat er iets zit. En wij verwachten natuurlijk als volwassen zijnde dat een kind gaat huilen maar dat hoeft natuurlijk helemaal niet. Hij zegt altijd ik heb pijn vanbinnen en wat het je dan ja gewoon pijn en dat is dan misschien zijn manier omdat uh.

[ja oke en heeft (zoon OMA2) nog bepaalde routines in de ochtend of in de avond?] Uh jawel hij heeft ze natuurlijk wel dat zijn net van die dagelijkse dingen van nee ze zijn niet extreem. [nee maar dat hij wel bepaalde dingen in een bepaalde volgorde doet?] Ja het is hij heeft opstaan, naar beneden even wat drinken snel wat eten spullen pakken schoenen aan en dan naar ja dus dat gaat allemaal volgens een bepaalde routine. Ja nee (zoon OMA2) is natuurlijk wat betreft dagindeling een bepaalde routine. Hij is ook wel een plichtsgetrouw aan school of aan buitenschoolse begeleiding dus dat is natuurlijk voor hem ook een stuk routine maar dat je nou echt zegt hij moet van uur tot uur of hele vaste dingen nee ik denk dat je meer over gewoontes hebt dan dat je echt over routine kunt spreken.

[uh even kijken ik ga straks een filmpje maken waar ass natuurlijk zo goed mogelijk in weergegeven word zijn er dingen die volgens jou absoluut niet in mogen ontbreken?] Uhm ja als ik kijk naar (zoon OMA2) want die heeft natuurlijk een lichte vorm van ass en dan is het belangrijkste het gehoord worden het aandacht hebben voor, te zijn voor een op een gesprekje voeren. Ja even dat moment van aandacht en niet te lang laten wachten. Als is het maar een kort gesprek en even een stukje communicatie. Dus op hun manier communiceren dat vooral. En uhm dan heb je alles denk ik wel mee gezegd maar ook het gevoel geven dat ze er gewoon mogen zijn want dat is gewoon zo belangrijk want het gehoord worden dat is natuurlijk ook zo belangrijk.

[en heb je zelf nog een idee of een voorstel voor wat ik in en met het filmpje zou kunnen doen?] Ja ik denk als je het uit wil leggen naar anderen dat je echt dat in hokjes denken en oogkleppen op zich alleen maar kunnen focussen op iets en daarnaast he, ik heb het wel eens uitgelegd als je staat op een spoor en die trein die gaat en op het moment dat die trein een ander spoor pakt he dan nou ja goed die wissel van het spoor die gaat normaal gesproken heel vloeiend en bij ass is dat gewoon niet en het is heel lastig om van dat spoor te wisselen. Dus echt dat hokjes denken! [nou dankjewel ik heb eigenlijk geen vragen meer.]

8: Interview OA3

[wat betekent het autisme spectrum stoornis voor jou?] Uhm een dagelijkse strijd in het zo veel mogelijk aanpassen van de wereld aan onze zoon, uhm en daar toch ook nog heel vaak de plank in misslaan. Uhm bij hem veroorzaakt dat veel chaos en boosheid en angst. En uhm uh dus eigenlijk iets dat ook de hele dag aanwezig is bij ons thuis ja. Behalve als hij niet thuis is haha.

[haha, nee dat is er even rust.] Ja dat zijn even de rust momentjes ja [ja en pak je die dan ook wel voor jezelf?] Uhm dat probeer ik steeds meer maar daar ben ik niet zo heel goed in. [nee?] Nee dat vind ik wel lastig. [ja het is wel belangrijk inderdaad.]

Ja en zou je een voorbeeld kunnen geven van hoe je de wereld zou aanpassen aan de wereld van je zoon zeg maar? Uhm bij de normale buitenwereld is dat heel lastig dan ben je ook afhankelijke van derden en van de omgeving. Op school ben je gewoon heel erg afhankelijke van wat school doet. En ja in huis kan je dat wat meer maar kan je dat ook niet helemaal dichttimmeren. Maar dan proberen we zo veel mogelijk een voorspelbaar dagprogramma te hebben. [ja,] Uhm duidelijkheid, weinig

prikkels, afspraken want hij heeft ook een zusje dus duidelijke afspraken. Als het zusje af wil spreken kan dat wel of kan dat niet? Hoe zit hij in zijn vel is ze beter als ze ergens anders gaat spelen of kan dat ook bij ons? [ja, ja,] En aan de andere kant zitten daar ook grenzen aan ik kan niet alles aan hem aanpassen en dat maakt het wel lastig en verdrietig ook soms ja. [ja, dat snap ik en kan ik mij wel voorstellen ja. Je moet proberen elkaar een beetje in het midden te vinden natuurlijk.] Ja en dat werkt de ene dag gaat dat beter dan de andere dag ja

[en hoe zou jij het autisme spectrum stoornis omschrijven?] Uhm ik vind het een heel bijzondere stoornis omdat uhm het is mijn zoon en ik weet precies hoe het werk maar het is soms heel onwerkelijk nog dat het zo uh hoe het dan werkt en uhm het is een stoornis waar heel veel positieve kanten ook aan zitten vind ik maar uhm ik ervaar het vooral voor ons maar vooral ook voor hem als last omdat we in een wereld leven waar heel veel moet en heel veel uhm wordt verwacht. [ja] En het is uhm uh vooral het filteren van de prikkels dat levert heel veel spanning op. [ja dat klopt, we leven helaas in een maatschappij waar veel van je verwacht word en helemaal als je een autisme spectrum stoornis hebt dat is gewoon eigenlijk te veel.] Ja! En dat merk ik ook aan het terug naar mate hij ouder wordt. Ja dat hoe groter hij wordt hoe meer er verwacht word ook op sociaal opzicht en dat is wel lastig. Ja en aan de buiten kant, dat vind ik misschien nog wel het moeilijkste, aan de buitenkant zie je niks. En uhm uh ik werk zelf bijvoorbeeld met mensen met een down syndroom en als die gedrag vertonen wat niet zo goed door de beugel kan maar ze zien die gene dan denken ze allemaal van ach nou ja ik snap het wel. En als mijn zoon het zelfde gedrag zou doen dan zouden ze zeggen van nou voed je kind is beter op! Of wat doet dat kind raar? [ja. Dat is natuurlijk weer dat onbegrip want de mensen weten niet wat het is.] Nee, nee [en daardoor geven ze zulke reacties en het is gewoon vaak ook al in de gezinnen of nou ja niet het gezin zelf maar de familie er om heen. Die het dan niet begrijpen waarom gedraagt hij zich zo waarom wordt hij zo boos.] Of waarom ga je zo met je kind om, die heb ik ook al wel eens gehad ja. [ja, ja ik hoop natuurlijk dat, dat gedeelte dat, dat gewoon dat mensen het steeds meer gaan begrijpen.] Ja dat zou mooi zijn ja [ja want dan krijg je daar al een stukje meer steun denk ik?] Ja ik denk dat wij zijn op zich ook heel open over zijn uhm beperking die hij dan toch ook echt heeft. En ik merk wel tot nu toe uhm levert dat ook wel heel veel begrip op en de mensen die die het niet begrijpen die vallen dan op een gegeven moment ook vanzelf af. [ja.] En uhm ja van mij is tot nu toe nog steeds de ervaring als je er open over bent dat het dan ook wel echt wat oplevert zeg maar. [ja fijn toch!] Ja en niet dat het alles goed praat hoor ik denk je kunt ook niet alles onder de kap autisme schalen. Het is ook gewoon een kind van negen. [ja, inderdaad.

En in welke situaties zorgt zijn autisme voor de meeste moeilijkheden?] Uhm vooral situaties als we ergens naartoe gaan dat moet het al heel erg voorspelbaar en bekend zijn uhm wil hij voor die tijd niet een woede of een paniek aanval krijgen. Uhm dus eigenlijk een verjaardag of visite of een dagje weg zijn we eigenlijk van vooral al uur of anderhalf uur in de strijd. Als hij er eenmaal is dat is het ja dan vind hij het eigenlijk heel erg leuk. Dat is dan ook de andere kant van het verhaal. Uhm het moeilijke vind ik het onvoorspelbare het moment dat hij een punthoofd krijgt zeg maar. Dat is niet altijd, uhm toen hij heel klein was zag ik ze aankomen en duurde ze vaak heel lang en nu worden ze korter maar zie ik ze niet allemaal aankomen. En dat vind ik misschien nog wel het lastigste het onverwachte dat je neet weet uhm. Ja weetje hij en zijn zusje terwijl ze tv zitten te kijken denk ik oh dan kan ik snel even naar boven even naar de wasmachine, want het gaat goed en ze hebben wat te doen, maar ja goed dan hoeft dat zusje maar iets te doen en dan uh gaat het niet goed. [ja snap ik.] Zijn zusje kan daar ook goed in porren dat is de ander kant van het verhaal haha. [ja dat kan een nadeel zijn van broertjes of zusjes.] Ja het maakt het bij hun wel heel ingewikkeld vind ik vooral. Ja ik denk dat enig kind zijn voor hem een stuk makkelijker was geweest en ik denk ook uh dat het lastige is dat hij uiteindelijk zo boos wordt dat ik ook boos op hem wordt terwijl de aanleiding ligt dat ergens anders. En snap ik hem vaak ook wel. [ja, ja] Ja.

[en wat zijn dat juist weer de mogelijkheden waar is hij nou juist weer heel goed in?] Hij is heel goed uhm hij is verbaal heel sterk hij is heel goed in uhm nou bijvoorbeeld als je een gezelschapsspel doet dan weet hij de regels en hij weet precies hoe het ook al weer zat. Daar is hij heel goed in. Echt iemand van de details en dat kan hij goed inzetten. Uhm hij is ontzettend goed met computers, techniek en dat soort dingen allemaal. Die kans ik ook weer een valkuil want het word een hele obsessie dus het is heel erg schipperen van waar gun je het hem en laat je hem zijn gang gaan en waar begrenst je het. [ja]. Uhm hij is verbaal heel sterk dus ja hij is nu ook een beetje op de leeftijd dat de wereld groter word en dat de politieke dingen zoals de verkiezingen waren. Daar kan hij heel goed over mee praten dus dat is dat vind ik eigenlijk wel heel bijzonder ook haha. [ja, nou ja voor iemand van negen ook tenminste ik was op die leeftijd niet echt bezig met politiek nee haha.] Nee, dus dat is op zich wel grappig.

[en communicatie verloopt dat dan ook wel goed want jij zegt hij is verbaal heel sterk?] Ja maar je overschat hem er ook snel in. Hij is verbaal heel sterk hij heeft dan het syndroom van asperger en een verhoogt IQ. En hij is heel taalvaardig, hij kon al lezen toen hij drie was en uhm ook moeilijke woorden die snapt die vaak ook nog wel en daardoor is het risico heel groot, hij is heel visueel ingesteld. Dat je hem vaak mondeling dingen uitlegt en dan denk ik van ben toch duidelijk geweest en achteraf blijkt dat helemaal niet zo te zijn dus dan overschat je hem toch wel in sommige situaties. [en de non-verbale communicatie?] Uhm van hem af of wat hij snapt? [uh wat hij snapt] Ja dat vind hij heel lastig ja want als ik moe ben en mijn intonatie is wat lager of ik kijk dan wat chagrijniger dan heeft hij ook meteen het idee dat ik boos ben of mijn man heeft een harde stem en als die nou ja als je corrigerend of je staat iets verder weg dan is zijn stem net iets harder eh en dan het is eigenlijk altijd drama want papa die is altijd boos. Nee papa is niet altijd boos hij heeft een harde stem haha ja dan klinkt het soms boos. [ja dus daar heeft hij wel moeite mee?] Dat vind hij heel moeilijk ja. [Dus de verbale communicatie gaat op zich wel heel goed alleen overschat je hem te snel. En de non-verbale communicatie heeft hij ook nog wel wat moeite mee.] Ja, dat vind die heel lastig ja. [ja en het zelf uiten van zijn non-verbale communicatie?] Uhm nee is ook lastig, volgens mij past hij het ook bijna niet toe nou je het zo zegt. [nee?]Nee, nee

[en vind het dus moeilijk om, om te gaan met verandering ik hoorde net al bij jou uh] Ja, ja en ik heb het idee dat naarmate hij ouder word, zijn gezinsbegeleider zegt hij groeit in zijn autisme, of nog erger wordt en misschien ook nog wel meer zichtbaar wordt. Uhm en dat hij ook uhm hij zou bijvoorbeeld met een vriendje afspreken van de week en dat was al afgesproken alleen ik was het vergeten tegen hem te zeggen. En dat zei ik de avond van te voren nog wel dus op zich was ik nog wel op tijd maar toen was hij smorgens helemaal van slag want dan had hou zoiets van ja maar ik wist het pas gisteren en dat is pas veel te laat van te voren. En ook veranderingen in de dag dat is, dan moet je een hele goede reden hebben, want hij is verbaal heel sterk en dan discussieert je er ook snel uit. Uhm maar stel nou dat ik vanmiddag onverwacht een boodschap moet halen of na school dan moet ik wel aardig van goede huizen komen wil ik dat in kunnen passen zeg maar. Ja dus dat zijn wel uh veranderingen die vind die altijd lastig. [en hoe gaat hij daar dan mee om?] Uhm meestal wordt hij vooral maar ook achteraf, hij uit zijn frustratie heel erg uhm, het was altijd heel erg in woede dus: schreeuwen, slaan, schoppen en met dingen gooien. Hij heeft nu sinds anderhalve week andere medicatie waardoor het juist omslaat in heel erg verdrietig en angstig. Uhm dus we zijn nog een beetje aan het zoeken van hoe we het beste kunnen helpen en dat is allebei voor hem en voor ons niet leuk. Uhm ja meestal is het op die manier. Ja en op school is het gekke of ja het gekke dat hoor je ook wel vaker. Maar op school loopt hij heel erg in de pas dus als daar dingen anders gaan loopt hij daar gewoon in mee maar dat komt er dan thuis uit ja. [nou ja dat hoor je inderdaad ook wel vaker want ze willen niet raar gevonden worden in zo een sociale situatie, dus lopen ze maar mee met wat verwacht word of nou ja dat proberen ze zo goed mogelijk te doen en dat zorgt ook wel

voor heel veel stress.] Ja heel veel stress en dat komt er nu ook wel steeds meer uit zeg maar. [ja heb ik inderdaad vaker gehoord, en heeft hij moeite met het aanspreken van onbekende mensen of als onbekende mensen hem aanspreken?] Nee, oh dat laatste weet ik eigenlijk niet. Nee volgens mij niet maar hij is wel heel snel dat als je hem aanspreekt dat hij niet altijd adequaat reageert zeg maar. Hij moet eerst nadenken voordat hij reageert omdat hij daar gewoon de puzzeltijd voor nodig heeft. Het aanspreken van andere mensen dat vind hij helemaal niet ingewikkeld. Hij gaat ook het liefst als hij boodschappen moet halen direct naar een winkelmedewerker en dan vragen waar staat dit, waar staat dat en het zo bij elkaar zoeken. [ja dan hoeft het niet zo lang te duren?] Ja precies. Ja dus dat is eigenlijk niet weet je daar moet ik hem soms eerder in afremmen ook weet je dat op de beurt wachten of uhm of dat hij snel voor ja voor ons voorkruipt zeg maar hij heeft dat niet altijd door. [nee, dat voelt hij dan dus weer niet aan?] Nee, nee

[nee, en heb je dan ook het idee dat hij zich apart ziet van het gezin en of van de rest van de wereld?] Hij weet heel goed dat hij autisme heeft en hij ervaart het op het moment ook telkens als last als die heel verdrietig is want hij zei ik wil zo graag om leren gaan met mijn autisme. Maar hij kan er ook wel heel boos om zijn en soms wel roepen van nou ik wil dood. Dus best extreem. Uhm dus ik denk dat hij over het algemeen best door heeft dat hij anders is dan de meeste mensen. Wij proberen het trouwens altijd wel heel normaal te maken van we hebben allemaal wel wat weet je zusje heeft voedsel intolerantie je mama is te dik en ja papa stinkt. En zo hebben we allemaal wat. En hij heeft zelf ook wel eens heel mooi gezegd ook van we hebben allemaal een gebruiksaanwijzing alleen die van mij is een beetje dikker. En ik zeg ik zoek dan ook heel erg, wij zijn altijd bezig om die gebruiksaanwijzing goed te leren kennen maar ja we zijn er nog niet doorheen. [ja, dat komt uiteindelijk vast wel denk ik.

Uhm heeft hij moeite met dat je hem fysiek aanraakt?] Uhm ja wel onverwachts, hij is op zich wel iemand die heel graag knuffelt maar het liefste op zijn initiatief en ik heb ook wel vaak vraag ik het even en vaak vind hij het dan ook wel goed en prettig. Ja dus niet zo niet heel extreem. [niet onaangekondigd zeg maar?] Nee liever niet hij kan daar wel heel erg van schrikken. En vooral zijn zusje is heel spontaan en knuffelig. Dus die hebben we echt moeten leren van eerst vragen en dan knuffelen dus dat uhm ja. [ja dus dat is echt wel even ja hij heeft er in principe niet zo veel moeite mee als je hem tenminste van te voren vraagt.

Uhm en heb je het idee dat hij vaak angstig is? Ja dat gaf je net ook wel aan?] Ja, hij heeft naast zijn gewone asperge ook nog een andere diagnose met angststoornis dus hij is angstig voor een heleboel dingen. En je de beestjes buiten komen er weer aan en bloed en spuiten daar kan hij ook echt van ik bloed dood en dan moet ik echt zoeken want dan heeft hij een heel klein stipje op zijn hand. Nou ja dus dat is heel extreem en ook ja op het moment durft hij niet alleen naar boven want hij heeft een computer spel gezien met muziek. Hij is heel erg gevoelig voor uhm muziek, dus ook muziek in films en dat soort dingen, dus uhm dat muziekje heeft hem dus heel erg angstig gemaakt en nu durft hij dus niet alleen boven te zijn. Dat koppelt die dan aan iets dus ja dat is heel extreem. [ja]. Maar daar heeft die ook medicatie voor ja. Oke, ja en hoe gaan jullie daar dan mee om? Uhm nou we proberen het wel heel erg in het normale te trekken dus is het een reële angst of niet. Uhm als hij helemaal in paniek is dan zijn wij wel altijd in de buurt. Dus we zijn nu wel zo ver dat hij alleen boven durft te zijn om te douchen als we de deur open laten staan beneden. Uhm maar dan nog is het wel als hij een slechte dag heeft dan lukt dat niet zeg maar en daarnaast vind hij het ook wel heel gezellig als je erbij zit. Dus het is altijd een beetje bij ons schipperen is hij angstig of is hij aan het uitproberen. Maar goed als hij echt angstig is dan merk je dat wel en dan zijn wij ook altijd wel in de buurt. En uh we proberen heel veel te ondertitelen uit te leggen dat heel veel dingen niet kunnen of dat het niet reëel is maar als je iets in je hoofd is dan is het ook lastig om dat er weer uit te praten. Ja dat hebben we nu wel we zijn bijvoorbeeld bij de open dag van het ziekenhuis geweest en ik neem hem altijd met

mij mee wanneer ik de griep prik ga halen. Zo van kijk maar hoe dat gaat het is niet eng om zo wel ervaringen te geven die positief zijn zeg maar. [ja dat je de angst een beetje begrenst?] Ja of dat je misschien straks genoeg handvatten voor heeft dat het kwartje valt van ja vind het wel heel eng maar dat hij dat met redeneren dan een beetje kan afzwakken zeg maar.

[en vind hij het moeilijk om over zichzelf te reflecteren?] Uhm vond die altijd wel maar ik vind het laatste half jaar of jaar kan hij heel goed aangeven waar het misgaat maar wel altijd achteraf. Soms ook vooraf maar, gisteren deden we met zen viereen een spelletje en ik was heel moe en hij was heel onrustig en toen zei ik ga alsjeblieft even zitten op je stoel en toen was het huuuuuh toen kreeg hij een punthoofd en gaat hij ook heel erg op zijn hoofd slaan en toen zij ik sorry en kon ik het ook bijsturen of hij zegt ook wel eens van jullie praten allemaal door elkaar hou daar eens mee op. Weetje dus dan kan hij wel op tijd aangeven waar het mis gaat maar meestal gaat dat vooral achteraf.

[en gaan zijn emoties dan ook van nul tot honderd in een keer?] Ja, hij is of heel blij of heel erg in de put ja bijna het manische zeg maar depressief. [en wisselt dat ook heel snel?] Ja hij kan heel erg in de put zitten en dan is er iets op tv wat hem triggert en dan word die heel vrolijk en als dat weer weg is kan hij ze weer terug zakken naar het verdriet of het boosheid. [ja dat lijkt mij wel lastig.] Ja, is ook heel lastig. En weetje bij hem is dan soms ook zijn woede eruit en dan is het klaar en bij ons blijft het dan vaak nog de hele dag hangen en dus dat is voor hem lastig en dan proberen we ook uit te leggen van bij jou is het nu klaar maar wij hebben daar nog even last van. En als je hem dat uitlegt zo van geef ons nog even de tijd of even met rust dan snapt hij dat wel het is wel moeilijk om te schipperen dat je hem geen schuldgevoel aanpraat. Ja dat blijft een lastig ding want je heel veel dingen komen natuurlijk wel door zijn autisme. We proberen altijd te scheiden van jij bent Pim en dat komt door jou autisme het hoort wel bij jou maar als je zo boos bent is het niet hoe jij zelf bent. [ja, dus jullie proberen het te scheiden zeg maar?] Ja, ja [oke en zijn emoties uiten dat doet hij dan wel maar alleen dan gelijk in hoge mate dan of niet?] Ja het is eigenlijk altijd wel extreem. [oke en verdrietig is die dat ook wel?] Ja maar dan extreem verdrietig [ja hij laat het wel zien maar dan altijd in hoge mate.] Ja dat kan dan vaak iets simpels zijn zoals film muziek maar ook gewoon de emoties zoals jij en ik alleen dan extremer

[oke uhm en heeft hij ook bepaalde routines in de ochtend of in de avond?] Uhm ja manier van aankleden is eigenlijk altijd het zelfde en voor ons heel onlogisch. Hij kleed zich uit in de badkamer brengt dan eerst de pyjama terug naar de slaapkamer en kleed zich dan weer verder aan in de badkamer. Ja dus zo heeft hij wel hele vaste, ja aankleden valt vooral heel erg op maar ook dingen in de dag als daar iets anders gaat, hij had zich aangeleerd dat hij mocht tekenen voordat hij naar school ging en als dat dan een keer niet lukt dan is er paniek. Dus ook daarin heeft hij vaste routines. Ja gamen is ook zoiets natuurlijk we hebben nu aangeleerd dat wanneer hij uit school komt dan we eerst samen wat drinken en als hij verder geen afspraken heeft dan eerst een spelletje doen en daarna gamen. Maar laatst had hij bijvoorbeeld een vriendje aan de deur die samen wilde gaan skeeleren dat had hij ook afgesproken en maar dat jongetje kon alleen maar dan skeeleren want hij moest daarna naar de kapper. En hij kon dan niet denken van ik ga wel eerst skeeleren en dan op de computer gamen nee naar het drinken ga ik altijd gamen. Ja [ja hij heeft dus wel eigenlijk die zekerheid nodig van dit ga ik nu doen, dat ga ik straks doen.] Ja, ja [oke, ja dat geeft hem denk ik ook een prettiger gevoel dat alles duidelijk is.] Ja dat is veiligheid en het lastige is bij hem wel dat hij soms ook probeert zelf dat hij de dingen anders wil. Maar dat levert dan spanning op. Mij hij is wel verbaal wel sterk genoeg dat hij dat je daar soms dan wel in mee gaat. En dat is soms wel een beetje schipperen want je wil hem wel dan inspraak geven in dingen maar soms voorzien we al als we daarin mee gaan dan levert dat juist spanning op.

[ja en als hij bijvoorbeeld aan het gamen is en hij moet dan een ander klusje doen zoals bijvoorbeeld de vuilnis buiten zetten. Zeggen jullie dat dan ook ruim van te voren?] Ja, alles moet van te voren. Schakelen vind hij sowieso lastig van de ene naar de andere activiteit helemaal naar het gamen. We

hebben dus vaak ook als hij iets moet doen dat we het gamen daarna plaatsten. Ik het weekend kregen we hem dus heel lang niet in de kleren dus we hebben gezegd eerst tanden poetsen en kleren aan etc en daarna gamen. En dat is lastig want zijn zusje zit graag de hele dag in de pyjama en dus ja ik vind eigenlijk niet dat je nu je kleren aan moet doen dat is altijd was lastig. Maar dat is dan altijd goed uitleggen van ja jij komt andere helemaal niet in je kleren dus ja.

[Ja en als je mij zou willen laten zien of ervaren hoe het is om een autisme spectrum stoornis te hebben wat zou je mij dan willen laten zien of vertellen?] Uhm ass is in ieder geval heel veel structuur en verzand soms in de regel en de dingen die wij hebben. We hebben schema's als je uit school komt een schema. Voor pc een strippenkaart en een schema voor hoeveel brood hij mag eten per dag. Iets wat hij gewoon nodig heeft om heel veel duidelijkheid en voorspelbaarheid te hebben. Daarnaast zijn er ook dingen waar ik mij soms niet eens bewust van ben. Licht, dus ik doe smorgens nooit meteen zijn gordijnen open, dat is voor niemand fijn maar bij hem doet het echt pijn aan zijn ogen. Uhm een koptelefoon die licht eigenlijk altijd wel redelijk binnen handbereik voor als het dus druk is aan tafel of dat hij die op kan zeggen. Kleding keus hij heeft het liefste een joggingsbroek aan, vooral zachte stoffen en dat is prima tenzij we van huis weg gaan zeg maar. Dus het is heel complex wat mensen van buiten niet zien hoe druk je daar mee bent de hele dag en wat voor impact dat op hem heeft zeg maar. Bijvoorbeeld laatst hadden ze hem uitgenodigd voor een feestje en dan gaan ze naar de bioscoop en de ouders vonden dat ze dan wel alleen naar de bioscoop mochten gaan. En ik zie dan gelijk duizend beren op de weg. En heel veel zijn niet gegrond maar een aantal wel en dat zijn dan dingen ga je dat doen of ga je dat dan niet doen waarom wel en waarom niet en wat ga je doen om bouw je het er om heen dat het toch zo veilig mogelijk gaat voor hem. Ja ik vind ass wel een heel complexe stoornis je moet met veel dingen rekening houden en zoveel dat je het soms zelf vergeet. [Ja oke, ik ga straks een filmpje maken van de belevenis van iemand met ass zijn er dingen die er echt niet mogen ontbreken?] Uhm wat ik hier bij hem altijd merk wat heel lastig is, is vooral het avondeten dan is het in een gezin altijd drukker en hectischer en het eten zelf geeft hem ook veel prikkels. Hij heeft de eerste vier jaar geen groente en fruit gegeten want dat waren te veel prikkels en nu eet hij dat wel maar zorgt nog steeds voor de zelfde prikkels. Uhm ja dus dat vind ik altijd wel een moment dat het, ik had zelf altijd zoiets van het is gezellig wat je zit met zijn alleen aan tafel en voor hem werkt dat helemaal niet zo en ik denk dat eten ook iets is wat snel vergeten word. En geluid vind ik heel extreem, geluidsoverlast door piepjes. Op school tikt hij bijvoorbeeld constant op tafel om het omgevingsgeluid weg te halen. Daar heeft hij nu een koptelefoon en een scherm. Maar ook visueel prikkels ik heb hem bijvoorbeeld met kerst echt berokken van we zetten wel een kerstboom maar welke lichtjes vind je fijn en hoeveel versiering gaan we ophangen dus er zijn echt heel veel manieren waarop hij overprikkeld kan raken ja. [Ja dus vooral de prikkels weer geven.] Ja, of dingen die niet kloppen bijvoorbeeld aan na kerst bleef er lang een kersttekening op de deur hangen en dan wordt hij echt geïrriteerd waarom hangt dat er nog het zijn vaak kleine dingetjes die niet kloppen. [Ja of niet op de juiste plaats staan.] Ja [en heb je zelf misschien nog een idee voor een situatie of een plek waar ik het filmpje misschien het beste zou kunnen doen.] Je ik ben ook wel benieuwd hoe een huiselijke situatie er uit zo zijn zoals bijvoorbeeld het avond eten. Het snijden van mes dat piept en zijn zusje heeft bij het eten dat ze blijkbaar op zijn vork bijt en dat tikt steeds en daarnaast hij mag pas eten als iedereen aan tafel zit en pas van tafel af als iedereen zijn eten op heeft. [heel erg bedankt dat zijn al mijn vragen dankjewel.]

9: Interview VM1

[wat betekent het autisme spectrum stoornis voor jou?] Ja voor mij, kijk volgens mij is het een heel breed spectrum dat is wat ik zie hier bij de mensen die ik begeleid. Het is heel divers. Sommige mensen hebben heel veel problemen in de communicatie, mensen hebben heel veel last van prikkels

uh van de prikkelverwerking dat, dat heel moeizaam gaat. Maar ik heb bijvoorbeeld ook een cliënt die vind de albert heijn XL helemaal geweldig. [oke, ja] Dus daar zit wel heel veel verschil in. Dus mensen hebben problemen in de communicatie in de wederkerigheid. Ik weet vooral dat ze zijn vaak gericht op één ding en op hun eigen ja op hun eigen belang is niet het goed woord maar wel hun eigen ding. Dat is heel belangrijk volgens mij. [dat zij zichzelf anders zien als de rest zeg maar?] Ja je kunt ze niet in een hokje stoppen of in vijf kenmerken of in tien kenmerken of ja, het is gewoon heel divers. [ja, nou dat ben ik ook wel met je eens want het was voor mij tijdens het opzoeken ook al te zien van de ene is de andere niet maar ik kijk dan toch naar wat zijn de kenmerken die bij de meeste mensen toch naar voren komen die probeer ik dan inderdaad weer te geven en hier ook te controleren of jij hiermee eens bent maar ook bij de mensen met een autisme spectrum stoornis vraag ik ervaar je dat ook of is dat helemaal anders? En dat verschilt inderdaad ook wel heel erg per persoon de ene vond fysiek aangeraakt worden geen probleem en de ander zegt oh nee dat moet je niet doen.] Nee precies.

[eh, wat, hoe zou jij het autisme spectrum stoornis omschrijven?] Ja ik probeer natuurlijk heel erg vanuit de cliënt te benoemen hoe het eh wat ik hoor en dat zij zich in ieder geval anders voelen buiten de negen mensen zijn neurotisch en zij zijn de tiende die net ander is. Dus mensen voelen zich vanaf jongs af aan altijd al anders en ja buitenbeentje en snappen heel veel ja begrijpen heel veel sociale dingen niet, of hoe dat gaat of hebben dingen niet in de gaten. En snappen ook heel moeilijk hoe andere mensen denken. Ik bedoel het zwart witte denkpatroon dat is logisch dus het is vooral logisch heel logisch denken. Meer denken vanuit de logica en vanuit de ratio als vanuit hun gevoel. En mensen hebben problemen met plannen, organiseren en het groter geheel zien. Ja dus ik denk niet dat ik alles heb genoemd. [nee, maar ik vind het absoluut een mooie omschrijving.] Ja [wat denk je dat bij mensen met een autisme spectrum stoornis eh welke situaties zorgen voor de meeste moeilijkheden?] Ja toch denk ik bij de meeste mensen de sociale situaties. Waarin zij zich moeten verhouden tot een ander of dat nou familie is of op een werkplek. Dat maakt het vaak lastig. Ik snap de grapjes niet of ik hoor er niet bij of zij vinden het belachelijk dat ik een cynisch grapje maak. Over, over iets bijvoorbeeld weet je wel. [ja] Ik denk dat, dat heel erg eh [dus echt die sociale interactie, communicatie het niet goed begrepen worden, maar ook de ander niet goed begrijpen?] Ja en de eisen die door gesteld worden door de maatschappij en door de omgeving dat maakt het gewoon ontzettend moeilijk. Zet mij maar op een hutje op de hei dan heb ik geen last van prikkels. Maar ik moet hier nu eenmaal in een rijtjes huis wonen waar mijn burens ontzettend veel herrie maken en ik heb ontzettend veel last van overprikkelende geluid. Ja dus dat is dat [ja dat hoor ik inderdaad vaker dat de maatschappij. En dat is ook wel een beetje wat ik probeer met mijn onderzoek. Mensen wakker te schudden en zeggen van hey doe er iets aan.] Iedereen is anders dus je moet je gewoon in de persoon gaan verdiepen en kijken wat heeft die persoon nodig. En dat proberen zo goed mogelijk voor elkaar te krijgen.

[en heb je het idee dat de mensen met autisme over het algemeen bij jou moeite hebben met veranderingen?] Meeste hebben wel moeite met verandering, ten opzichte van verandering van aandacht, ze hebben schakeltijd nodig. Dat is wat de vraag opbrengt. Ik denk dat Cliënt eigenlijk een aantal verandering kunnen hebben en willen anders word hun leven ook maar saai en eentonig maar het moet wel stapsgewijs gaan. Ze moeten wel weten wat er gaat veranderen. Of er zelf een bijdrage aan kunnen leveren en dan wordt het veel makkelijker. [dat zij zich er op voor kunnen bereiden zeg maar?] Ja dat zij genoeg schakeltijd hebben om die verandering aan te gaan zeg maar. [ja, dat heb ik inderdaad ook wel in heel veel dingen terug gelezen dat het beter is om te zeggen dat ze over een half uur de hond moeten uitlaten in plaats van gelijk. Of dat ze zeggen oke je moet over half uur de computer uitzetten in plaats van gelijk] Ja of dat je bijvoorbeeld checkt van oh het is nu twee uur om half drie ga je dan zeg maar de hond uitlaten omdat je dan ergens borrelt dat al om zo maar te zeggen en dat is op dat moment makkelijker. Je kunt bij de meeste mensen met autisme niet om half

drie zeggen van nu ga je de hond uitlaten want je dan blokkeren mensen ook. En dan krijg je volgens mij echt wel een denk en een doe blokkade in een.

[ja en heb jij ook het idee dat ze moeite hebben met het aanspreken van onbekende mensen?]

Onbekende mensen? [ja dus mensen die ze niet kennen. Bijvoorbeeld op straat of dat mensen tegen hun beginnen te praten.] Ik weet dat sommige mensen die vinden het eh dat oppervlakkig contact prima. [oke] Die zeggen van in de winkel dat vind ik niet erg maar als ik verder moet gaan praten met iemand dan moet ik dat contact gaan onderhouden dan word het moeilijker. [ja, misschien wel omdat er bij het over koetjes en kalfjes praten er niet wat van ze wordt verwacht en als ze dieper in de conversatie gaan dan moeten ze wel zichzelf blootgeven zeg maar.] Ja en er zijn ook wel mensen en die zeggen dat zijn dan niet helemaal onbekende en die zijn juist ja op een verjaardag die koetjes en kalfjes praatjes ja wat moet ik daar mee dat wil ik helemaal niet. Want dat gaat nergens over of dat kan ik helemaal niet. [ja] Ja, dat hoor ik ook heel veel.

[ja, oke en fysiek aanraken hebben ze daar moeite mee?] Nee, ja ik weet eigenlijk wel van een paar mensen dat ze dat niet prettig vinden en dat er ook wel een paar mensen zijn die eigenlijk wat ouders zijn die zeggen van ik ken dat ook niet. Weet je een hand geven oke maar knuffelen of seksualiteit dat is dat heb ik nog niet gehad met mensen. Ook omdat ze het heel lastig vinden of omdat het niet, misschien is het wel op hun pad gekomen maar dat ze het niet hebben gedaan of gezien hebben. Dus ik denk wel dat dit een lastig punt is voor veel mensen. En dat gaat inderdaad van iemand een hand geven en aankijken van een arm om je schouder tot seksualiteit. Dat hoor ik ook bij mensen die ik begeleid dat, dat heel erg lastig is. [ja, als je het al moeilijk vind om gewoon aangeraakt te worden dan lijkt mij seksualiteit inderdaad wel moeilijk.] Ja precies, of iemand is gericht op seksualiteit is functioneel dat is van ik ga met jou seks hebben ik ga klaar komen en dan is het klaar. En denkt die vrouw van hmm is er misschien nog iets. Ja ook dat is vind ik wel heel breed. [ja, daar heb ik eigenlijk nog nooit zo over nagedacht. Dat, dat ook wel heel erg lastig is.] Ja niet bij iedereen maar bij sommige mensen wel. Maar ja ik heb bijvoorbeeld ook een cliënt die was verpleegkundige. Dus die is wel, ja die doet nu niet helemaal meer dat fysieke werk, maar die is wel... zij raakt wel mensen aan. Dus dat is dan misschien ook functioneel weet je, je gaat dan iemand wassen. [ja het verschilt denk ik ook wel hoe ze er tegen aankijken.] Ja want ik heb ook cliënten die het ontzettend lastig vinden en niet weten hoe ze dat moeten doen. Die zeggen dan wat ik zo graag een keer zou willen is een knuffel. Dan heb ik zo iets van ja oke maar niet van mij weet je ik ben jou coach, ja dat klinkt raar maar daar ben ik niet voor. Ja kijk en dan zie je dat daar wel behoefte is aan lichamelijk contact. Maar dan weten ze eigenlijk niet waar moet je dat dan zoeken? [ja dus dat kan ook nog inderdaad dat ze het eigenlijk wel willen maar gewoon niet weten hoe ze dat moeten aanpakken eigenlijk.] Nee, dat ze dan denken van oh ja misschien krijg ik het dan wel van mijn coach. Ja ik weet niet misschien dat een van mijn collega's dat wel gedaan zou hebben. Maar ik heb dan zoiets van hoh. [ja, dat verschilt dan weer per persoon.] Ja het verschilt in hoe je daar zelf in staat. [heb je het idee dat de cliënten vaak angstig zijn? Meer angstig dan een 'normaal' persoon zeg maar.] Ja, dat denk ik wel [waar denk je dat dan de grootste en de meeste angst zit?] Ik hoor bij een aantal mensen sociale angst en mensen die angst hebben om naar buiten te gaan die geluiden en prikkels en de veranderingen daar zijn mensen angstig. [bijvoorbeeld pleinvrees?] Ja bijvoorbeeld ja. Maar dan moet je de straat op en de bussen. Angst ook om er niet bij te horen. Ja ik denk dus wel dat ze angstiger zijn. En ook kan ik het eh iets heel wezenlijks.. sommige mensen zitten gewoon meer in een overlevingsstand en daarbij komt een soort angst van ja lukt het mij wel. Ja als je de zekerheid niet hebt van ik kan het of het lukt mij want je weet niet wat de buitenwereld doet dat is zo onvoorspelbaar. Dus het is heel onzeker of jij daar kunt of jij je daar kunt redden. Dus ik denk wel dat mensen met autisme zeker angstiger zijn. [ja dat ben ik inderdaad ook wel tegengekomen in mijn interviews.

En uhm hebben de mensen moeite met reflecteren over zichzelf?] Ja hoe kan ik daar een algemeen antwoord op geven het is best moeilijk ik denk ja daar zit ook weer een verschil in bij sommige mensen kunnen dat echt wel, wel beter en sommige hebben echt weinig zelfinzicht. Die hebben weinig inzicht dat hun gedrag of hun houding dat, dat leidt tot dat gedrag wat de ander doet. Weet je die plaatsen dat wel snel buiten zichzelf. [ja] Dat is eigenlijk wat ik ook wel zie maar ik het ook wel een groep mensen die kunnen heel goed nadenken over zichzelf. Zo van oh ja oke zo zit het dus eigenlijk. [ja dus er zich wel verschil in] Ja er zit toch echt wel verschil in vind ik. En er zit ook nog wel verschil in mannen of vrouwen volgens mij op meerdere gebieden. [oh, en lukt het vrouwen dan beter of?] Ik denk dat vrouwen misschien toch wat meer compensatie voor veel dingen hebben. Ik denk dat zij misschien toch net nog iets meer wel dat empathische hebben of iets meer die wederkerigheid. Dus ja [nou nieuwsgierig, zou ik eens moeten kijken of daar iets over te vinden is. Uhm en het uiten van emoties hebben ze daar moeite mee?] Je hebt wel bij boosheid dat, dat het dan van 0 tot 100 gaat. En ik weet niet eens want ik ben redelijk empathisch en ik heb redelijk in de gaten wat er gebeurt en dan gaat het toch zo dat iemand in een keer ontzettend boos wordt. Dus dat ja. Maar ik zie ook wel mensen die veel moeite vinden die herkennen de emoties bij zichzelf niet. Wat is dit dat is dit, ja er gebeurt iets raars. Ik voel hier iets, iets raars. Ja ik had ook een cliënt daarvan was haar vader overleden van oh ja hoe wat gebeurt er dan. Ja en dan kom je in zo'n praktisch deel terecht en dan wat er allemaal moet geregeld worden en dat is ook heel belangrijk op het moment dat, dat gebeurt maar wat is er verder. Ben je verdrietig, ben je opgelucht dat die.. dat is heel lastig [ja kan ik mij voorstellen.] Ja ik denk dat ze het lastig vinden om dat te kunnen benoemen. [ja, in de interviews heb ik vaak gehoord dat ze boos en blij vaak wel goed kunnen uiten. En dat boos en blij ook echt van nul tot honderd gaan daar zit geen tussenstap in.] Nee [maar dat bijvoorbeeld verdrietig en angst dat, dat veel moeilijker is.] Ja, ja dat klopt denk ik wel ja [oke, ja] En ik merk dat ze niet zo blij zijn. Kijk hoeveel blije mensen met autisme zie ik nu eh, maar goed het is vaak ja dingen zijn vaak gewoon heel lastig het is eh. En als je geluk hebt dat vind je op een gegeven moment ja hoe noem je dat een status quo. Waarin je denkt van ja zo gaat het. [ik voel mij oke zeg maar?] Precies het is oke, maar echt blijdschap dat zie ik toch niet zoveel en dat is best jammer want dan mis je ook iets denk ik iets dat je ergens van kunt genieten of dat je het leuk vindt of [maar misschien omdat je het dan ook moeilijk vindt om dat te ervaren om dat toe te laten zeg maar] Ja [want het is niet altijd functioneel misschien dat ze het daarom ook gewoon niet toelaten bij zichzelf] Ja, ja zou ook kunnen ja.

Ik denk dat er voor kinderen natuurlijk wel veel te winnen is dat is natuurlijk ik begeleid veel oudere mensen he en die hebben natuurlijk ontzettend veel daarin gemist. [ja] Ja maar dat is vroeger, tegenwoordig worden de kinderen veel meer bij de hand genomen en dan wordt er gekeken van wat heb jij nodig en wat zou goed voor jou zijn maar zij zijn in feite gelijk weg gezet en er wordt geen aandacht aan besteed. En dan denk je bij de mate van contact waar je allemaal mee bezig met zoals emoties en sociale contacten als je dat allemaal oefent van jongs af aan dat zijn zij daar nog veel leerbaarder in. [ja, dat denk ik ook.] Want dat is ja, bijvoorbeeld die ene meneer waar ik het net over had die is vijfenzeventig geworden. Ja hoe leer je die nog bij dan of een cliënt die je al gesproken heb van mij die is midden zestig ja dat is lastig. [ja die hebben ook gewoon een hele andere jeugd gehad.] Precies, en die mensen kunnen wel nadenken over zichzelf maar daarbij kunnen ze nog niet veranderen en dat is denk ik het grote verschil met tenminste dat hoop ik dan altijd dat het bij de jeugd anders gaat dat zij nog wel wat zich aan kunnen passen op een manier die ook voor hun goed is want zo moet het eigenlijk zijn. [ja, ze moeten zich niet helemaal aan ons aanpassen wij moeten ons ook iets aan hun aanpassen.] Precies, ja, ja maar je kunt ook niet want dat heb ik ook wel cliënten die zeggen van ja de maatschappij die moet maar met mij rekening houden want ik ben zielig want ik heb autisme ja [ja, nee zo werkt het inderdaad ook niet.] Ja dat vind ik dan weer.. [ja, je moet een beetje naar elkaar toe zeg maar.] Ja precies, en mensen moeten niet in de slachtofferrol gaan zitten

maar ze moeten naar hun kwaliteiten kijken dat is volgens mij.. [dat is volgen mij wel de kracht want ik heb een leraar die geeft ons les die heeft autisme en die kan heel leuk vertellen over autisme en wat dat dan eigenlijk met je doet. Tenminste ik vond dat altijd fascinerend om naar zijn colleges te gaan. En hij zegt ook van ja dit zijn mijn kwaliteiten en hij heeft ook een zoon die heeft ook autisme maar is ook weer heel goed in heel veel dingen. Hij heeft zijn doctoraal gehaald en kan heel goed lesgeven wel ondanks zijn autisme.] Ja [maar hij zegt aan de andere kant als ik na de vakantie weer terug kom naar het saxion dan vind ik dat heel eng. Het gebouw is dan niet meer bekend dan moet ik het eerst weer kijken zegt die via google en via foto's en dan wen ik daar weer aan.] Oh, ja [en dat vond ik dan zo grappig want hij komt daar dan eigenlijk best vaak en toch dus na een vakantie periode wordt het weer onbekend.] Uhm [nou ja bijvoorbeeld daar praat hij dan over met mij en dat vond ik wel heel bijzonder ja] Ja en dat is bijzonder ja, ja [maar hij doet het wel.] Ja hij doet het en dat is vooral wat ik denk ohja dat is gewoon heel belangrijk dat mensen met autisme ook aan worden gezet of geholpen om het te gaan doen want weet je jij hebt ook problemen in je leven misschien niet zo groot als die mensen maar.. [ja wij moeten er ook wel mee leren leven.] Precies, ja [klopt inderdaad. Nou ja ik denk ook wel dat het belangrijk is dat beide partijen iets meer naar elkaar toe gaan en dat ze elkaar vinden in het midden zeg maar.

Precies.]

[eh nou ik ga dus straks een filmpje maken over hoe het is om een autisme spectrum stoornis te hebben wat zou er volgens jou niet in het filmpje mogen ontbreken om autisme het beste weer te geven?] Ik denk inderdaad de prikkelgevoeligheid dat, dat heel belangrijk is dat, dat mooi zou zijn als mensen dat zouden kunnen zien. [ja] Ja dat mag denk ik niet ontbreken en ik denk een soort oproep aan beide kanten en de mensen met autisme die eh en de niet autisten zeg maar om met elkaar te kijken van hoe kun je verder komen of wat we net eigenlijk zeiden. [eigenlijk daar een beetje mee afsluiten van je ervaart nu hoe het is om een autisme spectrum stoornis te hebben van hoe gaan we dat samen aanpakken?] Ja, zoiets weetje wel dat je een beroep doet op de kracht van de gene met autisme ja dat moet er volgens mij ook niet in ontbreken dat mensen met autisme ook talenten hebben [ook laten zien waar ze heel goed in zijn ja..] Ja waar ze goed in zijn want dat is belangrijk om daar vanuit te gaan dan bereik je al veel sneller iets dan te laten kijken van waar zitten de beperkingen. [ja dus beide kanten laten zien?] Ja! [ja dat is inderdaad wel een hele goede ja dankjewel.

[Heb je zelf nog iets wat je zou willen toevoegen of een situatie die je zou willen voorstellen?] Nee denk het zo eh niet. [nee? Nou dankjewel dan heb ik geen vragen meer aan jou, heb je nog vragen aan mij?] Nee, veel succes verder!

10: Interview VC2

[wat betekent het autisme spectrum stoornis voor jou?] Voor mij uhm nou ja ik heb er al vooral bij mijn werk veel mee te maken uhm dus ik link het autisme spectrum stoornis vooral aan de doelgroep waarmee ik werk. Ja als ik daaraan denk dan is het dat waar ik aan denk. En uhm bij de kinderen waar ik nu mee werk en waar ik in het verleden mee gewerkt heb.

[ja, oke, en hoe zou jij het autisme spectrum stoornis het beste omschrijven?] Uhm nou ik denk dat het een informatie verwerkingsstoornis is in het brein in de hersenen en dat mensen daardoor op een andere manier denken dan mensen zonder autisme en dat verbindingen moeilijker te leggen zijn dat ze minder goed kunnen schakelen van het ene naar het andere. Uhm dat ze heel erg behoefte hebben aan duidelijkheid en structuur. Ja volgens mij heb ik het dan wel. [ja dat is een mooie omschrijving inderdaad.

En in welke situaties is denk jij voor de mensen waarmee je dan werkt dat het autisme zorgt voor moeilijkheden?] Nou ja als ik kijk naar de leerlingen op studiegroep vooral in het onderwijs en dan

uhm het zijn eigenlijk allemaal leerlingen die in het regulier onderwijs uh rondlopen en daar vastlopen omdat daar planningsvaardigheden gevraagd worden en ook organisatorische vaardigheden en uh ja dat zijn nou net de vaardigheden waar onder andere mensen met autisme heel erg moeite mee hebben en bepaalde structuur en patronen en dat het op school niet altijd even vlekken loos verloopt en dat het anders gaat dan anders. Ja dus met name uhm of met name ik denk onder andere op het studie gebied maar daarnaast ook met het dagelijks leven ja. Van het sociale netwerk dus vooral het contact met andere mensen en familie, vrienden. Maar ik denk ook aan werk en dagbesteding en hobby's. ik denk dat, dat allerlei situaties zijn waar ze tegen moeilijkheden kunnen aanlopen. [ja en bedoel je dan vooral de communicatie en sociale interactie tussen mensen?] Ook, ook, ja maar bijvoorbeeld ook iemand die huishoudelijke taken moet doen of boodschappen moet doen met autisme voor zo'n persoon is dat echt niet zo vanzelfsprekend als van ons. Ja dus ook dat soort dingen zijn dan heel erg ingewikkeld.

[ja, en waar zie je dan vooral de mogelijkheden? Ik bedoel mensen met autisme waar zijn die dan juist weer heel erg goed in?] Nou ja he omdat ze zo in patronen denken omdat ze bepaalde structureren uhm kunnen ze ook heel consequent werken en volgens een bepaalde manier. En dat kan dan ook heel precies gebeuren als ik dan kijk naar de jongeren op de groep uhm zijn dat over het algemeen wel hele gestructureerde personen en hebben zij het goed op een rij en hebben zij goed helder hoe dingen moeten verlopen. Dat vind ik dan wel weer een kwaliteit. Ja [ja dat is zeker ook een kwaliteit.] Ja inderdaad.

[heb je het idee dat de leerlingen hier op de groep over het algemeen moeite hebben met verandering?] Ja ik denk allemaal wel stuk voor stuk en de ene die kan er net wat makkelijker mee omgaan dan de ander.

[ja, oke en hebben die mensen ook moeite met uh het aaspreken van onbekende mensen op straat?] Ja, bij sommige wel. Bij sommige weet ik dat, dat echt een dilemma is. Ook binnen de coaching hier. Ene ja bij de mensen waar dat niet direct een thema is merk ik dat soms wel in contact dat dingen stroef lopen en dat ik dat op de groep ook wel benoem. Dus dat komt wel heel vaak terug ja. [en als er weer nieuwe stagiaires komen merk je ook dat ze het daar heel moeilijk mee hebben?] Ja, ja dat heeft echt tijd nodig. Ene ik heb nou net nieuwe stagiaires en zijn nu tien, elf, twaalf weken verder en nu beginnen de meeste leerlingen er een beetje aan te wennen. Maar het heeft echt tijd nodig. En vooral omdat ze willen weten wat ze aan iemand hebben en ja ze hebben bepaalde duidelijkheid nodig. En een bepaalde verwachting denk ik. Zeker als je nieuw bent is het voor hun weer helemaal schakelen ja. [ja dat heb ik inderdaad ook wel met een aantal leerlingen die ik gesproken heb gehoord dat het echt inderdaad echt even weer wennen is dat er weer nieuwe mensen bestaan om te helpen en dat iedereen ook zijn eigen manier heeft en dat is ook nog weer een verschil. Ze hebben allemaal een andere manier van werken.] Ja, ja maar dat is ook zo er zitten bij mij niet een op de groep die ik op een ander vind lijken. Iedereen is zo eigenlijk uniek in zijn autisme zeg maar.

[ja oke uhm heb jij het idee dat zij moeite hebben om fysiek aangeraakt te worden?] Uhm sommige wel ja, ik heb er wel een paar bij uhm nou ja ze spreken het niet uit dat ze daar moeite mee hebben maar ik merk wel aan hun lichamelijke reactie dat ze niet zo goed weten wat ze daar mee aan moeten. Dus dat is wel dat zo onwennig kunnen doen of apart reageren of niet reageren of dat je het ziet aan hun houding. Meer verkrampd of ja dat, dat kan ik wel merken ja. [oke, ja ik heb die vraag ook wel is vaker gesteld en dan zijn er mensen die zeggen nee daar heb ik helemaal geen last van en er zijn mensen die zeggen nee doe dat maar niet.] Nee, nee precies

[heb jij het idee dat zij meer angstig zijn dan 'normaal'?] Uhm over het algemeen denk ik wel. Ja ik denk dat er wel meer angst zit maar dat heeft te maken met onduidelijkheden en onverwachte situaties want daar komt heel veel angst bij kijken en in het dagelijks leven heb je daar heel erg veel mee te maken. Dus ik denk dat de angst daardoor wel meer aanwezig is dan bij iemand zonder autisme. [en dan vooral dus in de angst van wat gaat er komen en het niet duidelijk hebben en in

onbekende situaties terecht komen.] Juist, ja of onverwachte situaties waar ze zich niet op kunnen voorbereiden. Ja

[oke en reflecteren hebben ze daar moeite mee?] Uhm nou dat is wel grappig want ik heb een leerling hier en die loopt hier al langere tijd en die heeft daarnaast ook coaching en die is echt met zijn coach aan het leren om naar zichzelf te kijken en als ik dan naar hem kijk van hoe hij hier binnen kwam en hoe hij nu is dan is dat wel een hele grappige ontwikkeling. Want uhm ik weet dat het bij hem heel erg aangeleerd gedrag is maar hij kan nu wel zeggen van ik doe dit en ik doe dat en dat heeft hij dus blijkbaar in de coaching wel geleerd. He dat die probeert de zeggen wat hij ergens van vind dat hij kritisch naar zichzelf probeert te kijken maar dat is bijna een beetje aangeleerd gedrag lijkt wel. Het gaat niet echt vanzelf of natuurlijk [vanzelfsprekend?] Nee en bij de ander leerlingen uhm wat ik heel erg terug vindt komen is het niet in een ander kunnen verplaatsen. Dus dan is er een bepaald probleem en dan merk ik aan deze leerlingen dat ze het moeilijk vinden om aan te geven wat hun aandeel daarin was. Ze weten dan wel een beetje wat de aandeel van de ander was maar dat van hunzelf is dan echt heel vaag en als je het daarover hebt dan weet je ook niet hoe ze daarop moeten reageren. [nee, nee dat zien ze dan misschien ook gewoon niet.] Nee het is echt een blinde vlek denk ik gewoon het stukje naar je jezelf kijken ja

[ja, oke en het uiten van emoties bijvoorbeeld boos, blij, verdrietig en bang vinden ze dat moeilijk?] Ja dat is ook heel divers en ik vind dat de manier waarop is ook heel divers. Iemand die moet lachen maar die lacht bijna heel overdreven heel amicaal die heeft dus ooit geleerd van oh als iemand een grapje maakt, dat vul ik dan even in, van oh dan moet ik lachen. Maar dat lachen is dan zo overdreven dat het ook weer niet natuurlijk overkomt maar ik heb ook mensen die helemaal niet lachen of hun mimiek niet veranderen wanneer er iets gebeurt. Dat er weinig mimiek in hun gezicht zit en dat ze weinig emotie tonen. Dan wordt er een grap gemaakt en dan reageert die persoon daar gewoon niet op of dan wordt er iets gezegd en dan hoor je aan het verhaal dat die daar boos of verdrietig over is maar dat kun je dan aan de emoties totaal niet lezen. Dus dat gebeurt ook. [dus dan is het eigenlijk die non verbale communicatie beweegt dat eigenlijk niet en dat je dan hoort aan het verhaal wat die verteld wat die persoon voelt?] Ja, ik vraag mij dan soms ook af of die persoon met autisme dan überhaupt wel voelt. Of hij die emotie dan ook echt voelt dat is ook de vraag. Maar ik heb dan ook een leerling die heeft dan pdd-nos maar die, zij kan het wel weer heel goed ja het is wel heel wisselend hoor. [ja wat ik ook heb gezien of wat ze mij vertelde is dat ze het wel kunnen tonen maar dat het dan van 0 naar 100 ging dus als ze dan boos zijn dan zijn ze ook gelijk heel boos en dan zijn ze op dat moment ook echt even niet meer aanwezig of aanspreekbaar.] Nee en dat herken ik ook wel want volgens mij is dat bij mijn leerlingen ook zo. Wij mensen zonder autisme hebben dan een soort van thermo meter die voelen aan oh oke, nu is het oke, nu vind ik het eigenlijk niet zo leuk meer en nu begin ik toch wel een beetje boos te worden hey en nou ben ik echt kwaad. Mensen zonder autisme voelen die gradaties beter aan en mensen met autisme die zien die gradaties niet of die voelen ze niet dus die schieten inderdaad wat jij zegt van 0 naar 100. Ja [ja, oke fijn dat het dan toch ook weer klopt he] Ja

[als je mij zou willen laten begrijpen hoe het is om een autisme spectrum stoornis te hebben zijn er dan dingen die je vind dat ik dan zou moeten zien of ervaren?] Uhm nou ik denk vooral die hoofdthema's waar wij het al aan het begin van dit interview over hadden ja bepaalde thema's zoals angsten, onduidelijkheden, onverwachte situaties uh schakelen van het ene naar het andere. Ik denk dat, dat thema's zijn die juist bij iemand met autisme veel grotere gevolgen hebben dan voor iemand zonder autisme. En ik denk dat, dat wel echt iets is wat je goed in kaart zou moeten brengen. Als er dan een situatie is en die loopt anders dan verwacht wat dat dan zou betekenen voor iemand met autisme. Wat dat dan oproept hoe iemand zich voelt. [dus echt het gevoel van die angst en onzekerheid dat een beetje op proberen te roepen?] Ja dat denk ik ook. En ik denk ook het stukje overprikkeling natuurlijk uhm dus uh als iemand overvraagt word bijvoorbeeld. He of als iemand

buiten loopt ja je moet je voorstellen he dat iemand die daar echt behoorlijk last van heeft en die loopt hier in de stad. Nou dan komt er ook super veel op je af ik denk dat dat ook wel echt thema's zijn om het aan een ander duidelijk te maken hoe het is.

[oke, heel erg bedankt. En uhm ja wat zou er nog volgens jou in mijn filmpje niet mogen ontbreken om autisme het beste weer te geven?] Nou ik denk ook het stukje wat ze allemaal wel kunnen. Dat, dat dan wel ook naar voren komt waar ze juist heel goed in zijn. Dat het niet alleen maar beladen is maar dat ze ook zien van hey ze hebben ook weer kwaliteiten en daar kunnen wij misschien ook wel weer wat van leren. Dus dan heb je ook een beetje dat wederzijdse. Ik kan mij namelijk ook voorstellen dat je dit gebruikt voor ouders bijvoorbeeld of hulpverleners en dan is het denk ik ook wel goed om te zien wat ze wel kunnen en dat je daar ook wel een beetje op kunt inspelen. [ja die heb ik inderdaad ook wel vaker terug gehoord en dat vind ik een hele mooie!

Heb je zelf nog een idee voor een leuke situatie of locatie waar ik mijn filmpje kan maken?] Ja ik denk persoonlijk dat je om het aan te trekken dat je situaties moet gebruiken die voor iedereen toepasbaar zijn. Dus de dagelijkse dingen waar ze tegenaanlopen. Wat ik net al zij denk aan een schoolsituatie of op werk uh in contact met andere mensen uhm een boodschap doen alle dagelijkse dingen dus dat het zowel voor een kind in de zetten is van twaalf of voor een puber van twintig of voor een man van veertig. Dat iedereen zich kan herkennen in de film ja. [ja, oke heel erg bedankt dit waren mijn vragen. Heb jij nog vragen aan mij?] Nee ik ben gewoon heel benieuwd ! [ik ook, ik ga mijn best doen]

11: Interview VE3

Dus alles wat met zintuigen te maken heeft, dat heeft met ASS te maken. Dat komt veel warriger binnen dan bij een normaal iemand. Ja iedereen voelt het, maar zij voelen het keihard binnen komen, omdat die filter er niet is. [Mijn vraag aan jou is: wat betekent ASS voor jou] Als begeleider? [Ja] Ja ik adem het bijna. Je bent er bij. Je ziet zoveel mensen en er zijn zoveel verscheidene vormen langsgekomen. Je ziet het al jaren langskomen. Veel jongeren, nu volwassenen. Wat steeds veel indruk maakt op me is dat het van buiten niet zichtbaar is wat er binnen gebeurt. Ik heb zojuist een cliënt gehad die heel minutieus omschrijft wat het precies met haar doet. Dan denk ik hoe ongelooflijk beperkt je dan moet zijn in zoveel gebieden. De uitdaging zit er dan in wat daar maatschappelijk gezien bijpast. Dat is de taak van coaching: wat is er nog mogelijk. Sommige mensen zijn jaren op de top van hun kunnen bezig om een bepaald leven vol te houden en ineens ploft dat in elkaar, dan is het een soort meltdown. Het zijn soms mensen die lopen vast en komen echt om hulp van 'nou ik heb dit al gedaan, maar waarom?' 'Maar omdat iedereen dat deed, doe ik dat ook zo'. Maar ik kom er nu achter dat ik niet goed kan onderscheiden wie ik ben. Het is alsof een ander het overneemt.' Dat is heel verdrietig voor sommige mensen. [Ja dat ze het ervaren als 'ik ben anders dan de rest'. Dat is natuurlijk ook weer lastig.] Ze nemen al jarenlang aan dat het voor iedereen ook zo is. En dat is niet zo. [Ja dat zie ik ook voor me in de mensen om me heen.]

[Hoe zou jij ASS omschrijven?] Het is een diffuse stoornis, het komt in alle levensfasen en gebieden voor. Sociaal zijn er grote problemen. Communicatief, in planning, vooruitzien, inleven in de ander, samenhang zien, wat voor zaken dan ook. Wat is het begin en het eind en wat gebeurt zich er allemaal tussen. Dat zijn allemaal problemen en aan de andere kant hebben sommige mensen de vaardigheden of het geluk dat ze heel gedetailleerd kunnen kijken en bepaalde taken wel heel goed kunnen. Die kunnen excelleren op bepaalde gebieden. [Je moet denk ik ook vooral de kwaliteiten zien] Ja dat is onze taak hier.

[En bij jou cliënten, wat zijn dan de situaties waarin ze door hun autisme de meeste moeilijkheden ervaren?] Wat ik doe als coach is heel vaak tolken. Dus met instanties of met dingen op het werk die misgegaan zijn. Of ze zitten vast, zijn somber of depressief, of hebben de moed opgegeven door

dingen die ze al hebben meegemaakt. En dan het bijltje erbij neergooien. Dat zijn de ergste die ik heb. Zo van 'maak je lekker druk, voor mij hoeft het niet', tot mensen die t heel lastig vinden om op woorden te komen en sterk gericht op details zijn. Of bijvoorbeeld het met de Pasen heel lastig vinden om voor hun eigen grenzen op te komen. Die heeft dan bijvoorbeeld het patroon ontwikkeld altijd voor anderen klaar te staan: 'hup ik moet er zijn voor de ander'. Een hele waardevolle kracht op verpleeghuisafdeling, maar die kan in de hele brei niet uitzetten wat belangrijk is voor haarzelf en wat belangrijk voor de ander is en wat ze mag verwachten voor ander. Ik ga dan mee met gesprekken. [Hoe uit zich die dingen dan weer?] Moeilijk, ik moet heel veel vragen, zoals: "Hoe is het op werk geweest?", "Hoe heb je dit aangepakt?" en dat elke keer per punt terug laten komen. Ik ben een soort kapstok. Dan heb ik met anderhalf uur per week niet genoeg. Er zijn best wel veel dingen. Je bent iedere keer bezig om de veranderingen die er zijn op een rij te krijgen. Om overzicht te maken, maar ook om te tolken, want sommige mensen begrijpen niet wat autisme is.

[Ja daarom wil ik ook graag een filmpje ervan maken. Om die kennis juist bij mensen te vergroten.] Ja dat is heel belangrijk. En nog is het heel ingewikkeld, want het is ook niet voor iedereen hetzelfde. Sommige mensen krijgen door de zintuigen zoveel informatie op zich af die ze niet kunnen filteren, waardoor ze helemaal kunnen flippen op straat als iemand zich niet aan verkeersregels houdt bijvoorbeeld. [Als iemand door rood rijdt?] Ja of tegen het verkeer in rijdt.... Want het klopt niet, want 'dat hebben we niet afgesproken zo'. [Die zijn heel erg op de regels gericht.] Ja als er dan getoeterd wordt en allerlei auto's komen op je af, zou een heel mooi beeld zijn. Want je kunt altijd drukke situaties tegenkomen. Bijvoorbeeld een filmpje uit India, gooi dat op het netvlies van een ander, dan weet je ook niet meer wanneer je moet oversteken. Of met rare Chinese taal die je niet begrijpt. [Ja onbegrip, die angst een beetje weergeven. Dus dat mensen iets tegen je vertellen en dat je het niet begrijpt?] Ja en dan ook vaak met emotie erbij, een boze emotie erbij die je niet begrijpt. Dat kun je goed met andere culturen verwerken om mensen in verwarring te brengen. Weet je wat ook heel leuk is? Met Loes. Die geeft dan feedback op een hele tegengestelde manier. Dan komt iemand binnen die gaat zitten en dan is haar intonatie niet in overeenstemming met wat ze zegt. Dus ze is héél boos en iets heel goeds aan het vertellen. Heel verwarrend. "Dus het is mij opgevallen dat je altijd op tijd bent, daar zijn jouw collega's héél tevreden over". "Oh", zegt die jongen dan, "Oké...", heel aarzelend. [Dus dat je echt gewoon niet weet "Is dit nou goed of niet goed?"] Ja, dus mensen met autisme gaan dat al helemaal niet begrijpen.

[Wat zijn mogelijkheden bij mensen met ASS? Waar zijn ze goed in?] Je hebt soms mensen die kunnen heel goed analyseren, heel feitelijk aangeven wat een probleem is voor hen, of heel goed fouten opsporen, bij bijvoorbeeld het regeren van teksten, bij grammaticaal Nederlands, of bij rekenkundige programma's. Of een oudere mevrouw in verzorgingshuis wel helemaal goed is aangekleed. Of er iets verkeerd is. Die zien dat meteen. Die mevrouw waar ik het regelmatig over heb, die herkende een keer haar zoon aan z'n schoenen in de trein. Die zat tegenover haar. Ze keek omhoog en zag hem. Centrale coherentie is dat, wij zien meteen dat hij het is, maar zij moet het opbouwen: 'die schoenen herken ik, en dan pas komt het gezicht, en dat is mijn zoon'.

Ik vond het ook heel ontroerend toen ze dat zei. [Ja dus dat je dat eerst moet verwerken.] Ja dat je echt moet opbouwen, het komt allemaal verbreekt binnen en daar moet je dan een geheel van maken. Dat lukt soms ook niet, en dat is wat ik bedoelde met die meltdown. Af en toe helemaal niet meer weten hoe het zit en even helemaal geen prikkels meer binnen moeten hebben. Die cliënt van net, die zei: "Soms moet ik echt wiggen". Gewoon om die hersenpalm, die schedel, alles wat daarbinnen zit, even te resetten. Dat die hersenhelften gewoon gesnoezeld moeten worden, zodat het allemaal weer een plekje krijgt. [Ja ik had ook wel een cliënt gesproken over waarom ze het moeilijk vond om naar de ogen te kijken en waarom wel naar de mond kon kijken. Toen zei die van: "Ja in dit gedeelte van je gezicht zijn veel meer prikkels dan de onderkant". Je kunt zoveel meer emoties en dingen uiten door middel van je ogen, voorhoofd en wenkbrauwen er komen veel meer

prikkels binnen. Ik had daar zo niet bij nagedacht.] Het leidt af he. [Ja. Dus dat vond ik ook wel heel leuk om te horen.] Ja de wenkbrauwen en de ogen, daar leest een mens het meest uit af.

[En bij de cliënten over het algemeen, hebben die moeite met verandering?] (lacht). Ja. Want die zijn bovengemiddeld gevoelig voor verandering. Want ze houden zich meestal vast aan routinematige zaken. Het kan al heel ontregelend werken als er maar iets verkeerd gaat, zoals bij een klok, of doordat er ineens visite binnen komt. Als het niet gaat zoals die het gewend is, dan kan er enorme paniek uitbreken. Als ze er niet op kunnen schakelen of als er geen handvaten geboden kunnen worden om te kunnen schakelen. Dat ligt eigenlijk zo anders bij iedereen. Dat moet je iedere keer weer uitvinden. Soms kun je er ook niet achter komen wat die paniek dan betekent. Bij volwassenen uit de paniek zich weer anders dan bij kinderen. Bij kinderen zie je eigenlijk zoiets makkelijker. Volwassenen hebben er camouflagegedrag van gemaakt. Want dan zijn ze vaak depressiever of angstiger. [Ja ik had toevallig ook een moeder gesproken met een kind met Asperger. Die zei dat toen hij jong was, ze de driftbuien of emoties zag aankomen, en dat was vooral heel veel boosheid. Nu die ouder wordt, kan ze het steeds moeilijker herkennen van te voren en nu is het vooral angst, verdrietigheid en depressie. Dat is wel leuk om dat terug te horen.]

[Heb je het idee dat ze moeite hebben met het aanspreken van onbekende mensen of andersom?] Ja dat is absoluut waar, want als er iets angstig is, dan is het die vreemde categorie. Ik heb heel veel sociale vaardigheden gegeven. We hadden altijd een groep: dan vroeg ik: "Je hebt vreemden, kennissen, vrienden, collega's en klasgenoten. Wat vind je nou de lastigste groep?". Dat is voor iedereen de vreemde groep. Er was er geen een die wat anders zei. Het was altijd de vreemde. Niemand zou initiatief nemen naar een vreemde. Als een vreemde hen aansprak dan was het nog wel te doen, maar bij een vreemde zouden ze niet weten wat ze zouden zeggen. Dan ging ik uitleggen, "Dan zou je over je zintuigen wat je hetzelfde hebt een gesprekje kunnen beginnen, bijvoorbeeld over het weer of over de soep, zo van: 'Oh wat een lekkere soep'". [Ik had juist iemand die zei dat het met vreemden makkelijker ging, want dan kun je gewoon over koetjes en kalfjes praten. Dan is het vaak goed. Dat vond ik zo grappig, want hij zei "Dat ben ik gewend, ik werk in de supermarkt, ik praat over het weer en dan weet ik dat het goed is en dat er geen andere verwachtingen aan mij worden gesteld".] Maar van nature moet je ze daar echt in trainen. In welke categorie zeg ik nou wat tegen wie. Eigenlijk moet je dat helemaal uitfilteren, dat geeft ze wat houvast. Dat heb ik altijd gedaan. [Dan hebben ze in ieder geval niet dat als iemand ze aanspreekt van 'Oh wat moet ik nou zeggen', met al die vakjes in hun hoofd.] Ja dat was wel leuk, vroeger deden we trein oefeningen, dan gingen we van Oostbeek naar Arnhem naar Nijmegen en weer terug. Dan hadden we stagiaires en die gingen dan enquêtes uitdelen ondertussen. Dan had ik ze daarvoor getraind over wat er gebeurt als iemand een enquête uitdeelt, wat je dan kunt doen. Dat vonden ze heel eng.

[Hebben zij moeite om fysiek aangeraakt te worden?] Ja sommigen hebben dat wel hé, heel vaak wel zo. Bijvoorbeeld iemand (die mevrouw), die begon even te huilen over een familiesituatie. Dan moet ik altijd heel goed nadenken. Dan pak ik eerst de tissues en daarna doe ik toch even de hand op de schouder, heel zachtjes, want alles komt zo hard binnen. [Ja ik had ook iemand die aangaf dat je dat niet moet doen. Die heeft dan liever dat iemand haar hard aanraakt dan zacht, want zacht is veel gevoeliger op de huid dan hard. Iemand zou haar liever een pets op de schouder kunnen geven dan dat je er overheen aait.] Ja voelen is met een filmpje wat lastiger... [Ja als je zo'n filmpje echt in een behandel situatie zet, kun je heel veel dingen toevoegen. Je kan als behandelaar zien wat de persoon ziet op een computerscherm. Als je ziet dat iemand naar diegene toekomt, dan kun je hem ook even aanraken, zodat hij ook het gevoel krijgt dat het gevoelig is als hij aangeraakt wordt, zoals in het filmpje.]

Dus daar kun je mee spelen, is het 3D? [Het kan. Wat ik doe is met een 360°-camera, je ziet alles maar het is niet 3D. Maar het kan wel. Je kan omhoog, omlaag, naar links en naar rechts.] Ja ik heb zo'n ding thuis ook. [Het is de bedoeling dat het makkelijker is voor mensen die er niet veel verstand

van hebben of niet goed weten hoe ermee om te gaan en dat ze zich meer kunnen inleven in de wereld van autisme: 'waarom die mensen met ASS dingen zo moeilijk vinden en waarom dingen zo moeilijk gaan voor hen'. Dat is een beetje de insteek, want laatst was het ook op Radar dat twee jongens met autisme van ROC worden afgeschopt om persoonlijke omstandigheden, terwijl ze gewoon goede cijfers haalden. Zulke dingen zou ik graag willen voorkomen, omdat ROC te weinig verstand heeft over autisme en ze gewoon van de opleiding worden afgeschopt. ASS is een van de meest onbegrepen stoornissen. ADD ook wel. Maar goed, ik begin bij autisme, en als het goed gaat zou ik ook graag verder gaan met filmpjes bij andere stoornissen.] Ja. Leuk hoor.

[Heb je het idee dat ze vaak heel angstig zijn of angstiger dan normaal?] Ja. Dat is ook wel logisch, want dat is te koppelen aan alles wat altijd maar om je heen verandert. Als je behoefte hebt aan duidelijkheid en verandering dan is alles wat je routine verstoort natuurlijk niet te doen. Als je probeert de hele dag door de boel op een rijtje te krijgen, dan kost dat heel veel energie en heb je niet veel tijd voor andere dingen zoals je werk goed doen. [Het is dus vooral onzekerheid: geen grip op situaties hebben?] Ja ze hebben vaak te maken met angst als er dingen veranderen. Want dan kan je dingen niet meer overzien. Je kunt t heel goed op jezelf toepassen. Als je ineens geen werk meer hebt, dan ontstaat er iets van emotie. Dat is een gigantische verandering: 'op dit moment kan ik het niet meer behappen', dus paniek. Of je krijgt een botsing op straat. Dat kan ook angst oproepen: 'oh ik hoop dat me nek goed is', 'dat ik niet naar het ziekenhuis moet'. Dat zijn voor ons grote dingen. Voor mensen met autisme kan het ook heel erg in kleine dingen zitten. [Ik zie ook vaak de angst in dat ze anderen niet begrijpen. Vooral als iemand ze iets zegt en ze geen idee hebben wat ze gevraagd wordt.] Ja dat is echt iets met communicatie en dat zou je kunnen vergelijken met een taal waarvan je totaal niet weet wat ze bedoelen. Dan zou je het cultureel moeten bekijken. Je hebt ook mensen die stress krijgen van vakantie. Dat is ook angst, je begrijpt die mensen niet. Je moet bijvoorbeeld in Japan naar een bepaalde buurt, en dan die angst.

[Hebben zij moeite om op zichzelf te reflecteren?] Ja. Sommige heel ernstig, anderen kunnen het weer beter. Maar het is duidelijk een blinde vlek dat bij autisme hoort. Die zien ze niet. Sommigen weten helemaal niet of ze arrogant overkomen of kleinerend. Dat is gewoon een blinde vlek. Dat ze vanuit een bepaald kindniveau blijven hangen in communiceren. Dat je 49 bent en een bepaald toontje hebt waarvan je weet dat je het zo nooit gaat redden op de werkvloer. Want dan zit de ander al gelijk in irritatie. Maar daarover kunnen praten dat kan bijvoorbeeld bij een bepaald persoon in mijn praktijk helemaal niet. Dat is doodeng voor hem. Want ik ga namelijk iets over hem zeggen wat hij totaal niet herkent. Dat is heel ingewikkeld, want hij kan zich niet invoelen in dat ik het zo zie. Hij heeft hele andere waarneming. [Ik heb ook wel meegemaakt dat de een goed kan vertellen dat de dingen niet goed gaan niet kan vertellen wat er wel goed gaat. Of dat ze zichzelf anders zien dan de rest: "Willen jullie allemaal even gaan zitten?", dat ze denken: "Ik ben toch niet allemaal?"]

[En uiten met emoties, hebben ze daar veel moeite mee?] Ja het koppelen van woorden aan gevoelens die ze hebben. Het herkennen van emoties van anderen. Zeer inhoudelijk ingestelde mensen zijn het vaak. Dus als je op inhoudsniveau praat met iemand dan kan je daar een heel goed gesprek mee hebben en niet echt emotie op aflezen. Meeste mensen haken gewoon af, van "Nou weet ik het wel", dus de andere mens voelt dat er iets aan de andere kant ontbreekt. Want de andere persoon geeft geen gevoelsreflectie. Mensen met autisme leer ik altijd wat is nou een gevoelsreflectie. Als ik nou vertel dat er iets ergs met mijn moeder is overkomen, dat ze een ongeluk heeft gehad en niet meer kan lopen. Wat jij dan doet is begrip tonen op gevoelsniveau. Mensen met autisme zouden zeggen "Oh oké", dan zou het stil vallen, "Welke stoel zou ze uitkiezen dan?". Die sluiten het gevoelsaspect totaal over en zijn sterk gericht op de inhoud van de boodschap. Niet op betrekking, niet op gevoel en ook niet op wat jij op gevoelsniveau zegt. Wat ik ze leer als ze niet op gevoelsniveau kunnen reflecteren, omdat ze het niet kunnen herkennen, is samenvatten. Dat

verbetert de communicatie, want dat heeft wel hetzelfde effect. Ze kunnen namelijk wel goed luisteren.

[En als je mij zou willen laten begrijpen hoe het is om ASS te hebben, zou je dan bepaalde dingen aan mij willen laten zien, voelen, ervaren?] Wat ik heel leuk vind is dat spel Brainblocks. Dan kun je aan de hand van de hoofden, twee hoofden zonder en met autisme, in blokjes op die hoofden zien hoe het hoofd met autisme werkt en verwerkt en het hoofd zonder autisme. Dat laatste maakt verbinding met alles en iedereen. Dan is het makkelijker om informatie te ordenen en daar zit het filter dan ook bij. Bijvoorbeeld bepaalde informatie die niet belangrijk is blijft dan op het filter liggen. Bij mensen met ASS is er geen filter. Het is een zomp. Het is een diffuse ... Je kunt het je niet voorstellen, maar het lijkt me een hel.

[Zijn er dingen waarvan je zegt dat die niet mogen ontbreken in het filmpje?] Volgens mij heb je echt hele goede vragen gesteld en ik zou het zo even niet weten... Volgens mij hebben we alles wel behandeld.

[Heb je zelf wel een leuk idee voor een locatie of situatie?] Wat ik altijd heel leuk vind is de blinde vlekken. Dat is wat heel veel mensen niet snappen, dat je geen zicht hebt op je eigen aandeel in dingen. Dan is het heel geestig om daar iets mee te doen. ik gebruik altijd metaforen bij blinde vlekken, als ik denk dat het mogelijk bij een persoon kan zijn. Soms bij training of coaching, zeggen ze "ik loop iedere keer tegen hetzelfde aan". Dan ga ik vragen stellen als: "Wat is er nou gebeurt?", etc. Dan filter ik het uit. Dan ga ik vragen: "Willen jullie iets leren over een blinde vlek?". Iedereen heeft een blinde vlek. Ik zeg dan "Ik weet niet hoe dik mijn achterwerk is, want ik zie mijzelf niet van achteren. Andere mensen wel. Soms hoor ik van mijn omgeving "Zou je er niet iets aan gaan doen?". "Nou", zegt diegene dan, "das ook niet aardig". Dan zeg ik: "Maar het is wel waar". "Zo krijg ik zicht op mijn blinde vlek, namelijk mijn achterwerk dat te breed wordt. Kan je je voorstellen dat het soms ook zo gaat in gedrag, dat je soms van jezelf niet weet hoe hard je praat, hoe hoog je praat, hoe mompelend je praat, hoe zacht je praat?" "Daar kunnen we wel eens naar kijken". Op die manier kun je toestemming te krijgen om die blinde vlek van de persoon te bespreken. Nooit zeggen "je praat zo arrogant en uit de hoogte". Dan flipt diegene tegen het plafond, want dat herkent hij niet. Op deze manier kun je iemand met autisme wel iets leren. Het is soms een trucje om ze aan te leren, omdat ze nooit voelen uit hunzelf.

12: Interview VH4

[wat betekent de ass voor jou?] Ik moet nu praten als coach he? [ik ben nieuwsgierig naar beiden] ja want dat zit natuurlijk wel heel erg nauw aan elkaar verwoord. Ik weet sinds 2012 dat ik ass heb. Daarvoor heb ik altijd al wel een vermoeden gehad van iets. Dat wordt door heel veel mensen met ASS beschreven als zijnde dat er gebeuren dingen in de wereld maar jij bent niet op de hoogte gesteld. Je hebt die ene brief gemist. Iedereen weet er van maar JIJ niet. Dat gevoel, heb je dan. Het gevoel er is iets net pluis, maar je weet niet wat. Ik was al coach aan het worden maar dat ik echt in dit gebied coach wilde worden, dat was toen ik merkte dat als ik met mensen met ASS praatte dat ik een voorsprong had. Dat betekent niet dat ik ze allemaal begrijp, want ze zijn allemaal anders. Maar bepaalde denkbeelden waar ze soms uren voor nodig hebben om ze aan mensen zonder ass uit te leggen, die pak ik best snel op. Dat is voor die mensen heel fijn. Je hebt een heel snel aansluiting met die mensen, een klik. Daarin realiseerde ik me dat het heel fijn is om met dit soort mensen te werken. Aan de ene kant is het echt af en toe een handicap, maar aan de andere kant als mensen me nu zouden vragen om het in te leveren zou ik er over n moeten denken. Want ik heb er nu dus ook voordelen van en voor mezelf voordelen erin gevonden

[wat zijn die voordelen dan?] Ik had het er net nog met cliënt over als je van nature in een gesprek heel makkelijk in kunt schatten wat de ander bedoelt dan kun je er van nature ook vaak naast zitten. Je maakt heel snel zonder er over na te denken oh hij bedoelt dat en je gaat erop door. Ik doe dat

van nature niet, ik denk er over na en als ik er over twijfel dan vraag ik bedoel je dit. Dat is één van de onderdelen van mijn autisme maar als ik verder praat weet ik zeker dat t goed zit. Dat vind ik eigenlijk best fijn. Want vroeger heb ik het proberen te doen zoals andere mensen het doen. ben ik vaak in de fout gegaan domme dingen gezegd, domme conclusies gezegd, niet goed begrepen hel veel mensen pijn te doen, door op bepaalde manier te reageren. Dat gebeurt niet meer want als ik twijfel dan check ik het. En ik hoor het andere mensen zonder autisme het nog steeds af en toe fout hebben. Die gaan dan uit van bepaalde interpretatie. En dan heb je twee mensen die zo langs elkaar heen praten. Die vullen het in, en ik probeer het zo min mogelijk te doen. Dat gebeurt bij mij bijna vanzelf omdat je erover na moet denken. Dat is soms dus een voordeel. [dat is wel een leuk voordeel als je erover nadenkt. Want ik heb er zelf ook les over gehad en op mijn stage tegen dingen aan te lopen. Bij mij is te snel adviseren een valkuil geweest. Ik heb te snel de expert rol aangenomen.] Dat klopt precies wat je zegt. Daardoor krijg ik heel vaak het compliment dat ik goed kan luisteren, want ik wacht gewoon even, laat ze me vertellen. [dat heb ik hier ook wel echt geleerd.] Dat is een kunst he [ik heb ook wel het compliment gehad dat ik goed een gesprek kan voeren.] Dat is heel mooi, gaaf.

[hoe zou jij de ass het beste beschrijven?] Zonder de s. Zonder de stoornis, het woord handicap, stoornis... ik leg het ook vaak aan mensen die het echt niet weten, die niet eens weten welke kant ze moeten denken: het is een andere informatieverwerking. Het is informatie op een andere manier verwerken. Verwerken wil niet zeggen informatie die naar binnen komt, maar ook informatie die naar buiten gaat moet verwerkt worden. als de wereld alleen maar mensen met autisme had dan was het geen probleem. Het gaat om het verschil tussen mensen met en zonder autisme. Met verwerking A en verwerking B. dat verschil dat levert problemen op. Dat verklaart ook dat mensen zeggen het is zichtbaar op sociale vlak, mensen kunnen niet zo goed invoelen en ze doen zo raar. Ja, we praten als mensen nou eenmaal met elkaar, dus met informatieverwerking. Als die informatie verwerking naar binnen en naar buiten op een andere manier gaat dan is het op sociale vlak dus merkbaar. Dus ik begin altijd met andere informatieverwerking. Dan leg ik uit, theory of mind, coherentie, executieve functies. Wat maakt mensen met autisme anders, dat zijn gewoon andere levels. Die levels bepalen hoe jij functioneert in die informatieverwerking. Want ik ken mensen met autisme die kunnen naadloos aanvoelen wat andere mensen bedoelen, die kunnen inleven, die snappen situaties, die hebben emotie waarvan je denkt dat heeft een autist niet maar die scoren laag op executieve functies en coherentie. Die hebben autisme. Maar het maakt ze allemaal anders. Het zijn net mensen. [ik heb het idee dat de maatschappij mensen met autisme gewoon raar vindt en dat ze gewoon eens normaal moeten gaan doen, en ik vind dat de maatschappij het ook wel eens andersom kan doen en zeggen van wij passen ons eens aan.] Ja heel graag, dan hoeft je je om te beginnen niet eens aan te passen als ze maar ruimdenkender worden. Dat is al voldoende. [dat is waarom ik met mijn filmpje bezig ben. Ik wil ook laten zien waar ze heel goed in zijn.] Als ik verder praat over wat is autisme dan maak ik heel vaak de vergelijking: stel je hebt twee verschillende talen: een Engelsman en een turk, die hebben allebei Nederlands geleerd en gaan in gesprek met elkaar. Die gaan elkaar niet altijd begrijpen, die gaan elkaar missen. Missing in translation. Letterlijk. Dat heeft te maken met andere cultuur, andere achtergrond, opvoeding, andere kunde, alles. Het enige wat ze gemeenschappelijk hebben is Nederlands. Dus wij zitten met elkaar te praten wij praten allebei Nederlands alleen ik moet het vertalen naar Turks en weer terug als ik nu praat, en voor jou is het je moedertaal. Dan kan ik fouten maken. Maar als je het allebei moet vertalen dan gaat het geheid fout.

Dus ik weet niet of er geluid zit, in je filmpje of dat je alleen maar dingen doet met de beleving die je ziet? [ook horen ja. Ik probeer ook beetje gedachtegang te bespreken. Dus dat je gewoon in audio jezelf hoort praten] Daar kun je echt wel wat mee. Heel veel mensen met ass herkennen dat, een vertaalfout. Als je het daarover hebt en je gaat daarop verder en ze vertellen wat ze meegemaakt hebben, en dan zeg je "wat heeft ie gezegd?" ja dat en dat", wat heb jij daaruit opgemaakt: "dat en dat...", wat heeft ze bedoelt?" ja dan blijkt dat ze "dat en dat "bedoeld heeft. Les 1: mensen bedoelen niet wat ze zeggen en mensen zeggen dus ook niet wat ze bedoelen. Andere taal. Je neemt het misschien te letterlijk of je vertaalt het naar jezelf. Een van de twee. Het zou fijn zijn als mensen

iedereen zegt wat die bedoelt he. Dan moet je dus als iemand met autisme, rekening mee houden dat mensen dat niet doen, ik heb een stukje geschreven en dat heet "ik vind dat ik continu aan het liegen ben". Mijn vrouw komt binnen en heeft nieuwe schoenen. "wat een lelijke schoenen". Schat wat vind je er van. Ja goh ben je er zelf wel blij mee? Het liefst zou ik zeggen ik vind ze gewoon oerlelijk. Maar dat kun je niet maken, ik mag toch wel zeggen dat ik die schoenen lelijk vind? [dat is dan weer het verschil tussen het gevoel en wat je zegt] De avond is verpest als ik dat zeg. Als ik een romantische avond wil hebben dan moet ik dat niet zeggen. Dus je moet na gaan denken over wat je gaat zeggen. [omdat je eerlijk bent dus dan is het weer dubbel] Dan wordt het pas moeilijk. Want dan zegt ze ja je moet het eerlijk zeggen. Nee jij wil niet horen wat ik eerlijk wil zeggen. Dat is moeilijk, ik kan het feilloos, maar van nature kan iemand met autisme niet liegen. En ik heb moeten leren om te liegen. Misschien dat je die kunt gebruiken in je filmpje. Met de gedachtegang ik vind ze oerlelijk. Zelf mensen zonder autisme hebben die strijd. [met vrouwen is het ook gewoon een drama, ik kon altijd beter omgaan met mannen dan met vrouwen.] Het is zeker altijd moeilijk in te schatten en die heeft dan iets met zijn partner, als het een man vrouw relatie is tenminste. Dat is ook een verschil hoor. Mannen van mars en vrouwen van venus. [Vrouwen communiceren heel anders dan mannen.] Dat is dubbelop he.

[in welke situaties zorgt bij jou of bij je cliënten autisme voor moeilijkheden?] Ja dit, elkaar niet begrijpen. Invullen voor iemand anders. Dat de ander zonder autisme invult voor degene met autisme. En dat degene met autisme het ook probeert en de plank misslaat. Dan kun je echt in een vervelende situatie terechtkomen. Dat zou volledig afgeschoven kunnen worden op de theory of mind. "wat denkt iemand, als die weet wat ik denk en dan nog moeilijker, wat denkt die over wat ik denk.." maar het heeft ook te maken met executieve functies. Heb je overzicht over de dingen die je doet, die je zegt, snap je wat een ander meemaakt. Maar heeft ook weer te maken met samenhang met coherentie. Snap je een situatie meteen, je kunt alle woorden wel begrijpen maar kun je ook begrijpen wat bij elkaar hoort. En dat zijn wel dingen waar je tegenaan loopt. En waar je dus ook gewoon heel veel cliënten mee hoort komen, ASS heeft daarmee te maken, maar het is nooit precies dat, "oh dit heeft te maken met zijn theory of mind", nee het is altijd de samenhang daarvan. Maar ja dat wil je niet analyseren voor anderen, je wil dat de ander analyseert. Als iemand dat voor zichzelf kan uitleggen en de verklaring kan krijgen dan kan iemand het ook zelf. Ik vind als coach dat je iemand gereedschap kan geven. Die zelfredzaamheid moet omhoog. Als dat kan vind ik dat we daaraan moeten werken.

[waar zijn vooral de mogelijkheden?] Ja heel cliché. Mensen met autisme zijn heel vaak nauwkeurig. Heel gedetailleerd. Maar de mogelijkheden in z'n algemeenheid, en dat vergelijk ik altijd met iemand die blind is, zoals Stevie Wonder. Muziek horen is zijn compensatie geweest voor het niet hebben van zijn zicht. Ik was vroeger belabberd in communicatie en ik durf nu te zeggen dat dat een van mijn sterkste kanten is. Dat is mijn compensatie geweest. Daar heb ik het mee gered als mensen zien wat hun compensatie is, wat hun manier van tegenhanger kan zijn van dingen die fout gaan, dan vind ik dat het belangrijkste talent wat ze moeten ontwikkelen. En dat is meestal bij mensen met autisme niet communicatie. Maar wel detailgericht. Daarom komen ze vaak in IT terecht. Of data analisten. Doorpakken van gegevens. Zijn ze enorm goed in. En het mooie is en is een hele tegenhanger maar heeft ook te maken met compenseren. Maar je komt ook heel veel mensen met autisme tegen de hele kunstzinnig zijn. Die ook creatief zijn. Misschien zijn dat de mensen die het wel los kunnen laten en heel zweverig zijn. Op zoek naar je eigen talent. Vaak is dat wat tegenover datgene staat wat je niet goed kunt.

[heb jij maar misschien ook de cliënten bij jou over het algemeen moeite met verandering?] Ik vind het stigmatiserend. Ja ik heb dat, maar dat heeft iedereen. Alle mensen kunnen slecht tegen verandering. [heb je het idee dat het meer is?] Nee het is hetzelfde, ieder mens heeft moeite met verandering. Iemand met autisme zou zich misschien meer vasthouden aan het oude. Vind het wat moeilijker om de nieuwe dingen te accepteren, maar omdat hij misschien iets meer moet wennen aan de nieuwe situatie, omdat het vasthouden aan het oude de veiligheid heeft. stel je voor je wordt geboren je merkt dat je wat anders bent, je hebt een modus geleerd, en ineens verandert alles. Dan probeer je vast te houden aan je oude patroon. Dat is wat ieder mens doet. Je hersenswerken met

patronen. Met patronen kunnen we gezichten herkennen, situaties, iedereen werkt met patronen. Als je patronen ingebrand zijn en je maakt al dertig jaar hetzelfde mee en je gaat die patronen in een keer omgooien heeft ieder mens daar last van. Alleen de veiligheid van iemand met autisme die zich aan heeft moeten passen aan een maatschappij die heel veel van hem verwacht dat is heel angstig om dat los te laten. Dus kunnen ze dan slechter tegen veranderingen? Ze gaan er heel anders mee om. [oke, leuk antwoord, nog niet eerder gehoord] Weet niet of dat allemaal op een briefje past hoor [haha nee dat is geen probleem maar ik vind het wel leuk om van de mensen te horen de ene zegt ik het daar geen moeite mee of ik heb daar wel moeite mee.] Ik stel dat iedereen daar moeite mee heeft en er zijn mensen met autisme die daar meer of minder moeite mee hebben omdat het net mensen zijn.

[ja dan ga ik toch even door op die puntjes. Hebben ze ook moeite met het aanspreken van onbekende mensen of andersom moeite dat onbekende mensen hun aanspreken?] Ja nee ik denk ook weer dat, dat verschillend is voor de een of van de ander, ik heb daar niet veel moeite mee. Had ik daar vroeger moeite mee ja omdat ik toen ook heel veel fouten maakte waardoor ik heel vaak onbegrepen werd en toen kreeg ik de moeite mee toen was het op een gegeven moment vreemde mensen niet meer aan te spreken. Maar inmiddels heb ik daar een modus in gevonden. En denk ik dat het te maken heeft met, ik denk dat het van nature niet zo is dat je mensen niet aan durft aan te spreken maar dat het komt door ervaringen. En als dat negatieve ervaringen zijn op het sociale vlak die je best mee kunt maken als iemand met een autisme dan zou dat best wel kunnen ja. Dan zou dat een gevolg kunnen zijn. Maar dat is dus een indirect gevolg van autisme. [ja het is dus niet echt een oorzaak door autisme maar het komt door de miscommunicatie die je hebt dat het fout is gegaan, dat je daarom de angst op bouwt om iemand aan te spreken.] Dat denk ik ja maar ja de geleerde zijn daar niet echt over eens maar tot die tijd staat mijn theorie gewoon. [ja maar ik vind het juist leuk om daarover in discussie te gaan over een nieuwe theorie ik bedoel dat is straks ook de bedoeling bij mijn scriptie dat ik in discussie moet gaan.] Ja leuk!, ik wil hem wel lezen he [ja zeker en het filmpje ook die moet je straks ook gaan controleren.] Ja vind ik leuk.

[uhm en het fysiek aangeraakt worden.] Uhm ik wapen mij daar tegen want ja ik heb daar zelf wel een beetje last van en dat komt omdat ik zelf wel heel gevoelig ben. Uhm en het aanraken ook dat is weer dat is zo duidelijk op het sociale gebied. Als ik ergens binnenkom dan ruik ik alles. Ik loop even weg en ik kwam terug en ik rook mijn eerste cliënt die heeft een bepaalde geur en die was al twee uur weg. Ja en daarna is iemand anders geweest en heb ik thee gedronken en weer weg geweest en toch ruik ik hem nog. Maar dat laat ik niet merken maar als iemand mij aanraakt en ik doe zo(op zij bewegen) dan is dat meteen merkbaar dus ook dat is weer zo zichtbaar en daarom wordt het ook zo stereotiep neer gezet met autisme terwijl het misschien wel heel passend is voor iemand met autisme die ook nog overgevoelig zijn. [nou ik denk dat mensen met autisme sowieso wel een hogere gevoeligheid hebben.] Denk je dat, ja ik wel maar [nou ik denk wel dat ik hoor heel veel mensen die zeggen ik hoor het tikken van de klok...] Ja jij hoort het tikken van mijn hart [ja dat merk ik echt haha dat hoor ik echt.. maar zij horen de klok dus net zo luid tikken als iets anders dus ik hoor wel heel vaak dat zij bij geluiden niet verschil horen alles komt even hard binnen.] Ja kijk alles wat via je zintuigen binnenkomt is informatie, die informatie moet verwerkt worden dus dan kom ik terug op mijn eerste uitleg andere informatie verwerking. [ja, maar hoe zit voor jou daar dan het verschil in? Tussen wat ik dan zou horen en die informatie verwerken en iemand met autisme die dat hoort?] Ja, dat weet ik niet goed ik weet hoe het bij mij werkt en uh ik denk niet kijk, over het algemeen lossen mensen het wel op. Als je het vraagt aan mensen met autisme waar ben je gevoelig voor. Dan krijg je meestal een antwoord als ik ben gevoelig voor geluiden, ik ben gevoelig voor licht, dingen die allemaal knippen altijd uhm geur warmte uhm noem maar op. Dat herken ik allemaal maar is het allemaal een probleem? Nee en dan kom je weer op de aanraking omdat dat meteen een contact is met iemand anders kan het dus op dat sociale vlak weer meteen een probleem geven. Dat ik alles ruik ja dat is alleen maar mijn probleem daar cope ik wel mee, daar val ik anderen niet mee lastig. [nee maar dat hoeft ook niet per se iets te zijn waar je anderen mee lastig valt. Het kan ook iets zijn waar jij...] Ja als ik zo(bewegen) doe als iemand mij aanraakt dan reageer ik op iemand anders en dan heb je al een sociale interactie en dan iemand anders al geërgerd zijn omdat ik schrik omdat ik

aangeraakt word en dan heb je al heen en weer twee keer actie en interactie gehad. Dus is dat veel merkbaarder. [dan geur of geluid?] Ja want daar deal ik dan wel mee ik zeg daar niks van. Wel op leuke momenten als ik bijvoorbeeld de voordeur binnenkom bij iemand en vraag heb jij lavendel in de tuin. Ja zegt die gene dan hoe weet je dat en dan zeg ik ja dat ruik ik hier al dus en dat is dan wel leuk om dat op die manier een keer te doen.

[ja maar anders niet, en heb je het idee dat jullie meer angstiger zijn dan mensen zonder autisme?] Nee dat denk ik niet maar ik denk ook dat je in het zelfde geval als waar we het net over hadden met contact maken dat je eerder een angst opbouwt vanwege eerdere slechte ervaringen. [ja dus door slechte ervaringen in communicatie met anderen dat je angstiger word om de communicatie aan te gaan. Ja dat klinkt ook wel logisch. Uhm even kijken en over jezelf reflecteren denk je dat mensen met ass daar mee moeite mee hebben dan mensen zonder ass.] Nee dat denk ik niet, ik denk wel dat ze vaak niet weten waar ze moeten beginnen maar ik coach ook mensen zonder ass en die weten vaak ook niet waar ze moeten beginnen. Die moet je ook beetje de goede kant in sturen. En zichzelf de vragen laten stellen waar ze mee aan de slag moeten dus uhm nee dat denk ik niet.

[nee oke en het emoties kunnen uiten hebben de mensen met ass daar meer moeite mee?] Ja dat is uhm ik kijk heel duidelijk naar verschil he en ik zie heel duidelijk dat daar een verschil in zit bij mensen met ass en mensen zonder ass ze kunnen gevoelens eigenlijk altijd minder goed duiden. Ik ben eigenlijk nog nooit iemand tegen gekomen die geen gevoel hebben. Wel mensen die zeggen dat ze geen gevoel hebben maar die gevoelens van anderen volledig niet herkennen maar als je ze dan wil laten omschrijven hoe zij zichzelf voelen wanneer er iets gebeurd dan kunnen ze dat wel degelijk uitleggen en dan denk ik ook die uitleg is een gevoel alleen een andere uitleg dan iemand zou geven die zogenaamd wel een gevoel zal hebben of te wel die informatie is anders die beleving is anders. Want als je geen emoties hebt... [heb je het idee dat de emoties heel snel van 0 tot 100 gaan?] Dat merk ik wel ja mensen die echt met hun gevoel in problemen komen en dat komt vaak voor bij ass die zijn wel snel wisselend ja en uhm ik weet niet hoe dat komt. Ik merk wel dat als ze leren te relativiseren van wat voel ik hierbij en is het nodig mij zo zwaar te voelen en je neemt ze daarin mee en je gaat de situaties ze meegemaakt hebben met je analyseren en wat vind je daarvan en hoe heb je daarop gereageerd en vond je dat heftig of vond je dat niet. Dat ze op een gegeven moment leren om dat zelf ook in te schatten dat ze daar ook wel degelijk in bij kunnen leren. Maar heftig reageren op gevoel ja dat merk je echt wel en ik denk dat het meer te maken heeft met het in balans krijgen van hun verstand dan met het omgaan met gevoel. Want ze kunnen allemaal met hun verstand bedenken dan het eigenlijk niet slim was om daar zo beladen op te reageren maar lukt het dan de volgende keer kunnen ze het dan in balans krijgen, kunnen ze op dat moment bedenken van hey rustig aan je hoeft niet zo te reageren voor ze reageren en ja dat is de uitdaging. En dat heeft ook te maken met wat eerder meegemaakt en waar houd je je aan vast wat zijn je oude patronen en hoe reageer je daar dan op.

[en heb je het idee dat mensen met ass meer routine matig leven dan mensen zonder ass?] Het lijkt wel altijd zo he en als ik naar mijzelf kijk is dat ook zo maar ik blijf toch bij de belangrijkste theorie van patronen. Eigenlijk hebben allee mensen patronen nodig om te kunnen leven en om je dag door te komen en de ene heeft dat op de telefoon staan en de ander de heeft pictogrammetjes langs zijn spiegel over wat hij allemaal moeten doen het is maar net hoe je daar mee om gaat. En dat ze daar wat meer over na moeten denken en daar wat meer staccato mee om gaan van nu doe ik dit dat is klaar en nu doe ik dat ja dat is wel een feit. Dat heeft misschien ook wel te maken met de informatie verwerking dat ze uhm eigenlijk kan iedereen maar een ding te gelijk maar dat ze eerst een ding af wille werken voor dat ze met het volgende beginnen. Ja dat merk ik bij mijzelf ook. Ik heb in de badkamer dingen op een rijtje staan dan vergeet ik niet een ding dat staat dan van links naar rechts of rechts naar links en als ik er dan een heb overgeslagen heb dan ga ik de mist in dan ga ik andere dingen ook vergeten maar dat is mijn houvast. En als ik dat vraag aan iemand die geen ass heeft van hoe doe je dat dan ? ja dat weet ik eigenlijk niet dat doe ik gewoon die heeft ongetwijfeld ook een patroon maar.. [die denkt daar niet zo over na.] Ja precies. Die hoeft dat niet zo bewust te doen. [ja dat gaat meer op de automatische piloot] Juist die heeft misschien wel een lijstje over de volgorde over wat hij allemaal moet doen maar is zich daar niet bewust van.[oke ja leuk. Ja ik merk ook wel

zelf hoor eerst douchen dan kleren aan dan tanden poetsen je hebt wel een bepaalde..] Volgorde ja, je kunt ook eerst je kleren aan doen en dan douchen hoor (lacht) [haha dat klopt maar dan word de boel zo nat en moet ik weer nieuwe kleren aan doen haha.

En als je mij zou willen laten begrijpen hoe het is om autisme te hebben zijn er dan bepaalde dingen die je mij zou willen laten ervaren?] Uhm als ik dan kijk naar mijn eigen autisme dan zou ik wel eens iemand hier in de kamer willen zetten. In het midden en je mag alleen maar die kant heen kijken en dan met vijf of zes man er omheen en alleemaal vertellen wat je moet doen. Je moet dat doen je moet gaan staan nee je moet gaan zitten, let eens op, heb je daar wel eens over nagedacht, alles door elkaar. En daar moet je dan orde in scheppen als je dat van nature kunt ik hoor het ik filter het zo van die is belangrijk dat doe ik eerst dan moet ik die kant op kijken wat zei jij ook al weer? Als je daar rustig in blijft van kan je dat van nature. Ik kan dat niet van nature ik ga dan de mist in omdat ik ze dan alle zes niet meer hoor. Als mijn vrouw naast mij zit het nieuws te kijken en ze hoeft maar een ding te zeggen over het nieuwsitem dan ga ik het terug spoelen en ga ik het item opnieuw kijken want dan ben ik het kwijt. [ja ik weet niet of je erbij was met de baas van het kenniscentrum die oefening dat we met zen alleen in een cirkel moesten staan en toen moest er eentje in het midden gaan staan en toen moest iedereen continu een vraag stellen. Allemaal tegelijk continu door die oefening hebben we gedaan en toen stond ik dus in het midden en dacht laat het ophouden laat het ophouden ik kon het niet filteren en niet echt verstaan dat was alleen maar geroezemoes.] Ja dat is dat filmpje wat ik jou gewezen heb met dat kind dat zoo.. ja dat gebeurt en dat heeft te maken met niet goed kunnen filteren van alle informatie en dan dus alles tegelijk en even hard binnen krijgen. Het vervolgens helemaal niet meer kunnen verwerken van alle informatie die binnenkomt en dan dus gewoon vastlopen. En omdat je dat wel continu probeert loop je vast en krijg je frustratie en raak je overprikkelt. [ja snap ik, ik merk zelf ook wel dat naarmate ik ouder word iets meer last van heb op bijvoorbeeld verjaardagen word ik heel stil en sluit ik mij een beetje af veel lawaai en veel mensen en kom ik meer in mijn eigen wereld en vragen ze iets en zeg ik he wat ik ben gewoon eigenlijk afwezig. Dat merk ik echt bij mijzelf op verjaardagen.] Ja en dan moet je eigenlijk ook nog iemand ernaast zetten die zaklamp continu uit en aan doen vel licht en iemand die een scheet laat en dan zak je helemaal door de stoel heen. [ja dat lukt helaas met virtual reality niet haha.

En zijn er dingen volgens jou die niet in mijn filmpje mogen ontbreken om autisme het beste weer te geven?] Wat er zeker in moet vind ik, dat heb ik eigenlijk al gezegd dat is dat stukje van die taal of dat stukje van het liegen dat is wel heel typerend en mensen zonder autisme snappen dat ook. Wat ik niet zou doen is grijpen naar stereotype als mensen met ass maken geen contact of hebben structuur nodig anders kunnen ze niet functioneren. Dat is je wil ook de mensen met ass achter je krijgen met dit naar buiten brengen als je die mee wil krijgen en je wilt de mensen met autisme tegen hun omgeving zeggen kijk dat filmpje maar eens naar fallon dan snap je pas wat ik bedoel en zo zijn je vragen al opgebouwd dat vind ik heel erg goed je moet het vanuit het autisme bekijken.. ja dat ik denk dat, maar dat had jij je al voorgenomen anders was je niet begonnen maar ik denk dat, dat het sterkste is wat je kunt doen. [ja dat is ook zeker mijn bedoeling.] Ja daarom dus dat is al goed. [oke en heb je misschien zelf nog een leuk idee voor een locatie of iets waar ik het filmpje zou kunnen opnemen?] Als ik aan het filmpje denk dat jij wil maken wat ik er nu van weet dan zie ik mijzelf in de woonkamer later buiten en op de fiets. [alle dagelijkse dingen] Ja dagelijkse dingen, laat die er in naar voren komen. En dat filmpje van het winkelcentrum is een goed filmpje maar dat is maar een aspect want ook als ik alleen ben in de huiskamer heb ik autisme en spelen er gedachten op wanneer ik er last van heb.

Bijlage 2: Coderingformat interviews







Bijlage 3: Evaluatievragenlijst

Evaluatie vragenlijst virtual reality video

Ik ben:

- ☐ Iemand met een Autisme Spectrum Stoornis
 - ☐ Ik ben een ouder/verzorgers van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis
 - ☐ Ik ben een coach/behandelaar van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis
 - ☐ Ik ben geen van hierboven benoemd maar wel een expert op het gebied van Autisme Spectrum Stoornissen
-

1. Geeft deze virtual reality video u een goed beeld van de belevingswereld van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Kun je vertellen waarom ja of nee?

2. Bent u van mening dat u al veel kennis heeft van de belevingswereld van iemand met een Autisme Spectrum Stoornis?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Kun je vertellen waarom ja of nee?

3. Heeft u het idee dat u naar het zien van deze virtual reality video uw kennis over de belevingswereld van de Autisme Spectrum Stoornis is verhoogd?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Kun je vertellen waarom ja of nee?

4. Kunt u zich goed inleven in de persoon met een Autisme Spectrum Stoornis in de virtual reality video?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Kun je vertellen waarom ja of nee?

5. Bent u van mening dat deze virtual reality video gebruikt kan worden om mensen de Autisme Spectrum Stoornis beter te laten begrijpen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Kun je vertellen waarom ja of nee?

6. Heeft de virtual reality video volgens u technisch een goede kwaliteit?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Kun je vertellen waarom ja of nee?

7. Zorgt de virtual reality video bij u voor een gevoel van misselijkheid?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

8. Heeft u het gevoel dat u een onderdeel bent van de andere wereld in de virtual realty video?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Kun je vertellen waarom ja of nee?

9. Als u deze virtual reality video een cijfer moest geven tussen 1 en 10 waarbij 1 heel slecht is en 10 heel goed. Wat voor cijfer zou u deze video geven?

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| ☐ 1 | ☐ 6 |
| ☐ 2 | ☐ 7 |
| ☐ 3 | ☐ 8 |
| ☐ 4 | ☐ 9 |
| ☐ 5 | ☐ 10 |

Kun je vertellen waarom je voor dat cijfer hebt gekozen?

Bijlage 4: Eigenwerkverklaring

EIGEN WERK VERKLARING

Ondergetekende(n): (Naam student/en)

Fallon Elkerbout.....

.....

.....

.....

verklaart/verklaren ondubbelzinnig dat:

- 1) dit werkstuk eigen werk is en derhalve geen inbreuk maakt op het auteursrecht van een ander.
- 2) alle gebruikte bronnen (waaronder internetpagina's) zijn voorzien van bronvermelding.
- 3) het verslag voor niet meer dan 5 % aan overgenomen passages uit 'werk van anderen' bevat.
- 4) dit verslag ook digitaal is ingeleverd via Blackboard (SafeAssign).

Plaats: Deventer.....

Datum: 16-10-2017.....

Handtekeningen:



.....

.....

N.B. Schending van bovengenoemde 'Eigen werk verklaring' wordt als fraude aangemerkt als bedoeld in **Art. 19 OER**.