

Inhoud

Themanummer **De positieve kanten van autisme**

Gastredacteur: Sander Begeer

Redactioneel 3

Inleiding

De positieve kanten van autisme 4

Sander Begeer

Artikelen

Persoon, context en waarden in de autismehulpverlening. Pragmatisch enactivisme als onderbouwing van het neurodiversiteitsdenken 6

Gerrit Glas en Derek Strijbos

Van neurodiversiteit naar neuroharmonie. Autismen en geluk 21

Peter Vermeulen

‘Doe je wat je zou willen doen en ben je wie je wilt zijn?’ In gesprek met autistische jongeren en hun belangrijke naasten over welzijn vanuit de capability-benadering 35

Jan Meerman, Jeroen Dewinter, Jac van der Klink en Gerrit Glas

Voor(oor)delen en autisme 50

Sander Begeer, Erik Van der Burg en Anke Scheeren

Gelezen, gehoord, gezien 66

Colofon

Tijdschrift voor Kinder- en Jeugdpsychotherapie

Uitgave van de Vereniging voor Kinder- en Jeugdpsychotherapie (VKJP)

De VKJP is de wetenschappelijke en specialistische vereniging voor kinder- en jeugdpsychotherapie. De vereniging staat voor de kwaliteit en ontwikkeling van het vak kinder- en jeugdpsychotherapie en daarmee voor toegankelijke, deskundige hulp aan jeugdigen met psychische problemen. Al vijftig jaar brengt de VKJP vakgenoten samen uit verschillende therapeutische scholen en met diverse achtergronden. Kind en gezin staan centraal. Het belangrijkste doel van de vereniging is het bevorderen van de ontwikkeling en het bewaken van de kwaliteit van de psychotherapie voor kinderen, jeugdigen en hun omgeving.

Redactie

Martine van Dongen-Boomsma
(hoofdredacteur)
Marthe Egberts
Merijn Merbis
Raisa Schiller
Jacqueline Smorenburg

Eindredacteur

Janneke Wolters
tijdschriftkjp@boom.nl

Redactieraad

Ramón Lindauer, Catrien Reichart,
Pety So, Wouter Staal

Richtlijnen voor auteurs

Richtlijnen voor het inzenden van kopij
zijn te verkrijgen via [www.boomportaal.nl/
tijdschrift/TKJP](http://www.boomportaal.nl/tijdschrift/TKJP)

Redactiesecretariaat

Melinda van Leeuwen
Maliebaan 87, 3581 CG Utrecht
+31 (0)30 296 53 48
redactie@vkjp.nl
www.vkjp.nl

Uitgever

Boom Medisch
Hannah Klein Haneveld
Prinsengracht 747-751, 1017 JX Amsterdam
Postbus 15970, 1001 NL Amsterdam
+31 (0)20 215 10 72
h.kleinhaneveld@boom.nl
www.boom.nl

Abonnementenadministratie

Boom Medisch
+31 (0)88 030 10 00
abonnementen@boom.nl

Tarieven

Het (online) tijdschrift is gratis voor leden
van de vereniging KJP.
Niet-leden kunnen een abonnement afsluiten
of losse editie aanschaffen via www.boom.nl.

Advertenties

Boom
Teun Rienstra
t.rienstra@boom.nl

Aansprakelijkheid

Redactie en uitgever zijn niet aansprakelijk
voor de inhoud van de onder auteursnaam
opgenomen artikelen of van de advertenties.
Niets uit dit tijdschrift mag openbaar worden
gemaakt door middel van druk, microfilm
of op welke wijze ook, zonder schriftelijke
toestemming van de redactie.

Winnaars

Het is het laatste wat ik opgeef: hoop. Geloven in een kind, in zijn veerkracht, dat het kan helen en zich zo weer kan ontplooiën naar authentieke mogelijkheden. Het is een kernwaarde van mij als kinder- en jeugdpsychiater, maar ook als moeder en medemens. De laatste jaren probeer ik nog een stapje verder te gaan. Wat is er krachtig en waardevol aan bepaalde kwetsbaarheden? En zijn het dan nog wel kwetsbaarheden? Of misschien eerder kenmerken of eigenschappen? Iets wat onder bepaalde condities de ontwikkeling niet ten goede komt, maar onder andere condities de eigen ontwikkeling en die van anderen juist kan verrijken, de omgeving meer kleur geeft en van meerwaarde is in een maatschappij waar variatie nu eenmaal onze overleving als soort het meest kansrijk maakt?

Ik ken de complexiteit van deze manier van kijken. Maar toch, ik nodig u uit het eens te proberen, mocht dit niet uw gewoonte zijn. Bij elk kind opnieuw: wat is de mooie kant aan dit verdriet, deze angst, pijn of aan deze manier van denken of handelen? Het zal een interne dialoog aanmoedigen die ons helpt om niet zozeer anders, maar vooral *heler* naar een kind te kijken. En zo nog een scheutje liefde aan het vak toe te voegen, en dus aan de kinderen die we zien.

Dit nummer is een poging om de lichtval iets te verruimen. Weg uit de schaduw. Autisme in het licht van hoop, geloof en liefde. Het is tijd voor een ruimere blik. Een blik die niet wegkijkt van de lastige dingen in het leven, van de worstelingen, de pijn en het leed. Een die ook eerlijker is. Een die het geheel vangt en dus ook de schoonheid, het geluk en de wijsheid ziet die aan ons als mensen en dus aan onze kinderen is toebedeeld. Deze kinderen hebben zoveel te bieden, zowel ondanks als dankzij hun autisme. Ze kunnen ons zoveel leren en waar nodig ontleren. Leren dat iemand ergens supersupergoed in kan zijn, zo goed dat het bijna niet te geloven is; dat communicatie zoveel meer is dan taal; dat gevoeligheid nog steeds bestaat in deze soms zo rauwe, ogenschijnlijk gevoelloze wereld. Ze leren ons eerlijkheid in een tijd van grootschalige onrechtvaardige gebeurtenissen. En zoveel meer en zoveel anders. Ze leren ons dat we niet in stereotypen moeten denken, maar in variatie en authenticiteit. Kinderen zijn winnaars. En kinderen met autisme dus ook. Winnaars zijn niet de kinderen die altijd winnen, maar zij die niet opgeven. Zij die met hun gehele zijn iets toevoegen aan deze wereld. Laten we samen zachter zijn. Laten we samen de wereld heler maken.

Martine van Dongen-Boomsma
hoofdredacteur

De positieve kanten van autisme

Sander Begeer

Autisme wordt vaak beschreven als een stoornis, waarbij beperkingen worden benadrukt en de oorzaak voor deze beperkingen wordt gezocht binnen de persoon met autisme. In dit themanummer worden juist de positieve kanten van autisme belicht en de rol die de omgeving daarbij speelt. Niet omdat mensen met autisme geen problemen ervaren, maar omdat ook positieve aspecten deel kunnen uitmaken van autisme en daar van oudsher weinig aandacht voor is geweest. Een realistische en meer gebalanceerde kijk op autisme draagt bovendien bij aan het verminderen van stigma.

Autisme wordt steeds meer gezien als een vorm van neurodiversiteit, als een variant in het functioneren, die weliswaar verschilt van de meerderheid, maar die niet altijd als een stoornis hoeft te worden opgevat. In dit nummer leest u vier bijdragen over dit onderwerp. Binnen de eerste drie artikelen worden nieuwe perspectieven geboden om na te denken over autisme en welbevinden. Het laatste artikel gaat specifiek in op aantoonbare voordelen van autisme.

Het eerste artikel is van Gerrit Glas en Derek Strijbos, beiden filosoof en psychiater. Zij beschrijven de verschuiving van het medische-stoornisdenken over autisme naar het sociale model van neurodiversiteit. Zij bespreken verschillende perspectieven op neurodiversiteit. Gaat het om een empirische stelling, een wetenschappelijke benadering of een sociale beweging? Daarnaast wordt autisme vanuit het kader van het *enactivisme* gepresenteerd als product van de interactie tussen individu en omgeving. Het streven naar evenwicht en het optimaliseren van de afstemming tussen individu en omgeving geven concrete handvatten voor de klinische praktijk.

In het tweede artikel benadrukt Peter Vermeulen, pedagoog en internationaal vermaard spreker over autisme, vanuit het kader van de neurodiversiteit de *neuroharmonie*: het streven naar geluk en welzijn. Hij presenteert concrete manieren om het welzijn te vergroten. Ook biedt Vermeulen adviezen op het gebied van psycho-educatie en ondersteuning. In plaats van een gebrek aan welbevinden te benadrukken, presenteert

Sander Begeer is als hoogleraar Diversiteit van Autisme verbonden aan de Vrije Universiteit Amsterdam, en aan het Nederlands Autisme Register.

✉ s.begeer@vu.nl

Vermeulen autismevriendelijke manieren om het welzijn van autistische kinderen en volwassenen¹ te verhogen.

In het derde artikel vervolgen psychiater Jan Meerman en anderen deze lijn met de *capability*- benadering, waarin mensen de mogelijkheid krijgen een goed en waardevol leven te leiden. Op basis van gesprekken met autistische jongeren en jongvolwassenen wordt duidelijk hoe deze benadering de focus legt op mogelijkheden, en hoe een netwerk van zorgprofessionals en naasten kan helpen om dat te realiseren. De leefomgeving speelt een grote rol. De auteurs belichten relevante thema's die ons doen nadenken over wat welzijn nu werkelijk betekent voor iemand met autisme.

Het vierde en laatste artikel is van onze eigen hand. Vanuit het Nederlands Autisme Register benadrukken we specifiek sterke kanten van autisme. Op gebied van waarnemen, redeneren en groepsprocessen laten verschillende studies betere prestaties zien bij mensen met dan zonder autisme. Het probleem van mensen zonder autisme is dat zij zeer gevoelig zijn voor omgevingsfactoren, die hen kunnen afleiden van een objectief rationele beslissing of moreel oordeel. Het *voordeel* van autisme lijkt te zijn dat autistische mensen *minder vooroordelen* hebben, waardoor ze in bepaalde situaties rationeler kunnen denken en handelen dan mensen zonder autisme.

REFERENTIES

- Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A. M. (2023). 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, 27(3), 788-795. <https://doi.org/10.1177/13623613221117914>
- Keating, C.T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 16(2), 406-428. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>

1 In dit themanummer wordt afwisselend gesproken van 'individuen/mensen met autisme' en 'autistische mensen', gezien de verschillende manieren waarop autistische mensen graag genoemd willen worden (Buijsman et al., 2023; Keating et al., 2023).

Persoon, context en waarden in de autismehulpverlening

Pragmatisch enactivisme als onderbouwing van het neurodiversiteitsdenken

Gerrit Glas en Derek Strijbos

SAMENVATTING

In dit artikel wordt onderzocht en uiteengezet hoe het enactivisme als filosofische stroming het neurodiversiteitsdenken kan onderbouwen en hoe dit verdiepte begrip van neurodiversiteit leidt tot een andere benadering van personen met autisme. Eerst wordt de ontwikkeling en inhoud van het neurodiversiteitsdenken geschetst. Vervolgens wordt ingegaan op het enactivisme, een benadering die recht wil doen aan de context, persoonsgebondenheid en waarden die aan de orde zijn in geval van autisme. Ten slotte wordt het verdiepte begrip van neurodiversiteit toegepast op de bejegening en zorg voor mensen met autisme.

Trefwoorden: autisme, autismspectrum, enactivisme, neurodiversiteit, waarden, hulpverlening

Het wetenschappelijke denken over autisme is aan het verschuiven. De afgelopen tien jaar is er gaandeweg steeds meer ruimte gekomen voor de opvatting dat autisme (of bepaalde aspecten ervan) niet begrepen moet worden als stoornis of beperking (op basis van een onderliggende ziekte), maar als een (neurocognitieve) variatie: het is geen *disorder*, *disability* of *disease*, maar een *difference* (Baron-Cohen, 2017). Deze verschuiving vindt plaats in de context van een breder (neuro)diversiteitsdenken binnen de samenleving. Vanuit dit denkkader wordt de significante variatie in functioneren van de menselijke geest op de eerste plaats beschouwd als *diversiteit*, die vergelijkbaar is met andere vormen van biodiversiteit. Afwijkingen van ‘normaal’ – dat wil zeggen: van de norm van de meerderheid – hoeven niet per se te wijzen op een stoornis of een ziekte, maar kunnen ook begrepen worden als natuurlijke variaties in onze biosfeer en als zodanig gewaardeerd worden.

Gerrit Glas is psychiater en filosoof. Hij is A-opleider bij GGzE en emeritus hoogleraar aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Derek Strijbos is psychiater en filosoof. Hij is A-opleider bij Dimence Groep en bijzonder hoogleraar Filosofie in de GGZ aan de Radboud Universiteit te Nijmegen.

✉ g.glas@vu.nl

De term ‘neurodiversiteit’ stamt uit de jaren negentig van de vorige eeuw en is van begin af aan in verband gebracht met autisme (Blume, 1998; Singer, 1999). Binnen (online) *communities* rond autisme wordt autisme gezien als een ‘andere (neurodivergente) manier van zijn’, in plaats van een gestoorde afwijking van de ‘neurotypische’ norm. Sommige mensen met de diagnose autisme praten dan ook liever over zichzelf als iemand die autist *is* (in hun diepste zijn) dan als iemand die autisme *heeft* (als een eigenschap die gemeten wordt volgens de neurotypische standaard). Persoonlijke opvattingen hierover kunnen aanmerkelijk verschillen en daarmee ook de taal die mensen met de diagnose autisme bezigen (Keating et al., 2023). Overigens vonden Buijsman en collega’s (2023) bij de meeste ondervraagden een voorkeur voor de benaming ‘persoon met autisme’.

De laatste 25 jaar heeft het neurodiversiteitsdenken zich verder ontwikkeld en inmiddels wordt de term ‘neurodiversiteit’ in allerlei contexten gebruikt. Vaak wordt het volgende onderscheid gemaakt: (1) neurodiversiteit als een empirische stelling, (2) neurodiversiteit als een wetenschappelijke benadering binnen de neurowetenschappen en de psychologie, en (3) neurodiversiteit als sociaal-politieke beweging (Chapman, 2020; Singer, z.d.; Walker, 2014). (1) Neurodiversiteit als *empirische stelling* verwijst naar het (veronderstelde) empirische gegeven dat er onder mensen significante variatie in neurocognitief functioneren bestaat. (2) Neurodiversiteit als *wetenschappelijk benadering* streeft ernaar om neurocognitief (dis)functioneren – en daarmee ook neurocognitieve beperkingen en mentale gezondheidsproblemen – vanuit een ecologische context te begrijpen, namelijk in termen van interactiepatronen tussen individuen en hun sociale context (Dwyer, 2022). Neurodiversiteit als wetenschappelijke benadering ontwikkelt ecologische, relationele begrippen over (dis)functie die het functioneren van het brein steeds in relatie zien met de bredere sociale, politieke en morele context van iemands leven (Chapman, 2021). Daarnaast vraagt deze benadering aandacht voor de persoonlijke ervaring en betekenisverlening van neurodivergente individuen en groepen. Neurodiversiteit als wetenschappelijke benadering wordt steeds vaker beschouwd als een nieuw paradigma dat zich nog aan het ontwikkelen is en als zodanig wordt gecontrasteerd met het biomedisch paradigma van ziekte dat dominant is in de geneeskunde en de psychiatrie (Chapman, 2021; Walker, 2021). Als wetenschappelijke benadering omvat neurodiversiteit ook een ideologische component, namelijk een herwaardering van neurocognitieve variatie als iets wat bestaansrecht heeft, positief is en iets kan bijdragen – wat overigens niet uitsluit dat er vormen van autisme bestaan die tot allerlei, soms ernstige beperkingen kunnen leiden (Lord et al., 2022; Wachtel et al., 2024). (3) Neurodiversiteit als *beweging* ten slotte streeft naar een diverse en inclusieve maatschappij, en ontplooit daartoe allerlei politiek-maatschappelijke activiteiten. Deze beweging is deels geïnspireerd door het neurodiversiteitsparadigma, dat zelf ook weer bevestiging krijgt vanuit de beweging.

In dit artikel houden we ons vooral bezig met (2) neurodiversiteit als wetenschappelijke benadering. We schetsen een benadering die filosofische input levert voor een breder begrip van autisme en die zo de conceptuele basis van het neurodiversiteitsdenken kan versterken. Deze benadering staat bekend onder de naam ‘enactivisme’, een filosofische stroming die nadruk legt op de beslissende rol van de context in het ontstaan van gedrag, en die aandacht vraagt voor de centrale betekenis van zelfregulatie en betekenisgeving.

Vereisten voor een nieuw paradigma

Hiervoor beschreven we dat het neurodiversiteitsdenken zich aan het ontwikkelen is tot een paradigma dat een antwoord biedt op de tekortkomingen van het huidige stoornisgerichte denken over autisme – en over psychopathologie in het algemeen. Over welke tekortkomingen gaat het? Steeds weer gaat het om drie punten.

De eerste tekortkoming is dat het denken in termen van stoornissen onvoldoende ruimte biedt om recht te doen aan de essentiële rol die de *context* speelt in hoe psychopathologie zich ontwikkelt en manifesteert. Er is met andere woorden behoefte aan een meer contextsensitief begrip van biopsychosociaal functioneren. Wat in de ene context veel invloed heeft op het leven van de betrokkene, hoeft in een andere context een dergelijke invloed helemaal niet te hebben.

De tweede tekortkoming betreft de uitsluiting van de *persoon*. Beperkingen en gezondheidsproblemen hebben invloed op hoe iemand zichzelf ervaart. Mensen verhouden zich tot wat er met hen aan de hand is en laten zo zien wie ze zijn. Dit zich verhouden tot zichzelf en het eigen bestaan wordt ook wel aangeduid als een existentiële dimensie van ervaring en mentaal functioneren. Hulpbronnen van allerlei aard spelen een belangrijke rol in hoe dit zich verhouden tot vorm krijgt.

De derde tekortkoming betreft het feit dat het gangbare (biomedische) ziektebegrip geen taal heeft voor de betekenis en de waarden die in het geding zijn in het veranderde, afwijkende functioneren. Naast aandacht voor de context en de persoon achter de stoornis wordt er vandaag toenemend aandacht gevraagd voor *betekenis* en *waarden*. De patiënt vraagt om hulp die ertoe doet, die betekenisvol is en die hem of haar helpt om beter om te gaan met wat er niet meer kan of lukt.

Kortom, waar een nieuwe, minder eenzijdig stoornisgerichte benadering van de zorg voor mensen met een ontwikkelingsstoornis om vraagt, is dat die zorg contextsensitiever, persoonsgerichter en meer waardegeoriënteerd moet zijn. Het neurodiversiteitsdenken vraagt aandacht voor juist deze drie aspecten. Het vraagt namelijk aandacht voor de waarden en de betekenissen die worden geïmpliceerd bij het gebruik van taal en diagnos-

tische categorieën, plaatst verschillen tussen mensen in een bredere maatschappelijke context, en begint bij de persoon en diens belevingswereld.

Enactivisme

De filosofische onderbouwing van een paradigma dat recht doet aan de personen, contexten en waarden die binnen de geestelijke gezondheidszorg in het geding zijn, is te vinden in het enactivisme. Deze benadering geeft richting aan het concept neurodiversiteit. De kern van de enactieve benadering is dat mentale processen niet de expressie zijn van een onderliggend ander proces, bijvoorbeeld in de hersenen, maar altijd moeten worden begrepen als product van een interactie. De hersenen kunnen (uiteraard) wel deel uitmaken van deze interactie.

Het enactivisme is een benadering die ontstond toen twee Chileense onderzoekers – de bioloog Maturana, en de wiskundige en filosoof Varela – nadachten over de grondslagen van de biologie (Maturana & Varela, 1980). Zij stelden vast dat een levend wezen (bijvoorbeeld een cel) in zijn functioneren niet louter van binnenuit wordt bepaald (bijvoorbeeld door zijn DNA of stofwisselingsprocessen) maar tegelijk ook altijd door invloeden van buiten. Het is in interactie met de buitenwereld dat een cel een membraan krijgt en daardoor te onderscheiden is als iets afzonderlijks. Anders gezegd: een membraan is het tijdelijke product van de dynamische interactie tussen het geheel (het leefmilieu) en de delen (wat later de cellen worden). In die interactie ontstaan er nieuwe ordeningen en afgrenzingen, wat spontaan gebeurt, zonder dat die ordening van buitenaf wordt opgelegd. Dit spontaan ontstaan van iets nieuws wordt ‘emergentie’ genoemd. Emergentie betekent letterlijk ‘oprijzen uit’ of ‘ontstaan uit’. Emergentie berust op het principe van zelforganisatie. Zelforganisatie is het vermogen van een systeem (zoals een organisme) om nieuwe manieren van functioneren te doen ontstaan die méér zijn dan een optelsom van wat er al was. Het gaat om het ontstaan van iets nieuws, met nieuwe eigenschappen en nieuwe functies.

Deze gedachtegang is door Varela en anderen uitgewerkt, en toegepast op de cognitieve neurowetenschappen en de psychologie (Thompson, 2007; Varela et al., 1991). Ook in deze wetenschappen is het de relatie die centraal staat, ditmaal de relatie tussen het ‘zelf’ en de omgeving. Ook deze relatie wordt bepaald door zelforganisatie en emergentie. In de interactie tussen het ‘zelf’ en de omgeving ontwikkelen beide zich aan elkaar. Zowel het ‘zelf’ (wie men ‘is’) als de omgeving krijgt vorm en richting (identiteit) door de interactie. Het is dus niet zo dat het zelf zich ontwikkelt door zich aan te passen aan de wereld. Evenmin ontwikkelt de wereld zich doordat ze zich aanpast aan de wensen van het ‘zelf’. De drijvende kracht zit in de relatie tussen beide. Er zit een soort creativiteit (‘zelforga-

nisatie') in die interactie. Het zelforganiserende vermogen van relaties maakt dat beide – delen en geheel, zelf en omgeving – door de interactie eigenheid en identiteit ontwikkelen. Dit proces wordt aangeduid met de term 'dynamische co-constitutie'. Dynamische co-constitutie gaat verder dan twee entiteiten die zich door actie en reactie aan elkaar aanpassen. Er komt door die interactie bij beide partijen iets nieuws tot stand.

De enactieve benadering toegepast op de mens

Deze grondgedachten zijn buitengewoon relevant wanneer we ze toepassen op de mens, bijvoorbeeld op het bewustzijn en allerlei mentale processen. Een baby komt niet ter wereld met een kant en klaar bewustzijn, en overigens ook niet als een onbeschreven blad (*tabula rasa*). Onze prilste ervaringen zijn, voor zover we weten, heel globaal en ongestructureerd. In hun eerste maanden en jaren leren baby's en peuters die ervaringen gaandeweg beter coderen en begrijpen aan de hand van de reacties van belangrijke anderen. Spontane bewegingen en geluidjes mogen rekenen op een reactie van de primaire verzorger. Tegelijkertijd gaat die primaire verzorger niet alleen de baby beter leren kennen, maar ook zichzelf in de rol van verzorger. Er komt een heel proces van uitwisseling op gang, waarin verzorger en kind op elkaar afgestemd raken en in die afstemming allerlei nieuws bij zichzelf ontdekken. Dit jezelf leren kennen door je op de ander af te stemmen, is een vorm van *participatory sense-making* (De Jaegher & Di Paolo, 2007): de aard en betekenis die het met elkaar omgaan krijgt, bepaalt mede de manier waarop ieder afzonderlijk de wereld en onderlinge interactie ervaart. Het geheel is groter dan de delen – als een dans die de bewegingen van de dansers omvat en richting geeft.

Eigen ervaringen van de wereld om je heen krijgen betekenis door aan de wereld deel te nemen. Waarnemen is geen passief ondergaan van indrukken van een wereld buiten jezelf. Het is een vorm van deelnemen aan de wereld, met zowel actieve als passieve (receptieve) kanten. Neem een simpel voorbeeld als het waarnemen van een appel. De appel is niet een willekeurig ding, maar betekent iets. Die betekenis wordt bepaald door eerdere ervaringen en interacties met appels, door eigenschappen van de appel in het heden (bijvoorbeeld dat hij groot en rood is) en door verwachtingen over de appel (dat hij lekker smaakt). De appel krijgt zo betekenis. Die betekenis realiseert zich in de manier waarop je met de appel omgaat. Dat omgaan is een kwestie van activiteit en van ervaren tegelijk. Daarbij spelen alle zintuigen een rol, naast het geheugen en allerlei verwachtingen. Je ziet de appel en merkt dat je trek hebt. Je steekt je hand uit en voelt de appel. Handelen leidt tot ervaring, maar omgekeerd stuurt ervaring het handelen. Je ziet een rotte plek en besluit een andere appel te nemen. Of terwijl je de appel pakt, voel je in plaats van een harde

schil iets weeks. Je kijkt en ziet een rotte plek. Handelingen anticiperen op ervaringen en ervaringen lokken gedrag uit.

Wat voor waarnemen geldt, geldt ook voor denken, voelen en handelen. Deze vermogens staan niet los van elkaar, maar veronderstellen elkaar. Ze zijn belichaamd en realiseren zich door op lichamelijke wijze deel te nemen aan de wereld. Denken is geen luchtfietserij, maar een uitproberen van mogelijkheden tot afstemming, gegeven je positie in de werkelijkheid. Ook voelen is een vorm van afstemmen, namelijk over zaken die je ter harte gaan. Afstemmen krijgt weer andere dimensies en een andere dynamiek als waarop afgestemd wordt een dier of een mens is, zoals in het voorbeeld over de afstemming tussen primaire verzorger en baby.

Het enactivisme is het sluitstuk van een zienswijze die bekendstaat als de 4-E-benadering van cognitie (Newen et al., 2018). Mentale processen (ervaringen, activiteiten) zijn: (1) *embodied*, dat wil zeggen belichaamd, (2) *embedded*, dat wil zeggen ingebed in relaties met anderen en de wereld om ons heen; (3) *extended*, dat wil zeggen verspreid over activiteiten die zich voltrekken in ons gebruik van gereedschappen en technische middelen (denk aan vorken, messen, kammen, verrekijkers, smartphones en tablets, als extensies van onze zelfzorg, waarneming, geheugen en communicatie), en (4) *enacted*, dat wil zeggen dat ze vorm krijgen in de interactie tussen onszelf en anderen en/of de omgeving.

De enactieve benadering in de psychiatrie: betekenisverlening en zelfregulatie

Toegepast op de psychiatrie betekent het enactivisme dat bij het bestuderen van wat er aan de hand is met mensen met mentale problemen de nadruk komt te liggen op verstoorde interactie en op moeilijkheden in de afstemming tussen zelf en omgeving (De Haan, 2020; Glas, 2020). Dit geldt ook voor de benadering van autisme (De Jaegher, 2013; Krueger, 2021; Sizoo & Strijbos, 2021; Strijbos, 2022). Die verstoorde interactie en afstemming worden in stand gehouden door factoren op allerlei niveaus (biopsychosociaal en existentieel). In de behandeling wordt een beroep gedaan op het vermogen tot herstel. Enactief denken betekent dat wordt gekeken of ingesleten niet-functionele interactiepatronen losgeweekt en losgetrokken kunnen worden, zodat er meer ruimte ontstaat voor op herstel gerichte vermogens van de betrokkene.

Hierbij spelen twee aspecten een cruciale rol: zelfregulatie en betekenisverlening. *Zelfregulatie* is een algemeen begrip voor het streven naar evenwicht (homeostase) met de omgeving, dat kenmerkend is voor elk levend organisme. Verstoringen in dit evenwicht boven een bepaalde grens of waarde kunnen worden opgevat als een beperking of gezondheidsprobleem (ziekte). Zelfregulatie betreft de vermogens die iemand zelf heeft om

iets aan dit evenwicht te doen. Zo kan zelfs een gebroken been worden opgevat als een zelfregulatieprobleem, in de zin dat de persoon met het gebroken been niet meer in staat is bepaalde activiteiten te ontplooiën die noodzakelijk zijn om zichzelf te voorzien in bepaalde behoeften (voeding, beweging, sociale activiteiten, enzovoort).

Betekenisverlening ligt in het verlengde hiervan. Technisch gezien wordt betekenisgeving (*sense making*) gedefinieerd als iemands vermogen om door zogeheten ‘structurele koppelingen’ (verbindingen, associaties) tussen zichzelf en de omgeving zijn interactie met de omgeving te beïnvloeden. Betekenisverlening is niet iets abstracts, maar bestaat uit het optimaliseren van de afstemming op de omgeving door de deels nog verborgen mogelijkheden in de omgeving te ontsluiten. In de praktijk komt dit optimaliseren vaak neer op het doorbreken van rigide en disfunctionele patronen, en het creëren van ruimte voor resterende mogelijkheden in de interactie met de omgeving. Het leren zien van mogelijkheden bouwt voort op het vermogen om tot meer flexibele, realistische en liefst ook positieve interpretaties van de interactie met de omgeving te komen.

Zelfregulatie en betekenisgeving zijn niet twee aparte processen, maar veronderstellen elkaar. Bij zelfregulatie ligt de nadruk op iemands vermogens bij zichzelf, terwijl het bij betekenisverlening gaat om het vermogen mogelijkheden te zien die verborgen liggen in de omgeving. Het zien van die mogelijkheden hoeft niet altijd bewust te gebeuren. In de enactivistische benadering voegt ook een bever die een dam bouwt al betekenis toe aan dood hout en bladeren, namelijk door in die materialen de mogelijkheid te ‘zien’ om een dam te bouwen. Het ontsluiten van mogelijkheden kan worden verbonden met de begrippen betekenis en waarde. Mogelijkheden leren zien is een vorm van betekenisverlening, dat wil zeggen van het ontsluiten van waarden.

Een van de vormen die dit proces van afstemming kan aannemen wordt aangeduid met de term ‘niche-constructie’. Dit begrip is bruikbaar voor een beter begrip van de zorg voor patiënten met autisme. Samen met de betrokkene wordt een ‘niche’ gecreëerd die optimaal ruimte biedt voor nog niet benutte vermogens en die tegelijk voldoende beschermt tegen invloeden die de betrokkene niet verdraagt. Zelfregulatie en betekenisverlening gaan opnieuw hand in hand: het werken aan een betere niche is een vorm van zelfregulatie, terwijl betere zelfregulatie gepaard gaat met toename van de betekenis van de niche. In geval van autisme kan de niche bestaan uit een (visueel, auditief, tactiel en/of olfactorisch) prikkelarme omgeving, uit het structureren van dagelijkse activiteiten en contacten met anderen, en uit een goede agendavoering, met voldoende momenten van rust. Het begrip ‘niche’ duidt dus niet alleen op de fysieke, maar ook op de inter- en intrapersoonlijke werkelijkheid.

Deze enactivistische begrippen kunnen gebruikt worden om de neurodiversiteitsbenadering verder uit te werken. Autismen wordt dan opgevat als een kwetsbaarheid in de zelfregulatie en betekenisverlening. Deze kwetsbaarheid kan begrepen worden als een

mismatch tussen enerzijds de noden, behoeften en interactiemogelijkheden van het kind met autisme, en anderzijds de voor zelfregulatie noodzakelijke faciliterende omgeving. Temperament, karakter, autistische kenmerken en ervaringen uit het verleden bepalen het vermogen tot en de wijze van zelfregulatie. Zelfregulatie geeft richting aan de interactie met de omgeving en leidt tot een andere verdeling (distributie) van verschijnselen in de omgeving die als belangrijk (significant, saillant, betekenisvol) worden ervaren (*salience distribution*). Bij kinderen met autisme leidt een andere zelfregulatie dus tot een andere vorm van salience distribution. Zo vinden de meeste mensen het belangrijk en prettig om iemand bij de eerste ontmoeting aan te kijken, maar dat geldt voor een kind met autisme niet. De cirkel is weer rond als we bedenken dat het reliëf (patroon, landschap) van betekenisvolheid (saillantie) in de belevingswereld van het kind belangrijke feedback is bij het ontwikkelen van de interactiemogelijkheden van het kind. Deze feedback bepaalt de zelfregulatie en beïnvloedt welke interactiemogelijkheden als relevant, significant, uitnodigend, bedreigend, onmogelijk of überhaupt niet aanwezig worden ervaren. De analyse van deze interactiemogelijkheden en wat ze betekenen voor het kind in diens eigen leefwereld vormen vanuit deze benadering het startpunt van hulpverlening voor mensen met autisme.

Interessant, ook vanuit enactivistisch gezichtspunt, is de onmisbare rol van de ouders/verzorgers. Die spelen een rol als coregulator in de zelfregulatie van het kind. De term is heel algemeen, maar tegelijk essentieel. Want ook coregulatie is een vorm van regulatie, namelijk een die zich richt op de zelfregulatie van de ander, in dit geval het kind. Als coregulators richten de ouders/verzorgers zich op het ontsluiten van dat wat het leven van het kind betekenis geeft. Ze treden op als belangenbehartiger wanneer het kind niet in staat is de eigen belangen te behartigen. Zij geven stem aan dat wat het kind (nog) niet kan verwoorden. De balans tussen coregulatie (ouders/verzorgers) en zelfregulatie (kind) is uiteraard delicaat. Het kind is vaak in sterke mate afhankelijk van de ouder/verzorger, en ontwikkelt bovendien een individualiteit en een voorkeur voor waarden die niet per se gelijk zijn aan die van de ouder/verzorger. Tegelijk wordt van de ouder/verzorger gevraagd de verantwoordelijkheid voor het kind in balans te brengen met andere verantwoordelijkheden, bijvoorbeeld ten aanzien van partner, andere gezinsleden, huishouding en werk. Vanuit de ontwikkelingspsychologie en systeemtherapie is er al veel kennis over hoe dit balanceren in de praktijk verloopt, alsmede over wat het kind nodig heeft en wat het beste werkt. Het enactivisme voegt hier een ecologisch en holistisch perspectief aan toe, waarin het concept 'leefwereld' in de breedst mogelijke zin wordt opgevat. Daarbij wordt niet alleen gelet op de biofysische, emotionele, relationele en existentiële aspecten van de wereld van het kind, maar ook op feiten en ontwikkelingen in de meso- en macrosfeer die de coregulerende rol van de ouders/verzorgers beïnvloeden. Veranderingen in deze bredere context hebben (ook) invloed op het gedrag van ouders/verzorgers. Denk bijvoorbeeld

aan interacties tussen ouders/verzorgers en hun verantwoordelijken op het terrein van opleiding, werk, uitkeringen, wonen en zorg. Of aan hoe ouders/verzorgers zich opstellen als het gaat om maatschappelijke beeldvorming over psychische aandoeningen. Of aan wat zij doen als hun kind slachtoffer is van sociale uitsluiting. Een voorbeeld van het voorgaande is uitgewerkt in de casus Pim (zie hierna).

Van betekenis naar waarden: mentale gezondheidszorg als normresponsieve praktijk

Gedragingen en mentale processen krijgen betekenis in interacties. Die betekenissen drukken uit wat van waarde is voor de betrokkenen. Het neurodiversiteitsdenken wijst ons erop dat de waarden van de neuromeerderheid niet zonder meer als uitgangspunt genomen kunnen worden. Wanneer waarden worden toegepast op de mens en op menselijke interacties, hebben ze een richtinggevende en normerende betekenis. Het enactivisme past bij een opvatting die ook in bepaalde stromingen in de ethiek wel wordt verdedigd, namelijk dat waarden, betekenissen en normativiteit niet van buitenaf worden toegevoegd of toegekend aan een bepaalde praktijk of relatie, maar daar intrinsiek deel van uitmaken. Waarden, betekenis en normativiteit horen van binnenuit bij de relaties waaruit de betreffende praktijk bestaat. Dat de relatie tussen bijvoorbeeld een verpleegkundige en een patiënt intrinsiek waardevol is, komt niet (alleen) doordat de verpleegkundige of de patiënt die waarde ervaart of doordat de samenleving die waarde erin ziet. Waarden zijn meer dan gevoelens of subjectieve interpretaties. Anderzijds zijn het ook geen objectieve grootheden. Ze kunnen niet in getallen of geld worden uitgedrukt. Waarden laten zien hoe we met onszelf en de wereld om ons heen willen omgaan. Waarden zijn belichaamd in interacties, in het voorbeeld van zojuist: in de interactie tussen verpleegkundige en patiënt.

Het lijkt op wat de filosoof Max Scheler zei over de schoonheid van een landschap. Die schoonheid is niet een objectieve eigenschap van het landschap, het is evenmin een interpretatie of gevoel dat ik in het landschap projecteer. Mijn ervaring van schoonheid realiseert zich door en in mijn relatie met het landschap. Mijn schoonheidservaring zegt iets over de esthetische potentie van het landschap en tegelijk iets over hoe ik door het landschap ben 'aangedaan'. Waarde (betekenis) realiseert zich in dynamische betrekkingen. De betrekking (relatie) realiseert een waarde die iets zegt zowel over mij als over het landschap. Bepaalde waarden blijken betrekkelijk universeel te zijn, over andere waarden verschillen onze opvattingen.

Casus: Pim

Pim is 16 jaar en heeft een autismespectrumstoornis, een lichte verstandelijke beperking en een voorgeschiedenis met impulsieve acties (zelfbeschadiging, woedeaanvallen) bij overprikkeling en (voor hem) onverwachte veranderingen. Hij is al jaren onder behandeling bij een kinder- en jeugdpolikliniek. Naast medicatie voor hem, krijgen hij en zijn moeder ondersteunende gesprekken. Het contact met de hulpverlening verloopt in belangrijke mate via moeder. Pim zegt nauwelijks iets. Moeder legt thuis uit wat er is besproken. Verder heeft Pim een autismecoach, die zich vooral richt op het structureren van de dagelijkse bezigheden. De relatie tussen de ouders staat onder druk, onder meer vanwege de zorg voor Pim. Als Pim 15 jaar is, besluiten de ouders te scheiden. De zorg komt nu neer op moeder, die na de boedelscheiding een huis met een schuur koopt in een buitengebied. De schuur is bestemd voor Pim, die als hobby graag sleutelt aan auto's. Pim is na een aangepast vmbo-traject begonnen aan een opleiding tot automonteur, waarbij hij begeleiding krijgt van een monteur/praktijkbegeleider met ervaring in de omgang met jongeren met autisme. Het evenwicht dat na de verhuizing en na de overgang van school naar praktijkopleiding is ontstaan wordt bedreigd, omdat moeder vanwege de aankoop van het huis het aantal uren dat zij werkt moet uitbreiden. Ook krijgt ze depressieve klachten, die gerelateerd zijn aan de scheiding, de verhuizing, de uitbreiding van taken en de moeite die het haar kost om contacten buitenshuis te onderhouden. Pim heeft af en toe weer een woedeaanval en verzuimt incidenteel van zijn werk, wat bij moeder tot stress leidt.

Om verder afglijden te voorkomen, wordt een gesprek gepland met Pim, moeder, de autismecoach van Pim, de praktijkbegeleider van de garage waar Pim werkt, de praktijkondersteuner van de huisarts (POH) van moeder en een jeugdconsulent van de gemeente. Na een uitvoerige discussie komen de partijen overeen dat er meer budget komt voor ondersteuning van moeder, in de vorm van een huishoudelijke hulp en een grotere rol van de autismecoach. Die zal Pim dagelijks bellen op de tijd dat Pim zich moet voorbereiden om naar zijn werk te gaan, en zo nodig ook langskomen. Ook wordt afgesproken dat de opleiding tijdelijk minder eisen aan Pim stelt wat betreft tempo en uitbreiding van vaardigheden.

Deze casus illustreert de essentiële coregulerende rol van moeder. Die rol staat onder druk, wat zich uit in meer impulsief (zelfbeschadigend) gedrag van Pim. De veilige niche dreigt te bezwijken. Een ogenschijnlijk kleine verandering, namelijk uitbreiding van het aantal uren dat moeder werkt, leidt bijna tot ineenstorting van het systeem, wat wordt voorkomen door beperkte maatregelen op het grensvlak van mesosfeer en microsfeer. De genomen maatregelen zijn bedoeld ter ontlasting van moeder en nemen tevens druk weg bij Pim.

Een verdere toespitsing van deze gedachtegang vinden we in het zogeheten ‘normatieve praktijkmodel’ (Glas, 2019a, 2019b). Die benadering komt erop neer dat er voor menselijke betrekkingen (relaties) een heel palet aan waarden bestaat, met elk een verschillende rol, afhankelijk van het soort relatie. Naast esthetische waarden bestaan er morele, economische, sociale, juridische, technische en emotionele waarden. Niet alle waarden zijn steeds even belangrijk. Bovendien kunnen ze een uiteenlopende rol spelen. Zo heeft de relatie tussen een verpleegkundige en een patiënt een ten diepste morele waarde: ze is gebaseerd op beginselen van solidariteit, onzelfzuchtigheid en gerichtheid op de ander. Natuurlijk heeft het bieden van zorg ook andere aspecten: emotionele, technische, economische en sociale. Maar die aspecten hebben een andere functie, namelijk funderende en voorwaardenscheppende functies. Technische kennis, wetenschappelijk inzicht en ervaring vormen het fundament. Sociale, juridische en economische aspecten vormen een voorwaarde voor verpleegkundige zorg. Die aspecten duiden op waarden die voorwaardenscheppend (‘conditionerend’) zijn. Dat klinkt heel abstract, maar is het niet. Denk aan de sociale organisaties, de juridische kaders en de economische financieringssystemen die nodig zijn om verpleegkundige zorg van hoog niveau te waarborgen. Al deze aspecten vormen de voorwaarden voor goede zorg: ze zijn voorwaardenscheppend, maar niet kwalificerend. Vanuit deze gedachtegang is de interactie tussen professional en patiënt een ontmoeting tussen twee sferen, die samen een nieuwe sfeer vormen, met eigen intrinsieke waarden en een normatieve (waarde)structuur (‘dynamische co-constitutie’). Interactie wordt nu een vorm van co-constructie. Dit lijkt misschien tamelijk vanzelfsprekend, maar dat is het niet. In de manier waarop we denken over verpleegkundigen, psychologen en artsen, en in de manier waarop professionals worden opgeleid, moeten patiënten zich toch nog vaak aanpassen aan de zorgprofessional, dat wil zeggen: aan alle regels van de gezondheidszorg als ecosysteem. Dat begint al met het maken van afspraken en het voldoen aan de regels van het economische spel, maar zet zich voort in onze taal (over ‘zorgproducten’, ‘instroom’, ‘uitstroom’, diagnose en classificatie). Zorg verlenen bestaat er voor een groot deel uit dat de patiënt leert om zich aan te passen aan de taal, codes, praktijken, parameters en gewoonten van de professional.

De benadering vanuit het normatieve praktijkmodel sluit nauw aan bij zowel de enactieve benadering als de 4-E-benadering, omdat ze een sterk accent plaatst op relaties. Ze voegt daar een normatieve dimensie aan toe en geeft een nadere specificatie van het begrip ‘waarde’, en wel in de vorm van een analyse van intrinsiek normresponsieve elementen in de professionele hulpverleningsrelatie en vervolgens in het hele weefsel van relaties waaruit de gezondheidszorg bestaat. Steeds is daarbij van belang onderscheid te maken tussen waarden of aspecten die: (1) *kwalificerend* zijn (die de relatie maken tot het type relatie dat ze is), (2) *funderend* zijn (die de relatie mogelijk maken in technische zin – de expertrol), en (3) de *voorwaarden* betreffen waaronder de relatie kan functioneren. In de

huidige gezondheidszorg zijn hulpverleners geen losse individuen, maar onderdeel van netwerken en organisaties, die zelf ook weer opereren onder overstijgende regimes, zoals wetgeving, institutionele context, en economische en juridische randvoorwaarden. Ook voor deze overstijgende verbanden geldt dat afstemming het sleutelwoord is: afstemming van de waardeperspectieven van alle relevante stakeholders.

Professioneel handelen als co-constructie: de niche-constructie

Tegen de achtergrond van deze veelzijdige afstemming en dynamiek lijkt de gedachte dat de zorgrelatie mede door de patiënt geconstrueerd wordt vanzelfsprekend, maar is ze ook fundamenteel en in zekere zin revolutionair. Ze houdt in dat verantwoordelijkheden en rollen op elkaar worden afgestemd, maar *niet* dat 'zorg' helemaal opgaat in de leefwereld van de patiënt. Tegelijk biedt deze gedachte een alternatief voor de nog steeds dominante realiteit, waarin van de patiënt wordt gevraagd zich aan te passen aan het systeem, namelijk aan 'de' gezondheidszorg als bureaucratische, normerende en stigmatiserende realiteit. Dit alternatief houdt in dat bij de ontmoeting met de patiënt steeds weer moet worden begonnen vanuit een besef van de eigen (specifieke) rol en verantwoordelijkheid. In deze ontmoeting gaat het om afstemming op de waarden van de ander, binnen bepaalde randvoorwaarden, en rekening houdend met de (ervarings)context van de patiënt en met de kennis en kunde van de professional. Belangrijk wordt dan dat professionals hun rol reflectief leren hanteren. Zij doen niet langer iets omdat het medisch of psychologisch kan en volgens de richtlijnen de eerstvolgende logische stap is, maar maken eerst met het kind of de ouder/verzorger pas op de plaats en bepalen samen met hen wat belangrijk is. In het licht daarvan bepalen ze vervolgens de relevantie van bepaalde wetenschappelijke kennis en klinische knowhow voor hun leven. Daarbij gaat het steeds om het vinden van een balans tussen de verschillende waardeperspectieven. De term *shared decision making* drukt dit uit, maar laat in het midden wat er nu precies 'gedeeld' wordt. De benadering vanuit het normatieve praktijkmodel geeft meer houvast, namelijk door te specificeren vanuit welk normatief perspectief de partijen tot een gedeelde beslissing kunnen komen.

Neurodiversiteit in de hulpverleningscontext

De hiervoor geschetste visie op de behandelrelatie sluit vrijwel naadloos aan op het neurodiversiteitsdenken. Ze stelt het waardeperspectief centraal, begint bij interacties en de relatie met de context, en zoekt in de ontmoeting met de persoon het fundament van elke vorm van hulpverlening.

Voor de praktijk springt vooral het aspect van waardesensitiviteit en betekenisverlening eruit. Wat voor het kind en de ouders/verzorgers centraal staat, zijn de eigen belevingswereld en de gelegenheid tot verbinding met een werkelijkheid die mogelijkheden biedt. Juist door de eigen belevingswereld te begrijpen in de context van zelfregulatie, wordt een inzichtelijke koppeling gemaakt tussen wat het kind (met de ouders/verzorgers) ervaart en meemaakt, en hoe dit doorwerkt in en beïnvloed wordt door eigen gedrag in interactie met de (sociale) omgeving. Tegelijkertijd houdt betekenisverlening ook in dat in de omgeving door de betrokkene nog niet ontdekte maar zinvolle mogelijkheden ontsloten worden: waar liggen de mogelijkheden die voor deze patiënt een ander perspectief en een optimalere afstemming kunnen opleveren? Het gaat dus om een combinatie van leren begrijpen, waarderen en invoelen van de belevingswereld, voor zover dat kan, en om het zien van mogelijkheden. Juist deze combinatie geeft cruciale handvatten voor een beschrijvende (structuur)diagnose en voor interventies in behandeling. Het gaat hier niet om een momentane analyse, maar om de leef- en belevingswereld door de tijd heen: hoe het kind met diens ouders/verzorgers geprobeerd heeft om de eigen activiteiten te reguleren en sturen in de richting van waardecreatie en betekenisvolheid (van het eigen lichaam, de directe omgeving, sociale relaties, werk, dagelijks leven, enzovoort) en in hoeverre zij daar al dan niet in geslaagd zijn.

In elke behandeling zal bekeken moeten worden wat de juiste balans is tussen (1) het versterken van het individuele vermogen tot zelfregulatie van de patiënt, en (2) de facilitering van die zelfregulatie door aanpassing van de (materiële en sociale) context en coregulatie door anderen. Sommige mensen met autisme hebben vooral baat bij interventies gericht op (2). Dit betreft personen met een relatief beperkt vermogen tot zelfregulatie. Zij moeten worden geholpen om hun eigen 'autistische' niche vorm te geven in de huidige maatschappij. Aan de andere kant van het spectrum zijn er juist mensen die vooral baat hebben bij interventies gericht op (1). Door inzicht te krijgen in hun eigen betekenisverlening en zelfregulatie, in de dynamische koppeling tussen hun autistische kenmerken, ervaringswereld en omgevingsinteractie, kunnen ze dit dynamische proces zelf leren beïnvloeden en sturen in de richting van meer betekenisverlening, eigen waarderealitatie en hogere mate van welzijn.

Conclusie

We begonnen met het neurodiversiteitsdenken. We richtten ons op de wetenschappelijke variant daarvan, die belangrijke implicaties heeft voor hoe we autisme waarderen. We zochten een filosofische onderbouwing en rationale voor een andere, meer context-sensitieve en interactionele kijk op de mentale uitdagingen voor personen met autisme.

We vonden die in het enactivisme. Vanuit het enactivisme belichtten we de centrale en complementaire rol van zelfregulatie en betekenisverlening. Ten slotte richtten we ons op de hulpverleningsrelatie als een relatie waarin een heel spectrum aan normresponsieve elementen of waarden verpakt zit. In dat spectrum onderscheidde we een bepaalde ordening van funderende, voorwaardenscheppende en kwalificerende elementen. De hiervoor ontwikkelde visie heeft allerlei implicaties, bijvoorbeeld voor het ziektebegrip, voor neurodiversiteit als maatschappelijk fenomeen en voor de organisatie van de zorg. In ons betoog hebben we ons vooral beperkt tot de praktijk van de hulpverlening. Zijn er ook bezwaren tegen het enactivisme als referentiekader aan te voeren? Dat hangt af van welk perspectief men kiest. Vanuit het perspectief van klinische bruikbaarheid kan als bezwaar worden genoemd dat het enactivisme weinig specifiek is en op allerlei manieren kan worden ingezet. Het enactivisme is zeker geen theorie die specifiek is ontwikkeld voor mensen met autisme. Het kan in beginsel op alle vormen van psychische kwetsbaarheid en psychopathologie worden toegepast. De grondbegrippen (emergentie, autonomie, dynamische co-constitutie, participatory sensemaking) zijn abstract en filosofisch van aard. Ze vragen om een vertaling. Maar er kunnen gemakkelijk verschillen van inzicht ontstaan over hoe dat moet. Afhankelijk van de context kan de vertaling verschillend uitpakken. Het enactivisme is al met al een waardevolle, maar abstracte theorie die, om zinvol toegepast te kunnen worden, vraagt om ervaring in de klinische praktijk.

REFERENTIES

- Baron-Cohen, S. (2017). Editorial perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(6), 744-747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>
- Blume, H. (1998, September). Neurodiversity: On the neurological underpinnings of geekdom. *The Atlantic*. www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909
- Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A.M. (2023). 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, 27(3), 788-795. <https://doi.org/10.1177/13623613221117914>
- Chapman, R. (2020). Defining neurodiversity for research and practice. In H. Rosqvist, N. Chown, & A. Stenning (red.), *Neurodiversity studies: A new critical paradigm* (pp. 218-220). Routledge.
- Chapman, R. (2021). Neurodiversity and the social ecology of mental functions. *Perspectives on Psychological Science*, 16(6), 1360-1372. <https://doi.org/10.1177/1745691620959833>
- Dwyer, P. (2022). The neurodiversity approach(es): What are they and what do they mean for researchers? *Human Development*, 66(2), 73-92. <https://doi.org/10.1159/000523723>
- Glas, G. (2019a). *Person-centered care in psychiatry: Self-relational, conceptual, and normative perspectives*. Routledge.

- Glas, G. (2019b). Psychiatry as normative practice. *Philosophy, Psychiatry, Psychology*, 26(1), 33-48. <https://doi.org/10.1353/ppp.2019.0002>
- Glas, G. (2020). An enactive approach to anxiety and anxiety disorders. *Philosophy, Psychiatry, Psychology*, 27(1), 35-50. <https://doi.org/10.1353/ppp.2020.0005>
- Haan, S. de (2020). *Enactive psychiatry*. Cambridge University Press.
- Jaegher, H. de (2013). Embodiment and sense-making in autism. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7, 15. <https://doi.org/10.3389/fnint.2013.00015>
- Jaegher, H. de, & Di Paolo, E. (2007). Participatory sense-making: An enactive approach to social cognition. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 6, 485-507. <https://doi.org/10.1007/s11097-007-9076-9>
- Keating, C.T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*, 16(2), 406-428. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>
- Krueger, J. (2021). Enactivism, other minds, and mental disorders. *Synthese*, 198(Supplement 1), 365-389. <https://doi.org/10.1007/s11229-019-02133-9>
- Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., Vries, P.J. de, Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., ... McCauley, J.B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet*, 399(10321), 271-334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)
- Maturana, H., & Varela, F.J. (1980). *Autopoiesis and cognition: The realization of the living*. Reidel.
- Newen, A., Bruin, L.C. de, & Gallagher, S. (red.). (2018). *The Oxford handbook of 4E cognition*. Oxford University Press.
- Singer, J. (z.d.). *Neurodiversity: Definition and discussion*. Geraadpleegd 19 november 2024 op <https://neurodiversity2.blogspot.com/p/what.html>
- Singer J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a 'problem with no name' to a new category of disability. In M. Corker & S. French (red.), *Disability discourse* (pp. 59-67). Open University Press.
- Sizoo, B.B., & Strijbos, D.W. (2021). Autisme and psychische ontregeling. In A. Kaasenbrood & L. Wunderink (red.), *Ernstige psychiatrische aandoeningen* (pp. 185-200). Springer.
- Strijbos, D.W. (2022). Matters of the autistic mind: What is the role of material objects in social interaction? *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 29(3), 213-216. <https://doi.org/10.1353/ppp.2022.0027>
- Thompson, E. (2007). *Mind in life: Biology, phenomenology, and the sciences of mind*. The Belknap Press of Harvard University Press.
- Varela, F.J., Thompson, E., & Rosch, E. (1991). *The embodied mind: Cognitive science and human experience*. The MIT Press.
- Wachtel, L.E., Escher, J., Halladay, A., Lutz, A., Satriale, G.M., Westover, A., & Lopez-Arvizu, C. (2024). Profound autism: An imperative diagnosis. *Pediatric Clinics*, 71(2), 301-313. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2023.12.005>
- Walker, N. (2014). Neurodiversity: Some basic terms and definitions. *Neurocosmopolitanism*. Available at: <https://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-termsdefinitions/>
- Walker, N. (2021). Defining neurodiversity. In *Neuroqueer heresies: Notes on the neurodiversity paradigm, autistic empowerment, and postnormal possibilities* (pp. 53-55). Autonomous Press.

Van neurodiversiteit naar neuroharmonie

Autisme en geluk

Peter Vermeulen

SAMENVATTING

Op het gebied van autisme hebben emotioneel welzijn en geluk tot nu toe relatief weinig aandacht gekregen. Als de focus op welzijn ligt, is dat vaak vanuit een negatief perspectief, namelijk op een *gebrek* aan welzijn bij mensen met autisme. Dit artikel pleit voor een andere focus. Het stelt dat we ons bij mensen met autisme niet enkel concentreren op het gebrek aan welbevinden, maar dat we vooral strategieën ontwikkelen om zicht te krijgen op hun geluksbronnen en hoe die aan te boren zijn. Het artikel beschrijft enkele autismevriendelijke manieren om te peilen naar bronnen van 'goed gevoel' bij kinderen en jongeren met autisme. Kennis van deze bronnen helpt om strategieën te ontwikkelen die het emotionele welzijn van die kinderen en jongeren verhogen. Het artikel biedt tevens een korte introductie tot een nieuw psycho-educatieprogramma over 'autistisch geluk': H.A.P.P.Y. (Happiness in Autism Personal Project for Young people). Hoewel dit programma zich richt op het hele spectrum en alle leeftijden, biedt het – zeker voor psychotherapeuten, klinisch psychologen en orthopedagogen die werken met kinderen en jongeren – een vernieuwend alternatief voor de meer klassieke psycho-educatie.

Trefwoorden: autisme, welbevinden, geluk, assessment, psycho-educatie

Het is opmerkelijk dat emotioneel welzijn, hoewel van grote waarde voor ieder mens, tot op heden relatief weinig aandacht krijgt in het onderzoek naar autisme. Studies naar de effecten van interventies en behandelingen nemen bijvoorbeeld emotioneel welzijn zelden als een gewenste outcome. In plaats daarvan worden de effecten van behandelingen geëvalueerd door meting van aspecten als het aantal en de mate van autismsymptomen, niveaus van cognitief functioneren of allerlei functionele vaardigheden en gedragingen. In een recente systematische review van meer dan 400 klinische studies naar interventies bij kinderen en jongeren met autisme (Provenzani et al., 2020) was het verhogen van levenskwaliteit in slechts drie studies (oftewel 0,7%) de gewenste uitkomst, terwijl het aanpakken van de autismekennmerken behorend bij criterium 1A van autisme (tekortkomingen in sociale interactie en communicatie) het doel was van 38,9% van de klinische studies. Een vaak onuitgesproken aanname achter de meeste behandelingen of inter-

Peter Vermeulen is als trainer, auteur en educatief medewerker verbonden aan Sterkmakers in autisme (Vlaanderen) en Autism in Context (internationaal). www.autisme.be, www.petervermeulen.be

✉ info@petervermeulen.be

venties voor autisme is dat het verminderen van de autismesymptomen de levenskwaliteit van mensen met autisme zal bevorderen. Deze aanname past binnen een medisch model van autisme: behandel het autisme en de autistische persoon zal een beter leven hebben. Wat we zien bij onderzoek naar behandelingseffecten, geldt ook voor follow-up- of uitkomststudies naar autisme. Deze studies gebruiken meestal ‘objectieve’ criteria voor een goede uitkomst, zoals tewerkstelling, zelfstandigheid, niveau van cognitief functioneren, of de betrokkene vrienden heeft en hoeveel ondersteuning hij nodig heeft. De criteria voor succes in het leven richten zich hierbij uitsluitend op het niveau van zelfstandigheid en adaptief functioneren, niet op kwaliteit van leven en zeker niet op de persoonlijke ervaring van emotioneel welzijn. Hierachter schuilt tevens de veronderstelling dat kinderen met autisme later in het leven meer succes zullen hebben en een betere levenskwaliteit ervaren wanneer we op jonge leeftijd inzetten op het remediëren van de autistische beperkingen en tekorten, en interventies aanbieden die hun functionele vaardigheden bevorderen. Deze veronderstelling willen we ter discussie stellen.

In hun studie naar kwaliteit van leven bij volwassenen in het autismespectrum vonden Renty en Roeyers reeds in 2006 geen bewijs dat IQ en autismespecifieke kenmerken (ernst van autisme) bijdroegen aan de voorspelling van kwaliteit van leven. Andere onderzoeken naar hoe kinderen met autisme opgroeien, bevestigden hun bevinding: het niveau van functioneren, het IQ en de ernst van de symptomen op jonge leeftijd zijn slechte voorspellers van subjectief welbevinden en levenskwaliteit op latere leeftijd (Billstedt et al., 2011; Van Heijst & Geurts, 2015; Pickles et al., 2020). Kinderen en jongeren met autisme minder autistisch, vaardiger en zelfstandiger proberen te maken biedt geen garantie op een gelukkig leven later als volwassene. Tijd dus om het roer om te gooien en koers te zetten naar wat mensen met autisme wel gelukkiger maakt.

Van een negatieve definitie van welzijn naar een positieve

Sommige onderzoekers en behandelaars richten zich wel op emotioneel welbevinden bij autisme, maar meestal vanuit het perspectief van een gebrek daaraan. Studies tonen aan dat in vergelijking met mensen zonder autisme de algemene levenskwaliteit bij mensen met autisme geringer is, en dat zowel bij kinderen, jongeren als volwassenen met autisme (zie onder meer de meta-analyses van Van Heijst & Geurts, 2015, en van Ayres et al., 2018). Naast studies naar levenskwaliteit bij mensen met autisme, geven ook studies naar mentale gezondheidsproblemen bij kinderen en jongeren met autisme een minder hoopvol beeld. Er is tevens toenemend bewijs voor een hoger risico op mentale gezondheidsproblemen bij kinderen en jongeren met autisme, met zorgwekkende prevalentiecijfers voor depressie en angst (voor een meta-analyse, zie Mutluer et al., 2022).

Zelfs jonge kinderen met autisme lopen een hoog risico op het ontwikkelen van mentale gezondheidsproblemen, zoals angst (Vasa et al., 2020). Deze studies hebben veel aandacht getrokken, wat heeft geresulteerd in een focus op het behandelen van mentale gezondheidsproblemen bij kinderen en jongeren met autisme. Hoewel dit ongetwijfeld een stap vooruit is, weerspiegelt het nog steeds een focus op negatieve zaken. Volgens Joseph en Wood (2010) hanteren de klinische psychologie en psychiatrie een beperkte en negatieve kijk op welzijn, en wel door het te definiëren als 'een afwezigheid van stress en disfunctie' (p. 831). Joseph en Wood pleiten voor een positievere benadering, roepen op om metingen van positief functioneren te gebruiken en te streven naar wat men in de positieve psychologie *flourishing* noemt (Gable & Haidt, 2005; Keyes, 2002; Seligman, 2011). Dit verlegt de focus van preventie en behandeling van stress en mentale gezondheidsproblemen naar een streven naar welzijn en geluk. Met andere woorden, in plaats van te proberen te voorkomen dat kinderen en jongeren met autisme negatieve gevoelens hebben, moeten we strategieën ontwikkelen die positieve gevoelens bevorderen en vergroten.

Volgens Fredrickson en Joiner (2002) veroorzaakt een focus op positieve emoties een opwaartse spiraal naar emotioneel welzijn, omdat positieve gevoelens iemands aandacht en cognitie verbreden, en resulteren in flexibeler en creatiever denken. Het is dit soort denken dat het omgaan met stress vergemakkelijkt (Aspinwall, 1998, zoals geciteerd in Fredrickson & Joiner, 2002). Positieve gevoelens vergroten veerkracht en maken mensen minder kwetsbaar voor stress. Een focus op positieve emoties zou dus het (grotere) risico op mentale gezondheidsproblemen bij kinderen en jongeren met autisme kunnen vermindern.

Er is nog een reden om de focus te richten op welzijn en geluk. Volgens Lyubomirsky en collega's (2005) is er een causaal verband tussen positief affect en succesvolle uitkomsten die door de maatschappij worden gewaardeerd, zoals een baan hebben, en gezond en onafhankelijk zijn. Dit zou betekenen dat een toename in het welbevinden van autistische mensen ook een gunstig effect heeft op de meer traditioneel beoogde uitkomsten van autismebehandelingen, zoals zelfstandigheid, werk en goede relaties.

De focus verleggen naar welzijn zou niet zo moeilijk moeten zijn. Soms richten we ons te veel op de verschillen tussen mensen met en zonder autisme. Als het gaat om menselijke basisbehoeften, zijn we allemaal mensen met dezelfde biologische, psychologische en sociale behoeften. Wellicht toevallig, maar in 1943, hetzelfde jaar dat Leo Kanner zijn artikel over autisme publiceerde, kwam Abraham Maslow met zijn artikel over de piramide van universele menselijke behoeften (Maslow, 1943). Er is geen reden om aan te nemen dat autistische mensen op deze universaliteit een uitzondering vormen (al zal de concrete manier waarop deze behoeften ingevuld kunnen worden misschien verschillen; zie verder).

Het accepteren van neurodiversiteit is prima, maar het benadrukt de verschillen tussen mensen. Hoewel het een grote stap is in de richting van meer acceptatie van autisme, namelijk als een van de vele manieren waarop hersenen kunnen werken, is het slechts de eerste stap in ons streven naar meer welzijn voor mensen met autisme. We moeten ons tevens richten op wat mensen met en zonder autisme delen: het nastreven van geluk. Het is tijd om een ommekeer te maken in onze benadering en over te stappen van een exclusieve focus op wat autisme zo anders maakt (en van een negatieve, klinische en medische benadering van welbevinden) naar een gedeelde en positieve focus (dat iedereen gelukkig wil zijn). Met andere woorden: laten we van neurodiversiteit naar neuroharmonie gaan.

Diagnostiek van (bronnen van) welzijn bij autisme

Werken aan welbevinden begint bij beeldvorming over geluk en welzijn. Naast theoretische discussies over het complexe concept 'welzijn' en pogingen om geluk te definiëren (Dodge et al., 2012), is een van de grootste moeilijkheden het vinden van valide tools om geluk te meten bij kinderen en jongeren met autisme. Het is veelzeggend dat onderzoekers en behandelaars allerlei vragenlijsten hebben ontwikkeld om bij mensen met autisme stress, angst en depressie in beeld te brengen, maar geen vragenlijsten voor hun positieve gevoelens en welbevinden.

Omdat geluk een subjectief concept is, wordt het standaard beoordeeld via zelfrapportage en vragenlijsten, zoals de (diverse versies van de) welzijnsindex van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 1998) of de Oxford Happiness Questionnaire (Hills & Argyle, 2002). Dit kan een probleem zijn bij autisme. Ten eerste is zelfrapportage ongeschikt voor het beoordelen van welzijn bij non-verbale mensen met autisme. In plaats daarvan vertrouwen we op observaties van verzorgers en ouders. Maar zelfs bij autistische kinderen en jongeren die wel verbaal zijn, is het gebruik van zelfrapportage niet zonder problemen (Mazefsky et al., 2011). Mensen met autisme vinden het niet altijd gemakkelijk om eigen gedachten en gevoelens te identificeren en onder woorden te brengen. Hoewel mensen met autisme misschien de betekenis kennen van de labels die wij gebruiken voor emoties, kunnen ze nog steeds moeite hebben om hun eigen emoties te onderscheiden (Erbas et al., 2013).

Naast deze moeilijkheden hebben zelfrapportagevragenlijsten over geluk het probleem dat de terminologie die ze hanteren om emotioneel welzijn te beschrijven vol zit met abstracte, vage en dubbelzinnige woorden. Zelfs vragenlijsten die gericht zijn op kinderen en jongeren zijn lastig in te vullen door kinderen en jongeren met autisme. Zonder concrete voorbeelden kunnen items als: 'Hoe blij ben je over wat er met je kan gebeuren later in je leven?' of: 'Hoe blij ben je met hoe veilig je je voelt?' (items uit de Personal

Wellbeing Index for School Children, PWI-SC; Cummins & Lau, 2005) moeilijk te beoordelen zijn voor kinderen met autisme. Wanneer is dat: 'later in mijn leven'? Hoe kan ik weten wat er later met me kan gebeuren? Soms voel ik me veilig, soms niet. Hoe blij kan ik daar dan mee zijn? Zelfs het concept 'geluk' zelf kan voor sommige mensen met autisme erg verwarrend of moeilijk te begrijpen zijn in zijn concrete betekenis. Een jongere met autisme legde ooit uit dat hij nooit antwoord kon geven op de vraag: 'Ben je gelukkig?' omdat hij niet wist wanneer je 'ja' of 'nee' moest zeggen op die vraag. Als je een slechte dag hebt, betekent dat dan dat je ongelukkig bent? Als je geniet van een bepaalde activiteit, ben je dan gelukkig? En hoeveel positieve gebeurtenissen moeten er zijn om van een dag een gelukkige dag te maken? En hoeveel gelukkige dagen heb je nodig om te concluderen dat je gelukkig bent met je leven?

Om dit soort moeilijkheden met traditionele zelfrapportages en vragenlijsten te omzeilen, ontwikkelden wij enkele meer concrete en autismevriendelijke manieren om emotioneel welzijn en geluk bij mensen met autisme in kaart te brengen. Daarbij ligt de focus op: (1) meer concrete communicatie dan er traditioneel gebruikt wordt in zelfrapportages en vragenlijsten, (2) contextuele verduidelijking van de abstracte concepten, (3) gevisualiseerde communicatie, en (4) een actievere betrokkenheid van de kinderen en jongeren: niet alleen praten, maar ook doen.

De hierna beschreven activiteiten en materialen zijn niet evidencebased, maar zijn alleen bedoeld om behandelaars en therapeuten te 'inspireren' om creatief en autismevriendelijk te zijn in hun pogingen om emotioneel welzijn bij hun cliënten te monitoren en om te achterhalen wat hen gelukkig maakt.

Autismevriendelijke manieren om (bronnen van) geluk bij autisme te beoordelen

Vanwege het abstracte karakter van het woord 'geluk', gaven we de voorkeur aan de uitdrukking 'goed gevoel'. Op basis van ervaringen met onze psycho-educatiewerkboeken (Vermeulen, 1999, 2005), ontdekten we dat hoewel kinderen en jongeren met autisme het soms moeilijk vinden om hun eigen gevoelens te differentiëren, ze over het algemeen wel onderscheid kunnen maken tussen een goed/positief gevoel en een slecht/negatief gevoel. We hebben drie verschillende tools ontwikkeld om mensen te helpen zelf hun bronnen van 'goed gevoel' te ontdekken:

1. de goedgevoelstraat;
2. het sensorische goedgevoelcircuit;
3. de Auti-goed-gevoel vragenlijst.

Elk van deze tools kan ingezet worden bij kinderen en jongeren met autisme, al is het raadzaam om rekening te houden met de ontwikkelingsleeftijd en het begripsvermogen van de kinderen. Zo vergt het goedgevoelcircuit weinig taal, maar vraagt het invullen van de Anti-goed-gevoel vragenlijst niet alleen om taal, maar ook om het vermogen je belevingen en ervaringen voor de geest te halen, wat voor sommige kinderen met autisme lastig kan zijn. In dat geval is het samen invullen met ouders of anderen die het kind goed kennen aangewezen.

Goedgevoelstraat

De goedgevoelstraat is een post-it kunstproject dat uitgevoerd kan worden met een hele klas of met een groep kinderen of jongeren. Maar het kan ook op kleinere schaal gebruikt worden, bijvoorbeeld in individuele begeleiding. Doel is om cliënten met autisme eerst te laten ontdekken wat hun een goed gevoel geeft, wat andere mensen kunnen doen om hun een goed gevoel te geven, hoe ze dit kunnen overbrengen, en ten slotte wat ze kunnen doen om andere mensen een goed gevoel te geven.

We deden deze activiteit zelf al enkele keren met groepen van zes tot tien jongvolwassenen. De groepsleider verheldert het doel van de activiteit met een visueel voorbeeld (een foto van een post-itmuur), en het concept 'goed gevoel' door synoniemen en voorbeelden te noemen (blij, ontspannen, positief gevoel, trots, enzovoort). Vervolgens introduceert de groepsleider vier categorieën van bronnen van een goed gevoel: (1) zintuiglijke prikkels, (2) voorwerpen, (3) mensen en dieren, en (4) activiteiten. Elke categorie wordt visueel gepresenteerd met foto's van voorbeelden. Zo worden er foto's getoond van verschillende soorten licht, activiteiten, omgevingen en voorwerpen. Deze foto's staan ook op werkbladen, met ernaast een aanvinkvakje waarmee de deelnemers die zaken kunnen aanduiden die hun een goed gevoel geven. Op elk werkblad is er gelegenheid om dingen toe te voegen die niet vermeld zijn. Het geven van voorbeelden vermindert het beroep op de verbeelding, dat kan optreden bij traditionele open vragen (zoals: 'Vertel eens, wat geeft jou een goed gevoel?') en de voorbeelden helpen autistische mensen vaak om dingen te noemen die niet op het werkblad staan.

Na het invullen van de werkbladen schrijven de deelnemers hun antwoorden over op post-its, waarbij deelnemers die moeite hebben met schrijven ondersteuning krijgen of afbeeldingen uitknippen van wat hun een goed gevoel geeft. Alle post-its worden vervolgens gebruikt om een display te maken op een raam of muur in het gebouw. Wij gebruikten het sjabloon van een straat, vandaar de naam 'goedgevoelstraat'.

Vervolgens nodigen we ouders, familieleden, burens of leerkrachten van de kinderen met autisme uit om een kijkje te nemen in de goedgevoelstraat. We bieden hun kleine stickers aan met een symbool dat lijkt op het 'vind ik leuk'-symbool op Facebook. Als ze iets zien wat ze herkennen of waarderen, kunnen ze het 'liken'. Het project helpt bezoekers

te ontdekken dat kinderen en jongeren met autisme meestal heel gewone bronnen van welzijn hebben (namelijk dingen die ook veel andere mensen een goed gevoel geven, zoals een wandeling in de natuur, een warm bad of muziek), waardoor hun behoeften ‘genormaliseerd’ worden.

Sensorisch goedgevoelcircuit

Zintuiglijke ervaringen worden bij autisme vaak uitsluitend gezien als een bron van ongemak en stress (Sibeoni et al., 2022), maar ze kunnen – zoals bij alle mensen – ook positieve gevoelens oproepen. Positieve zintuiglijke ervaringen zijn cruciaal voor zowel fysiek als psychisch welbevinden, en ze vergen meestal geen al te grote aanpassingen of investeringen in de omgeving. Binnen het H.A.P.P.Y.-programma (Happiness in Autism Personal Project for Young people; zie verder) ontwikkelen we altijd een goedgevoeldoos, met daarin voorwerpen die de persoon met autisme een positieve zintuiglijke ervaring geven (waaronder bijvoorbeeld *fidgeting toys*).

De meeste vragenlijsten voor zintuiglijke ervaringen richten zich alleen op sensorische ‘moeilijkheden’, zoals hyper- of hyporeactiviteit, of sensorische integratieproblemen, maar niet op de vraag of de persoon een bepaalde prikkel aangenaam vindt. Een uitzondering hierop vormen de Kingwood Sensory Preference Cards, ontwikkeld door Katie Gaudion en haar collega’s (Brand et al., 2012; Gaudion et al., 2015), een serie visuals om mensen met autisme en een verstandelijke beperking te ondersteunen bij het uitdrukken van hun sensorische voorkeuren. Ter ondersteuning van de concrete visuele communicatie zijn deze kaarten ook bruikbaar bij (jonge) kinderen met autisme.

Voor veel kinderen en jongeren in het autismespectrum is het moeilijk om hun zintuiglijke voorkeuren verbaal uit te drukken. Vragen als: ‘Wat voor soort geuren vind je lekker?’ vragen veel verbeelding en zijn moeilijk te beantwoorden zonder directe ervaring. Daarom hebben we een ‘circuit’ ontwikkeld met verschillende ‘stations’ dat iemand met autisme de kans geeft om de eigen zintuiglijke voorkeuren te verkennen. Elk station (meestal een tafel) biedt verschillende zintuiglijke stimuli binnen een bepaald zintuig, bijvoorbeeld verschillende soorten muziek, verschillende geuren, verschillende tactiele stimuli (zacht, hard, ruw, enzovoort) (zie **tabel 1**). Om het gemakkelijker te maken voor mensen met autisme, van wie bekend is dat ze moeilijk kunnen kiezen tussen alternatieven, maximaliseren we de verschillen tussen de stimuli om discriminatie te vergemakkelijken. Een kind met autisme probeert de verschillende stimuli uit en beoordeelt ze vervolgens, waarbij het aangeeft of het de stimulus leuk vindt of niet (natuurlijk wordt: ‘Ik weet het niet’ ook geaccepteerd als antwoord). Er worden aantekeningen gemaakt op een werkblad, in geschreven of picturale vorm. Dit resulteert in een sensorisch profiel, dat in tegenstelling tot de bekende profielen niet de sensorische problemen beschrijft, maar de sensorische voorkeuren van het kind of de jongere.

Tabel 1. Voorbeelden van verschillende stations en mogelijke zintuiglijke stimuli

Station	Voorbeelden
Geuren	Douchegels met verschillende geuren: fruit, bloemen, kruiden
Muziek	MP3-spelers met verschillende soorten muziek: klassiek, jazz, hardrock, zang, kinderliedjes
Smaken	Zuur (citroen), zoet (suiker), zout (tafelzout), bitter (tonic)
Geluiden	Geluidsoptnamen van vogels, zeegolven, ruisende bomen, treinen, formule 1-wagens, regen
Temperaturen	Bakken water met verschillende temperaturen: ijskoud, koud, lauw, warm, heet
Proprioceptieve ervaringen	Druk (verzwarend vest), in de handen duwen, verschillende houdingen aannemen
Lichtniveaus	Donker tot zeer helder
Textiel	Katoen, wol, ribfluweel, satijn, jute
Kleuren	Platen met kleuren over het hele spectrum
Voedseltexturen	Krokant, geleichchtig, vloeibaar, romig, knapperig
Dranken	Bitter citroensap, cola, vruchtensappen, melk, koffie (dranken met verschillende kleuren)
Geuren	Zakjes, flesjes of geurkaarsen met verschillende geuren zoals lavendel, citrus, vanille, jasmijn, hout
Visuele scènes	Steden, voertuigen, natuur, dieren

Geluk is niet alleen het resultaat van 'grote' projecten, zoals een groot sociaal netwerk of een 'hobby' om trots op te zijn, maar ook van veel kleine dingen. Zeker voor kinderen met autisme en een verstandelijke beperking maakt het een groot verschil als hun omgeving hun de zintuiglijke ervaringen biedt waaraan ze de voorkeur geven: de drankjes die ze graag drinken, de kleren die ze het liefst dragen, de hoeveelheid licht die ze prettig vinden, voorwerpen en kleren in de kleur van hun voorkeur, enzovoort.

Anti-goed-gevoel vragenlijst

Naast en ter vervanging van alle vragenlijsten die stress, angst en depressie beoordelen, hebben we de stressvragenlijst die we hadden ontwikkeld voor stressmanagementtrainingen (Vermeulen, 2003) omgevormd tot de Anti-goed-gevoel vragenlijst. Deze vragenlijst beoordeelt emotioneel welbevinden op verschillende gebieden: zintuiglijke prikkels, sociale gebeurtenissen, communicatie, veranderingen en overgangen, rituelen, mensen, voorwerpen, activiteiten en bepaalde gedachten. Voor elk item kan de persoon aangeven of en in welke mate het een goed gevoel geeft. Naast de items zijn er open ruimten en open vragen, die de mogelijkheid geven om dingen toe te voegen die niet in de vragenlijst

worden genoemd. Afhankelijk van de leeftijd en de cognitieve mogelijkheden van het kind of de jongere, kan de vragenlijst zelfstandig of met ondersteuning ingevuld worden. Het is onze ervaring dat het bij kinderen en jongeren aangewezen is om de vragenlijst in te vullen samen met een volwassene die het kind goed kent (een ouder of leerkracht). De vragenlijst geeft geen scores en is niet bedoeld voor een algemene beoordeling van het emotionele welzijn van iemand met autisme. Omdat de vragenlijst geen gestandaardiseerd instrument is, is het bovendien niet mogelijk om mensen met elkaar te vergelijken. De vragenlijst is evenmin bedoeld om bestaande vragenlijsten over levenskwaliteit te vervangen, zoals die van WHO (1998). Het primaire doel is om te verkennen wat iemand met autisme een goed gevoel geeft en om het gesprek over het welbevinden van het kind of de jongere te vergemakkelijken. Het item 'aangerakt worden' kan bijvoorbeeld een opening zijn voor vragen als: 'Door wie word je graag aangerakt?', 'Waar word je graag aangeraakt?', 'Hoe?' en: 'Wanneer?' Wel kunnen de antwoorden gebruikt worden als leidraad voor beslissingen in individuele behandelingsplannen: alle items met score 3 ('geeft me een heel goed gevoel') kunnen bijvoorbeeld verzameld worden op een enkel blad, het 'goedgevoelprofiel' van de persoon, dat een waardevolle bron van informatie is voor iedereen die met die persoon werkt. De 'ik weet het niet'-scores kunnen gebruikt worden om een aanvullend informeel onderzoek op te zetten dat een persoon met autisme kan helpen zijn eigen bronnen van geluk te verkennen. De vragenlijst kan gratis gedownload worden van de website van Sterkmakers in autisme (Sterkmakers in autisme, z.d.). De vragenlijst is ondertussen beschikbaar in vijftien verschillende talen en wordt wereldwijd gebruikt. In Vlaanderen zijn er anti-scholen die de vragenlijst afnemen bij autistische leerlingen en op basis van de vragenlijst voor elke leerling een goedgevoeludoos maken, met daarin spullen die de leerling helpen om bij moeilijke momenten weer een goed gevoel te krijgen.

H.A.P.P.Y. – psycho-educatie over autistisch geluk

Sinds het allereerste psycho-educatieprogramma voor autisme (*Ik ben speciaal*; Vermeulen, 1999) zijn er tal van interventies en tools ontwikkeld om kinderen en jongeren met autisme zelfkennis bij te brengen. Al deze psycho-educatie is evenwel weinig *neuro-affirmatief*, dat wil zeggen: ze is weinig gericht op de acceptatie van diverse vormen van neurodiversiteit, waaronder autisme, als een positief gegeven. Ook biedt ze weinig aandacht aan de noden en behoeften van mensen met autisme (Van Den Plas et al., 2024). Om die reden hebben wij recent *Ik ben speciaal* herwerkt tot het psycho-educatieprogramma H.A.P.P.Y., dat mensen met autisme kennis bijbrengt over geluk en hun adviezen aanreikt om 'autistisch gelukkig' te worden.

Welzijnsonderzoek heeft verschillende strategieën aan het licht gebracht die het geluk en welzijn van mensen verhogen, zoals lichaamsbeweging, mindfulness en investeren in sociale connecties (Lyubomirsky, 2008). Er kan niet zomaar worden aangenomen dat deze strategieën ook kunnen worden toegepast bij kinderen en jongeren met autisme en/of een verstandelijke beperking zonder rekening te houden met hun unieke profiel van waarnemen en begrijpen van de wereld. De psychologische basisbehoeften en de behoefte aan een gelukkig en vervuld leven zijn hetzelfde voor autistische en niet-autistische mensen, maar de manier om aan die behoeften te voldoen kan verschillen.

Ter illustratie een klein voorbeeld. Leren ontspannen en mindful zijn, zijn evidence-based strategieën om je beter te voelen en met stress om te gaan. Onderzoek van Spek en collega's (2013) heeft aangetoond dat mindfulness de potentie heeft om ook mensen in het autismespectrum te helpen, maar tevens dat 'gewone' mindfulnessinterventies te 'vaag' zijn voor autistische individuen. Om effectief te zijn, moeten mindfulnessactiviteiten en -instructies dus 'autismevriendelijk' worden gemaakt.

Bovendien is de zoektocht naar geluk weliswaar universeel, maar zijn de wegen naar dat geluk uniek. Er is wetenschappelijk bewijs dat vriendelijkheid en dankbaarheid ons welzijn verhogen (Curry et al., 2018; Wood et al., 2010). De concrete dankbaarheidsactiviteiten die werken voor de ene persoon, werken echter niet per se voor andere mensen. Dit geldt ook voor autistische mensen. Elke welzijnsstrategie of interventie moet dus op maat gemaakt en gepersonaliseerd worden. Het beste is daarom om elke interventie die het welbevinden van mensen met autisme wil vergroten autismevriendelijk te maken en aan te passen aan het unieke profiel van de betreffende autistische persoon.

Deze doelstellingen leidden tot de ontwikkeling van een autismespecifiek programma om het welzijn van mensen met autisme te vergroten: het H.A.P.P.Y.-programma.

Het acroniem H.A.P.P.Y. staat voor Happiness in Autism Personal Project for Young people. Met 'Young' verwijzen we naar zowel kinderen, jongeren als (jong)volwassenen. H.A.P.P.Y. is een psycho-educatieprogramma dat op een concrete, autismevriendelijke (en visuele) manier verheldert wat geluk is en – bij voorkeur samen met de persoon met autisme – verkent hoe bestaande evidencebased welzijnsstrategieën gepersonaliseerd en autismevriendelijk gemaakt kunnen worden. H.A.P.P.Y. resulteert in een gepersonaliseerd werkboek met suggesties voor activiteiten die autismevriendelijke concretisering zijn van de volgende tien evidencebased welzijnsstrategieën:

1. zelfacceptatie;
2. sensorisch welbevinden;
3. flowactiviteiten;
4. lichaamsbeweging;
5. probleemgerichte copingstrategieën (weerbaarheidsvergrotenende activiteiten);
6. emotiegerichte copingstrategieën (zoals relaxatie, mindfulness, yoga, enzovoort);

7. positief denken;
8. anderen gelukkig maken: dankbaarheid en vriendelijkheid;
9. anderen gelukkig maken: anderen helpen;
10. perspectief hebben.

H.A.P.P.Y. is een flexibel programma, dat op individuele basis kan worden gevolgd, maar ook in groepsverband. In het laatste geval kan een groep ouders een persoonlijk plan maken voor hun kinderen, of een groep volwassenen een plan voor zichzelf. Het is een psycho-educatieprogramma dat zich vooral richt op het bevorderen van welbevinden bij mensen met autisme die voldoende energie hebben om de diverse suggesties in het werkboek uit te voeren. H.A.P.P.Y. is niet bedoeld als therapeutische behandeling van klinische klachten (zoals depressie, angststoornis of trauma), al bevat het programma ook stresscopingstrategieën en elementen uit de cognitieve gedragstherapie (zoals het omzetten van negatieve gedachten in positieve). Ook kan het werkboek geleidelijk worden ontwikkeld in de loop van een therapie of coachingstraject, en besproken worden in verschillende fasen, want er is geen vooraf bepaalde procedure, noch een vooraf bepaald aantal 'sessies'.

H.A.P.P.Y. is niet evidencebased: er zijn nog geen studies naar de effecten ervan, maar het wordt inmiddels wel in meer dan vijftien landen ingezet. Momenteel wordt het programma in Noord-Ierland getest en beoordeeld door ongeveer vijftig volwassenen met autisme. Formele evaluatie gebeurt met de Personal Wellbeing Index (PWI; International Wellbeing Group, 2006). Hoewel dit instrument (net als de meeste andere rond welbevinden) niet echt uitmunt in autismevriendelijkheid, is ervoor gekozen omdat het erg gestructureerd is en niet veel tijd vraagt om in te vullen. Bovendien is aangetoond dat de PWI een goede interne betrouwbaarheid, en een goede construct- en convergente validiteit heeft, zelfs in een populatie van mensen met een verstandelijke beperking (Yousefi et al., 2013). Uit informele tussentijdse evaluaties blijkt dat deelnemers het programma als nuttig en prettig ervaren. In Vlaanderen gebruiken reeds enkele scholen van type 9 (buitengewoon onderwijs voor kinderen met autisme) onderdelen van het H.A.P.P.Y.-programma in klassikale vorm. Vooral de goedgevoeldds, bewegingsactiviteiten en de strategieën rond dankbaarheid en vriendelijkheid worden actief ingezet. De eerste ervaringen zijn zo positief dat de koepel Katholiek Onderwijs in Vlaanderen de opleiding tot H.A.P.P.Y.-coach promoot onder stafmedewerkers van onderwijsondersteuningscentra.

H.A.P.P.Y. omvat suggesties en strategieën voor zowel de *hedonische* als de *eudaimonische* aspecten van geluk (Delle Fave, 2020). De hedonische aspecten betreffen het aangenaam leven: plezier, afwezigheid van pijn, een aangename omgeving, positieve emoties. Hedonisch geluk betreft de meer basale regionen in de piramide van Maslow.

Een toenemend bewustzijn van de noden van mensen met autisme heeft ondertussen geleid tot het creëren van meer autismevriendelijke omgevingen. Hoewel er nog een lange weg te gaan is, wordt er actiever dan ooit gestreefd naar hedonisch geluk voor mensen met autisme.

Op vlak van de eudaimonische aspecten is de tocht evenwel nog maar pas begonnen. Eudaimonisch geluk betreft de hogere regionen in de piramide van Maslow: zelfontplooiing, jezelf kunnen zijn, trots zijn op wie je bent, erbij horen, iets kunnen bieden aan anderen – kortom, levenstevredenheid en de ervaring een betekenisvol leven te leiden. Neurodiversiteit wordt pas neuroharmonie wanneer mensen met autisme (of andere vormen van neurodivergentie) niet alleen geaccepteerd worden en erbij horen, maar ook het gevoel hebben een betekenisvol leven te leiden in harmonie met anderen. Psychotherapeuten en behandelaars kunnen in hun werk met autistische kinderen en jongeren een significante bijdrage leveren aan niet alleen een goed gevoel voor deze kinderen en jongeren, maar hun cliënten ook de weg tonen naar een zinvol en kwaliteitsvol leven.

REFERENTIES

- Aspinwall, L.G. (1998). Rethinking the role of positive affect in self-regulation. *Motivation and Emotion*, 22(1), 1-32. <https://doi.org/10.1023/A:1023080224401>
- Ayres, M., Parr, J.R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 774-783. <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>
- Billstedt, E., Gillberg, I.C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, 15(1), 7-20. <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>
- Brand, A., Gaudion, K., & Myerson, J. (2012). *Exploring sensory preferences: Living environments for adults with autism*. Helen Hamlyn Centre for Design, Royal College of Art.
- Cummins, R.A., & Lau, A. (2005). *Manual: Personal Wellbeing Index – School Children (3rd edition): Resource document*. Australian Centre on Quality of Life, Deakin University.
- Curry, O.S., Rowland, L.A., Lissa, C.J. van, Zlotowitz, S., McAlaney, J., & Whitehouse, H. (2018). Happy to help? A systematic review and meta-analysis of the effects of performing acts of kindness on the well-being of the actor. *Journal of Experimental Social Psychology*, 76, 320-329. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2018.02.014>
- Delle Fave, A. (2020). Eudaimonic and hedonic happiness. In F. Mazzino (red.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 1-7). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69909-7_3778-2
- Dodge, R., Daly, A.P., Huyton, J., & Sanders, L.D. (2012). The challenge of defining wellbeing. *International Journal of Wellbeing*, 2(3), 222-235. <https://doi.org/10.5502/ijw.v2i3.4>
- Erbas, Y., Ceulemans, E., Boonen, J., Noens, I., & Kuppens, P. (2013). Emotion differentiation in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1221-1227. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.007>

- Fredrickson, B.L., & Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological Science*, *13*(2), 172-175. <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00431>
- Gable, S.L., & Haidt, J. (2005). What (and why) is positive psychology? *Review of General Psychology*, *9*(2), 103. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.2.103>
- Gaudion, K., Hall, A., Myerson, J., & Pellicano, L. (2015). A designer's approach: How can autistic adults with learning disabilities be involved in the design process? *CoDesign*, *11*(1), 49-69. <https://doi.org/10.1080/15710882.2014.997829>
- Heijst, B.F. van, & Geurts, H.M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, *19*(2), 158-167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>
- Hills, P., & Argyle, M. (2002). The Oxford Happiness Questionnaire: A compact scale for the measurement of psychological well-being. *Personality and Individual Differences*, *33*(7), 1073-1082. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(01\)00213-6](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(01)00213-6)
- International Wellbeing Group. (2006). *Personal Wellbeing Index – Adult*. Australian Centre on Quality of Life, Deakin University.
- Joseph, S., & Wood, A. (2010). Assessment of positive functioning in clinical psychology: Theoretical and practical issues. *Clinical Psychology Review*, *30*(7), 830-838. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.002>
- Keyes, C.L. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, *43*(2), 207-222. <https://doi.org/10.2307/3090197>
- Lyubomirsky, S. (2008). *The how of happiness: A scientific approach to getting the life you want*. Penguin Press.
- Lyubomirsky, S., King, L., & Diener, E. (2005). The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success? *Psychological Bulletin*, *131*(6), 803. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.6.803>
- Maslow, A.H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, *50*, 370-396.
- Mazefsky, C.A., Kao, J., & Oswald, D.P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 164-174. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.006>
- Mutluer, T., Aslan Genç, H., Özcan Morey, A., Yapici Eser, H., Ertinmaz, B., Can, M., & Munir, K. (2022). Population-based psychiatric comorbidity in children and adolescents with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, *13*, 856208. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.856208>
- Pickles, A., McCauley, J.B., Pepa, L.A., Huerta, M., & Lord, C. (2020). The adult outcome of children referred for autism: Typology and prediction from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *61*(7), 760-767. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13180>
- Provenzani, U., Fusar-Poli, L., Brondino, N., Damiani, S., Vercesi, M., Meyer, N., Rocchetti, M., & Politi, P. (2020). What are we targeting when we treat autism spectrum disorder? A systematic review of 406 clinical trials. *Autism*, *24*(2), 274-284. <https://doi.org/10.1177/1362361319854641>
- Renty, J.O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, *10*(5), 511-524. <https://doi.org/10.1177/1362361306066604>
- Seligman, M. (2011). *Flourish: A new understanding of happiness, well-being-and how to achieve them*. Nicholas Brealey Publishing.
- Sibeoni, J., Massoutier, L., Valette, M., Manolios, E., Verneuil, L., Speranza, M., & Revah-Levy, A. (2022). The sensory experiences of autistic people: A metasynthesis. *Autism*, *26*(5), 1032-1045. <https://doi.org/10.1177/13623613221081188>
- Spek, A. A., Ham, N.C. van, & Nyklíček, I. (2013). Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(1), 246-253. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.009>

- Sterkmakers in autisme. (z.d.). *Auti-goed-gevoel vragenlijst*. Geraadpleegd 9 november 2024 op www.autisme.be/categorie/gratis-downloads/auti-goed-gevoel-vragenlijst
- Van Den Plas, L., Vanaken, G.J., Steyaert, J., Hens, K., & Noens, I. (2024). Towards a neurodiversity-affirmative conceptualisation of psycho-education in the context of autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *114*, 102391. <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.4620647>
- Vasa, R.A., Keefer, A., McDonald, R.G., Hunsche, M.C., & Kerns, C.M. (2020). A scoping review of anxiety in young children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, *13*(12), 2038-2057. <https://doi.org/10.1002/aur.2395>
- Vermeulen, P. (1999). *Ik ben speciaal*. EPO/Vlaamse Dienst Autisme.
- Vermeulen, P. (2003). *Autistressvragenlijst*. Vlaamse Dienst Autisme.
- Vermeulen, P. (red.). (2005). *Ik ben speciaal – 2: Handboek psycho-educatie voor mensen met autisme*. EPO/Vlaamse Dienst Autisme.
- Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). (1998). *Wellbeing measures in primary health care/The Depcare Project*. WHO Regional Office for Europe.
- Wood, A.M., Froh, J.J., & Geraghty, A.W. (2010). Gratitude and well-being: A review and theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, *30*(7), 890-905. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.005>
- Yousefi, A.A., Mozaffari, K., Sharif, N., & Sepasi, M. (2013). Reliability and validity of the 'Personal Well-Being Index-Cognitive Disability' on mentally retarded students. *Iranian Journal of Psychiatry*, *8*(2), 68.

‘Doe je wat je zou willen doen en ben je wie je wilt zijn?’

In gesprek met autistische jongeren en hun belangrijke naasten over welzijn vanuit de capability-benadering

Jan Meerman, Jeroen Dewinter, Jac van der Klink en Gerrit Glas

SAMENVATTING

In de *capability*-benadering staat het welzijn van mensen centraal vanuit het vertrekpunt dat mensen de vrijheid moeten hebben om te mogen zijn wie ze reëel gezien willen zijn en te kunnen doen wat ze willen doen. In dit artikel beschrijven we hoe het capability-denken jongeren en jongvolwassenen met autisme, belangrijke naasten en professionals kan ondersteunen om na te denken over wat voor hen mogelijk en waardevol is. Door welzijn, waarden, rechtvaardigheid en de interactie tussen individu en omgeving centraal te stellen, sluit dit denkkader sterk aan bij het neurodiversiteitsparadigma.

In het eerste deel van het artikel wordt het capability-gedachtegoed geïntroduceerd in relatie tot het opkomende neurodiversiteitsdenken. In het tweede deel illustreren we de mogelijkheden van de capability-benadering aan de hand van een recente interviewstudie, waarin met jongvolwassenen met autisme en een belangrijke naaste werd stilgestaan bij wat voor hen belangrijk is en wat nodig is om dat mogelijk te maken. Uit de analyse van de interviews zijn acht thema's geïdentificeerd: (1) autonomie, (2) verbondenheid, (3) mentale rust, (4) psychologische groei, (5) fysieke en mentale gezondheid, (6) plezier beleven, (7) werk en opleiding volgen, en (8) van betekenis zijn. Bij verschillende jongvolwassenen spelen leefomstandigheden een grote rol bij hun ontwikkeling en welzijn, soms in interactie tussen autistisch zijn en de sociale omgeving (bijvoorbeeld omdat ze zich niet begrepen, geaccepteerd of gesteund voelen, of gepest worden), maar soms ook primair in de context (onveilige thuissituatie, een minder ondersteunend gezin, opgroeien in een voorziening, armoede en schooluitval of schoolwisselingen). Deze resultaten kunnen zorgverleners helpen om met jongvolwassenen en hun belangrijke naasten verder in gesprek te gaan over wat belangrijk is in hun leven, met als doel hun welzijn te verbeteren. Terwijl therapie vaak gericht is op persoonlijke klachten en vaardigheden (zoals emotieregulatie), kan het capability-denken ons helpen om kritisch stil te staan bij wat welzijn voor iemand betekent en welke randvoorwaarden daarbij kunnen helpen of hinderen.

Trefwoorden: capability approach, neurodiversiteitsdenken, welzijn, jongeren met autisme, kwalitatief onderzoek

Jan Meerman is psychiater bij JeugdGGZ (Dimence Groep) en promovendus aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Jeroen Dewinter is klinisch psycholoog bij GGzE en senior onderzoeker bij Tilburg University en KU Leuven.

Jac van der Klink is emeritus hoogleraar Sustainable Employability and Mental Health at Work aan Tilburg University, Tranzo, en bijzonder hoogleraar aan de North West University of South Africa.

Gerrit Glas is A-opleider bij GGzE, filosoof en emeritus hoogleraar aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

✉ j.meerman@dimencegroep.nl

In de hulpverlening aan jongeren met autisme komt nadruk op hun welzijn steeds meer centraal te staan, met aandacht voor interventies gericht op het individu en diens omgeving. De capability-benadering (Sen, 1992, 1993, 2009) is een theorie over welzijn waarin kunnen zijn wie je wilt zijn en kunnen doen wat je wilt doen centraal staan, met aandacht voor het individu en diens (brede) omgeving. De benadering biedt dan ook een veelbelovend en vernieuwend kader om na te denken over het welbevinden van autistische jongeren en volwassenen (Pellicano et al., 2022; Robeyns, 2016).¹ In het eerste deel van dit artikel wordt uitgewerkt hoe de capability-benadering aansluit bij de paradigmashift van het biomedische denkkader rond autisme naar het neurodiversiteitsdenken (zie ook het artikel van Glas en Strijbos, 2025, in dit themanummer). In het tweede deel illustreren we hoe het capability-denken kan worden ingezet in gesprekken met jongvolwassenen met autisme. Acht thema's uit gesprekken met veertien jongeren en jongvolwassenen met autisme en hun belangrijke naasten laten zien wat voor hen mogelijk en waardevol is. Deze thema's illustreren tevens hoe belangrijk de rol van de persoonlijke, sociale en omgevingscontext is om tot realisatie van welzijn te komen. Ze bieden behandelaars houvast in hun gesprekken rond welzijn met jongvolwassenen met autisme in hun praktijk.

Recht doen aan neurodiversiteit

De manier waarop we denken over goede zorg aan jongeren en jongvolwassenen met autisme is aan het veranderen: vanuit een focus op de beperkingen van de autistische jongere (het medische model) verschuiven we naar een meer interactionele benadering van welzijn, met aandacht voor de (mis)match tussen de jongere en diens omgeving. In de klinische praktijk en in onderzoek naar het welzijn van autistische mensen staat het biomedische model al decennialang centraal, met een focus op het individuele functioneren. Dit biomedische model definieert welzijn in termen van afwezigheid van ziekten, stoornissen en gebreken. In de klinische praktijk – waarin het biomedische model nog vaak leidend is – heeft een persoon met autisme een stoornis (autismespectrumstoornis), een abnormaliteit of beperking in (1) sociale interactie en communicatie, en (2) herhalende gedragspatronen; dit alles gaat samen met significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren, of in het functioneren op andere belangrijke levensgebieden (APA, 2014). Interventies om welzijn te verbeteren zijn in dit biome-

1 In dit artikel wordt afwisselend gesproken van 'individuen/mensen met autisme' en 'autistische mensen', gezien de verschillende manieren waarop autistische mensen graag genoemd willen worden (Keating et al., 2023).

dische model gericht op inzicht in en afname van kernsymptomen, op emotieregulatie en op sociale normering van gedrag. Uitgesproken voorbeelden hiervan zijn *applied behavioral analysis* (ABA; Cooper et al., 1987) en socialevaardigheidstrainingen (onder andere Herbrecht et al., 2009). Behandelingen zijn daarnaast gericht op veelvoorkomende psychische klachten van mensen met autisme, waarbij er nog te weinig aandacht is voor de rol van omgevingsfactoren en voor de ‘mismatch’ tussen context en individu (Sonuga-Barke & Thapar, 2021).

Het biomedische model doet onvoldoende recht aan de complexiteit van psychische problemen (Scheepers, 2021) en hanteert een te eenzijdige benadering van welzijn. Daarbij is het biomedische model niet in staat richting te geven aan vragen over waarden en betekenisgeving: ‘Wat is voor mij belangrijk?’, ‘Hoe geef ik betekenis aan mijn ervaringen?’, ‘Hoe maak ik belangrijke keuzes voor de toekomst?’ Het model biedt geen taal om na te denken over hoe een autistische jongere zelf naar welzijn kijkt of hoe belangrijke anderen, zoals gezinsleden of vrienden, naar het welzijn van hun naaste met autisme kijken. We weten inmiddels dat de intensiteit van de kenmerken van autisme niet samenhangt met welzijn (Pantazakos & Vanaken, 2023). Wel lijkt een positieve mentale gezondheid van mensen met autisme samen te hangen met sociale acceptatie van het autisme, en met de ervaren kwaliteit van ondersteuning (onder andere Renty & Roeyers, 2006). Hoe meer acceptatie van autisme vanuit gezin, ouders, vrienden en familie, hoe beter het welzijn, en hoe kleiner het risico op stress, depressie en burn-out (onder andere Di Renzo et al., 2020), en vice versa. Dit duidt op de belangrijke invloed die betekenisgeving en context hebben op het welzijn, waarbij het lineaire oorzaak-gevolgdenken van het biomedische model simpelweg niet toereikend is (Scheepers, 2021). In essentie negeert het biomedische model complexe interacties tussen individu en context, alsmede de invloed die context heeft op hoe variaties in neurocognitief functioneren zich ontwikkelen en manifesteren (Glas & Strijbos, 2025).

Kortom, de zorgpraktijk is toe aan een paradigmashift die aandacht schenkt aan individueel functioneren en betekenisgeving, aan de afstemming tussen individu en omgeving, en aan de impact van culturele en maatschappelijke denkbeelden op het welzijn van jongeren met autisme. Een dergelijke paradigmashift zou echter kunnen worden gezien als een absoluut afzweren van het ‘oude’ denken, dat voorbijgaat aan de waardevolle verworvenheden en inzichten uit eerder onderzoek. Dit lijkt ons onwenselijk. Het capability-denken biedt een kader om inzichten uit het biomedische denken te integreren in een meer maatschappijkritisch paradigma dat recht probeert te doen aan (neurocognitieve) diversiteit.

Vanuit het neurodiversiteitsdenken wordt autisme beschouwd als een natuurlijke variant van neurocognitief functioneren, informatieverwerking of interactie met de omgeving, en niet als een abnormaliteit, stoornis of zelfs ziekte. (Neurodivergente) mensen met autisme

interacteren op een andere manier met de omgeving dan de meerderheid van (neurotypische) mensen dat doet. De brede maatschappelijke context is vaak nog onvoldoende afgestemd op – onder meer – autistische mensen, waarbij uitsluitingsmechanismen en stigmatisering welzijn negatief beïnvloeden (Chapman, 2023; Walker, 2021). Het neurodiversiteitsdenken maakt zich hard om variaties in neurocognitief functioneren niet te pathologiseren, maar is nog niet of nauwelijks vertaald naar de klinische praktijk (Pantazakos & Vanaken, 2023).

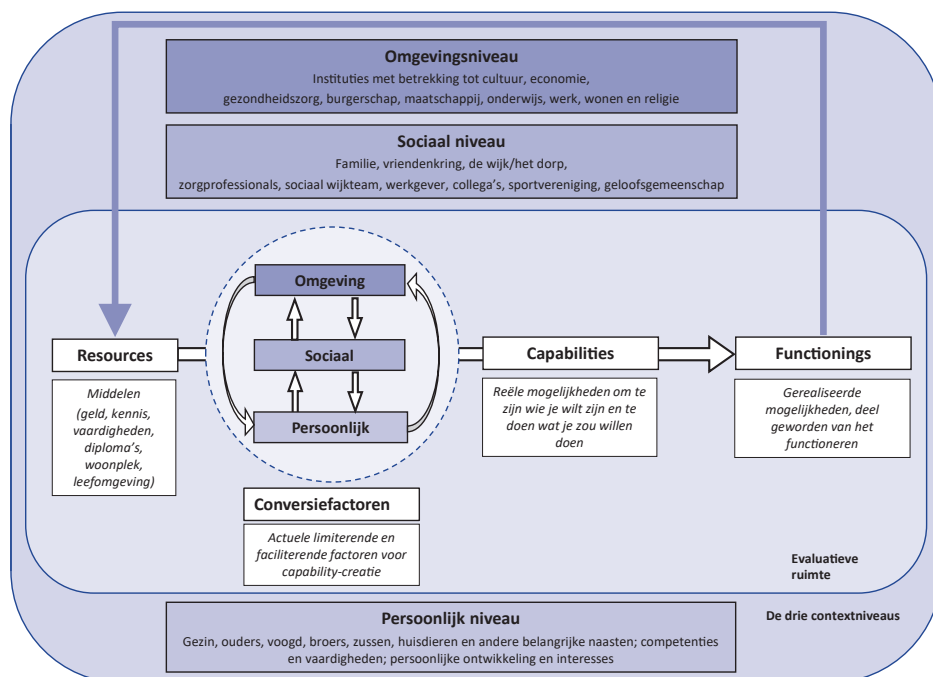
De capability-benadering

De capability-benadering is ontwikkeld door econoom en Nobelprijswinnaar Amartya Sen (1992), is uitgewerkt door onder anderen politiek filosoof Martha Nussbaum (2011) en is in oorsprong een theorie gericht op sociale rechtvaardigheid. Een rechtvaardige samenleving biedt alle mensen de mogelijkheid om een goed leven te leiden: het soort leven dat ze waardevol vinden. De mogelijkheid (*capability*) om te doen wat je realistisch gezien wilt doen (*doings*) en te zijn wie je realistisch gezien wilt zijn (*beings*) draagt volgens dit denkkader bij tot welzijn en kwaliteit van leven. Mensen verschillen in hun reële mogelijkheden om *beings* en *doings* te realiseren. Sen beargumenteert dat een focus op het beschikbaar maken van gelijke middelen of mogelijk maken van gelijke uitkomsten (utilitarisme) onrechtvaardig kan uitpakken. Het kan namelijk leiden tot een toename van verschillen in welzijn, omdat sommige mensen of individuen niet de voorgestelde, maar andere middelen nodig hebben om een minimaal niveau van welzijn te ervaren (Sen, 1992, 1999, 2009). Een bekend voorbeeld is dat iemand met een fysieke beperking meer en andere middelen nodig heeft om veilig aan het verkeer deel te kunnen nemen dan iemand zonder beperkingen. Met aanpassingen op de werkvloer kan een slechtiende of slechthorende werknemer weer op het gewenste niveau werken en werkplezier ervaren, maar zonder zulke aanpassingen lukt dat niet. Er zijn voorbeelden waarin goedbedoeld ontwikkelingsbeleid juist tot grotere ongelijkheid tussen groepen leidt. Zo profiteerden Peruaanse mannen aanzienlijk meer van de introductie van (hernieuwbare) energie in hun gemeenschap dan vrouwen: in de avonduren kregen mannen meer tijd en gelegenheid voor vrijetijdsbesteding (zoals televisie kijken of een instrument bespelen), terwijl vrouwen dan langer moesten blijven doorwerken (aan bijvoorbeeld naai- en breiwerk) (Fernández-Baldor et al., 2013). De capability-benadering is toegepast op zowel het economische, het sociale als het politieke domein. In deze domeinen zijn diverse kwalitatieve en kwantitatieve methodieken ontwikkeld om capabilities te onderzoeken, capability-interventies te ontwikkelen en de impact daarvan te meten (voor een overzicht, zie: Rijke et al., 2023). De capability-benadering is de laatste decennia onder andere toegepast in de domeinen

ontwikkelingssamenwerking en armoede (Alkire, 2002), gezondheid (Mitra & Prah Ruger, 2018; Venkatapuram, 2011), onderwijs (Walker & Unterhalter, 2007), het sociale domein (Robeyns, 2017; Tirions et al., 2018) en werk (Van der Klink et al., 2016).

Werken met het capability-model

In het capability-model staat een aantal termen centraal, die we eerst kort bespreken aan de hand van **figuur 1**. Om dicht bij de oorspronkelijke terminologie te blijven, gebruiken we in deze tekst de Engelse termen.



Figuur 1. Weergave van het capability-model: een evaluatieve ruimte met resources, conversiefactoren, capabilities en functionings in relatie tot het persoonlijke, sociale en omgevingsniveau van de persoon

Resources zijn middelen die mogelijkheden creëren. Denk aan genetische aanleg, persoonlijkheid, vaardigheden, netwerk en vormende ervaringen uit de voorgeschiedenis van de betrokkene. Factoren op het persoonlijke, sociale en omgevingsniveau beïnvloeden of middelen (resources) bij een persoon daadwerkelijk tot mogelijkheden leiden. In de capability-benadering worden deze factoren – die eigenschappen zowel van de persoon zelf als van de omgeving omvatten – *conversiefactoren* genoemd. Het daadwerkelijk reali-

seren van een mogelijkheid wordt in de capability-benadering een *functioning* genoemd: het wordt deel van iemands functioneren. Mensen hebben een zekere vrijheid om zich te richten op (te kiezen voor) welke mogelijkheden ze daadwerkelijk willen realiseren. Iets wat gerealiseerd is (een *functioning*), kan vervolgens nieuwe mogelijkheden creëren. Het belang van conversiefactoren komt helder naar voren in het volgende voorbeeld van een jongvolwassene met autisme die het belangrijk vindt om een hbo-opleiding te volgen. Zij heeft voldoende tijd, geld, cognitieve vaardigheden en toegang tot een computer (resources) om het onderwijs te volgen, maar haar gevoeligheid voor geluid (persoonlijke conversiefactor) in combinatie met de drukte van alle studenten (sociale conversiefactor) en de omgeving (openbaar vervoer, collegezalen: omgevingsconversiefactoren) maakt dat klassikaal les volgen haar niet lukt. In de coronatijd daarentegen kon zij met opgenomen hoorcolleges veel beter haar eigen tijd inplannen, pauzes zelf inregelen, het geluid van de docenten op de gewenste geluidssterkte brengen, en was zij niet genoodzaakt iedere dag een uur met het openbaar vervoer te reizen. Op deze wijze was zij in coronatijd beter in staat vakken te halen (functioning). De vrijheid om haar opleiding te kunnen voltooien is na corona kleiner geworden (capability).

Centraal in **figuur 1** staat de *evaluatieve ruimte* (de rechthoek in het midden): een ruimte, moment of situatie binnen een bepaalde context (de rechthoek rond heel **figuur 1**), waarin geëvalueerd wordt wat belangrijke capabilities zijn en wat er nodig is om die te realiseren. De figuur leest het gemakkelijkst van links naar rechts: resources worden omgezet in functionings, gemedieerd door een interactie van conversiefactoren (de cirkel) op persoonlijk, sociaal en omgevingsniveau (de langwerpige rechthoeken). De pijl die teruggaat van functionings naar resources wijst erop dat realiseren wat je belangrijk vindt weer nieuwe mogelijkheden kan creëren of van invloed kan zijn op wat je vervolgens belangrijk vindt. Het behalen van een diploma bijvoorbeeld, wakkert het verlangen aan en opent de weg naar financiële zelfstandigheid en een eigen woonplek, maar het niet behalen van het diploma belemmert die mogelijkheid.

Naar een meer rechtvaardige maatschappij

Een centraal element van het capability- en neurodiversiteitsdenken is de nadruk op sociale en maatschappelijke rechtvaardigheid. Maatschappelijke ongelijkheid kan van grote invloed zijn op de gezondheid en het welzijn van mensen (Venkatapuram, 2011). Aangezien de maatschappij niet is ingericht voor neurodivergente mensen (Chapman, 2023), is het voor veel mensen met psychische klachten moeilijker om te participeren in werk (Boumans et al., 2018). Omdat neurodivergente mensen vaker psychische klachten hebben dan neurotypische mensen, zullen zij verhoudingsgewijs veel meer moeite hebben om een baan te vinden op de huidige arbeidsmarkt. Als we als maatschappij daadwerkelijk toe willen naar een hoger welzijn voor alle mensen, inclusief jongeren en jongvolwassenen

met autisme, dan is ook aandacht voor het veranderen van maatschappelijke ongelijkheid belangrijk. Zoals Sen al stelde, ligt er een morele plicht op alle betrokkenen om het welzijn van kwetsbare anderen te vergroten, als dat in hun macht ligt (Sen, 1999).

In gesprek over welzijn met jongeren met autisme en hun naasten

In ons onderzoek hebben we gekozen voor een bottom-upbenadering: we identificeren capabilities in open interviews met de jongeren zelf. Methodologisch gezien valt hier veel voor te zeggen (Pellicano & Heyworth, 2023; Rijke et al., 2023), omdat de focus in zulke gesprekken ligt op de persoonlijke dagelijkse ervaringen en persoonlijke waarden van de jongeren, en de regie om te verwoorden wat ertoe doet bij henzelf ligt. Hierdoor is er geen sprake van universalisme of paternalisme – het in de mond leggen van waarden door onderzoekers of professionals. Een grote meerwaarde was dat de jongeren belangrijke anderen konden meenemen in wat zijzelf belangrijk vonden. De introductie van een belangrijke naaste zorgde ervoor dat een ander perspectief kon worden ingenomen, en daardoor niet alleen validatie en erkenning konden plaatsvinden, maar ook verdieping van de reflectie op waarden. Die belangrijke anderen konden ook meedenken over wat in de context nodig was om dit te bereiken.

De centrale vraag in de interviews was welke capabilities en randvoorwaarden autistische jongeren en jongvolwassenen belangrijk vinden. Deze vraag was het uitgangspunt van een kwalitatieve studie waarover we met veertien jongvolwassenen (zes mannen en acht vrouwen), met ieder een belangrijke door de jongere zelf gekozen steunfiguur, in gesprek gingen. Het gesprek werd gevoerd aan de hand van een semigestructureerd interviewprotocol en reflecteerde op: (1) wat en wie ze wilden zijn, en op (2) wat ze daarvoor nodig hadden in relatie tot de leefcontext. De gemiddelde leeftijd was 21 jaar (range 16-26 jaar). De helft van de participanten was ten tijde van de interviews opgenomen in een klinische setting specifiek voor mensen met autisme; de andere jongeren waren ambulante in zorg bij dezelfde ggz-instelling op verschillende locaties in de regio.

De belangrijke anderen waren moeders (zes jongeren), vaders (drie jongeren) en een persoonlijk mentor vanuit de ggz-instelling (één jongere); drie jongeren besloten om onbekende redenen geen tweede gesprek in te plannen; één jongere ging tussentijds uit zorg en meldde zich daarom af voor de tweede ronde.

De interviews zijn volgens een erkende methode voor thematische analyse verricht door twee onafhankelijke onderzoekers (Dierckx de Casterlé et al., 2012). In aanvulling op de analyse zijn de codes middels ATLAS.ti-software onderverdeeld in de factoren van het

capability-model (zie **figuur 1**): (1) resources, (2) persoonlijke, sociale en omgevingsconversiefactoren, (3) functionings, en (4) capabilities.

Capabilities

Jongvolwassenen beschreven verschillende doings en beings, die we bundelden in acht thema's (zie **tabel 1**). We lichten hierna eerst de acht thema's en voorbeelden ervan toe, en werken vervolgens praktijkvoorbeelden uit binnen de thema's mentale rust, werk en opleiding.

Tabel 1. De acht capability-thema's met een beschrijving

Capabilities	Beschrijving
Autonomie	De vrijheid om je eigen leven richting te geven
Verbondenheid	De vrijheid om je verbonden te voelen met anderen
Mentale rust	De vrijheid om voldoende mentale rust te kunnen ervaren
Psychologische groei	De vrijheid om te groeien als persoon
Fysieke en mentale gezondheid	De vrijheid om fysiek en mentaal gezond te zijn en te blijven
Plezier beleven	De vrijheid om plezier te beleven en te spelen
Werk en opleiding volgen	De vrijheid om te participeren in werk en/of opleiding
Van betekenis zijn	De vrijheid om van betekenis te zijn voor anderen of voor de maatschappij

Autonomie verwijst naar mogelijkheden (capabilities) om activiteiten te ondernemen, betrokken te zijn bij belangrijke beslissingen en de eigen tijd te kunnen indelen. Het thema *verbondenheid* was gerelateerd aan capabilities als liefhebben en geliefd worden, gesteund en geaccepteerd worden, een liefdesrelatie hebben en begrepen worden door anderen. Het thema *psychologische groei* omvatte capabilities als jezelf leren begrijpen in relatie tot jezelf als persoon, je autisme, anderen en de maatschappij, maar ook omgaan met traumatische ervaringen. Sommige jongeren vertelden dat het accepteren van de diagnose veel bijgedragen had aan in zichzelf te gaan geloven en die dingen te gaan doen die ze zelf prettig vinden, in plaats van te voldoen aan de norm die vrienden, school en maatschappij hen oplegden. *Fysieke en mentale gezondheid* verwees onder meer naar toegang tot autismevriendelijke zorg, een gezond dag-en-nachtritme, vrij zijn van verslaving en adequate zelfzorg. Het thema *plezier beleven* omvatte capabilities als specifieke interesses en hobby's kunnen uitvoeren, plezier en spel kunnen ervaren, creatief kunnen zijn en de natuur kunnen beleven. Het thema *van betekenis zijn* was gebaseerd op capabilities als aandacht voor geloof, spiritualiteit, religie of betekenisgeving, en zich van betekenis voelen en zijn voor familie, vrienden en andere belangrijke naasten.

Participanten benadrukten ook hoe belangrijk het is om *mentaal rustig te zijn*, in termen van ontspanning, sociale veiligheid, en vrij zijn van over- en onderprikkeling en stress. Bij sensorische overprikkeling (geluiden, licht, gevoelens) of angst (bijvoorbeeld in sociale situaties) lukte het deze jongvolwassenen niet om mentaal rustig te blijven en activiteiten te realiseren die zij normaliter waardevol vinden. Een van de jongeren vond het bijvoorbeeld moeilijk om na te denken over wat zij voor de toekomst waardevol vond, omdat zij vooral keek naar hoe zij de dag zelf überhaupt door kon komen. Tijdens het interview met haar lukte het niettemin om stil te staan bij de waarde van sport, betekenisvolle daginvulling en samenzijn met belangrijke anderen. Andere jongeren benadrukten hoe mentale rust ontstond door specifieke interesses (K-pop, dans, gamen), creatieve bezigheden of momenten waarin zij zich verbonden voelden met belangrijke anderen, zoals broers, zussen, vrienden of de liefdespartner.

Bijna alle jongvolwassenen vertelden dat *werk en/of opleiding* belangrijk voor hen waren. Een jongvolwassene vertelde dat het wegvallen van zijn taak als telefoondienst binnen zijn bedrijf (met voortdurend schakelmomenten tussen continu inkomende gesprekken met klanten) erg had geholpen om zich weer prettig te voelen op zijn werkplek. Een andere jongere vertelde hoe hij met een mentor op de werkvloer aan het onderzoeken was hoe hij vanuit zijn mbo-stage kon doorgroeien als werknemer binnen het bedrijf. Sommige participanten gaven aan dat de lessen op hun school niet voldoende ingericht waren op hun manier van informatieverwerking, bijvoorbeeld wat betreft de wijze waarop opdrachten opgesteld zijn, en hoe er klassikaal gewerkt en geleerd wordt. Deze jongeren vertelden hoe zij probeerden, met ondersteuning vanuit ouders, zorg, gemeente en belangrijke anderen, wegen te vinden om toch een diploma te behalen.

Randvoorwaarden

Tussen de jongeren werden verschillen gevonden in hoe de omgeving hen faciliteerde om waarden te realiseren. Over het algemeen konden we voor iedere jongere op persoonlijk, sociaal en omgevingsniveau belemmerende dan wel faciliterende factoren aanwijzen. Moeilijke omgevings- en levensomstandigheden hadden bij verschillende jongvolwassenen een belemmerende rol gespeeld in hun ontwikkeling, soms vanuit de interactie tussen autistisch zijn en de omgeving (bijvoorbeeld vanwege zich niet begrepen voelen, gepest worden, zich niet geaccepteerd of niet gesteund voelen), maar soms ook primair vanuit de context (een onveilige thuissituatie, opgroeien in een voorziening, armoede, of schooluitval of schoolwisselingen). Daarentegen was er ook sprake van heldere bevorderende contextfactoren in de omgeving (klinisch dan wel ambulante), bijvoorbeeld een prettige en voorspelbare schoolomgeving, een duidelijke dagplanning met voldoende daginvulling, een goede click met een bepaalde zorgverlener, mentor of coach, professionele aandacht voor mentale klachten (zoals depressie of lichamelijke klachten) en

vaktherapie (vooral psychomotore therapie en creatieve therapie). Meerdere jongeren gaven aan online gemakkelijker te communiceren en sociale contacten aan te gaan dan in hun dagelijks leven, waardoor zij zich toch verbonden voelden met anderen.

Veel jongvolwassenen die nog thuis woonden waren bezig met de vraag hoe zij in de toekomst zelfstandig konden gaan wonen. Hierbij speelden thema's als de vraag of ouders het aandurfd en om hun kind te laten experimenteren met meer vrijheid, maar ook de actieve bemoeienis van ouders om overprikkeling en negatieve sociale ervaringen te voorkomen. De directe steun van ouders was voor veel participanten belangrijk op situaties en momenten dat het hen zelf niet lukte om emoties te reguleren en mentale rust te vinden. In de gesprekken werd ook de interactie met broers en zussen benoemd, die sterk bepalend kon zijn voor hoe het er thuis aan toeging en daardoor direct effect had op de mentale rust van de jongvolwassene. Zo waren er twee jongeren die bij thuiskomst altijd direct naar hun kamer gingen, omdat het in de woonkamer veel te druk voor hen was.

Wat opviel was dat er zich vaak problemen voordeden in de interactie met grotere instituten, zoals een hogeschool of het UWV, waardoor er bijvoorbeeld lange tijd onduidelijkheid bleef over de kaders van een opleiding of het verkrijgen van een uitkering. In hun eentje waren de jongvolwassenen vaak onvoldoende vaardig om om te gaan met de autonomie die hogere opleidingen van hen vroegen, terwijl hun ouders niet actief meer betrokken werden vanuit de instelling bij de communicatie over hun opleiding. Daarnaast werden veel voorbeelden genoemd van overprikkeling in publieke ruimten en met name in het openbaar vervoer. Expliciet genoemd werden reizen per trein, drukte op stations tijdens piekmomenten, en lawaai in discotheken en aula's op middelbare en hogescholen. Dit soort overprikkeling leidde vaak tot vermoeidheid en mentale onrust, waardoor het een stuk moeilijker werd om te participeren in werk en opleiding. In de avonden en weekends moest men bijkomen van deze inspanningen. Meerdere participanten vertelden op basis van deze ervaringen dat het maatschappelijke leven niet voor hen was ingericht. Naar hun eigen oordeel hadden veel jongvolwassenen die we interviewden veel moeite om, ook met hulp van anderen, voldoende capabilities te realiseren. Anderzijds viel bij het verhaal van een vastgelopen 17-jarige jongere op hoe goed de contexten juist op elkaar afgesteld waren om zijn welzijn te vergroten. In zijn geval was in twee jaar tijd een groot aantal personen actief gerekruteerd: een boksleraar, een individuele therapeut, het wijkteam, een betrokken mentor van de middelbare school, een broer en ouders. Uiteindelijk ging deze jongere van een situatie van louter thuiszitten naar een toestand waarin hij in staat was weer volledig naar school te gaan. Hij behaalde zijn diploma en startte met een mbo-opleiding metaalbewerking. Hij vertelde dat hij niet meer depressief was en zich niet meer op school liet pesten, en dat de pester hem na een interventie van school met rust liet. Trots liet hij alle reacties op zijn online-tekeningen zien. Verder was hij

gestart met het in het openbaar exploreren van zijn vrouwelijke kanten, bijvoorbeeld door nagellak te gaan dragen.

Kanttekening bij de resultaten van het onderzoek

De deelnemers aan deze studie waren voornamelijk witte, relatief hoogopgeleide jongvolwassenen met autisme die gemotiveerd waren om deel te nemen aan onderzoek. De verhalen van deze jongeren en hun naasten bieden mogelijk slechts een beperkt inzicht. Het betrekken van jongvolwassenen met een andere culturele achtergrond of lagere intelligentie, of van jongeren die (nog) niet in behandeling zijn, zou mogelijk andere capabilities benadrukken die voor deze groepen belangrijk zijn. Verder zijn er slechts twee gesprekken gevoerd met iedere participant, waarvan er slechts één met een belangrijke naaste. Meerdere gesprekken lijken nodig om de geïdentificeerde capabilities beter te analyseren, mocht men daadwerkelijk tot interventies willen komen. In de gesprekken is bovendien gezien dat belangrijke naasten soms hun eigen agenda hebben die haaks staat op het identificeren van capabilities. Zo kan een ouder van nature geneigd zijn of haar zoon of dochter te blijven ondertitelen tijdens het gesprek, terwijl de jongvolwassene juist aangeeft ruimte nodig te hebben om te experimenteren met eigen vrijheid en keuzes. Daarnaast viel op dat drie participanten niet meer zijn ingegaan op het verzoek om een tweede gesprek met een belangrijke naaste. Mogelijk zagen ze de meerwaarde van een tweede gesprek niet in of vonden ze een dergelijk gesprek te intensief.

Implicaties en verder onderzoek naar de capability-benadering en autisme

De bevindingen uit dit onderzoek kunnen ondersteunend en emanciperend zijn voor andere jongeren, en hen aanzetten tot nadenken over wat belangrijk voor hen is. Het aggregeren van capabilities en conversiefactoren die jongeren met autisme omschrijven, geeft inzichten die ingezet kunnen worden in gesprekken met andere jongeren of de bredere groep van autistische jongeren. Deze inzichten kunnen tevens bijdragen aan een rechtvaardiger en autismevriendelijker samenleving, omdat ze mensen bewust maken van de randvoorwaarden voor het welzijn van jongvolwassenen met autisme. Verder heeft het in dit artikel beschreven denkkader implicaties voor de klinische praktijk. Als hulpverleners zullen we tijdens lopende behandelingen op structurele basis dienen na te gaan of de huidige leefomgeving voldoende bevorderend is voor de capabilities van de betrokkene, zodat de jongere daadwerkelijk en duurzaam kan profiteren van behandeling. Dit houdt in dat aanhoudende spanningen en emotieregulatieproblematiek moeten worden geëvalueerd in het licht van waarden die onder druk staan in de persoonlijke, sociale en omgevingscontext (zie **figuur 1**). In therapieën moeten we actief vragen naar wat er echt toe doet voor het hele gezin, in relatie tot wat de jongvolwassene zelf zou willen, en exploreren hoe die elkaar versterken dan wel tegenwerken. In de behandeling stimu-

leren we de jongere om belangrijke anderen te betrekken bij het werken aan capability-doelen, bijvoorbeeld mensen uit gezin, gemeente, wijk, dorp, buurt, kerk of vereniging. Tot slot zullen we korte lijnen moeten onderhouden met andere samenwerkingsinstanties in de regio die invloed kunnen hebben op het welzijn van jongeren en jongvolwassenen met autisme.

In de toekomst willen we de capability-benadering toepassen als interventie. Middels capability-gesprekken aan de hand van de centrale capability-elementen (figuur 1) kan samen met de jongere gezocht worden naar waardegerichte en realistische doelen, met aandacht voor de rol van de omgeving (zoals maatschappelijke idealen of maatschappelijke verwachtingen, maar ook eventuele financiële of logistieke uitdagingen) en wat er nodig is om die realiseerbaar te maken. Op basis van het onderzoek zien we dat het verkrijgen van perioden van mentale rust mogelijk prioriteit heeft als belangrijke capability om met de jongere te kunnen gaan werken. Daarnaast zal er veel aandacht moeten zijn voor het proces van het verkennen van waarden en betekenisgeving, met verbale of non-verbale elementen (bijvoorbeeld middels vaktherapie). Het startpunt blijft de vraag waar de jongvolwassene zelf naartoe wil werken, waarbij de regie zoveel mogelijk bij de betrokkene zelf ligt en er voldoende steun is vanuit omgeving om het proces goed te kunnen faciliteren. Een doel gebaseerd op een waarde kan het bredere systeem motiveren om betrokken te raken en vanuit de eigen rol een actieve bijdrage te leveren. Dergelijke interventies kunnen begeleid worden door zorgprofessionals, maar ook door ervaringsdeskundigen of in het algemeen mensen met eigen ervaring.

Potentieel waardevol lijkt ons de mogelijkheid om het capability-denken toe te passen in het kader van resourcegroepen (Leeman et al., 2021). Resourcegroepen (RACT) zijn een bewezen helpende methodiek om FACT-patiënten vanuit eigen regie en een zelfgekozen netwerk te laten werken aan hersteldoelen. Daarbij is RACT een methode die vooral de eigen regie van een individu probeert te bevorderen door inbedding in een breder netwerk. De methodiek is echter niet gestoeld op een specifieke conceptuele benadering van welzijn. Een grondige capability-analyse zou een goed gefundeerd uitgangspunt kunnen zijn om de resourcegroep vorm te geven. Het zou interessant zijn om te onderzoeken of RACT in staat is om het welzijn van jongeren met autisme te vergroten middels het vergroten van capabilities.

Conclusie

In dit artikel is een operationalisatie van de capability-benadering gepresenteerd. Verder zijn de eerste resultaten beschreven van een pilot waarin veertien autistische jongeren en jongvolwassenen met een belangrijke naaste antwoord probeerden te geven op sets van

vragen. Deze resultaten kunnen helpend zijn om met jongeren en belangrijke naasten (zoals ouders) verder in gesprek te gaan over wat belangrijk is in hun leven en wat nodig is om dat mogelijk te maken. De capability-benadering biedt enerzijds een denkkader om genuanceerd na te denken over het welzijn van een individu, diens waarden en de rol van de context, en anderzijds praktische en concrete handvatten in de bejegening van jongvolwassenen met autisme, die gericht zijn op respect voor diversiteit en versterking van autonomie binnen reële kaders. Deze gedachtegang sluit goed aan bij de ambities van het neurodiversiteitsdenken (Chapman, 2023). Deze visie stelt dat de huidige maatschappij niet voldoende is ingesteld op autistische mensen, die nu eenmaal op een andere manier interacteren met hun leefomgeving. Veel jongeren en jongvolwassenen in dit onderzoek lijken ons te vertellen dat er inderdaad sprake is van een ‘mismatch’ tussen persoon en omgeving, waarbij sommige jongvolwassenen expliciet aangeven het gevoel te hebben dat de maatschappij niet op hen is ingericht. Terwijl therapie vaak gericht is op persoonlijke klachten en emotieregulatie, kan het capability-denken ons helpen om kritisch stil te staan bij wat welzijn voor iemand betekent, en om de randvoorwaarden voor welzijn te beschouwen en te blijven optimaliseren.

Een mogelijk werkzaam element van een capability-benadering van welzijn in de klinische praktijk is een gemeenschappelijke poging om te reflecteren op wat er echt toe doet voor jongvolwassenen met autisme. Hierbij zou zoeken naar taal, motivatie, zelfinzicht en begrip van autisme helpend kunnen zijn om richting te geven aan hun leven. Bovendien denken wij dat contextuele factoren die voor waarderealizatie van belang zijn ook voor de psychotherapeutische praktijk erg relevant kunnen zijn. Dat een netwerk van belangrijke naasten actief meedenkt, lijkt essentieel om de mogelijkheden om capabilities te realiseren ook daadwerkelijk en duurzaam te benutten. De zorgverlening heeft in dit proces ook een rol als belangenbehartiger, en wel om aanwijzingen van onrechtvaardig beleid of interventies aan te kaarten, of mogelijk effectieve zorgoverstijgende interventies te (laten) agenderen bij andere instanties (die buiten de zorgplicht van de zorgverzekeraar vallen). Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen of het toepassen van deze operationalisatie in de klinische praktijk meerwaarde kan hebben voor het welzijn van jongeren met autisme.

REFERENTIES

- Alkire, S. (2002). *Valuing freedoms: Sen's capability approach and poverty reduction*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/0199245797.001.0001>
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5): Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Boom.
- Boumans, J., Michon, H., Hulsbosch, L., Knispel, A., & Lange, A. de (2018). *Achterblijvende arbeidsparticipatie onder mensen met psychische problemen: Deelonderzoek 5 – Landelijke monitor ambulantisering en hervorming langdurige GGZ*. Trimbos-instituut.
- Chapman, R. (2023). *Empire of normality*. Pluto Press.
- Cooper, J.O., Heron, T.E., & Heward, W.L. (1987). *Applied behavior analysis*. Macmillan.
- Di Renzo, M., Guerriero, V., Zavattini, G.C., Petrillo, M., Racinaro, L., & Bianchi di Castelbianco, F. (2020). Parental attunement, insightfulness, and acceptance of child diagnosis in parents of children with autism: Clinical implications. *Frontiers in Psychology, 11*, 1849. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01849>
- Dierckx de Casterlé, B., Gastmans, C., Bryon, E., & Denier, Y. (2012). QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *International Journal of Nursing Studies, 49*(3), 360-371. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.012>
- Fernández-Baldor, Á., Boni, A., Lillo, P., & Hueso, A. (2013). Are technological projects reducing social inequalities and improving people's well-being? A capability approach analysis of renewable energy-based electrification projects in Cajamarca, Peru. *Journal of Human Development and Capabilities, 15*(1), 13-27. <https://doi.org/10.1080/19452829.2013.837035>
- Glas, G., & Strijbos, D. (2025). Persoon, context en waarden in de autismehulpverlening: Pragmatisch enactivisme als nadere invulling van het neurodiversiteitsdenken. *Tijdschrift voor Kinder- en Jeugdpsychotherapie, 52*(1), 6-20.
- Herbrecht, E., Poustka, F., Birnkammer, S., Duketis, E., Schlitt, S., Schmötzter, G., & Bölte, S. (2009). Pilot evaluation of the Frankfurt Social Skills Training for children and adolescents with autism spectrum disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry, 18*(6), 327-335. <https://doi.org/10.1007/s00787-008-0734-4>
- Keating, C.T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research, 16*(2), 406-428. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>
- Klink, J.J.L. van der, Bultmann, U., Burdorf, A., Schaufeli, W.B., Zijlstra, F.R.H., Abma, F.I., Brouwer, S., & Wilt, G.J. van der (2016). Sustainable employability – definition, conceptualization, and implications: A perspective based on the capability approach. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health, 42*(1), 71-79. <https://doi.org/10.5271/sjweh.3531>
- Leeman, E., Tjaden, C., Bovenberg, F., Mulder, N., & Kienhorst, G. (2021). *Praktijkboek resourcegroepen: Herstellen doe je samen*. Boom/de Tijdstroom.
- Mitra, S., & Prah Ruger, J. (red.). (2018). *Health, disability and the capability approach*. Routledge.
- Nussbaum, M.C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Belknap Press. <https://doi.org/10.4159/harvard.9780674061200>
- Pantazakos, T., & Vanaken, G.J. (2023). Addressing the autism mental health crisis: The potential of phenomenology in neurodiversity-affirming clinical practices. *Frontiers in Psychology, 14*, 1664-1078. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1225152>

- Pellicano, E., Fatima, U., Hall, G., Heyworth, M., Lawson, W., Lilley, R., Mahony, J., & Stears, M. (2022). A capabilities approach to understanding and supporting autistic adulthood. *Nature Reviews Psychology*, 1(11), 624-639. <https://doi.org/10.1038/s44159-022-00099-z>
- Pellicano, E., & Heyworth, M. (2023). The foundations of autistic flourishing. *Current Psychiatry Reports*, 25(9), 419-427. <https://doi.org/10.1007/s11920-023-01441-9>
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511-524. <https://doi.org/10.1177/1362361306066604>
- Rijke, W.J., Meerman, J., Bloemen, B., Venkatapuram, S., Klink, J. van der, & Wilt, G.J. van der (2023). Strategies for researching programs' impact on capability: A scoping review. *Journal of Human Development and Capabilities*, 24(3), 401-423. <https://doi.org/10.1080/19452829.2023.2209027>
- Robeyns, I. (2016). Conceptualising well-being for autistic persons. *Journal of Medical Ethics*, 42(6), 383-390. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103508>
- Robeyns, I. (2017). *Wellbeing, freedom and social justice: The capability approach re-examined*. Open Book Publishers.
- Scheepers, F. (2021). *Mensen zijn ingewikkeld: Een pleidooi voor acceptatie van de werkelijkheid en het loslaten van modellen*. Arbeiderspers.
- Sen, A. (1992). *Inequality reexamined*. Harvard University Press.
- Sen, A. (1993). Capability and wellbeing. In M. Nussbaum & A. Sen (red.), *The quality of life* (pp. 30-53). Clarendon Press.
- Sen, A. (1999). Economics and health. *Lancet*, 354 Suppl, SIV20. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(99\)90363-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(99)90363-x)
- Sen, A. (2009). *The idea of justice*. Harvard University Press.
- Sonuga-Barke, E., & Thapar, A. (2021). The neurodiversity concept: Is it useful for clinicians and scientists? *Lancet Psychiatry*, 8, 559-561. [http://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00167-X](http://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00167-X)
- Tirions, M., Braber, C. den, & Blok, W. (2018). *De capabilitybenadering in het sociaal domein: Een praktijkgerichte kennismaking*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Venkatapuram, S. (2011). *Health justice: An argument for the capabilities approach*. Polity.
- Walker, M., & Unterhalter, E. (2007). The capability approach: Its potential for work in education. In M. Walker & E. Unterhalter (red.), *Amartya Sen's capability approach and social justice in education*. Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/9780230604810_1
- Walker, N. (2021). *Neuroqueer heresies: Notes on the neurodiversity paradigm, autistic empowerment, and postnormal possibilities*. Autonomous Press.

Voor(oor)delen en autisme

Sander Begeer, Erik Van der Burg en Anke Scheeren

SAMENVATTING

Binnen wetenschap en zorg worden doorgaans de invaliderende kenmerken van autisme benadrukt. Ondanks de wezenlijke uitdagingen die mensen met autisme kunnen ervaren in hun dagelijks leven, hebben zij vaak een uniek en mogelijk zelfs realistischer perspectief op de wereld om hen heen. Dit artikel biedt een beschouwing op een potentieel voordeel van autisme: mensen met autisme lijken rationeler en zijn beter beschermd tegen allerlei vormen van bias, wat betekent dat ze minder vaak afwijken van een rationeel oordeel.

Trefwoorden: autisme, voordelen, vooroordelen, context, perceptie, cognitie, beslissen, groepsinteractie

Autisme wordt doorgaans beschouwd als een ontwikkelingsstoornis, en gedefinieerd en bestudeerd in termen van beperkingen en zorgen (Lord et al., 2020). Ondanks de ermee verbonden kwetsbaarheid en uitdagingen, kan autisme ook gepaard gaan met unieke talenten. Dit wordt inmiddels maatschappelijk erkend, zoals door grote bedrijven als Microsoft en PayPal die actief autistische werknemers werven. Ook binnen de wetenschap en de zorg is het begrip 'autisme' de afgelopen decennia steeds meer aan het verschuiven, van een *beperking of tekortkoming* die moet worden verholpen naar een *verschil* dat moet worden geaccepteerd in een neurodiverse samenleving (Lord et al., 2020). Dit sluit aan bij de neurodiversiteitsbeweging, die stelt dat mensen onderling verschillen wat betreft informatieverwerking, waarbij een *autistische* manier van informatieverwerking louter een *andere* vorm van informatieverwerking inhoudt. Het idee van *neurodiversiteit* past goed binnen het sociale model van autisme, dat stelt dat autisme een afwijking is van de sociale norm. Binnen dit model worden de problemen van autistische mensen niet ontkend, maar veel meer gezien vanuit de interactie tussen hen en de omgeving. Als de omgeving passend is voor een autistisch persoon, is het mogelijk dat hij of zij veel minder of soms

Sander Begeer is als hoogleraar Diversiteit van Autisme verbonden aan de Vrije Universiteit Amsterdam, en aan het Nederlands Autisme Register.

Erik Van der Burg is als onderzoeker verbonden aan de Vrije Universiteit Amsterdam, en aan het Nederlands Autisme Register.

Anke Scheeren is als universitair docent en onderzoeker verbonden aan de Vrije Universiteit Amsterdam, en aan het Nederlands Autisme Register.

✉ s.begeer@vu.nl

geen moeilijkheden ervaart. Het sociale model contrasteert met het medische model, dat autisme beschouwt als een stoornis en de nadruk legt op het *veranderen* van de persoon met autisme.

De verschuiving in denken over autisme is ook terug te zien in de terminologie in het autismeveld: autisme wordt niet alleen een 'stoornis', maar ook steeds vaker een 'conditie' of een 'identiteit' genoemd. In Nederland geven autistische individuen en hun ouders vaker de voorkeur aan de term 'persoon met autisme' in plaats van 'autistisch persoon' (Buijsman et al., 2023), maar er bestaan tegelijk grote individuele verschillen in voorkeuren. In dit artikel gebruiken we beide termen – 'persoon met autisme' en 'autistisch persoon' – door elkaar. Daarnaast kan de beleving van de mate waarin autisme iemands identiteit bepaalt (in frequentie en mate) afhankelijk zijn van de context (privé, werk), het moment (stress, ontspanning, alleen of samen met anderen) en zelfs de levensfase (kind, volwassene, oudere, vlak voor of juist lang na diagnosestelling) waarin iemand zich bevindt.

Niet-autistische mensen verschillen van autistische mensen op de domeinen sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen, en het filteren en integreren van informatie. In dit artikel wordt vooral ingegaan op het laatste domein, het verwerken van informatie. Mensen zonder autisme lijken contextuele informatie – de totale omgeving waarin iets betekenis krijgt – automatisch te verwerken. Zonder erbij na te hoeven denken en zonder te weten waarom ze het doen, is hun aandacht verspreid over allerlei bronnen van informatie uit de omgeving. Tijdens een gesprek met iemand letten de meeste mensen niet alleen op wat de ander zegt, maar ook op hoe het wordt gezegd, welke lichaamstaal er wordt gebruikt, wat er om hen heen gebeurt en wat er voorafging aan het gesprek. Dit stelt hen in staat om tot snelle observaties, beslissingen en oplossingen te komen. Als een notoire grappenmaker: 'Lekker weertje!' zegt terwijl het stortregent, zal de ware boodschap voor een niet-autistisch persoon makkelijker en sneller te achterhalen zijn dan voor iemand met autisme.

Het snel interpreteren van informatie heeft evolutionaire voordelen. In een dynamische en complexe omgeving kan een snelle beslissing gevaar voorkomen. Ook tijdens groepsinteracties heeft het automatisch verwerken van sociale informatie voordelen. Soms echter gaat deze *quick and dirty* informatieverwerking ten koste van een correcte interpretatie. Het kan dan een bron van *bias* worden: een systematische afwijking van het rationele oordeel. Bias (vooringenomenheid, bevooroordeeldheid of vertekening) ontstaat wanneer mensen contextuele informatie meenemen in hun oordeel. Hoewel context kan helpen, overschaduwde deze soms de correcte interpretatie of de ware bron van informatie. Zo kan de manier waarop een vraag gesteld wordt een enorme impact hebben op het antwoord (dit heet ook wel het *framing effect*; Tversky & Kahneman, 1981). In een van de meest gerepliceerde experimenten uit de psychologie (Kühberger, 1998) wordt twee groepen van proefpersonen gevraagd of ze bereid zouden zijn een medische ingreep te ondergaan,

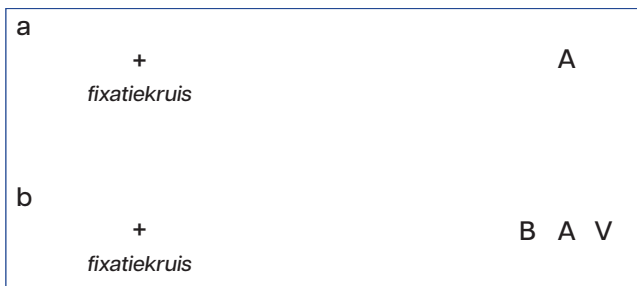
waarvan de risico's respectievelijk worden omschreven als: (1) 90% kans op succes, of (2) 10% kans op géén succes. Terwijl het risico in beide gevallen identiek is, rapporteren meer proefpersonen dat ze de ingreep willen ondergaan bij de eerste formulering dan bij de tweede. De context – in dit geval de vorm van een vraag – kan dus afleiden van de inhoud, waardoor de beslissing minder op inhoudelijke gronden gemaakt wordt.

Bias in de informatieverwerking kan ernstige gevolgen hebben, en zelfs leiden tot rampen in politieke en economische besluitvorming. Zo zijn mensen relatief slecht in rationale beslissingen wanneer die geen directe gevolgen hebben, die hypothetisch zijn, of die vooral verband houden met andere mensen en niet met henzelf. Klimaatverandering is een voorbeeld van een langetermijneffect dat voor velen nog niet concreet is en dus geen invloed heeft op hun handelen (Johnson & Levin, 2009). Bevindingen uit zowel de psychologie, de economie als de politiek (Evans, 2008) benadrukken de irrationaliteit van niet-autistische menselijke besluitvorming. 'De theorie van de rationele mens gaat niet op', stelde de econoom Roubini al (die de ineenstorting van de huizenmarkt in 2006 voorspelde). 'De rationele mens' kan echter een treffende benaming zijn voor iemand met autisme, omdat mensen met autisme mogelijk minder kwetsbaar zijn voor het ontwikkelen van bias. In dit artikel wordt de veronderstelling onderzocht dat mensen met autisme minder afhankelijk zijn van contextuele informatie. Ze worden daardoor minder afgeleid door externe stimuli of factoren, en kunnen zich beter concentreren op relevante informatie uit het moment. We beschrijven dit fenomeen achtereenvolgens binnen het domein van de zintuiglijke waarneming (perceptie en cognitie), hoe autistische mensen denken en beslissingen nemen, en hoe ze omgaan met andere mensen (groepsinteractie) ten opzichte van mensen zonder autisme. We richten ons hierbij vooral op autistische kinderen en volwassenen zonder bijkomende verstandelijke beperking, omdat naar hen het meeste onderzoek is gedaan, en omdat de verschillen tussen deze autistische en niet-autistische groepen niet verklaard kunnen worden door verschillen in verstandelijke vermogens.

Empirisch bewijs: de voordelen van autisme bij perceptie en cognitie

Perceptie is het proces waarbij onze hersenen zintuiglijke informatie (zoals visuele, auditieve en tactiele prikkels) interpreteren en begrijpen. Dit proces stelt ons in staat om de wereld om ons heen te ervaren en te reageren op stimuli. Autisme is in verband gebracht met verbeterde perceptuele vermogens (Mottron et al., 2006). Simpel gezegd nemen kinderen en volwassenen met autisme de wereld nauwkeuriger waar. Een voorbeeld uit de perceptieliteratuur illustreert dit. In **figuur 1a** ziet u een fixatiekruis. Wanneer u zich daarop blijft focussen, kunt u de letter A aan de rechterkant relatief

gemakkelijk herkennen zonder uw ogen te bewegen. In **figuur 1b** echter, waarin een vergelijkbaar fixatiekruis te zien is, wordt het veel moeilijker om dezelfde letter A te identificeren, omdat die in een andere context staat, namelijk omringd door twee irrelevante letters. Dit fenomeen wordt in de literatuur *visual crowding* genoemd (Bouma, 1970; Van der Burg et al., 2017). Uit onderzoek blijkt dat zowel kinderen (Baldassi et al., 2009) als volwassenen (Kéita et al., 2010) met autisme minder gevoelig zijn voor visual crowding dan mensen zonder autisme. Dit suggereert dat mensen met autisme beter in staat zijn om lokale informatie te verwerken en minder worden afgeleid door de omliggende context. Omdat personen met autisme beter in staat zijn om lokale informatie te verwerken (in de periferie), hoeven ze minder vaak een oogbeweging te maken om de informatie te verwerken. Dit kan zeer voordelig zijn bij het zoeken naar objecten in de omgeving, omdat elke oogbeweging tijd kost.



Figuur 1. Voorbeeld van visual crowding. Als u naar het fixatiekruis onder a blijft kijken, zal het relatief makkelijk zijn om de letter A aan de rechterzijde te identificeren zonder dat u een oogbeweging maakt. Als u daarentegen kijkt naar het fixatiekruis in b, zal het identificeren van dezelfde letter A een stuk lastiger of zelfs onmogelijk zijn door de aanwezigheid van de irrelevante letters B en V.

Wat wij waarnemen is niet alleen afhankelijk van de huidige sensorische input (en de context, zoals bij visual crowding), maar ook van wat we recent hebben ervaren. Onderzoek naar audiovisuele adaptatie bij mensen *zonder* autisme toont aan dat de verwerking van audiovisuele informatie sterk beïnvloed wordt door eerder verwerkte informatie (Van der Burg et al., 2013, 2018). In de hersenen van mensen met autisme daarentegen lijkt de invloed van eerdere perceptuele ervaringen minder sterk of zelfs afwezig (Noel et al., 2017; Turi et al., 2016). Dit fenomeen, waarbij eerdere ervaringen de huidige waarneming beïnvloeden, is niet beperkt tot audiovisuele verwerking, maar komt onder andere ook voor bij louter visuele (Lieberman et al., 2014), auditieve (Van der Burg et al., 2024) en zelfs geurwaarnemingen (Van der Burg et al., 2022). Dit laat zien dat contextuele informatie, in de vorm van eerdere ervaringen, een enorme invloed heeft op

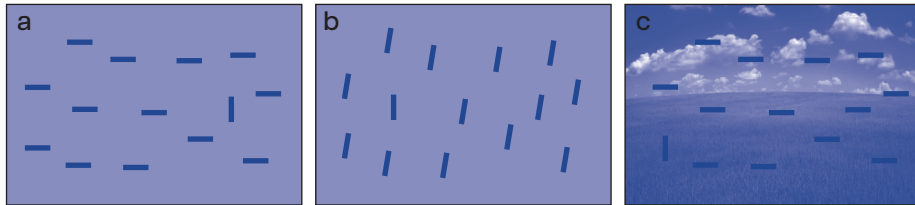
hoe niet-autistische mensen de wereld waarnemen. Zo is het beoordelen van de aantrekkelijkheid van een persoon op een datingapp afhankelijk van de aantrekkelijkheid van de vorige persoon (Taubert et al., 2016). Recente grootschalige studies konden de afwijkende bevindingen van autistische deelnemers ten opzichte van niet-autistische deelnemers echter niet bevestigen, dus meer onderzoek op dit gebied is nodig (Jertberg, Begeer et al., 2024; Weiland et al., 2023).

Deze bevindingen passen in de theorie van de *predictive coding*, een model in de neurowetenschappen dat stelt dat ons brein continu voorspellingen maakt over de wereld en die vergelijkt met binnenkomende sensorische informatie (Van de Cruys et al., 2014). In plaats van informatie uitsluitend passief te verwerken, probeert het brein actief te anticiperen op wat er gaat gebeuren. Het genereert voortdurend verwachtingen over wat we waarschijnlijk zullen waarnemen op basis van eerdere ervaringen en kennis. Waarneming is dus een proces van constante vergelijking tussen verwachting en realiteit, waarbij het brein zich steeds probeert aan te passen om voorspellingsfouten te verminderen. Bij autistische personen zouden deze voorspellende strategieën minder prominent aanwezig zijn (Pellicano & Burr, 2012), waardoor hun mentale model meer gebaseerd is op directe zintuiglijke input en niet of nauwelijks op eerdere ervaringen (Noel et al., 2017; Turi et al., 2016). De theorie van de predictive coding biedt een raamwerk om de sensorische en niet-sociale kenmerken van autisme beter te begrijpen (Jertberg, Wienicke et al., 2024; Lieder et al., 2019).

Uit het voorgaande blijkt dat mensen met autisme een voordeel kunnen hebben op perceptueel vlak, zoals bij visual crowding. Daarnaast wijzen verschillende studies ook op voordelen op cognitief gebied. Cognitie verwijst naar de mentale processen die betrokken zijn bij het verwerven, verwerken, opslaan en gebruiken van informatie. Het omvat een breed scala aan functies, zoals aandacht, werkgeheugen, redeneren, taalverwerking en langetermijngeheugen, die ons in staat stellen om te denken, te leren, problemen op te lossen en beslissingen te nemen.

Wetenschappers die onderzoek doen naar aandacht en visuele selectie hebben aangetoond dat het zoeken naar een object afhankelijk is van de context waarin dat object zich bevindt. Zo is het relatief eenvoudig om een verticale lijn te vinden wanneer die wordt omgeven door horizontale lijnen, omdat de verticale lijn er dan als het ware uitspringt (in de literatuur noemt men dit ook wel het *pop-out effect*) en automatisch de aandacht trekt (zie **figuur 2a**; Wolfe & Horowitz, 2004). Visueel zoeken wordt een stuk moeilijker wanneer de omliggende lijnen bijna verticaal lopen (**figuur 2b**) of wanneer ze geprojecteerd zijn op een grasveld (**figuur 2c**). In de laatste twee gevallen is er geen sprake van een pop-out effect en trekt de verticale lijn niet de aandacht. Als er geen pop-out effect is, wordt visueel zoeken bepaald door strategieën en kennis. Als u bijvoorbeeld op een parkeerplaats op zoek bent naar uw donkerblauwe auto, ligt het voor de hand om eerst

te zoeken op de plek waar u denkt dat de auto hoogstwaarschijnlijk staat (op basis van kennis). Als uw auto rood is, dan is het aannemelijk dat u alle rode auto's afgaat (een strategie) om hem zo snel mogelijk te vinden (Van der Burg et al., 2015; Kaptein et al., 1995). De context – de omgeving en de objecten daarin – heeft dus een aanzienlijke invloed op hoe we zoeken (Duncan & Humphreys, 1989).



Figuur 2. Diverse zoekschermen. Doel is om de verticale lijn zo snel mogelijk te vinden. De moeilijkheidsgraad van het zoeken is afhankelijk van de context waarin de verticale lijn zich bevindt. Zoeken is makkelijk wanneer de overige lijnen horizontaal lopen (a), maar is moeilijker wanneer de overige lijnen vrijwel parallel lopen aan de verticale lijn (b) of wanneer de verticale lijn gecamoufleerd wordt door een grasveld (c).

Diverse studies hebben aangetoond dat autistische kinderen (Joseph et al., 2009; O’Riordan et al., 2001; Plaisted et al., 1998) en autistische volwassenen (Hessels et al., 2014; O’Riordan, 2004) beter presteren bij visueel zoeken dan hun leeftijdsgenoten zonder autisme. Deze voordelen kwamen naar voren in studies waarin het zoeken complex was en gestuurd werd door kennis en strategieën.

Waarom mensen met autisme beter zijn in zoeken, is nog niet volledig duidelijk. Joseph en collega’s (2009) onderzochten kinderen met en zonder autisme door oogbewegingen te meten tijdens het zoeken. Ze concludeerden dat beide groepen vergelijkbare zoekstrategieën gebruikten en even efficiënt waren, maar dat de kinderen met autisme sneller zochten en minder lang fixeerden. Dit zou erop kunnen wijzen dat mensen met autisme beter in staat zijn de context te negeren. Gezien de relatie tussen visual crowding en visueel zoeken (Hulleman & Olivers, 2017) ondervinden mensen met autisme mogelijk minder hinder van visual crowding, wat hun zoekvaardigheden, vooral in complexe omgevingen, ten goede komt.

Complexe displays en generaliseerbaarheid

Veel onderzoek naar perceptie en cognitie bij mensen met autisme maakt gebruik van eenvoudige experimenten in gecontroleerde laboratoriumomgevingen. Hierin voeren zowel autistische als niet-autistische deelnemers computertaken uit, waarbij zij op visuele of auditieve stimuli moeten reageren. Deze taken zijn vaak eenvoudig, zoals het detecteren

van een letter of een lijn met een specifieke kleur of oriëntatie. Het voordeel van zulke experimenten is dat de invloed van externe factoren beperkt is, waardoor de onderzoeker met meer zekerheid uitspraken kan doen over de gemanipuleerde variabele. Het nadeel is dat zulke eenvoudige taken minder contextuele informatie bevatten, waardoor de vraag rijst of de gevonden effecten ook te vinden zijn in complexere, alledaagse situaties. Hoewel de meeste studies gebruikmaken van eenvoudige experimenten om visuele selectie en aandacht te onderzoeken, zijn er enkele studies die aantonen dat autisme ook in de praktijk cognitieve voordelen kan bieden (Gonzalez et al., 2013; Lau, 2016). Zo toonde een studie uit China aan dat adolescenten met autisme nauwkeuriger waren in het screenen van bagage op een luchthaven via een mobiele app (Lau, 2016). Niet alleen waren personen met autisme nauwkeuriger dan personen zonder autisme, ze vertoonden ook minder vooringenomenheid en voerden de screening met meer motivatie uit.

Kinderen versus volwassenen

Het meeste onderzoek naar perceptie en cognitie bij mensen met autisme richt zich op kinderen. Het is uiteraard van groot belang om de voor- en nadelen van autisme bij kinderen beter te begrijpen. Het is echter de vraag of de bevindingen uit zulke kindstudies zonder meer te generaliseren zijn naar volwassenen. Uit de literatuur blijkt namelijk dat op sommige gebieden de groepsverschillen tussen mensen met en zonder autisme kleiner worden naarmate ze ouder worden (Jertberg, Wienicke et al., 2024) of dat ze zelfs geheel verdwijnen tijdens de adolescentie (Fuxe et al., 2015). Zo is aangetoond dat kinderen met autisme tot hun twaalfde moeite hebben met multisensorische integratie in vergelijking met hun leeftijdsgenoten zonder autisme. Dit betekent dat kinderen zonder autisme goed in staat zijn om spraak te begrijpen door te kijken naar lipbewegingen, terwijl kinderen met autisme daar significant meer moeite mee hebben. Interessant is dat Fuxe en collega's (2015) aantoonden dat deze problemen met multisensorische integratie niet aanwezig zijn bij autistische kinderen in de leeftijdscategorie van 13-15 jaar. Deze bevindingen suggereren dat sommige perceptuele en cognitieve verschillen – zowel voordelige als nadelige – tussen autistische en niet-autistische personen in de loop van de tijd kunnen afnemen.

Empirisch bewijs: voordelen van autisme bij beslissingen

Contextuele informatie kan ook leiden tot vertekening of bias in redeneren en besluitvorming (De Martino et al., 2008). Net als bij perceptuele vooroordelen is bijvoorbeeld bekend dat informatie uit verleden of context kan zorgen voor ankereffecten (dat een hoge beginwaarde leidt tot een hogere volgende inschatting) of volgorde-effecten (dat een beoordeling wordt beïnvloed door eerdere beoordelingen), waardoor individuen afwijken van rationeel denken.

Sinds de jaren zestig van de vorige eeuw is veel onderzoek gedaan naar economische modellen die uitgaan van rationeel menselijk gedrag. Opmerkelijk was dat deze modellen vaak niet overeenkwamen met werkelijk gedrag: mensen gedragen zich over het algemeen niet volledig rationeel. Dit is uitgebreid beschreven in het boek *Thinking, fast and slow* van Kahneman (2012). Irrationaliteit wordt veroorzaakt door het feit dat beslissingen vaak zeer complex zijn en we niet alle informatie kunnen meewegen. Dit kost namelijk te veel tijd en moeite, en het ontbreekt ons aan de benodigde hersencapaciteit. In plaats daarvan gebruiken mensen al snel shortcuts, beslissingen die in de gegeven omstandigheden 'goed genoeg' zijn. Ze baseren zich op vuistregels (heuristieken), die minder tijd en energie kosten (Rozenkrantz et al., 2021). Meer intuïtieve en minder rationele beslissingen zijn dus vaak afdoende en zeer efficiënt, maar kunnen soms leiden tot irrationeel gedrag. Verschillende studies hebben aangetoond dat autistische mensen vaker objectievere beslissingen nemen – minder intuïtief en met meer reflectie – dan niet-autistische mensen. Dit kwam onder andere naar voren uit een onderzoek waarbij deelnemers de volgende vraag kregen voorgelegd: Een honkbalknuppel en een bal kosten samen 1 euro en 10 cent. De knuppel is een euro duurder dan de bal. Hoe duur is de bal? Het intuïtieve (maar verkeerde) antwoord is 10 cent (het juiste antwoord is 5 cent). Dit soort fouten werden minder gemaakt door autistische dan door niet-autistische volwassenen (Brosnan et al., 2016; Lewton et al., 2019). Een vergelijkbare intuïtieve fout is de conjunctie-denkfout, een gevolgtrekking waarbij een combinatie van twee kenmerken waarschijnlijker wordt geacht dan één van die kenmerken apart. Een voorbeeld: Linda is 31 jaar oud, vrijgezel, erg uitgesproken en slim. Ze is afgestudeerd psycholoog. Als student was ze erg betrokken bij onderwerpen als discriminatie en sociale rechtvaardigheid, en nam ze deel aan demonstraties tegen kernenergie. Wat ligt er meer voor de hand: (1) Linda werkt bij een bank, of (2) Linda werkt bij een bank en is actief in de vrouwenbeweging? Statistisch gezien ligt optie 1 meer voor de hand, omdat optie 2 immers deel uitmaakt van optie 1. Toch hebben mensen zonder autisme vaak intuïtief de neiging om voor optie 2 te kiezen, omdat die beter bij de beschrijving lijkt te passen (Morsanyi & Holyoak, 2010). Een vergelijkbare intuïtieve fout doet zich voor bij het eerder vermelde framingprobleem. Bij het presenteren van een vraag met identieke uitkomsten in termen van verlies of winst zijn niet-autistische mensen veel gevoeliger voor hoe de vraag 'geframed' (gevormd) is dan mensen met autisme (De Martino et al., 2008). Autistische volwassenen zijn over het algemeen ook consistentere in hun keuzes (Farmer et al., 2017; Wu et al., 2018). Zodra de kosten hoger worden dan de baten, zijn zij minder geneigd om te blijven investeren (Fujino et al., 2019). Consistentere keuzes hangen samen met minder aandacht voor emotionele informatie, meer inspanning (Gosling & Moutier, 2018) en minder bezorgdheid over de oordelen van anderen (Begeer et al., 2010). Ook impliciete sociale vertekeningen en stereotypen lijken minder aanwezig bij autistische

mensen, zo bleek uit hun prestaties op een impliciete-associatietest (een veelgebruikt instrument om impliciete vooroordelen in kaart te brengen over etnische groepen, geslacht, seksualiteit, leeftijd en religie) (Birmingham et al., 2015).

Ten slotte toonde een recente studie aan dat autistische deelnemers ook moreel superieure beslissingen kunnen nemen ten opzichte van niet-autistische deelnemers. Ze lijken een objectievere focus op de uitkomst te hebben, die tevens meer *utilitistisch* genoemd kan worden, in de zin dat ze een beslissing puur beoordelen op de mate waarin deze bijdraagt aan het algemeen nut, dat wil zeggen: aan het welzijn en geluk van alle mensen (Molins et al., 2024). Zo bleken autistische personen zich genereuzer op te stellen tegenover mensen die verder van hen afstonden (Forbes et al., 2024) en bleken zij eerder moreel superieur te handelen indien zij in het dagelijks leven onethische situaties tegenkwamen. Als zij bijvoorbeeld op de werkvloer getuige waren van inefficiënt of onjuist handelen, rapporteerden zij dit sneller bij hun leidinggevende, zelfs als het in hun eigen nadeel was. Ze werden daarbij minder beïnvloed door de sociale context (Hartman & Hartman, 2024). Deze experimentele bevindingen passen goed bij het meer anekdotische bewijs van autistische mensen zelf, die vaak aangeven dat zij problemen meer beredeneren en minder intuïtief proberen op te lossen (Brosnan et al., 2017).

Hoewel verschillende onderzoeksbevindingen er dus op wijzen dat autistische volwassenen rationelere beslissingen nemen dan niet-autistische volwassenen, zijn veel van deze studies gebaseerd op relatief kleine steekproeven. In een recente grotere studie zijn niet alle bovengenoemde voordelen van autisme gerepliceerd, maar bleken autistische deelnemers vooral zelf te rapporteren dat ze minder uitgingen van hun intuïtie (Taylor et al., 2022). Het komt vaker voor dat studies met kleinere steekproeven niet kunnen worden gerepliceerd. Dat wijst vooral op de noodzaak van meer gedegen onderzoek. Het is op dit moment nog niet duidelijk wat de consensus gaat worden. Daarnaast is verreweg het meeste onderzoek naar autistische volwassenen gebaseerd op personen met een normale tot hoge intelligentie. Het is onbekend of dezelfde objectiviteit en rationaliteit ook gelden voor autistische mensen met een verstandelijke beperking. Meer onderzoek is dus nodig op dit gebied.

Empirisch bewijs: voordelen van autisme bij groepsprocessen

Ook de context van een groep kan enige irrationaliteit veroorzaken. Groeps polarisatie (het verschijnsel dat groepsbeslissingen extremer zijn dan aanvankelijke individuele neigingen) en groepsdenken (het verschijnsel dat conformiteit aan de groep resulteert in irrationaliteit) zijn urgente problemen in het huidige tijdperk van nepnieuws en beïnvloeding door sociale media (Bail et al., 2018). Er zijn empirische aanwijzingen dat

autistische individuen de rationaliteit van groepsbeslissingen positief kunnen beïnvloeden en groeps polarisatie kunnen verminderen. Sceptici kunnen tegenwerpen dat autistische individuen vanwege hun atypische communicatie niet in staat zijn om in een groep te functioneren, maar dat is een misvatting. Nieuwe inzichten laten zien dat autistische individuen met succes kunnen worden ingezet binnen bedrijven en organisaties (Bury et al., 2020) en dat neurodiverse groepen juist een aanwinst zijn (Austin & Pisano, 2017), en wel in verschillende sectoren. Zo bleek onlangs dat een meerderheid van de werkende autistische volwassenen (onder wie veel vrouwen) niet in de IT-sector werkte (wat men dikwijls denkt), maar opvallend genoeg vaak in sociale sectoren als de gezondheidszorg en de overheid (Goldfarb et al., 2024). We weten echter heel weinig over de mogelijke kracht van autistische individuen die in groepen functioneren, afgezien van anekdotisch bewijs van succes, zoals het aanhoudende klimaatactivisme van Greta Thunberg dat uitmondde in een mondiale beweging.

In de sociale en economische wetenschappen wordt de context van een groep algemeen erkend als een bron van bias. Behoeftte aan bevestiging en verlangen naar samenhang en harmonie kunnen ervoor zorgen dat groepsleden minder rationeel functioneren. Hun individuele perspectief verdwijnt in de groep (Baumeister et al., 2016). Verklaringen voor groeps polarisatie zijn gezocht in de neiging om te vertrouwen op de oordelen van anderen. In de samenleving zijn (online) groepsdruk en een toegenomen informatiestroom in verband gebracht met een grotere invloed van contextuele factoren, zoals de populariteit en nabijheid van het onderwerp, in plaats van de feitelijke inhoud ervan. Daarnaast biedt het internet 'echokamers voor gelijkgestemde stemmen' (Bakshy et al., 2015). Dit vergroot de polarisatie, waardoor mensen verdeeld worden in extreem tegengestelde groepen, en kan groepsdenken bevorderen. Leden worden dan terughoudend om hun mening te geven, uit angst dat anderen het misschien niet met hen eens zijn.

Verschiedende experimentele studies hebben echter bewijs gevonden dat mensen met autisme minder vatbaar zijn voor groeps polarisatie. Zo zijn er studies die suggereren dat er bij mensen met autisme minder sprake is van *intergroup bias*. Bij intergroup bias geven mensen de voorkeur aan hun eigen groep (de *ingroup*) boven andere groepen (de *outgroup*). Tijdens een van die experimenten (de zogeheten *dictator game*) werd volwassen deelnemers gevraagd om een hoeveelheid geld te verdelen, waarbij andere deelnemers die verdeling wel of niet konden accepteren. Deelnemers zonder autisme waren kritischer op het verdeelgedrag van mensen buiten hun eigen groep. Autistische deelnemers daarentegen waren minder gevoelig voor hun groeps lidmaatschap en beoordeelden het verdeelgedrag meer los van de achtergrond van de persoon (Qian et al., 2022). Vergelijkbare resultaten zien we terug in een studie waarin autistische kinderen dezelfde regels bleken te gebruiken voor kinderen binnen en buiten hun eigen groep, en dus rechtvaardiger oordeelden (Vaucheret Paz et al., 2020). Verschiedende aspecten van groeps polarisatie,

zoals de-individuatie, bevooroordeeldheid en collectieve besluitvorming voor en na een groepsdiscussie, vormen interessante domeinen voor toekomstig onderzoek (Robalo et al., 2017).

Beperkingen

Een belangrijke kanttekening bij dit overzicht is dat vrijwel alle genoemde studies zijn uitgevoerd onder kinderen en volwassenen zonder een verstandelijke beperking. Hoewel de meerderheid (rond 70%) van kinderen en volwassenen met autisme een normale of hoge intelligentie heeft, is het belangrijk om ook juist de uitdagingen te onderkennen van de verstandelijk beperkte groep, maar ook van autistische mensen met andere bijkomende problemen. Verder zijn veel studies op dit gebied gebaseerd op kleine groepen deelnemers en worden effecten niet altijd bevestigd in grotere vervolgstudies. Om deze reden is groot-schalig toekomstig onderzoek op dit gebied nodig.

Conclusie

Decennialang is de beoordeling van autisme gebaseerd op interviews met ouders, vragenlijsten en gestructureerde observaties (Lord et al., 2020), waarbij de focus met name lag op de *beperkingen* van autisme. Deze diagnostische procedures zijn sterk afhankelijk van de ervaring en de (deels) subjectieve interpretatie van klinici. Objectievere instrumenten, waarin tevens oog is voor de mogelijke *voordelen* van autisme, zouden in de toekomst een belangrijke aanvulling kunnen vormen bij het diagnostisch onderzoek naar autisme. Perceptuele en cognitieve tests zijn potentiële kandidaten voor dergelijke objectievere hulpmiddelen, en kunnen vaak ook online worden afgenomen. Belangrijk is dat de verschillen tussen kinderen met en zonder autisme in de loop van de tijd kunnen variëren, en dat er dus meer longitudinaal onderzoek nodig is naar het beloop van deze verschillen. Het medisch perspectief op autisme, dat de nadruk legt op beperkingen en disfunctioneren, heeft lange tijd geleid tot een blinde vlek voor de vaardigheden en kwaliteiten van autistische individuen. Met dit artikel hopen wij een tegengeluid te bieden. Tot dusver suggereert het onderzoek dat mensen met autisme minder bevooroordeeld zijn dan hun niet-autistische medemensen. Dit toont de mogelijke potentie van autistische mensen op de werkvloer, maar ook in bredere maatschappelijke zin. We ontkennen hierbij niet de problemen waarmee autistische kinderen en volwassenen op dagelijkse basis te kampen kunnen hebben, al dan niet als gevolg van een slecht passende omgeving. Wel moedigen we een gevarieerder beeld van autisme aan, waarbij oog is voor zowel de ondersteu-

ningsbehoeften als de unieke perspectieven en vaardigheden van mensen met autisme. De maatschappelijke ontwikkeling dat bedrijven en instellingen steeds meer inzien dat autistische werknemers voordelen hebben, biedt een hoopvol toekomstperspectief, ook in Nederland (zie bijvoorbeeld AutismeNetWerkt, z.d.).

Hoewel een groot deel van de hiervoor genoemde studies zijn uitgevoerd onder volwassenen met autisme, is de boodschap over de mogelijke voordelen van autisme met name van groot belang voor kinderen. Tijdens de psycho-educatie die doorgaans volgt op een diagnose binnen het autismespectrum wordt vaak een prognose gegeven over het beloop en de gevolgen van autisme op iemands leven. In het verleden waren zulke prognoses vooral negatief. Dit kan onnodig leed veroorzaken. Bovendien kunnen autistische kinderen (of hun ouders) er uitdagingen door uit de weg gaan en leermomenten missen. Beter zou zijn om kinderen met autisme te vertellen dat ze weliswaar anders zijn, maar dat dit ook voordelen kan hebben. Ook in het onderwijs kan ingespeeld worden op de positieve kanten van autisme, wat tal van mogelijkheden biedt om met een aangepast programma juist de (hyper)focus, rationaliteit en eerlijkheid van autistische kinderen te belichten.

REFERENTIES

- Austin, R.D., & Pisano, G.P. (2017). Neurodiversity as a competitive advantage. *Harvard Business Review*, 95(3), 96-103.
- AutismeNetWerkt. (z.d.). *AutismeNetWerkt*. Geraadpleegd 19 november 2024 op <https://www.autismenetwerkt.nl>
- Bail, C.A., Argyle, L.P., Brown, T.W., Bumpus, J.P., Chen, H., Hunzaker, M.B.F., Lee, J., Mann, M., Merhout, F., & Volfovsky, A. (2018). Exposure to opposing views on social media can increase political polarization. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 115(37), 9216-9221. <https://doi.org/10.1073/pnas.1804840115>
- Bakshy, E., Messing, S., & Adamic, L.A. (2015). Exposure to ideologically diverse news and opinion on Facebook. *Science*, 348(6239), 1130-1132. <https://doi.org/10.1126/science.aaa1160>
- Baldassi, S., Pei, F., Megna, N., Recupero, G., Viespoli, M., Iglizzi, R., Tancredi, R., Muratori, F., & Cioni, G. (2009). Search superiority in autism within, but not outside the crowding regime. *Vision Research*, 49(16), 2151-2156. <https://doi.org/10.1016/j.visres.2009.06.007>
- Baumeister, R.F., Ainsworth, S.E., & Vohs, K.D. (2016). Are groups more or less than the sum of their members? The moderating role of individual identification. *The Behavioral and Brain Sciences*, 39, e137. <https://doi.org/10.1017/S0140525X15000618>
- Begeer, S., Malle, B.F., Nieuwland, M.S., & Keysar, B. (2010). Using Theory of Mind to represent and take part in social interactions: Comparing individuals with high-functioning autism and typically developing controls. *European Journal of Developmental Psychology*, 7(1), 104-122. <https://doi.org/10.1080/17405620903024263>
- Birmingham, E., Stanley, D., Nair, R., & Adolphs, R. (2015). Implicit social biases in people with autism. *Psychological Science*, 26(11), 1693-1705. <https://doi.org/10.1177/0956797615595607>

- Bouma, H. (1970). Interaction effects in parafoveal letter recognition. *Nature*, *226*, 5241. <https://doi.org/10.1038/226177a0>
- Brosnan, M., Ashwin, C., & Lewton, M. (2017). Brief report: Intuitive and reflective reasoning in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2595-2601. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3131-3>
- Brosnan, M., Lewton, M., & Ashwin, C. (2016). Reasoning on the autism spectrum: A dual process theory account. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(6), 2115-2125. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2742-4>
- Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A.M. (2023). 'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, *27*(3), 788-795. <https://doi.org/10.1177/13623613221117914>
- Bury, S.M., Hedley, D., Uljarević, M., & Gal, E. (2020). The autism advantage at work: A critical and systematic review of current evidence. *Research in Developmental Disabilities*, *105*, 103750. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103750>
- De Martino, B., Harrison, N.A., Knafo, S., Bird, G., & Dolan, R.J. (2008). Explaining enhanced logical consistency during decision making in autism. *The Journal of Neuroscience*, *28*(42), 10746-10750. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.2895-08.2008>
- Duncan, J., & Humphreys, G.W. (1989). Visual search and stimulus similarity. *Psychological Review*, *96*(3), 433-458. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.96.3.433>
- Evans, J.S.B.T. (2008). Dual-processing accounts of reasoning, judgment, and social cognition. *Annual Review of Psychology*, *59*, 255-278. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.59.103006.093629>
- Farmer, G.D., Baron-Cohen, S., & Skylark, W.J. (2017). People with autism spectrum conditions make more consistent decisions. *Psychological Science*, *28*(8), 1067-1076. <https://doi.org/10.1177/0956797617694867>
- Forbes, P.A., Chaliani, I., Schilbach, L., & Kalenscher, T. (2024). Autistic adults show enhanced generosity to socially distant others. *Autism*, *28*(4), 999-1009. <https://doi.org/10.1177/13623613231190674>
- Foxe, J.J., Molholm, S., Del Bene, V.A., Frey, H.-P., Russo, N.N., Blanco, D., Saint-Amour, D., & Ross, L.A. (2015). Severe multisensory speech integration deficits in high-functioning school-aged children with autism spectrum disorder (ASD) and their resolution during early adolescence. *Cerebral Cortex (New York, N.Y.: 1991)*, *25*(2), 298-312. <https://doi.org/10.1093/cercor/bht213>
- Fujino, J., Tei, S., Itahashi, T., Aoki, Y., Ohta, H., Kanai, C., Kubota, M., Hashimoto, R.-I., Nakamura, M., Kato, N., & Takahashi, H. (2019). Sunk cost effect in individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(1), 1-10. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3679-6>
- Goldfarb, Y., Assion, F., & Begeer, S. (2024). Where do autistic people work? The distribution and predictors of occupational sectors of autistic and general population employees. *Autism*, *28*(11), 2779-2792. <https://doi.org/10.1177/13623613241239388>
- Gonzalez, C., Martin, J., Minshew, N., & Behrmann, M. (2013). Practice makes improvement: How adults with autism out-perform others in a naturalistic visual search task. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*, 2259-2268. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1772-4>
- Gosling, C.J., & Moutier, S. (2018). Brief report: Risk-aversion and rationality in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(10), 3623-3628. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3616-8>
- Hartman, L., & Hartman, B. (2024). An ethical advantage of autistic employees in the workplace. *Frontiers in Psychology*, *15*, 1364691. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1364691>

- Hessels, R.S., Hooge, I.T.C., Snijders, T.M., & Kemner, C. (2014). Is there a limit to the superiority of individuals with ASD in visual search? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(2), 443-451. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1886-8>
- Hulleman, J., & Olivers, C.N.L. (2017). The impending demise of the item in visual search. *The Behavioral and Brain Sciences*, *40*, e132. <https://doi.org/10.1017/S0140525X15002794>
- Jertberg, R.M., Begeer, S., Geurts, H.M., Chakrabarti, B., & Van der Burg, E. (2024). Age, not autism, influences multisensory integration of speech stimuli among adults in a McGurk/MacDonald paradigm. *European Journal of Neuroscience*, *59*(11), 2979-2994. <https://doi.org/10.1111/ejn.16319>
- Jertberg, R.M., Wienicke, F.J., Andruszkiewicz, K., Begeer, S., Chakrabarti, B., Geurts, H.M., Vries, R. de, & Van der Burg, E. (2024). Differences between autistic and non-autistic individuals in audiovisual speech integration: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *164*, 105787. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2024.105787>
- Johnson, D., & Levin, S. (2009). The tragedy of cognition: Psychological biases and environmental inaction. *Current Science*, *97*(11), 1593-1603.
- Joseph, R.M., Keehn, B., Connolly, C., Wolfe, J.M., & Horowitz, T.S. (2009). Why is visual search superior in autism spectrum disorder? *Developmental Science*, *12*(6), 1083-1096. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2009.00855.x>
- Kahneman, D. (2012). *Thinking, fast and slow*. Penguin Books.
- Kaptein, N.A., Theeuwes, J., & Heijden, A.H.C. van der (1995). Search for a conjunctively defined target can be selectively limited to a color-defined subset of elements. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, *21*(5), 1053-1069. <https://doi.org/10.1037/0096-1523.21.5.1053>
- Kéita, L., Mottron, L., & Bertone, A. (2010). Far visual acuity is unremarkable in autism: Do we need to focus on crowding? *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, *3*(6), 333-341. <https://doi.org/10.1002/aur.164>
- Kühberger, A. (1998). The influence of framing on risky decisions: A meta-analysis. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, *75*(1), 23-55. <https://doi.org/10.1006/obhd.1998.2781>
- Lau, H.Y. (2016). *Luggage screening abilities in adolescents with autism spectrum disorder*. <https://repository.eduhk.hk/en/publications/luggage-screening-abilities-in-adolescents-with-autism-spectrum-d>
- Lewton, M., Ashwin, C., & Brosnan, M. (2019). Syllogistic reasoning reveals reduced bias in people with higher autistic-like traits from the general population. *Autism*, *23*(5), 1311-1321. <https://doi.org/10.1177/1362361318808779>
- Lieberman, A., Fischer, J., & Whitney, D. (2014). Serial dependence in the perception of faces. *Current Biology*, *24*(21), 2569-2574. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2014.09.025>
- Lieder, I., Adam, V., Frenkel, O., Jaffe-Dax, S., Sahani, M., & Ahissar, M. (2019). Perceptual bias reveals slow-updating in autism and fast-forgetting in dyslexia. *Nature Neuroscience*, *22*(2), 256-264. <https://doi.org/10.1038/s41593-018-0308-9>
- Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E.J.H., Jones, R.M., Pickles, A., State, M.W., Taylor, J.L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, *6*(1), 1-23. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Molins, F., Ben-Hassen Jemni, N., Garrote-Petisco, D., & Serrano, M.Á. (2024). Highly logical and non-emotional decisions in both risky and social contexts: Understanding decision making in autism spectrum disorder through computational modeling. *Cognitive Processing*, *25*(3), 503-512. <https://doi.org/10.1007/s10339-024-01182-4>
- Morsanyi, K., & Holyoak, K.J. (2010). Analogical reasoning ability in autistic and typically developing children. *Developmental Science*, *13*(4), 578-587. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2009.00915.x>

- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(1), 27-43. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0040-7>
- Noel, J.-P., De Nier, M.A., Stevenson, R., Alais, D., & Wallace, M.T. (2017). Atypical rapid audio-visual temporal recalibration in autism spectrum disorders. *Autism Research*, *10*(1), 121-129. <https://doi.org/10.1002/aur.1633>
- O’Riordan, M.A. (2004). Superior visual search in adults with autism. *Autism*, *8*(3), 229-248. <https://doi.org/10.1177/1362361304045219>
- O’Riordan, M.A., Plaisted, K.C., Driver, J., & Baron-Cohen, S. (2001). Superior visual search in autism. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, *27*(3), 719-730. <https://doi.org/10.1037/0096-1523.27.3.719>
- Pellicano, E., & Burr, D. (2012). When the world becomes ‘too real’: A Bayesian explanation of autistic perception. *Trends in Cognitive Sciences*, *16*(10), 504-510. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.08.009>
- Plaisted, K., O’Riordan, M., & Baron-Cohen, S. (1998). Enhanced visual search for a conjunctive target in autism: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *39*(5), 777-783.
- Qian, C., Tei, S., Itahashi, T., Aoki, Y.Y., Ohta, H., Hashimoto, R., Nakamura, M., Takahashi, H., Kato, N., & Fujino, J. (2022). Intergroup bias in punishing behaviors of adults with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, *13*, 884529. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.884529>
- Robalo, P., Schram, A., & Sonnemans, J. (2017). Other-regarding preferences, in-group bias and political participation: An experiment. *Journal of Economic Psychology*, *62*, 130-154. <https://doi.org/10.1016/j.joep.2017.04.009>
- Rozenkrantz, L., D’Mello, A.M., & Gabrieli, J.D.E. (2021). Enhanced rationality in autism spectrum disorder. *Trends in Cognitive Sciences*, *25*(8), 685-696. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2021.05.004>
- Taubert, J., Van der Burg, E., & Alais, D. (2016). Love at second sight: Sequential dependence of facial attractiveness in an on-line dating paradigm. *Scientific Reports*, *6*(1), 22740. <https://doi.org/10.1038/srep22740>
- Taylor, E.C., Farmer, G.D., Livingston, L.A., Callan, M.J., & Shah, P. (2022). Rethinking fast and slow processing in autism. *Journal of Psychopathology and Clinical Science*, *131*(4), 392-406. <https://doi.org/10.1037/abn0000734>
- Turi, M., Karaminis, T., Pellicano, E., & Burr, D. (2016). No rapid audiovisual recalibration in adults on the autism spectrum. *Scientific Reports*, *6*(1), 21756. <https://doi.org/10.1038/srep21756>
- Tversky, A., & Kahneman, D. (1981). The framing of decisions and the psychology of choice. *Science*, *211*(4481), 453-458. <https://doi.org/10.1126/science.7455683>
- Van de Cruys, S., Evers, K., Van der Hallen, R., Van Eylen, L., Boets, B., Wit, L. de, & Wagemans, J. (2014). Precise minds in uncertain worlds: Predictive coding in autism. *Psychological Review*, *121*(4), 649-675. <https://doi.org/10.1037/a0037665>
- Van der Burg, E., Alais, D., & Cass, J. (2013). Rapid recalibration to audiovisual asynchrony. *The Journal of Neuroscience*, *33*, 37. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.1182-13.2013>
- Van der Burg, E., Alais, D., & Cass, J. (2018). Rapid recalibration to audiovisual asynchrony follows the physical – not the perceived – temporal order. *Attention, Perception, & Psychophysics*, *80*(8). <https://doi.org/10.3758/s13414-018-1540-9>
- Van der Burg, E., Baart, M., Vroomen, J., Zhang, H., & Alais, D. (2024). Opposing serial dependencies revealed for sequences of auditory emotional stimuli. *Perception*, *53*(5-6), 317-334. <https://doi.org/10.1177/03010066241235562>

- Van der Burg, E., Cass, J., Theeuwes, J., & Alais, D. (2015). Evolving the stimulus to fit the brain: A genetic algorithm reveals the brain's feature priorities in visual search. *Journal of Vision, 15*(2). <https://doi.org/10.1167/15.2.8>
- Van der Burg, E., Olivers, C.N.L., & Cass, J. (2017). Evolving the keys to visual crowding. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance, 43*(4), 690-699. <https://doi.org/10.1037/xhp0000337>
- Van der Burg, E., Toet, A., Brouwer, A.-M., & Erp, J.B.F. van (2022). Sequential effects in odor perception. *Chemosensory Perception, 15*(1), 19-25. <https://doi.org/10.1007/s12078-021-09290-7>
- Vaucheret Paz, E., Martino, M., Hyland, M., Corletto, M., Puga, C., Peralta, M., Deltetto, N., Kuhlmann, T., Cavalié, D., Leist, M., Duarte, B., & Lascombes, I. (2020). Sentiment analysis in children with neurodevelopmental disorders in an ingroup/outgroup setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*(1), 162-170. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04242-3>
- Weiland, R.F., Polderman, T.J., Smit, D.J., Begeer, S., & Van der Burg, E. (2023). No differences between adults with and without autism in audiovisual synchrony perception. *Autism, 27*(4), 927-937. <https://doi.org/10.1177/13623613221121414>
- Wolfe, J.M., & Horowitz, T.S. (2004). What attributes guide the deployment of visual attention and how do they do it? *Nature Reviews Neuroscience, 5*(6), 495-501. <https://doi.org/10.1038/nrn1411>
- Wu, H.-C., White, S., Rees, G., & Burgess, P.W. (2018). Executive function in high-functioning autism: Decision-making consistency as a characteristic gambling behaviour. *Cortex, 107*, 21-36. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2018.01.013>

Nieuw verschenen: Meer zelfacceptatie bij jongeren met autisme

Bespreking van Jeroen Bartels (2024). *Omgaan met piekeren, angst en depressie: Meer zelfacceptatie bij jongeren met autisme*. Uitgeverij Hogrefe.

‘Ik heb alleen maar “nerdy” hobby’s, om het maar zo te zeggen (games, anime, ingewikkelde bordspellen). Ik weet dat van mezelf. Ik heb een hele tijd gehad dat ik me daarvoor schaamde als ik met meisjes sprak. Zij konden er vaak niks mee, met die onderwerpen. Ik heb op een gegeven moment wel een keuze gemaakt: dit is wie ik ben. Ik ga me ook niet heel anders voordoen dan hoe ik ben. Daar heeft niemand wat aan.’

Dit citaat van een jongvolwassene is opgenomen in het boek *Omgaan met piekeren, angst en depressie: Meer zelfacceptatie bij jongeren met autisme* van gz-psycholoog Jeroen Bartels.

Het citaat illustreert waar dit boek aan wil bijdragen. Met behulp van de informatie en oefeningen uit dit boek kunnen jongeren met autisme werken aan meer zelfacceptatie, in een zoektocht naar welk leven het beste bij hen past en wat hen daarbij helpt.

Het eerste deel van het boek bevat uitleg over autisme en de puberteit. Uiteengezet wordt hoe lastige gedachten en gevoelens ervoor kunnen zorgen dat jongeren met autisme overmatig kritisch en afwijzend naar zichzelf worden, met mogelijk angst en somberheid als gevolg. Ook worden de mogelijke onderliggende redenen toegelicht waarom jongeren met autisme vast kunnen lopen in dit patroon van negatief denken. Voorbeelden zijn het vastzitten in dit soort denken, het minder makkelijk aanvoelen van het lichaam en een overmatige aanpassing om zo normaal mogelijk over te komen. Later in het boek wordt gevraagd wat de jongere hieruit herkent, omdat er natuurlijk grote verschillen zijn tussen jongeren met autisme.

Na deze uitleg volgt in het tweede deel een werkboek met verdere uitleg, oefeningen en tips, die alle kunnen bijdragen aan het omgaan met negatieve gedachten en gevoelens. Aan dit werkboek valt de duidelijke structuur op. In elk hoofdstuk worden onder andere de doelen van het hoofdstuk genoemd, wordt een samenvatting van het vorige hoofdstuk gegeven en wordt afgesloten met opdrachten voor de volgende keer. Dit biedt helderheid en voorspelbaarheid. Er wordt aangeraden het werkboek te doorlopen samen met een hulpverlener, die kan coachen en ondersteunen. Gezien de inhoudelijke informatie en de verschillende oefeningen lijkt dit inderdaad raadzaam. Als van de jongeren zou worden

gevraagd om er zelf mee aan de slag te gaan, is het voorstelbaar dat er een (te) hoge zelfreflectie van hen werd geëist.

De oefeningen zijn gebaseerd op verschillende behandelmethoden, waaronder cognitieve gedragstherapie (CGT), acceptatie- en commitmenttherapie (ACT), en mindfulness.

Dit biedt een mooie en waardevolle combinatie. Zo kan de jongere namelijk leren om, afhankelijk van onder meer zijn klachten en situatie, af te wisselen tussen een focus op veranderen, op accepteren en op wat meer afstand nemen. In het laatste gedeelte van het boek is onder andere een interview met een jongere opgenomen, evenals handvatten voor ouders en voor hulpverleners.

Voor mij als 'neurotypische lezer' van dit boek is het waarschijnlijk lastig om in te schatten hoe een jongere met autisme dit boek zal lezen. Online kwam ik positieve reacties tegen van jongeren en jongvolwassenen met autisme, die het boek prezen om zijn helderheid en bruikbaarheid. Het feit dat jongeren met autisme ook zelf hebben meegewerkt aan de totstandkoming van dit boek heeft hier vast bij geholpen. De citaten van jongeren die in het boek zijn opgenomen, kunnen herkenning bieden en geven hun een duidelijke stem. Hopelijk kunnen jongeren met behulp van dit toegankelijke boek de weg naar meer zelfacceptatie bewandelen, en geeft het hulpverleners handvatten hoe zij met hen mee kunnen lopen.

Marthe Egberts

Lezen: Autisme bij kinderen

Autisme bij kinderen, onder redactie van Annelies de Bildt, Iris Servatius-Oosterling en Maretha de Jonge, allen experts op het gebied van autisme, helpt professionals bij het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoefte van kinderen met (een vermoeden van) autisme, en hun gezin. Het beschrijft daarvoor actuele kennis uit wetenschap en praktijk over (vroeg)herkenning, diagnostiek, behandeling en begeleiding.

Aan de hand van zeven voorbeelden van kinderen tussen de 1 en 12 jaar wordt de zoektocht van kind en ouder naar goede begeleiding geïllustreerd. Er worden veel praktische handvatten en voorbeelden gegeven. Naast algemene informatie in deel I schetst het tweede deel het (cyclische) proces van herkenning van de eerste symptomen, naar diagnose en vervolgens interventieplan en evaluatie. In het derde deel komen de verschillende onderdelen van behandeling en begeleiding aan de orde, gericht op het stimuleren van ontwikkeling, het aanleren van vaardigheden en het verminderen of voorkomen van problemen die vaak optreden bij autisme.

Het boek is een leidraad voor (aanstaande) kinderpsychiaters, gedragsdeskundigen, en andere behandelaars en begeleiders van kinderen met autisme.

Bildt, A. de, Servatius-Oosterling, I., & Jonge, M. de (red.). (2021). *Autisme bij kinderen: Signalering, diagnostiek en behandeling*. Bohn Stafleu van Loghum. ISBN 9789036826648, € 52,95

Nieuw: Keuzehulp jeugd en gezin

Recent verscheen bij het Nederlands Jeugdinstituut de Keuzehulp jeugd en gezin. Dit instrument ondersteunt jeugdprofessionals om samen met ouders en jongeren te beslissen over passende hulp. Met up-to-date kennis geeft de Keuzehulp antwoord op vragen als: Hoe maak ik als professional een goede inschatting van de aard en ernst van wat er speelt? Welke passende hulp zet ik vervolgens in, gebaseerd op recente en actuele kennis? Hoe doe ik dat in een gezamenlijk besluitvormingsproces met ouders en jongeren? Welke ondersteuning kan ik zelf bieden en waarvoor heb ik specialistische expertise nodig?

Opbouw keuzehulp

De Keuzehulp is opgebouwd uit drie onderdelen. Hij start met een beschrijving van de zeven kernelementen van de basiszorg voor jeugd en gezin. Hierin wordt de kern van het werk van jeugdprofessional in de basiszorg beschreven. Dit eerste deel vormt een onderlegger voor passende hulp. Het tweede deel van de keuzehulp biedt een werkwijze voor een startgesprek waarin de hulpverlener contact legt met het gezin en een zorgvuldige inventarisatie van de hulpvraag, de problemen en de draagkracht maakt. In het derde volgt het keuzegesprek. Dit bevat een werkwijze om samen met ouders en jongeren te beslissen over inzet van passende hulp.

Ontwikkeling Keuzehulp

De Keuzehulp is geschreven binnen een samenwerking van het Nederlands Jeugdinstituut, PI Research en de Universiteit van Amsterdam. Om effectieve hulp te kiezen op basis van actuele kennis, hebben zeven kennisconsortia input geleverd tijdens het ontwikkelproces. Daarna is de Keuzehulp verder ontwikkeld met ouders, jongeren en CJG-professionals.

De Keuzehulp sluit aan op de Richtlijnen Jeugdhulp en Jeugdbescherming. De informatie over effectieve hulp is gebaseerd op kennis over 'wat werkt' en interventies uit de databank Effectieve jeugdinterventies.

Scholing en begeleiding

Alle keuzehulpdelen en bijbehorende gesprekskaarten zijn downloadbaar. Om de keuzehulp goed in te zetten is een training van drie dagdelen en intervisie aan te bevelen. Dit is mogelijk via PI Research.

www.nji.nl/effectieve-jeugdhulp/keuzehulp-jeugd-gezin

Het vriendelijkste handboek over autisme

Autistische personen moeten vaak maskeren om te passen in een wereld die niet voor hen is ontworpen. Auteurs Donna Henderson, Sarah Wayland en Jamell White, zelf neurodivergent, benadrukken hoe hun ware ervaringen vaak verborgen blijven. Ze schreven 'Is dit autisme?': een boek dat zowel professionele als persoonlijke ervaringen integreert, aangevuld met verhalen van meer dan honderd autistische personen. Zo schetsen ze een genuanceerd beeld van autisme als natuurlijke variatie in menselijke ervaring.

Autisme is complex en dynamisch

Veel mensen hebben nog stereotiepe en verouderde ideeën over autisme. Veertig jaar geleden dachten we bij autisme aan witte mannen met een extreme belangstelling voor treinen – tien jaar geleden ontdekten we dat autisme ook bij vrouwen voorkwam en er heel anders uit kon zien.

Dit boek biedt inzicht in hoe ons begrip van autisme zich heeft ontwikkeld van een stereotype beeld tot een breder perspectief op neurodiversiteit. In de jaren tachtig zagen velen autisme als een zeldzame aandoening met specifieke kenmerken, maar inmiddels weten we dat autisme talloze vormen kent.



Bestel nu op www.boom.nl
of scan de QR-code

Boom

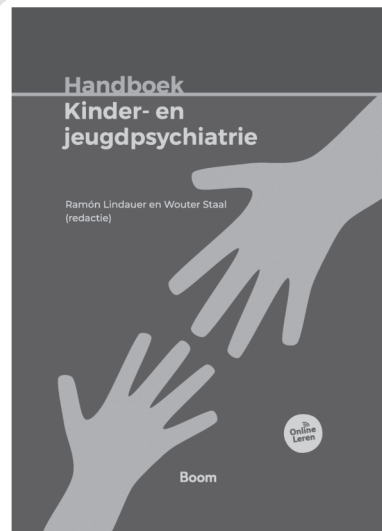
Handboek kinder- en jeugdpsychiatrie

De afgelopen jaren is de praktijk- en wetenschappelijke kennis in de kinder- en jeugdpsychiatrie enorm toegenomen en hebben er diverse politiek-maatschappelijke ontwikkelingen plaatsgevonden. Dit handboek geeft up-to-date kennis over de diagnostiek en behandeling van psychische problemen bij kinderen en adolescenten. Daarmee draagt het bij aan het versterken van goede zorg voor psychisch kwetsbare kinderen, adolescenten en hun ouders.

Het boek is geschreven door vele auteurs die experts zijn op hun vakgebied. De redactie van het boek wordt ondersteund door een redactieraad, bestaande uit alle hoogleraren kinder- en jeugdpsychiatrie in Nederland en onderwijskundigen van het Amsterdam UMC.



Bestel nu op **www.boom.nl**
of scan de QR-code



Boom

Psychodiagnostiek van kinderen en adolescenten

Handboek psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen en adolescenten biedt een volledig, interdisciplinair beeld van de diverse aspecten van psychodiagnostiek in de context van kinder- en jeugdhulpverlening. Het omvat niet alleen de evaluatie van het kind zelf, maar ook van zijn omgeving, zoals ouders, gezinsdynamiek, school en leeftijdgenoten.

Volledig herziene editie

Ervaren hulpverleners, onderzoekers en docenten belichten de theoretische achtergronden van diagnostiek, onderzoek en hulpverlening, terwijl ze ook praktische methoden voorstellen voor concrete toepassing op verschillende onderzoeksdomeinen. Praktijkvoorbeelden verrijken het boek op verschillende plaatsen. Het succes van eerdere edities benadrukt de noodzaak van dit handboek, dat een essentiële rol speelt in het onderwijs op het gebied van psychodiagnostiek voor kinderen en adolescenten.

Dit handboek biedt diepgaande theoretische inzichten en praktische toepassingen die van essentieel belang zijn voor een breed scala aan professionals, zowel binnen de gezondheidszorg als het onderwijs.



Bestel nu op www.boom.nl
of scan de QR-code

Boom