

EENZAAMHEID EN AUTISME

Rieffe, C., Tsou, YT, Hooi, D., & Delsink, E. (2024). Eenzaamheid en autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, xxx*

SAMENVATTING

Eenzaamheid en autisme

Abstract

Eenzaamheid, een discrepantie tussen de gewenste en werkelijke sociale verbinding, is voor veel mensen met autisme een dagelijkse realiteit. Dit artikel belicht de complexiteit van eenzaamheid en sociale verbondenheid, waarbij het verkennen van perspectieven van jongeren op het spectrum in de schoolcontext centraal staat. Op school ontmoeten leerlingen elkaar en socialiseren ze. Echter, autistische leerlingen moeten veel prikkels verwerken en daarbij ervaren ze vaak pesterijen, beledigingen, onbegrip, en uiteindelijk eenzaamheid.

De eerste stap naar een school waarbinnen elke leerling zich welkom en gehoord voelt, en zich positief kan ontwikkelen, betreft de schoolomgeving. Veel schoolomgevingen zijn onvoldoende afgestemd op de diverse behoeften van autistische en andere leerlingen die niet 'mainstream' zijn. Scholen hanteren vaak impliciete waarden en normen die autistische leerlingen onbedoeld benadelen en buitensluiten, en die stigmatisering bevorderen. Maar ook de fysieke omgeving van de school maakt het autistische leerlingen vaak onmogelijk om met medeleerlingen te socialiseren als daar behoefte aan is. Aanpassingen in het schoolbeleid en architectuur kunnen bijdragen aan een omgeving die toegankelijk, veilig en prettig is voor diverse leerlingen. Ons onderzoeksproject 'Build 4 Belonging' dat in 2024 van start gaat, richt zich op de primaire voorwaarde om kansengelijkheid te bevorderen: een omgeving die geschikt is voor verschillende typen leerlingen, gebaseerd op individuele wensen, behoeften en capaciteiten.

INLEIDING

“Iedereen kijkt naar mijn actie, maar weinig mensen beseffen wat mij ertoe heeft bewogen om het te doen.”

Dit artikel gaat over eenzaamheid onder middelbare scholieren met autisme, en het onbegrip vanuit de allistische (niet-autistische) gemeenschap. Het is geschreven op basis van wetenschappelijk onderzoek, waarbij jongeren met autisme zelf uitlegden wat eenzaamheid en naar school gaan voor hen betekent. Aan deze paper hebben twee ervaringsdeskundigen autisme meegeschreven: Desiree Hooi en Elijah Delsink, de derde en vierde auteur. Elijah is tevens middelbare scholier en geeft zijn eigen beleving en perspectief weer in aparte tekstblokken. Uiteraard zijn er veel verschillende visies binnen de autistische groep met middelbare scholieren, en Elijah verwoordt hoe hij het schoolgaan ervaart. Niet iedereen met autisme zal zich hierin herkennen, maar we hopen met dit artikel bij te dragen aan de discussie hoe we toe kunnen werken naar een schoolklimaat waarin diversiteit gezien wordt als meerwaarde, en kansgelijkheid wordt gegarandeerd voor alle leerlingen.

WAT IS EENZAAMHEID

Mensen hebben verschillende behoeften, en voor velen is het belangrijk om tijd door te brengen met anderen, en om te ‘socialiseren’. Het samenzijn met anderen geeft gevoelens van, geborgenheid en veiligheid, maar ook het gevoel ergens bij te horen en deel uit te maken van een sociale kring. Er zijn mensen die opbloeien bij een bruisend sociaal leven, en sommigen zelfs meer wanneer ze in het middelpunt van de belangstelling staan. Anderen hebben daarentegen juist de voorkeur om grotendeels alleen te zijn en ontmoeten andere mensen slechts sporadisch. Zijn zij dan eenzamer? Niet noodzakelijkerwijs, want er is een verschil tussen alleen willen zijn, of je alleen voelen. Verschillende mensen hebben verschillende niveaus van sociale behoeften om zich verbonden te voelen. Gevoelens van eenzaamheid manifesteren zich wanneer iemand een zekere behoefte aan sociale verbinding heeft, maar deze behoeften niet worden vervuld. Met andere

woorden, eenzaamheid ontstaat enkel wanneer er een discrepantie bestaat tussen het verlangen naar sociale verbinding en de feitelijke situatie (Asher & Paquette, 2003).

Voor velen is het omringd zijn door anderen en actief deelnemen niet altijd de oplossing om zich minder eenzaam te voelen. Aan de ene kant kan iemand alleen zijn en zich prima voelen. Of, anderen maken deel uit van een sociale groep zonder veel te zeggen, maar voelen zich ook geaccepteerd en op hun gemak. Aan de andere kant is het ook mogelijk dat iemand actief betrokken is in een sociale groep, maar toch eenzaamheid ervaart. Met andere woorden: gevoelens van eenzaamheid kunnen ontstaan terwijl deze persoon samen met anderen is. Belangrijk is dat de behoefte aan sociale verbondenheid verder gaat dan te worden geaccepteerd of getolereerd. Sociale verbondenheid (wat het tegenovergestelde is van eenzaamheid) gaat niet alleen over het deel uitmaken van een sociale groep of contact, maar over het feit dat jouw inbreng ook gewaardeerd wordt en dat jouw mening of behoeften er ook toe doen. Gezien en gehoord worden door anderen is belangrijk voor het gevoel dat je als persoon een bijdrage kunt leveren aan een groepsproces of sociale situatie; het gaat erom gevalideerd te worden als persoon.

SCHADELIJKE EFFECTEN VAN EENZAAMHEID OP WELZIJN

Niemand kan van buitenaf zien wie zich eenzaam voelt, en in welke mate. Eenzaamheid is vaak een verborgen gevoel, onzichtbaar voor anderen, en wordt vaak niet herkend. Dit wordt versterkt door het negatieve stigma dat vaak op eenzaamheid rust. Veel mensen schamen zich omdat ze zich eenzaam voelen, en dat ondermijnt hun zelfvertrouwen. Ze denken misschien dat er iets mis is met hen: “Alle anderen hebben plezier, alle anderen hebben vrienden. Hoe komt het dat ik het niet red, wat is er mis met mij?” Deze schaamte zal hen ervan weerhouden hun gevoelens met anderen te delen. Maar het verbergen van deze negatieve gevoelens kan deze juist versterken.

Gevoelens van eenzaamheid kunnen schadelijk zijn. Mensen die zich eenzaam voelen, kunnen ook lichamelijke problemen ontwikkelen, omdat ze minder actief zijn. Deze fysieke problemen en inactiviteit kunnen weer bijdragen aan meer eenzaamheid. Bovendien ervaren mensen die zich eenzaam voelen vaak meer mentale gezondheidsproblemen, zoals angstaanvallen, depressie, zelfmoordneigingen en/of agressief gedrag en criminele activiteiten (bijv. Santini et al., 2021). Mensen die anders zijn dan de mainstream, zoals bijvoorbeeld autistische mensen, kunnen een groter gevoel van eenzaamheid ervaren. Dit vergroot hun risico op gezondheidsproblemen, wat weer bijdraagt aan de vaker voorkomende medische- en psychiatrische aandoeningen onder deze groep (Cassidy et al., 2020; Mannion & Leader, 2013).

AUTISME EN SCHOOL; EEN VOEDINGSBODEM VOOR GEVOELENS VAN EENZAAMHEID?

Behalve het ontvangen van onderwijs is de school ook bedoeld om leeftijdsgenoten te ontmoeten, te socialiseren en vriendschappen te sluiten. Toch ervaren veel leerlingen juist gevoelens van eenzaamheid op school: het ontbreken van vrienden, niet geaccepteerd worden in de groep met leeftijdsgenoten, en niet of nauwelijks worden betrokken bij buitenschoolse activiteiten. Voor jongeren met autisme kan het schoolleven een negatieve ervaring zijn. Autistische leerlingen hebben minder sociale contacten op school, en veel autistische adolescenten melden dat ze op school een vriend missen (Rieffe et al, 2021).

Er wordt vaak aangenomen dat mensen met autisme geen behoefte hebben aan sociaal contact met anderen. Het ontbreekt hen aan zogenaamde 'sociale motivatie' (Chevallier et al., 2012). Echter, we zouden ons moeten afvragen of minder sociale interactie met leeftijdsgenoten op school een bewuste keuze is die als positief of negatief wordt ervaren. Een negatieve keuze betekent het vermijden van iets slechts. Bijvoorbeeld, een autistische leerling kan overwegen dat het beter is om negatieve interacties te vermijden. Het is dan veiliger om alleen te blijven. Verschillende onderzoeken tonen aan dat autistische

leerlingen vaak worden genegeerd, afgewezen of zelfs gepest door hun leeftijdsgenoten, waardoor ze zich niet alleen onwelkom voelen, maar ook onveilig (Cresswell et al., 2019; Humphrey & Hebron, 2014). Deze onderzoeken laten zien dat het vermijden van sociaal contact met allistische leeftijdsgenoten inderdaad als een negatieve keuze gezien kan worden.

De traditionele opvatting over het gebrek aan sociale motivatie bij autisme lijkt voort te komen uit het feit dat vaak geen rekening wordt gehouden met perspectieven van autistische mensen. De afgelopen twintig jaar zijn er steeds meer onderzoeken gepubliceerd die zich richten op eenzaamheid bij autistische jongeren, gebaseerd op hun eigen ervaringen. Een deel van deze onderzoeken gebruikte zelfrapportage vragenlijsten, waarbij jongeren dagelijkse gevoelens van eenzaamheid konden aangeven. Enkele van deze vragenlijsten, zoals die van Asher & Wheeler (1985), concentreerden zich op algemene eenzaamheidsgevoelens. Enkele voorbeelden zijn het gevoel van eenzaamheid of buitensluiting, en sociale ontevredenheid zoals het gebrek aan iemand om mee te praten. Andere vragenlijsten, zoals die van De Jong-Gierveld & Kamphuis (1985), onderscheidden twee aspecten van eenzaamheid: 1) emotionele eenzaamheid, wanneer men een gebrek ervaart aan intieme banden, zoals met een goede vriend; en 2) sociale eenzaamheid, wanneer men een gebrek ervaart aan een breder netwerk van sociale contacten, bijvoorbeeld het gevoel geen deel uit te maken van een sociale groep. Dit wordt sociale eenzaamheid genoemd; Weiss, 1973).

Uit onderzoeken met zelfrapportage vragenlijsten blijkt dat autistische adolescenten meer eenzaamheid ervaren dan hun allistische leeftijdsgenoten (Bauminger et al., 2003; Deckers et al., 2017). Dit geldt zowel voor emotionele als sociale aspecten van eenzaamheid (Bauminger et al., 2003). Deze bevindingen bevestigen dat autistische jongeren evenzeer sociale verbondenheid nodig hebben, maar dat er duidelijk niet aan hun behoeften wordt voldaan.

Echter, onderzoekers hebben geen verschillen gevonden in gevoelens van eenzaamheid tussen kinderen met en zonder autisme in het

basisonderwijs (Chamberlain et al., 2007; Deckers et al., 2017). Dit suggereert dat gevoelens van eenzaamheid ontstaan bij autistische leerlingen tijdens de adolescentie. De overgang van de kindertijd naar de adolescentie gaat gepaard met aanzienlijke veranderingen in de sociale omgeving. Voor de meeste tieners wordt de rol van leeftijdsgenoten steeds belangrijker (Rieffe et al., 2022). Naarmate tieners de pre-adolescentie bereiken, spenderen ze steeds meer tijd door met leeftijdsgenoten i.p.v. met hun familie. De tijd met leeftijdsgenoten draait vaak niet meer om samen te spelen, zoals bij kinderen. In plaats daarvan beginnen veel autistische tieners meer te praten over onderwerpen die voor hen belangrijk zijn, zoals hun interesses, zorgen en persoonlijke geheimen (Rieffe et al., 2022).

Dit soort gesprekken zijn mogelijk minder belangrijk voor autistische jongeren, die vaak niet de behoefte hebben om hun innerlijke gevoelens met leeftijdsgenoten te delen. Soms kunnen ze simpelweg ook een vriend missen bij wie ze zich op hun gemak voelen (Calder et al., 2012). In de tussentijd ontwikkelen de metacognitieve vaardigheden zich verder tijdens de adolescentie. Als gevolg hiervan worden autistische jongeren zich meer bewust van de moeilijke situatie waarin ze zich bevinden. Ook realiseren ze zich dan beter hun vaak geïsoleerde positie, en hun sociale behoeften die niet worden vervuld. Dit alles kan hun gevoelens om buitengesloten te worden en die van eenzaamheid versterken.

Sommige onderzoeken maakten gebruik van interviews met autistische adolescenten om een beter inzicht te krijgen in hun gevoelens van eenzaamheid. Interviews bieden autistische jongeren de mogelijkheid om hun gedachten te delen over wanneer zij zich eenzaam voelen, maar ook over mogelijke oplossingen tegen eenzaamheid. Dit soort informatie gaf meer inzicht in de kwaliteit van de sociale verbindingen (zie Cresswell et al., 2019 voor een review). In deze interviews vertelden autistische jongeren herhaaldelijk over hun behoefte aan vrienden, en de gevolgen van het gebrek hieraan. Echter, ze legden ook uit dat ze zich hierdoor vaak eenzaam voelden.

HET AANPAKKEN VAN (AUTISTISCHE) DIVERSITEIT EN GELIJKHEID OP SCHOLEN

Het simpele feit dat veel autistische jongeren meer melding maken van eenzaamheid weerlegt de veronderstelling dat autistische individuen geen sociale motivatie hebben. Ook weerlegt het de veronderstelling dat dit gebrek aan sociale motivatie de oorzaak is van het sociale isolement dat veel autistische mensen dagelijks ervaren. De beperkte sociale contacten die vaak worden opgemerkt zijn zeer waarschijnlijk om negatieve ervaringen te vermijden, zoals ook Elijah meldt vanuit zijn eigen ervaringen. Deze uitleg wordt verder ondersteund door zelfrapportages en verschillende onderzoeken die aantonen dat autistische jongeren vaker te maken krijgen met negatieve interacties met leeftijdsgenoten, zoals uitsluiting (genegeerd worden) of pesten (Humphrey & Hebron, 2014).

De vraag is dan waarom autistische jongeren vaak geconfronteerd worden met sociaal isolement of negatieve interacties met leeftijdsgenoten op school. In interviews gaven veel van deze autistische jongeren aan dat hun kernproblemen met autisme de oorzaak zijn van deze problemen bij het vinden van sociale verbinding (Cresswell et al., 2019). Ze benadrukten hoe uitputtend het kan zijn om bij de groep van leeftijdsgenoten te willen horen. Hoe zouden scholen hierop moeten reageren, en welke stappen kunnen ze nemen om te werken aan sociale verbondenheid en gelijke kansen voor autistische jongeren?

Momenteel is een groot deel van het advies en begeleiding door professionals en onderzoekers gericht op het veranderen van de autistische leerling. De veronderstelling is dat de leerling die met sociale problemen kampt, moet leren zich aan te passen. Veel voorgestelde oplossingen omvatten sociale vaardigheidstrainingen, het inzetten van peer-coaches, het laten werken in afzondering in plaats van een groepsopdracht, of zelfs het overslaan van sportlessen. Echter, recent literatuuroverzicht heeft aangetoond dat dergelijke interventies gericht op individuele aanpassingen inderdaad de deelname van autistische jongeren aan school- en sociale activiteiten vergroten, maar niet hun sociale verbondenheid met hun klasgenoten of leeftijdsgenoten bevorderen (Tsou et al., in druk).

Wat verder kan bijdragen aan een moeizame of negatieve schooldag voor autistische middelbare scholieren, is een gebrek aan begrip van wat deze jongeren eigenlijk nodig hebben. Dit resulteert vaak in schoolbeleid die kennis ontbeert of zich niet bewust is van de eigen impliciete normen en waarden die passen bij de meerderheidsregel, maar onbedoeld verschillende vormen van diversiteit uitsluiten, zoals autisme. Autistische jongeren kunnen bijvoorbeeld sociale contacten anders ervaren dan hun allistische leeftijdsgenoten, maar de schoolregels houden geen rekening met deze verschillende behoeften. Hoewel het voor allistische jongeren belangrijk kan zijn om tijd met leeftijdsgenoten door te brengen tijdens pauzes, kunnen dergelijke interacties voor autistische jongeren minder belangrijk zijn of zelfs stressvol. Niettemin kunnen scholen vasthouden aan het beleid dat leerlingen tijdens hun pauze moeten socialiseren, en dat de pauze een belangrijk onderdeel van de schooldag is voor alle leerlingen om met leeftijdsgenoten te communiceren en sociale vaardigheden te leren, zonder rekening te houden met individuele behoeften van autistische leerlingen.

In plaats daarvan lijken autistische leerlingen zich minder eenzaam te voelen op school als ze niet worden gedwongen tot actieve interacties met anderen, maar wanneer ze zich wel gezien en welkom voelen bij hun leeftijdsgenoten (Bauminger & Kasari, 2000; Tsou et al., in revisie). Het schoolbeleid om even pauze te nemen en naar een rustige plek te gaan wanneer de leerling daar behoefte aan heeft, kan de druk wegnemen om te socialiseren op momenten dat de leerling daar geen energie voor heeft. Een autistische leerling heeft mogelijk behoefte aan rustige momenten om te kunnen kalmeren en opnieuw op te laden. Even belangrijk kan het zijn om te weten dat ze welkom zijn in sociale interacties op de momenten dat ze daar behoefte aan hebben. En om te weten dat anderen hun aanwezigheid waarderen. Zelfs één persoon in de klas die blij is om ze te zien, kan al het verschil maken (Cresswell et al., 2019).

Bovendien lijkt de gebouwde omgeving autistische leerlingen vaak ook niet te helpen. Bij veel scholen en andere openbare gebouwen ontbreekt het aan een

‘autismevriendelijke’ architectuur. Een gebrek aan aanpassing van het schoolgebouw aan de basisprincipes van autismevriendelijke architectuur kan ook onbedoeld veel autistische leerlingen uitsluiten, waardoor het voor hen onmogelijk wordt om met leeftijdsgenoten om te gaan (Rieffe en Koutamanis, 2023).

In onze interview studie rapporteerden de autistische scholieren moeilijkheden zoals drukke gangen, het niet veilig kunnen bereiken van de school voordeur of hun kluisje, en het ontbreken van zitplekken tijdens de pauze of wanneer ze even moeten bijkomen van overstimulatie (Rieffe et al., 2021). In een ander onderzoek gebruikten we vragenlijsten die werden ingevuld door 200 ouders met een of meer autistische kinderen. Deze ouders rapporteerden dat barrières in de fysieke/gebouwde omgeving de belangrijkste factor waren die de school aanwezigheid van hun kinderen beïnvloedden. Kortom, de chaotische schoolomgeving is vaak te luidruchtig en te druk, en zorgt voor overprikkeling onder autistische leerlingen (en vele anderen). Dit zorgt ervoor dat ze weinig tot geen energie overhouden om deel te nemen aan sociale interactie, en zorgt er in feite voor dat veel jongeren thuis blijven (Li et al., in druk).

In een recent artikel hebben we uitvoerig besproken hoe scholen de gebouwde omgeving autismevriendelijk kunnen maken (Rieffe en Koutamanis, 2023). Op regenachtige dagen blijven leerlingen bijvoorbeeld vaak binnen tijdens de pauzes. Sommigen hangen rond in de gangen of in de kantine. Maar deze ruimtes zijn vaak te druk en te lawaaiërig voor autistische leerlingen. Gangen zijn meestal ontworpen met maar één doel voor ogen: bewegen door het gebouw. Architecten realiseren zich misschien niet dat gangen in scholen ook voor meerdere doeleinden kunnen worden gebruikt als ze goed zijn ontworpen. Andere functies die gangen mogelijk kunnen bieden, zijn het apart zitten in kleinere groepen, b.v. voor een privégesprek met een vriend of vriendin, of om in een kleinere groep aan een opdracht te werken. Verschillende zitplekken die het geluid verminderen, kunnen voor deze doeleinden meer stille ruimtes bieden. Afzonderlijk zitten, met geluidsreductie, maar toch anderen kunnen zien en meedoen als je er

klar voor bent, kan ook gevoelens van isolatie voorkomen, wat kan gebeuren als je in een lege kamer zit. Om ruimtes zo te ontwerpen dat ze een diverse bevolking met verschillende behoeften, wensen en capaciteiten kunnen faciliteren, betekent dat een school bijdraagt aan gelijkheid voor al haar leerlingen.

CONCLUSIE EN HOE NU VERDER

Samenvattend tonen onderzoeken naar eenzaamheid bij autistische leerlingen het volgende: Wanneer we perspectieven van autistische adolescenten in ogenschouw nemen, weerleggen de uitkomsten de veronderstelling dat autistische mensen een gebrek aan sociale motivatie hebben. In plaats daarvan melden autistische adolescenten een verhoogde mate van eenzaamheid, vergeleken met hun allistische leeftijdsgenoten. Dit laat duidelijk zien dat autistische jongeren wel degelijk sociale contacten nodig hebben, en vanaf hun tienerjaren beginnen ze zich ook steeds meer bewust te worden van hun onvervulde behoefte aan sociale verbondenheid.

Als scholen hun beleid niet aanpassen om diversiteit te verwelkomen, kunnen alleen leerlingen zich welkom en veilig voelen, als ze weten hoe ze aan de heersende normen en regels moeten voldoen. Individuele verschillen in de manier waarop sociale contacten worden ervaren, worden nog steeds nauwelijks begrepen en op veel scholen doorgaans niet erkend of gerespecteerd. Veel jongeren met autisme voelen daarom de behoefte om zich zo goed mogelijk aan te passen en eventuele verschillen te maskeren. Wanneer individuele verschillen niet als meerwaarde worden beschouwd, maar een probleem dat moet worden opgelost, treedt stigmatisering op en wordt eenzaamheid een taboe. Dit zorgt ervoor dat autistische leerlingen het gevoel krijgen dat ze er helemaal alleen voor staan om hun weg op school te vinden. Merk op dat dit niet alleen geldt voor autistische jongeren, maar voor elke leerling die afwijkt van de mainstream.

Willen we iets veranderen, dan is een essentiële voorwaarde dat de omgeving autismevriendelijk is. Als dat niet het geval is, is het alsof je iemand in een rolstoel vraagt

een gebouw met trappen binnen te gaan. Je vraagt die persoon dan duidelijk iets onmogelijks. Het is onterecht om de oplossing bij de autistische leerling zelf te leggen'. Het aanbieden van een social skills training, alsof deze leerling iets verkeerd doet is deze leerling vragen zichzelf te verloochenen. Momenteel start onze onderzoeksgroep een nieuw door NWO gefinancierd project, genaamd 'Build 4 Belonging'. Tijdens dit onderzoek kunnen leerlingen tijdens hun schooldag smartwatches gebruiken om realtime te registreren hoe zij zich voelen in een bepaalde ruimte op school. Door de smartwatch krijgt het onderzoeksteam informatie over waar de leerlingen zijn, wat de dichtheid van die kamer is, wat de akoestiek is en hoe dat hun gevoelens van sociale verbondenheid beïnvloedt.

Merk op dat er een enorme diversiteit ook bestaat binnen de autistische gemeenschap. Dus uitspraken en uitkomsten van onderzoeken die besproken worden in dit artikel zijn lang niet op iedereen van toepassing. Echter, deze uitkomsten weerspiegelen een sterkere tendens in deze gemeenschap in het algemeen.

Elijah over sociale onveiligheid en onbegrip

School voelt vaak onveilig omdat je continu op je hoede moet zijn. Wanneer er geen medestander is, voelt het als 'jij tegen de rest van de wereld'. Er is wel degelijk behoefte aan sociale contacten, maar op een andere manier. En die manier wordt vaak niet begrepen door anderen waardoor je buitengesloten wordt. Er is ook geen doseringmeter. Wij hebben vaak minder lang behoefte aan socialiseren en als we dan aangeven even je terug te willen trekken wordt dat vaak gelezen dat je het hebt gehad met die persoon of groep. Dit is ook lastig uit te leggen aan anderen, wat er weer voor zorgt dat een contact eenmalig was. De volgende keer word je weer gemedan.

Elijah over onbegrip vanuit de school

Scholen hanteren vaak een eenzijdige denkwijze wat betreft eenzaamheid. Wanneer je je als leerling niet voegt onder de anderen heb je volgens de school te weinig sociale interactie. Wanneer je niet meekomt met de anderen in hun denkwijze, moet je je aanpassen en wordt er vaak een sociale vaardigheidstraining aangeboden. Wat er echt nodig is voor ons wordt niet naar gekeken of naar geluisterd. Ik kan bijvoorbeeld er al genoeg aan hebben wanneer een klasgenoot mij goedemorgen wenst en daarop een hele dag teren als geaccepteerd zijn. Maar de school vindt mij dan antisociaal. Als er te veel van ons wordt verwacht op een geforceerde manier, geeft dat juist druk en zorgt voor uitval en erger.

Elijah over sociale motivatie

Er is zeker behoefte aan sociaal contact, maar kijken toch vaak wat anders tegen zaken aan. Minder franje zeg maar en we hoeven niet uren door te gaan over een onderwerp. Ik deel pas mijn gevoelens wanneer ik een gelijke heb gevonden en dat is dan toch een mede-autist. Het duurt evengoed maanden eer ik die vertrouw. Mensen zonder autisme hebben daar vaak het geduld niet voor, want in de voor-maanden heb je het niet over zware onderwerpen, maar ben je aan het aftasten. Wanneer wij onder gelijken zijn is er genoeg sociale motivatie en kunnen we urenlang bomen over van alles en nog wat. Over zaken die anderen niet begrijpen of geen interesse in hebben. Sociale motivatie is er dus wel degelijk, alleen valt die weg zodra je bij reguliere leerlingen een connectie probeert te maken en dit wordt afgewezen omdat ze jou 'wereldvreemd' vinden. Hierdoor mis je aansluiting met de rest van de groep en ben je voor je het weet een persona non grata.

Elijah over de overgang naar de middelbare school

Op de middelbare school heerst een andere hiërarchie dan op de lagere school. Het is meer zien en gezien worden. Wat draag je, wie ben je, heb je een populaire babbel, heb je iets bereikt, ben je goed in sport. Daar moet je als autist dan je weg in zien te vinden. Je bent je meer bewust van je eigen ik en de 'opgelegde tekortkomingen'. Opgelegd omdat geldt; wie heeft ooit bepaald wat normaal is.

Elijah over camoufleren

Als je erbij wilt horen draag je eigenlijk continu een masker. Je gaat je gedragen zoals het bekend is in de boeken. Alle omgangsvormen zijn bedacht voor niet-autistische mensen en daar moeten wij dan onze weg in zien te vinden. Dus je kijkt af wat een ander doet, bestudeert een film hoe het eraan toe gaat, en dat ga je nadoen om maar geaccepteerd te worden. Met als gevolg dat je communicatie en gedrag vaak houderig en geacteerd overkomen, want je bent een fictief persoon aan het neerzetten en cijfert je eigen ik daarmee weg. Ineens heb je het ook over dat populaire TikTok filmpje of nieuwe hippe gympen, terwijl je dat eigenlijk geen zier kan schelen. Moeten conformeren aan de norm en geforceerd maskeren is niet altijd erg, zolang het maar voor kort is want iedereen doet dat weleens.

Het probleem ontstaat wanneer dit maskeren voor een langere periode moet of een hele schooldag. Dat is extreem uitputtend en vraagt te veel want zo lang moeten maskeren in een drukke en overprikkelende omgeving kan leiden tot burn-outs, depressie en een gevoel dat je niet geaccepteerd wordt wanneer je je niet voordoet als een ander maar gewoon jezelf gaat zijn.

Elijah over architectuur

Je mist de connectie met de andere klasgenoten, omdat er geen ruimtes zijn die ons uitnodigen sociaal verbonden te zijn. Ik zou willen dat scholen meer interveniëren in het groepsproces en ervoor zorgen dat autistische leerlingen beter begrepen en geaccepteerd worden. Dit kan bijvoorbeeld

door op kleine schaal georganiseerd te worden in een aparte en rustige kantine (kleine ruimtes die je zeg maar omarmen). En dat hier een gespreksleider bij zit om te duiden waarom de een zo denkt en de ander dit vindt. En wanneer dit een aantal keer is begeleid kunnen de leerlingen zelf het proces aangaan in de kleinere ruimtes.

Tijdens corona werden in veel scholen speciale routes gemaakt voor de doorgang van het ene naar het andere lokaal. Hierdoor verliep de beweging rustiger. Ook werden de leerlingen opgedeeld in drie pauzemomenten, en ook dat was daardoor een prettiger verloop van een pauze. Scholen zijn niet gebouwd voor ons. Je hebt meerdere gangen naar Rome nodig, rustige nooks waar je je terug kan trekken en meerdere kleine kantines en leerplekken. Omdat dit nu allemaal mist en je vaak geforceerd wordt mee te doen met de 'normale norm' ben je aan het einde van een schooldag uitgeput.

Vaak zijn lokalen ook niet goed ingericht. Posters bijvoorbeeld leiden volgens scholen af en dus zit je in een witte operatiezaal. Dat doet ook wat met je gestel en een lokaal kan best wel een kleurtje gebruiken, maar ook opdelen met meerdere muurtjes bijvoorbeeld, waar je dan ook kan werken of je terugtrekken. In 2035 zouden er inclusieve scholen moeten staan, maar hierover bestaan veel verschillende opvattingen. De meeste mensen denken dan aan; 'is er een lift, een helling voor een rolstoel en behandelruimtes', maar het gaat zoveel verder dan dat. De gebouwen moeten allemaal groter, met daarin veel kleinere ruimtes, meerdere looproutes, rustruimtes, extra en kleinere kantines, leslokalen met meerdere afscheidingen, nooks waar je je kan terugtrekken, veel meer toiletten in kleinere settings, lichtplan, geluidsdichtheid etc etc.

Would you like to read more about our research on this subject and its outcomes, please visit this webpage

<https://www.focusonemotions.nl/research-projects/inclusive-school-environment>

AUTHOR DETAILS

Prof. C. Rieffe

- EEMCS Faculty, University of Twente,
- Developmental Psychology, Leiden University,
 - Psychology and Human Development,
 - Institute of Education UCL, UK.

Dr. YT. Tsou

- Universitair docent en onderzoeker, afdeling Onderwijs en Ontwikkelingspsychologie, Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Leiden; Faculteit der Bètawetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam

Dr. D. Hooi

Ervaringsdeskundige autisme;
Adviseur zorgsystemen;
Gast-Onderzoeker, afdeling Onderwijs en Ontwikkelingspsychologie, Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Leiden

Elijah Delsink

Ervaringsdeskundige autisme;
VWO leerling in het speciaal onderwijs; Oprichter en voorzitter LBVSO (leerlingenbelang speciaal onderwijs); Ambassadeur NVA; Columnschrijver;
Activist voor gelijke rechten en kansen voor leerlingen met een ondersteuningsbehoefte en beperking;
Activist tegen alternatieve geneeswijzen die zijn gericht op 'genezen' autisme.

REFERENCES

- Asher, S. R., & Paquette, J. A. (2003). Loneliness and peer relations in childhood. *Current Directions in Psychological Science*, 12(3), 75–78.
- Asher, S. R., & Wheeler, V. A. (1985). Children's loneliness: A comparison of rejected and neglected peer status. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53(4), 500–505.
- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447–456.
- Bauminger, N., Shulman, C. & Agam, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 489–507.
- Calder, L., Hill, V., & Pellicano, L. (2012). 'Sometimes I want to play by myself': Understanding what friendship means to children with autism in mainstream primary schools. *Autism*, 17(3), 296–316.
- Cassidy, S., Robertson, A., Townsend, E., O'Connor, R. C., & Rodgers, J. (2020). Advancing our understanding of self-harm, suicidal thoughts and behaviours in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3445–3449.
- Chamberlain, B., Kasari, C. & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 230–242.
- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E. S. & Schultz, R. T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 16(4), 231–239.
- Cresswell, L., Hinch, R., & Cage, E. (2019). The experiences of peer relationships amongst autistic adolescents: A systematic review of the qualitative evidence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 61, 45–60.
- Deckers, A., Muris, P., & Roelofs, J. (2017). Being on your own or feeling lonely? Loneliness and other social variables in youths with autism spectrum disorder. *Child Psychiatry Human Development*, 48(5), 828–839.
- De Jong-Gierveld, J., & Kamphuls, F. (1985). The development of a Rasch-Type loneliness scale. *Applied Psychological Measurement*, 9(3), 289–299.
- Humphrey, N., & Hebron, J. (2014). Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: a 'state of the field' review. *International Journal of Inclusive Education*, 19(8), 845–862.
- Li, B., Scheeren, A.M., Blijd-Hoogewys, E.M.A., Heyne, D., & Rieffe, C. (in press). School participation of autistic youths: The influence of school, family, and youth factors.
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595–1616.
- Rieffe, C., Blijd-Hoogewys, E., Hoogerwerf, J. & Vermeiren, R. (2022). Vrienden als je autisme hebt; Lust of Last? *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 21, 53-62.
- Rieffe, C., Kamp, S., Peninga, J., Becker, M., van Klaveren, L., & Blijd-Hoogewys, E. (2021). Sociale inclusie en ASS op middelbare scholen, wat is er nodig? *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 20(3), 51-59.
- Rieffe, C., & Koutamanis, A. (2023). Een autisme-vriendelijke school; Architectuur als eerste stap. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*.
- Santini, Z. I., Pisinger, V. S. C., Nielsen, L., ..., & Meilstrup, C. (2021). Social disconnectedness, loneliness, and mental health among adolescents in Danish high schools: A nationwide cross-sectional study. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 15, 632906.
- Tsou, Y.T., Kovács, L.V., Louloumari, A., Stockmann, L., Blijd-Hoogewys, E., Koutamanis, A., & Rieffe, C. (in press). School-based interventions for increasing autistic pupils' social inclusion in mainstream schools: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Tsou, Y.T., Nasri, M., Li, B., Blijd-Hoogewys, E., Baratchi, M., Koutamanis, A., & Rieffe, C. (in revision). Social connectedness and loneliness in school for autistic and non-autistic children.
- Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Wilson, E. O. (1984). *Biophilia*. Harvard University Press, Cambridge, MA.
- WWW.FOCUSONEMOTIONS.NL