

Samen Sterker

Rond Autisme



Jacobien Hulshof
Studentnr. 183361
Baarn, mei 2011

Opleiding: Fontys, Master SEN Autismespecialist
Onderzoeksbegeleider: Wendy Lampen
Opleidingsbegeleiders: Wendy Lampen en Ilonka van der Sommen

Inhoudsopgave

1. Voorwoord	3
2. Samenvatting	4
3. Hoofdstuk 1: Inleiding	5
4. Hoofdstuk 2: Theoretisch Kader	7
5. Hoofdstuk 3: Methodologie	10
3.1 Het soort onderzoek	10
3.2 Het onderzoeksmiddel	11
3.3 De vorm van de vragenlijst	11
3.4 Response	11
3.5 Het verzamelen en verwerken van de uitslagen	12
6. Hoofdstuk 4: Bespreking van het onderzoek en de onderzoeksgegevens	13
4.1 De naastenavond	13
4.2 De afzonderlijke vragen	13
4.3 De open vragen	18
7. Hoofdstuk 5: Conclusies	19
8. Hoofdstuk 6: Aanbevelingen	21
9. Hoofdstuk 7: Suggesties voor verder onderzoek	22
10. Hoofdstuk 8: Nawoord	23
11. Bibliografie	25
12. Bijlagen: overzicht bijlagen	27
Bijlage 1: Hand-out van de presentatie voor de naastenavond	28
Bijlage 2: vragenlijst voor ouders	37
Bijlage 3: vragenlijst voor naasten	39
Bijlage 4: resultaten ouderlijsten	41
Bijlage 5: resultaten naastenlijsten	41
Bijlage 6: resultaten open vragen ouderlijsten	42
Bijlage 7: resultaten open vragen naastenlijsten	44

Voorwoord

Inmiddels ben ik bijna 25 jaar onafgebroken werkzaam in het onderwijs, waarvan de helft in het speciaal onderwijs, cluster 4-LZK (psychiatrie).

Geboren in een onderwijzersgezin, had ik me als kind heilig voorgenomen een ander beroep te kiezen. Toch kroop het bloed waar het niet gaan kon en koos ik voor de Pedagogische Academie. Daar heb ik nooit spijt van gehad en ik ben het door de jaren heen een boeiend vak blijven vinden.

Het is nooit saai, elke dag is anders en elk kind bijzonder.

In de tijd dat ik mijn diploma haalde, was het niet makkelijk om een baan te vinden in het onderwijs. Via invalwerk op een VSO-MLK-school (tegenwoordig Praktijkschool geheten), kreeg ik uiteindelijk een baan op een reguliere school. Met veel plezier heb ik veel kinderen door de jaren heen leren lezen. Mijn speciale belangstelling is daarbij altijd uitgegaan naar kinderen die extra zorg, aandacht en/of stimulans nodig hadden.

Ik was dan ook heel blij dat ik na 12 jaar regulier basisonderwijs de overstap kon maken naar Speciaal Onderwijs- cluster 4. De doelgroep kinderen met autisme ervaar ik als boeiende, speciale kinderen. Vaak heb ik de afgelopen jaren terugdenkend aan een aantal speciale leerlingen, gedacht: had ik dit maar eerder geweten!

Ik ben me gaan verdiepen in wat autisme is en wat het voor de persoon met autisme kan betekenen in het leven om autisme te hebben.

In mijn huidige functie en werk heb ik veel contact met ouders van kinderen met (een vorm van) autisme. Ieder verhaal is uniek en indringend en veel ouders geven aan het opvoeden en begeleiden van hun kind als een eenzame strijd te ervaren. Het gevaar van isolatie is groot.

Er is veel literatuur geschreven over hoe ouders kunnen leren om te gaan met hun kind met autisme. Veel ouders krijgen begeleiding vanuit een zorginstelling, maar vrijwel altijd is die begeleiding gericht op het kind en wat ouders moeten doen om het kind een zo goed mogelijke kans van slagen te geven en zo goed mogelijk te kunnen functioneren.

Er lijkt weinig oog voor het proces dat ouders moeten doormaken als ze te horen krijgen dat hun kind autisme heeft, of: een diagnose binnen het autistisch spectrum.

In beschikbare literatuur wordt hier en daar wel aangegeven dat het opbouwen van een sociaal netwerk belangrijk is (Vermeulen en Degrieck, 2009), maar niet hoe je dat kunt doen.

Bovendien geven ouders bij ons op school regelmatig aan dat ze het moeilijk vinden om het aan hun familie, vrienden en anderen uit te leggen.

Van daaruit zijn de “naastenavonden” ontstaan en heb ik het initiatief mogen nemen om die te organiseren (zie ook hoofdstuk 1: inleiding).

Het is waardevol geweest om het effect van deze avonden te kunnen onderzoeken als eindopdracht van de opleiding tot autismespecialist.

Ik wil degenen die met me meegelezen, meegedacht en meegewerkt hebben hiervoor hartelijk bedanken: collega's op school die me de ruimte hebben gegeven om deze avond te organiseren en die op de avond zelf aanwezig waren, ouders en naasten die de vragenlijsten hebben ingevuld, m'n critical friends van de opleiding tot autismespecialist en onderzoeksbegeleider van deze opleiding: Wendy Lampen.

Tenslotte wil ik één ander persoon bedanken die het hele proces op de achtergrond meegedacht en meegeleefd en kritisch meegelezen heeft: Nita Vermeulen, vriendin en collega op een andere cluster 4-school.

Jacobien Hulshof.

Samenvatting

Op de school waar ik werk, de dokter A. Verschoorschool (een speciale school voor leerlingen in de basisschoolleeftijd met een psychiatrische diagnose) organiseren we elk jaar een oudergroep voor ouders met een kind met autisme. Deze groep bestaat uit ongeveer 15 ouders die 4 of 5 avonden bij elkaar komen om ervaringen te delen en met elkaar te bespreken wat het kan betekenen om een kind met autisme te hebben en wat het voor het kind zelf betekent.

Elk jaar komt in deze groepen de wens en vraag naar voren om “het” ook eens uit te leggen aan hun familie, vrienden en/of kennissen. De ouders geven aan zich vaak niet begrepen te voelen als ze aangeven hoe moeilijk ze het soms hebben met het opvoeden en samen leven met hun kind met autisme. Het gesprek over autisme ervaren ze vaak als ingewikkeld en ze hebben vaak het gevoel te stuiten op een muur van onbegrip. Dat geeft veel verdriet en onzekerheid bij de ouders.

Afgelopen jaar hebben we besloten tegemoet te komen aan dit verzoek en hebben we een naastenavond georganiseerd. Ouders mochten maximaal twee mensen uit hun omgeving die belangrijk voor hun zijn, uitnodigen mee te komen naar deze avond. Het was een bijzondere, waardevolle avond. Ook voor ons als school.

Mijn programma-onderzoek richt zich op deze avond. Ik heb het effect onderzocht van de naastenavond voor zowel de ouders van de kinderen met autisme die bij ons op school zitten als voor de naasten die met deze ouders waren meegekomen naar de naastenavond. Middels vragenlijsten heb ik o.a. gevraagd naar de beleving van de avond, naar mogelijke toename van begrip en kennis en de reden van hun komst.

De reacties op het onderzoek waren overwegend positief. Veel mensen hebben de moeite genomen de vragenlijst in te vullen. Voor ons als school is het waardevol te weten wat er bij ouders en naasten leeft om de inhoud van deze zgn. naastenavond nog beter op hen af te kunnen stemmen.

Er kwam uit de antwoorden op de vragenlijsten een aantal goede suggesties naar voren. Voor een aantal mensen was het drempelverlagend dat de avond op plaats vond. In ieder geval bleek uit de resultaten dat de avond heeft bijgedragen aan meer begrip bij de naasten. Zowel ouders als naasten gaven aan na de naastenavond wat meer te weten over autisme. Tevens bleek er voor het initiatief van de school om deze avond te organiseren, waardering te zijn. Het lijkt zinvol deze avonden ook in de toekomst te blijven organiseren.

Hoofdstuk 1: Inleiding

Sinds april 2002 werk ik op de dokter A. Verschoorschool in Nunspeet. De Dokter A. Verschoorschool is een school voor kinderen in de basisschoolleeftijd bij wie het ontwikkelingsproces is verstoord of verstoord dreigt te raken. De oorzaak, maar ook de aard daarvan, is voor ieder kind weer anders. Vaak is er sprake van zeer complexe problematiek. Bij veel van onze leerlingen is sprake van een pervasieve¹ ontwikkelingsstoornis, zoals (een vorm van) autisme.

Binnen de school ben ik werkzaam als leerkracht van de extra zorggroep, als ambulant begeleider en ben ik aanspreekpunt op gebied van autisme voor collega's van binnen en buiten de school, ouders en leerlingen.

In de schoolgids van de school staat als onze missie omschreven:

Wij zijn meer dan een school.

*Wij bieden kinderen met complexe hulpvragen
op het gebied van gedrag en leren een toekomst.*

Voor een groot aantal leerlingen geldt dat het reguliere onderwijsaanbod niet voldoende tegemoet komt aan hun specifieke behoeftes. Om die reden betrekken wij verschillende organisaties bij de school. Denk hierbij aan: het omgaan met dieren (Stichting Grip; binnenkort start traject met hulphond), muziektherapie (Stichting Papageno) en Pentabalans (Intraverte).

We zijn bereid om breed mee te denken over wat goed en helpend kan zijn voor onze leerlingen en hun ouders.

Mede daarom bieden we ouders/verzorgers de mogelijkheid om deel te nemen aan een oudergroep. Ouders die hieraan deelnemen komen 4 keer een avond bij elkaar. Het doel is het delen van ervaringen, ontdekken dat andere ouders gelijksoortige problemen en situaties tegen komen, in een open en ontspannen sfeer delen en leren over wat het betekent om een kind met autisme te hebben en wat het voor het kind zelf betekent. De groep bestaat uit maximaal 15 ouders. Samen met de maatschappelijk werker en orthopedagoog organiseer ik deze avonden. Het zijn altijd intensieve avonden, die ook voor ons zeer waardevol zijn. Ouders geven in de evaluatie vaak aan dat ze het als prettig ervaren dat het laagdrempelig is en minder belerend/theoretisch dan als ze een cursus volgen bij een instelling voor de Geestelijke GezondheidsZorg (GGZ). Ze waarderen de praktische benadering en het feit dat wij hun kind kennen. Voor sommige ouders is het ook confronterend. Ze vinden het bijvoorbeeld moeilijk als ze meer gaan beseffen hoeveel moeite hun kind moet doen om het leven op school zo goed mogelijk vol te houden.

Wat ook vaak naar voren gebracht wordt, is de vraag of we het ook eens kunnen uitleggen aan hun familie en/of vrienden. Ouders blijken zich vaak onbegrepen/eenzaam in de opvoeding van hun kind(eren) te voelen. Wat ze daarbij ook aangeven is dat ze denken dat het hen zou helpen als eens iemand anders uitlegt wat autisme kan betekenen voor het dagelijks leven en voor het gezin waarin het kind met autisme leeft. Ook Vermeulen en Degrieck (2006) geven aan dat het soms meer effect heeft op de omgeving als iemand van buiten het gezin met kennis van autisme uitleg geeft over autisme.

¹ Pervasief: doordringend in alle terreinen van de ontwikkeling

Het gezin is geen geïsoleerde eenheid. Het leeft binnen een sociaal netwerk van familie, vrienden en de buurt. (Pont, 2011). Sociale, emotionele en praktische steun geven ouders buffers die de stress verminderen. (Mesibov *et al*, 2004)

Het afgelopen jaar hebben we vorm gegeven aan het verzoek van ouders om uitleg te geven over autisme aan hun omgeving. We hebben hiervoor een avond georganiseerd die we “naastenavond” hebben genoemd. Elke ouder mocht maximaal twee naasten meenemen. Er waren opa’s, oma’s, vrienden, burens, broers of zussen. In totaal waren er ongeveer 60 mensen.

Hoewel ik deze avond graag wilde organiseren, vond ik het moeilijk om tot een goede vorm en inhoud van de avond te komen. Want wat wil je precies kwijt, wat willen ouders graag dat je aan hun naasten vertelt, hoe zorg je voor een goede balans tussen niet te zwaar en niet te luchtig. Kortom: hoe doe je recht aan het kind dat bij ons op school zit en zijn/haar ouders en de mensen die zij hebben meegenomen?

Ik ben erg benieuwd naar hoe ouders en naasten de avond ervaren hebben, of ze er wat aan gehad hebben, of ouders nu daadwerkelijk wat meer begrip vanuit hun omgeving ervaren, of de naasten meer begrip hebben gekregen, of ze het te veel of te weinig informatie vonden, wat ze aan suggesties hebben en of ze het als zinvol zien dat we het nog eens organiseren of dat er behoefte is aan een vervolg.

Kortom: in het kader van het onderzoek voor deze opleiding wil ik graag een stukje evaluatie uitvoeren van het proces dat we met ouders aangegaan zijn en daarmee tegelijkertijd ook een bijdrage leveren aan de verdere schoolontwikkeling op dit gebied.

Onderzoeksvraag:

Op welke manier draagt de naastenavond bij tot meer kennis en begrip voor het gezin met een kind met autisme waarvan het kind op de Verschoorschool zit?

Subvragen:

Op welke manier beleven ouders de naastenavond?

Op welke manier beleven de naasten de naastenavond?

Hoe waarderen ouders de naastenavond?

Hoe waarderen naasten de naastenavond?

Hoofdstuk 2: Theoretisch Kader

In dit hoofdstuk beschrijf ik een aantal van de problemen die voor komen in een gezin met een handicap en met name in een gezin met een kind met autisme.

Ik gebruik hier bewust het woord handicap en dus niet beperking of mogelijkheden. Ik sluit daarmee aan bij de omschrijving van autisme als een onzichtbare handicap.

In uitgaven van de Nederlandse Vereniging voor Autismen (NVA), waaronder de film *Als Autismen Niet Opvalt* zien we moeders aan het woord. Bijvoorbeeld die van Arjan. Zij beschrijft het onbegrip van haar omgeving ten aanzien van het gedrag van Arjan. Zijn voorbeeldige gedrag bij opa en oma. Zijn reactie in negatief gedrag op weg naar huis. We zien de moeder van Dik. Zij vertelt, hoe moeilijk het is om een oppas te krijgen via een oppascentrale. Of beter gezegd: het lukt gewoon niet. Vergelijkbare voorbeelden konden we deze maand (maart 2011) ook nog horen in een uitzending van de T.V.-show van Ivo Niehe. Hij was op bezoek bij de beroemde Nederlandse dirigent Jaap van Zweden en zijn vrouw. Ook deze ouders vertelden wat over de extra problemen voor het gezin in het hebben van een kind met autisme.

Vanuit een aantal artikelen wil ik hier de positie van het gezin en de verschillende gezinsleden verkennen.

Als een echtpaar een kinderwens heeft en er als resultaat een baby geboren wordt, hebben ouders daar ook meteen verwachtingen bij. Een definitie hiervan vinden we bij Russell (2003): *expectations are subjective predictions about the future*. Verwachtingen zijn volgens haar gebaseerd op persoonlijke overtuigingen, kennis en ervaringen. De komst van een kind met een handicap brengt een schok teweeg. In de titel van een tweetal andere artikelen wordt dit naar mijn idee treffend omschreven: *Between joy and sorrow* (Kearney & Griffin, 2001) en *Autisme in het gezin: verbijster(en)de kinderen en perplexe ouders* (Baartman, 1982). Peeters (2005) noemt een aantal stressoren die bij ouders met een kind met autisme een rol spelen:

onzekerheid over wat er aan de hand is;

de lange route naar een diagnose;

schaamte en schuldgevoelens;

onbegrip van de omgeving;

verwijt van “slechte opvoeding”;

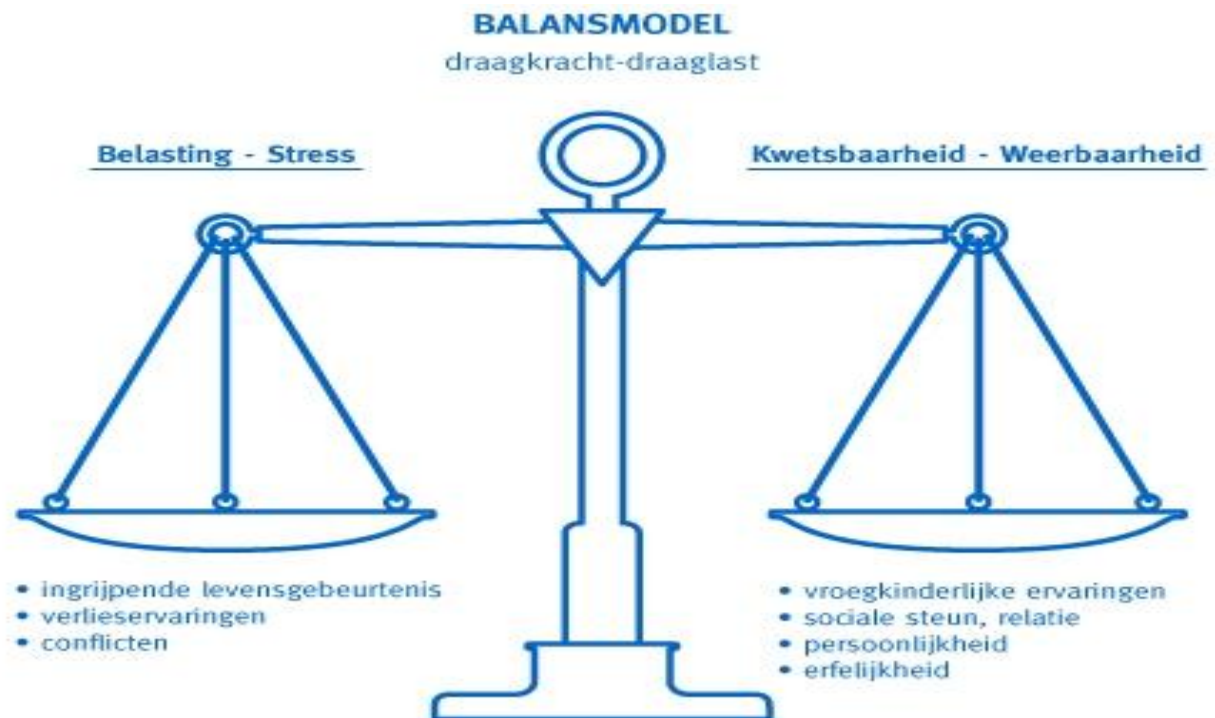
noodgedwongen inperking van het gezinsleven;

ontbreken of slecht beschikbaar zijn van geschikte hulp;

het vooruitzicht levenslang te moeten zorgen voor het kind;

het lijden van het kind met autisme zelf.

Buiten deze autisme-specifieke stressoren zijn er natuurlijk ook nog de risico- en beschermende factoren die voor alle mensen (kinderen) en gezinnen gelden. Deze factoren werden in beeld gebracht in een z.g. balansmodel. Risicofactoren vormen de kant van de draaglast en de beschermende factoren vormen de kant van de draagkracht. Ze lopen van een micro-niveau (kind, ouder, gezin) via een meso-niveau (sociale gezinsfactoren en sociale buurtfactoren) naar een macro-niveau (sociaal-economische gezinsfactoren, culturele factoren, maatschappelijke factoren) (Bakker et al, 1998).



Een gezin moet zich leren aanpassen aan de situatie. Voordat er echter een nieuw evenwicht, een balans een goodness of fit ontstaan is, staat het leven echter niet stil. De onzekerheid van de ouders leidt vaak tot meer problemen bij en met hun autistische kind (Peeters, 2005; Baartmans, 1982). Zekerheid bij ouders geeft zekerheid bij hun kind. Ouders doorlopen vaak fases van uitputting en onmacht naar hopelijk evenwicht.

Zij kunnen dit proces vaak niet alleen doorlopen en hebben daarbij steun nodig van informele en formele steungroepen. Bij de eerste moeten we denken aan overige gezinsleden, familie, vrienden en kennissen en voor wat de formele steun betreft aan professionele hulpverleners en instanties.

In hun contacten naar de buitenwereld worden ouders aan één kant beperkt door hun kind met autisme. Ze weten zich niet te gedragen of hebben veel angsten en weerstanden bij contacten buitenshuis. Ouders kunnen geen hulp krijgen. Aan de andere kant trekken ouders zich soms ook terug door hun negatieve ervaringen in hun contacten met de buitenwereld. Zij voelen zich niet meer als individu gewaardeerd, maar voelen zich gedefinieerd door de handicap van hun kind. In de literatuur wordt genoemd, dat dit vaker het geval is bij moeders dan bij vaders (Gray, 1993; Russell, 2003). Ook, en weer m.n. moeders (Peeters, 2005), voelen zij zich schuldig, als zij tijd voor zichzelf claimen. Ze voelen dat als hun kind, hun gezin tekort doen. Als bij ouders één van de partners zelf ook een al dan niet gediagnosticeerde vorm van autisme heeft, betekent dit dat de draaglast nog meer op de schouders van de andere ouder komt te liggen. Ook broertjes en zusjes van een kind met autisme hebben het extra moeilijk in het gezin. Het gezinsleven wordt georganiseerd rond het kind met een handicap. De rest moet concessies doen. Het vragen van vriendjes en vriendinnetjes thuis is vaak moeilijk. Ook hebben ze vaak een schuldgevoel en denken ze, dat zij aanleiding zijn voor een woedeuitbarsting van hun broer of zus met autisme. Cautreels (z.j.) heeft als ervaringsdeskundige geprobeerd een aantal zaken over een gezin met autisme en de overige broertjes en zusjes samen te vatten. Hij schrijft, dat het broertjes en zusjes in een groot gezin makkelijker is dan voor die in een klein gezin. De ouders hoeven hun hoop nu niet alleen maar op dat mogelijk ene (gewone) kind te stellen. En jij als kind hebt meer personen om je

heen waarop je een beroep kan doen dan alleen je ouders. Als ouders open en eerlijk over de handicap praten en het geaccepteerd hebben, maakt dat het voor de overige kinderen in het gezin makkelijker. Verder zegt Cautreels, dat het voor oudere broers en zussen makkelijker is. Een jong kind met een oudere broer of zus met autisme bereikt een punt, dat hij/zij deze in ontwikkeling voorbij gaat. Dit geeft extra problemen aan beide kanten. Hoe groter het leeftijdsverschil, hoe beter de aanpassing gaat.

Peeters (2005) schrijft, dat de beste ouderbegeleiding bij het verwerkingsproces die is ervoor te zorgen, dat het met het kind met autisme goed gaat.

Daarnaast is het belangrijk om ook te stellen, dat het gewoon is, dat het meer vraagt dan wat ouders alleen op kunnen brengen. Dit geeft ruimte om over hun kind met een handicap, zijn en hun eigen behoeften te praten en ook om hulp te vragen.

Door het ontwikkelen en organiseren van het “product” de naastenavond hebben de school waaraan ik verbonden ben en ik aan de openheid van praten, het kweken van begrip bij de omgeving, ondersteuning van de ouders vanuit het *informal social network* (Russell, 2003) een impuls willen geven.

Regelmatig kregen wij de vraag of wij ook eens aan ouders (dus opa/oma), broers/zussen (van de ouders) of goede vrienden konden uitleggen wat autisme betekent voor het functioneren op school en thuis en welke impact dat kan hebben op het gezinsleven. Zij geven aan begrip en steun vanuit hun omgeving nodig te hebben, maar daar vaak in teleurgesteld te worden.

Daarom hebben wij het initiatief genomen om een zgn. “naastenavond” te organiseren: een avond waarin uitleg gegeven wordt over autisme voor ouders en maximaal twee mensen uit hun omgeving die dichtbij hun gezin staan. Aan de hand van een speciaal voor dit doel geschreven power point presentatie rond autisme met theorie, filmfragmenten en praktijkoplossingen hebben we er vorm aan gegeven. We hoopten zo te laten ervaren en begrip te kweken voor hoe de wereld vaak anders waargenomen en begrepen wordt door mensen met een vorm van autisme.

We hebben gekozen voor de term “naastenavond”, omdat we daarmee ouders de vrijheid wilden geven mensen uit hun omgeving mee te vragen die belangrijk voor hun zijn en het dus niet te verengen tot alleen familie.

Dit sluit aan bij het eerste deel van de missie van de school, zoals geformuleerd in de schoolgids: *wij zijn meer dan een school*. Door oog te hebben voor de omgeving van het kind en zijn gezin dat bij ons op school zit en in te spelen op de vragen die daar leven, dragen we bij aan een bredere steun en draagvlak voor het kind met autisme.

Het sluit tevens aan bij één van de uitgangspunten van TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) in het werken met gezinnen: introducing parents to a supportive, welcoming network of professionals and other parents who understand and appreciate ASD and the difficulties families often face. (Marcus (1977) in Mesibov *et al*, 2004)

Hoofdstuk 3: Methodologie

In dit hoofdstuk beschrijf ik wat voor soort onderzoek ik gedaan heb, welke middelen ik waarom gebruikt heb, om mijn onderzoeksvraag:

Op welke manier draagt de naastenavond bij tot meer kennis en begrip voor het gezin met een kind met autisme waarvan het kind op de Verschoorschool zit? te beantwoorden.

3.1 Het soort onderzoek:

Om het soort onderzoek te benoemen, heb ik het schema gebruikt van Harinck (2010). Hij laat daarin de soorten onderzoek zien en maakt in de eerste plaats het onderscheid tussen wetenschappelijk en praktijkonderzoek. Mijn onderzoek valt onder de categorie praktijkonderzoek, want het is gericht op verbetering van een praktijksituatie. Hierbinnen is het een onderzoek op schoolniveau. Het is een programma-evaluatie (Harinck, 2010).

Een programma-evaluatie is een onderzoeksvorm, die zich richt op het beoordelen van lopende projecten of programma's binnen een instelling of school. Het kan zich zowel richten op de resultaten als op de uitvoering van het project. Daardoor is programma-evaluatie zowel bruikbaar voor het beoordelen van de waarde van een programma, als voor de verbetering ervan. (Harinck, 2010).

Mijn onderzoek is een evaluatie van een programma/project: de naastenavond. Ik wil graag weten hoe de ouders en de naasten de avond hebben ervaren, wat de resultaten er voor hen van zijn en daarmee ook voor de kinderen van deze ouders die bij ons op school zitten en wat er nog aan verbeterd kan worden. Sluit de naastenavond aan bij wat de ouders en naasten nodig hebben?

De objectiviteit in mijn onderzoek heb ik geprobeerd te waarborgen door informatie terug te vragen bij twee groepen respondenten, ouders en naasten. Ook heb ik teksten ter lezing aangeboden aan mijn critical friends. Deze vormen van triangulatie heb ik gebruikt om onderzoekers bias uit te sluiten. Het gaat er immers om, dat anderen bij dezelfde onderzoeksmiddelen en dezelfde uitslagen tot gelijke conclusies komen. Dit geeft dan tevens de mate van betrouwbaarheid aan.

3.2 Het onderzoeksmiddel:

In het praktijkonderzoek hebben we de keus uit een aantal instrumenten, zoals observaties, interviews, vragenlijsten. Elk met zijn eigen voor- en nadelen. Ik heb gekozen voor een vragenlijst. Vragenlijsten en gestructureerde interviews hebben een grote mate van overeenkomst (Baarda, 1997). Voor- en nadelen van dit onderzoeksmiddel vinden we bij verschillende auteurs (Baarda (1997), Ponte (2005), Robson (1997)):

Voordelen	Nadelen
grote groep respondenten mogelijk anonimiteit mogelijk (eerlijker antwoorden) meer tijd tot nadenken bij het antwoorden (weloverwogen antwoorden) afname is niet te tijdrovend	niet ter plekke aan te passen gekleurde antwoorden door niet beheersbare omgeving vaak een teleurstellende response

Veel auteurs (o.a. Harinck (2010), Baarda (1997), Robson (1997) noemen de vragenlijst een geschikte methode om gegevens te verzamelen als het gaat om houdingen, meningen, ervaringen. Mijn onderzoek richt zich op de ervaringen en meningen van de mensen, zowel ouders als naasten, die de naastenavond bezochten. De vragenlijst is hiervoor een bruikbaar onderzoeksinstrument.

Omdat dit onderzoek hanteerbaar moest zijn binnen de eigen schoolsetting en afgerond moest zijn binnen de tijd die de opleiding ervoor geeft (de doorlooptijd voor een praktijkonderzoek als dit is doorgaans ongeveer 4 maanden), wogen voor mij de voordelen van de vragenlijst op tegen de nadelen ervan. Bovendien betreft de naastenavond voor de bezoekers mogelijk een kwetsbaar onderwerp, waarbij een vragenlijst makkelijker en minder confronterend is dan bijvoorbeeld een interview.

De vragenlijst heb ik in een zo logisch mogelijke volgorde gemaakt en ben begonnen met een aantal vragen dat zich richt op de achtergrond van de mensen waarop het niet zo moeilijk antwoord geven is. Vervolgens heb ik me gericht op de inhoud van de avond en op het effect ervan bij degene die de vragenlijst invult.

3.3 De vorm van de vragenlijst:

De vragenlijst is opgebouwd uit half-open en open vragen (Baarda, 1997; Harinck, 2010). Door het gebruik van dit type vragen is gedeeltelijk een kwalitatieve en gedeeltelijk een kwantitatieve verwerking mogelijk.

Om ouders niet te erg te belasten, snelheid van invullen, verkrijgen van een zo hoog mogelijke response, voldoet mijn vragenlijst aan de volgende criteria:

- Een beperkt aantal vragen.
- Gedeeltelijk voorgestructureerde antwoorden.
- De bedoeling van de vragen is duidelijk.
- Hij kan anoniem ingevuld worden.
- De kleur van het papier waarop de vragenlijst staat, maakt meteen duidelijk om welke groep respondenten het gaat.

De vragen aan ouders en naasten zijn in essentie hetzelfde. Zij verschillen alleen in het gebruik van voornaamwoorden, bedrijvende of lijdende vorm. (bijvoorbeeld zie vraag 4)

Op de uitkomsten zal dit geen negatieve invloed gehad hebben, omdat het veelal om voorgestructureerde antwoorden ging.

De onderwerpen van de vragen zijn gericht op de inhoud van de avond, op de beleving van de avond bij zowel de ouders als de naasten en op de waardering die zij aan de avond gegeven hebben. (zie uitleg over naastenavond in theoretisch kader, hoofdstuk 2.)

3.4 Response:

Om de response voor mijn onderzoek zo hoog mogelijk te krijgen (Harinck, 2010) heb ik mijn respondenten de gelegenheid gegeven de lijst meteen ter plekke in te vullen en ook konden ze ervoor kiezen dit thuis te doen. De inleverdatum werd gesteld op twee weken.

Het resultaat hiervan is, dat van de 51 aanwezigen 34 hun vragenlijst retournerden, Onderverdeeld naar de rol (ouder of naaste) geeft dit de volgende response:

	Aanwezig	Retour	Responsepercentage
Ouders	19	15	78,9 %
Naasten	32	19	59,3 %
TOTAAL	51	34	66,67 %

Dit percentage response is misschien ook gehaald door het feit dat het bij de respondenten ging om personen die *psychologisch nabij* (Harinck, 2010) waren. Het ging immers om ouders van leerlingen en hun naasten.

3.5 Het verzamelen en verwerken van de uitslagen:

De geretourneerde vragenformulieren heb ik genummerd. Vervolgens heb ik ze verwerkt via een codeboek (bijlage 3 en 4). Voordeel van zo'n code-boek is, dat je niet alleen een kwantitatieve verwerking kan uitvoeren, maar ook in een keer kan overzien welke respondent welk antwoord op welke vraag gegeven heeft (Baarda *et al*, 2007) Omdat dit onderzoek klein was en eenvoudige bewerkingen vroeg heb ik gebruik gemaakt van het programma Excel. De antwoorden van de open vragen heb ik per vraag verzameld (bijlage 5 en 6). Er is gedeeltelijk sprake van een kwantitatieve verwerking en gedeeltelijk van een kwalitatieve verwerking. De resultaten van de semigestructureerde vragen heb ik in grafieken weergegeven. Dit is een kwantitatieve verwerking. De antwoorden op de open vragen heb ik per vraag verzameld. De conclusies hieruit leiden tot een interpretatie. Dit is een kwalitatieve verwerking. (Baarda *et al*, 1997; Harinck, 2010)

Hoofdstuk 4: Bespreking van het onderzoek en de onderzoeksgegevens

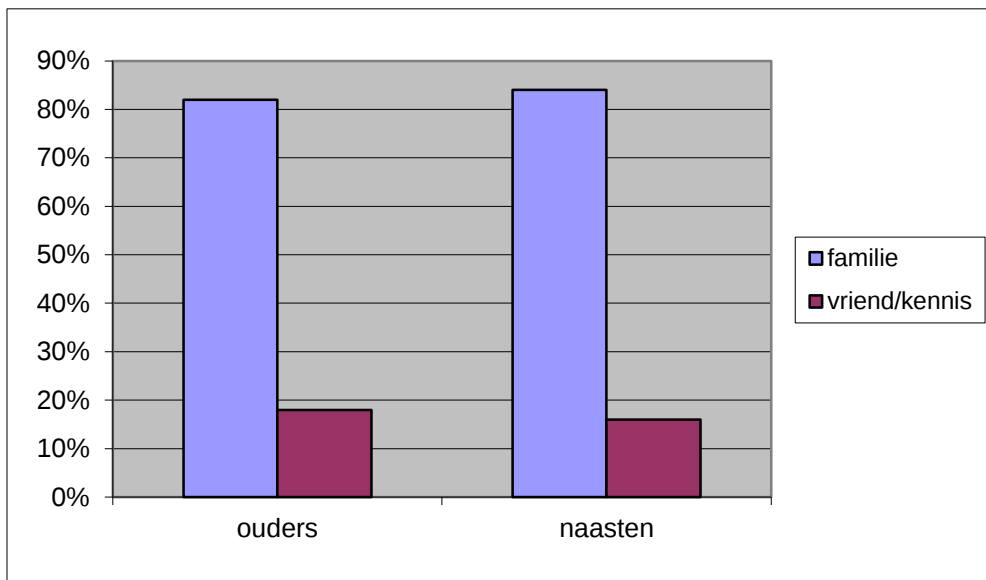
In hoofdstuk 2 heb ik het theoretisch kader van dit onderzoek beschreven. In dit hoofdstuk komen het onderzoek en de uitslagen ervan aan bod.

4.1 De naastenavond:

Op 16 februari 2011 hebben we op onze school een zgn. naastenavond² georganiseerd. Zoals ik in mijn inleiding en in het theoretisch kader heb aangegeven is de aandacht voor het gezin en de manier waarop de omgeving naar een gezin met autisme kijkt niet altijd positief of wordt niet aldus ervaren. Veel ouders voelen zich onbegrepen en eenzaam hierin. Onze school wil ook op dit terrein iets voor ouders betekenen. Vandaar dus dit initiatief. Aan het eind van deze avond heb ik de deelnemers gevraagd de vragenlijsten in te vullen.

4.2 De afzonderlijke vragen:

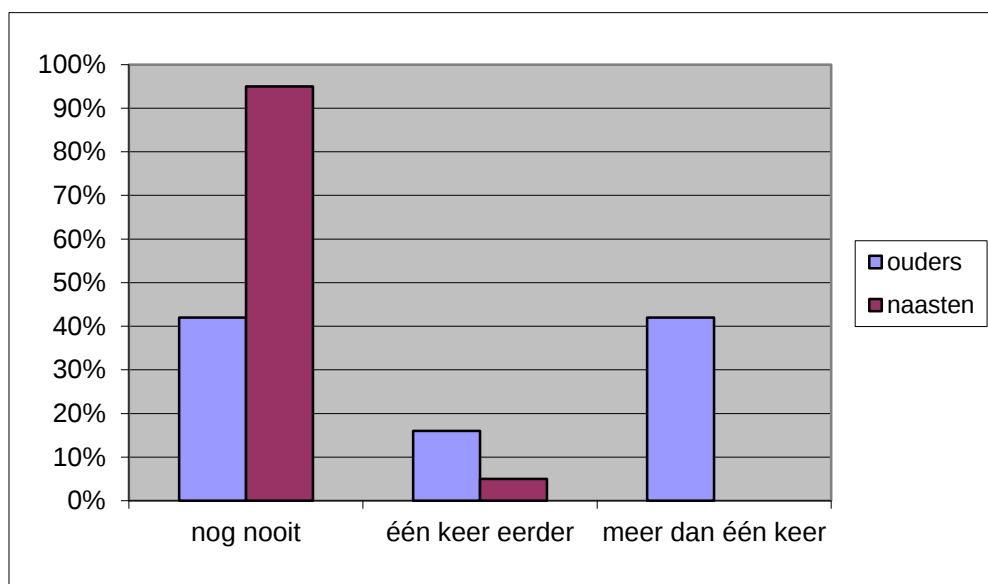
Vraag 1: *Welke relatie heeft u tot de naaste die u meegevraagd heeft naar deze avond?*



Veruit het meest werd door de ouders van de kinderen hun (schoon)ouders meegevraagd. Een ouder had een dochter meegenomen. Eén ouder had een zwager en een buurvrouw meegenomen.

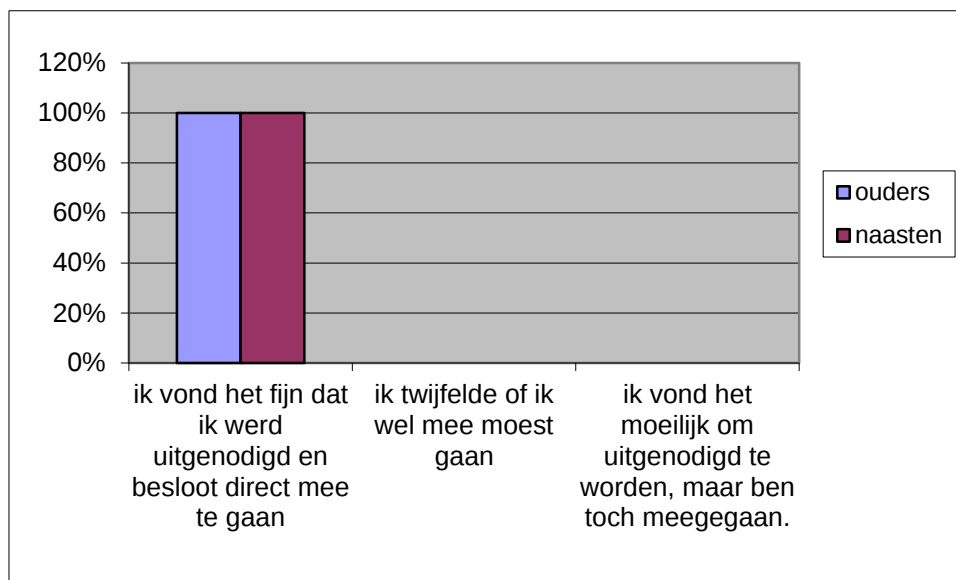
² Naastenavond: voor omschrijving zie theoretisch kader, hoofdstuk 2.

Vraag 2: *Hoe vaak bent u al naar een bijeenkomst over autisme geweest?*



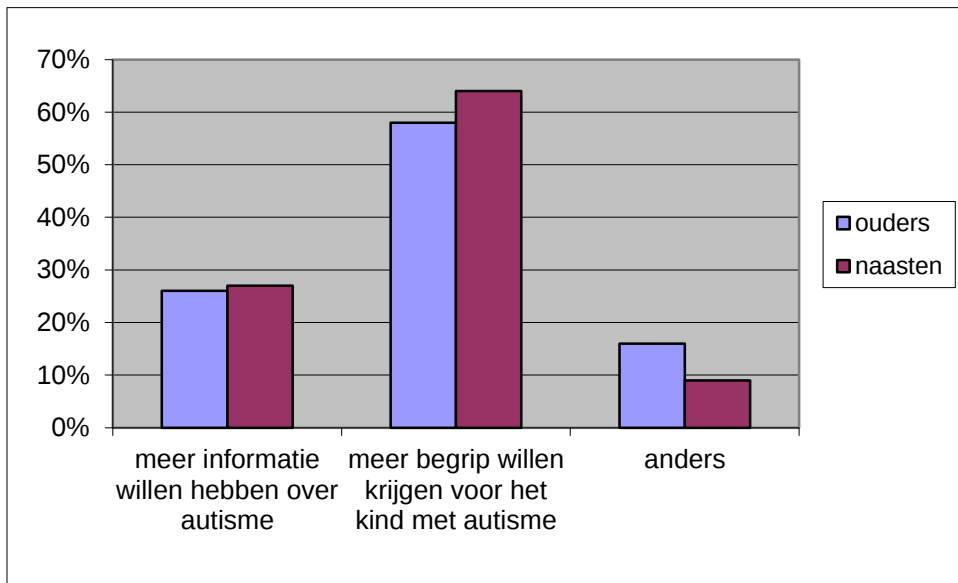
Uit deze vraag blijkt, dat de in de groep meegevraagde naasten op één persoon na niemand zich ooit op deze wijze heeft laten informeren over autisme spectrum stoornissen en de gevolgen daarvan. Ook voor 5 van de 12 ouders is dit het geval.

Vraag 4: *Welke van de onderstaande beweringen sluit het meeste bij u aan?*



Deze vraag is een spiegelbeeld vraag voor ouders en naasten. De formulering hierboven is die van het naasten-formulier.

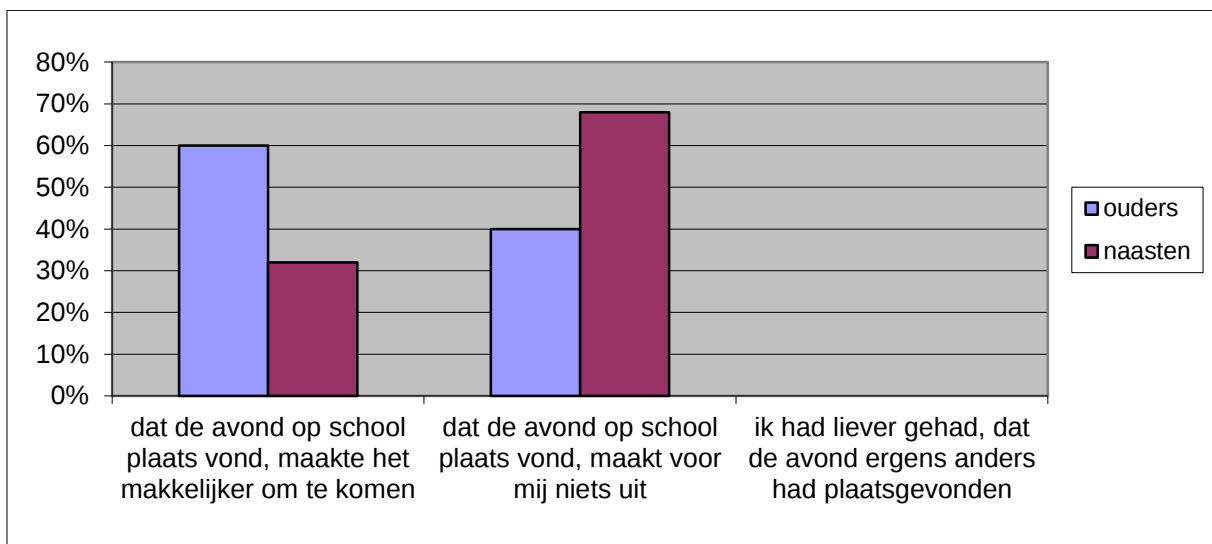
Vraag 5: *Wat is de voornaamste reden dat u naar deze avond bent gekomen?*



Weer een spiegelbeeld vraag: ouders gaven aan meer begrip te willen krijgen van hun omgeving en de omgeving gaf aan meer begrip te willen krijgen van/voor het kind en het gezin met autisme.

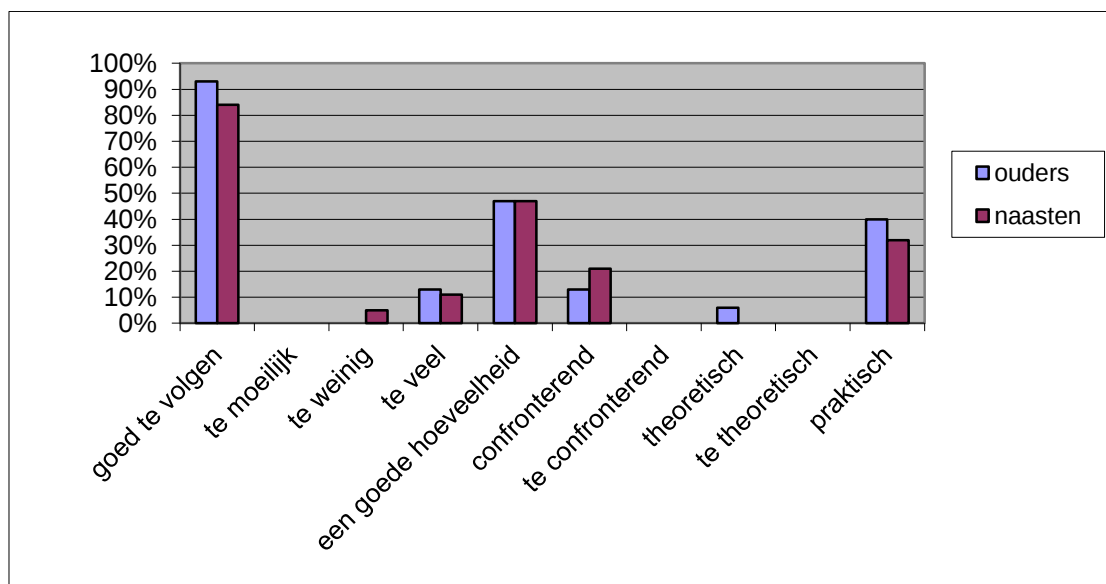
Degenen die “anders” hebben ingevuld, bedoelen bij de ouders: tips en trucs aangereikt krijgen en verduidelijking en een naaste heeft ingevuld: nu begrijp ik mijn broertje beter, want ik vind het soms lastig om er mee om te gaan.

Vraag 6: *Welke van de onderstaande beweringen sluit het meeste bij u aan?*



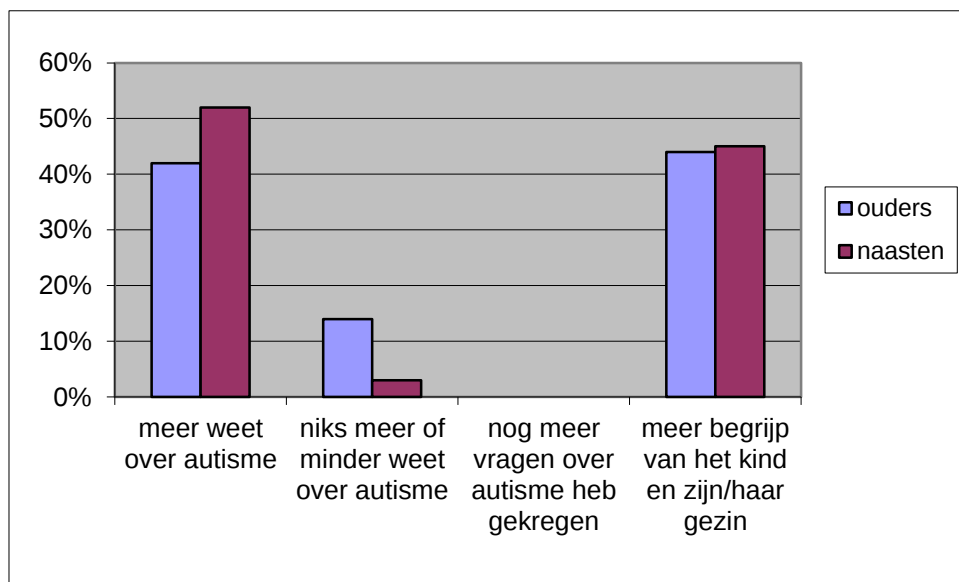
Hoewel een aantal ouders en zeker ook een nog groter aantal naasten aangaven, dat de plaats waar de avond plaats vond niet uitmaakte, gaf een zeker niet minder belangrijk aantal ouders en hun naasten aan, dat het voor hen makkelijker was om iemand mee te vragen / mee te komen.

Vraag 7: De informatie op deze avond vond ik: (meer antwoorden mogelijk)



Het merendeel van zowel de ouders als naasten hebben aangegeven dat ze de informatie goed konden volgen. De meningen zijn wat verdeeld over de hoeveelheid en of ze de informatie praktisch vonden. Ook geeft een aantal mensen aan de informatie confronterend te vinden.

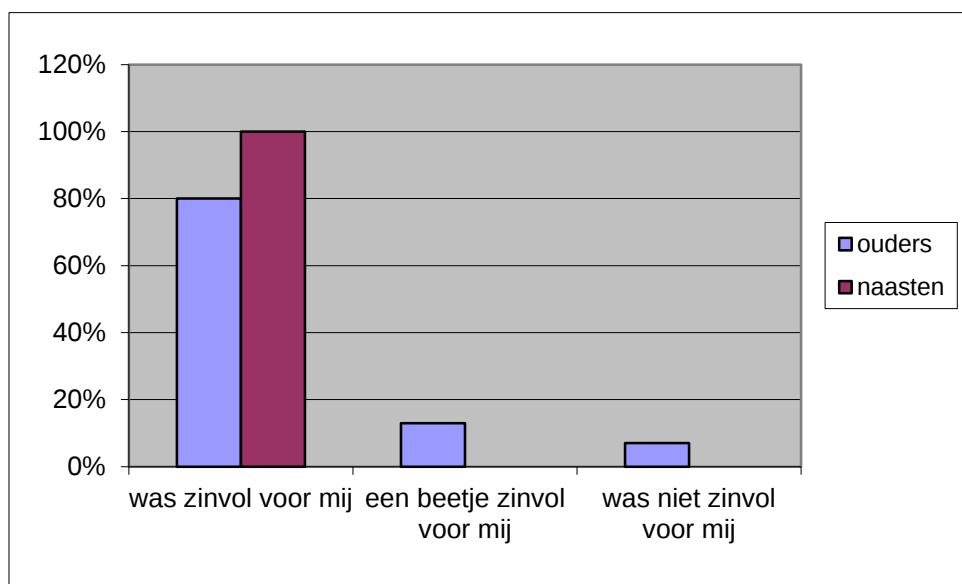
Vraag 8: Deze avond heeft ervoor gezorgd dat ik: (meer antwoorden mogelijk)



Ook geeft een aantal ouders zelf aan door deze schoolavond meer over autisme te weten zijn gekomen.

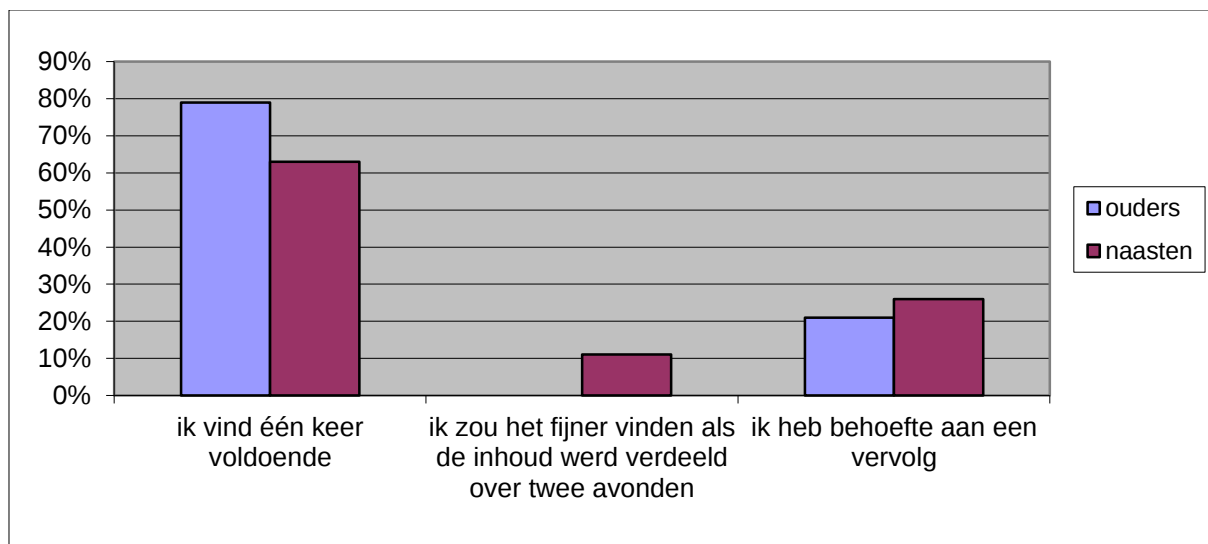
Voor de ouders moet het antwoord op 8.4 hier gelezen worden als: ik krijg meer begrip.

Vraag 10: *De inhoud van de avond:*



Alle naasten geven aan het een zinvolle avond gevonden te hebben. Hetzelfde geldt voor bijna alle ouders. Eén ouder geeft aan het niet zinvol gevonden te hebben.

Vraag 12: *Was één avond voldoende of heeft u behoefte aan een vervolg?*



De overgrote meerderheid van zowel ouders als naasten vindt één avond als deze wel voldoende. 21% van de ouders en 26% van de naasten geven aan wel een vervolg te willen.

4.3 De open vragen:

Behalve uit deze kwantificeerbare vragen bestond de vragenlijst ook uit open vragen. De uitkomsten hiervan zijn opgenomen als bijlage 3 en 4.

Juist bij deze vragen was er sprake van veel non - response. Vinden respondenten deze vragen te moeilijk? Kost het ze te veel tijd? Het zou zomaar kunnen.

Opvallend was, dat die deelnemers –zowel ouders als naasten- die ervoor kozen het formulier thuis in te vullen meer aandacht aan het beantwoorden van de open vragen gegeven hadden dan degenen die het op de avond zelf invulden.

Vraag 9: *Kunt u kort omschrijven wat het meest belangrijke voor u was vanavond?*

Voor veel ouders en naasten was het beter leren begrijpen van het eigen kind, het kleinkind, het buurkind het belangrijkste. Anderen gaven aan de herkenning bij anderen en in de getoonde filmfragmenten belangrijk te vinden. Ook het feit dat ouders aan hun omgeving nu niet zelf iets uit hoefden te leggen werd als belang van de avond genoemd.

Vraag 11: *Heeft u suggesties voor als deze avond herhaald wordt?*

De antwoorden op deze vraag varieerden van suggesties voor de catering, voor de outillage en techniek tot inhoudelijke suggesties.

Vraag 12: *Was één avond voldoende of heeft u behoefte aan een vervolg?*

De overgrote meerderheid van respondenten heeft aangegeven één avond voldoende te vinden. Toch werden er ook hier wel suggesties gegeven. Ook bij de bijgeschreven suggesties blijkt er veel behoefte te zijn aan praktijkvoorbeelden en suggesties voor aanpak, oplossingen. Handreikingen voor begeleiding. En ook hier weer meerwaarde speciaal onderwijs, didactiek, vervolgonderwijs.

De suggesties die beschreven zijn bij de open vragen heb ik verwerkt in de hoofdstukken 5 en 6: conclusies en aanbevelingen.

Hoofdstuk 5: Conclusies

Uit de beantwoording op vraag 4 van de vragenlijst of ze het fijn of moeilijk vonden om een naaste uit te nodigen/ om als naaste mee te gaan, blijkt m.i. dat het initiatief van de naastenavond op prijs gesteld werd.

Uit de beantwoording van vraag 6 over of het prettig was dat de avond op school plaats vond, heb ik geconcludeerd dat het vooral voor een aantal ouders prettig was dat deze avond op school plaats vond.

Opvallend vond ik dat er niet alleen naasten, maar ook ouders waren die niet eerder naar een dergelijke avond geweest waren (vraag 2).

Van beide kanten wordt begrip voor het kind en gezin met autisme als belangrijke reden voor hun reden van komen gegeven (vraag 5).

Bij het lezen van de antwoorden op vraag 7 over wat ze van de informatie op de naastenavond vonden, vind ik het fijn te merken, dat het niveau van de presentatie voor deze doelgroep goed te volgen was. De groep is altijd heterogeen en je weet ook nooit, wat ze wel of niet weten rond autisme. Ik probeer in het verhaal van zo'n avond zeer zorgvuldig te zijn in wat ik wel en wat ik niet aan de orde laat komen. Daarom heb ik de presentatie van tevoren ook doorgenomen met twee meewerkende collega's. Uit het feit, dat er zowel bij ouders als bij naasten aangegeven is, de informatie confronterend te vinden, blijkt dat je niet zorgvuldig genoeg kunt zijn. En dan komt ook de vraag weer bij me boven in hoeverre ouders na de eerste uitleg van de diagnose verder begeleid worden en uitleg krijgen om de volle impact van die diagnose voor hun kind en hun gezin te begrijpen.

Beide groepen vonden de avond goed te volgen, de hoeveelheid van de informatie goed en de invulling praktisch.

Vergelijk ik zo de uitkomsten van vraag 5 de verwachting en vraag 8 het effect van de avond, dan zie ik dat beide groepen er een positief gevolg aan geven. Beide groepen zeggen meer te weten over autisme. Meer dan de helft van de ouders geeft aan nu al meer begrip te ontvangen. De naastengroep geeft nog meer aan meer te weten over autisme en ook meer begrip te hebben voor het gezin met autisme waar hij/zij mee kwam.

Als ik naar vraag 7 de inhoud van de avond kijk en weer naar vraag 8 het effect van de avond, dan zien we een gelijksoortige verdeling van de antwoorden bij ouders en naasten. Beide groepen zeggen de inhoud van de avond goed te kunnen volgen. Ook vonden beide groepen de inhoud praktisch. In beide groepen zijn er ook personen die de inhoud van deze avond confronterend vinden. En het effect heb ik al benoemd: meer dan de helft van de ouders zegt nu al meer begrip te ondervinden.

Uit de resultaten van de vragenlijsten kan ik de subvragen als volgt beantwoorden:

1. Op welke manier beleven ouders de naastenavond?

Ouders hebben het fijn gevonden om mensen uit hun omgeving die belangrijk voor hen zijn mee te vragen naar de naastenavond. Eén ouder geeft expliciet aan het fijn te vinden dat er zo'n avond wordt gehouden, omdat ze het zelf niet zo kan uitleggen. Dat sluit aan bij hetgeen

Vermeulen en Degrieck (2006) aangeven dat het soms prettig is dat iemand anders dan de ouders zelf uitleg geven.

Sommige ouders vinden de inhoud ook confronterend. Ik vraag me af of de ouders die ingevuld hebben nog nooit naar een informatieavond te zijn geweest over autisme ook degenen zijn die aangegeven hebben de inhoud confronterend te vinden.

Er zijn ook ouders die aangeven niet echt veel nieuws gehoord te hebben, maar wel weer even opgefrist te zijn wat betreft hun denken over autisme.

Ouders geven aan (zelfs al direct) meer begrip en steun te ervaren van de naasten die met hen meegekomen zijn.

2. Op welke manier beleven de naasten de naastenavond?

De naasten hebben zonder uitzondering allemaal aangegeven dat ze het fijn vonden dat ze gevraagd werden om mee te komen naar de naastenavond. Ze geven aan dat ze na deze avond meer weten over autisme. Meer nog dan ouders geven ze dit aan. Op één na, is dit voor de naasten de eerste keer dat ze naar een informatieavond over autisme zijn gegaan. Ook onder hen zijn er mensen die de inhoud confronterend vonden. Daarnaast geeft het merendeel van de naasten aan meer begrip te hebben voor het kind met autisme en het gezin waar ze mee zijn gekomen.

3. Hoe waarderen ouders de naastenavond?

Ouders waarderen het initiatief en geven aan de informatie van de naastenavond duidelijk te vinden.

4. Hoe waarderen naasten de naastenavond?

Ook de naasten spreken hun waardering uit voor het initiatief. Ze geven aan dat ze de avond goed konden volgen en dat de informatie duidelijk was. Ze willen nog wel meer voorbeelden horen en handreikingen krijgen voor specifieke situaties.

In z'n algemeenheid kun je concluderen dat beide groepen het initiatief gewaardeerd hebben, dat de informatie duidelijk was, dat ze hun eigen kind of het kind van hun naaste en zijn gezin beter hebben leren begrijpen.

Mijn onderzoeksvraag:

Op welke manier draagt de naastenavond bij tot meer kennis en begrip voor het gezin met een kind met autisme waarvan het kind op de Verschoorschool zit?

kan ik met behulp van de antwoorden op de subvragen als volgt beantwoorden:

Ouders en naasten zijn door met elkaar naar de naastenavond te komen, met elkaar in gesprek geraakt. Door de informatie die op de naastenavond gegeven is, mede ondersteund door videofragmenten en praktijkvoorbeelden hebben ouders en naasten in meerderheid aangegeven meer te weten te zijn gekomen over autisme. De naasten geven aan nu meer begrip te hebben voor het kind met autisme en zijn gezin en de ouders geven aan meer begrip te ontvangen.

Hieruit kan ik concluderen dat ik ervan uit kan gaan dat het doel van de avond (zie theoretisch kader, hoofdstuk 2) bereikt is.

Hoofdstuk 6: Aanbevelingen

Vanuit de onderzoeksgegevens en de conclusies uit hoofdstuk 4 en 5, zou ik de volgende aanbevelingen willen doen t.a.v. de naastenavond:

1. Het is goed om de naastenavond ook in de komende jaren aan ouders aan te blijven bieden.
2. Een gedeelte van de ouders en naasten geeft aan een vervolg te willen. Hier moeten we als school over nadenken.
3. Overweeg om tegemoet komen aan de wens van de naasten om de school even te mogen bekijken. Dus een soort van rondleiding geven en iets vertellen over alle aanpassingen en uitgangspunten van de school.
4. De uitnodiging, de tijdsplanning en wie doet wat, kan duidelijker aan ouders en naasten overgebracht worden.
5. De technische uitvoering moet i.v.m. de verstaanbaarheid (met name de filmpjes worden genoemd) meer aandacht krijgen.
6. De entourage van de avond zelf beter verzorgen. Wat meer oog hebben voor de inrichting van de zaal (we zaten in de gymzaal), temperatuur en versnaperingen.

In hoofdstuk 7 geef ik een aantal suggesties voor verder onderzoek.

Hoofdstuk 7: Suggesties voor verder onderzoek

Na in het vorige hoofdstuk aanbevelingen te hebben gedaan met betrekking tot de naastenavond, wil ik hier een aantal suggesties doen voor verder onderzoek. De antwoorden op de verschillende vragen uit de vragenlijsten, roepen weer nieuwe (onderzoeks)vragen op.

Het lijkt me goed en interessant om verder onderzoek te doen naar wat mensen bedoelen als ze in de vragenlijst aangekruist hebben de inhoud van de avond confronterend te vinden. Je zou dat in een interview kunnen doen. Vonden mensen de inhoud van de avond bijvoorbeeld moeilijk om te horen of wisten ze bijvoorbeeld niet dat autisme grote gevolgen heeft voor het functioneren in het dagelijks leven? Vonden ze het confronterend voor zichzelf of voor de ander met wie ze waren meegekomen of voor het kind met autisme? Is er een relatie tussen voor de eerste keer naar een informatieavond over autisme te komen en de inhoud ervan confronterend te vinden?

Dat roept ook vragen op als:

Hoe krijgen ouders na de diagnosestelling informatie over de stoornis en van wie?

Welke informatie/ondersteuning krijgen ze en welke niet?

Een tweede suggestie is om na een jaar nader onderzoek te doen bij dezelfde groep mensen om te onderzoeken of het ook zo is dat op den duur de toename in begrip en kennis blijft bestaan, of dat dat naarmate de tijd verstrijkt (langzaam) wegebt. En waarin vertaalt begrip zich: is dat meer emotionele of meer praktische steun? Komen de wensen en gedachten van beide partijen hierin overeen?

Ik zou de aanbeveling willen doen dat er verder onderzoek gedaan wordt naar wat het begrip voor beide partijen nu precies inhoudt, zodat wij als school de inhoud van de naastenavond hierop nog beter kunnen afstemmen.

Hoofdstuk 8: Nawoord

Allereerst wil ik hier even wat zeggen over de naastenavond zelf.

Ik heb 't eigenlijk als een bijzondere "opdracht" ervaren die we van ouders van de oudergroepen kregen. De avonden op de oudergroep over autisme brengen vaak emoties te weeg en toch hebben deze ouders hun kwetsbaarheid durven delen en hebben ze gevraagd of wij hen wilden helpen met het autisme in hun gezin te vertalen naar hun omgeving.

De bezoekers brachten door de samenstelling waarin ze naar deze avond kwamen een gedeelde zorg en kwetsbaarheid met zich mee. Er maakte zich al een soort ontroering van ons meester toen we de mensen, sommigen wat aarzelend, zagen aankomen. Sommige mensen maakten foto's en straalden ook wel iets van trots uit, zo van: hier ben ik voor degenen die ik lief heb, zowel het kind dat hier op school zit als zijn ouder(s).

Het was spannend om de avond te leiden, maar ook waardevol. Met soms confronterende vragen, waarvan ik een voorbeeld wil geven: "Mag ik mijn kleinkind wel een knuffel geven als ik aankom of wegga? Ik wil dat zelf zo graag, maar mijn kleinkind houdt er niet zo van." Ik heb het ook als bijzonder ervaren dat deze mensen deze vragen durfden te stellen. En dat we er zo met elkaar over van gedachten konden wisselen.

Met grote zorg heb ik de powerpoint en dus het verhaal wat ik deze avond wilde vertellen, samengesteld. Ik vond het belangrijk dat datgene verteld en "vertaald" zou worden wat zij graag aan hun naasten zouden vertellen. We hebben geprobeerd goed naar hen te luisteren toen we hun vroegen wat belangrijke punten voor hen zijn.

We hebben geprobeerd om zo praktisch mogelijk te zijn, moeilijke termen zo weinig mogelijk te gebruiken en uit te leggen waar ze wel gebruikt moeten worden en niet alleen de moeilijkheden, maar ook de mogelijkheden te benadrukken. En het unieke van ieder persoon, al of niet met autisme.

Het heeft me wel tot nadenken gestemd dat een aantal mensen, zowel ouders als naasten, in de vragenlijst aangaven de inhoud confronterend te vinden (zie ook hoofdstuk 7: suggesties voor verder onderzoek). Enerzijds hoort dat misschien ook wel gewoon bij zo'n avond, anderzijds geeft het aan dat je inderdaad dus weloverwogen te werk moet gaan. Goed nadenken over je woordkeus en de boodschap die je wilt vertellen.

Daarnaast vond ik het zelf ook confronterend te horen dat er in ieder geval één vader van een kind dat bij ons op school zit, naar aanleiding van deze avond bij zichzelf onderzoek heeft laten doen. Hij herkende zoveel in zichzelf van wat er op deze avond verteld werd, dat hij ook wilde weten of hij zelf een vorm van autisme heeft. Dat bleek zo te zijn.

Voor wat mijn onderzoek zelf betreft: als ik de vragenlijst opnieuw af zou nemen, zou ik de vragenlijsten genummerd uitreiken, waarbij de vragenlijst voor ouders en naasten hetzelfde nummer zouden krijgen. Hiermee zouden er mogelijk meer relaties tussen beide groepen respondenten gelegd kunnen worden.

Dat de vragenlijsten op de avond zelf konden worden ingevuld, heeft er toe geleid dat er een hoge response is geweest. Tegelijkertijd lieten de resultaten zien dat de mensen die wat meer de tijd hebben genomen, met name de open vragen vaker beantwoord hebben.

Wat betreft het schrijven van het onderzoeksrapport: het kost veel tijd. Begin er op tijd aan. Het kost ook extra tijd en het nemen van hobbels om te leren werken met voor mij relatief onbekende computerprogramma's (excel).

Wat heb ik eraan gehad? Ik heb geleerd om preciezer te zijn in beweringen en verwijzingen. Ga eerst lezen en dan schrijven met direct de verwijzingen erin. Het achteraf verbouwen van een tekst is bewerkelijk.

Verder wil ik nog opmerken dat ik er gaandeweg het onderzoek, meer plezier in heb gekregen. Het is waardevol om de mening van ouders en naasten te lezen en dat te staven aan eigen ideeën.

Tot slot:

Het onderzoek heeft in ieder geval laten zien dat de avond in een behoefte voorziet en dat het kan passen binnen het aanbod van de school en bij de missie van de school dat we meer willen zijn dan school alleen.

Ik denk dat we met activiteiten als de naastenavond laten zien dat we onze kinderen met autisme en hun ouders en hun omgeving/netwerk serieus nemen en dat het de moeite waard is om dit met zorg te blijven doen en dit soort activiteiten te blijven ontwikkelen.

Bibliografie

- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M. (1997). *Basisboek Methoden en Technieken*. Houten: Stenfert Kroese.
- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., van Dijken, C.J. (2007). *Basisboek Statistiek met SPSS. Handleiding voor het verwerken en analyseren van en rapporteren over (onderzoeks)gegevens*. Groningen – Houten: Wolters – Noordhoff.
- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., Teunissen, J. (1997). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese.
- Baartman, H. (1982). Autisme in het gezin: verbijster(en)de kinderen en perplexe ouders. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en klinische Kinderpsychologie*, 7, 22-34.
- Crauteels, M. (z.j.). Ze zitten in hetzelfde schuitje. www.autismeinfocentrum.nl. Gelezen op 06-09-2010.
- Gray, D. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 15, no. 1, 102-120.
- Harinck, F. (2010). *Basisprincipes praktijkonderzoek (8^e druk)*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Kearney, P.M., Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with a developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592.
- Mesibov, G.B., Shea, V., Schopler, E. (2004). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer.
- Peeters, W. (2005). Ouderbegeleiding bij autisme als therapeutisch proces. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en klinische Kinderpsychologie*, 30, 58-72.
- Pont, S. (2011). Wat is Systeemtheorie? www.systeemtheorie.nl. Gelezen op 25-05-2011.
- Ponte, P. (2005). *Onderwijs van eigen makelij. Procesboek actieonderzoek in scholen en opleidingen (2^e druk)*. Soest: Nelissen.
- Robson, C. (1997). *Real World Research. A resource for social scientists and practional researchers*. Oxford: Blackwell Publishers Ltd.
- Russell, F. (2003). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*, vol. 30, no. 3, 144-149.
- Vermeulen, P., Degrieck, S. (2009). *Mijn kind heeft autisme. Gids voor ouders, leerkrachten en hulpverleners (7^e druk)*. Tiel: Lannoo.

En verder:

Nederlandse Vereniging voor Autisme. (1996). *Film: als autisme niet opvalt.*

Tros TV. (maart 2011). *T.V.-show Ivo Niehe: in gesprek met Jaap van Zweden.*

Bijlagen

Bijlage 1:	Hand-out van de presentatie voor de naastenavond
Bijlage 2:	vragenlijst voor ouders
Bijlage 3:	vragenlijst voor naasten
Bijlage 4:	resultaten ouderlijsten
Bijlage 5:	resultaten naastenlijsten
Bijlage 6:	resultaten open vragen ouderlijsten
Bijlage 7:	resultaten open vragen naastenlijsten

Bijlage 1: Hand-out van de powerpointpresentatie die ik voor de naastenavond gemaakt heb. Helaas kreeg ik niet alle dia's ingevoegd in dit document. Daarom op de volgende pagina's alleen de tekst van de hele powerpointpresentatie.



Autisme

Wat is het?
Wat betekent het voor de persoon zelf?
Wat betekent het voor de omgeving?

Naastenavond Dokter A. Verschoorschool 16 februari 2011

Waar het vanavond over gaat:

- Kort: wat is de dokter. A. Verschoorschool?
- Algemene informatie over autisme.
- Wat door autisme moeilijker is.
- Maar ook: positieve kanten van autisme.
- Wat betekent autisme voor de omgeving?
- Enkele voorbeelden.
- Enkele tips.
- Gelegenheid om vragen te stellen.

Een wereld in een wereld

De autisme-bedel.

Staat symbool voor de persoon met autisme, maar misschien ook wel voor iedereen die dichtbij de persoon met autisme staat en/of anders samen leven.



Want er van kind een goed kind kan zijn
dat hem anders dan de anderen ziet.

goede ogen heeft,
maar ook op de andere wijzen kan zien als anderen

goed kan horen,
maar ook op de andere wijzen kan horen als anderen

kan dit kind niemand vertellen
wat zijn moeilijkheden zijn
en denkt het een voor
dat hij altijd in het ongelijk is.

Maar wat het kan zien dat hij anders is.
Daarom verwacht iedereen
dat hij zien net zoals de anderen zal gedragen.

Een "tolk" nodig!

- Een kind met autisme heeft vertaling naar de buitenwereld toe nodig.
- De vertaler heeft kennis van autisme, begrip en durf nodig.
- Ook u als ouder en/of mentor/leerkracht heeft begrip en steun nodig.

De Dokter A. Verschoorschool

cluster IV-school: een speciale school voor kinderen met gedrags- en/of emotionele problemen



Autisme
Wat is het?
Wat betekent het voor de persoon zelf?
Wat betekent het voor de omgeving?
Naastenvond Dokter A. Verschoorschool 16 februari 2011

Waar het vanavond over gaat:

- ☐ **Kort: wat is de dokter. A. Verschoorschool?**
 - ☐ **Algemene informatie over autisme.**
 - ☐ **Wat door autisme moeilijker is.**
- ☐ **Maar ook: positieve kanten van autisme.**
- ☐ **Wat betekent autisme voor de omgeving?**
 - ☐ **Enkele voorbeelden.**
 - ☐ **Enkele tips.**
- ☐ **Gelegenheid om vragen te stellen.**

Een wereld in een wereld
De autisme-bedel.
Staat symbool voor de
persoon met autisme,
maar misschien ook wel
voor degenen die dichtbij
de persoon met autisme
staan en/of ermee
samen leven.

Wanneer een kind een gezond lichaam heeft
dat hem desondanks niet gehoorzaamt,
goede ogen heeft,
maar niet op dezelfde wijze kan zien als anderen
goed kan horen,
maar niet op dezelfde wijze verstaat als anderen
kan dit kind niemand vertellen
wat zijn moeilijkheden zijn
en komt het hem voor
dat hij altijd in het ongelijke is.
Niemand ziet aan hem dat hij anders is.
Daarom verwacht iedereen
dat hij zich net zoals de anderen zal gedragen.

Een “tolk” nodig!

- ☐ Een kind met autisme heeft vertaling naar de buitenwereld toe nodig.
- ☐ De vertaler heeft kennis van autisme, begrip en durf nodig.
- ☐ Ook u als ouder heeft begrip en steun nodig.

**De Dokter A. Verschoorschool
cluster IV-school: een speciale school voor
kinderen met gedrags- en/of emotionele problemen
Welke soort problematiek?**

- ☐ Pervasieve Ontwikkelingsstoornis: vormen van autisme
 - ☐ Hechtingsstoornis
 - ☐ ADHD
 - ☐ Angststoornissen
- ☐ Kinderen waarbij traumatische gebeurtenissen hun ontwikkeling verstoord hebben

Autisme

- ☐ Waarom gaan we het erover hebben?
- ☐ In het nieuws vooral negatieve en heel erg positieve voorbeelden
- ☐ Hoe kunnen we het beter begrijpen?

Zou het waar zijn?

- ☐ Kinderen met autisme zoeken nooit contact met anderen.
- ☐ Kinderen met autisme kunnen niet praten.
 - ☐ Autisme is een modeverschijnsel.
- ☐ Alle mensen met autisme hebben een speciaal talent.
 - ☐ Autisme gaat over als je ouder wordt.
 - ☐ Je ziet meteen dat iemand autisme heeft.
- ☐ Autisme wordt veroorzaakt door een koude opvoeding.
- ☐ Mensen met autisme kunnen andere mensen slecht aan- en invoelen.
 - ☐ Autisme gaat altijd samen met een lage intelligentie.
- ☐ Autisme komt bij zo'n 10 procent van de bevolking voor.
 - ☐ De autist bestaat niet.

Algemene informatie:

- ☐ **Komt voor bij ruim 1 procent van de Nederlandse bevolking**
- ☐ **Meer bij jongens dan bij meisjes**
- ☐ **Steeds meer gediagnosticeerd bij mensen met een gemiddeld tot hoog intelligentieniveau**
- ☐ **Stoornis is meestal aanwezig vanaf de geboorte.**
 - ☐ **Er zijn verschillende uitingsvormen.**
 - ☐ **De mate waarin het functioneren wordt beïnvloed, varieert.**
 - ☐ **Gevolg van stoornis in de hersenen.**

Komt autisme vaker voor dan vroeger?

- ☐ **“Jonge” stoornis: v.a. 1943 eerste beschrijvingen, pas vanaf 90er jaren officiële criteria atypisch autisme**
 - ☐ **meer bekendheid (media)**
 - ☐ **veranderd onderwijs**
 - ☐ **meer complexe maatschappij**

Verskillende uitingsvormen

- ☐ **(Klassiek) autisme**
- ☐ **PDD-Nos (ook wel PDD-Nao)**
 - ☐ **Syndroom van Asperger**
 - ☐ **PDD-Nos, type McDD**
- ☐ **Soms in combinatie met bijv. ADHD, Gilles de la Tourette, angststoornissen.**

Gevolg van een stoornis in de hersenen.

- ☐ **De hersenen werken anders.**
- ☐ **Informatie wordt anders verwerkt en begrepen.**
- ☐ **Anders werken van zintuigen.**
 - ☐ **Langere verwerkingstijd.**
 - ☐ **Gevolg is ook ander gedrag.**

Waarnemen en gedrag dat volgt wat door autisme moeilijker is:

- ☐ **Communiceren met andere mensen.**
 - ☐ **Omgaan met andere mensen.**
 - ☐ **Soepel zijn in denken en doen.**
 - ☐ **Samenhang zien.**

Communiceren met andere mensen

- ☐ **Letterlijk nemen van taal**
- ☐ **Woorden in alleen in een bepaalde context kennen.**
- ☐ **Eenzijdige betekenis aan woorden geven.**
- ☐ **Non-verbale signalen niet of anders begrijpen.**
 - ☐ **Rechtstreeks communiceren zonder bijbedoelingen.**
- ☐ **Moeite met wisseling van rol: spreken of luisteren.**
 - ☐ **Moeite met hulp vragen.**

Omgaan met andere mensen

- ☐ **Vriendschappen aangaan.**
- ☐ **Afstand bepalen (letterlijk) in een gesprek.**
 - ☐ **Samen spelen.**
- ☐ **Inschatten wat een ander bedoelt of hoe een ander zich voelt.**
 - ☐ **Rekening houden met een ander.**

Soepel zijn in denken en doen

- ☐ **Voorspelbaarheid.**
- ☐ **Vasthouden aan bepaalde gewoontes.**
 - ☐ **Niet houden van nieuwe situaties, plaatsen en activiteiten.**
 - ☐ **Speciale interesses hebben.**
 - ☐ **Vaak dezelfde oplossingen kiezen.**
 - ☐ **Moeite hebben met het maken van keuzes.**

Samenhang zien

- ☐ Gedetailleerd waarnemen.
- ☐ Zintuigen werken niet altijd samen.
 - ☐ Andere betekenisverlening.
 - ☐ Moeite met leren.
- ☐ Moeite met plannen en organiseren.

In schema: 'normale' informatieverwerking betekenis

**horen zien voelen ruiken proeven
prikkel**

In schema: informatieverwerking ASS fragmentarische en niet samenhangende betekenis

**horen zien voelen ruiken proeven
prikkel**

Centrale hulpvraag van personen met autisme:

- ☐ Help mij samenhang ontdekken in een wereld
die voor mij chaotisch en onvoorspelbaar is
 - ☐ Aanpak: verduidelijken

Samengevat:

Personen met (een vorm van) autisme:

- ☐ Begrijpen de wereld om zich heen niet of
minder goed.
- ☐ Voelen zich niet of minder snel veilig.
- ☐ Kunnen lastig gedrag laten zien (zowel
boos als verdrietig, zowel opstandig als
teruggetrokken).

Kinderen met autisme

- ☐ begrijpen niet altijd wat we bedoelen
 - ☐ het is geen onwil, maar onmacht
- ☐ kunnen we helpen door mee te kijken,
mee te denken en duidelijk te maken

Verduidelijking

- ☐ Ruimte (vaste plaatsen voor alles en iedereen, visualisering)
 - ☐ Tijd (dagrooster, klok)
- ☐ Activiteit (waar beginnen, tot waar, voorbereiden buitenspelen)

- **Concreet taalgebruik in enkelvoudige zinnen**
 - **Het vermijden van (te veel) grapjes**
 - **Veranderingen voorbereiden**

Hoe krijgt het kind zoveel mogelijk duidelijkheid?

- ☐ Wat moet ik doen ?
- ☐ Met wie moet ik wat doen?
- ☐ Waar moet ik het doen ?
- ☐ Hoe lang moet ik het doen ?
 - ☐ Wat komt daarna ?

NB Structuur =duidelijkheid

Visualisering

Pictoborden in de klassen Praktische tips:

- ☐ Voorspelbaarheid
 - ☐ Prikkelarm
 - ☐ Structuur
- ☐ Taalgebruik aanpassen
- ☐ Rekening houden met tempo
 - ☐ Keuzes beperken
 - ☐ Visualiseren

Spreken is zilver, maar het zichtbaar maken is goud.

Dit kan o.a. door middel van:

- ☐ Met pictogrammen een dagritme duidelijk maken
- ☐ Met een schema de volgorde van een activiteit weergeven.
 - ☐ Met een kalender duidelijk maken wanneer bepaalde activiteiten gaan plaats vinden.
 - ☐ Met een tekening een situatie uitleggen.
 - ☐ Met een time-timer inzicht geven in de tijd.

Twee gezichten

- ☐ Gedrag ziet er van buiten soms anders uit dan kinderen met autisme zich van binnen voelen.
- ☐ Buitenshuis gedragen kinderen met autisme zich soms anders dan binnenshuis.
- ☐ Ouders, broers en zussen van kinderen met autisme krijgen zelf soms ook met veel onbegrip te maken.

De Buitenwereld....? Wat kan helpen?

- ☐ Begrip voor de situatie en begrijpen dat ondersteuning nodig kan zijn.
- ☐ Begrip en kennis van de problematiek.
- ☐ Weet dat gedrag buiten de deur anders kan zijn dan binnen de deur en dat het geen opvoedingsprobleem is.
- ☐ Bedenk dat onverwachte dingen moeilijk kunnen zijn.
- ☐ Kijk ook naar de mogelijkheden van het kind en het gezin.

Concreet bijvoorbeeld:

Deze lijst is niet compleet en geldt niet voor elk kind in dezelfde mate

- ☐ Kom en ga op (de) afgesproken tijd.
- ☐ Vind 't niet raar als ze geen oogcontact maken tijdens een gesprek.
- ☐ Bedenk dat verrassingen vaak moeilijk zijn (bijv. bij verjaardag, sinterklaas, e.d.)
- ☐ Maak bijvoorbeeld van tevoren een schema.
- ☐ Vermijd spreekwoorden en grapjes in je taalgebruik. Of zeg 't erbij.
- ☐ Houd rekening met hoeveelheid geluid, licht en mensen bij vieringen en feestjes.
- ☐ Spreek bijvoorbeeld een rust- of terugtrekplek af.
- ☐ Overleg met / vraag aan de ouders wat helpt.

Tot slot:

- ☐ **Hopen we dat u wat meer weet van autisme.**
- ☐ **Hopen we dat u zich bewust bent van het feit dat steun en begrip van de omgeving: familie, vrienden, buren van groot belang is voor de persoon met autisme en zijn of haar omgeving/familie/gezin/partner.**

Fijn dat u gekomen bent!

- ☐ **Heb 't er nog eens over met elkaar.**
- ☐ **Laat ons weten wat u ervan vond. Mocht u tips hebben: vertel het ons.**
 - ☐ **Goede reis naar huis!**

Bijlage 2: vragenlijst voor ouders:

Hieronder vindt u een aantal vragen over deze naastenavond. Wilt u de meest bij u passende antwoorden aankruisen en/of op de lijntjes invullen wat u kwijt wilt?

1. Welke relatie heeft u tot uw naaste die u meegevraagd heeft naar deze avond?
O familie, nl.: _____
O vriend/kennis
2. Hoe vaak bent u al naar een bijeenkomst over autisme geweest?
O nog nooit – ga door naar vraag 4
O één keer eerder
O meer dan één keer.
3. Door wat voor soort organisatie werd(en) die avond(en) georganiseerd?
O MEE
O GGZ-instelling (denk aan Meerkanten, Karakter, Eleos)
O Oudervereniging van de NVA
O anders, nl.: _____
4. Welke van onderstaande beweringen sluit het meeste bij u aan:
O ik vond het fijn dat ik naasten mocht uitnodigen voor deze avond.
O ik twijfelde of ik mijn naasten wilde uitnodigen voor deze avond.
O ik vond het moeilijk om mijn naasten uit te nodigen, maar heb het wel gedaan.
5. Wat is de voornaamste reden dat u naar deze avond bent gekomen?
O meer informatie willen hebben over autisme.
O meer begrip willen krijgen van mijn naasten voor mijn kind en onze situatie.
O anders, nl.: _____
6. Welke van onderstaande beweringen sluit het meeste bij u aan:
O dat de avond op school plaats vond, maakte het makkelijker om naasten mee te vragen.
O dat de avond op school plaats vond, maakte voor mij niets uit.
O ik had liever gehad dat de avond ergens anders had plaats gevonden.
7. De informatie op deze avond vond ik (meerdere antwoorden mogelijk):

☐ goed te volgen	☐ confronterend
☐ te moeilijk	☐ te confronterend
☐ te weinig	☐ theoretisch
☐ te veel	☐ te theoretisch
☐ een goede hoeveelheid	☐ praktisch
8. Deze avond heeft er voor gezorgd dat ik (meerdere antwoorden mogelijk):
O meer weet over autisme.
O niks meer of minder weet over autisme dan hiervoor.
O nog veel meer vragen over autisme heb gekregen.
O meer begrip ervaar bij de naaste(n) die met me meegekomen is(zijn).

9. Kunt u kort omschrijven wat het meest belangrijke voor u was vanavond?

10. De inhoud van de avond:

☐ was zinvol voor mij

☐ was een beetje zinvol voor mij

☐ was niet zinvol voor mij

11. Heeft u suggesties voor als deze avond herhaald wordt?

12. Was één avond voldoende of heeft u behoefte aan een vervolg?

☐ ik vind één keer voldoende.

☐ ik zou het fijner vinden als de inhoud werd verdeeld over twee avonden.

☐ ik heb behoefte aan een vervolg.

Zo ja, kunt u aangeven wat u dan graag aan bod zou willen laten komen?

Hieronder vindt u nog ruimte om iets kwijt te kunnen wat u met ons wilt delen, maar op dit formulier nog niet aan de orde is geweest:

Mag ik u eventueel benaderen voor een gesprekje over deze avond?

Zo ja, wilt u dan uw naam hier invullen?

Naam: _____

Telefoon: _____

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

En fijn dat u geweest bent.

Met vriendelijke groeten,
Jacobien Hulshof.

Bijlage 3: vragenlijst voor naasten:

Hieronder vindt u een aantal vragen over deze naastenavond. Wilt u de meest bij u passende antwoorden aankruisen en/of op de lijntjes invullen wat u kwijt wilt?

1. Wat is uw relatie tot het gezin waarvoor u gekomen bent?
☐ familie, nl.: _____
☐ vriend/kennis
2. Hoe vaak bent u al naar een bijeenkomst over autisme geweest?
☐ nog nooit - ga door naar vraag 4.
☐ één keer eerder
☐ meer dan één keer.
3. Door wat voor soort organisatie werd(en) die avond(en) georganiseerd?
☐ MEE
☐ GGZ-instelling (denk aan Meerkanten, Karakter, Eleos)
☐ Oudervereniging van de NVA
☐ anders, nl.: _____
4. Welke van onderstaande beweringen sluit het meeste bij u aan:
☐ ik vond het fijn dat ik werd uitgenodigd en besloot direct om mee te gaan.
☐ ik twijfelde of ik wel mee moest gaan.
☐ ik vond 't moeilijk om uitgenodigd te worden, maar ben toch mee gegaan.
5. Wat is de voornaamste reden dat u naar deze avond bent gekomen?
☐ meer informatie willen hebben over autisme.
☐ meer begrip willen krijgen voor kind met autisme van uw naaste.
☐ anders, nl.: _____
6. Welke van onderstaande bewering sluit het meeste bij u aan:
☐ dat de avond op de school plaats vond, maakte het makkelijker om te komen.
☐ dat de avond op de school plaats vond, maakt voor mij niets uit.
☐ ik had liever gehad dat de avond ergens anders had plaats gevonden.
7. De informatie op deze avond vond ik: (meerdere antwoorden mogelijk):

☐ goed te volgen	☐ confronterend
☐ te moeilijk	☐ te confronterend
☐ te weinig	☐ theoretisch
☐ te veel	☐ te theoretisch
☐ een goede hoeveelheid	☐ praktisch
8. Deze avond heeft er voor gezorgd dat ik: (meerdere antwoorden mogelijk)
☐ meer weet over autisme.
☐ niks meer of minder weet over autisme dan hiervoor.
☐ nog veel meer vragen over autisme heb gekregen.
☐ meer begrip van het kind en zijn/haar gezin waar ik voor gekomen ben.

9. Kunt u kort omschrijven wat het meest belangrijke voor u was vanavond?

10. De inhoud van de avond:

- ☐ was zinvol voor mij
- ☐ was een beetje zinvol voor mij
- ☐ was niet zinvol voor mij

11. Heeft u suggesties voor als deze avond herhaald wordt?

12. Was één avond voldoende of heeft u behoefte aan een vervolg?

- ☐ ik vind één keer voldoende.
 - ☐ ik zou het fijner vinden als de inhoud werd verdeeld over twee avonden.
 - ☐ ik heb behoefte aan een vervolg.
- Zo ja, kunt u aangeven wat u dan graag aan bod zou willen laten komen?

Hieronder vindt u nog ruimte om iets kwijt te kunnen wat u met ons wilt delen, maar op dit formulier nog niet aan de orde is geweest.

Mag ik u eventueel benaderen voor een gesprekje over deze avond?

Zo ja, wilt u dan uw naam hier invullen?

Naam: _____ Meegekomen met: _____

Telefoon: _____

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

En fijn dat u geweest bent.

Met vriendelijke groeten,
Jacobien Hulshof.

Bijlage 4: resultaten ouderlijsten.

Tip voor het lezen: met je muis in de lijst gaan staan, klikken en dan dubbelklikken.

respondent	Rol	V1.1	V1.2	V2.1	V2.2	V2.3	V3.1	V3.2	V3.3	V3.4	V4.1	V4.2	V4.3	V5.1	V5.2	V5.3	V6.1	V6.2	V6.3	V7.1
1	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1
2	1	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1
3	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	2	0	1	0	0	1
4	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1	1	0	0	1
5	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	0	1
6	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1
7	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	0	1
8	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	1	0	0	1
9	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1
10	1	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1
11	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	0	1
12	1	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1
13	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	1	0	0	0
14	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	1
15	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1
		14	3	5	2	5	3	5	2	2	15	0	0	5	11	3	9	6	0	14

Bijlage 5: resultaten naastenlijsten.

respondent	Rol	V1.1	V1.2	V2.1	V2.2	V2.3	V3.1	V3.2	V3.3	V3.4	V4.1	V4.2	V
1	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
2	2	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
3	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
4	2	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
5	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
6	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
7	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
8	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
9	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
10	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
11	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
12	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
13	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
14	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
15	2	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
16	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
17	2	1	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	
18	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
19	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
		16	3	18	1	0	0	0	0	1	19	0	

Bijlage 6: resultaten open vragen ouderlijsten

Open vragen Ouderlijsten:

Vraag 9 : *Kunt u omschrijven wat het meest belangrijke voor u was vanavond ?*

- | | |
|----------|---|
| Resp. 2 | Ons kind beter leren begrijpen en hoe daarmee om te gaan. |
| Resp. 3 | Kennis van autisme voor naasten |
| Resp. 4 | Dat mijn dochter meer begrip heeft voor haar broertje en er rekening mee kan houden en “helpen”. |
| Resp. 5 | Tips/trucs. Verduidelijking |
| Resp. 6 | Meer ons kind leren begrijpen |
| Resp. 7 | Films van psychiater V.d. Gaag, films van de kinderen, toch ook de theorie weer zien. |
| Resp. 8 | Prof. V.d. Gaag over de werking of de “mis”communicatie van de hersenen en hoe het verschil tussen autisten en niet-autisten. |
| Resp. 9 | De praktijkervaringen d.m.v. de filmpjes, omdat de naasten het nu ook zien i.p.v. alleen horen; de uitleg wat is autisme. |
| Resp. 10 | Herkenning in de kinderen zien. |
| Resp. 11 | Vond de avond samen leuk. Ze willen alleen graag de school een bekijken. Zijn broertje en zusje ook. |
| Resp. 12 | Dat de naaste uitleg krijgen over autisme |
| Resp. 13 | Dat mijn naasten onze zoon wat beter kunnen begrijpen, omdat ze uitleg over autisme hebben gehad. |
| Resp. 14 | Herkenning. Verduidelijking. |
| Resp. 15 | Informatie voor de naasten |

Vraag 11: *Heeft u suggestie voor als deze avond herhaald wordt?*

- Resp. 3 Nog meer interactie (iedereen) een situatie inbrengen. Vooraf?
- Resp. 7 Van tevoren wist ik niet wie er allemaal zou spreken, ik verwachtte steeds een wisseling, ik wist niet hoe laat de avond zou eindigen.
- Resp. 10 Evt. vragen, of er vanuit “de naasten” iets (probleem) aan de orde moet komen (zonder briefjes in een doos te gooien)
- Resp. 11 Duidelijker info van tevoren
- Resp. 12 Was goed zo. Ik vind het fijn dat zo’n avond word gehouden. Zelf kan het vaak niet zo uitleggen.
- Resp. 13 Minder tekst in de powerpoint, nu was lezen en luisteren soms lastig tegelijk.
- Resp. 14. Graag ook input van de andere deskundige(n). Zo wordt het een breder verhaal, vanuit verschillende invalshoeken. En wordt het afwisselender.
- Resp. 15 Wat meer nadruk leggen op de toegevoegde waarde van s.o. (voorbeelden van hoe het anders gaat op deze school t.o.v. regulier onderwijs).

Bijlage 7: resultaten open vragen naastenlijsten

Open vragen Naastenlijsten:

Vraag 9: *Kunt u kort omschrijven wat het meest belangrijke voor u was vanavond?*

- Resp. 1 Meer begrijpen van/over autisme.
- Resp. 2 Hoe het kind zich voelt, tips.
- Resp. 4 Dingen herkennen binnen het gedrag van een kind met autisme, zodat ik hier goed op kan reageren.
- Resp. 5 Nu begrijp ik mijn broertje beter, want ik vind het soms lastig om er mee om te gaan.
- Resp. 6 Om evt. iets meer te weten te komen over autisme
- Resp. 7 Dat iedere autisme anders is.
- Resp. 8 Dat ieder kind anders is.
- Resp. 9 Te weten, dat een andere manier/ander tempo van begrijpen ander gedrag tot gevolg heeft.
- Resp. 10 Hoe een autist kan denken/handelen; dat ik daar rekening mee moet houden.
- Resp. 11 Meer inzicht gekregen over autisme.
- Resp. 12 Veel herkenning.
- Resp. 14 Waar autisme vandaan komt.
- Resp. 15 Dat ik heel graag wil weten, hoe mijn buurjongen denkt en hoe ik hem daarbij kan helpen.
- Resp. 16 De omgeving waar het kind is. Ik had al wel wat gelezen over autisme.
- Resp. 17 Iets te ontdekken van de wereld waar onze kleinzoon in leeft.
- Resp. 18 Om meer te weten te komen over autisme
- Resp. 19 Na de pauze, waarbij werd aangestipt hoe de school sommige zaken in de praktijk brengt.

Vraag 11: *Heeft u suggesties voor als deze avond herhaald wordt?*

- Resp. 1 Vind de avond voldoende duidelijkheid geven.
- Resp. 2 Minder lang, hapjes.
- Resp. 9 Betere verstaanbaarheid van de filmpjes/interviews.
- Resp. 10 Nog meer voorbeelden uit de praktijk en hoe ouders begeleid kunnen worden; Ook hoe je je als naaste kunt/moet gedragen.
- Resp. 13 Meer voorbeelden gebruiken bij uitleg.
- Resp. 14 Wanneer spreek je van autisme.
- Resp. 16 Ik kon niet alles goed verstaan (filmpjes)

Vraag 12: *Was één avond voldoende of heeft u behoefte aan een vervolg?*

- Resp. 8 Over kinderen met asperge.
- Resp. 9 Als er een vervolg zou worden geboden zou ik zeker komen.
- Resp. 13 Meer handrijkingen m.b.t. hoe te handelen in specifieke situaties.
- Resp. 19 Inzicht in het specifieke van dit onderwijs, bijv. didactisch en pedagogisch. En hoe de school de leerling helpt naar een vervolgopleiding: visie, dus.

Opmerkingen algemeen:

- Resp. 15 Alles wordt heel duidelijk uitgelegd, je weet nu beter hoe hij denkt en dat het gewoon wat langer kan duren.
- Resp. 16 Ik had ook naar een informatieavond gekund van de mantelzorg, maar vond dit fijner om met mijn schoondochter mee te gaan.
- Resp. 19 De voordracht zat perfect in elkaar: complimenten! Maar voor algemene info over autisme zijn veel andere beschikbare bronnen. Zie antwoorden bij 5, 9, 12.