



KU LEUVEN

universiteit
hasselt

Universiteit
Antwerpen



Master of Science in de
Ergotherapeutische wetenschap

MASTER IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE WETENSCHAP

Interuniversitaire master in samenwerking met:

UGent, KU Leuven, UHasselt, UAntwerpen,
Vives, HoGent, Arteveldehogeschool, AP Antwerpen, HoWest, Odisee, PXL, Thomas More

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

***Toegankelijk op de bus voor personen met autisme:
fenomenologisch onderzoek in Vlaanderen.***

Laura BERTELS

Masterproef ingediend tot
het verkrijgen van de graad van
Master of science in de ergotherapeutische wetenschap

Promotor: Prof. Dr. Annemie Spooren
Copromotor: Dr. Assistent Veerle Ross
Academiejaar: 2018-2019



KU LEUVEN

universiteit
hasselt

Universiteit
Antwerpen



Master of Science in de
Ergotherapeutische wetenschap

MASTER IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE WETENSCHAP

Interuniversitaire master in samenwerking met:

UGent, KU Leuven, UHasselt, UAntwerpen,
Vives, HoGent, Arteveldehogeschool, AP Antwerpen, HoWest, Odisee, PXL, Thomas More

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

***Toegankelijk op de bus voor personen met autisme:
fenomenologisch onderzoek in Vlaanderen.***

Laura BERTELS

Masterproef ingediend tot
het verkrijgen van de graad van
Master of science in de ergotherapeutische wetenschap

Promotor: Prof. Dr. Annemie Spooren
Copromotor: Dr. Assistent Veerle Ross
Academiejaar: 2018-2019

Abstract

Achtergrond: Vervoer vormt een belangrijke schakel tot zelfstandigheid en inclusie in het dagelijks leven. Het in kaart brengen van de noden en behoeften van personen met ASS is cruciaal zodat een autismevriendelijk busvervoer in Vlaanderen kan bekomen worden.

Doel: Deze studie heeft als doel de ervaringen te beschrijven omtrent het nemen van de bus door personen met ASS tussen 18 en 34 jaar.

Methodologie: Via kwalitatief fenomenologisch onderzoek werden ervaringen in kaart gebracht omtrent het nemen van de bus door personen met ASS. Data werden verzameld door de afname van semigestructureerde interviews en geanalyseerd aan de hand van de interpretatieve fenomenologische analyse (IPA).

Resultaten: Zeventien personen met ASS en drie medewerkers van 'De Lijn' werden geïnterviewd waarbij zowel positieve als negatieve ervaringen werden beschreven. Hoofdzakelijk kwam naar voor dat deze doelgroep voorspelbaarheid, een prikkelarme omgeving en communicatie op maat nodig heeft zodat een busrit aangenaam wordt. Hiervoor lijkt consistentie, het bieden van een bepaald overzicht en het geven van concrete en correcte informatie cruciaal.

Conclusie: Om bussen toegankelijker te maken voor personen met ASS, moet er rekening gehouden worden met drie grote factoren: het creëren van voorspelbaarheid (1), het beperken van prikkels (2) en het aanpassen van de communicatie op maat (3) van deze doelgroep. Deze factoren worden best ondersteund door een inclusieve gedachte waarbij autismevriendelijkheid vooropgesteld wordt.

Trefwoorden: autismespectrumstoornis (ASS), autismevriendelijkheid, bus, mobiliteit, openbaar vervoer

Aantal woorden masterproef: 11 411 (exclusief bijlagen en bibliografie)

Abstract

Background: Transport is an important link to independence and inclusion in daily life. Mapping the needs and requirements of people with ASD is crucial so that an autism-friendly bus transport can be introduced in Flanders.

Aim: The aim of this study is to describe the experiences of taking the bus for people with autism between 18 and 34 years old.

Methodology: Experiences were mapped out about taking the bus by persons with ASD through qualitative phenomenological research,. Data were collected by conducting semi-structured interviews and analyzed on the basis of the interpretative phenomenological analysis (IPA)

Results: Seventeen people with ASD and three employees of "De Lijn" were asked about their viewpoints. They described both positive and negative experiences. It mainly appeared that this target group needs predictability, a low-stimulus environment and tailor-made communication so that a bus ride is pleasant. Consistency, offering a certain overview and giving concrete and correct information seems crucial for this.

Conclusion: To make buses more accessible to people with ASD, three major factors are important: creating predictability (1), limiting sensory overload (2) and adjusting the communication to these target group (3). These factors are best supported by an inclusive idea in which autism-friendliness is put first.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD), autism friendly, bus, mobility, public transport

Number of words master thesis: 11 411 (excluding appendices and bibliography)

Inhoud

1. Inleiding	1
2. Methodologie	11
2.1 Fenomenologisch onderzoek	11
2.2 Inclusie- & exclusiecriteria	11
2.2.1 Personen met ASS tussen 18 en 34 jaar (n=17).....	12
2.2.2 Medewerkers van 'De Lijn' (n=3)	13
2.2.3 Terugkoppeling met de toegankelijkheidscoördinator van 'De Lijn' ..	13
2.3 Dataverzameling	13
2.4 Data-analyse	16
2.5 Kwaliteitscriteria	17
2.6 Ethische beschouwingen	18
3. Resultaten	19
3.1 Voorspelbaarheid creëren	20
3.1.1 Overzicht bieden	20
3.1.2 Aanwezigheid van consistentie	22
3.1.3 Concrete en correcte informatie geven	25
3.2 Prikkel beperken.....	27
3.3 Communicatie op maat	29
4. Discussie	31
4.1 Bespreking van de resultaten.....	31
4.2 Methodologische overwegingen.....	34
4.3 Toekomstig onderzoek.....	35
4.4 Praktische relevantie.....	36
5. Conclusie.....	38
Bibliografie.....	39
Bijlagen	39

Woord vooraf

DE STANDAARD

DIE ZOU EIGENLIJK

HEEL DIVERS

MOETEN ZIJN



6801 BA Arnhem Postbus 1045
www.loesje.nl

Afbeelding 1: De standaard die zou eigenlijk heel divers moeten zijn (Loesje, n.d.)

“De standaard die zou eigenlijk heel divers moeten zijn”.

Een ‘loesje’ met een grote boodschap dat wat aandacht vraagt. Niet iedereen staat er bij stil dat die ‘standaard’ niet voor iedereen zo ‘standaard’ is. Zo lijkt het normaal voor velen personen om de bus te nemen. Deze studie helpt de ‘standaard’ een beetje meer divers te maken en daar ben ik best trots op. Hoe dan ook was het uitwerken van dit onderzoek me niet gelukt zonder de hulp van een aantal mensen. Zij verdienen een speciaal woordje van dank.

Allereerst wil ik mijn promotor Annemie Spooren en mijn copromotor Veerle Ross bedanken om mij te begeleiden tijdens het uitwerken van dit onderzoek. Zij stonden me bij met hun expertise, tips en feedback om deze scriptie steeds opnieuw meer te verfijnen en te verbeteren. Ik heb enorm veel geleerd gedurende het hele proces en wil hen dan ook graag nog eens extra bedanken voor de tijd die ze hieraan gependeed hebben.

Vervolgens zou ik graag alle deelnemers aan dit onderzoek willen bedanken voor de tijd, ervaringen en de expertise die ze wilden delen met mij. Ook een speciaal woordje van dank aan Peter Deschrevel, instructeur bij de rijsschool van ‘De Lijn’ en Eddy Gielis, de toegankelijkheidscoördinator van ‘De Lijn’. Zonder hen was ik nooit in contact gekomen met medewerkers van ‘De Lijn’ die ervaring hadden met personen met ASS of had ik niet zoveel extra informatie ontvangen omtrent het toegankelijkheidsbeleid van ‘De Lijn’. Verder wil ook alle personen bedanken die op één of andere manier hebben bijgedragen aan dit onderzoek of aan de verdieping in het thema van deze scriptie.

Als laatste zou ik ook nog graag mijn vrienden en mijn familie bedanken om te luisteren naar mijn enthousiaste verhalen gerelateerd aan deze scriptie. Zij gaven me vaak steun in kleine dingen en besteedden tijd aan het nalezen van dit werk. Bovendien deelden zij ook mijn rekruteringsposter via sociale media waardoor deelnemers voor dit onderzoek gerekruteerd konden worden.

1. Inleiding

1.1 Autisme is...

Een autismespectrumstoornis (ASS) wordt gekenmerkt door problemen in de sociale interactie, de communicatie en het flexibel denken. ASS kan zich uiten in beperkte maar repetitieve interesses en gedragingen. Ook ervaren personen met ASS moeilijkheden bij het associatief denken of communiceren ze oppervlakkig. (American Psychiatric Association, 2013; Autisme Centraal, n.d.-a). Ondanks vele jaren van onderzoek is de pathogenese van ASS nog steeds onbekend. Zowel omgevings- als genetische factoren zouden voor een groot deel aan de basis kunnen liggen (Ketelaar, 2017; Vermeulen, 2013).

Een persoon met ASS heeft onder andere (o.a.) problemen met de informatieverwerking in de hersenen. Waar mensen zonder ASS de prikkels die ze binnen krijgen – denk aan alle zintuigen en gedachten – automatisch verwerken en filteren, is dat voor een persoon met ASS onmogelijk (Versteegt, 2011). De prikkels komen ongefilterd binnen waardoor het lastig is om een overzicht te krijgen. Dit uit zich onder meer in het minder snel reageren in onverwachte situaties (Chee et al., 2015; Tsatsanis, 2005). De doelgroep zal eerst alle details bij elkaar moeten ‘puzzelen’ om vervolgens te kunnen zien wat er eigenlijk aan de hand is. Dat kost extra tijd, moeite en energie.

Daarnaast zijn mensen met ASS vaak rigide: ze willen graag weten waar ze aan toe zijn en doen activiteiten dikwijls op dezelfde manier. Zo is voorspelbaarheid belangrijk voor personen met ASS. Bij het puzzelen van informatie helpt het hen als bepaalde delen onveranderd blijven (Versteegt, 2011).

Hoe meer intellectuele vaardigheden een persoon met ASS heeft, hoe meer het klinisch beeld gecamoufleerd en gecompenseerd kan worden. Andere factoren zoals sociale steun, contextvariabelen en een eventuele psychiatrische comorbiditeit zullen de mate van (dis)functioneren verder ook beïnvloeden. Er bestaat niet één kenmerk dat typisch is voor personen met ASS (Autisme Centraal, n.d.-a; Horwitz, 2010; Vermeulen, 2013).

1.2 Prevalentie van ASS in België

Niet zo lang geleden werd gedacht dat ASS een zeldzaam voorkomen had. Sinds de betere diagnostiek en detectie liggen de prevalentiecijfers veel hoger. Dit heeft enerzijds zijn oorzaak in de ontwikkeling van een groter bewustzijn van ASS. Zo groeit de (wetenschappelijke) kennis over ASS aanzienlijk snel. Anderzijds hechten we vandaag in onze maatschappij meer belang aan sociaal-communicatieve vaardigheden en flexibiliteit waardoor ASS, in vergelijking met vroeger, meer opvalt (Vlaamse regering, 2016).

Dereu et al. (2010) bepaalde in haar screeningsstudie bij 7000 kinderen in kinderdagverblijven een prevalentiecijfer van 0,6%. Een paar recente studies wijzen in de richting van bijna 1%. Concreet kan er gesteld worden dat er in Vlaanderen ongeveer 40 000 personen met ASS zijn (Roeyers, 2014). Verder lijkt ASS opvallend meer voor te komen bij jongens dan bij meisjes. Bij personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking is de verhouding meisjes-jongens ongeveer 1 op 2, terwijl dit bij gemiddeld tot hoog begaafde personen kan oplopen tot ongeveer 1 op 6. Hieruit kan er afgeleid worden dat de verschillen in geslacht meer uitgesproken zijn bij 'normaal' begaafde personen.

Er zijn echter wel aanwijzingen dat ASS minder gediagnosticeerd wordt bij vrouwen of dat er pas later een diagnose wordt gesteld in vergelijking met jongens of mannen (Begeer et al., 2013). Dit zou ook te maken kunnen hebben met het feit dat vrouwen hun gedrag beter kunnen compenseren of camoufleren (Autisme Centraal, n.d.-a; Dworzynski, Ronald, Bolton, & Happe, 2012).

1.3 Transport, de essentiële schakel tot inclusie?

Deelname aan sociale activiteiten en de vorming van sociale relaties en netwerken zijn cruciaal bij een kwalitatief leven. Deze factoren spelen ook een belangrijke rol bij de gezondheid van een individu en bij het creëren van sociaal duurzame gemeenschappen (Bigby, Fyffe, & Ozanne, 2007).

Om in aanmerking te komen en zich opgenomen te voelen als een gewaardeerd lid van de samenleving, onderhoudt een persoon een verscheidenheid aan rollen binnen die gemeenschap, bijvoorbeeld door een buurman, vriend, teamlid of werknemer te zijn. Ook personen met een beperking moeten bepaalde rollen kunnen vervullen om deel uit te maken van een samenleving (Bigby et al., 2007).

Om door te gaan met deze waardevolle rollen, is het noodzakelijk dat een persoon zich kan engageren in de gemeenschap (Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009). Een bepaalde vorm van transport is nodig om deze betrokkenheid te vergroten (Falkmer et al., 2014; Gentry, Stock, Davies, Wehmeyer, & Lachapelle, 2011; Krishnasamy, Unsworth, & Howie, 2011; Amado, Stancliffe, Mccarron, & Mccallion, 2013). Bovendien zal het vermogen om zichzelf onafhankelijk te vervoeren het aantal rollen van een persoon vergroten, evenals het niveau van betrokkenheid bij de gemeenschap waaraan zij kunnen deelnemen (Falkmer et al., 2014; Backman, 2010).

Toegang hebben tot een veilig en efficiënt openbaar vervoer (OV) is zeer belangrijk voor iemands zelfstandigheid en deelname aan de samenleving (Falkmer et al., 2015; Kenyon, Lyons, & Rafferty, 2002; Scott & Horner, 2008). Onderzoek toont aan dat toegankelijkheid van het OV de levenskwaliteit kan bevorderen omdat het de werkgelegenheid, maatschappelijke participatie en toegang tot gezondheidszorg positief beïnvloedt (Davies, Stock, Holloway, & Wehmeyer, 2010; Lindsay, 2011).

Aangezien personen met ASS er niet altijd in slagen om een autorijbewijs te behalen (Chee et al., 2015; Daly, Nicholls, Patrick, Brinckman & Schultheis, 2014; Hill, 2004; Wilson, Lee, Vaz, Vindin & Cordier, 2018), speelt het OV hierin een grote rol. Maar is het hedendaags OV toegankelijk en 'autismevriendelijk' genoeg voor personen met ASS?

1.3.1 Huidige barrières van het OV

Volgens de literatuur zijn er verschillende barrières en redenen waarom personen met ASS minder gebruik maken van het OV. Zo beschrijven Falkmer, Anund, Sörensen, Falkmer & Gerland (2001) in hun onderzoek hoe kinderen en jongeren met ASS voortdurend uitgedaagd worden op vlak van mobiliteit.

Velen van hen ervaren cognitieve problemen, waardoor oriëntatie of het voldoen aan de eisen in een verkeerssituatie moeilijk is. Er stellen zich vaak vele fysieke en intellectuele uitdagingen tijdens het gebruik van het OV, o.a.: het kunnen lezen en begrijpen van de dienstregeling, de complexiteit van deze dienstregeling en de route kunnen beheersen, het kunnen bereiken van onbekende bestemmingen. Deze factoren en andere cognitieve vereisten zijn nodig om een succesvolle busrit te overleven (Davies et al., 2010; Levinson, Wasfi, & El-Geneidy, 2006).

Drukke of het te laat komen van het OV op hun bestemming resulteert in angst bij personen met ASS (Falkmer et al., 2015). Bovendien is de afwezigheid van het OV in de nabije omgeving van een persoon met ASS vaak ook een reden waarom deze doelgroep er minder gebruik van maakt, ondanks hun eventuele bereidheid (Wasfi, Steinmetz-Wood, & Levinson, 2017).

Doch is het aanleren en trainen van vaardigheden om het OV te gebruiken mogelijk. Enkele studies geven aan dat het gebruik van dienstregelingen en vervoersbewijzen makkelijk aan te leren valt. Het doel van zo'n training is voornamelijk om personen met ASS het OV op een veilige en onafhankelijke manier te leren gebruiken (Falkmer et al., 2015; Precin, Otto, Popalzai, & Samuel, 2012). Jammer genoeg zijn deze trainingen in een schoolprogramma of simpelweg het geven van instructies door de medewerkers van het OV zelf, vaak afwezig in het dagelijks leven (Lubin & Feeley, 2016).

1.3.2 Huidig gebruik van het OV

Het gevolg van de bovengenoemde barrières van het OV is dat personen met ASS minder de neiging zouden kunnen hebben om het OV te gebruiken of dat het minder nuttig lijkt voor hen (Lubin & Deka, 2012).

Graetz (2010) bracht zo de standpunten van zorgverleners van volwassenen met ASS in kaart. Het valt op dat het OV slechts voor 31% van de onderzoekspopulatie toegankelijk was en ze er meerdere keren per week gebruik van maakten. Ongeveer de helft van de steekproef (51%) gebruikte het OV minder dan eenmaal per maand (Graetz, 2010). Personen met ASS schijnen zich liever te verplaatsen samen met andere leden van het gezin dan dit zelfstandig te doen (Falkmer et al., 2001). Dit werd bevestigd in een enquête die peilde naar de toegankelijkheid van het OV waarbij maar liefst 81,6% van de deelnemers, personen met ASS, sterk afhankelijk waren van vrienden en gezinnen om aan hun transportbehoeften te voldoen (Feeley, 2010).

Dat deze doelgroep afhankelijk is van anderen, blijkt verder ook uit een onderzoek naar de cognitieve mogelijkheden van personen met ASS van Farley et al. (2009). 27% blijkt regelmatig het OV te gebruiken. Verder zou er 20% van de onderzoekspopulatie afhankelijk zijn van personeel, van familie of sociale diensten om hen te vervoeren. 10% maakt gebruik van speciale OV-diensten voor mensen met een beperking of gebruikt het OV met de steun van anderen (Farley et al., 2009). Personen met ASS lijken nog steeds de veilige optie te kiezen, namelijk vervoerd worden door personen in hun omgeving (Lindsay, 2017; Lubin & Feeley, 2016).

1.3.3 Invloed van OV op andere levensdomeinen

Wanneer het OV niet (voldoende) toegankelijk is, heeft dit ook een invloed op andere levensdomeinen van een persoon. Personen met ASS participeren klaarblijkelijk consistent minder in sociale en werk-re-integrerende activiteiten in vergelijking met hun collega's zonder ASS (Wang & Berg, 2014).

Lubin & Feeley organiseerden in 2016 enkele focusgroepen omtrent de transportproblemen bij volwassenen met ASS. Hierin werd door personen met ASS en ouders aangegeven dat de overgang van school naar werk, voor de meesten personen met ASS op 21 jarige leeftijd, zeer moeilijk verloopt.

Ze betreurden het verlies van het schoolvervoer en geven duidelijk aan dat de uitdaging voor werk, onderwijs en deelname aan dagelijkse activiteiten steeds groter wordt (Lubin & Feeley, 2016). Geen gebruik kunnen maken van een vorm van transport heeft dus als gevolg dat personen met ASS minder goed kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven.

Dat deze doelgroep moeite heeft met de verplaatsing van en naar hun werkeenheden bleek ook uit een enquête, waarbij de (transport)noden van personen met ASS in kaart werden gebracht. De enquête leverde 1.077 reacties op van personen met ASS en/of hun verzorgers met betrekking tot hun reismogelijkheden en toegankelijkheid van verschillende vervoersmogelijkheden. Transport werd opgemerkt als een belangrijke belemmering voor deelname aan werk gerelateerde (50,9%) en niet-werk gerelateerde activiteiten (48,0%) van de onderzochte populatie (Feeley, 2010). Dit komt ook tot uiting in een studie van Coleman & Adams (2018) waarin de barrières in kaart gebracht worden die de toegang tot werk verhinderen. Naast o.a. moeilijkheden met het sollicitatiegesprek en moeilijkheden om een job te behouden, komt transport in 28% van de gevallen als een belemmering naar voren. De samenhang tussen transport (onafhankelijkheid) en het vinden van werk wordt eveneens bevestigd in andere onderzoeken (Abbott & McConkey, 2006; Brooks et al., 2016).

1.4 Uitdagingen

Beleidsmakers willen met de invoering van het VN-gedrag (rechten van een persoon met een handicap) en de conceptnota 'perspectiefplan 2020' in Vlaanderen zorgen voor de inclusie van personen met een beperking. Volwaardige participatie vraagt inzet én verantwoordelijkheid van alle beleidsdomeinen. Er werden reeds verschillende acties in Vlaanderen ondernomen om participatiekansen voor personen met een beperking in het algemeen of voor personen met ASS te vergroten (Vlaamse regering, 2016). Zo zorgde de Vlaamse Overheid al voor gratis verplaatsing bij het OV, aangepaste belbussen maar ook voor een aangepast vervoersaanbod voor personen met een beperking (Sempels, 2015).

Het uitgangspunt dat zoveel mogelijk voorop gesteld wordt, is dat het OV bruikbaar is voor iedereen. De weg naar de halte, een publiek domein, de halte zelf, het vervoersmiddel maar ook de bijhorende communicatie en dienstverlening van het OV, moeten toegankelijk zijn voor iedereen (Broeders, 2015). Ook vervoersmaatschappij 'De Lijn' stelt toegankelijkheid als aandachtspunt voorop doorheen de uitbouw van hun hele werking. Ze willen hun diensten aanbieden op een zo functioneel mogelijke manier dat effect heeft op een zo groot mogelijke doelgroep. Met deze inclusieve benadering willen ze, in samenwerking met het toegankelijkheidswerkveld in Vlaanderen, voor een toegankelijk OV zorgen voor iedereen (Gielis, 2015).

Bovenstaande onderzoeksresultaten, in combinatie met de onwetendheid en het gebrek aan ervaring met ASS van de bestuurders van het OV, zorgt ervoor dat er nog veel transport-gerelateerde uitdagingen zijn op vlak van het OV voor personen met ASS (Falkmer, Anund, Sörensen & Falkmer, 2004).

1.4.1 Autismevriendelijkheid creëren

Een eerste uitdaging in een toegankelijker OV is het creëren van autismevriendelijkheid. Met deze term worden mensen bewust gemaakt van het feit dat kleine aanpassingen een wereld van verschil kunnen maken voor deze doelgroep. Het is een middel om contact te maken tussen de persoon met ASS en de wereld, een manier om gesprekken in gang te zetten en ASS ruimer bekend te maken. Er wordt getracht om duidelijke, concrete communicatie en wederzijds begrip te bereiken tussen deze doelgroep en de omgeving (Autisme Centraal, n.d.-b).

Personen met ASS worden tevens vaak geconfronteerd met de negatieve houding van anderen of met personen die zich ongemakkelijk voelen wanneer een persoon met ASS hen aanspreekt (Abbott & McConkey, 2006). Zo toonden Zweedse studies aan dat er meer ongerustheid heerst bij ouders van kinderen met ASS wanneer ze de schoolbus nemen, waarbij er vergeleken werd bij ouders van kinderen met een andere beperking.

Ouders voelen o.a. dat de chauffeurs minder kennis bezitten over ASS en minder getraind worden om effectief te communiceren met hun kinderen (Falkmer & Gregersen, 2002; Falkmer et al., 2004). Er werd echter geen literatuur gevonden omtrent de omgang van chauffeurs met volwassenen met ASS.

Personen met een beperking krijgen steeds meer rechten en ondersteuning om deel uit te maken van hun gemeenschap. Dit wordt verder nagestreefd door de ontwikkeling van het perspectiefplan 2020 (Vlaamse regering, 2016). Volgens Mccarthy (2003) moet de focus liggen op meer fysieke toegankelijkheid, meer toegang tot onderwijs en werkgelegenheden en toegankelijke bussen. Eveneens moeten personen met een beperking op een makkelijkere manier hulp en advies kunnen vragen en toegang hebben tot informatie. Door tegemoet te komen aan vooropgestelde uitdagingen en toegang tot OV te creëren, zullen o.a. personen met ASS ook kunnen integreren in de maatschappij en zich bewustzijn van inclusie en betrokkenheid.

1.4.2 Ervaringen in kaart brengen

Onderzoek naar ervaringen van personen met ASS zelf blijkt momenteel nog maar schaars of niet expliciet aanwezig te zijn in de literatuur. Dit gebrek vormt een tweede grote uitdaging. Met betrekking tot openbaar en/of schoolvervoer concentreren de meeste studies zich, volgens de resultaten van een systematic review van Lindsay (2017), op transportgebruik, kosten, toegang en veiligheid van het OV. Deze systematic review geeft verder een kritisch overzicht van al de literatuur rond transport en autorijden bij personen met ASS. De resultaten geven aan dat de meeste geïnccludeerde studies de percepties weergeven van de ouders van personen met ASS en dat er weinig gefocust wordt op de ervaringen van de doelgroep in kwestie (Lindsay, 2017). Dit wordt verder ook bevestigd in een onderzoek van Falkmer et al. (2001). Bovendien, tot op heden, betreft veel van het onderzoek naar OV ook vaak kinderen met ASS of individuen met andere diagnoses (Denson, 2000; Falkmer et al., 2001).

Info over de uitdagingen en noden die verbonden zijn aan het transport voor deze doelgroep is beperkt. Dit belemmert het beleid om met succes aan deze noden te voldoen (Lubin & Feeley, 2016). Door ervaringen te delen met de buitenwereld op onderzoeksmatig vlak, zullen personen met ASS in de toekomst meer kans hebben op het veilig reizen en deelnemen aan hun dagelijks leven (Nicolaidis et al., 2011; Pellicano & Stears, 2011).

1.5 Uitdagingen in het OV voor ergotherapeuten en personen met ASS

Personen met ASS moeten ondersteund worden in hun woonomgeving, bij werkgelegenheid, gezondheidszorg en bij de algemene integratie in de gemeenschap. Door die ondersteuning zal deze doelgroep kunnen participeren in betekenisvolle activiteiten. Deze uitdagingen zijn allemaal intrinsiek verbonden door de toegang tot vervoer (Lubin & Feeley, 2010). Mobiliteit binnen de maatschappij is een essentiële schakel voor de onafhankelijkheid, toegang en deelname van een persoon tot activiteiten van het dagelijks leven (Precin et al., 2012). Transport van de ene locatie naar de andere, maakt deze deelname mogelijk. Het maakt de toegang tot gezondheid en welzijn mogelijk voor personen met ASS. Hierbij sluit onderstaand citaat van Christiansen (2005) perfect aan en wordt meermaals bevestigd in de bovenstaande literatuur.

*“Participating in age-appropriate and meaningful activities is positively correlated with health and well-being”
(Christiansen, 2005).*

Ergotherapeuten vormen het ideale sleutelfiguur om personen met ASS te ondersteunen en te begeleiden bij hun inclusie in de maatschappij. Hun focus ligt op het onderzoeken en managen van het proces om het OV toegankelijker te maken voor deze doelgroep. Eveneens zijn ze geschikt om adviezen te geven en aanbevelingen te formuleren die zullen resulteren in een OV op maat van personen met ASS (Ergotherapie Vlaanderen, 2018).

1.6 Conclusie

Gezien de bovengenoemde impact van mobiliteit op de gezondheid en het welzijn van een persoon met ASS, is het van cruciaal belang om onderzoek te voeren naar hoe volwassenen met ASS het OV ervaren. Het in kaart brengen van deze ervaringen kan leiden tot meer inzicht in de leefwereld van personen met ASS. Er zouden mogelijks een aantal oorzaken beschreven kunnen worden die deze doelgroep belemmeren om het OV te gebruiken.

Het gebrek aan fenomenologisch onderzoek omtrent mobiliteit bij ASS stelde de basis van dit onderzoek. Een onderzoek dat de ervaringen in kaart zal brengen van personen met ASS omtrent het gebruik van de bus. Het is noodzakelijk om deze resultaten te koppelen met de ervaringen van medewerkers die het transport met de bus in Vlaanderen mogelijk maken. Enkel op deze manier kunnen de resultaten een eerste aanleiding bieden tot het aanpassen op maat en toegankelijk maken van de bus voor personen met ASS.

2. Methodologie

2.1 Fenomenologisch onderzoek

Om een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag, werd er gekozen om fenomenologisch onderzoek te voeren. *Hermeneutic phenomenology* vormde in dit onderzoek het epistemologische kader. Om deze onderzoeksmethode te begrijpen, was een verdere uiteenzetting vereist van de benaming. Fenomenologie is de studie van de ervaring of hoe Edmund Husserl, de grondlegger van deze onderzoeksmethode, het verwoorde: “*Going back to the things themselves*” (Smith, 2015).

Hermeneutiek is de kunst en wetenschap van het interpreteren waarbij de betekenis van een woord nooit stabiel of definitief zal blijven. De betekenis en het belang van menselijke activiteiten werden hierin bestudeerd vanuit een ik-perspectief (Howitt, 2010). Heidegger, een student van Husserl, koppelde voor het eerst hermeneutiek en fenomenologie aan elkaar. Hij speelde hiermee een belangrijke rol in het benadrukken van de fenomenologie. De combinatie van de twee termen kan gedefinieerd worden als een methode die gericht is op een gedetailleerde exploratie van de persoonlijke mening en geleefde ervaringen (Smith, 2015). Volgens Heidegger wordt de mens in bepaalde situaties gedwongen om vragen te stellen over zichzelf, over de (hermeneutische) situatie en wie ze willen zijn en worden in deze situatie (Friesen, 2012).

In deze scriptie kwam de hermeneutische fenomenologie naar voor als het beschrijven van de meningen en beleefde ervaringen over het gebruik van het OV. Deze werden voornamelijk getoetst in functie van het gebruik van de bus.

2.2 Inclusie- & exclusiecriteria

Personen met ASS

- heeft een leeftijd tussen 18 jaar en 34 jaar;
- heeft de officiële diagnose van ASS;
- kan zelfstandig, zonder hulp van derde, het OV nemen;
- Exclusiecriteria: een bijkomende fysieke en verstandelijke beperking.

Medewerkers van het OV

- werkt bij 'De Lijn';
- heeft enige ervaring met personen met ASS.

2.2.1 Personen met ASS tussen 18 en 34 jaar (n=17)

De onderzochte steekproef in dit onderzoek bestond in de eerste plaats uit 17 personen met de officiële diagnose van ASS. Alle personen met ASS die zelfstandig, zonder hulp van derde, het OV konden nemen werden geïnccludeerd in dit onderzoek. Personen met ASS en een fysieke of verstandelijke beperking werden geëxcludeerd uit dit onderzoek. Deze doelgroep wordt namelijk nog eens extra uitgedaagd tijdens het gebruik van het OV. Eveneens zou hun ervaring tijdens het gebruik van OV verschillend zijn ten opzichte van de beoogde doelgroep.

De deelnemers met ASS hadden een vereiste leeftijd tussen 18 en 34 jaar. De reden waarom er voor deze leeftijdsrange gekozen werd, was o.a. omdat er meer onderzoek naar het gebruik van en de ervaring met OV gevoerd werd bij leeftijdsgroepen onder 18 jaar (Falkmer et al., 2001; Lindsay, 2011). Ook legden een aantal onderzoeken de focus op het rijgedrag bij personen met ASS waarbij de leeftijdscategorie ligt tussen 15 en 18 jaar (Huang, Kao, Curry & Durbin, 2012; Wilson et al., 2018).

Het gebruik van het OV door personen met ASS in België is niet terug te vinden in cijfers. Het mobiliteitsonderzoek in Vlaanderen geeft wel weer dat personen tussen 13-17 en 18-24 jaar zich beduidend meer verplaatsen met de bus dan andere leeftijdscategorieën (Instituut voor mobiliteit UHasselt, 2016-2017). Eveneens wordt de trein en de tram/metro meer gebruikt door deze leeftijdscategorieën. De trein heeft verder ook een gelijkend hoog aantal gebruikers tussen 25 en 34 jaar (Instituut voor mobiliteit UHasselt, 2016-2017). Rekening houdend met bovengenoemde onderzochte factoren werd er gekozen voor de leeftijdsrange van 18 tot 34 jaar.

2.2.2 Medewerkers van 'De Lijn' (n=3)

Als tweede werden drie medewerkers van het OV betrokken bij het onderzoek. Specifiek werden er deelnemers gerekruteerd die werken voor de vervoersmaatschappij 'De Lijn'. Er was een voorkeur voor medewerkers die eerder al in contact kwamen met personen met ASS tijdens hun busrit of controle-activiteiten van 'De Lijn' of vermoedden dit contact gehad te hebben. Dit eerdere contact vormde een meerwaarde voor het onderzoek aangezien de medewerkers op basis van hun ervaringen konden antwoorden op de vragen.

2.2.3 Terugkoppeling met de toegankelijkheidscoördinator van 'De Lijn'

De resultaten die bekomen werden met dit onderzoek werden als laatste stap afgetoetst bij de toegankelijkheidscoördinator van 'De Lijn'. Data waarover twijfel heersten of waarover deelnemers verschillende ervaringen naar voor brachten, werden naar waarheid nagegaan. Deze stap vormde de basis voor het formuleren van enkele beleidsaanbevelingen die besproken worden in de discussie van deze scriptie.

2.3 Dataverzameling

2.3.1 Rekrutering en selectie van deelnemers

Deelnemers voor dit onderzoek werden gerekruteerd in twee verschillende doelgroepen via een doelgerichte en/of convenience sampling, rekening houdend met vooropgestelde inclusie- en exclusiecriteria per doelgroep.

Om personen met ASS te rekruteren, werd er een rekruteringsposter opgemaakt en verspreidt via sociale media. Autisme Limburg, Vlaamse Liga Autisme, Ergotherapie Vlaanderen, Toerisme voor Autisme en enkele kleinere VZW's deelden deze rekruteringsposter met hun leden.

Medewerkers van 'De Lijn' werden gerekruteerd via de toegankelijkheidscoördinator en de instructeur van de rijkschool van 'De Lijn'. Deze personen hadden eerdere ervaringen omtrent het busgebruik van personen met ASS en waren dus aangewezen personen om de onderzoeker in de contact te brengen met werknemers van 'De Lijn'.

De onderzoekspopulatie kon participeren aan het onderzoek tot er een theoretische saturatie bereikt was. Dit was het moment waarop dezelfde thema's aan bod kwamen tijdens de data-analyse van de opeenvolgende interviews. Eveneens kwam er geen nieuwe informatie naar voor bij nieuwe interviews (Baarda et al., 2013). Er kon bijgevolg op voorhand geen concrete omvang van de steekproef bepaald worden. Een schatting lag echter rond vijftwintig deelnemers.

2.3.2 Semi-gestructureerde interviews

De dataverzameling gebeurde aan de hand van semigestructureerde interviews. Een semi-gestructureerd interview is een combinatie van open vragen en meer gestructureerde vragen (Kielhofner, 2006). Er werd voor deze methode gekozen omdat de topiclijst, die op voorhand opgesteld werd, bij dit soort interviews een houvast bood. Deze topiclijst werd op vraag doorgegeven aan de deelnemers voor het interview plaatsvond. Op die manier werd er enige mate van voorspelbaarheid gecreëerd. Dat was voornamelijk belangrijk voor deelnemers met ASS (Autisme Centraal, n.d.-a).

Voor deze doelgroep werden de vragen telkens verduidelijkt met een foto van de situatie (zie Bijlage 2). De vooropgestelde manier van dataverzameling was toegankelijk voor personen met ASS aangezien zij een beter beeld konden vormen van de bevraagde situatie .

De verschillende onderwerpen die bevraagd werden, werden gekozen op basis van een literatuur- en praktijkonderzoek. Zo werd de interviewleidraad enerzijds gebaseerd op een brochure 'Eerste Hulp bij Openbaar Vervoer' (TreinTrambus, 2018). Anderzijds gebruikte de onderzoeker voor de ontwikkeling van de interviewgide zelf het OV en exploreerde over mogelijke thema's waaruit de topiclijst kon bestaan. Specifiek werd er nagedacht welke stappen het nemen van een bus allemaal inhoudt. De leidraad verschilde per doelgroep aangezien de vragen voor de medewerkers van 'De Lijn' vanuit een ander perspectief gesteld werden. De interviewleidraad per doelgroep is terug te vinden in Bijlage 1.

Het was sterk aangewezen dat er tijdens het interview telkens gepeild werd of de deelnemer de vraag goed begrepen had zodat eventuele interpretatiebias voorkomen kon worden. De benadering van de deelnemers gebeurde op maat van de deelnemer zodat de juiste uitkomst van dit onderzoek bekomen kon worden, namelijk ervaringen omtrent OV in kaart brengen. Zo was de ene deelnemer bijvoorbeeld vlotter in het delen van ervaringen dan de andere en werd hier gepast mee omgegaan.

2.3.3 Interviewsetting

Er werd vooraf geen specifieke setting vastgelegd waarin de datacollectie zou plaatsvinden. Aangezien doelgerichte sampling van personen met ASS gebeurde via sociale media, werden de interviews afgenomen op uiteenlopende settings. De setting voor de afname van interviews bij medewerkers van 'De Lijn' en de toegankelijkheidscoördinator kon vooraf niet bepaald worden.

Het interview werd afgenomen op een locatie en een tijdstip naar keuze van de deelnemer. Hierdoor werd er een veilige en vertrouwde sfeer gecreëerd. Indien de deelnemer zelf geen locatie in gedachten had, werd er een locatie gezocht om het interview te laten plaatsvinden. Deze locatie was bij voorkeur rustig zodat er geen enkele storende factoren konden optreden tijdens de afname van het interview. Op die manier werd de deelnemer niet belemmerd in het delen van zijn informatie.

2.3.4 Pilot-interview

Er werd een pilot-interview afgenomen bij een persoon zonder ASS om na te gaan of alle vragen duidelijk waren opgesteld en niet verkeerd begrepen werden. Tevens werd er ook een pilot-interview afgenomen bij een persoon met ASS. Op die manier kon er afgetoetst worden of het interview op maat was van een persoon met ASS en of er geen suggestieve vragen gesteld werden. Communicatie is echter een groot aandachtspunt bij deze doelgroep (Autisme Centraal, n.d.-a). Voor het interview met de medewerkers van 'De Lijn' volstond het pilot-interview bij een persoon zonder ASS.

2.4 Data-analyse

De dataverzamelingsanalyse die aan hermeneutische fenomenologie gekoppeld is, heet Interpretatieve Fenomenologische Analyse (IPA). Het gaat uit van de basisveronderstelling dat iedereen de beste expert is op vlak van hun eigen ervaringen. De betekenis die deze persoon gebruikt om zijn eigen ervaringen te begrijpen en de inzichten die hieruit voortvloeien, staan centraal in deze manier van analyseren (Howitt, 2010). IPA is interpretatief en omvat dus meer dan enkel het beschrijven van fenomenen.

De data-analyse startte met het uitschrijven van een semigestructureerd interview via de audiotape. De audiotape werd ad verbum uitgeschreven aangezien er extra zaken werden verteld bij de foto's die ook zeer nuttig waren. Het transcript bevatte dus meer dan louter een antwoord op een gestelde vraag. Er was ook oog voor non-verbale reacties van de deelnemer. Deze werden, indien deze nuttig bleken, mee opgenomen en verwerkt in het transcript.

Vervolgens werden de data eigen gemaakt door het interview opnieuw te lezen en te beluisteren. Dit proces heet familiarisatie van de data (Howitt, 2010; Baarda et al., 2013). Ook de veldnota's die gemaakt werden tijdens de afname van het interview, werden opnieuw bekeken. De tekst werd verdeeld in verschillende segmenten waarbij stukken tekst met dezelfde inhoud één segment vormen (Baarda et al., 2013). Familiarisatie werd verder bekomen door verschillende thema's te noteren die het transcript samenvatten. Deze thema's vormden een link met elkaar en konden onder '*superordinate themes*' geplaatst worden. Alle data werden verzameld en geanalyseerd in NVivo. Dit bood een leidraad en zorgde voor overzicht in het proces van data-analyse.

Bovenstaand proces werd meerdere keren doorlopen om er zeker van te zijn dat de data correct geplaatst was onder elk thema. Er werd een globaal beeld bekomen door het achterhalen van de betekenis achter de ervaringen van de deelnemers. De verschillende ervaringen werden bekeken vanuit alle perspectieven. De thema's werden in dit onderzoek geïllustreerd aan de hand van verschillende quotes die de ervaring van de deelnemers uitdrukten. Deze thema's kunnen verder gelinkt worden aan elkaar (Howitt, 2010).

Het iteratief proces, het proces van voortdurend pendelen tussen waarnemen, verzamelen en reflecteren, werd pas stopgezet wanneer theoretische saturatie werd bereikt (Baarda et al., 2013).

2.5 Kwaliteitscriteria

De betrouwbaarheid van dit onderzoek werd verhoogd door het volgen van een bekende methodologie voor de onderzoeksopzet en de analyse (Baarda et al., 2013). Tijdens de afname van het interview was er geen extra onderzoeker aanwezig waardoor er geen *peer debriefing* kon plaatsvinden op dat moment. Het interview werd tevens wel opgenomen op een audio-tape wanneer de deelnemer hiervoor de toestemming gaf.

Er werden eveneens onderzoeksmemo's gemaakt tijdens de interviews. Deze memo's bevorderden de *audit trail* en werden bijgehouden tot na het onderzoek. Op deze manier steeg de geloofwaardigheid (*credibility*) van het onderzoek.

Deelnemers aan dit onderzoek werden gerekruteerd op basis van een aantal inclusiecriteria waardoor er achteraf makkelijker kan nagegaan worden of de resultaten ook transfereerbaar kunnen zijn naar andere personen met ASS (*transferability*).

De informatie die verzameld werd tijdens het interview, werd telkens afgetoetst bij de deelnemer. Deze *member check* vond plaats na de afname van het interview. De validiteit in dit onderzoek werd verhoogd door ervaringen van verschillende betrokken doelgroepen in kaart te brengen omtrent één fenomeen. Dit bevorderde de data-triangulatie. Bovendien werd het systematisch werken tijdens de data-analyse gestimuleerd door gebruik te maken van het computerprogramma NVivo (*dependability*).

2.6 Ethische beschouwingen

Elke deelnemer bevestigde zijn vrijwillige deelname aan dit onderzoek via een informatie-en toestemmingsformulier (zie Bijlage 4) waarmee de privacy, rechten en waardigheid van de deelnemer beschermd zijn. Via dit formulier werd elke deelnemer op de hoogte gebracht van het doel en de methode van dit onderzoek (World Medical Association, 2001). Het onderzoek werd goedgekeurd door het sociaal – maatschappelijk ethisch comité aan UHasselt (zie Bijlage 5).

Tabel 1: Demografische gegevens personen met ASS

N = 17			
		Gemiddelde leeftijd	Autisme-spectrum Quotiënt ^{1 2}
Aantal vrouwen	8	24,9	Scorerange: [9 – 43]
Aantal mannen	9	22	Scorerange: [27-40]

¹ Autisme-spectrum Quotiënt is een zelfrapportage vragenlijst om te oordelen in welke mate een volwassene met ASS met normale intelligentie kenmerken heeft van eigenschappen die typisch zijn voor ASS. Het meetinstrument bestaat uit vijf domeinen (communicatie, sociaal, verbeelding, lokale details en aandacht wisselen) en wordt bevraagd in 50 vragen gescoord op een vierpuntsschaal. De score kan variëren van 0 tot 50 (Baron-cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001).

² De score van één vrouwelijke en één mannelijke deelnemer werden niet opgenomen in de scorerange. Het meetinstrument werd stereotiep bevonden door hen.

3. Resultaten

Tijdens de analyse van de onderzoeksresultaten werd duidelijk dat een aantal zaken als belangrijk en noodzakelijk geacht worden wanneer personen met ASS de bus nemen. Als eerste lijkt voorspelbaarheid (1) daar cruciaal in te zijn, waarbij het belangrijk is om een bepaald overzicht te bieden, consistent te handelen en informatie weer te geven op een correcte en concrete manier. Verder is het beperken van prikkels (2) en communicatie op maat van deze doelgroep (3) van belang. Op die manier zou een autismevriendelijk busvervoer in Vlaanderen verkregen kunnen worden.

Tabel 2: Thema's en subthema's die voortkomen uit de analyse

Thema's	Subthema's
1. Voorspelbaarheid creëren	Overzicht bieden Aanwezigheid van consistentie Concrete en correcte informatie geven
2. Prikkels beperken	
3. Communicatie op maat	

Heel wat ervaringen rond dit onderwerp komen meerdere keren terug in verschillende interviews, andere ervaringen zijn dan weer elkaars tegengestelde. Dit bevestigt het spectrum waarop personen met ASS zich schijnen te bevinden. Bovendien zou een autismevriendelijk busvervoer volgens sommige personen met ASS (n=5) en medewerkers van 'De Lijn' (n=2) niet alleen autismevriendelijk zijn maar ook toegankelijk(er) voor personen zonder ASS.

Dit wordt gesterkt door volgende uitspraak:

“Eigenlijk zouden we kunnen zeggen dat het voor ons noodzakelijke veranderingen zijn en voor de anderen zonder autisme is het eigenlijk eerder een eum ja, hoe moet ik dat zeggen, een luxe, een soort van dankbare luxe.” (man, 33 jaar)

Het feit dat er aandacht wordt besteed aan mobiliteit bij ASS en het bespreekbaar gemaakt wordt, is al een eerste stap (n=2).

3.1 Voorspelbaarheid creëren

Voorspelbaarheid kan beschouwd worden als dé sleutelfactor om een positieve ervaring te bekomen voor én tijdens het busvervoer. Op meerdere momenten tijdens de interviews komt naar voor dat het hebben van overzicht, algemene consistentie en het krijgen van concrete én correcte informatie, voor, tijdens en na de reis, zeker een meerwaarde is. Dit wordt beaamd in de interviews van de medewerkers van 'De Lijn' (n=2):

“Ja, meer voorspelbaarheid dat ze op de hoogte gehouden worden van kijk, het is zo of zo, als de bus niet komt, gaan ze sowieso panikeren maar dat ze toch weten..” (buschauffeur bij 'De Lijn')

3.1.1 Overzicht bieden

Bushalte

Drie deelnemers geven aan dat een haltebord handig is in gebruik, in tegenstelling tot vijf deelnemers die moeite hebben met de erg kleine tekst op het haltebord of de hoogte waarop de halteborden hangen aan een bushalte (n=4). Er kan gesteld worden dat de opmerking omtrent de grootte van de tekst te maken heeft met het feit dat er nood is aan meer overzicht tijdens de busrit. Op dit moment gaat elke reiziger op zijn eigen manier op zoek naar overzicht waardoor grotere tekst op de halteborden, zodat het leesbaar is vanuit de bus, een meerwaarde zou vormen. De suggestie van twee deelnemers om elke bushalte te voorzien van verlichting waardoor de haltenaam op elk moment duidelijk te lezen is, heeft hierin ook zijn oorzaak. Dit wordt bovendien ook bevestigd door een buschauffeur:

“Ja, het is gewoon zo, ze moeten de haltes beginnen tellen en als je dan één keer niet hebt gekeken, dan heb je misschien een halte gemist, de lettertjes zijn mega klein op de halte, je kunt het ook niet duidelijk lezen ook niet.. ja..” (buschauffeur bij 'De Lijn')

In vele gevallen zijn bushaltes ook uitgerust met reclameborden. Eén deelnemer gaf aan dat het hem enorm hindert als er reclameborden worden geplaatst aan de zijkant van de halte. Niet alleen het kleine geluid hindert wanneer de band verder rolt (n=1), maar ook het feit dat het (over)zicht op de weg beperkt wordt. De reiziger moet bij het busvervoer namelijk teken geven aan de chauffeur wanneer hij/zij wil meerijden.

Dit zorgt voor een bepaalde spanning (n=6) en wordt blijkbaar soms nog eens uitvergroet door fout geplaatste reclameborden die het (over)zicht beperken (n=1). Door bushaltes die verder van de weg af staan krijgen reizigers bovendien ook het gevoel dat ze misschien niet genoeg opvallen voor de chauffeur (n=1).

Plaats in de bus

Personen met ASS weten hun plaats tijdens de busrit gericht uit te kiezen. Twee deelnemers geven aan dat ze nooit vlak achter de buschauffeur zouden plaatsnemen aangezien je dan opkijkt tegen een grijs vlak en dus ook geen enkele vorm van voorspelbaarheid of overzicht hebt. Verder nemen veel deelnemers (n= 7) het liefst zo dicht mogelijk plaats bij de deur:

“Als je helemaal vanachter zit dat is kei onhandig als er zo keiveel mensen in de bus zitten, dan moet ge zo “ahja sorry, sorry”. Dat is eigenlijk onhandig voor iedereen.” (man, 19 jaar)

“Ja, om eigenlijk zo rap mogelijk van waar ik moet zijn dat ik, er snel uit kan, dat ik niet te veel mensen moet passeren en er moet tussen wringen.” (man, 18 jaar)

Wanneer het kan, zitten ze het liefst bij het raam aangezien dit een plaats is waar ze veel overzicht hebben over de weg. Dit overzicht wordt ook gezocht door vier deelnemers die achteraan plaatsnemen in de bus of op een hoge vierzit. Op die manier weten ze waar ze zijn en dus ook wanneer ze moeten afstappen. Als dit zicht beperkt wordt door reclame die op de ramen van de bus is bevestigd, wordt dit als hinderend ervaren door de doelgroep (n= 5). Vier andere deelnemers duiden dat ze het liefst vooraan plaatsnemen in de bus, zo hebben ze het meeste overzicht over de weg of kunnen ze meteen beroep doen op de buschauffeur wanneer er iets misloopt.

Informatieborden aan de halte

Wanneer de dienstregeling opgezocht moet worden aan de bushalte, verschillen de ervaringen afhankelijk van de soort halte. Zo geeft één deelnemer aan dat de infoborden aan een haltepaal minder overzichtelijk zijn dan deze aan een bushokje:

“Dat daar vaker op een breder vlak dat staat dan zoals bij een paal dat op meerdere vlakken staan of er zo helemaal rond, dat je zo moet zoeken.” (man, 19 jaar)

Wat wel als handig ervaren wordt door meerdere deelnemers (n=5) is het overzicht van een bepaalde buslijn aangegeven op infobladen aan de halte of het overzicht van de hele busreis in de applicatie (app) van 'De Lijn', al dan niet aangevuld met een stadskaart. Een voorwaarde hiervoor is wel dat deze kaart een correct overzicht biedt (n=2). Voor het volgen van een wandelroute wordt eerder Google Maps ingeschakeld omdat de app van 'De Lijn' dit niet duidelijk genoeg weergeeft (n=1). Ook wordt er beroep gedaan op Google Streetview door vijf deelnemers om hun reis verder te plannen en voor te bereiden.

Drie deelnemers nemen automatisch voor vertrek screenshots of drukken hun route af zodat ze zeker zijn van hun overzicht. Deze noden worden gecreëerd door de afwezigheid van het overzicht van de haltes op de bus zelf of de onwetendheid omtrent de werking van de app.

3.1.2 Aanwezigheid van consistentie

Bij de peiling naar de algemene ervaringen omtrent het busvervoer, worden er vaak voorbeelden van situaties naar voor gehaald die de deelnemers al eens meegemaakt hebben.

Dienstregeling

Vijf deelnemers halen zo aan dat ze al verschillende keren gemerkt hebben dat de dienstregeling in de app van 'De Lijn' en de dienstregeling die weergegeven is op de website of op de informatieborden aan de halte, niet hetzelfde zijn. Dit creëert opnieuw een gevoel van wantrouwen waardoor personen met ASS op zoek gaan naar zekerheid en meerdere keren de dienstregeling checken (n=5). Uit de ervaringen van de medewerkers van 'De Lijn' komt deze bezorgdheid ook naar voor:

*“Op sommige haltes ook dat wij horen van klanten dat soms, dat de informatie niet juist is dat er staat, dat is zeker iets wat confronterend is voor die mensen, dat is voor gewone mensen trouwens ook.. maar zij gaan daar nog anders op reageren en meer paniker en meer...”
(buschauffeur bij 'De Lijn')*

Ondanks dat tien deelnemers het gebruik van de app toegankelijk vinden, stelt een algemene indruk verder ook dat niet alle deelnemers erg goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden van de app.

Zo blijkt er wat verwarring te zijn omtrent het weergeven van de realtime of eventuele vertraging van een bepaalde bus in de app. Het uitwerken van een handleiding lijkt hier een oplossing voor te zijn. Hoe dan ook moet er ook afgewogen worden of de app toegankelijk is voor alle reizigers en moet er gestreefd worden naar een optimale werking zodat reizigers op elk moment beroep kunnen doen op de app. Het nastreven van een consistente weergave kan vertrouwen bieden.

Naam van de halte of de buslijnen

Eveneens blijkt er in sommige gevallen (n= 5) ook verwarring te zijn over de benaming van de bushaltes of de buslijnen. De ene keer rijdt de bus door tot aan het station, de andere keer stopt deze al eerder, terwijl er toch éénzelfde benaming van de lijn wordt aangehouden.

Bovendien zorgt deze verwarring er ook voor dat personen met ASS (n=4) extra controleren aan elke halte of ze wel aan de juiste kant van de straat staan. Dit doen ze door het volledige overzicht van een bepaalde lijn te bekijken op de informatieborden aan de bushalte. Hierbij kan opnieuw de link gemaakt worden naar het streven naar overzicht (zie 3.1.1). Verder heeft één deelnemer ook zijn bedenkingen bij de overeenstemming tussen de app en het haltebord:

“Ja, als er al gewoon de naam van de bestemming in het app’ke zou overeen komen met de naam op het haltebord.. of als ze nu gewoon 48a is die kant, 48b is die kant, en dan mogen die namen nog verschillen hé.” (man, 19 jaar)

Anderen ervaren dit niet op een negatieve manier. Eén deelnemer weerlegt zelfs deze ervaring en geeft aan dat de namen van de haltes zeer logisch gekozen zijn.

Vervoersbewijs

Vijf deelnemers vermelden dat de MOBIB-kaart erg handig is in gebruik, waarvan één deelnemer zelfs een stressvermindering aangeeft. Er zijn wel bedenkingen omtrent het invoeren van deze elektronische pas:

“Ja, enkel natuurlijk als die stuk is dan kan je dat niet scannen, dus dat is weer ook iets met technologie hé, ze willen alles maar met technologie doen enzo maar als het dan stuk is dan ja. Dus daarvoor vond ik de buzzypas toch wel iets beter want ja je hebt dat altijd enzo en dat kan niet stuk gaan en je moet dat ook niet scannen enzo.” (vrouw, 25 jaar)

Twee personen vinden het jammer dat je niet kan zien wanneer de kaart verlopen is. Je ontdekt dit pas wanneer de validator een rood kruis aangeeft. Dit staat opnieuw haaks op het idee van voorspelbaarheid in het busvervoer. Bovendien is het creëren van vertrouwen in de verschillende systemen en verplichtingen die de reizigers opgelegd krijgen cruciaal:

“Ze veranderen constant van systeem, ik heb dan een busabonnement en ge moet dat dan scannen maar vaak werken die scanners nie en dan staat ge daar van voor wat te draaien... Bij de ene moogt ge da gewoon laten zien bij de andere moet ge het echt scannen en er is geen rode draad derdoor en dat maakt het voor mij soms wel lastig, alé voor elke reiziger denk ik dan wel...” (man, 25 jaar)

Het zou handig zijn als er éénzelfde stappenplan moet doorlopen worden wanneer een reiziger de bus neemt. De afwezigheid van tegenstrijdigheden of onduidelijkheden kunnen ervoor zorgen dat de persoon met ASS weet wat hij/zij moet verwachten.

Algemeen

In het algemeen kan men stellen dat consistentie een belangrijke factor is. Het weergeven van informatie en het handelen op dezelfde manier zou een logischere samenhang creëren. De afwezigheid van consistentie in het nemen van de bus wordt ook bevestigd in een interview met een buschauffeur:

“En ook, het gewoon consistent maken hé, soms heb je zo wat er bovenaan de bus staat, soms is de lijnnummer met een kleurtje achter, soms niet, alé, ja, bij de oude bussen dan weer niet, daar weer wel.. waarom maken ze dat niet overal hetzelfde.. dat is gewoon jammer. Ik denk dat zo'n kleine dingen al gewoon het duidelijker zouden maken.” (buschauffeur bij 'De Lijn')

Een positieve ervaring omtrent die consistentie is bijvoorbeeld dat de lijnnummers telkens sterk visueel weergegeven worden met dezelfde terugkerende kleur op het haltebord, de dienstregeling, de app maar tegenwoordig ook op de display van de nieuwere lijnbussen (n=1).

Eén buschauffeur haalt ook aan dat er meer consistentie moet zijn in het dragen van de uniformen bij medewerkers van 'De Lijn'. Zo kan een persoon met ASS tijdens een controle op de bus de medewerker van 'De Lijn' meteen herkennen en zal de vraag om het vervoersbewijs te tonen niet bedreigend overkomen.

3.1.3 Concrete en correcte informatie geven

Voorspelbaarheid houdt ook in dat reizigers op een concrete én correcte manier geïnformeerd moeten worden. Elf deelnemers gaven op verschillende momenten tijdens het interview aan dat dit niet steeds het geval is. Het gebruik van duidelijke slagzinnen bij mededelingen of bepaalde informatie gedurende langere tijd afspelen op de display van een lijnbus, zijn kleine zaken die een wereld van verschil kunnen maken:

“De dienstregelingen zijn vrij duidelijk, behalve dat ge, vaak voor de speciale diensten, dat zijn de diensten met zo'n a'ke of een b'ke, dat de beschrijving die daar bij staat, dat die enkel duidelijk is als ge de route echt kent. Want dat is vaak zo van: 'route beperkt tot die halte', dan moet je exact weten of die halte voor of na de halte is waar jij moet afstappen. Dan moet je dat nog helemaal gaan opzoeken en dat is irritant. Het kan duidelijker.” (vrouw, 25 jaar)

Drie deelnemers duiden verder ook aan dat wanneer een bepaalde halte niet bediend wordt, dit niet (duidelijk) wordt aangegeven aan de bushalte zelf, in de app van 'De Lijn' of op hun website:

“Ik wist niet dat de bus omreed en een meneer vroeg dat aan mij van: 'rijdt de bus nog altijd om?' Ik zeg van: 'ja, ik weet dat niet'. Er was nergens ook aangegeven op het bushokke dat het omrijden was of niet dus het was ook een beetje gokken enzo. En dan vind ik dat ze toch wel dat ze hun der soms wel gemakkelijk van af maken eigenlijk.” (vrouw, 25 jaar)

Bovendien lijkt de boodschap dat een halte niet bediend wordt niet voldoende. Enkele deelnemers (n=2) halen aan dat ze ook graag op de hoogte gehouden worden hoe ze dit bepaald probleem dan moeten aanpakken: waar wordt de halte wel bediend? Hoe begeven ze zich tot die plaats? Tot wanneer zal dit probleem zich nog stellen? etc. Vele vragen die de onvoorspelbaarheid voor personen met ASS vergroten. Een duidelijke aanduiding van elk perron in een station kan bijvoorbeeld al een heel grote meerwaarde zijn (n=1).

Elektronische dienstregelingsborden aan de bushalte

Tijdens de peiling naar de algemene ervaringen bij personen met ASS omtrent de dienstregeling, blijken negen deelnemers een goede ervaring te hebben met het gebruik van elektronische borden die de dienstregeling aan de bushalte weergeven. Twee deelnemers lijken dit zeer handig te vinden wanneer er snel overgestapt moet worden.

“Soms dan ja, ik vind het moeilijker als er niet zo van die schermen zijn omdat ik dan minder vertrouwen heb, ik denk dan altijd of ja ik weet nooit zeker dat ik de bus dan niet gemist heb en of ik wel aan de juiste halte sta en zo van die dingen.” (vrouw, 30 jaar)

“Ik moet wel eerlijk zeggen, ik woon een tien minuten stappen van het station ongeveer en ik heb wel aleja, vlak bij mij een bushalte, maar als ik de bus neem dan verkies ik voor eigenlijk verder te stappen want daar staan elektronische borden.” (vrouw, 29 jaar)

Er wordt echter wel een voorwaarde gesteld aan deze positieve ervaringen: de elektronische borden die de dienstregeling weergeven moeten onderhouden worden zodat ze op elk moment correcte informatie kunnen geven aan elke reiziger.

Zes deelnemers gaven namelijk aan dat deze borden niet altijd (correct) werken of dat de informatie niet altijd up-to-date is. Dit zorgt voor wantrouwen waardoor ze liever vasthouden aan andere manieren om de dienstregeling op te zoeken. Eveneens wordt er onzekerheid gecreëerd wanneer er in sommige gevallen ‘de zogezegd aangekomen bus’ verdwijnt op het elektronisch bord, maar nog niet aangekomen is (n=4) .

Sommige elektronische borden geven ook de realtime van de lijnbus weer. Deze functie is ook verwerkt in de app van ‘De Lijn’ waarbij je kan kijken over hoeveel minuten de bus zal aankomen. Deze voorspelbaarheid wordt als positief ervaren door deelnemers (n=4) die op de hoogte zijn van deze *tool*, op voorwaarde dat er op elk moment op gerekend kan worden:

“Ik vind het vooral vervelend soms dat die minuten niet altijd kloppen (...), vooral zo als dat echt zo iets is op een traject dat ik niet ken en ik wil dan kijken waar we zitten en waar ik moet afstappen en wanneer ik moet bellen, dan vind ik dat wel lastig omdat ik nooit de zekerheid dan heb, zelfs als het al klopt, van gaat het wel kloppen en stop ik wel op de juiste plaats af?” (vrouw, 19 jaar)

3.2 Prikkel beperken

Op verschillende manieren komt naar voren in de interviews dat personen met ASS een bepaalde prikkelgevoeligheid bezitten. Er worden specifieke ervaringen weergegeven omtrent het ervaren van bepaalde prikkels en de verwerking hiervan.

Tevens geven enkelingen (n=2) aan dat er veel energie nodig is om prikkels te verwerken, wat resulteert in vermoeidheid. Deze vermoeidheid wordt nog eens extra op de proef gesteld wanneer personen met ASS een lange rit maken met de bus. Zo zou het handig zijn als de aansluiting tussen de bussen maar ook tussen bus en trein sneller zou kunnen (n=8). Eveneens kan er gesteld worden dat vele personen met ASS het moeilijk vinden om met een bepaalde drukte om te gaan (n=9):

“Het is vooral de drukte die het maakt voor mij. Iemand met autisme die daar alleen staat te wachten aan de halte en die is daar waarschijnlijk ook op tijd, dan heeft die de tijd om alles rustig te lezen maar als daar mensen voor staan en dergelijke..” (man, 23 jaar)

“Ik ga persoonlijk ook nooit in dat kotje zitten want eu, omdat dat er mensen staan of er zitten mensen naast u die tegen u kunnen babbelen of die te dicht kunnen komen, of in uw persoonlijke space.. kwa aanrakingen dan enzo.. Dat prikkelt voor mij en ja... daarmee dat ik er altijd buiten sta.” (man, 18 jaar)

Drukke op de bus of aan de halte geeft een beklemmend gevoel. Een gevoel dat met kleine verandering opgelost kan worden. Bijvoorbeeld door de dienstregeling aan de bushalte zichtbaar te maken vanuit alle perspectieven, dus ook aan de buitenkant van de bushalte.

Puur praktisch gezien wordt het als positief ervaren als de bushalte uitgerust is met een hokje waarin plaatsgenomen kan worden (n=6). Dit beschermt tijdens het wachten bij weer en wind en dus ook tegen onnodige prikkels.

Ook lijkt het erg zinvol (n=6) om grotere bussen in te zetten op drukker momenten of een aanduiding te geven over hoeveel personen zich op de bus bevinden (n=1). Hoe dan ook is het aangewezen om zoveel mogelijk door te schuiven naar achteren en de doorgang niet te blokkeren (n=3). Hierin kan de buschauffeur enige rol spelen. Vervolgens vermelden vier deelnemers ook dat nieuwere bussen aangenamer zijn om te reizen dan oudere bussen, doordat bepaalde prikkels in mindere mate aanwezig zijn:

“Het hangt eigenlijk ook weer af van waar ik met de bus rijdt.. soms dan zijn het oude bussen maar soms ook, als ik geluk dan heb, dan zijn het nieuwe bussen. Als het een oude is dan heb ik wel meer last van de geluiden van de mensen maar ook van de bus zelf. Als het een nieuwe bus is, dan merk ik dit precies minder snel op ofzo.” (man, 33 jaar)

Eveneens bezorgt de rijstijl van de chauffeur ook extra onrust. Het hevig, ‘defensief’ rijden of bruusk stoppen wordt door drie deelnemers als negatief ervaren. Één deelnemer geeft hierbij de suggestie om meer handvaten te plaatsen in de bus waaraan reizigers zich kunnen vasthouden.

Verder zitten 5 deelnemers het liefst op een éénzit in de bus, mede doordat er dan geen kans is dat er een tweede persoon zich naast hun kan zetten. Het is een bewuste keuze:

“Eum, ik zet me meestal vanvoor in de bus en toch naar voor gericht, meestal in een alleen zitje, anders eum, ja, ergens vlakbij in een tweezit, vanvoor aan één van de twee deuren om de bus op te gaan.. dan zet ik meestal ook mijne rugzak naast mij zodat er niemand langs kan komen zitten.. ook weer door die prikkels en die aanrakingen enzo.” (man, 25 jaar)

Personen met ASS lijken vaak strategieën te gebruiken om deze prikkels zoveel mogelijk te vermijden. Zo luisteren maar liefst elf deelnemers muziek tijdens hun verplaatsing met de bus of gebruiken een geluiddempende hoofdtelefoon of oordopjes:

“ik heb onlangs ook wel oordopjes op maat laten maken en mijn bedoeling is ook wel om die meer te gaan gebruiken omdat ik soms echt wel, dan zit ik daar zo met één vinger in mijn oor .. maar dat is iets wat ik, niet alleen op de bus maar in meerdere situaties zou moeten gebruiken.” (vrouw, 29 jaar)

Bovendien lijkt het regelmatig reizen met de bus en het creëren van een bepaalde routine te helpen om deze prikkels beter te kunnen verwerken (n=5):

“Door mijn jarenlange ervaringen in het openbaar vervoer heb ik eigenlijk een olifantenhuid gekweekt, ja, ik zal het zo maar zeggen, om beter om te gaan met alle prikkels die op mij af komen.” (man, 33 jaar)

“Het is ook, ik beseft ook dat als ik trajecten vaker zou doen dat ik precies, of ja, dat heb ik toch al gemerkt, dat ik precies minder stress zou hebben en een aantal dingen me ook niet zouden uitmaken.” (vrouw, 30 jaar)

3.3 Communicatie op maat

Vele deelnemers (n=10) geven aan dat er nauwelijks communicatie is tussen de buschauffeur en zichzelf. Hierdoor kan er ook niet echt een positief of een negatief label opgeplakt worden. Iedere deelnemer heeft zijn eigen ervaringen omtrent de communicatie en gaat hier soms doelbewust mee om. Zo geeft één deelnemer aan een lijnkaart te gebruiken omdat er van de reiziger enkel wordt verwacht deze kaart in de validator te steken bij het opstappen. Er hoeft hiervoor nauwelijks gecommuniceerd te worden met de buschauffeur. Het gebruik van een vervoersbewijs wordt doelbewust gekozen (n=1).

Af en toe bleek er wel eens een onvriendelijke chauffeur te zijn (n=2). Één deelnemer geeft open weer dat communiceren met vreemde personen heel erg moeizaam verloopt. Hoe dan ook roepen personen met ASS de hulp in van de buschauffeur wanneer er een probleem is (n=8). Er wordt voornamelijk gevraagd om hen te waarschuwen wanneer de persoon met ASS moet afstappen. Deze extra (mondelijke) ondersteuning is nodig door het gebrek aan ondersteuning op andere manieren:

“Je moet altijd int oog houden waar je ergens bent en op lange afstanden, en zeker als ge die bus nog nooit gepakt hebt, het enigste waar ge op kunt vertrouwen is op de buschauffeur. Ge kunt de buschauffeur vragen van: ‘wilt ge me zeggen wanneer ik moet afstappen?’, maar voor de rest weet je niks.” (man, 24 jaar)

Ook met andere reizigers blijkt er niet veel contact te zijn. Sommigen halen zelfs aan dit contact te vermijden (n=2).

Dat is mede ook de reden waarom ze liever plaatsnemen op een éénzit op de bus of hun rugzak naast zich zetten bij een tweezit (zie 3.2). Twee anderen vertellen over hun negatieve ervaringen omtrent pesten op de bus.

Uit de interviews met de medewerkers van 'De Lijn' komt tevens naar voor dat er nood is aan meer voeling met deze doelgroep. Alle medewerkers van 'De Lijn' krijgen doorheen hun dienstperiode een opleiding 'diversiteit' maar het leren omgaan met personen met ASS is hier momenteel nog niet in opgenomen. Het zou goed zijn als deze opleiding in de toekomst uitgebreid zou worden:

“Dat zou een hulp zijn, dat de chauffeurs weten van, er zijn mensen die autisme hebben en dat ze weten dat, hoe ze er mee moeten omgaan, dat ze weten van als die boos worden dat dat niet zo bedoeld is, dat da hun manier is om datgene wat niet in orde is, dat zo te uiten, dat is misschien niet oké maar ze kunnen niet anders, en dat ze daar dan op één of andere manier op reageren en dat kan alleen maar als de chauffeurs een opleiding krijgen daarvoor.” (buschauffeur bij 'De Lijn')

Deze voeling en meer begrip van de medewerkers van 'De Lijn' met de doelgroep wordt eveneens bevestigd in een interview met een persoon met ASS (n=1).

4. Discussie

In dit onderzoek werden ervaringen beschreven omtrent het nemen van de bus door personen met ASS. Er werden 17 personen met ASS tussen 18 en 34 jaar en 3 medewerkers van 'De Lijn' geïnterviewd. Deze resultaten werden afgetoetst bij de toegankelijkheidscoördinator van 'De Lijn'.

Om bussen toegankelijker te maken voor personen met ASS, moet er rekening gehouden worden met drie grote factoren: het creëren van voorspelbaarheid (1), het beperken van prikkels (2) en het aanpassen van communicatie op maat (3). Deze factoren worden best ondersteund door een inclusieve gedachte waarbij autismevriendelijkheid vooropgesteld wordt. Ergotherapeuten streven onder meer deze inclusieve gedachte na in een interdisciplinaire samenwerking. Zij zijn thuis in het geven van advies en tips om de persoonlijk autonomie te optimaliseren binnen de verschillende levensdomeinen. Deze optimalisatie kan dus ook bevorderd worden binnen een mobiliteitsverhaal (Ergotherapie Vlaanderen, 2018) .

4.1 Bespreking van de resultaten

Over het algemeen geven de resultaten van het onderzoek aan dat er verdeelde ervaringen zijn bij personen met ASS omtrent het gebruik van de bus. Voor de ene is het een (aangename) manier om zelfstandiger in het leven te staan, voor de andere is het gebruik van de bus eerder uit noodzaak aangezien er geen tot weinig andere vervoeropties zijn. Dit wordt ook aangetoond in een onderzoek waarbij standpunten omtrent het gebruik van het OV bij personen met en zonder autisme worden beschreven (Falkmer et al., 2015). Opnieuw komt hier het spectrum van ASS naar voor. Er bestaan uiteenlopende manieren waarop ASS zich kan uiten waarbij de ene persoon met ASS de andere niet is (Autisme centraal, n.d.-a). Deze diversiteit is niet alleen aanwezig binnen deze doelgroep. Iedere persoon zonder autisme verschilt bovendien ook van een andere persoon (Vermeulen, 2017).

Hoe dan ook hebben personen met ASS in dit onderzoek het gevoel dat ze door een toegankelijk OV (zouden) kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven en hier ook gebruik van willen maken.

Deze wil wordt ook gestaafd in eerder gevoerde onderzoeken (Feeley, 2010; Lubin & Deka, 2012). Hierin wordt dus bevestigd dat het OV een belangrijke factor vormt tot inclusie in verschillende levensgebieden (Falkmer et al., 2015; Kenyon et al., 2002; Scott & Horner, 2008).

Ondanks het feit dat deelnemers met ASS de bus op dit moment (nog) niet allemaal als aangenaam ervaren, wordt de bus wel gebruikt binnen deze doelgroep. De uitdaging bestaat er in om de bus autismevriendelijk te maken, zowel voor de huidige reizigers met ASS als voor de toekomstige reizigers. Deze uitdagingen krijgen zowel in de praktijk als in de literatuur zijn gehoor (Falkmer et al., 2004).

4.1.1 Voorspelbaarheid

Personen met ASS lijken voornamelijk nood te hebben aan een bepaalde factor van voorspelbaarheid. Ze houden graag vast aan een bepaald overzicht tijdens hun busrit. Ieder gaat individueel op zoek naar deze houvast aangezien dit nog niet voldoende aanwezig is in het huidig busvervoer in Vlaanderen. Deze praktische bevindingen lijken herkenbaar wanneer men kijkt naar het algemene beeld van ASS (Autisme Centraal, n.d.-a; Horwitz, 2010; Vermeulen, 2013; Versteegt, 2011). De doelgroep wordt graag op voorhand op de hoogte gebracht van bepaalde gebeurtenissen in de toekomst. De zelfstandigheid en flexibiliteit zal vergroten, de spanning zal eerder verminderen (Degrieck, 2009).

Personen met ASS worden ook graag op de hoogte gehouden met correcte en concrete informatie. Informatie die geen tegenstrijdigheden bevat en op een consistente manier wordt aangeboden. Dit staat in lijn met de bevindingen uit eerder onderzoek (Falkmer et al., 2015).

4.1.2 Prikkel beperken

Op verschillende manieren komt naar voren in de interviews dat personen met ASS een bepaalde prikkelgevoeligheid bezitten. Drukke op de bus of aan de halte geeft een beklemmend gevoel. Dit beklemmend gevoel wordt ook beschreven in eerder onderzoek naar het gebruik van OV bij deze doelgroep (Falkmer et al., 2015; Lubin & Feeley, 2015).

Deelnemers met ASS gaven in dat onderzoek de voorkeur om niet te reizen met het OV tijdens de piekuren, wat resulteert in overvolle bussen of treinen. Dit staat in lijn met de resultaten die voortkomen uit de interviews waarbij deelnemers aangeven dat ze niet graag reizen wanneer de bus vol zit. Deelnemers geven zelfs aan dat ze zich hierop zouden voorbereiden en hierdoor dichterbij de deur plaatsnemen zodat ze sneller kunnen uitstromen.

4.1.3 Communicatie op maat

Het gebruik van duidelijke slagzinnen bij mededelingen of een duidelijke verwijzing bij de weergave van de dienstregeling zijn zaken die van belang zijn voor personen met ASS. Deelnemers gaven aan dat routine zorgt voor een aangename busrit. Dit wordt ook bevestigd in een studie van Lubin & Feeley (2016) waarbij focusgroepen discussieerden rond transportproblemen bij personen met ASS.

Het reizen via een onbekende route of het aflezen van de dienstregeling blijkt verder niet meteen een grote belemmering te vormen voor een groot deel van de deelnemers. De doelgroep bereidt zich voor op hun reis met het OV. Dit wordt bevestigd in een studie van Lubin & Feeley (2016) maar staat haaks op de bevindingen in een studie van Davies et al. (2010) waarbij aangegeven wordt dat personen met ontwikkelingsstoornissen moeilijkheden ervaren bij o.a. complexe routes, het reizen naar onbekende bestemmingen of de complexiteit van de dienstregeling. Ook blijkt het OV in een studie van Levinson et al. (2006) een aantal intellectuele uitdagingen te bevatten waarbij bijna de helft van de respondenten aangeeft dat ze moeite hebben met het begrijpen van de dienstregeling. In deze laatste studie werden echter wel deelnemers bevestigd met een verstandelijke beperking wat een mogelijke verklaring kan zijn voor de resultaten.

Meer voeling met de doelgroep bij de medewerkers van 'De Lijn' en een betere afstemming tussen en met andere vervoersmogelijkheden lijken haalbare ideeën en worden ook bevestigd in de literatuur (Falkmer & Gregersen, 2002; Falkmer et al., 2004).

Eerdere studies naar het gebruik van het OV door personen met een verstandelijke beperking tonen deze moeilijkheden ook aan in de interactie tussen de buschauffeurs en de reizigers (Geller & Greenberg, 2009; Mengue-Topio, Courbois, Farran, & Sockeel, 2011; Parsons, Leonard & Mitchell, 2006; Risser, Iwarsson, & Ståhl, 2012). Opnieuw moet er rekening gehouden worden met het verschil in de onderzochte doelgroep, namelijk personen met een verstandelijke beperking in plaats van personen met ASS.

4.2 Methodologische overwegingen

Dit onderzoek is niet gevoerd zonder beperkingen. Een eerste beperking bij het afnemen van semigestructureerde interviews is dat het gesprek gestuurd wordt in een bepaalde richting door de manier waarop de vragen gesteld worden. Aan de hand van gesloten vragen wordt er een bepaald thema bevraagd. Hierdoor zal de persoon met ASS niet snel afwijken. Het beantwoorden van enkele open vragen is dan weer niet voor alle personen met ASS eenvoudig. De ene persoon zal hier vlot op kunnen antwoorden, de andere persoon met ASS zal net bij deze vragen volledig blokkeren. Deze bevinding wordt ook bevestigd in de literatuur die stelt dat personen met ASS moeilijkheden hebben met zichzelf te uiten op communicatief vlak (Autisme Centraal, n.d. -a). De manier waarop vragen gesteld worden is dus van cruciaal belang bij deze doelgroep.

Personen met ASS kunnen zich bovendien niet altijd even vlot inbeelden wat er concreet bedoeld wordt (theory of mind) of hebben moeilijkheden met de interpretatie van een vraag in de juiste context (contextblindheid) (Autisme Centraal, n.d.-a; Vermeulen, 2009). Dit feit maakt dat er naar alle waarschijnlijkheid niet altijd voldoende doorgevraagd is naar bepaalde thema's. Bovendien kan het stellen van suggestieve vragen in dergelijke situaties niet altijd voorkomen worden aangezien er zoveel mogelijk informatie moet verzameld worden. Het gebruik van foto's ter verduidelijking van de vraag kan hiervoor een meerwaarde aangezien het denkpatroon ondersteunt wordt en abstracte concepten concreter gemaakt worden (Rao & Gagie, 2006).

Uit de literatuur blijkt dat veel personen met ASS op vlak van vervoer liever beroep doen op personen uit hun eigen omgeving (Lindsay, 2017; Lubin & Feeley, 2016) of hiervoor sterk van hun naaste omgeving afhankelijk zijn (Farley et al., 2009; Feeley, 2010). De veronderstelling dat er personen met ASS zijn die op dit moment de bus (nog) niet gebruiken is realistisch. De redenen hiervoor kunnen uiteenlopend zijn. Deze bevindingen konden niet afgetoetst worden in dit onderzoek aangezien de deelnemers allemaal enige ervaring hadden omtrent het gebruik van de bus. Dit komt door de manier van rekrutering waarop in de toekomst geanticipeerd zou kunnen worden.

Bovendien kan het gebruik van een doelgerichte en convenience sampling geleid hebben tot het includeren van een steekproef die niet volledig representatief is voor de algemene populatie van personen met ASS (transferability). Dit probleem heeft zijn oorzaak in het feit dat het onderzoek een vrijwillig karakter heeft en personen met ASS erg kunnen verschillen (Autisme Centraal, n.d.-a; Horwitz, 2010; Vermeulen, 2013). Het is een realistische gedachte dat niet alle personen met ASS zouden deelnemen aan een onderzoek aangezien de onderzoeker en mogelijks ook een aantal andere zaken vreemd zijn voor hen.

4.3 Toekomstig onderzoek

Verder onderzoek is nodig om de onderzoeksresultaten om te zetten in hypothesen en/of theorieën en vervolgens in richtlijnen die kunnen leiden tot toegankelijke bussen (Baarda et al., 2013). Eveneens kan dit onderzoek de eerste stap zijn voor toekomstig onderzoek omtrent aanpassingen op maat die kunnen resulteren in toegankelijke bussen in Vlaanderen.

Mogelijks zouden er in de toekomst ook observaties kunnen gebeuren voor en tijdens de busrit van een persoon met ASS. Op die manier kan er daadwerkelijk geobserveerd worden hoe personen met ASS het gebruik van de bus ervaren. Hierin moet wel rekening gehouden worden met eventuele invloed van de onderzoeker (researcherbias) en de mate waarin de deelnemers beïnvloed worden door de observatie (reactivity) (Plochg & Van Zwieten, 2007).

Hoe dan ook blijkt het in kaart brengen van ervaringen van personen met ASS zelf een eerste stap waartoe dit onderzoek bijgedragen heeft. De aanwezigheid van ervaringen van personen met ASS in de literatuur bleek namelijk gering. Tot op het heden werden er voornamelijk ervaringen in kaart gebracht van personen in het netwerk rondom de persoon met ASS (Denson, 2000; Falkmer et al., 2001; Lindsay, 2017). Dit onderzoek gaf hiermee de aanzet om meer te luisteren naar de doelgroep in kwestie.

4.4 Praktische relevantie

Naast de verschillende ervaringen die door zeventien deelnemers in dit kwalitatief onderzoek gedeeld werden, gaven zij ook heel wat noden aan. Aanpassingen op basis van deze noden zouden het nemen van de bus autismevriendelijker maken. Hieronder worden enkele aanbevelingen geformuleerd opdat de bus in de toekomst toegankelijker zou zijn voor personen met ASS:

1. Zorg voor een bepaalde voorspelbaarheid en overzicht zodat personen met ASS deze kunnen gebruiken als leidraad doorheen hun reis met de bus.

Concreet: halteaanduiding in de bus (visueel en auditief signaal), duidelijke aanduiding van haltenamen en perrons (ten alle tijde zichtbaar vanuit alle perspectieven), vermijden van reclame die het zicht beperkt, een duidelijk visueel overzicht van haltes en buslijnen (ten alle tijde zichtbaar vanuit alle perspectieven), het dragen van herkenbaar uniform door medewerkers van 'De Lijn'.

2. Zorg voor het gebruik van concrete en correcte informatie voor en tijdens een reis met de bus.

Concreet: gebruik van duidelijke en veelomvattende boodschappen (in de applicatie, op de website, aan de halte, etc.), afstemming van dienstregeling tussen de applicatie, de website en de informatieborden aan de halte, een handleiding voor het gebruik van de applicatie.

3. Organiseer het busvervoer op een zo prikkelarm mogelijke manier.

Concreet: bevorderen van de aansluiting tussen bus en andere vervoersmogelijkheden, afstemming van het aantal bussen tijdens de spitsuren, vervangen van oudere bussen door nieuwe bussen, onderhoud van haltes en bussen.

4. Organiseer het busvervoer en alle hierbij horende factoren op een consistente manier.

Concreet: consistente benaming van bushaltes en buslijnen, consistente weergave van informatie (via realtime-informatieborden, website, applicatie, display van de bus en infoborden aan de halte), bevordering van consistent handelen voor en tijdens de busreis.

5. Zorg voor voeling met ASS bij medewerkers van 'De Lijn'.

Concreet: uitbreiding van de opleiding 'diversiteit' voor het personeel met bijvoorbeeld een inleefsessie of opleiding 'autisme' voor de buschauffeurs, uitbreiding van het toegankelijkheidsbeleid naar personen met ASS.

6. Ontwikkel een gevoel van vertrouwen tussen personen met ASS en de bus.

Concreet: up-to-date houden en onderhouden van de applicatie, de website, realtime-informatieborden, elektronische dienstregelingsborden, validators op de bus, infoborden aan de halte, etc., verwezenlijken van aanbeveling 1-5.

5. Conclusie

Dit onderzoek bracht de ervaringen in kaart omtrent het gebruik van de bus door personen met autisme. Er werd gepeild naar ervaringen bij personen met autisme tussen 18 en 34 jaar en medewerkers die het transport met de bus in Vlaanderen mogelijk maken, beter bekend als 'De Lijn'.

Op basis van de onderzoeksresultaten kan er geconcludeerd worden dat er verschillende ervaringen heersen omtrent het gebruik van de bus door personen met ASS. Dit komt overeen met het brede spectrum waarop personen met ASS zich schijnen te bevinden. Opmerkelijk is dat sommige personen met ASS bepaalde zaken als storend ervaren, terwijl dit helemaal niet het geval is bij anderen.

Hoe dan ook zou het gebruik van de bus autismevriendelijker zijn wanneer er rekening gehouden wordt met een aantal factoren. In de eerste plaats moet er zoveel mogelijk voorspelbaarheid gecreëerd worden. Het is belangrijk dat een reiziger met ASS op elk moment concrete en correcte informatie kan ontvangen omtrent zijn of haar busreis. Op die manier zal er ook een bepaald overzicht zijn, letterlijk en figuurlijk, voor, tijdens en na een reis met de bus. Eveneens moet het mogelijk zijn dat personen met ASS consistent kunnen handelen bij het gebruik van de bus of op dergelijke manier behandeld worden door medewerkers van 'De Lijn'. Bovendien moet deze consistente wijze ook gehanteerd worden wanneer personen met ASS hun reis plannen, o.a. bij het opzoeken van de dienstregeling.

In de tweede plaats moet een rit met de bus zo weinig mogelijk prikkels bevatten. Personen met ASS bezitten een bepaalde prikkelgevoeligheid waarmee rekening gehouden moet worden opdat een busrit aangenaam wordt voor deze doelgroep. Het zijn vaak kleine aanpassingen die een wereld van verschil kunnen betekenen. Zo zouden medewerkers van 'De Lijn', in de derde plaats, een bepaalde voeling moeten hebben met deze doelgroep en in staat moeten zijn om op een correcte manier te reageren op bepaalde vragen of problemen van personen met ASS.

Bibliografie

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities, 10*(3), 275-287. doi: 10.1177/1744629506067618
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., Mccarron, M., & Mccallion, P. (2013). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(5), 360-375. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.360
- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Fifth edition, text revision ed.). Washington, DC: APA
- Autisme Centraal. (n.d.-a). Autisme in een notendop. Geraadpleegd op 23 april 2019 via <http://www.autismecentraal.com/public/standaard-b.asp?lang=NL&pid=102>
- Autisme Centraal. (n.d.-b). Autismevriendelijkheid, wat is het?. Geraadpleegd op 23 april 2019 via <http://www.autismecentraal.com/public/standaard-k.asp?lang=NL&pid=104>
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T., & de Goede, M. (2013). *Basisboek: kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers.
- Backman, C.L. (2010). Occupational balance and well-being. In: Christiansen, C.H., Townsend, E.A. (Red.), *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living* (231–250). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education.
- Baron-cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome / High-Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(1), 5-17
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. (2013). Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(5), 1151-1156. Doi: 10.1007/s10803-012-1656-z
- Bigby, C., Fyffe, C., & Ozanne, E. (2007). *Planning and support for people with intellectual disabilities: Issues for case managers and other professionals*: Jessica Kingsley Publishers.
- Broeders, M. (2015). Een toegankelijk vervoerssysteem in Vlaanderen. In 'Iedereen op weg', *Op naar een toegankelijk vervoerssysteem in Vlaanderen* (p. 8-16). Enter vzw.
- Brooks, J., Kellett, J., Seeanner, J., Jenkins, C., Buchanan, C., Kinsman, A., Kelly, D., & Pierce, S. (2016). Training the Motor Aspects of Pre-driving Skills of Young Adults with and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(7), 2408-2426. doi:10.1007/s10803-016-2775-8

- Chee, D., Lee, H., Falkmer, M., Barnett, T., Falkmer, O., Siljehav, J., & Falkmer, T. (2015). Viewpoints on driving of individuals with and without autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(1), 26-36. doi:10.3109/17518423.2014.964377
- Christiansen, C. H. (2005). Person-environment-occupation-performance : An occupation-based framework for practice. In C. H., Christiansen, *Occupational therapy: Performance, participation, well-being.*, 242-267. Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Coleman, D. M., & Adams, J. B. (2018). Survey of vocational experiences of adults with Autism Spectrum Disorders, and recommendations on improving their employment. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 49(1), 67-78. doi:10.3233/JVR-180955
- Daly, B., Nicholls, P., Patrick, E., Brinckman, G., & Schultheis, K. (2014). Driving Behaviors in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3119-3128. doi: 10.1007/s10803-014-2166-y.
- Davies, D. K., Stock, S. E., Holloway, S., & Wehmeyer, M. L. (2010). Evaluating a GPS-based transportation device to support independent bus travel by people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 454-463. doi: 10.1352/1934-9556-48.6.454
- Degrieck, S. (2009). En dan... En dan...? Tijd verhelderen voor mensen met autisme. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 51(7), 486-486.
- Denson, C. R. (2000). Public sector transportation for people with disabilities: A satisfaction survey. *Journal of Rehabilitation*, 66(3), 29-37. Geraadpleegd op 6 februari 2019 via: <https://search-proquest-com>.
- Dereu, M., Warreyn, P., Raymaekers, R., Meirsschaut, M., Pattyn, G., Schietecatte, I., & Roeyers, H. (2010). Screening for Autism Spectrum Disorders in Flemish Day-Care Centres with Checklist for Early Signs of Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1247-1258. doi: 10.1007/s10803-010-0984-0
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happe, F. (2012). How Different Are Girls and Boys above and below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797.
- Ergotherapie Vlaanderen (2018). Beroepsprofiel Ergotherapie. Geraadpleegd op maandag 15 april 2019 via: <https://wms.flexious.be/editor/plugins/imagemanager/content/2064/Beroepsprofiel/Ergotherapie-Beroepsprofiel-2018.pdf>
- Falkmer, T., Anund, A., Sörensen, G., Falkmer, M., & Gerland, G. (2001). The travel situation for children with autism-spectrum disorders. *VTI Rapport*, 469. Geraadpleegd via: <https://trid.trb.org/view/715434>

- Falkmer, T., Gregersen, N. (2002). Perceived risk among parents concerning the travel situation for children with disabilities. *Accident Analysis & Prevention*, 34(4), 553-562. doi: 10.1016/S0001-4575(01)00053-7
- Falkmer, T., Anund, A., Sörensen, G., & Falkmer, M. (2004). The transport mobility situation for children with autism spectrum disorders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11, 90–100. doi: 10.1080/11038120410020575
- Falkmer, T., Horlin, C., Dahlman, J., Dukic, T., Barnett, T., & Anund, A. (2014). Usability of the SAFEWAY2SCHOOL system in children with cognitive disabilities. *European Transport Research Review*, 6(2), 127-137. doi: 10.1007/s12544-013-0117-x
- Falkmer, M., Barnett, T., Horlin, C., Falkmer, O., Siljehav, J., Fristedt, S., Lee, H., Chee, D., Wretstrand, A., & Falkmer, T. (2015). Viewpoints of adults with and without Autism Spectrum Disorders on public transport. *Transportation Research Part A: Policy and practice*, 80, 163-183. doi: 10.1016/j.tra.2015.07.019
- Farley, M., McMahon, W., Fombonne, E., Jenson, W., Miller, J., Gardner, M., & Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118. doi: 10.1002/aur.69
- Feeley, C. (2010). Evaluating the transportation needs and accessibility issues for adults on the autism spectrum in New Jersey. In *89th annual meeting of the transportation research board*, 25, 2-24. Geraadpleegd op 25 maart 2019 via: https://www.researchgate.net/profile/Cecilia_Feeley/publication/228977376_Evaluating_the_Transportation_Needs_and_Accessibility_Issues_for_Adults_on_the_Autism_Spectrum_in_New_Jersey/links/5595a06108ae5d8f3930fd31/Evaluating-the-Transportation-Needs-and-Accessibility-Issues-for-Adults-on-the-Autism-Spectrum-in-New-Jersey.pdf
- Friesen, N.H. (2012). Introduction: Hermeneutic Phenomenology. In N.H. Friesen, *Hermeneutic Phenomenology in Education: Method and Practice (Practice of research method)* (pp. 1-5). Rotterdam: SensePublishers.
- Geller, L.L., & Greenberg, M., 2009. Managing the transition process from high school to college and beyond: challenges for individuals, families, and society. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 92–116. <http://dx.doi.org/10.1080/15332980902932466>.
- Gentry, T., Stock, S.E., Davies, D.K., Wehmeyer, M.L., & Lachapelle, Y. (2011). Emerging new practices in technology to support independent community access for people with intellectual and cognitive disabilities. *NeuroRehabilitation*. 28 (3), 261–269. doi: 10.3233/nre20110654
- Gielis, E. (2015). Stappen op weg naar een inclusief aanbod. In *'Iedereen op weg', Op naar een toegankelijk vervoerssysteem in Vlaanderen* (p. 24-26). Enter vzw.
- Graetz, J. (2010). Autism grows up: opportunities for adults with autism. *Disability & Society*, 25 (1), 33-47. doi: 10.1080/09687590903363324
- Hill, E. L. (2004). Evaluating the Theory of Executive Dysfunction in Autism. *Developmental Review*, 24(2), 189-233. doi: 10.1016/j.dr.2004.01.001.

- Howitt, D. (2010). *Introduction to Qualitative methods in Psychology*. England: Pearson Education Limited.
- Huang, P., Kao, T., Curry, A. E., & Durbin, D. R. (2012). Factors associated with driving in teens with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 33*(1), 70-74.
- Instituut voor mobiliteit UHasselt. (2016-2017). *Onderzoek verplaatsingsgedrag Vlaanderen 5.2, p98*. Geraadpleegd via: <https://www.mobielvlaanderen.be/pdf/ovg52/tabellenrapport.pdf>
- Ketelaar, M. S. (2017). Autismespectrumstoornissen: diagnostiek in neurocognitief perspectief. In M. V. van Ijzendoorn, *Pedagogiek in beeld*. Houten: Bohn Stafley van Loghum.
- Kenyon, S., Lyons, G., & Rafferty, J. (2002). Transport and social exclusion: investigating the possibility of promoting inclusion through virtual mobility. *Journal of Transport Geography, 10*(3), 207-219. doi: 10.1016/S0966-6923(02)00012-1
- Kielhofner, G. (2006). *Research in occupational therapy: methods of inquiry for enhancing practice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Krishnasamy, C., Unsworth, C., & Howie, L. (2011). The patterns of activity, and transport to activities among older adults in Singapore. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy, 21*(2), 80-87. doi: 10.1016/j.hkjot.2011.12.002
- le Granse, M., van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2012). *Grondslagen van de ergotherapie*. Amsterdam: Reed Business Education.
- Levinson, D.M., Wasfi, R., & El-Geneidy, A.M. (2006). Measuring the transportation needs of people with developmental disabilities. Available at SSRN 1743631.
- Lindsay, S. (2011) Discrimination and other barriers to employment for teens and young adults with disabilities, *Disability and Rehabilitation, 33*(15-16), 1340-1350, doi:10.3109/09638288.2010.531372
- Lindsay, S. (2017). Systematic review of factors affecting driving and motor vehicle transportation among people with autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation, 39*(9), 837-846. doi: 10.3109/09638288.2016.1161849
- Loesje (n.d.) Home. Geraadpleegd op donderdag 9 mei 2019 via: <https://www.loesje.nl/>
- Lubin, A., & Deka, D. (2012). Role of public transportation as job access mode: lessons from survey of people with disabilities in New Jersey. *Transportation Research record: Journal of the Transportation Research Board, (2277)*, 90-97. doi:10.3141/2277-11
- Lubin, A., & Feeley, C. (2016). Transportation Issues of Adults on the Autism Spectrum: Findings from Focus Group Discussions. *Transportation Research Record, 2542*(1), 1–8. <https://doi.org/10.3141/2542-01>
- Mccarthy, H. (2003). The disability rights movement: Experiences and perspectives of selected leaders in the disability community. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 46*(4), 209-223. doi: 10.1177/003435520304600402

- Mengue-Topio, H., Courbois, Y., Farran, E.K., & Sockeel, P., (2011). Route learning and shortcut performance in adults with intellectual disability: a study with virtual environments. *Research in developmental disabilities*, 32(1), 345–352. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.014>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Ashkenazy, E., Boisclair, C., Robertson, S., & Baggs, A. (2011). A collaboration strategies in non-traditional CBPR partnerships: Lessons from an academic-community partnership with autistic self-advocates. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education and Action*, 5(2), 143-150.
- Parsons, S., Leonard, A., & Mitchell, P., (2006). Virtual environments for social skills training: comments from two adolescents with autistic spectrum disorder. *Computers & Education*, 47(2), 186–206. <http://dx.doi.org/10.1016/j.compedu.2004.10.003>.
- Pellicano, E., & Stears, M. (2011). Bridging autism, science and society: moving toward an ethically informed approach to autism research. *Autism Research*, 4(4), 271-282. doi: 10.1002/aur.201
- Plochg, T., & Van Zwieten, M. C. B. (2007). Kwalitatief onderzoek. Handboek gezondheidszorgonderzoek, 77-93.
- Precin, P., Otto, M., Popalzai, K., & Samuel, M. (2012). The Role for Occupational Therapists in Community Mobility Training for People With Autism Spectrum Disorders. *Occupational Therapy in Mental Health*, 28(2), 129-146. doi: 10.1080/0164212X.2012.679533
- Rao, S. M., & Gagie, B. (2006). Learning through seeing and doing: Visual supports for children with autism. *Teaching Exceptional Children*, 38(6), 26-33
- Risser, R., Iwarsson, S., & Ståhl, A. (2012). How do people with cognitive functional limitations post-stroke manage the use of buses in local public transport? *Transportation research part F: Traffic psychology and behaviour*, 15 (2), 111–118. <http://dx.doi.org/10.1016/j.trf.2011.11.010>.
- Roeyers, H. (2014). Hoe vaak komt autismespectrumstoornis voor? In H. Roeyers, *Autismespectrumstoornis: alles op een rijtje (29-31)*. Leuven: Acco.
- Scott, D., & Horner, M. (2008). Examining the role of urban form in shaping people's accessibility to opportunities: an exploratory spatial data analysis. *Journal of Transport and Land Use*. 1(2), 89-119.
- Sempels, E. (2015). Uitbouw van een Vlaams Toegankelijk vervoerssysteem. In 'Iedereen op weg', *Op naar een toegankelijk vervoerssysteem in Vlaanderen (pp. 16-20)*. Enter vzw.
- Smith, J. O. (2015). Chapter 3: Interpretative Phenomenological Analysis. In J. Smith, *Qualitative psychology: A practical guide to research methods (pp. 25-53)*. London: SAGE.
- TreinTramBus. (2018). *Eerste Hulp bij Openbaar Vervoer*. Geraadpleegd op vrijdag 18 januari 2019 via <http://www.ehbo-ov.be/>

- Tsatsanis, K. D. (2005). Neuropsychological characteristics in autism and related conditions. In R. P. Volkmar F. R., *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3 ed., 365-381). doi:10.1002/9780470939345.ch13
- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x
- Versteegt, R. (2011). *Een andere kijk op de wereld*. Soest, Nederland: Boekscout.
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Leuven: Acco
- Vermeulen, P. (2013). *Brein bedriegt: autisme en normale tot hoge begaafdheid*. Leuven: Acco
- Vermeulen, P. (2017). *Autisme is niet blauw, smurfen wel*. Antwerpen: Uitgeverij Pelckmans Pro, Pelckmans Pro
- Vlaamse Regering. (2016). *Naar een autismevriendelijk Vlaanderen: Aanbevelingen van de taskforce autisme in opdracht van Minister Jo Vandeurzen*. Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen. Geraadpleegd op 6 februari 2019 via: <https://ppw.kuleuven.be/home/docsindex/naar-een-autismevriendelijk-vlaanderen>
- Wang, H., & Berg, C. (2014). Participation of young adults with high-functioning autism in taiwan: A pilot study. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 34(1), 41-51. doi: 10.3928/15394492-20131209-0
- Wasfi, R., Steinmetz-Wood, M., & Levinson, D. (2017). Measuring the transportation needs of people with developmental disabilities: A means to social inclusion. *Disability and Health Journal*, 10(2), 356-360. doi:10.1016/j.dhjo.2016.10.008
- Wilson, N., Lee, H., Vaz, S., Vindin, P., & Cordier, R. (2018). Scoping Review of the Driving Behaviour of and Driver Training Programs for People on the Autism Spectrum. *Behavioural Neurology*, 2018, 17 pages. doi:10.1155/2018/6842306

Bijlagen

Bijlage 1: interviewleidraad

1.1 personen met autisme

1. Algemeen

- a. Wat zijn uw algemene ervaringen omtrent het gebruik van de bus?
- b. Zijn er zaken die u meteen zou willen veranderen/behouden aan hoe het huidige busvervoer is ingericht?
- c. Heeft u het gevoel dat u meer/minder zou kunnen deelnemen aan het dagelijks leven moest het openbaar vervoer meer/minder op maat van personen met autisme zijn?
- d. Zijn er nog andere zaken die u graag zou willen meegeven omtrent dit onderwerp?

2. Gebruik openbaar vervoer

- a. Hoeveel maakt u gebruik van het openbaar vervoer? (waarom veel/weinig?)
- b. Welke soort openbaar vervoer gebruikt u?
- c. Welke trajecten legt u voornamelijk af met het openbaar vervoer?
 - i. Zijn deze trajecten altijd bekend voor u?

3. Bushalte

- a. Wat vindt u toegankelijk aan een bushalte en wat niet? (Haltebord, bushalte zelf, ...)
- b. Welke zaken zouden een bushalte en het opstappen van de bus toegankelijker maken?

4. Dienstregeling

- a. Hoe zoekt u de dienstregeling van de bus op? (online, aan de halte,...)
- b. Wat zijn uw ervaringen rond de dienstregeling van de bus?

5. Verplaatsing met de bus

- a. Waar neemt u meestal plaats in de bus of waar neemt u het liefst plaats in de bus en waarom?
- b. Wat zijn uw ervaringen tijdens een rit met de bus?
(bijvoorbeeld achtergrondgeluiden, fysieke omgeving (trillen van motor, loshangende onderdelen van de infrastructuur, reclamefiches aan de buitenkant van de bus die het zicht beperken, ...)
- c. Maakt u gebruik van een bepaalde vorm van assistentie?
(Persoon die meereist, App van 'De Lijn', andere hulpmiddelen om te reizen of de reis aangenamer te maken (bv hoofdtelefoon om achtergrondgeluiden te dempen, ...)

6. Communicatie / sociale vaardigheden

- a. Hoe verloopt de communicatie met het personeel van de bus?
- b. Hoe verloopt de communicatie met de andere reizigers aanwezig op de bus?

7. Vervoersbewijs bus

- a. Welk vervoersbewijs gebruikt u en met welke reden?
- b. Wat zijn uw ervaringen omtrent vervoersbewijzen en het gebruik of bestelling/aanvraag hiervan?

1.2 Medewerkers van 'De Lijn'

1. Wat is uw taak binnen 'De Lijn'?
2. Wat zijn uw ervaringen omtrent 'het gebruik van het openbaar vervoer door personen met autisme'?
 - a. Komt u vaak in contact met personen met autisme op de bus? Of denkt u dat u ooit al eens in contact gekomen bent?
 - b. Wat vindt/vond u moeilijk/makkelijk?
3. Wat zou u zelf willen veranderen/behouden aan 'het openbaar vervoer (specifiek de bus)' of de organisatie hiervan zodat deze toegankelijk(er) is voor personen met autisme?
 - a. Specifiek naar de bushalte toe?
 - b. Specifiek naar de dienstregeling toe?
 - c. Specifiek naar het vervoersbewijs toe?
 - d. Specifiek naar de verplaatsing met de bus zelf toe?
 - e. Specifiek naar de communicatie met de buschauffeur of andere medewerkers?
4. Wordt u opgeleid door uw werkgever om om te gaan met deze doelgroep of in het algemeen met personen met een beperking? (Verwijzing naar toegankelijkheidsnota van 'De Lijn')
 - a. Hoe ziet zo'n opleiding eruit?
 - b. Wat zijn uw ervaringen omtrent zo'n opleiding?
 - c. Vindt u deze opleiding nuttig?

Bijlage 2: interviewleidraad: foto's

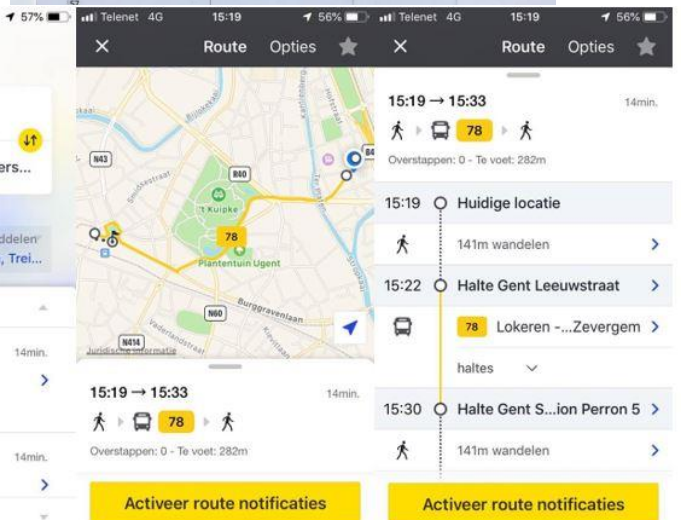
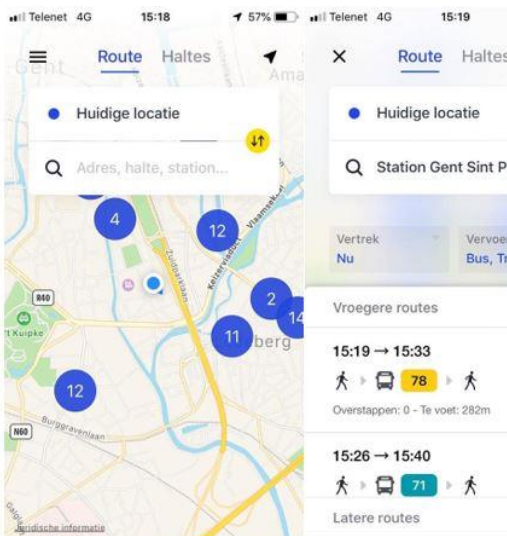
1. Gebruik openbaar vervoer: geen foto's
2. Bushalte



3. Dienstregeling



maand-vrijdag schooldagen					maand-vrijdag schooldagen					Zaterdag					Zondag								
5	16 ^a	28 ^a	43 ^a	52	5	22 ^a	31 ^a	42 ^a	51 ^a	5	39 ^a	56 ^a			5	55 ^a							
6	02	13	26	39	45 ^a	51 ^a	6	02	13	26	38	48 ^a	55	6	08	33	52		6	20 ^a	35	55	
7	04 ^a	07 ^a	10	16 ^a	22	27 ^a	7	04 ^a	12	23	34	44	55	7	06 ^a	12	24 ^a	32	7	17	25 ^a	39	50 ^a
	33 ^a	37	42 ^a	47	52	56		05	16	27	37	48	57		03	12	22	32		01	14	28	41
8	00	04	08	13	17	21	8	05	16	27	37	48	57	8	03	12	22	32	8	01	14	28	41
	24	29	35	41	47	55		42	52						42	52				54			
9	05	10	17	22	29	34	9	06	17	27	37	47	58	9	02	12	22	32	9	07	19	31	44
	40	46	52	58				09	19	30	39	48	58		43 ^a	52				56			
10	04	10	16	22	28	34	10	09	19	30	39	48	58	10	02	12	22	32	10	08	20	32	44
	40	46	52	58				42	52						43 ^a	52				57			
11	04	10	16	22	28	34	11	09	18	29	39	51		11	02	12	22	31	11	09	21	33	45
	39 ^a	40	46	52	58			40	52						40	52				56			
12	04	10	16	22	28	34	12	02	12	20	30	34 ^a	41	12	02	12	20	26 ^a	12	09	21	33	38 ^a
	40	46	52	58				51	55 ^a					32	41	48 ^a	55		46	57			
13	05	10	16	22	28	34	13	02	11	17	24	31	40	13	03	11	18	24	13	10	21	34	44
	40	46	52	58				46	55					32	40	45	53		49				
14	04	10	16	22	28	34	14	03	12	18	24	31	38	14	00	08	15	24	14	01	12	20	30
	40	46	52	58				45	53					30	38	45	54		41	51			
15	04	10	13 ^a	16	22	25 ^a	15	00	08	14	22	29	37	15	00	09	15	23	15	02	13	21	31
	28	34	38	42	47	53		46	54					30	37	45	52		41	51			



4. Verplaatsing met de bus



5. Communicatie / sociale vaardigheden



6. Vervoersbewijs bus



7. Algemeen: geen foto's

Bijlage 3: Rekruteringsposter



Master of Science in de
Ergotherapeutische wetenschap

DEELNEMERS GEZOCHT VOOR MASTERPROEF

MOBILITEIT BIJ AUTISME

*DIT PROJECT WIL PEILEN NAAR DE ERVARINGEN OMTRENT HET
GEBRUIK VAN DE BUS BIJ PERSONEN MET AUTISME. DE RESULTATEN
VAN DIT ONDERZOEK KUNNEN LEIDEN TOT AANPASSINGEN OP MAAT
EN EEN TOEGANKELIJK GEBRUIK VAN DE BUS IN BELGIË.*

Wie zoeken we?

- De persoon heeft **een leeftijd tussen 18 jaar en 30 jaar**.
- De persoon heeft **de officiële diagnose van autismespectrumstoornis (ASS)**.
- De persoon kan **zelfstandig**, zonder hulp van iemand anders, **de bus nemen** en hier gebruik van maken.
- De persoon heeft geen fysieke beperking.

Wat houdt een deelname in?

Concreet zal de student een interview afnemen van de deelnemer. Ze zal vragen stellen die voornamelijk peilen naar de ervaringen omtrent het gebruik van het openbaar vervoer (specifiek de bus).

Waar en wanneer?

- De interviews worden afgenomen tussen 21 januari 2019 en 29 maart 2019.
- Het interview zal afgenomen worden op tijdstip en plaats naar keuze.

**HEEFT U VRAGEN OF WILT U DEELNEMEN AAN
DIT ONDERZOEK?**

**CONTACTEER STUDENT LAURA BERTELS
VIA LAURA.BERTELS@UGENT.BE
OF TELEFONISCH VIA 0471/33.71.13**



Bijlage 4: Informed Consent

Toestemmingsformulier

DEELNEMERINFORMATIE

Proefpersoon nummer:

Ervaringen omtrent het gebruik van het openbaar vervoer bij personen met autisme

Beste deelnemer,

U wordt uitgenodigd om vrijwillig deel te nemen aan dit onderzoek. Vooraleer u toestemt om aan een interview deel te nemen, is het belangrijk dat u dit informatie- en toestemmingsformulier worden het doel en het onderzoek beschreven. U hebt het recht om op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of bekende risico's die deze studie inhoudt.

We zoeken personen die aan de onderstaande kenmerken voldoen:

1. Personen met autisme

- heeft een leeftijd tussen 18 jaar en 34 jaar;
- heeft de officiële diagnose van autismespectrumstoornis (ASS)
- kan zelfstandig, zonder hulp van derde, het openbaar vervoer nemen;
- Exclusiecriteria: een bijkomende fysieke beperking

2. Medewerkers van het openbaar vervoer

- werkt bij 'De Lijn'.
- heeft enige ervaring met personen met autisme.

Achtergrond van de studie

Er bestaat weinig onderzoek naar het verplaatsingsgedrag van personen met autisme. Hoe oriënteren deze personen zich in hun omgeving? Welke moeilijkheden komen ze tegen bij het gebruik van het openbaar vervoer? Onderzoek toont aan dat personen met autisme immers over het algemeen sterk afhankelijk zijn van vrienden, familie, kennissen en hulpverleners op vlak van vervoer.

Doel en beschrijving van de studie

Deze studie heeft dus als voornaamste doel een duidelijk beeld verkrijgen van de ervaringen omtrent het gebruik van het openbaar vervoer door personen met autisme. Er wordt vanuit verschillende standpunten gepeild naar deze ervaringen. Met deze resultaten willen wij een bewustwording creëren van mogelijke problemen die personen met autisme ervaren op een maatschappelijk relevant gebied, autonomie en inclusie.

Verder kunnen deze resultaten ook leiden tot aanbevelingen voor de toekomst, zodat mogelijke oplossingen gecreëerd kunnen worden.

Interview

Het afnemen van een interview duurt ongeveer 60 minuten en zal plaatsvinden op een tijdstip en locatie naar keuze van de deelnemer.

Opdrachtgever van de studie

De opdrachtgever van het onderzoek is de Universiteit Hasselt.

Vrijwillige deelname

U neemt geheel vrijwillig deel aan deze studie en u hebt het recht te weigeren er aan deel te nemen. Indien u aanvaardt om eraan deel te nemen, zal u dit document krijgen om te bewaren en zal er u gevraagd worden het aangehechte toestemmingsformulier te ondertekenen. U kunt weigeren om deel te nemen of u kunt op elk ogenblik tijdens het onderzoek stoppen, zelfs nadat u het toestemmingsformulier ondertekend heeft. U hoeft geen reden te geven voor het intrekken van uw toestemming tot deelname. Indien u niet zeker bent de uitleg in dit document begrepen te hebben, aarzel niet u tot de onderzoeker te richten. Al uw vragen zullen beantwoord worden.

Bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Uw identiteit en uw deelname aan deze studie worden strikt vertrouwelijk behandeld. U zult niet bij naam of op een andere herkenbare wijze geïdentificeerd worden in dossiers, resultaten of publicaties in verband met de studie. Uw identiteit blijft geheim aangezien informatie over uw persoon enkel aan de hand van een uniek deelnemernummer (dus gecodeerd) zal worden aangeduid.

De informatie over u zal elektronisch (d.w.z. in de computer) of handmatig verwerkt en geanalyseerd worden om de resultaten van deze studie te bepalen. U hebt het recht aan te vragen welke gegevens er over u verzameld worden in het kader van de studie en wat de bedoeling ervan is. Alle personen die in aanraking komen met de gegevens van dit onderzoek dienen te bewijzen dat ze in overeenstemming met de databeschermingsprincipes handelt²⁴.

Commissie voor ethiek

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Sociaal Maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC) van de UHasselt op datum van 5 december 2018. Indien u besluit deel te nemen aan het onderzoek, dient u het bijbehorende toestemmingsformulier te ondertekenen en bij ons in te leveren.

Contactpersonen in geval van vragen in verband met de studie

Indien u vragen heeft over het onderzoek of uw rechten, nu, tijdens of na uw deelname, dan kan u contact opnemen met Laura Bertels (0471/33.71.13, laura.bertels@ugent.be).

TOESTEMMINGSFORMULIER

'Onderzoek gebruik van openbaar vervoer' – project voor volwassenen met een autismespectrumstoornis (ASS), medewerkers van het openbaar vervoer en andere betrokkenen om aan de hand van interviews een beeld te kunnen vormen wat de ervaringen zijn omtrent het gebruik van het openbaar vervoer.

Deel enkel bestemd voor de deelnemer of de wettelijke vertegenwoordig(st)er:

Hierbij bevestig ik, ondergetekende (naam & voornaam) _____, dat ik over de studie ben ingelicht en een kopie van de 'Deelnemerinformatie' en het 'Toestemmingsformulier' ontvangen heb. Ik heb de informatie gelezen en begrepen. De onderzoeker heeft mij voldoende informatie gegeven met betrekking tot de voorwaarden en de duur van de studie én mogelijke risico's en ongemakken. Bovendien werd mij voldoende tijd gegeven om de informatie te overwegen en om vragen te stellen, waarop ik bevredigende antwoorden gekregen heb.

- Ik heb begrepen dat ik mijn deelname aan deze studie op elk ogenblik mag stopzetten nadat ik mijn onderzoeker of de begeleidende van het onderzoek hierover heb ingelicht, zonder dat dit mij enig nadeel kan berokkenen.
- Ik ga akkoord met de verzameling, de verwerking en het gebruik van deze medische gegevens, zoals beschreven in het informatieblad voor de deelnemer. Ik ga eveneens akkoord met de overdracht en de verwerking van deze gegevens in andere landen dan België.
- Ik ga akkoord met het gebruik door de opdrachtgever van deze gecodeerde medische gegevens voor andere onderzoeksdoeleinden.
- Ik stem geheel vrijwillig toe om deel te nemen aan deze studie en om mee te werken aan alle gevraagde onderzoeken. Ik ben bereid informatie te verstrekken i.v.m. mijn medische geschiedenis, mijn geneesmiddelengebruik en eventuele deelname aan andere studies.
- Ik geef toestemming om in de toekomst gecontacteerd te worden i.v.m. een vervolgonderzoek.

Datum: _____

Handtekening deelnemer (of wettelijk vertegenwoordig(st)er): _____

Deel enkel bestemd voor het onderzoeksteam


(Het is niet noodzakelijk dat de onderzoeker de informatie en IC-procedure met de deelnemer doorloopt; dit wordt soms ook door een ander lid van het onderzoeksteam gedaan):

Ik, ondergetekende, _____, bevestig hierbij dat ik, _____ (naam van de deelnemer voluit) of zijn wettelijke gegevens vertegenwoordig(st)er heb ingelicht en dat hij/zij zijn/haar toestemming heeft gegeven om deel te nemen aan de studie.

Datum: _____

Handtekening: _____

Bijlage 5: Sociaal Maatschappelijk Ethische Commissie UHasselt

<p>www.uhasselt.be Campus Hasselt Marlekarenlaan 42 BE-3500 Hasselt Campus Diepenbeek Agoralaan gebouw D BE-3590 Diepenbeek T + 32(0)11 26 81 11 E-mail: info@uhasselt.be</p>	
--	---

Ms. Laura Bertels
Transportation Research Institute (IMOB)
Universiteit Hasselt
Wetenschapspark 5 / 6
BE-3590 Diepenbeek

Our reference
REC/SMEC/VRAI/189/109

Your reference

Hasselt
5 December 2018

Concerning: Ethical Advice "Ervaringen omtrent het gebruik van het openbaar vervoer door personen met autisme: fenomenologisch onderzoek"

To whom it may concern,

In my capacity as chairman of the Social-Societal Ethics Committee (SSEC) at Hasselt University I hereby declare that the SSEC has addressed the ethical issues involved in the research project "*Ervaringen omtrent het gebruik van het openbaar vervoer door personen met autisme: fenomenologisch onderzoek*", as presented by Ms. Laura Bertels on November 14, 2018.

The SSEC carefully considered the ethical issues related to the project, and the preparatory documents that were made available to the SSEC. The commission can agree with the ethical provisions made in the proposed project plan, and can deliver a positive advice with reservation of the following point:

- All data must be saved and shared in a team drive, e.g. Google Team Drive and cannot be stored in a private computer.

For any further information, please feel free to contact me.

Sincerely yours,



Prof. Dr. Johan Ackaert
Chairman
Social-Societal Ethics Committee
Hasselt University

Bijlage 6: Lijst met afkortingen

ASS: autismespectrumstoornis

OV: openbaar vervoer

IPA: interpretative phenomenological analyse

Bijlage 7: auteursrecht

“De auteur en de promotor geven de toelating deze masterproef voor consultatie beschikbaar te stellen en delen ervan te kopiëren voor persoonlijk gebruik. Elk ander gebruik valt onder de beperkingen van het auteursrecht, in het bijzonder met betrekking tot de verplichting uitdrukkelijk de bron te vermelden bij het aanhalen van resultaten uit deze masterproef.”

Datum: 16/05/2019

Spooren Annemie

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'A' followed by a horizontal line and a long, sweeping underline.

Laura Bertels

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Bertels' written in a cursive, slightly stylized font.

