

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

**Academische Werkplaats Autisme:
praktijkgericht en participatief onderzoek naar interventies
voor personen met autisme en hun familie**

Dr. Jarymke Maljaars
Dr. Sara Van der Paelt
Prof. dr. Herbert Roeyers
Prof. dr. Ilse Noens



Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
 Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven
 Tel 0032 16 37 34 32
 E-mail: swvg@kuleuven.be
 Website: <http://www.steunpuntwvg.be>



Publicatie nr. 2022/02
 SWVG-Rapport 68
 Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel Rapport Academische Werkplaats Autisme: praktijkgericht en participatief onderzoek naar interventies voor personen met autisme en hun familie

Onderzoekers: Dr. Jarymke Maljaars¹ en dr. Sara Van der Paelt²

Promotoren: Prof. dr. Ilse Noens¹ en prof. dr. Herbert Roeyers²

¹ Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven

² Experimenteel-klinische en Gezondheidspsychologie, UGent

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. De Vlaamse Overheid kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.

Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen - Dagelijks bestuur</i>	
KU Leuven	
· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Prof. dr. Anja Declercq
· Instituut voor Sociaal Recht	Prof. dr. Johan Put
· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving	Prof. dr. Tine Van Regenmortel
· Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid	
· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen	Prof. dr. Erik Schokkaert
UGent	
· Vakgroep Marketing, Innovatie en Organisatie	Prof. dr. Paul Gemmel
· Vakgroep Publieke Governance, Management & Financiën	Prof. dr. Joris Voets
· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg	Prof. dr. An De Sutter
Vrije Universiteit Brussel	
· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Dominique Verté
Universiteit Antwerpen	
· CRESC, UA Antwerpen	Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>	
Universiteit Hasselt	
· Centrum voor Statistiek	
Thomas More Hogeschool	
· Opleiding Toegepaste Psychologie	Dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool	
· Dienst onderzoek en dienstverlening	
Hogeschool Gent	
· Faculteit Mens en Welzijn	
UC Leuven-Limburg	
· Groep Gezondheid en Welzijn	
<i>Coördinatie en secretariaat</i>	
Coördinator SWVG Administratieve ondersteuning	Dr. Kathleen De Cuyper Manuela Schröder Lut Van Hoof

Rapport 68

Februari 2022

Academische Werkplaats Autisme: praktijkgericht en participatief onderzoek naar interventies voor personen met autisme en hun familie

Onderzoekers: Dr. Jarymke Maljaars¹ en dr. Sara Van der Paelt²

Promotoren: Prof. dr. Ilse Noens¹ en prof. dr. Herbert Roeyers²

¹ Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven

² Experimenteel-klinische en Gezondheidspsychologie, UGent

Samenvatting

De Academische Werkplaats Autisme (AWA) met als slogan 'vernieuwen door verbinden' brengt praktijk, onderzoek en beleid dicht bij elkaar en stimuleert het bundelen en delen van kennis en ervaring. Een academische werkplaats is een netwerk waar praktijkvoorzieningen samenwerken met een onderzoeksinstelling. Praktijkervaringen en wetenschappelijk onderzoek leveren binnen de academische werkplaats elk een eigen belangrijke bijdrage. Via onderlinge kennis- en ervaringsuitwisseling ontstaat kruisbestuiving en wordt de verbinding tussen praktijk en wetenschap gestimuleerd. Daarnaast is het onderzoek binnen AWA participatief van aard. De autismegemeenschap wordt betrokken in verschillende fasen van het onderzoek: van het selecteren van projecten, het bepalen van de onderzoeksopzet en de te gebruiken instrumenten tot het delen van ervaringen in een specifieke studie en het interpreteren en verspreiden van de resultaten.

De Academische Werkplaats Autisme richt zich specifiek op onderzoek naar interventies voor personen met autisme en hun direct betrokkenen met als doel de participatiekansen van personen met autisme te bevorderen. Het gaat hierbij om bestaande goede praktijken die in Vlaanderen ontwikkeld werden, in de praktijk toegepast worden, waar ervaringskennis rond bestaat, maar die nog niet of onvoldoende onderzocht werden op hun effectiviteit.

De eerste cyclus van AWA, die plaatsvond in de periode 2018-2021, is uitgevoerd binnen het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. We zijn binnen zes verschillende projecten aan de slag gegaan om interventies voor personen met autisme en/of hun direct betrokkenen verder te ontwikkelen, evalueren en verbeteren.

- Autisme ervaren: evaluatie van de impact van een online inleefsessie
- GIO: evaluatie van ondersteuning van begeleiders in de kinderopvang en leerkrachten op school
- pASS: evaluatie van een groepsprogramma voor adolescenten met autisme
- Roadmap: evaluatie van een online begeleidingsinstrument voor studenten met autisme
- Talent telt: evaluatie van jobcoaching voor mensen met autisme
- EMDR: evaluatie van traumabehandeling voor personen met autisme

We maakten gebruik van een methodisch kader rond praktijkgestuurd onderzoek naar interventies, ook wel 'de effectladder' genoemd (van Yperen, Veerman & Bijl, 2017).

Door de coronapandemie is de dataverzameling binnen alle projecten vertraagd en hebben we verschillende onderzoeksplannen moeten aanpassen. Om die reden is het project met een half jaar budgetneutraal verlengd. Binnen alle projecten hebben we zinvolle stappen kunnen zetten in het vergroten van de *evidence-base* voor de onderzochte interventies. De constructie van een academische werkplaats leverde op korte tijd en met een beperkt budget (dankzij cofinanciering van de betrokken praktijkorganisaties, meestal in de vorm van tijd voor eigen personeel om het onderzoek mee uit te denken en uit te voeren) belangrijke kennis op met betrekking tot interventies voor personen met autisme en hun omgeving. De studies lopen op dit moment nog door. De onderzoeksvragen, methode en voorlopige resultaten zijn weergegeven in Hoofdstuk 3 van dit rapport. De definitieve resultaten en output van de verschillende projecten zijn in de loop van 2022 terug te vinden op onze website: www.academischewerkplaatsautisme.be. Eens de resultaten verwerkt zijn, zal ook ingezet worden op disseminatie van de onderzochte interventies.

Inhoud

Ter introductie	7
Hoofdstuk 1 Academische Werkplaats Autisme: situering	9
1 Ontstaan	9
2 Visie	10
2.1 Praktijkgericht onderzoek	10
2.2 Participatief onderzoek	10
2.3 Interventieonderzoek	10
Hoofdstuk 2 Academische Werkplaats Autisme: werkwijze	11
1 Methodisch kader: de effectladder	11
2 Procedure onderzoeksprojecten	13
2.1 Organisatie	13
2.2 Werkwijze onderzoeksprojecten	13
3 Verloop periode 2018-2021	16
Hoofdstuk 3 Academische Werkplaats Autisme: uitgevoerde projecten periode 2018-2021	17
1 Project 'Autisme ervaren: evaluatie van de impact van een online inleefsessie'	17
1.1 Onderzoeksvragen	17
1.2 Methode	17
1.3 Resultaten	18
2 Project 'GIO: evaluatie van ondersteuning van begeleiders in de kinderopvang en leerkrachten op school'	19
2.1 Onderzoeksvragen	19
2.2 Methode	20
2.3 Resultaten	23
3 Project 'pASS: evaluatie van een groepsprogramma voor adolescenten met autisme'	25
3.1 Doelen	25
3.2 Methode	25
3.3 Resultaten	27
4 Project 'Roadmap: evaluatie van een online begeleidingsinstrument voor studenten met autisme'	29
4.1 Doelen	29
4.2 Methode	30
4.3 Resultaten	30
5 Project 'Talent telt: evaluatie van jobcoaching voor mensen met autisme'	32
5.1 Doelen	32
5.2 Methode	32
5.3 Resultaten	33

6	Project 'EMDR: evaluatie van traumabehandeling voor personen met autisme'	35
6.1	Doelen	35
6.2	Methode	35
6.3	Resultaten	37
Hoofdstuk 4 Een korte terugblik		39
1	Oproep	39
1.1	Aanvraagprocedure	39
1.2	Thema's	39
1.3	Selectieprocedure	40
2	Projecten	40
2.1	Samenwerking met praktijkorganisaties	40
2.2	Participatief onderzoek	40
3	Besluit	41
Hoofdstuk 5 Referenties		43

Ter introductie

Binnen de Academische Werkplaats Autisme (AWA) doen we praktijkgericht en participatief onderzoek naar interventies die ervoor zorgen dat kinderen, jongeren en volwassenen met autisme beter kunnen participeren in onze samenleving. AWA wil zo bijdragen aan een autismevriendelijk Vlaanderen en een meer inclusieve samenleving. Binnen onze onderzoeksprojecten verzamelen, evalueren en verspreiden we interventies voor personen met autisme en hun direct betrokkenen. De term interventie kan hierbij zeer breed worden opgevat, gaande van preventieve maatregelen tot ondersteunings-, begeleidings- of behandelingsprogramma's. De interventie kan gericht zijn op personen met autisme en/of hun omgeving, zoals ouders, broers/zussen, leerkrachten, begeleiders, klasgenoten, collega's of de bredere maatschappij.

AWA heeft als slogan: 'vernieuwen door verbinden'. AWA wil een brug slaan tussen praktijk en wetenschap. In Vlaanderen worden in de praktijk allerlei interventies toegepast, terwijl er maar beperkte kennis is over de effectiviteit. Er is daarnaast veel wetenschappelijk onderzoek naar autisme, maar deze kennis vindt vaak nog onvoldoende haar weg naar de praktijk. Binnen AWA werken onderzoekers nauw samen met mensen met autisme, hun familie, professionelen en beleidsmakers. Via onderlinge kennis- en ervaringsuitwisseling ontstaat kruisbestuiving en wordt de verbinding tussen praktijk en wetenschap gestimuleerd. Het onderzoek is hierdoor relevant voor de praktijk en de wetenschappelijke kennis vindt gemakkelijker haar weg naar de praktijk.

Dit verslag geeft een weergave van de werkzaamheden van de Academische Werkplaats Autisme in de periode juli 2018 – december 2021. In deze periode zijn zes onderzoeksprojecten uitgevoerd in samenwerking met verschillende praktijkorganisaties.



www.academischewerkplaatsautisme.be

Hoofdstuk 1

Academische Werkplaats Autisme: situering

1 Ontstaan

Personen met autisme worden geconfronteerd met heel wat barrières die hen verhinderen om volwaardig te participeren in de samenleving. Een groeiende hoeveelheid onderzoek schetst de grote impact die autisme kan hebben op het functioneren in het dagelijks leven. Moeilijkheden van personen met autisme worden gerapporteerd op verschillende gebieden, zoals onderwijs, tewerkstelling, sociale relaties, zelfstandig wonen, psychische gezondheid en levenskwaliteit (Anderson et al., 2018; Howlin & Moss, 2012; Lai et al., 2014; Magiati et al., 2014). Het hebben van autisme kan in elke levensfase tot andere hulpvragen leiden. De intensiteit en vorm van interventies die nodig zijn, verschillen van persoon tot persoon. Enerzijds kunnen preventieve interventies ertoe bijdragen dat risico's op bijkomende problemen kleiner worden en de levenskwaliteit groter wordt. Anderzijds kunnen lichte tot meer intensieve behandelvormen nodig zijn, wanneer de moeilijkheden ernstiger zijn. Het interventieaanbod dient te worden afgestemd op de individuele noden en sterktes van de persoon zelf en zijn of haar directe omgeving.

In het buitenland, vooral in de Verenigde Staten, wordt er veel onderzoek gedaan naar effecten van interventies voor personen met autisme (zie bijvoorbeeld: Green & Garg, 2018; Veereman et al., 2014; Wong et al., 2015). In Vlaanderen is dit soort onderzoek nog zeer schaars en soms blijken bepaalde programma's ook moeilijk implementeerbaar in de praktijk. De interventies die vanuit universiteiten worden onderzocht in een experimentele setting worden bovendien in de praktijk weinig toegepast, met uitzondering van bijvoorbeeld enkele programma's voor vroeginterventie. Dat wil niet zeggen dat er geen ondersteuningsaanbod is voor mensen met autisme in Vlaanderen. Integendeel, er zijn goede praktijken, kennis en expertise op het gebied van autisme beschikbaar (Noens et al., 2016; Van der Paelt et al., 2012). Deze interventies zijn echter nog onvoldoende bekend en publiek beschikbaar en zijn bovendien vaak nog niet op effectiviteit getoetst. Dit geeft aan dat we de praktijk en het wetenschappelijk onderzoek dichter bij elkaar moeten brengen om te komen tot verdere ontwikkeling op het vlak van interventies.

In 2016 schreef de Taskforce Autisme in opdracht van minister Jo Vandeuren het rapport 'Naar een autismevriendelijk Vlaanderen' om de participatieproblemen van kinderen, jongeren en volwassenen met autisme in kaart te brengen, oplossingen te inventariseren en te analyseren, en beleidsaanbevelingen te formuleren ter voorbereiding van het Strategisch Plan Autisme / Vlaams Actieplan Autisme. In navolging hiervan werd er door minister Jo Vandeuren in het Vlaams Actieplan Autisme (2017) financiering voorzien voor het ondersteunen van praktijkgericht onderzoek naar interventies voor personen met autisme en hun direct betrokkenen in Vlaanderen (Beleidsbrief van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2017-2018). Met deze financiering is in 2018 de Academische Werkplaats Autisme opgericht in de schoot van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

2 Visie

2.1 Praktijkgericht onderzoek

Praktijkgericht onderzoek is onderzoek waarbij de onderzoeksvragen worden ingegeven door de praktijk en waarvan de resultaten direct bijdragen aan de praktijk (Andriessen, 2014). Een academische werkplaats is een netwerk waar verschillende actoren – personen met autisme en hun direct betrokkenen, professionelen, beleidsmakers en onderzoekers – elk vanuit hun eigen expertise nauw samenwerken aan het opzetten en uitvoeren van praktijkgericht onderzoek. Binnen ieder onderzoeksproject van AWA wordt samengewerkt met één of meerdere praktijkorganisaties. Praktijkervaringen en wetenschappelijk onderzoek leveren binnen de academische werkplaats elk een eigen belangrijke bijdrage. Via onderlinge kennis- en ervaringsuitwisseling ontstaat kruisbestuiving en wordt de verbinding tussen praktijk en wetenschap gestimuleerd. Het onderzoek is hierdoor relevant voor de praktijk en de wetenschappelijke kennis vindt gemakkelijker haar weg naar de praktijk. Bovendien wordt men zich binnen praktijkorganisaties meer bewust van het belang van methodisch en evidence-based werken. Praktijkorganisaties leren zo ook zelf onderzoek te doen in functie van kwaliteitsverbetering.

2.2 Participatief onderzoek

Daarnaast zijn de projecten binnen AWA participatief van aard. Participatief onderzoek zorgt ervoor dat de autismegemeenschap op een actieve en betekenisvolle manier input kan geven ten aanzien van de onderzoeksprojecten (Fletcher-Watson et al., 2019). De ideeën van mensen met autisme en hun familieleden worden opgenomen in het bepalen van welk onderzoek wordt uitgevoerd, hoe onderzoek wordt uitgevoerd en hoe de resultaten worden geïmplementeerd (Cornwall & Jewkes, 1995). In sommige domeinen is participatief onderzoek reeds gebruikelijk, maar binnen autismeonderzoek is dit nog beperkt (den Houting et al., 2021). Binnen AWA wordt de autismegemeenschap betrokken in verschillende fasen van het onderzoek: bij het bepalen van de onderzoeksprioriteiten, het selecteren van projecten, het uitwerken van de onderzoeksopzet en de te gebruiken instrumenten, de dataverzameling, de interpretatie van resultaten en communicatie van bevindingen naar de praktijk. Zo zorgen we ervoor dat ons onderzoek relevant is en blijft voor mensen met autisme zelf.

2.3 Interventieonderzoek

De Academische Werkplaats Autisme richt zich specifiek op het verder ontwikkelen, evalueren en verbeteren van interventies voor personen met autisme en hun direct betrokkenen. Onder interventies verstaan we allerlei verschillende vormen van sensibilisering, preventie, ondersteuning, begeleiding en behandeling, gaande van bijvoorbeeld preventieve maatregelen, apps of andere technologische toepassingen, tot kort- of langdurende begeleidings- of behandelingsprogramma's. Deze interventies dienen gericht te zijn op het bevorderen van participatiekansen in de maatschappij. Hierbij richten we ons vooral op interventies die momenteel reeds in de praktijk gebruikt worden maar die nog niet of onvoldoende wetenschappelijk onderzocht zijn. Wanneer men in de praktijk heeft ervaren dat iets werkt, willen we dit verder onderbouwen en onderzoeken of we dit effect ook op een meer objectieve wijze kunnen aantonen. En zo ja, wat er dan precies voor zorgt dat het werkt of hoe het werkt. Ook is het belangrijk om meer te weten te komen over wat bij wie werkt. Deze kennis over interventies willen we breed verspreiden en vrij toegankelijk maken, bijvoorbeeld door draaiboeken van effectieve interventies te delen op onze website.

Hoofdstuk 2

Academische Werkplaats Autisme: werkwijze

1 Methodisch kader: de effectladder

Er zijn twee manieren om onderzoek te doen naar de effectiviteit van interventies: bottom-up en top-down. Bottom-up wil zeggen dat men interventies, die momenteel reeds in de praktijk gebruikt worden maar die nog niet of onvoldoende onderzocht zijn, begint te evalueren. Dit onderzoek vertrekt vanuit de praktijk en zet praktijkwerkers aan tot het expliciteren van hun goede praktijken en de door hen waargenomen werkzame mechanismen en effecten. De ervaringskennis van de professionals en de cliënten staat hierbij centraal. De interventie wordt in een proces van co-creatie met de onderzoekers op systematische wijze onderzocht. Dit leidt tot practice-based evidence. Bij een top-down werkwijze gaat men evidence-based interventies die internationaal in onderzoek hun effect hebben bewezen in de praktijk implementeren om de toepasbaarheid en werkzaamheid in Vlaanderen te evalueren. Dit leidt dan tot meer evidence-based practice (van Yperen et al., 2017).

Tabel 1 De effectladder: een methodisch kader voor praktijkgericht onderzoek naar interventies (van Yperen, Veerman & Bijl, 2017).

Niveau	Bewijskracht effectiviteit	Omschrijving	Soort onderzoek
5	Sterke empirische aanwijzingen	Als 1 tot en met 4, maar nu is het zeer aannemelijk dat de uitkomsten door de interventie zijn veroorzaakt.	<ul style="list-style-type: none">• Meerdere herhaalde single case designs• Randomized controlled trials
4	Goede empirische aanwijzingen	Als 1 tot en met 3, maar nu is het enigszins aannemelijk dat de uitkomsten veroorzaakt zijn door de interventie en de elementen waaruit deze interventie bestaat.	<ul style="list-style-type: none">• Normgerelateerd veranderingsonderzoek• Enkele herhaalde single case designs
3	Eerste empirische aanwijzingen	Als 1 en 2, maar nu toont onderzoek aan dat de doelen zijn bereikt, cliënten tevreden zijn, problemen zijn afgenomen, vaardigheden zijn versterkt, participatie is verbeterd.	<ul style="list-style-type: none">• Cliënttevredenheidsonderzoek• Doelrealisatieonderzoek• Veranderingsonderzoek• Onderzoek naar uitval
2	Theoretische aanwijzingen	Als 1, maar nu is er ook een geloofwaardige interventietheorie over hoe en waarom de interventie de beoogde uitkomsten bereikt.	<ul style="list-style-type: none">• Literatuurstudie• Focusgroepen• Intervention mapping
1	Descriptieve aanwijzingen, nog geen bewijskracht	De kernelementen van een interventie (doelgroep, aanpak, uitkomsten) en de personele, organisatorische en materiële context en randvoorwaarden zijn duidelijk en begrijpelijk omschreven.	<ul style="list-style-type: none">• Documentanalyse• Interviews• Delphi-panels

Binnen AWA maken we gebruik van een methodisch kader rond praktijkgestuurd onderzoek naar interventies, ook wel 'de effectladder' (Van Yperen et al., 2017) genoemd. Op basis van deze effectladder is het mogelijk om het ontwikkelingsniveau van een interventie te bepalen. Deze bepaling geeft een indicatie van welke onderzoeksactiviteiten nodig zijn om een interventie verder te ontwikkelen en/of effectiviteit aan te tonen (zie Tabel 1).

De eerste ontwikkelingsfasen (beschrijvend onderzoek en een onderbouwde interventietheorie) zijn nuttig om voor het empirisch onderzoek in de daaropvolgende fasen uitkomstmaten en evaluatiemethoden te kunnen kiezen en de resultaten daarvan te interpreteren. Deze eerste stappen op de effectladder zijn niet altijd eenvoudig te zetten, omdat interventies vaak complex zijn en soms moeilijk expliciet te maken zijn. Een interventie bestaat vaak uit meerdere componenten en wordt bovendien afhankelijk van de setting, de professional en de cliënt vaak op verschillende manieren uitgevoerd. Onderzoek op de eerste stappen van de effectladder, zoals het uitwerken van een draaiboek, nagaan van waarom een interventie werkt of onderzoeken of doelstellingen bereikt zijn, is vaak direct relevant voor de praktijk. Inzichten uit dit onderzoek kunnen ook helpen om de interventie bij te sturen, indien nodig. Wanneer een interventie echter onvoldoende vastligt en omschreven is, heeft verder experimenteel onderzoek naar deze interventie nog geen zin (Campbell et al., 2000). De resultaten zouden dan weinigzeggend zijn en het is dan niet mogelijk dat een interventie ook door anderen op dezelfde wijze wordt uitgevoerd of dat onderzoek wordt gerepliceerd. Het is daarom belangrijk om onderzoeksactiviteiten te laten aansluiten bij het huidige ontwikkelingsniveau van de interventie en de mate van bewijskracht voor effectiviteit van de interventie steeds verder uit te bouwen. De ladder wordt niet altijd stap voor stap doorlopen, bijvoorbeeld als het gaat om bijvoorbeeld het aanpassen van een reeds geëvalueerde interventie. Het is ook belangrijk om voor ogen te houden dat een onderzoeksopzet die zich op een bepaald niveau situeert niet altijd leidt tot bewijskracht op datzelfde niveau. De bewijskracht wordt uiteraard bepaald door de uitvoering en resultaten van het onderzoek (van Yperen et al., 2017). In onze online beschikbare webinar geven we op een toegankelijke manier meer uitleg over hoe we binnen AWA onderzoek doen met behulp van de effectladder op de verschillende niveaus, zie:

<https://academischewerkplaatsautisme.be/producten/>.

Niveau 1

Voor bewijskracht op niveau 1 van de effectladder dienen de belangrijkste elementen van een interventie duidelijk en begrijpelijk te zijn uitgewerkt. Om dit te bepalen kan gebruik worden gemaakt van beschrijvend onderzoek op basis van bijvoorbeeld het bestuderen en analyseren van alle beschikbare documenten over de interventie, het observeren van de uitvoering van de interventies, het interviewen van personen die de interventie uitvoeren en personen bij/voor wie de interventie wordt toegepast of het bevragen van groepen van deelnemers, praktijkwerkers of experts op een systematische manier (van Yperen et al., 2017).

Niveau 2

Bewijskracht op niveau 2 van de effectladder houdt in dat er een theoretisch goed onderbouwde interventietheorie is: hoe en waarom werkt de interventie? Hiervoor kunnen de volgende methodes worden ingezet: literatuurstudie rond mogelijke werkzame factoren, reviews/meta-analyses van buitenlandse versies van de interventie, soortgelijke interventies of 'ingrediënten' van interventies, en/of het bevragen van groepen van deelnemers en praktijkwerkers op een systematische manier in focusgroepen om de ervaringskennis rond de werkzame factoren in kaart te brengen (van Yperen et al., 2017).

Niveaus 3, 4 en 5

Voor de empirische toetsing van interventies op niveaus 3, 4 of 5 van de effectladder kunnen verschillende soorten onderzoek uitgevoerd worden, variërend van uitkomstenmonitoring tot herhaalde single case designs en (quasi-)experimenteel onderzoek met follow-up (van Yperen et al., 2017).

2 Procedure onderzoeksprojecten

2.1 Organisatie

AWA werkt met een onderzoeksteam van onderzoekers van de KU Leuven en UGent. AWA wordt aangestuurd door een stuurgroep die bestaat uit vertegenwoordigers van het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, de autismegemeenschap, de Taskforce Autisme en de betrokken universiteiten. Daarnaast vraagt de Academische Werkplaats Autisme op regelmatige basis advies aan een brede adviesgroep, met onder andere vertegenwoordigers van andere beleidsdomeinen en diverse koepelorganisaties.

2.2 Werkwijze onderzoeksprojecten

2.2.1 Oproep

In 2018 is door AWA een eerste oproep gelanceerd voor praktijkorganisaties om specifieke interventies gericht op personen met autisme en/of hun omgeving voor te stellen ter evaluatie. De volgende thema's stonden centraal in deze oproep:

- *Beeldvorming*: sensibilisering, informatieverstrekking en advisering gericht op het veranderen van publieke en persoonlijke attitudes en gedrag ten aanzien van autisme;
- *Vroeginterventie*: interventies die gericht zijn op jonge kinderen met (een vermoeden van) autisme (0-6 jaar) en hun directe omgeving;
- *Transities*: interventies gericht op het bevorderen van overgangsmomenten binnen of tussen onderwijs, werk, wonen, gezin, vrije tijd en/of hulpverlening voor personen met autisme;
- *Geestelijke gezondheid*: interventies gericht op het voorkomen of behandelen van psychische problemen bij personen met autisme, waaronder burn-out, depressie, angst, ...

Deze thema's zijn bepaald in samenspraak met de autismegemeenschap en zijn in lijn met internationaal opgestelde onderzoeksprioriteiten met betrekking tot autismeonderzoek (o.a. Clark & Adams, 2020; Pellicano et al., 2014).

De oproep stond open voor in Vlaanderen gevestigde organisaties waar personen met autisme en/of hun direct betrokkenen terecht kunnen. Zowel voorzieningen die zich specifiek richten op personen met autisme als voorzieningen waar personen met autisme (een deel van) het doelpubliek vormen, kwamen in aanmerking. Samenwerking tussen verschillende praktijkorganisaties werd als een meerwaarde beschouwd. Universiteiten en hogescholen konden enkel in samenwerking met één of meerdere praktijkorganisaties een aanvraag indienen.

Aan praktijkorganisaties is gevraagd om hun interventie voor te stellen aan de hand van een gestructureerd formulier, waarin de volgende aspecten van de interventie bevestigd werden: naam en herkomst van de interventie, doelgroep van de interventie, doelen van de interventie, aanpak en uitvoering van de interventie, relevantie, meerwaarde en onderbouwing van de interventie (zie Tabel 2).







Tabel 2 Voorbeeld van een deel van het aanvraagformulier gebruikt voor de oproep in 2018 (gebaseerd op: NJI, 2015 en Van Yperen et al., 2017).

Onderdeel	Richtvragen
Naam en herkomst	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de naam van de interventie? • Wat is de herkomst van de interventie? • Wordt de interventie reeds in Vlaanderen toegepast? Zo ja, waar, hoe en door wie?
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de doelgroep van de interventie? • Zijn er contra-indicaties, zo ja, welke? • Hoe wordt de doelgroep geselecteerd?
Doelen	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is het hoofddoel van de interventie? Wat zijn de bijbehorende subdoelen van de interventie?
Aanpak en uitvoering	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe is de opzet van de interventie en wat is de omvang? Welke concrete activiteiten worden uitgevoerd en – eventueel – in welke volgorde? • Welk materiaal is beschikbaar voor de interventie? • Waar kan de interventie uitgevoerd worden en welk(e) soort organisatie(s) kan/kunnen de interventie uitvoeren? • Wie zijn de uitvoerders van de interventie? • Wat zijn de kosten van de interventie?
Relevantie	<ul style="list-style-type: none"> • In hoeverre is deze interventie geschikt voor / aangepast aan personen met autisme en/of hun directe omgeving? In hoeverre is deze interventie ook voor een breder publiek geschikt? • Hoe draagt deze interventie bij aan het bevorderen van de participatie van kinderen, jongeren en/of volwassenen met autisme in de samenleving?
Meerwaarde	<ul style="list-style-type: none"> • Welke meerwaarde heeft deze interventie ten opzichte van andere interventies / het bestaande hulpverleningsaanbod voor personen met autisme en/of hun directe omgeving?
Onderbouwing en onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Is er reeds zicht op de onderbouwing van de interventie (interventie-/veranderingstheorie): waarom zou deze interventie kunnen werken? Zo ja, geef meer informatie. • Is er reeds onderzoek gedaan naar deze interventie? Zo ja, geef meer informatie. Wat is er bekend vanuit onderzoek naar de uitvoering en/of effecten van de interventie?

2.2.2 Selectie van projecten

Begin 2019 dienden 42 praktijkorganisaties uit diverse sectoren een projectvoorstel in. In een eerste ronde is advies gevraagd van vier verschillende expertenpanels: volwassenen met autisme, ouders van een kind met autisme, hulpverleners die werken met kinderen en/of volwassenen met autisme en onderzoekers. Zij hebben de projecten beoordeeld op basis van onder andere relevantie, meerwaarde, mogelijkheid tot verdere verspreiding en/of haalbaarheid van onderzoek naar deze interventie. Op basis hiervan zijn de voorstellen gerangschikt en de hoogst gerangschikte voorstellen zijn voorgelegd aan de leden van de adviesgroep, die de haalbaarheid en schaalbaarheid van projecten beoordeelden. Vervolgens zijn door de stuurgroep uiteindelijk zes projecten geselecteerd, waarbij ook rekening werd gehouden met de volgende criteria: de mate van cofinanciering en bijdrage door de praktijkorganisatie(s) (o.a. in de vorm van personeel, materiaal, budget, etc.); de breedte van het samenwerkingsverband (betrokkenheid van meerdere organisaties binnen een project, een beleidsdomeinoverstijgende aanpak, etc.); en de hefboomwerking voor andere doelgroepen. Daarnaast werd gestreefd naar een maximale variatie wat betreft leeftijd / levensfasen, sectoren en soorten van hulpverlening / interventies. In Tabel 3 staat een overzicht van de geselecteerde projecten voor de periode 2018-2021.

Tabel 3 Overzicht van de onderzoeksprojecten en samenwerkingsverbanden binnen AWA in de periode 2018-2021.

Praktijkorganisatie	Project	
Vlaamse Vereniging Autisme	 VLAAMSE VERENIGING AUTISME	Autisme ervaren: evaluatie van de impact van een online inleefsessie
Liga Autisme Vlaanderen	 LIGA AUTISME VLAANDEREN	GIO: evaluatie van ondersteuning van begeleiders in de kinderopvang en leerkrachten op school
Centrum Ambulante Revalidatie Sint-Lievenspoort	 Sint-Lievenspoort <small>samen sterk in communicatie en ontwikkeling</small>	pASS: evaluatie van een groepsprogramma voor adolescenten met autisme
Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs	 Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs	Roadmap: evaluatie van een online begeleidingsinstrument voor studenten met autisme
Emino De Stip	 EMINO® De Stip Trajectbegeleiding ASS	Talent telt: evaluatie van jobcoaching voor mensen met autisme
UPC Z.org KU Leuven Indigo Multiversum	 UPC Z.ORG KU LEUVEN indigo INTERDISCIPLINAIR GROEP VOOR ONTWIKKELINGSPROBLEEMEN ZORGGROEP MULTIVERSUM IEDER VERHAAL TELT	EMDR: evaluatie van traumabehandeling voor personen met autisme

2.2.3 Uitvoering projecten

In een eerste fase is samen met de praktijkorganisatie verkend op welk niveau van de effectladder (zie Tabel 1) de interventie zich bij de start bevond. Op basis van deze inschatting zijn de onderzoeksvragen en de bijbehorende onderzoeksopzet voor het gezamenlijke onderzoeksproject vastgelegd. We gingen daarbij van een descriptieve beschrijving en een interventietheorie naar een empirische evaluatie van de interventie.

Na het concretiseren van de onderzoeksplannen is per project een samenwerkingsovereenkomst opgesteld tussen de universiteiten en de betrokken praktijkorganisaties. Daarnaast zijn de onderzoeksplannen voorgelegd aan en goedgekeurd door een ethische commissie (Ethische Commissie Onderzoek UZ Leuven, Sociaal-maatschappelijke Ethische Commissie KU Leuven, of Ethische Commissie Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen UGent).

3 Verloop periode 2018-2021

Het eerste jaar (juli 2018 – juni 2019) is besteed aan het opzetten van AWA (samenstelling adviesgroep, opzet, bekendmaking) en het aangaan van samenwerkingsverbanden met verschillende praktijkorganisaties (samenstelling expertenpanels, selectie van projecten, uitwerken van onderzoeksplannen).

De uitvoering van de onderzoeksprojecten zou oorspronkelijk plaatsvinden in de periode juli 2019 - juni 2021. De COVID-19 pandemie heeft echter vanaf maart 2020 consequenties gehad voor alle projecten. Dit zorgde bijvoorbeeld voor een vertraging in de instroom van deelnemers, het stopzetten van interventies voor een bepaalde periode of het veranderen van face-to-face interventies naar een online aanbod.

Om de vertraging omwille van de COVID-19 omstandigheden te compenseren en maximaal de doelstellingen van de verschillende projecten te kunnen realiseren is een budgetneutrale verlenging aangevraagd en toegekend van een half jaar (juli 2021 – december 2021). Deze verlenging is gecombineerd met de opstart van een nieuwe ronde van onderzoeksprojecten voor AWA (AWA 2.0; periode juli 2021 – juni 2024). Binnen de nieuwe ronde van AWA zal daarom de komende periode de opstart van de nieuwe projecten worden gecombineerd met de afrondende stappen van de huidige onderzoeksprojecten. De resultaten van de verschillende projecten zullen in de vorm van infographics, filmpjes en praktijkgerichte en wetenschappelijke artikelen op de AWA-website worden gepubliceerd. Ook concrete informatie over de verschillende interventies (bv. draaiboeken, richtlijnen, etc.) zal hier geplaatst worden.

Hoofdstuk 3

Academische Werkplaats Autisme:

Uitgevoerde projecten periode 2018-2021

1 Project 'Autisme ervaren: evaluatie van de impact van een online inleefsessie'



Uitgevoerd in samenwerking met: Vlaamse Vereniging Autisme
Frie Horemans, Els De Bruycker en Ruth Raymaekers

Doorheen de geschiedenis is er steeds meer onderzoek verricht naar autisme. Dit onderzoek heeft bijgedragen tot een beter begrip van autisme, verschuivingen van conceptualisaties en veranderingen van attitudes tegenover mensen met autisme. Ondanks deze toenemende kennis en bewustzijn rond autisme vindt stigmatisering nog steeds plaats (Cage et al., 2019). Er is daarom nood aan meer bewustzijn en minder stigma rond autisme. De inleefsessie autisme probeert hierop in te spelen. Tijdens de inleefsessie kan een deelnemer aan de hand van verschillende inleefmethodieken ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven. Deze ervaring wordt gekaderd en aangevuld met echte verhalen van mensen met autisme. Tijdens de coronapandemie is een online versie van de inleefsessie ontwikkeld. Deze online inleefsessie staat centraal in dit project.

- Wat? Een online inleefsessie is een eenmalige bijeenkomst met ervaringsmethodieken en -verhalen van mensen met autisme.
- Voor wie? Voor iedereen die eens wil ervaren hoe mensen met autisme de wereld beleven.
- Waarom? Om een andere kijk op autisme te bieden en meer ruimte te geven aan mensen met autisme om zichzelf te kunnen zijn.

1.1 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen situeren zich op niveau 3 van de effectladder:

- Hoe tevreden zijn deelnemers met de online inleefsessie?
- In hoeverre heeft een online inleefsessie impact op de deelnemers op het vlak van kennis over autisme, stigma ten aanzien van personen met autisme en de omgang met mensen met autisme?

1.2 Methode

Vragenlijstonderzoek

We hebben een online vragenlijstonderzoek via Qualtrics gedaan onder de deelnemers van een inleefsessie. In totaal vulden 48 deelnemers een vragenlijst in zowel voor als na het volgen van de online inleefsessie (13% mannen, 87% vrouwen; leeftijd: 16-74 jaar, $M = 44$, $SD = 10.6$). Alle deelnemers kennen minstens 1 persoon met autisme. De meeste deelnemers zijn ouder van een kind met autisme (60%), partner van iemand met autisme (15%) en/of werken als leerkracht/hulpverlener met personen met autisme (26%).

De vragenlijst bestond uit 4 verschillende delen:

- Achtergrondvragenlijst: bevraagt verschillende achtergrondkenmerken van de deelnemers, zoals leeftijd, nationaliteit, opleidingsniveau, relatie tot persoon met autisme, frequentie en duur van contacten met iemand met autisme.
- Kennis over autisme: aan de hand van verschillende stellingen die de deelnemer op juistheid moet beoordelen, wordt de kennis over autisme gemeten. De stellingen zijn gebaseerd op de vertaalde versie van de Autism Awareness Survey (Gillespie-Lynch et al., 2019).
- Stigma ten aanzien van personen met autisme: aan de hand van verschillende stellingen wordt de mate van stigma ten aanzien van personen met autisme in kaart gebracht. De stellingen zijn gebaseerd op de vertaalde versie van de Social Distance Scale (Gillespie-Lynch et al., 2019). Daarnaast is gevraagd naar de kwaliteit van de ervaring met contacten met personen met autisme op een schaal van -10 tot +10.
- Tevredenheid (enkel bij nameting): dit onderdeel peilt naar hoe tevreden de deelnemer is over de vorm en inhoud van de online inleefsessie en in hoeverre de doelen van de inleefsessie bereikt zijn.

De resultaten van het vragenlijstonderzoek zijn geanalyseerd met behulp van SPSS.

Interviewonderzoek

Wanneer deelnemers toestemming gaven, volgde op het vragenlijstonderzoek nog een kort online interview via videobellen (MS Teams / Zoom). Aan dit semigestructureerd interview namen 11 personen deel (18% mannen, 82% vrouwen; leeftijd: 30-61 jaar, $M = 46$, $SD = 9.4$).

In dit interview is gevraagd naar: (1) de ervaringen van de deelnemer met de online inleefsessie en (2) de impact van het volgen van de online inleefsessie op het dagelijks leven (kijk op autisme en omgang met personen met autisme). De videogesprekken zijn opgenomen en letterlijk uitgeschreven. De antwoorden zijn vervolgens thematisch geanalyseerd aan de hand van NVivo.

1.3 Resultaten

Tevredenheid over online inleefsessie

De voorlopige analyses geven aan dat de deelnemers gemiddeld tevreden tot zeer tevreden waren over alle aspecten van de online inleefsessie, zowel over de vorm als over de inhoud. De drie aspecten die het meest positief zijn beoordeeld zijn: (1) de inleefactiviteiten, (2) getuigenissen van begeleiders, en (3) tips van begeleiders en deelnemers. Sommige deelnemers vonden één van de inleefactiviteiten wat minder geslaagd of zouden graag wat meer aandacht willen voor autisme bij volwassenen. Het werd door de deelnemers als een meerwaarde ervaren dat de inleefsessie begeleid wordt door personen met autisme zelf.

Impact van online inleefsessie

We zien een significante toename in kennis over autisme na het volgen van de inleefsessie in vergelijking met kennis voor de inleefsessie ($t = -2.41$; $p = .02$). Op de vragenlijst die peilt naar stigma ten aanzien van personen met autisme zien we een significante vermindering in het ervaren stigma tussen de voor- en nameting ($t = 3.16$; $p = .002$). De ervaringen van de contacten met personen met autisme werden als significant positiever ervaren na het volgen van de inleefsessie in vergelijking met de voormeting ($t = -2.19$; $p = .03$).

Uit de kwalitatieve analyse van de interviews blijkt dat deelnemers met name de ervaringen op het vlak van prikkelverwerking en communicatie meenemen in de omgang met personen met autisme in het leven van alledag. Deelnemers gaven onder andere aan dat ze meer zicht hebben gekregen op de diversiteit van autisme, meer begrip hebben voor mensen met autisme in bepaalde situaties en ook hun handelen hebben aangepast.

2 Project 'GIO: evaluatie van ondersteuning van begeleiders in de kinderopvang en leerkrachten op school'



Uitgevoerd in samenwerking met: Liga Autisme Vlaanderen
*Chloë Bontinck (Liga), Inge Depreeuw (Het Raster), Ilse Dedroog (LSA),
Christel Cloetens (Tanderuis vzw) en Lien Devriese (vzw Victor)*

In het kader van inclusief onderwijs nemen meer en meer kinderen met autisme deel aan het reguliere onderwijs. Dit brengt vanwege de grote diversiteit aan gedragskenmerken een aanzienlijke uitdaging met zich mee voor de leerkrachten. Ook vóór de schoolleeftijd kunnen kinderen met (vermoeden van) autisme opgevangen worden binnen de reguliere voorzieningen voor kinderopvang.

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat naturalistische interventies (i.e., trainen van gedrag in de context waarin het zich voordoet) effectiever zijn én leiden tot een betere generalisatie en behoud van de vaardigheden (bv. Carr & Kologinsky, 1983). Hieruit volgt dat vaardigheden gericht op het vergroten van participatie in de kinderopvang/klas of het stimuleren van sociale interacties met leeftijdsgenootjes beter aangeleerd kunnen worden in het kinderdagverblijf of op school. Eerder onderzoek toont aan dat leerkrachten succesvol interventies kunnen toepassen met positieve uitkomsten tot gevolg, bijvoorbeeld positieve veranderingen op vlak van *joint engagement* en *joint attention* (Wong, 2013).

Binnen de Liga Autisme Vlaanderen wordt Globale Individuele Ondersteuning (GIO) toegepast om leerkrachten en begeleiders van een kind met autisme te ondersteunen.

- Wat? 10 sessies van een halve dag waarin de GIO-begeleider ondersteuning geeft aan een leerkracht of kinderbegeleider in de inclusieve context
- Voor wie? Kinderen met (vermoeden van) autisme tussen 0 en 7 jaar
- Waarom? De leerkracht/kinderbegeleider helpen om de omgeving aan te passen aan het kind met autisme, om te gaan met problemen in de context zelf en de vaardigheden van het kind optimaal te stimuleren. Het einddoel is dat het kind met autisme beter kan functioneren in de inclusieve context.

2.1 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen situeren zich op niveaus 1, 2 en 3 van de effectladder:

- Needs assessment: Welke interventiedoelen zijn het meest relevant volgens leerkrachten en kinderbegeleiders en hoe kunnen we die concretiseren?
- Welke interventiemethodes zijn geschikt om aan de doelen te werken, zijn toepasbaar in deze context en worden onderbouwd door wetenschappelijk onderzoek?
- Welk effect heeft GIO op de leerkrachten/begeleiders? Hoe hebben ze hun gedrag t.o.v. het kind met autisme aangepast?

- Welk effect heeft GIO op de kinderen met autisme? Hoe goed functioneren ze in inclusieve context?
- Hoe tevreden zijn leerkrachten en kinderbegeleiders over GIO?
- Wat zijn volgens GIO-begeleiders werkzame elementen?

2.2 Methode

Opstellen van een draaiboek voor de interventie

Voor de Liga Autisme Vlaanderen was GIO een nieuwe interventie, die ze voor de samenwerking met AWA nog niet eerder hadden toegepast. De methode van *intervention mapping* (Fernandez et al., 2019) werd gebruikt om de interventie in al haar facetten uit te werken en te omschrijven in een draaiboek, dat daarna gebruikt kon worden door alle begeleiders die de interventie zouden toepassen.

Het schema hieronder laat de verschillende fases zien in de ontwikkeling van de interventie:



- Fase 1: We voerden een online bevraging uit bij leerkrachten en kinderbegeleiders (in een algemene steekproef – los van GIO) om na te gaan wat de meest relevante doelstellingen van de interventie zouden kunnen zijn. 89 personen vulden de bevraging in, waarvan 65% in het onderwijs en 35% in de kinderopvang werkzaam was. De vragenlijst peilde naar de moeilijkheden die het kind met autisme in de klas ervaarde (bv. op vlak van communicatie, sociaal-emotioneel of prikkelverwerking), de ondersteuningsnoden van leerkracht/begeleider (bv. kind leren begrijpen, omgaan met probleemgedrag, autismevriendelijk maken van de omgeving) en de activiteiten waarbij ondersteuning nodig was (bv. onthaalmoment, vrij spel, speeltijd). Respondenten konden telkens opties aanduiden uit een lijst, zelf opties aanvullen en werden gevraagd om ook telkens de moeilijkheden en ondersteuningsnoden verder te beschrijven.
- Fase 2: De resultaten van de needs assessment werden besproken met een werkgroep van GIO-begeleiders uit de verschillende thuisbegeleidingsdiensten. Op basis van brainstormsessies werden doelen en subdoelen voor de interventie bepaald.
- Fase 3: In verschillende brainstormsessies met de GIO-begeleiders werden op basis van de doelen verschillende mogelijke methoden en technieken besproken voor de interventie. Op basis van literatuurstudie vulde een onderzoeker van AWA aan waar mogelijk, zodat er een wisselwerking was tussen kennis uit de praktijk en kennis uit wetenschappelijk onderzoek.
- Fase 4: In subgroepjes van verschillende GIO-begeleiders werd de inhoud van de GIO-interventie (procedure, doelen, technieken, specifieke aanpak, enz.) op papier gezet in een draaiboek en uitgetest bij de eerste deelnemers. Een onderzoeker van AWA en een praktijkonderzoeker vanuit de Liga Autisme Vlaanderen gaven hierop feedback, mede op basis van observaties van enkele sessies.
- Fase 5: In een brainstormsessie met de GIO-begeleiders werd nagedacht over de implementatie van de interventie (bv. hoe de juiste kinderen bereiken, welke criteria voor selectie, hoe kan aanmeldingsprocedure goed georganiseerd worden met afstemming tussen ouders en inclusieve context?)
- Fase 6: GIO-begeleiders werden betrokken bij het opstellen van de onderzoeksopzet die gebruikt kon worden om de interventie te evalueren (zie volgende punt).

Vragenlijstonderzoek ouders en leerkrachten/begeleiders

Om de effecten van GIO op kinderen en leerkrachten/begeleiders en de tevredenheid van ouders en leerkrachten in kaart te brengen werd een online vragenlijstonderzoek (via Limesurvey) gedaan. Alle ouders, leerkrachten/begeleiders die GIO aanvroegen voor een kind met autisme bij de Liga Autisme Vlaanderen in de periode januari 2020-oktober 2021 kregen de vraag om deel te nemen aan het onderzoek. De uiteindelijke steekproef bestaat uit 126 kinderen tussen 2 en 7 jaar (waarvan één uit de kinderopvang en de overige naar school gingen). 82% van de ouders en 73% van de leerkrachten/begeleiders vulden de vragenlijsten kort voor de start van de GIO-begeleiding in. Bij 30% van de deelnemers werd het GIO-traject na enkele sessies stopgezet omwille van de coronamaatregelen in schooljaar 2020-2021. Voor het merendeel van de kinderen loopt de GIO-begeleiding momenteel nog. De vragenlijsten zullen voor hen opnieuw worden afgenomen na afloop van de interventie. 33 ouders en 34 leerkrachten vulden reeds de vragenlijst van de nameting in (vnl. tijdens schooljaar 2020-2021).

De vragenlijst bestond uit verschillende onderdelen voor ouders en leerkrachten:

- **Achtergrondinformatie:** in dit onderdeel worden enkele vragen gesteld over de demografische kenmerken van de kinderen, ouders en leerkrachten/begeleiders.
- **Kenmerken van autisme:** aan de hand van de Screeningslijst voor Autismespectrumstoornissen, tweede editie (SRS-2; Roeyers et al., 2015) wordt gepeild naar kenmerken van autisme bij de kinderen.
- **Adaptief gedrag:** We gebruikten de aanpassing van de Vineland Adaptive Behavior Scales voor Vlaamse kleuters (Mariën et al., 2008) om de communicatieve, dagelijkse en sociale vaardigheden van de kinderen in kaart te brengen.
- **Moeilijkheden van het kind:** Er werden vragen gesteld om in te schatten in welke mate kinderen moeilijkheden lieten zien op vlak van nood aan structuur en voorspelbaarheid, communicatie, emotieregulatie en gedrag, adaptief functioneren en spel/taken/vrije tijd (thema's passend bij de doelstellingen van GIO).
- **Tevredenheid:** We gingen na of GIO voldoet aan de verwachtingen van ouders en leerkrachten/begeleiders, over welke aspecten ze tevreden en minder tevreden waren.

De vragenlijst voor leerkrachten/begeleiders bevatte ook nog volgende onderdelen:

- **Relatie tussen kind en leerkracht/begeleider:** De Leerkracht Leerling Relatie Vragenlijst (Koomen et al., 2011) werd gebruikt om in te schatten hoe de leerkracht/begeleider de band met het kind beoordeelt.
- **Aanpassing van leerkracht/begeleider aan het kind met autisme:** Hier gingen we na op welke domeinen (zie thema's bij moeilijkheden van het kind) de leerkracht/begeleider meer ondersteuning biedt aan het kind met autisme dan aan de andere kinderen in de groep. Er wordt ook bevraagd op welke manier de leerkracht/begeleider aanpassingen doet voor het kind met autisme.
- **Ondersteuningsnoden van leerkracht/begeleider en verwachtingen over de begeleiding:** In hoeverre voelt de leerkracht/begeleider zich bekwaam om een kind met autisme in de groep te hebben en in welke mate voelt de leerkracht/begeleider hierbij de nood aan extra ondersteuning?

Observationeel onderzoek leerkracht-kind interactie

Om na te gaan of GIO een effect zou hebben op de interactie tussen kind en leerkracht/begeleider werd in de eerste en laatste GIO sessie (indien de leerkracht/ouders hiervoor toestemming gaven) een spelinteractie gefilmd tussen kind en leerkracht/begeleider. Dit gebeurde bij 49 kinderen bij de voormeting en voorlopig al bij 23 kinderen ook bij de nameting. Hiervoor werd gebruik gemaakt van de Brief Observation of Social Communication Change (BOSCC; Grzadzinski et al., 2016). Deze observatie wordt achteraf gecodeerd met het observatieschema van de BOSCC om kenmerken van autisme bij het kind na te gaan. Daarnaast worden ook de mate van sensitieve responsiviteit en het bieden van ondersteuning door de leerkracht/begeleider en de wederkerigheid tussen kind en leerkracht/begeleider gecodeerd.

Vragenlijstonderzoek en focusgroep GIO-begeleiders

Na afloop van elke sessie vulden de GIO-begeleiders een korte online bevraging in over hoe de sessie verlopen was en wat aan bod kwam in de sessie. Na afloop van elk GIO-traject vulden de GIO-begeleiders ook een langere vragenlijst in ter evaluatie. Ze beoordeelden er zowel de vooruitgang van het kind als

hoe het traject verlopen was. Wanneer alle trajecten voor het onderzoek afgelopen zijn, volgt nog een focusgroep met een deel van de begeleiders, waarop meer informatie verzameld kan worden over de werkzame factoren van de interventie.

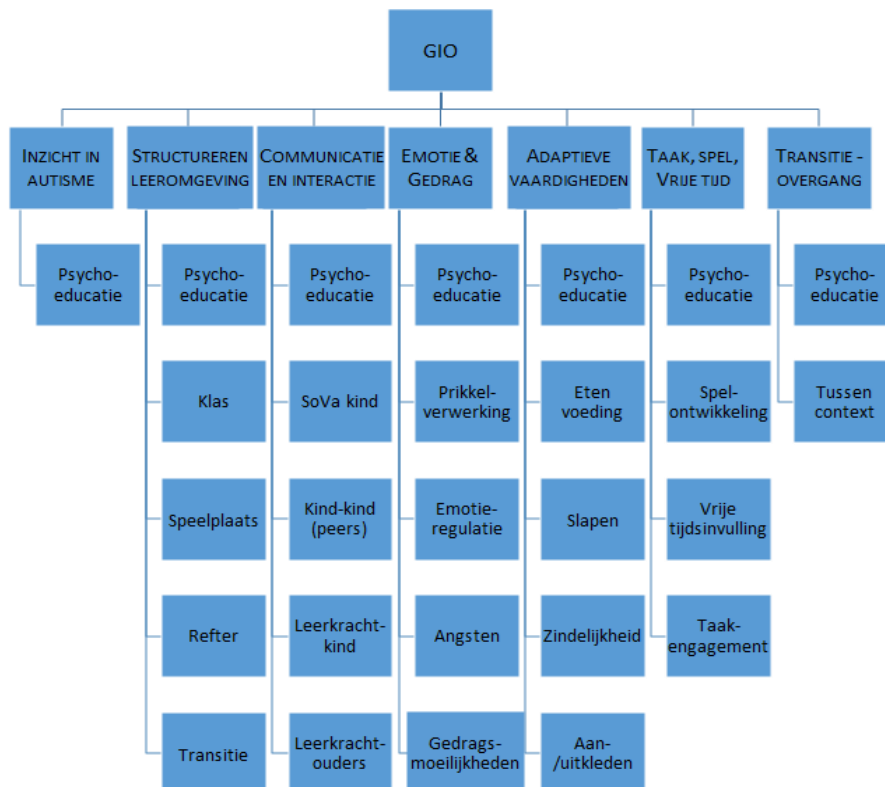
2.3 Resultaten

Needs assessment

Bijna alle leerkrachten/begeleiders gaven aan dat ze bij een kind met autisme in de klas moeilijkheden opmerkten op sociaal-emotioneel en communicatief vlak, problemen in de prikkelverwerking en moeilijkheden in het deelnemen van het kind aan de klas/groepsactiviteiten. 74% van de respondenten meldde ook gedragsproblemen. Ongeveer de helft gaf aan dat er moeilijkheden waren op vlak van dagelijkse vaardigheden (bv. eten, slapen, zindelijkheid), motoriek en spel. De meeste leerkrachten/begeleiders (75-85%) gaven aan meer ondersteuning nodig te hebben om het kind met autisme te leren begrijpen, om te gaan met probleemgedrag, communicatie en interacties met leeftijdsgenoten te stimuleren en de omgeving autismevriendelijker te maken. De helft van de respondenten gaf ook aan nood te hebben aan ondersteuning bij stimulatie van zelfredzaamheid van het kind en het krijgen van meer inzicht in autisme in het algemeen. Vrij spel in de klas was de activiteit waarbij het meeste ondersteuning nodig was volgens de respondenten (65%). Voor de andere genoemde activiteiten (onthaalmoment, hoekenwerk, eetmoment, speeltijd, overgangsmomenten) gaf telkens ongeveer de helft aan hierbij extra ondersteuning nodig te hebben.

Draaiboek

Er werd een draaiboek opgesteld waarin de verschillende doelstellingen die aan bod kunnen komen tijdens een GIO-traject beschreven worden in 7 modules. De structuur van het draaiboek wordt weergegeven in onderstaande figuur.



Vragenlijsten leerkracht

Door de coronapandemie werd het merendeel van de dataverzameling noodgedwongen uitgesteld naar schooljaar 2021-2022. Omdat de meeste trajecten nog lopende zijn en er bijgevolg nog van onvoldoende kinderen een nameting werd verzameld, kunnen nog geen betrouwbare uitspraken worden gedaan over het effect van GIO. We geven hier de meest relevante resultaten weer van de voormeting bij de leerkrachten.

In deze voormeting gaven bijna alle leerkrachten aan dat het kind met autisme in hun klas meer nood had aan structuur en voorspelbaarheid dan de andere kinderen. 70-80% merkte ook in min- of meerdere mate moeilijkheden met overgangsmomenten, plotse veranderingen, zichzelf uitdrukken, het begrijpen en volgen van instructies, het zelfstandig uitvoeren van taken, gevarieerd spel, vrij spel, samen spelen, groepsactiviteiten, betrokkenheid bij klasactiviteiten, emotieregulatie en overgevoeligheid voor zintuigelijke prikkels. De meeste leerkrachten deden voor de start van GIO al verschillende aanpassingen voor het kind met autisme in hun klas, meer dan voor de andere kinderen in de klas. Bijna alle leerkrachten verhogen de structuur en voorspelbaarheid. 70-80% van de leerkrachten ondersteunt/besteedt extra aandacht aan overgangsmomenten, communicatie van het kind, de eigen communicatie naar het kind en zelfstandigheid bij het uitvoeren van taken. 60% van de leerkrachten ondersteunt de interactie met anderen en het functioneren in groep. 50% van de leerkrachten ondersteunt emotieregulatie, omgaan met prikkels en spel.

We kunnen hieruit concluderen dat leerkrachten al veel inspanningen leveren om kinderen met autisme te begeleiden bij die domeinen waarop deze kinderen moeilijkheden laten zien op school, wat getuigt van een grote betrokkenheid bij deze kinderen. Hoewel ze bereid zijn deze inspanning te leveren, blijkt uit de voormeting ook dat leerkrachten een grote nood voelen aan extra ondersteuning om kinderen met autisme goed te kunnen begeleiden. 80 tot 90% wenst ondersteuning om het kind met autisme goed te laten deelnemen aan klasactiviteiten en om de ontwikkeling van het kind met autisme beter te kunnen stimuleren. Bijna de helft van de leerkrachten ervaarde in enige mate stress door de extra noden van een kind met autisme in hun klas. 60% van de leerkrachten was het tamelijk tot helemaal eens met de stelling dat het kind met autisme in hun klas meer individuele ondersteuning vroeg dan zij konden bieden, aangezien ook de andere kinderen in de klas aandacht nodig hebben.

Een centrale doelstelling van GIO is om leerkrachten meer handvaten te bieden om kinderen met autisme te ondersteunen en tegemoet te komen aan de noden die deze leerkrachten ondervinden in de klas. Na afloop van GIO, vullen de leerkrachten opnieuw de online vragenlijsten in. Dit zal ons toelaten te evalueren of GIO een invloed heeft gehad op hoe leerkrachten kinderen met autisme begeleiden en hoe dit het functioneren van het kind met autisme op school heeft beïnvloed.

Focusgroep met GIO-begeleiders

Uit een eerste focusgroep met GIO-begeleiders kunnen volgende tussentijdse conclusies getrokken worden:

- Het effect van GIO hangt samen met de motivatie van de leerkracht. Het op voorhand afstemmen van verwachtingen is hierbij zeer belangrijk.
- Momenten alleen met leerkracht of met de leerkracht en het kind lijken noodzakelijk voor een goed effect.
- Het draaiboek wordt gebruikt door begeleiders, maar niet systematisch elke sessie.
- De motivatie van de begeleiders voor het onderzoek hangt samen met hun betrokkenheid in beslissingen en kan ook positief gestimuleerd worden door het delen van tussentijdse resultaten.

3 Project 'pASS: evaluatie van een groepsprogramma voor adolescenten met autisme'



Uitgevoerd in samenwerking met: CAR Sint-Lievenspoort
*Cynthia Adutwum, Amber Cooreman, Annemie Patyn, Evi Mestdagh,
Hermien Dumolein en Florence Tytgat*

De adolescentieperiode is een belangrijke overgangperiode waarbij veel vragen en moeilijkheden naar boven kunnen komen. Jongeren met autisme staan vaak voor een aantal extra obstakels in vergelijking met hun typisch ontwikkelde leeftijdsgenoten. Onderzoek toont bijvoorbeeld aan dat adolescenten met autisme minder vriendschappen aangaan (Orsmond et al., 2004) en een verhoogde kans hebben op internaliserende en externaliserende problemen (Cappadocia et al., 2011). Het Centrum voor Ambulante Revalidatie Sint-Lievenspoort ontwikkelde vanuit ervaringskennis een programma voor adolescenten met autisme omdat ze merkten dat er zeer weinig aanbod was in de regio specifiek gericht op adolescenten met autisme.

- Wat? Training van 20 sessies in groepjes van 3-5 adolescenten
- Voor wie? Jongeren met autisme tussen 12 en 18 jaar
- Waarom? Jongeren helpen beter te participeren in de maatschappij tijdens de transitieperiode van de adolescentie. Specifieke doelen van de training zijn: kennis autisme en self-efficacy vergroten, werken aan zelfstandigheid, conversatievaardigheden oefenen, leren samenwerken en overleggen bij sport en spel en werken aan thema's die jongeren zelf belangrijk vinden.

3.1 Doelen

De onderzoeksvragen situeren zich op niveaus 1, 2 en 3 van de effectladder:

- Welke doelen zijn het meest relevant voor de doelgroep en hoe kunnen we die concretiseren?
- Hoe kunnen de interventiemethodes zo concreet mogelijk omschreven worden in het draaiboek zodat anderen de training op dezelfde manier zouden kunnen geven?
- Welk effect heeft de training op de kennis van adolescenten met autisme, zelfkennis, zelfstandigheid, conversatievaardigheden, samenwerkingsvaardigheden? - Hoe verschillen de perspectieven van adolescenten, ouders, leerkrachten en therapeuten hierin?
- Hoe tevreden zijn adolescenten en ouders over de training?
- Wat zijn volgens therapeuten werkzame elementen van de training?

3.2 Methode

Opstellen van een draaiboek voor de interventie

Voor de start van het onderzoek werd de interventie uitgevoerd op basis van praktijkkennis. Er werd niet met een vast aantal sessies gewerkt, nieuwe doelstellingen en inhoud voor sessies werden meer ad hoc opgesteld. Er was geen volledig uitgewerkt draaiboek voor de interventie. Om een draaiboek op te stellen werd gebruik gemaakt van brainstormsessies met de therapeuten, input vanuit de literatuur en feedback door de onderzoeker op eerste versies van het draaiboek.

Vragenlijstonderzoek

In de periode september 2019 – oktober 2021 gingen 5 groepstrainingen door in het Centrum voor Ambulante Revalidatie. In totaal namen 20 adolescenten tussen 12 en 18 jaar deel aan de training. Alle adolescenten gaven toestemming om deel te nemen aan het onderzoek. 3 adolescenten stopten met de interventie na de voormeting maar voor de start van de training of na enkele sessies. Van 17 adolescenten werden gegevens tijdens de voor- en nameting verzameld.

Op de vragenlijsten, die voor en na de interventie werden afgenomen, beoordeelden de adolescenten, ouders en therapeuten elk afzonderlijk de vaardigheden van de adolescent op vlak van samenwerken en sportieve houding, afspraken maken en gespreksvaardigheden. Elk van deze thema's werd door respondenten beoordeeld d.m.v. verschillende stellingen over de vaardigheden van de adolescent op een 5-puntsschaal. Bij de adolescenten werd ook hun kennis over autisme bevraagd aan de hand van 10 waar of niet waar stellingen. Verder werd de SRS-2 (Roeyers et al., 2015) voor en na de interventie ingevuld door een leerkracht van de adolescent om de sociale responsiviteit op school in kaart te brengen. De vragenlijst bij de nameting bevatte ook vragen over de tevredenheid van ouders en adolescenten.

Observationeel onderzoek

Alle adolescenten die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek namen ook deel aan het observationeel onderzoek, waarbij enerzijds de evolutie in conversatievaardigheden en anderzijds de evolutie in samenwerkingsvaardigheden bekeken werd.

- **Conversatievaardigheden:** Kort voor de start van de interventie en na afloop van de interventie werden de adolescenten uitgenodigd voor een interview (zie verder). Terwijl ze aan het wachten waren op de psychologe die het interview afnam, was er een stagiaire of therapeut aanwezig die ze niet kenden en die met hen een informeel gesprek voerde. Dit gesprek werd op video opgenomen. Achteraf gaven de adolescenten toestemming voor het gebruik van deze opnames om een beoordeling te maken van hun conversatievaardigheden. De vaardigheden werden gecodeerd op basis van het codeerschema beschreven in Hurwitz et al. (2020).
- **Samenwerking:** Tijdens de sessies werd telkens een deel besteed aan een sport-of spelmoment. De helft van deze momenten werden geobserveerd door een therapeut die niet betrokken was bij de interventie. Deze persoon beoordeelde de vaardigheden van de adolescenten op vlak van samenwerking en sportieve houding aan de hand van 4 stellingen die op een 5-puntsschaal beoordeeld werden (bv. de adolescent kan zich houden aan gemaakte afspraken). Hierbij werd vooraf voor elk cijfer een concrete gedragsomschrijving bepaald. Een deel van de observaties werd ook door een andere therapeut uitgevoerd om de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid na te gaan.

Interviews

15 van de 17 adolescenten die de interventie volledig volgden, werden voor en na de interventie geïnterviewd. Daarnaast gaven ook 6 ouders toestemming om zelf geïnterviewd te worden na afloop van de interventie. Tot slot werden ook de therapeuten na afloop van elke groep geïnterviewd. Tijdens de interviews kwamen volgende thema's aan bod: gespreksvaardigheden, kennis over autisme, zelfkennis, afspraken maken, samenwerken, tevredenheid en bij de therapeuten ook werkzame factoren van de interventie. Een deel van de interviews werd reeds uitgeschreven en thematisch geanalyseerd. Dit zal ook nog gebeuren voor de interviews die in oktober 2021 afgenomen werden.

3.3 Resultaten

Draaiboek

Het hoofddoel van de interventie betreft het bevorderen van de participatie van jongeren met autisme in onze huidige maatschappij. Dit gaat gepaard met het bevorderen van een overgangsmoment, meer bepaald omgaan met de adolescentieperiode en daarbij het verhogen van de kwaliteit van leven.

Om het hoofddoel te concretiseren zijn verschillende subdoelen vooropgesteld, zowel voor de uiteindelijke doelgroep (de adolescenten) als voor de intermediaire doelgroep (de ouders en broers/zussen). De bijhorende subdoelen van de interventie worden in wat volgt weergegeven:

De adolescent

- heeft kennis van autisme:
 - kan kort omschrijven wat autisme is: aan een gezinslid, leeftijdsgenoot, leerkracht, ...
- verhoogt zijn/haar *self-efficacy* (geloof in eigen kunnen):
 - heeft inzicht in eigen sterktes en zwaktes en beleeft dit op een positieve manier
- verhoogt zijn/haar copingsvaardigheden: de adolescent kan eigen zwaktes compenseren:
 - gebruikt oplossingsvaardigheden binnen maatschappelijke praktische problemen (in functie van zelfstandigheid)
 - maakt afspraken met de ouder(s)/voogd rond bepaalde onderwerpen (o.a. hygiëne, gamen, etc.)
 - leert een aantal ontspanningstechnieken aan: eerste kennismaking met relaxatie-oefeningen
- voert een heen- en weergesprek met een ander en in groep:
 - stelt zichzelf voor bij een eerste kennismaking
 - luistert actief: niet onderbreken, terugkoppelen wat hij/zij gehoord heeft
 - voegt informatie toe
 - stelt een vraag die passend is binnen het gesprek
 - pikt op het goede moment in een gesprek in (beurtnemen)
- werkt samen en toont een sportieve houding binnen sport- en spelactiviteiten:
 - wordt niet boos bij verlies
 - maakt afspraken over een spel (omvat welk spel er gespeeld wordt, wie er mag beginnen, wanneer het spel afgerond is, de spelregels, enz.)
 - houdt zich aan afspraken
 - stuurt afspraken bij na overleg
 - Heeft er oog voor als iemand hulp nodig heeft, neemt initiatief om hulp te geven

De ouder(s)/voogd:

- hebben zicht op het interventietraject en de inhoud van de sessies
- voelen zich betrokken bij de interventie bij hun kind
- koppelen terug naar de therapeuten hoe transfer gebeurt naar thuis
- maken afspraken met de jongere rond bepaalde onderwerpen (o.a. hygiëne, gamen, etc.)
- houden rekening met sterktes en zwaktes bij het maken van afspraken
- overleggen met hun kind over een afspraak
- delen ervaringen met lotgenoten

Broers en zussen:

- hebben kennis van autisme
- delen ervaringen met andere broers of zussen

De interventie bestaat uit een modulair aanbod met sessies rond verschillende thema's. De sessies worden wekelijks georganiseerd in het CAR. Een sessie duurt 90 minuten en bestaat doorgaans uit een werkmoment in het lokaal (60') met aansluitend sport & spel (30'). De interventie behelst gemiddeld een 20-tal sessies, maar kan uitgebreid worden naargelang de hulpvragen.

Vragenlijstonderzoek en observaties

Door de coronapandemie werd een deel van de dataverzameling uitgesteld. Bijgevolg zijn nog niet alle data geanalyseerd. Voorlopige resultaten bij de eerste 10 deelnemers tonen aan dat adolescenten en therapeuten de vaardigheden van de adolescenten positiever beoordelen bij de nameting dan bij de voormeting, terwijl ouders geen verschil rapporteren. De kennis over autisme bij deze deelnemers was reeds hoog voor de interventie, waardoor geen verschil gezien werd na afloop van de interventie. Er is ook geen verschil in geobserveerde verbale conversatievaardigheden tussen de voor- en nameting. Mogelijks is er wel een effect op de lichaamshouding tijdens het gesprek die bij de nameting wat vaker naar de conversatiepartner georiënteerd was. Deze bevindingen moeten echter met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden, aangezien het een erg kleine steekproef betreft.

Interviews met therapeuten

Een deel van de interviews met de therapeuten werd reeds geanalyseerd. De eerste bevindingen wijzen op het belang van de toename in de kennis over autisme (die de therapeuten wel opmerkten, hoewel dit niet teruggevonden werd in de vragenlijsten), die een effect heeft op de zelfkennis van de adolescenten en zo ook kan aanzetten tot het ontwikkelen van meer copingvaardigheden door sterktes te benutten en te compenseren voor werkpunten. De therapeuten evalueerden de interactieve oefeningen in de interventie als het meest positief en gaven aan dat meer theoretische stukken wat minder effectief leken. De transfer van het geleerde naar de thuissituatie bleek niet evident.

4 Project 'Roadmap: evaluatie van een online begeleidingsinstrument voor studenten met autisme'



Uitgevoerd in samenwerking met: Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs

Valérie Van Hees en Lisa Herman

Een toenemend aantal studenten met autisme vindt de weg naar het hoger onderwijs (Anderson et al., 2017; Van Hees et al., 2018; Volkmar et al., 2017). Hoewel bepaalde kenmerken van autisme na verloop van tijd verbeteren (Howlin & Moss, 2012), vormt de transitie van het secundair onderwijs naar het hoger onderwijs een precare levensfase voor studenten met autisme (Jackson et al., 2018; Pinder-Amaker, 2014; Van Hees et al., 2015). Hoewel heel wat studenten met autisme over specifieke kwaliteiten beschikken (Anderson et al., 2017), ondervinden ze in de transitie naar het hoger onderwijs moeilijkheden om zich nieuwe situaties en verwachtingen eigen te maken, informatie te verwerken, sociale contacten uit te bouwen, zichzelf te organiseren en informatie over hun beperking te onthullen (Van Hees et al., 2015).

Roadmap wil via een combinatie van onlinehulpverlening en beperkte face-to-face begeleiding studenten handvaten aanreiken om met een verhoogd zelfvertrouwen en meer levenskwaliteit te kunnen participeren in het onderwijs, het studentenleven en het dagelijks leven. Het programma wil ook aan studentenbegeleiders tools en inzichten aanreiken om studenten met autisme in deze levensfase kwaliteitsvol te begeleiden.

- Wat? Online interactief begeleidingsinstrument over studeren en leven met mogelijkheid tot integratie in face-to-face begeleiding
- Voor wie? Studenten met autisme in het hoger onderwijs
- Waarom? Studenten met autisme hebben vaak weerstand tegen face-to-face begeleiding. Door personaliseerbare informatie online aan te bieden is het de bedoeling dat ze met meer zelfvertrouwen en meer levenstevredenheid kunnen deelnemen aan onderwijs, studentenleven en dagelijks leven.

4.1 Doelen

De onderzoeksvragen situeren zich op niveaus 1, 2 en 3 van de effectladder:

- Welke studenten met autisme gebruiken Roadmap wel/niet? Wie blijft het instrument gebruiken? Hoe kunnen we studenten motiveren om het instrument te gebruiken?
- Hoe vaak en op welke momenten wordt Roadmap gebruikt?
- Welke onderdelen van Roadmap worden het meest/minst gebruikt?
- Welk effect heeft Roadmap op: aanpassing aan hoger onderwijs, levenstevredenheid, zelfwaarde, symptomen van depressie en copingvaardigheden
- Zijn studenten en begeleiders tevreden over het gebruik van Roadmap?
- Welk percentage stopt met het gebruik van Roadmap en waarom?
- Waarom werkt Roadmap volgens studenten en hun begeleiders?

4.2 Methode

Analyse van gebruikersgegevens Roadmap

Via de website van Roadmap zijn data opgevraagd over hoe vaak en op welke momenten studenten die een account aanmaken Roadmap gebruikten. Er is ook nagegaan welke onderdelen van de website het meest/minst bezocht zijn. Daarnaast is het de bedoeling om deze gebruikersgegevens te linken aan kenmerken van de gebruikers die deelnemen aan het vragenlijstonderzoek om een profiel te kunnen opstellen van Roadmap gebruikers.

Vragenlijsten studenten effect Roadmap

In totaal namen tot nu toe 31 studenten deel aan het onderzoek. Door de coronapandemie veranderde de organisatie in het hoger onderwijs echter drastisch in de periode waarin het onderzoek liep. Dit heeft er vermoedelijk een rol in gespeeld dat veel studenten stopten met het gebruik van Roadmap. Slechts 13 studenten vulden de vragenlijst bij de nameting in.

Volgende vragenlijsten werden afgenomen om het effect van Roadmap in kaart te brengen:

- Achtergrondinformatie: in dit onderdeel worden enkele vragen gesteld over de demografische kenmerken van de deelnemers, zoals leeftijd, studierichting en leefsituatie.
- Kenmerken van autisme: aan de hand van de Social Responsiveness Scale-A (SRS-A; Noens et al., 2012) wordt gepeild naar kenmerken van autisme bij de studenten (enkel bij de pre-meting).
- Adaptief gedrag in het hoger onderwijs: De Student Adaptation to College Questionnaire (SACQ; Beyers & Goossens, 2002) werd gebruikt om na te gaan in hoeverre studenten het gevoel hebben dat ze zich goed kunnen aanpassen aan het hoger onderwijs.
- Levenstevredenheid: enkele vragen die peilen naar hoe tevreden de studenten zijn over hun leven in het algemeen.
- Symptomen van depressie: deze worden gemeten met de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D; Bouma et al., 1995).
- Zelfwaarde: Zelfwaardegevoelens van de studenten werden in kaart gebracht met de Rosenberg Zelfwaardeschaal (Franck et al., 2006).
- Copingvaardigheden: deze worden gemeten met de Utrechtse Copinglijst voor Adolescenten (UCL-A; Schreurs et al., 1993)
- Tevredenheid: Bij de tweede meting worden enkele vragen gesteld over het gebruik van Roadmap en de tevredenheid met de verschillende functionaliteiten.

Interviews

Vijf studenten (4 vrouwen) tussen 18 en 25 jaar werden na een periode waarin ze Roadmap gebruikt hebben, geïnterviewd over de interventie. De volgende thema's kwamen aan bod: manier van kennis-maken met Roadmap, frequentie van gebruik, welke onderdelen gebruikt werden en waarom, wat de studenten positief vonden en waar ze mogelijkheden tot verbetering zagen en welk effect Roadmap had op hun leven als student.

4.3 Resultaten

Omwille van de coronapandemie is de lancering van Roadmap moeilijk verlopen. Studentenbegeleiders hadden andere prioriteiten dan het uitproberen en bekend maken van een nieuwe interventie. Roadmap is hierdoor slechts door een beperkt aantal studenten gebruikt. Het is daarnaast ook

onduidelijk welke invloed de coronapandemie gehad heeft op de verzamelde vragenlijstgegevens. De impact van de pandemie op het studentenleven en op het welzijn van studenten is groot gebleken. Het lijkt daarom aannemelijk dat dit een invloed kan hebben gehad op alle verzamelde maten. Omwille van de beperkte steekproef in combinatie met de mogelijke invloed van corona op de kwantitatieve data, is het niet mogelijk om op basis van deze data betrouwbare uitspraken te doen over de effectiviteit van Roadmap. Roadmap zal begin 2022 gelinkt worden aan het nieuwe Moodspace (moodspace.be), waardoor verwacht wordt dat er veel meer studenten zullen bereikt worden. In 2022 zullen er nog nieuwe vragenlijstgegevens verzameld worden om de steekproef verder aan te vullen. Wanneer Roadmap meer gebruikt wordt, zal dit ons ook toelaten om een analyse van de gebruikersgegevens van de website te doen. Er staat ook nog een focusgroep met begeleiders op de planning. We bespreken hier enkel de kwalitatieve data uit de interviews.

Vooraf het informatieve luik van Roadmap (Wegwijzers over studeren en leven) werd gebruikt door de geïnterviewde studenten. De tools, zoals een logboek waarin emoties konden bijgehouden worden, en een agenda werden minder gebruikt omdat de studenten hier al andere instrumenten voor hadden. De studenten rapporteerden wel een hoge tevredenheid. Ze vonden het een zinvol instrument, merkten verbetering in hun functioneren en zouden het gebruik aanraden aan andere studenten. Ze gaven ook enkele suggesties voor verbetering, zoals het laten opstellen van de wegwijzers door personen met autisme zelf, de toevoeging van een online forum en meer inzetten op de bekendmaking van de interventie.

5 Project 'Talent telt: evaluatie van jobcoaching voor mensen met autisme'



Uitgevoerd in samenwerking met: emino en De Stip
Alain Rigaux, Aurélie Smets, Elke Janssens en Ann Keuleers

Uit onderzoek blijkt dat nog steeds een groot deel van de (jong)volwassenen met autisme er niet in slaagt om een job te vinden en te behouden (Chen et al., 2015). De zoektocht naar werk blijft voor veel mensen met autisme een grote uitdaging, ondanks hun kennis, vaardigheden en talenten (Black et al., 2020). Daarom kan professionele begeleiding nodig zijn, vertrekkend van de mogelijkheden van een persoon en met aandacht voor een individuele benadering. Binnen emino worden jaarlijks heel wat mensen met autisme door ervaren jobcoaches begeleid op weg naar werk.

- Wat? Individueel aangepaste jobcoaching met gebruik van de Talent Telt Toolkit.
- Voor wie? Voor personen met autisme die op zoek zijn naar werk.
- Waarom? Om meer mensen met autisme naar de (brede) arbeidsmarkt toe te leiden en een werkplek te bieden waar ze de mogelijkheid hebben om hun talenten verder te ontplooiën.

5.1 Doelen

De onderzoeksvragen situeren zich op niveaus 1, 2 en 3 van de effectladder:

- Hoe kunnen organisaties ervoor zorgen dat werknemers met autisme een job vinden en behouden?
- Hoe kan een jobcoachingstraject worden aangepast aan de individuele noden van werkzoekenden met autisme? Op welke manier kan de Talent Telt Toolkit of andere tools hierin worden ingezet?
- Hoe tevreden zijn deelnemers met het jobcoachingstraject?
- Wat is het effect van jobcoaching op het vlak van werkgerelateerde vaardigheden, het vinden van een job, werktevredenheid en algemeen welbevinden? Wat is de mogelijke meerwaarde van het gebruik van de Talent Telt Toolkit binnen een jobcoachingstraject?

5.2 Methode

Interviews met werkgevers

We hebben interviews afgenomen bij werkgevers van zestien verschillende organisaties die één of meerdere werknemers met autisme in dienst hebben. Deze organisaties zijn divers in verschillende opzichten: regio, sector, grootte en aantal werknemers met autisme. Het betreffen voornamelijk organisaties uit het normaal-economisch circuit (80%) en enkele maatwerkbedrijven (20%). Tijdens deze interviews zijn aan de hand van semigestructureerde vragen de volgende thema's besproken: motieven om mensen met autisme in dienst te nemen, uitdagingen op de werkvloer voor werknemers met autisme en hun collega's / werkgevers, succesfactoren die ervoor zorgen dat mensen met autisme een job vinden en behouden en verbetermogelijkheden binnen de eigen en andere organisaties. De interviews zijn volledig uitgeschreven en we hebben een thematische analyse uitgevoerd met behulp van NVivo.

Focusgroepen met jobcoaches

Door middel van drie online focusgroepen via MS Teams zijn in totaal vijftien jobcoaches bevestigd. Er namen voornamelijk vrouwen deel (80%) en de deelnemers hadden weinig (43%) tot veel (43%) ervaring met het coachen van personen met autisme. Tijdens de focusgroep zijn de volgende thema's aan de hand van verschillende werkvormen besproken: succesfactoren in het coachen van personen met autisme, thema's en manier van werken, en het gebruik van tools tijdens de jobcoaching. De focusgroepen zijn volledig uitgeschreven en thematisch geanalyseerd met behulp van NVivo.

Vragenlijstonderzoek

Er namen 20 werkzoekenden met autisme die een jobcoachingstraject bij emino volgden, deel aan een online vragenlijstonderzoek via Qualtrics op minstens twee meetmomenten (70% mannen, 30% vrouwen; leeftijd: 18-40 jaar, $M = 26$, $SD = 6.2$; 60% kortdurig opgeleid, 40% langdurig opgeleid; 45% zonder werkervaring, 55% met eerdere werkervaring). De vragenlijsten zijn bij de start van het jobcoachingstraject ingevuld en vervolgens na een half jaar ($n = 20$) en na een jaar jobcoaching ($n = 7$). De vragenlijst bestond uit zes verschillende onderdelen:

- **Achtergrondinformatie:** in dit onderdeel worden enkele vragen gesteld over de demografische kenmerken van de deelnemers, zoals leeftijd, opleidingsniveau, leefsituatie en eerdere werkervaring.
- **Algemeen welbevinden:** dit betreft een aangepaste versie van de WHO-5 Welzijnsindex – 1999 versie (WHO, 1999) die peilt naar algemeen welbevinden.
- **Werkgerelateerde vaardigheden:** in dit deel wordt aan de deelnemers gevraagd om aan de hand van verschillende stellingen hun eigen vaardigheden in te schatten op het vlak van onder andere het voldoen aan de eigen basisbehoeften, communicatievaardigheden, sociale vaardigheden, zelfinzicht en flexibiliteit.
- **Vragen rond werksituatie:** deze vragen gaan over het wel/niet hebben van een job en de aard van de job.
- **Werkbeleving:** indien de deelnemer aan het werk is, wordt de werkbeleving in kaart gebracht aan de hand van de Work-related Basic Need Satisfaction Scale (Van den Broeck, Vansteenkiste, De Witte, Soenens, & Lens, 2010).
- **Tevredenheid jobcoaching:** hierin wordt gepeild naar de tevredenheid met de jobcoach, de inhoud van de begeleiding en de behaalde resultaten.

De resultaten van het vragenlijstonderzoek zijn geanalyseerd met behulp van SPSS.

5.3 Resultaten

Werksituatie op maat

De kwalitatieve analyses van de interviews maken duidelijk dat werkgevers verschillende motieven kunnen hebben om werknemers met autisme in dienst te nemen, bijvoorbeeld vanwege de aansluiting van hun kwaliteiten bij de job of het streven naar diversiteit binnen een team. Werkgevers noemen verschillende uitdagingen in het tewerkstellen van iemand met autisme, zoals het ontbreken van kennis en ervaring in het omgaan met mensen met autisme en het zoeken naar een goede balans tussen het economisch belang en het doen van bepaalde aanpassingen of het maken van uitzonderingen. Vanuit de interviews komen verschillende succesfactoren naar voren. Een positieve organisatiecultuur speelt een belangrijke rol met openheid, begrip voor anders zijn en een positieve kijk als sleutelwoorden. Daarnaast zijn een passende werkomgeving, de mogelijkheid tot jobcrafting, heldere communicatie,

begrip van collega's en indien nodig extra ondersteuning belangrijke factoren. Er is vraag naar het vergroten van kennis over autisme op de werkvloer, het inzetten op meer begrip voor autisme, en de mogelijkheid tot een meer intensieve of langdurige ondersteuning waar nodig.

Jobcoaching op maat

Uit de kwalitatieve analyses van de focusgroepen met de jobcoaches komen verschillende belangrijke succesfactoren naar voren. Gezien de grote verschillen tussen mensen met autisme, is het uitgaan van en afstemmen op het individuele verhaal van groot belang. Daarnaast is het belangrijk om tijdens het traject breder te kijken dan enkel werk en werkgerelateerde vaardigheden. Wanneer de werkzoekende een job gevonden heeft, dient men actief te investeren in de werkomgeving (werkgever, collega's, fysieke werkomgeving). Indien nodig is het belangrijk om langdurig ondersteuning te kunnen bieden. Verder zijn er verschillende thema's die tijdens het jobcoachingstraject centraal kunnen staan. Voor jobcoaches is een overzicht gemaakt van de thema's en verschillende tools die daarbij gebruikt kunnen worden.

Tevredenheid met jobcoaching

Na een half jaar jobcoaching waren de deelnemers gemiddeld genomen tevreden tot zeer tevreden over hun jobcoach en tevreden over de inhoud van de begeleiding. Deelnemers geven aan dat de jobcoach duidelijk en open communiceert en goed kan luisteren. Daarnaast wordt het jobcoachingstraject als helpend ervaren met betrekking tot zelfontwikkeling en zelfinzicht, het zoeken naar een job en de ondersteuning op de werkvloer. Over de behaalde resultaten met betrekking tot de jobcoaching rapporteerden de deelnemers zeer wisselende ervaringen, variërend van ontevreden tot zeer tevreden. Ontevredenheid had met name te maken met beperkte of geen stagemogelijkheden en minder mogelijkheden om te gaan solliciteren door de coronamaatregelen.

Effect van jobcoaching

De COVID-19 pandemie had een grote impact op de rekrutering, het verloop en de inhoud van de jobcoaching en de resultaten van het vragenlijstonderzoek. Er waren minder deelnemers dan verwacht en deelnemers haakten ook eerder af, omdat de jobcoaching anders verliep. Wanneer we de meting bij de start van het jobcoachingstraject vergelijken met de meting na een half jaar jobcoaching, zien we geen significante veranderingen in de inschatting van werkgerelateerde vaardigheden ($t = 0.26, p = .51$) en welbevinden ($t = 0.23, p = .82$). Meer dan de helft van de deelnemers (65%) gaf echter aan dat de coronapandemie een negatieve impact heeft gehad op het jobcoachingstraject in de afgelopen periode. Er waren onvoldoende deelnemers om de impact van het gebruik van de Talent Telt Toolkit te onderzoeken.

6 Project 'EMDR: evaluatie van traumabehandeling voor personen met autisme'

UPC
Z.ORG KU LEUVEN



ZORGGROEP
MULTIVERSUM
IEDER VERHAAL TELT

Uitgevoerd in samenwerking met: UPC Z.org KU Leuven (ECA en GAUZZ), Indigo en Multiversum (GAUZZ)

Barbara Schot, Kris Evers, Tina Jacobs, Nele Verschaeren, Sven Destaecke en Marijke Van Imschoot

Mensen met autisme zijn extra kwetsbaar voor trauma en het ervaren van traumaklachten (Hoover, 2015; Kerns et al., 2015; Rumball, 2019; Rumball et al., 2020). Het kan bij een trauma gaan om allerlei vormen van misbruik en pesten of om een eenmalige nare gebeurtenis, zoals een overlijden of een ongeval. Ook andere ervaringen of ogenschijnlijk onbelangrijke gebeurtenissen kunnen door een persoon met autisme als zeer traumatisch worden beleefd, door de betekenis die de persoon eraan heeft gegeven (Rumball et al., 2020). Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) is een specifieke vorm van traumabehandeling. Binnen EMDR wordt een afleidende taak, zoals het met de ogen volgen van de handen van de therapeut, gebruikt (Shapiro, 2007).

- Wat? EMDR is een kortdurende, geprotocolleerde behandelmethodede om traumatische ervaringen te verwerken.
- Voor wie? Kinderen, jongeren en volwassenen met autisme met en zonder verstandelijke beperking met trauma(gerelateerde) klachten.
- Waarom? Om traumaklachten en traumagerelateerde klachten te verminderen.

6.1 Doelen

De onderzoeksvragen situeren zich op niveaus 1 en 4 van de effectladder:

- Welke aanpassingen zijn er mogelijk op het standaard EMDR-protocol voor kinderen, jongeren en volwassenen met autisme?
- Hoe tevreden zijn deelnemers met de behandeling via EMDR?
- Wat is het effect van EMDR op traumaklachten en traumagerelateerde klachten bij kinderen, jongeren en volwassenen met autisme?

6.2 Methode

Aangepaste richtlijnen

Om te komen tot een overzicht van mogelijke aanpassingen is gebruik gemaakt van een combinatie van literatuurstudie, documentenanalyse en analyse van casuïstiek. De beschikbare literatuur (Earl et al., 2017; Leunink & Spuijbroek, 2017; Lievegoed et al., 2013; Paulson, n.d.) en documenten zijn thematisch geanalyseerd met behulp van NVivo en aangevuld met thema's gebaseerd op de klinische ervaring van de betrokken EMDR-therapeuten.

Herhaalde single case designs, case studies en tevredenheid met EMDR

Binnen dit project is ernaar gestreefd om 3 herhaalde *single case designs* uit te voeren in drie verschillende subgroepen: (1) volwassenen met autisme zonder verstandelijke beperking (> 18 jaar), (2) kinderen en jongeren met autisme zonder verstandelijke beperking (8-18 jaar), en (3) kinderen en jongeren met autisme en een verstandelijke beperking (8-18 jaar). Alle deelnemers hebben minstens 1 traumatische gebeurtenis meegemaakt in het verleden en voldoen aan minstens twee van de vier

criteria van PTSS-klachten. Exclusiecriteria voor deelname waren het onvoldoende beheersen van Nederlands om de vragenlijsten in te vullen, aanwezigheid van acute psychotische, manische of suïcidale klachten, middelenmisbruik/verslaving, gebruik van antidepressiva en veranderingen van psychotrope medicatie tijdens de studie.

Er zijn drie deelnemers in de groepen 1 en 2. Bij de volwassenen met autisme gaat het om twee vrouwen en één man. Voor twee deelnemers is het onderzoek afgerond en één deelnemer bevindt zich momenteel in de follow-up fase. Bij de kinderen en jongeren met autisme gaat het om één meisje en twee jongens. Voor twee deelnemers is het onderzoek afgerond en één deelnemer bevindt zich momenteel in de behandelfase. Binnen groep 3 zijn er twee mannelijke deelnemers. Voor één deelnemer is het onderzoek afgerond en één deelnemer bevindt zich momenteel in de behandelfase. De afgeronde casus in deze groep is verwerkt als *case study* aangezien er veel aanpassingen zijn gebeurd op het standaard EMDR-protocol binnen deze trajecten en het tevens moeilijk bleek om herhaalde metingen op basis van de observaties van ouders / begeleiders op systematische wijze uit te voeren. We focussen hierbij op een kwalitatieve beschrijving van het traject en de behaalde resultaten.

Binnen de herhaalde *single case designs* is gebruik gemaakt van 5 verschillende meetinstrumenten:

- Achtergrondvragenlijst: korte vragenlijst waarin onder andere gevraagd werd naar geslacht, leeftijd en diagnoses.
- Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren (DITS, Mevissen, Didden, & De Jongh, 2018): interview over potentieel traumatische gebeurtenissen en andere ingrijpende levensgebeurtenissen en de klachten die hierdoor zijn ontstaan.
- Een individueel bepaalde bijkomende vragenlijst op basis van de specifieke klachten, bijvoorbeeld rond angst, depressie of gedragsproblemen.
- Visueel Analoge Schalen (VAS): 6 korte vragen met betrekking tot geïndividualiseerde traumaklachten en traumagerelateerde klachten, bijvoorbeeld rond herbeleving van het trauma of het vermijden van bepaalde situaties.
- Tevredenheid EMDR: vragenlijst die peilt naar de positieve en negatieve ervaringen van de deelnemer met de behandeling en zijn de tevredenheid met de therapeut, de vorm van de therapie en de behaalde resultaten beoordeeld op een schaal van 0-10.

De achtergrondvragenlijst is bij de start éénmalig ingevuld. De DITS en de bijkomende vragenlijst zijn drie keer afgenomen: (1) voorafgaand aan de start van de behandeling, (2) in de week na afronding van de behandeling, en (3) drie maanden na afronding van de behandeling. Op basis van de eerste DITS-afname is bepaald welke 6 vragen worden opgenomen in de VAS-meting en welke bijkomende vragenlijst er gebruikt gaat worden. De online VAS-vragen zijn gebruikt als herhaalde metingen voorafgaand, tijdens en na de behandeling. Tijdens de baselinefase (voorafgaande aan de behandeling) vulden deelnemers vijf tot negen keer deze vragenlijst in. Het aantal metingen in de baselinefase is random bepaald. Tijdens de behandelfase zijn de vragen telkens aan het begin van de sessie ingevuld. Na afronding van de behandeling (follow-up fase) zijn de vragen nog eens 5 keer ingevuld.

EMDR is een geprotocolleerde behandeling en verloopt via 8 verschillende fasen: (1) anamnese, (2) stabilisering en voorbereiding, (3) assessment, (4) desensitisatie, (5) installatie, (6) lichaamsscan, (7) positief afsluiten, en (8) herevaluatie (Shapiro, 2007). De EMDR-behandeling is uitgevoerd door gecertificeerde EMDR-therapeuten. De therapeut vulde aan het eind van iedere sessie een logboek in. Daarnaast zijn de sessies op video opgenomen en is 20% van de sessies achteraf gecodeerd om *treatment fidelity* te bepalen.

Aan de hand van een online vragenlijst via Qualtrics is in de week na het afronden van de EMDR-behandeling gevraagd naar de tevredenheid van de deelnemer met de behandeling.

6.3 Resultaten

Aangepaste richtlijnen

We hebben een document ontwikkeld waarin de mogelijke aanpassingen bij de toepassing van EMDR bij personen met autisme zijn verzameld en overzichtelijk weergegeven. Hierin zijn zowel aanpassingen die geschikt zijn voor de verschillende leeftijden (kinderen, jongeren en volwassenen) als verschillende niveaus van functioneren (met en zonder verstandelijke beperking) opgenomen. De verschillende aanpassingen zijn door de betrokken EMDR-therapeuten voorzien van verdere uitleg en concrete voorbeelden. Algemene aanpassingen hebben betrekking op de therapeut, het betrekken van de context, tempo en duur van de behandeling, duidelijkheid en voorspelbaarheid en communicatie. Verder zijn er specifieke aanpassingen opgedeeld per fase van de behandeling.

Herhaalde single case designs, case studies en tevredenheid met EMDR

Volwassenen met autisme. De voorlopige analyses, gebaseerd op twee *single case designs*, laten zien dat de traumaklachten, zoals bevraagd met behulp van de DITS, sterk zijn gedaald na de behandeling en tijdens de follow-up in vergelijking met de eerste meting. Ook de interferentiescore (in welke mate het dagelijks functioneren van de persoon wordt belemmerd door de meegemaakte gebeurtenissen) is sterk gedaald. De visuele analyse van de VAS-metingen toont aan dat er een verbetering is voor bepaalde traumaklachten, terwijl andere traumaklachten wisselend worden ervaren zowel voor, tijdens als na de behandeling zonder duidelijk zichtbare verbetering. De twee deelnemende volwassenen waren zeer tevreden met de therapeut, de vorm van de behandeling en de behaalde resultaten. Ze gaven aan dat ze op voorhand een sceptische houding hadden ten aanzien van de vorm van de therapie, maar dat hun klachten duidelijk verminderd zijn. De volwassenen gaven aan dat de behandeling soms stressvol of vermoeiend was, maar dat er goed rekening werd gehouden met hun specifieke behoeften, bijvoorbeeld voldoende tijd geven, duidelijke communicatie en veel uitleg over het waarom van de verschillende stappen.

Kinderen en jongeren met autisme. Ook in deze groep gaat het om voorlopige analyses, gebaseerd op twee *single case designs*. De traumaklachten en interferentiescore, zoals bevraagd met behulp van de DITS, zijn sterk gedaald na de behandeling en tijdens de follow-up in vergelijking met de meting voorafgaand aan de behandeling. De visuele analyse van de VAS-metingen laat bij één deelnemer geen duidelijk verbetering zien. De klachten werden wisselend ervaren voor, tijdens en na de behandeling. Bij de andere deelnemer zien we een lichte verbetering in bepaalde klachten tijdens de follow-up fase, maar is er geen verbetering zichtbaar voor de andere klachten. De twee deelnemende jongeren en hun ouders waren zeer tevreden met de therapeut, de vorm van de behandeling en de behaalde resultaten. De jongeren en hun ouders meldden enkel positieve ervaringen met de behandeling. De behandeling heeft hen geholpen om de gebeurtenissen los te laten en zorgde ervoor dat dit minder stress oplevert in het leven van alledag.

Kinderen en jongeren met autisme en verstandelijke beperking. Bij de eerste afgeronde casus is eerst EMDR-therapie bij de ouder uitgevoerd, om de ouder voldoende voor te bereiden op dit proces en de ouder in staat te stellen om een stabiele en ondersteunende houding aan te nemen tijdens de behandeling van het kind. Bij de toepassing van EMDR bij het kind is gebruik gemaakt van de

verhalenmethode (Lovett, 1999; 2015). Dit houdt in dat de ouders/begeleiders een verhaal schrijven over de gebeurtenis die het kind heeft meegemaakt waarin de feiten en gedragsobservaties van de betreffende gebeurtenis centraal staan. Tijdens de desensitisering wordt het verhaal aan het kind verteld. Bij deze casus is het verhaal ondersteund met behulp van foto's en aanrakingen om de herinnering op te roepen. De spanning bij het verhaal is na drie sessies zichtbaar verminderd en ook in het dagelijks leven is er een duidelijke afname in vermijding en spanning.

Hoofdstuk 4

Een korte terugblik

We blikken in dit hoofdstuk kort terug op de eerste cyclus van AWA en proberen hier lessen uit te trekken voor het vervolg van AWA.

1 Oproep

1.1 Aanvraagprocedure

Aan de organisaties die een projectvoorstel wilden indienen, werd gevraagd om dit via een aanvraagformulier te doen. Hierin konden zij hun interventie beschrijven, aangeven welke mogelijkheden ze zagen voor onderzoek, hoe ze de samenwerking met de Academische Werkplaats zagen, en welke producten verwacht werden op basis van het project (zie 2.2.1). De informatie die op die manier verzameld werd, was voldoende uitgebreid om een goede beoordeling te kunnen maken van de projecten door de expertenpanels. Bij de volgende oproep kiezen we er dan ook voor om opnieuw op deze manier te werk te gaan. Wel bleek dat de vraag naar het nodige budget voor het onderzoek moeilijk in te schatten was voor praktijkorganisaties. De meeste organisaties hadden nog geen duidelijk idee over hoe een onderzoek over hun interventie eruit zou kunnen zien en konden bijgevolg ook niet inschatten welke kosten er zouden moeten gemaakt worden voor het onderzoek. We hebben er daarom voor gekozen praktijkorganisaties niet meer in het aanvraagformulier te laten specificeren welk budget ze willen aanvragen. Praktijkorganisaties weten wel dat er een beperkt budget aan werkingsmiddelen zal toegekend worden. Het nodige budget zal in overleg met AWA bepaald worden, eens de onderzoeksopzet en bijbehorende kosten duidelijk zijn.

1.2 Thema's

De thema's die vooropgesteld werden voor de oproep waren voldoende breed om tot een uiteindelijke selectie te kunnen komen van projecten die divers waren in doelgroep, leeftijd van de deelnemers en doelen van de interventie. Wel bleek dat praktijkorganisaties gericht op bepaalde doelgroepen zich minder duidelijk aangesproken voelden door deze thema's. Hoewel interventies specifiek gericht op het gezin of de bredere context van personen met autisme wel mogelijk waren binnen thema's als vroeginterventie, mentale gezondheid of transities, waren er bij de ingediende projecten weinig expliciet gericht op deze doelgroep. Bij de uiteindelijk geselecteerde projecten waren ook meer interventies gericht op personen met autisme en een normale begaafdheid dan interventies gericht op personen met autisme en verstandelijke beperking. Daarom willen we deze thema's/doelgroepen explicieter aan bod laten komen in de volgende oproep.

1.3 Selectieprocedure

De selectieprocedure waarbij projectvoorstellen beoordeeld werden door vier expertenpanels (volwassenen met autisme, ouders van een kind met autisme, hulpverleners die werken met kinderen en/of volwassenen met autisme en onderzoekers) werd unaniem positief beoordeeld. Het was zeer zinvol om de verschillende perspectieven te kunnen meenemen in de beoordeling. We hebben er dan ook voor gekozen om deze procedure te behouden.

2 Projecten

2.1 Samenwerking met praktijkorganisaties

Voor een aantal van de projecten werkten we samen met een grote praktijkorganisatie of met verschillende praktijkorganisaties tegelijk. Het voordeel van dergelijke projecten is dat er potentieel een grotere steekproef bereikt kan worden en zo resultaten kunnen bekomen worden die wellicht representatief zijn voor een grotere groep van mensen met autisme. Een bijkomend voordeel is dat deze interventies direct al breder geïmplementeerd worden en het onmiddellijke voordeel om gegevens te verzamelen over de effectiviteit dus ook groter kan zijn dan bij kleinschalige projecten. Daarentegen hadden de meer kleinschalige projecten ook voordelen ten opzichte van de grotere projecten. Bij een project met één kleinere organisatie kunnen gemakkelijker alle uitvoerders van de interventie (bv. therapeuten) ook betrokken zijn bij het onderzoek naar de interventie. Dit zorgt ervoor dat zij mee kunnen beslissen over alle stappen in het onderzoek en meer gemotiveerd zullen zijn om het onderzoek tot een goed einde te brengen. Uit een focusgroep met begeleiders binnen het GIO-project leerden we al dat die betrokkenheid samenhangt met de motivatie. Er kan ook gemakkelijker rekening gehouden worden met de haalbaarheid van verschillende onderzoeksstappen voor de uitvoerders van een interventie dan wanneer deze beslissingen enkel met een kerngroep van begeleiders/therapeuten gemaakt worden, maar door een grotere groep moeten uitgevoerd worden. Het bleek dan ook eenvoudiger om het onderzoek volgens het oorspronkelijke plan uit te voeren bij de kleinschaligere projecten dan bij de grotere. Bij een volgende ronde streven we een goed evenwicht na tussen kleinschalige projecten en grotere projecten.

2.2 Participatief onderzoek

De bedoeling van AWA is om mensen met autisme en hun context te betrekken bij alle fases van het onderzoek. Dit gebeurde systematisch bij het bepalen van de onderzoeksprioriteiten en de selectie van de projecten. Bovendien werden mensen met autisme voor verschillende projecten betrokken bij het uitwerken van de onderzoeksopzet en het selecteren en aanpassen van vragenlijsten. Bij de volgende projecten willen we dit participatieve luik nog verder uitbreiden en formaliseren. Het is de bedoeling dat er voor alle projecten participatie is in de verschillende fasen van het onderzoek, gaande van de onderzoeksopzet, selectie van instrumenten tot interpreteren van resultaten en mee nadenken over bekendmaking van resultaten en verdere implementatie.

3 Besluit

We kunnen concluderen dat de constructie van de Academische Werkplaats goed lijkt te werken. Ondanks dat de projecten door de coronapandemie niet steeds volgens het oorspronkelijke plan konden uitgevoerd worden, zijn we er toch in geslaagd voor alle projecten zinvolle informatie te verzamelen over de effectiviteit van verschillende interventies voor personen met autisme en/of hun omgeving. Dit alles werd op een kosteneffectieve manier gerealiseerd, waarbij er met personeelsmiddelen voor slechts 1 FTE postdoc 6 uitgebreide projecten konden uitgevoerd worden. Dit was mogelijk omdat er bij alle projecten met cofinanciering vanuit de praktijkorganisaties gewerkt werd (meestal in de vorm van tijd voor eigen personeel om het onderzoek mee uit te denken en uit te voeren). De meeste studies lopen op dit moment nog door. De definitieve resultaten en output van de verschillende projecten zijn in de loop van 2022 terug te vinden op onze website: www.academischewerkplaatsautisme.be. Eens de resultaten verwerkt zijn, wordt ook nog ingezet op de disseminatie van de onderzochte interventies.

Referenties

- Anderson, A. H., Carter, M., & Stephenson, J. (2018). Perspectives of university students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*, 651-665. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3257-3>
- Anderson, A., Moore, D. W., Rausa, V. C., Finkelstein, S., Pearl, S., & Stevenson, M. (2017). A systematic review of interventions for adults with autism spectrum disorder to promote employment. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *4*, 26–38. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0094-9>
- Anderson, A. H., Stephenson, J., & Carter, M. (2017). A systematic literature review of the experiences and supports of students with autism spectrum disorder in post-secondary education. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *39*, 33–53. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.04.002>
- Andriessen, D. (2014). *Praktisch relevant en methodisch gronding?* Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Beyers, W., & Goossens, L. (2002). Concurrent and predictive validity of the Student Adaptation to College Questionnaire in a sample of European freshman students. *Educational and Psychological Measurement*, *62*, 527–538. <https://doi.org/10.1177/00164402062003009>
- Black, M. H., Mahdi, S., Milbourn, B., Thompson, C., D'Angelo, A., Ström, E., Falkmer, M., Falkmer, T., Lerner, M., Halladay, A., Gerber, A., Esposito, C., Girdler, S., & Bölte, S. (2020). Perspectives of key stakeholders on employment of autistic adults across the United States, Australia, and Sweden. *Autism Research*, *12*, 1648-1662. <https://doi.org/10.1002/aur.2167>
- Bouma, J., Ranchor, A. V., Sanderman, R., & van Sonderen, E. (1995). *Het meten van symptomen van depressie met CES-D: een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2019). Understanding, attitudes and dehumanization towards autistic people. *Autism*, *23*, 1373–1383. <https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
- Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *British Medical Journal*, *321*, 694-996. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7262.694>
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A., & Pepler, D. (2011). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*, 266–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1241-x>
- Carr, E. G., & Kologinsky, E. (1983). Acquisition of sign language by autistic children II: Spontaneity and generalization effects. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *16*, 297-314. <https://doi.org/10.1901/jaba.1983.16-297>
- Chen, J. L., Leader, G., Sung, C., & Leahy, M. (2015). Trends in employment for individuals with autism spectrum disorder: A review of the research literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *2*, 115-127. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0041-6>
- Clark, M., & Adams, D. (2020). Listening to parents to understand their priorities for autism research. *PLoS ONE*, *15*, e0237376. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237376>

- Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science & Medicine*, *41*, 1667-1676. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00127-S](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00127-S)
- den Houting, J., Higgins, J., Isaacs, K., Mahony, J., & Pellicano, E. (2021). 'I'm not just a guinea pig': Academic and community perceptions of participatory autism research. *Autism*, *25*, 148-163. <https://doi.org/10.1177/1362361320951696>
- Earl, R. K., Peterson, J. L., Wallace, A. S., Fox, E., Ma, R., Pepper, M., & Haiddar, G. (2017). *Trauma and autism spectrum disorder: A reference guide*. University of Washington Bernier Lab. Geraadpleegd via: <https://tfcbt.org/wp-content/uploads/2019/05/Bernier-Lab-UW-Trauma-and-ASD-Reference-Guide-2017.pdf>
- Fernandez, M. E., Ruiter, R. A. C., Markham, C. M., & Kok, G. (2019). Intervention mapping: Theory- and evidence-based health promotion program planning. Perspective and examples. *Frontiers in Public Health*, *7*. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00209>
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, *23*, 943-953. <https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Franck, E., De Raedt, R., Barbez, C., & Rosseel, Y. (2008). Psychometric properties of the Dutch Rosenberg Self-Esteem Scale. *Psychologica Belgica*, *48*, 25. <https://doi.org/10.5334/pb-48-1-25>
- Gillespie-Lynch, K., Daou, N., Sanchez-Ruiz, M.-J., Kapp, S. K., Obeid, R., Brooks, P. J., Someki, F., Silton, N., & Abi-Habib, R. (2019). Factors underlying cross-cultural differences in stigma toward autism among college students in Lebanon and the United States. *Autism*, *23*, 1993-2006. <https://doi.org/10.1177/1362361318823550>
- Grzadzinski, R., Carr, T., Colombi, C., McGuire, K., Dufek, S., Pickles, A., & Lord, C. (2016). Measuring changes in social communication behaviors: Preliminary development of the Brief Observation of Social Communication Change (BOSCC). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*, 2464-2479. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2782-9>
- Green, J. & Garg, S. (2018). Annual research review: The state of autism intervention science: Progress, target psychological and biological mechanisms and future prospects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *59*, 424-443. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12892>
- Hoover, D. W. (2015). The effects of psychological trauma on children with autism spectrum disorders: A research review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *2*, 287-299. <https://doi.org/10.1007/s40489-015-0052-y>
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, *57*, 275-283. <https://doi.org/10.1177/070674371205700502>
- Hurwitz, S., Ryan, T., & Kennedy, D. P. (2019). Developing social communication skills using dual first-person video recording glasses: A novel intervention for adolescents with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *50*(3), 904-915. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04312-6>
- Jackson, S. L. J., Hart, L., Brown, J. T., & Volkmar, F. R. (2017). Brief report: Self-reported academic, social, and mental health experiences of post-secondary students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(3), 643-650. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3315-x>

- Kabinet van Jo Vandeurzen (2016). *Verhoogde participatiekansen voor personen met autisme creëren: strategisch plan*. Geraadpleegd via: <https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/verhoogde-participatiekansen-voor-personen-met-autisme-cre-ren-strategisch-plan>
- Kabinet van Jo Vandeurzen (2016). *Vlaams Actieplan Geestelijke Gezondheid: strategisch plan 2017-2019*. Geraadpleegd via: http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Vlaams_Actieplan_GG_0.PDF
- Kabinet van Jo Vandeurzen (2017). *Vlaams Actieplan Autisme: beleidsprogramma 2018-2019*. Geraadpleegd via: https://mezelfzijn.be/wp-content/uploads/2017/12/Actieplan-autisme_0.pdf
- Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 3475-3486. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2392-y>
- Koomen, H., Verschuere, K., & Pianta, R. (2011). *De Leerkracht-Leerling Relatie Vragenlijst*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383, 896-910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Lovett, J. (1999). *Small wonders. Healing childhood trauma with EMDR*. New York: The Free Press.
- Lovett, J. (2015). *Trauma-attachment tangle: Modifying EMDR to help children resolve trauma and develop loving relationships*. New York: Routledge.
- Leunink, E., & Spuijbroek, P. (2017). EMDR bij kinderen met autisme. In R. Beer & C. de Roos (Red.), *Handboek EMDR bij kinderen en jongeren* (pp. 245-271). Leuven: LannooCampus.
- Lievegoed, R., Mevissen, L., Leuning, E., Backer-van Ommeren, T., Hopster, M., Teeken, V., van den Berg, W., Spuijbroek, P., Schipper, B., Westra, J., & H. Hagen (2013). *Richtlijnen en tips voor EMDR behandeling bij autismespectrumstoornissen*. Geraadpleegd via: <https://www.emdr.nl/wp-content/uploads/2019/10/Nlversie-richtlijnen-en-tips-november-2013.pdf>
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34, 73-86. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>
- Mariën, K., Onghena, P., & Maes, B. (2008). *Aanpassing van de Vineland Adaptive Behavior Scales voor Vlaamse kleuters*. Geraadpleegd via: <https://docplayer.nl/50019470-Aanpassing-van-de-vineland-adaptive-behavior-scales-voor-vlaamse-kleuters.html>
- Mevissen, L., Didden, R., & De Jongh, A. (2018). *DITS-LVB Handleiding. Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren – Licht Verstandelijke Beperking*. Accare Child Study Center. Geraadpleegd via: <https://www.accare.nl/childstudycenter/opleidingen/bijbscholing/dits-lvb/aanvragendocumenten-dits-lvb>
- Noens, I., Roeyers, H., Schiltmans, C., Steenwegen, H., Steyaert, J., & Vermeulen, P. (2016). *Naar een autismevriendelijk Vlaanderen: aanbevelingen van de Taskforce Autisme in opdracht van minister Jo Vandeurzen*. Geraadpleegd via: <https://ppw.kuleuven.be/home/docsindex/naar-een-autismevriendelijk-vlaanderen>

- Orsmond, G. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245–256. <https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000029547.96610>
- Paulson, S. (no date). *EMDR and autism*.
- Pinder-Amaker, S. (2014). Identifying the unmet needs of college students on the autism spectrum. *Harvard Review of Psychiatry*, 22(2), 125–137. <https://doi.org/10.1097/hrp.0000000000000032>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18, 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Roeyers, H., Thys, M., Druart, C., De Schrijver, M., & Schittekatte, M. (2015). *Screeninglijst voor autismespectrumstoornissen(-2)*. Amsterdam: Hogrefe
- Rumball, F. (2019). A systematic review of the assessment and treatment of posttraumatic stress disorder in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 294–324. <https://doi.org/10.1007/s40489-018-0133-9>
- Rumball, F., Happé, F., & Grey, N. (2020). Experience of trauma and PTSD symptoms in autistic adults: Risk of PTSD development following DSM-5 and non-DSM-5 traumatic life events. *Autism Research*, 13, 2122–2132. <https://doi.org/10.1002/aur.2306>
- Schreurs, P. J. G., van de Willige, G., Brosschot, J. F., Tellegen, B., & Graus, G. M. H. (1993). *De Utrechtse Coping Lijst: UCL*. Amsterdam: Pearson
- Shapiro, F. (2007). EMDR, adaptive information processing and case conceptualization. *Journal of EMDR Practice and Research*, 1, 68–87. <https://doi.org/10.1891/1933-3196.1.2.68>
- Vandeuren, J. (2017). *Beleidsbrief: Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2017-2018*. Brussel: Vlaams Parlement.
- Van den Broeck, A., Vansteenkiste, M., De Witte, H., Soenens, B., & Lens, W. (z.j.). *Work-related Basic Need Satisfaction Scale*. Geraadpleegd via <https://blog.associatie.kuleuven.be/berthermanschreurs/files/2009/12/Work-Related-Basic-Need-Satisfaction-scale-Dutch-English-French.pdf>
- Van der Paelt, S., Warreyn, P., & Roeyers, H. (2012). *Interventies bij jonge kinderen met een autismespectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen*. Geraadpleegd via: <https://www.health.belgium.be/nl/interventie-bij-jonge-kinderen-met-een-autismespectrumstoornis-inventarisatie-van-praktijkkennis#anchor-20380>
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: Challenges, benefits and support needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1673–1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2>
- Van Hees, V., Roeyers, H., & De Mol, J. (2018). Students with autism spectrum disorder and their parents in the transition into higher education: Impact on dynamics in the parent–child relationship. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3296–3310. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3593-y>
- van Yperen, T., Veerman, J. W., & Bijl, B. (Red.) (2017). *Zicht op effectiviteit: handboek voor resultaatgerichte ontwikkeling van interventies in de jeugdsector*. Lemniscaat: Amersfoort.

- Veereman, G., Holdt Henningsen, K., Eyssen, M., Benahmed, N., Christiaens, W., Bouchez, M.-H., De Roeck, A., Deconinck, N., De Ligne, G., Dewitte, G., Gheysen, T., Hendrix, M., Kagan, C., Magerotte, G., Moonen, M., Roeyers, H., Schelstraete, S., Soncarrieu, M.-V., Steyaert, J., Tolfo, F., Vrancken, G., Willaye, E., Wintgens, An., Wouters, S., & Croonenberghs, J. (2014). *Behandeling van autisme bij kinderen en jongeren: klinische praktijkrichtlijn* [KCE Report 233As]. Geraadpleegd via: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_233As_Autisme_Synthese.pdf
- Volkmar, F. R., Jackson, S. L. J., & Hart, L. (2017). Transition issues and challenges for youth with autism spectrum disorders. *Pediatric Annals*, 46(6), e219-e223. <https://doi.org/10.3928/19382359-20170519-03>
- Wong, C. S. (2013). A play and joint attention intervention for teachers of young children with autism: A randomized controlled pilot study. *Autism*, 17(3), 340-357. <https://doi.org/10.1177/1362361312474723>
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P., & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1951-1966. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>
- World Health Organization (WHO) (1999). *WHO-5-Welzijnsindex 1999 versie*. Geraadpleegd via https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/Documents/WHO5_Dutch.pdf

