

STRESS, COPING EN SOCIALE STEUN BIJ AUTISME

**KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR DE STRESSBELEVING VAN
JONGEREN MET EEN AUTISMESPECTRUMSTOORNIS IN HET
GEWOON SECUNDAIR ONDERWIJS IN VLAANDEREN**

Aantal woorden: 19.954

Eline Van Wassenhove

Studentennummer: 01900259

Promotor(en): Prof. dr. Peter Stevens

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Sociologie

Academiejaar: 2022 – 2023

Inhoudstafel

VOORWOORD.....	IV
ABSTRACT	V
1. INLEIDING.....	6
2. LITERATUURSTUDIE	8
2.1 Autisme en onderzoek	8
2.2 Stress en autisme	10
2.3 Stress in het onderwijs	21
3. PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN	24
4. ONDERZOEKSDESIGN	25
4.1 Onderzoeksmethode	25
4.2 Steekproef en toegang tot respondenten	26
4.3 Dataverzameling.....	28
4.3 Data-analyse	31
4.4 Ethiek	36
4.5 Positionering als onderzoeker.....	38
5. RESULTATEN	39
5.1 Onderwijs voor een leerling met autisme	39
5.2 Een leerling met autisme binnen het onderwijs.....	46
5.3 Verschillen tussen leerlingen met autisme	49
6. BESPREKING EN CONCLUSIE	52

BIBLIOGRAFIE.....	55
APPENDIX.....	60
Bijlage 1: Kenmerken participanten	60
Bijlage 2: Toegang tot participanten	61
Bijlage 3: Vragenlijsten diepte-interviews.....	71
Bijlage 4: Data-analyse	78
Bijlage 5: Consent forms	103
Bijlage 6: Planning	105

Voorwoord

Tijdens mijn middelbare schoolcarrière en tijdens mijn ervaring als leiding van een jeugdbeweging, ben ik geregeld geconfronteerd met personen die gediagnosticeerd zijn met autisme. Tijdens die momenten viel mij iets op. Velen onder hen hadden moeilijkheden op school, en zelf met de nodige ondersteuning bleef het een uitdaging om onderwijs te volgen in een gewone onderwijsomgeving. Hoewel de verhalen van deze mensen in de eerste plaats uniek voor mij waren, is het mij na een tijd opgevallen dat de verschillende mensen gelijkaardige ervaringen delen. Hierdoor kreeg ik een grote interesse in de rol die de onderwijsomgeving zelf speelt bij de stresservaring ervaren binnen het onderwijs. Dit werd dan ook het onderwerp van mijn masterproef.

Ik wil ook nog enkele mensen bedanken die een belangrijke rol hebben gespeeld bij de masterproef. In de eerste plaats heeft mijn promotor, prof. Dr. Peter Stevens, mij de voorbije twee jaar enorm ondersteund bij het schrijven van deze masterproef. Ik kon rekenen op constructieve feedback, maar kon ook altijd al mijn vragen kwijt. Daarnaast wil ik alle jongeren bedanken die de tijd hebben genomen om hun ervaring te delen tijdens de interviews. Ik besef dat dit geen makkelijke opgave voor hen was en bewonder het dat ze zich telkens openstelden om hun stresservaringen met mij te delen. Ten slotte wil ik mijn ouders en Marie-Christine bedanken. Zij hebben mij enorm kunnen steunen door de masterproef te corrigeren en verbeteren.

Eline Van Wassenhove, Brugge, 21/05/2023

Abstract

Slechte mentale gezondheid wordt veelvuldig gelinkt met een autismespectrumstoornis, of kortweg autisme (Botha & Frost, 2020). Onderzoek naar de stressbeleving kan een cruciale factor zijn om meer inzicht te krijgen in de hoge mentale gezondheidsproblematiek bij personen met autisme. Dit onderzoek focust op twee hiaten in de literatuur. Zo vertrekt deze studie vanuit de rol van de sociale omgeving bij het voorkomen van stress, in plaats van de individuele stressreactie. Hierbij dienen het stress proces model van Pearlin en collega's (1981) en het minderheidsstressmodel van Meyer (2003) als theoretische basis. Daarnaast betreft dit onderzoek de personen met autisme zelf mee in de studie. Op die manier tracht men diepgaande inzichten te krijgen in de stresservaringen van deze uitdagende populatie binnen kwalitatief onderzoek (Rasmussen & Pagsberg, 2019). Specifiek vonden zeventien diepte-interviews plaats met jongeren, die gediagnosticeerd zijn met autisme. Deze jongeren volgden les in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen of waren recent afgestudeerd. Tijdens de interviews kwamen de stressoren, coping mechanismen en sociale steun, die de jongeren ervaren binnen de onderwijsomgeving, uitgebreid aan bod. Via *Qualitative content analysis* (QCA) werd de stresservaring van deze jongeren geanalyseerd. Deze studie toont aan dat de schoolomgeving, en meer specifiek de minderheidspositie die de jongeren innemen binnen de schoolomgeving, een rol kan spelen bij de individuele stresservaring. Naast de schoolomgeving bepalen individuele kenmerken van de leerling, nl. geslacht en leeftijd, ook mee de stresservaring en de verschillen in ervaringen.

1. Inleiding

De *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) definieert men een autismespectrumstoornis, of kortweg autisme, als een spectrum van neurologische ontwikkelingsstoornissen (American Psychiatric Association, 2013). De prevalentie van deze diagnose is de afgelopen decennia wereldwijd gestegen (Fombonne, 2018). De stijgende prevalentie gaat gepaard met een stijgende wetenschappelijke interesse in deze diagnose (Wolff, 2004). Aan een hoog tempo proberen onderzoekers uit verscheidene onderzoeksdomeinen autisme en de bijhorende mechanismen beter te begrijpen (Spence, Tasker & Pomeroy, 2011). Ook binnen de discipline sociologie, is er steeds meer aandacht voor onderzoek naar autisme.

Naar de stressbeleving van personen met autisme is echter nog weinig onderzoek verricht (Hufnagel Chambres, Bertrand & Dutheil, 2017). Enkele modellen die focussen op het sociale aspect van de stressbeleving worden gebruikt als theoretische basis om tot een beter inzicht te komen van stress bij personen met autisme. Concepten uit de stressprocestheorie (Pearlin, Menaghan, Lieberman & Mullan, 1981; Pearlin, 1989) en de minderheidsstresstheorie (Meyer, 1995; Botha & Frost, 2020) worden hierbij gecombineerd. Beide modellen stellen de sociale omgeving, en de positie die een individu inneemt binnen deze omgeving, centraal. Deze modellen worden geïntegreerd in één alomvattend model, om zo meer inzicht te krijgen in de stresservaring van individuen met autisme.

De stresservaring van jongeren met autisme binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen is het centrale onderwerp binnen de huidige studie. Hoewel men binnen de wetenschappelijke wereld reeds heel wat onderzoek heeft verricht naar personen met autisme, leggen amper studies de focus op de ervaringen van personen met autisme zelf en de rol van de sociale omgeving bij het ervaren van stress (Howlin & Moss, 2012). Vooral de jongeren met autisme worden niet of zelden bevraagd. Het is hierbij niet eenvoudig om jongeren met autisme te betrekken in kwalitatieve studies, aangezien ze moeilijkheden kunnen ervaren tijdens de participatie aan het onderzoek zelf (Rasmussen & Pagsberg, 2019). Door toch op de jongeren te focussen tracht men als onderzoeker inzichten te krijgen in de stresserende gebeurtenissen die de jongeren zelf beleven, om zo tot een beter begrip te komen van hun stresservaring.

Als sociale omgeving wordt gekozen voor het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen. Binnen Vlaanderen en Nederland zouden er bij een prevalentie van ongeveer 1% iets meer dan 20 000 kinderen les volgen in het basis- en secundair onderwijs (Vermeulen, Mertens & Vanroy, 2014). Onderzoek toont reeds aan dat het onderwijs een sociale omgeving is die voor leerlingen stresserende gebeurtenissen kan teweegbrengen (van Berckelaer-Onnes, 2012; Vermeulen et al., 2014). Tijdens diepte-interviews met de leerlingen wordt zowel gepolst naar de algemene stressoren (Pearlin et al., 1981; Pearlin, 1989) als de minderheidsstressoren (Meyer, 1995) die jongeren met autisme ervaren binnen de onderwijsomgeving. Recent is deze tweede vorm van stress, nl. minderheidsstress voor het eerst toegepast bij personen met autisme (Botha & Frost, 2020).

Het doel van deze studie is om enkele nieuwe inzichten te verkrijgen in de stresservaringen van jongeren met autisme binnen het onderwijs. Zo ligt binnen de onderzoeksvragen in de eerste plaats de focus op de verschillende oorzaken van stress die bij de jongeren aanwezig zijn in een bepaalde sociale omgeving. Specifiek staat binnen deze studie het regulier secundaire onderwijs in Vlaanderen centraal als omgeving bij de stressbeleving. Daarnaast spelen de sociale en individuele middelen waarover de leerlingen beschikken ook een centrale rol bij het voorkomen van stress. De individuele copingmechanismen en de sociale steun kunnen volgens Pearlin en collega's (1981) een belangrijke rol spelen binnen de stressbeleving van individuen. Binnen de tweede en derde onderzoeksvraag ligt de focus op de verschillende coping mechanismen van leerlingen en op de sociale steun die de leerlingen ervaren binnen het gewone secundair onderwijs in Vlaanderen.

De kwalitatieve onderzoeksmethodologie wordt binnen deze studie gebruikt om tot een beter begrip te komen over de betekenissen en de ervaringen van personen (Fossey, Harvey, McDermott & Davidson, 2002). Hiervoor worden zeventien diepte-interviews afgenomen bij leerlingen met autisme. Voor de interviews worden respondenten geselecteerd die onderwijs volgen, of recent zijn afgestudeerd, in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen en die gediagnosticeerd zijn met autisme. De data-analyse gebeurt aan de hand van *Qualitative Content Analysis* (QCA) of kwalitatieve inhoudsanalyse. Deze analysemethode is geschikt om een analyse uit te voeren van nieuwe fenomenen zoals minderheidsstress (Mayring, 2004).

2. Literatuurstudie

2.1 Autisme en onderzoek

Het ontstaan en de opkomst van de diagnose 'autisme' situeert zich vanaf de jaren 40 van de vorige eeuw. De Amerikaanse psychiater Kanner (1943) vermeldt in 1943 als één van de eersten de diagnose 'autisme' in een psychiatrisch rapport. Tijdens zijn onderzoek beschrijft hij het gedrag van elf kinderen met atypische handelingspatronen. Hij vat de gedragingen van deze kinderen samen onder de term 'vroeg infantiel autisme', afgekort als autisme. Kenmerkende handelingen zijn symptomen zoals onjuist taalgebruik, onverschilligheid voor andere mensen, en obsessieve interesses. Vanaf het midden van de jaren 50 en de vroege jaren 60 komen vanuit verscheidene studies ook enkele voorbeelden van volwassenen met deze aandoening naar boven (Wolff, 2004).

Sinds de jaren 50 is de bekendheid en bewustwording van deze stoornis enorm toegenomen. Dit komt terug in de stijging van het aantal diagnoses, maar ook in de toename van wereldwijd onderzoek naar autisme (Fombonne, 2018). Ondertussen is autismespectrumstoornis, of kort gezegd autisme, wereldwijd een bekende conditie. Uit internationaal onderzoek blijkt dat bij kinderen en adolescenten de prevalentie van autisme varieert van 0,07 tot 7,2 procent (Fombonne, 2018). Zo stelt een studie in de Verenigde Staten vast dat er in 2001 ongeveer 7 op de 1000 kinderen in dit land de diagnose van autisme hebben, terwijl er bij Japans onderzoek in 1996 ongeveer 21 kinderen op 1000 kenmerken van autisme vertonen (Bertrand et al., 2001; Honda, Shimizu, Misumi, Niimi & Ohashi, 1996). Deze studies kunnen duiden op internationale verschillen in de diagnosticering van autisme.

Momenteel wordt autisme gedefinieerd als een klinische gedragsdiagnose (American Psychiatric Association, 2013). De diagnose wordt gesteld bij personen die enkele kenmerkende gedragingen vertonen. Deze gedragingen zijn vastgelegd in de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM). Dit is het classificatiesysteem dat ervaringsdeskundigen gebruiken om personen met atypische gedragingen te diagnosticeren (Maynard & Turowetz, 2019). Volgens de huidige versie van de DSM zijn er twee belangrijke pijlers van symptomen die kenmerkend zijn aan de diagnose van een autismespectrumstoornis (ASS): (1) aanhoudende moeilijkheden in sociale communicatie en sociale interactie binnen verschillende contexten; en (2) de aanwezigheid van beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of acties (Sharma, Gonda & Tarazi, 2018). Deze kenmerkende gedragingen zijn reeds zichtbaar vanaf de vroege kindertijd (American Psychiatric Association, 2013). Concreet is het een aandoening die aanwezig blijft binnen de levensloop van kinderen, jongeren en volwassenen (van Berckelaer-Onnes, 2012). Sinds de laatste herziening van de DSM spreekt men bij de diagnose van autisme over een spectrumstoornis. Dit duidt op de verscheidenheid in gedragsbeelden die aanwezig zijn bij personen met autisme. In dit onderzoek wordt de term 'autisme' gebruikt als een synoniem voor autismespectrumstoornis. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen subgroepen binnen het spectrum, zoals het syndroom van Asperger.

De afgelopen decennia wordt autisme geregeld geassocieerd met leerstoornissen (O'Brien & Pearson, 2004). Hierbij hebben kinderen en jongeren met een leerstoornis een hoger risico op autisme, dan leeftijdsgenoten zonder leerstoornis. Daarbovenop vertonen personen met autisme frequent moeilijkheden binnen het leerproces. Er zijn verschillende problemen bij het leerproces die

veelvuldig voorkomen bij kinderen en jongeren met autisme (van Berckelaer-Onnes, 2012). Zo zijn er volgens dit onderzoek moeilijkheden op vlak van imitatie. Dit is een cruciale vaardigheid bij sociale interactie en om zaken aan te leren van anderen. Daarnaast zijn er ook cognitieve moeilijkheden bij de kinderen en jongeren. Kinderen en jongeren met autisme kunnen problemen ervaren bij het opnemen van informatie en moeite vertonen om linken te leggen tussen verschillende aspecten van de leerstof. Daarnaast hebben personen met autisme geregeld moeite met organiseren en plannen, waardoor de overgang tussen verschillende taken of deelopdrachten moeilijk verloopt. Door het veelvuldig samenkomen van autisme en leerstoornissen stelt van Berckelaer-Onnes (2012) zich de vraag of autisme en leerstoornissen inherent verbonden zijn met elkaar of dat ze als twee verschillende stoornissen behandeld moeten worden.

Sinds het ontstaan van de diagnose van autisme trachten onderzoekers in verschillende studies tot beter begrip te komen van autisme en de bijhorende mechanismen (Spence et al., 2011). Concreet zijn drie centrale onderzoeksniveaus aanwezig binnen de wetenschappelijke literatuur betreffende autisme: het gedragsniveau, het cognitief niveau en het neurobiologisch niveau (van Berckelaer-Onnes, 2012). Hierbij verrichten wetenschappers onderzoek vanuit verschillende disciplines, waaronder de psychologie, neurologie, onderwijskunde om tot een beter inzicht te komen over de mechanismen, oorzaken en kenmerken van autisme. Geregeld vinden ook multidisciplinaire samenwerkingen plaats bij het uitvoeren van autisme gerelateerde studies.

Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van autisme neemt een centrale plaats in binnen de wereldwijde studies omtrent autisme (Decoteau & Daniel, 2020). Op dit moment is er geen eenduidige verklaring voor autisme. De klinische en neurowetenschappen domineren het onderzoek en stellen dat autisme het gevolg is van een samenhang van genetische en biologische kenmerken (Vermeulen et al., 2014). Binnen hun onderzoeksdomein trachten deze wetenschappers meer inzicht te krijgen in de genen en hersenstructuur die voorkomen bij personen met autisme, om zo één specifieke biologische oorzaak te vinden die tot autisme leidt. Andere onderzoekers zoeken de oorzaak eerder bij omgevingsfactoren zoals vaccinaties of het overvloedig gebruik van antibiotica bij de moeder (Decoteau & Daniel, 2020).

Naast de oorzaken zijn er nog andere aspecten van autisme die frequent onderzocht worden. Vanuit klinisch onderzoek focust men vooral op de uitdagingen, behandeling en diagnosticering van personen met autisme (Brentani et al., 2013). Vanuit dit domein ontwikkelden onderzoekers verschillende *evidence-based* behandelingen voor kinderen en volwassenen met autisme. Ook de samenhang van autisme en andere stoornissen komt geregeld aan bod binnen dit onderzoeksdomein. Daarnaast verrichten onderzoekers uit de sociale wetenschappen regelmatig studies naar de ervaringen van familie, partners en leerkrachten van personen met autisme. Vanuit de sociologie is er tegenwoordig ook een opkomst van onderzoek naar de identiteitsvorming en stigmatisering bij personen met autisme en de rol van de sociale omgeving (Botha & Frost, 2020; Botha, Dibb & Frost, 2020).

2.2 Stress en autisme

Er is een hoge prevalentie van mentale gezondheidsproblematiek bij mensen met een autismespectrumstoornis, of kortweg autisme (Cage, Di Monaco & Newell, 2018). Verschillende studies tonen aan dat personen met autisme een hogere prevalentie van mentale gezondheidsproblematieken hebben dan personen zonder autisme. Onderzoekers trachten meer inzicht te verkrijgen in de mentale en fysieke gezondheidsproblemen die personen met autisme kunnen ervaren (Cage et al., 2018; McLeod, Hawbaker & Meanwell, 2021). Vooral symptomen van stress en depressies worden veelvuldig gerapporteerd door individuen met autisme. Dit is vooral het geval bij personen met autisme die zich minder geaccepteerd voelen binnen de samenleving. Botha en Frost (2020) stellen dat onderzoek naar stress bij personen met autisme mee een verklaring kan bieden aan de hoge mate van mentale gezondheidsproblematiek.

De constructie van stress is ontstaan als een hulpmiddel om meer begrip te krijgen in het menselijk gedrag (Baron, Groden, Lipsitt & Groden, 2006). Hoewel er heel wat definities aanwezig zijn van het concept 'stress', verwijst men in het algemeen naar stress als de adaptieve gedragsmatige of mentale reacties die aanwezig zijn bij een persoon om de gevolgen van stresserende gebeurtenissen aan te pakken (Hufnagel et al., 2017, p. 1). Heel wat stoornissen, zoals een obsessieve-compulsieve stoornis (OCD) en angststoornissen, worden onderzocht in samenhang met stress. Echter wordt er over de samenhang van stress bij personen met autisme nog weinig onderzoek verricht. Angst, een indirecte indicator van stress, wordt wel van begin af aan geassocieerd met autisme (Kanner, 1943). Er is meer onderzoek nodig naar de stresservaring bij personen met autisme om zo tot meer begrip te komen over de diagnose.

A) Sociologisch onderzoek naar stress

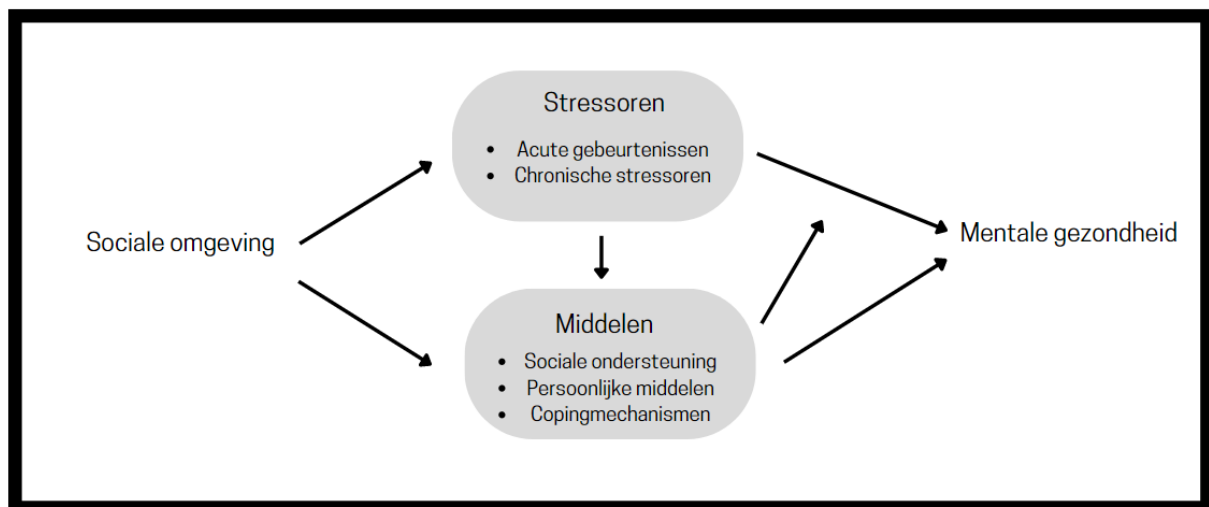
Stress is een onderzoeksonderwerp dat terugkomt in verschillende disciplines waaronder sociologie, psychologie, biologie et cetera. De meeste onderzoekers leggen bij onderzoek naar stress de focus op de stressor zelf en de individuele stressreactie (Pearlin, 1989). Echter stellen sommige sociale onderzoekers de sociale structuren en sociale omgeving waarin mensen zich bevinden centraal bij onderzoek naar stress. Zo definieert Schuler (1980) stress als “een persoonlijk gevolg van verschillende uitdagingen die ontstaan vanuit de omgeving of de sociale structuur waarbinnen een individu zich bevindt”. Hierbij ervaart een persoon stress indien “de eisen van de omgeving hoger zijn dan de capaciteiten en middelen van een persoon om daaraan te voldoen of wanneer de behoeften van de persoon niet vervuld kunnen worden door de omgeving” (Schuler, 1980, p. 188). Deze definitie passen verscheidene onderzoekers toe om de stresservaringen van personen met autisme binnen een specifieke context te analyseren.

Vanuit deze sociale definitie van stress ontwikkelen verschillende wetenschappers modellen die stressbelevingen binnen verschillende sociale omgevingen en de bijhorende structuren beschrijven (Pearlin, 1989). Twee modellen die veelvuldig terugkomen binnen het onderzoek zijn het stressprocesmodel van Pearlin en collega's (Pearlin et al., 1981; Pearlin, 1989) en het minderheidsstressmodel van Meyer (Meyer, 1995; Meyer, 2003). Het eerste model, het stressprocesmodel, gebruiken onderzoekers om processen van stress bloot te leggen en te analyseren (Pearlin, 1989). Hierbij speelt de sociale omgeving, en meer specifiek de positie en status die een persoon inneemt binnen een sociale omgeving, een belangrijke rol bij de stresservaring. Ook de minderheidsstresstheorie (MST) van Meyer (1995) gebruiken onderzoekers bij de analyse van stress binnen het sociologisch onderzoeksveld. Deze theorie kan gebruikt worden om vormen van stress te begrijpen bij personen die behoren tot een minderheidsgroep. Zo kunnen personen met autisme bij contact met anderen verscheidene vormen van stress ervaren door stigma's, vooroordelen en discriminatie (Botha et al., 2020). Binnen het volgende onderdeel worden beide modellen uitgebreid toegelicht en toegepast op de stress bij personen met autisme. Tot slot worden beide modellen geïntegreerd in één alomvattend model om zo tot een theoretisch kader te komen dat kan gebruikt worden bij de analyse van stresservaringen.

B) Het stressprocesmodel

Al meer dan vier decennia gebruiken onderzoekers uit verschillende disciplines het stressprocesmodel van Pearlin en collega's (1989) om na te gaan welke invloed sociale omstandigheden hebben op de geestelijke gezondheid en stresservaringen van individuen. Dit model levert reeds een enorme bijdrage aan sociologisch onderzoek naar stress (Aneshensel & Avison, 2015). Pearlin en collega's (1989) construeren hierbij mee aan de sociologie van de geestelijke gezondheid en de medische sociologie. Concreet wordt het model verder toegepast en verfijnd door verscheidene sociologen en andere wetenschappers.

Aan het einde van de jaren 80 hebben Pearlin en collega's (1989) dit model ontworpen. Ze vertrekken hierbij vanuit de sociale omgeving bij het analyseren van stress. Binnen het proces van sociale stress plaatsen Pearlin en collega's (1989) enkele concepten centraal: de oorzaken van stress, de mediërende factoren bij de stressbeleving en de uitkomst van stress, zoals getoond wordt in Figuur 1. De oorzaken van stress kunnen zowel gaan op specifieke levensgebeurtenissen als continue uitdagingen die aanwezig zijn in het leven van personen. Verschillende condities, of middelen, kunnen de mate en de gevolgen van de stress beïnvloeden. Deze worden aangeduid als mediërende factoren (Pearlin et al., 1981). Binnen dit model zijn er twee belangrijke factoren die stress mediëren: sociale steun en coping. Tot slot zijn er volgens dit model verschillende manifestaties van stress mogelijk.



Figuur 1 Het stressproces model, gebaseerd op de theorie van Pearlin et al. (1981).

Bij het stressproces staat de sociale omgeving centraal bij de stressbeleving van het individu (Wheaton, 2010). De sociale omgeving omvat de structurele posities, statussen en rollen die geassocieerd worden met personen binnen een bepaalde sociale omgeving of instelling. Deze structuren hebben volgens Pearlin (1989) direct en indirect invloed op het individuele welzijn van personen. Zo kunnen deze posities, statussen en rollen extra blootstelling van stressoren teweegbrengen of reacties vormgeven. Mogelijke sociale structuren die stress met zich meebrengen zijn systemen van sociale stratificatie. Deze zijn gebaseerd op een onderscheid in sociale klasse, ras,

gender et cetera (Wheaton, 2010). Deze systemen brengen ongelijkheden en verschillen in de status van een individu of een groep met zich mee. Mensen die een nadelige positie hebben binnen het systeem, kunnen hierdoor stressvolle levenscondities ervaren (Pearlin, 1989). Ook zijn binnen sociale instituties dergelijke structuren van ongelijkheid aanwezig die tot individuele stress kunnen leiden. Deze stress gaat gepaard met de posities en rollen die een persoon inneemt binnen de structuur van een institutie. Daarnaast kan de positie binnen het systeem ook bepalen welke mechanismen een individu al dan niet gebruikt om met stress om te gaan (House, 1987). Tot slot bepaalt de positie van een individu in een sociale omgeving mee de mate van sociale steun die dit individu ervaart (Pearlin & Schooler, 1978).

Het is belangrijk om de sociale omgeving ook mee te nemen bij onderzoek naar stress bij personen met autisme. Veelal legt men hierbij de focus op de stressoren die aanwezig zijn bij personen met autisme en de individuele respons op deze stressor (Baron et al., 2006; Hirvikoski & Blomqvist, 2015). Zo stelde een studie van Hirvikoski en Blomqvist (2015) vast dat volwassenen met autisme zelf significant meer stresservaringen rapporteren binnen het dagelijkse leven dan een controlegroep bestaande uit volwassenen zonder autisme. Ook binnen onderzoek van Baron en collega's (2006) kwamen enkele van de oorzaken aan bod die kunnen leiden tot stress bij personen met autisme. Voorbeelden hiervan zijn communicatie, sociale interactie, fysieke en sensorische factoren. Echter stelt Pearlin (1989) vast dat de sociale context wel een centrale rol speelt bij het voortbrengen van stress. De oorzaken van stress bevinden zich namelijk niet in een vacuüm, maar zijn verankerd in de culturen en structuren binnen de samenleving (Pearlin et al., 1981). De structurele posities, statussen en rollen die een persoon inneemt binnen een bepaalde sociale context kunnen een invloed hebben op het welzijn van de persoon. Daarom is het belangrijk om meer inzicht te krijgen in de sociale structuren of instellingen waarbinnen personen met autisme stress ervaren. Zo kunnen individuen met autisme, omwille van hun autistische identiteit, een bepaalde positie innemen binnen een bepaalde sociale context, die stress met zich meebrengt (Botha & Frost, 2020).

Een eerste concept dat centraal staat binnen het stressmodel is de oorzaak van stress, of de stressor. Deze ontstaat volgens het stressprocesmodel vanuit de sociale omgeving (Pearlin, 1981). Binnen zijn onderzoek maakt Pearlin (1981) onderscheid tussen twee types van stressoren: acute stressoren en chronische stressoren. De eerste bron focust zich op de specifieke levensgebeurtenissen die stress kunnen teweeg brengen. Dit kan gaan om verschillende veranderingen binnen de levensweg van een individu, die door een persoon als uitdagend kunnen ervaren worden. De tweede bron legt de nadruk op de continue uitdagingen die personen tijdens hun leven kunnen ervaren. Deze bronnen van stress zijn niet afkomstig vanuit de persoon zelf, maar zijn telkens te vinden binnen de samenlevingen, en de bijhorende structuren en culturen waarmee het individu in aanraking komt.

Een tweede belangrijk concept binnen het model is de sociale steun die een persoon ervaart. Er zijn verschillende definities beschikbaar over wat sociale steun concreet betekent. Pearlin definieert sociale steun als "de toegang tot en het benutten van individuen, groepen of organisaties bij het omgaan met de wisselvalligheden van het leven" (Pearlin, 1981, p. 340). De laatste decennia wordt vanuit de sociologie en psychologie dieper ingegaan op de gevolgen van deze sociale steun voor het welzijn van het individu (Cohen & McKay, 2020; House, 1987). Verscheidene studies tonen reeds aan dat sociale steun kan dienen als een buffer voor de impact van stress op het welzijn van individuen.

Al in de 19^e eeuw stellen verschillende auteurs dat sociale steun sterk aanwezig is binnen de samenleving. Emile Durkheim legt tijdens zijn onderzoeken reeds de nadruk op sociale integratie, netwerken en steun die individuen ervaren en de positieve gevolgen daarvan voor het individu en de samenleving (House, 1987). Concreet definiëren Cohen en McKay (2020) dit binnen de literatuur als 'het bufferingeffect'. Dit effect stelt dat stress een meer schadelijk gevolg heeft voor personen die weinig sociale steun hebben, en minder schadelijke gevolgen voor personen die wel veel steun hebben uit hun omgeving. Ook stelt House (House, 1987) dat er vanuit verschillende studies evidentie is dat sociale steun een positieve impact heeft op stress en het algemene welzijn van individuen.

Concreet hangt de sociale steun, die een persoon ervaart, af van de sociale omgeving waarbinnen iemand zich bevindt en de individuele kenmerken van het individu. Sociale steun of hulpmiddelen die personen bezitten, worden voor een deel bepaald door het interpersoonlijk netwerk waar individuen deel van uitmaken (Pearlin & Schooler, 1978). Uit hun onderzoek blijkt dat individuele kenmerken waaronder onderwijsniveau, geslacht en inkomen, een invloed kunnen hebben op de grootte en structuur van een individueel netwerk (House, 1987). Ook kan de sociale competentie van een individu een rol spelen bij het verkrijgen van sociale steun. Onderzoek toont aan dat mensen die meer sociale vaardigheden bezitten, makkelijker sociale relaties kunnen aangaan en behouden (Taylor, 2011). Voor personen met autisme, die vaak moeilijkheden vertonen met sociaal contact, kan het een uitdaging zijn om een ruim sociaal netwerk te ontwikkelen of te behouden (American Psychiatric Association, 2013).

Een derde concept dat naast sociale steun een buffer kan bieden bij stresservaringen, is coping (Pearlin, 1981). Coping verwijst hierbij naar "het persoonlijk reguleren van zichzelf of van stressvolle ervaringen met als doel stressvolle ervaringen te verminderen" (Newman, 2008, p. 2). Als personen met autisme in contact komen met uitdagingen en stressoren, kunnen de coping strategieën die ze gebruiken een cruciale rol spelen bij hun stressbeleving (Baron et al., 2006). Hoe personen zelf met stress en uitdagingen omgaan, kan namelijk een invloed hebben op hun fysieke en psychisch welzijn. Er zijn grote verschillen in de coping mechanismen die individuen gebruiken om met stress om te gaan (Clark, Anderson, Clark & Williams, 1999). Hierbij zijn er verschillende vormen van copingsgedrag te onderscheiden (Newman, 2008). Men maakt binnen onderzoek veelvuldig gebruik van het onderscheid tussen twee categorieën: emotioneelgerichte coping en oplossingsgerichte coping (Folkman & Lazarus, 1984). Bij emotioneelgerichte coping probeert een persoon de emoties te reguleren die volgen op de stresserende gebeurtenis. Bij probleemgerichte coping tracht men de oorzaak van de stress zelf aan te pakken. Binnen de literatuur beschouwt men vaak de eerste categorie van coping als maladaptief en ineffectief, terwijl de tweede categorie, probleemgerichte coping, leidt tot betere gevolgen voor het welzijn van het individu (Biggs, Brough & Drummond, 2017).

De coping strategieën die iemand gebruikt, zijn afhankelijk van een aantal factoren. Ten eerste zijn de copingmechanismen die een persoon gebruikt situatiespecifiek (Clark et al., 1999). Een individu gaat niet telkens op dezelfde manier met stress om. Zo kiest een individu afhankelijk van de situatie telkens de meest geschikte strategie die voor handen is. De sociale omgeving waarin een persoon zich bevindt, is hierbij cruciaal (Aneshensel, 1992). Ten tweede bepaalt de sociale achtergrond van

een individu mee de strategieën die hij gebruikt om met stress om te gaan. Onderzoek toont aan dat er verschillen zijn in copingmechanismen op basis van geslacht, leeftijd, sociale klasse en sociale economische status (Aneshensel, 1992; Pearlin & Schooler, 1978). Volgens onderzoek van Pearlin en Schooler (1978) gebruiken de mensen die arm zijn en een zwakkere educatie hebben gehad de minst effectieve copingstrategieën. Ten derde speelt de psychologische bekwaamheid van het individu mee bij de keuze voor een bepaalde copingstrategie (Pearlin & Schooler, 1978). Mensen met een positief zelfbeeld of mensen die meesterschap hebben over hun eigen handelen, kunnen door hun persoonlijke kenmerken beter omgaan met stresserende gebeurtenissen.

Binnen de literatuur werden verschillende studies verricht naar coping bij personen met autisme (Baron et al., 2006). Zo zijn er verschillende onderzoeken gevoerd naar de copingmechanismen die personen gebruiken om met een persoon met autisme om te gaan (Lai & Oei, 2014). Hierbij wordt in de eerste plaats gefocust op de copingmechanismen van verzorgers, families en ouders van een persoon die gediagnosticeerd is met autisme. Zo zijn er in de wetenschappelijke databases zoals *Web of Science* of *Google Scholar* tientallen artikels beschikbaar over de coping strategieën die moeders, vaders en andere familieleden hanteren om een persoon met autisme te benaderen. Daarbovenop zijn er enkele onderzoeken die de focus leggen op leerkrachten bij het aanleren van copingtechnieken aan jongeren met autisme (Baron et al., 2006). Zo zijn er bepaalde mechanismen, veelal probleemgerichte copingmechanismen, die de leerkrachten aanleren aan de leerlingen met autisme. Echter is er geen literatuur beschikbaar die de copingstrategieën van personen met autisme zelf beschrijft. Verder onderzoek is nodig om meer inzicht te krijgen in de copingstrategieën van die doelgroep zelf.

Een vierde concept binnen het stressprocesmodel van Pearlin (1989) is de manifestatie van stress. Uitdagende ervaringen en chronische stressoren kunnen volgens Pearlin (1989) direct en indirect leiden tot manifestaties van stress. Deze manifestaties kunnen op verschillende manieren tot uiting komen bij individuen. Door meer inzicht te verkrijgen in het stressproces en de stresservaringen van jongeren met autisme, kan men meer kennis verkrijgen over de achterliggende mechanismen omtrent hun mentale gezondheidsproblematieken. Uit de literatuur blijkt reeds dat personen met autisme een verhoogde prevalentie ervaren van mentale gezondheidsproblematieken (American Psychiatric Association, 2019). Hoewel stress niet direct aan de oorzaak ligt van psychische aandoeningen, verhoogt blootstelling aan stress wel het risico op psychische gezondheidsproblemen (Katerndahl & Parchman, 2002). Meer inzicht in de stressbeleving van personen met autisme kan leiden tot een beter begrip van de hoge prevalentie aan mentale gezondheidsproblemen binnen deze populatie. De studie van Botha en Frost (2020) wijst erop dat onderzoek nodig is om een beter begrip te verkrijgen omtrent de verschillen in stresservaringen bij personen met autisme. Hierbij hechten ze aandacht aan de identiteit van een persoon met autisme.

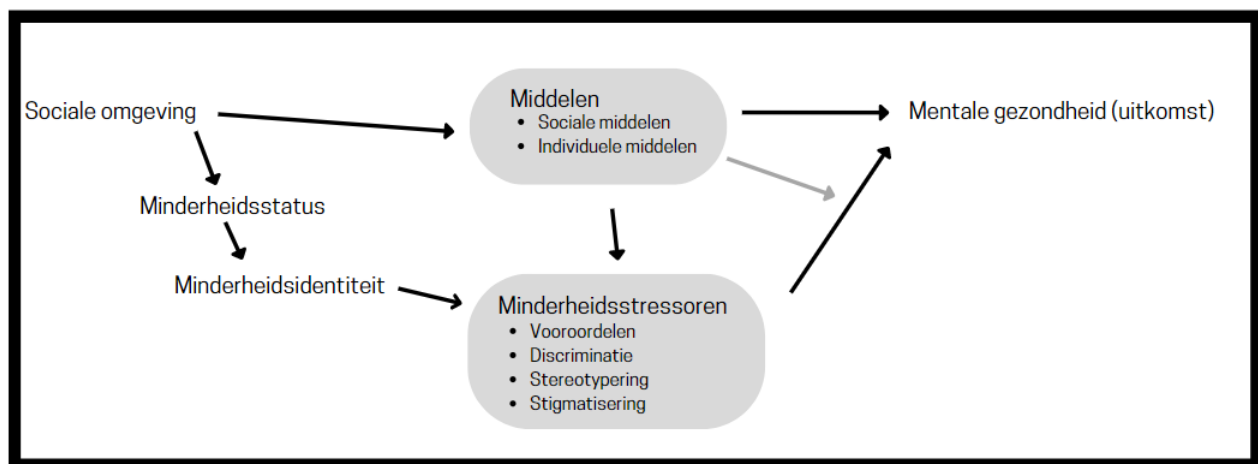
Binnen de literatuur zijn reeds verschillende indicatoren ontwikkeld om de verschillende aspecten van stress bij individuen te meten (Baron et al., 2006). Om de uitkomsten van het stressproces te meten, richten sociologen zich meestal niet op de medische of epidemiologische aspecten bij de uitkomst van stress. Ook maken ze geen gebruik van biologische metingen van stress. Wel maken ze gebruik van zelfevaluatie of rapportage om de zichtbare manifestaties van stress in kaart te brengen.

Dit doen ze door de mate van stress bij de individuen zelf te bevragen via vragenlijsten en diepte-interviews of ze verrichten etnografisch onderzoek.

Er zijn echter ook enkele kritische bedenkingen genoteerd bij het stressprocesmodel van Pearlin en collega's (Mack, Nelson & Quick, 1998). Hoewel het stressproces binnen dit model vertrekt vanuit de sociale context, wordt de stresservaring over het algemeen beschouwd als een individueel proces. Elk individu neemt zelf stressoren waar, wordt erdoor beïnvloed, en reageert er individueel op. Dus, hoewel de sociale context een belangrijke factor is bij de manifestatie van stress bij individuen, moeten de reacties en eventuele interventies ook op een individuele basis worden aangepakt. Voorts is het onduidelijk in welke omstandigheden het stressprocesmodel al dan niet toegepast kan worden (Turner, 2009). Hoewel het stressprocesmodel reeds in vele verschillende sociale contexten werd toegepast, is er geen duidelijke afbakening. Hierdoor is het niet mogelijk om de unieke kenmerken van het stressproces te waarborgen.

C) Minderheidsstressmodel

Een tweede theorie die frequent wordt toegepast bij onderzoek naar de stresservaringen van individuen is de minderheidsstresstheorie (MST) van Meyer (Meyer, 1995; Meyer, 2003). Met zijn theorie probeert Meyer (1995) een beter begrip te krijgen in de hoge prevalentie van mentale problemen bij mensen uit een minderheidsgroep. Het model wordt voorgesteld in Figuur 2. Meyer omschrijft hierbij minderheidsstress als “stress die ontstaat door de stigmagerelateerde ervaringen die personen met een minderheidsstatus meemaken” (Meyer, 1995, p. 39). De minderheidsstresstheorie wordt voor het eerst toegepast om de mentale gezondheid van lesbische, biseksuele en homoseksuele personen te onderzoeken en de stresservaringen van deze personen te analyseren (Meyer, 2003). Later is het ook gebruikt om de stresservaringen bij personen uit andere minderheidsgroepen, zoals personen met autisme, te bestuderen (Botha & Frost, 2020). Zo gebruiken Botha en Frost (2020) deze theorie om de hoge prevalentie van mentale gezondheidsproblemen bij personen met autisme te verklaren. Botha en Frost (2020) stellen hierbij vast dat individuen met autisme omwille van hun minderheidsidentiteit naast algemene stressoren ook minderheidsstressoren zullen ervaren. Hierbij wordt autisme niet enkel voorgesteld als een gedragsdiagnose, maar is het ook een sociale identiteit die individuen en groepen kunnen aannemen (American Psychiatric Association, 2013; Co2017).



Figuur 2: Het minderheidsstress model, gebaseerd op de theorie van Meyer (2003).

De minderheidsstresstheorie van Meyer (2003) vertrekt vanuit de sociale identiteitstheorie. Volgens de sociale identiteitstheorie omvat het zelfconcept van een individu twee soorten identiteiten waardoor een individu zich kan onderscheiden van anderen (Cooper et al., 2017). Ten eerste bezit elke persoon een individuele identiteit die gebruikt wordt om de persoonlijke kenmerken van een individu te definiëren. Ten tweede kan het individu meerdere sociale identiteiten bezitten die hij deelt met leden van de verschillende groepen waartoe hij behoort (Botha et al., 2020; Cooper et al., 2017). Zo kunnen personen bij contact met mensen die een diagnose van autisme hebben, ‘autisme’ zien als één van hun sociale identiteiten (Botha et al., 2020). Binnen de sociale identiteiten van een

individueel kan men twee categorieën onderscheiden: een meerderheidsidentiteit en een minderheidsidentiteit (Iniewicz, Salapa, Wrona & Marek, 2017). Deze minderheidsstress ontstaat niet vanuit een vacuüm maar is een relationeel fenomeen. Hierbij komt minderheidsstress voort uit de relatie tussen een minderheidsgroep, die personen omvat met een bepaalde minderheidsidentiteit, en een meerderheidsgroep.

In bepaalde sociale omgevingen kunnen minderheidsgroepen stigma ervaren bij contact met anderen (Han, Scior, Avramides & Crane, 2022). Mensen met een sociale identiteit zoals autisme, kunnen omwille van hun diagnose een vorm van stigma ervaren bij contact met personen zonder een diagnose van autisme (Botha et al., 2020). Stigma wordt aanvankelijk gedefinieerd als "een eigenschap die personen diep in diskrediet brengt" en die de gestigmatiseerde persoon reduceert "van een heel en normale persoon tot een bedorven, een bedorvene" (Goffman, 1963, p. 3). Volgens Goffman (1963) is er een onderscheid tussen mensen die gestigmatiseerd worden omwille van zichtbare fysieke kenmerken (vb. ras, geslacht) en onzichtbare stigmatiserende attributies (bv. genderidentiteit, seksuele oriëntatie). Veelal kan men bij personen met autisme de diagnose van autisme beschouwen als een onzichtbare attributie. Later hebben sociologen zich bij de definitie van stigma ook gericht op de sociale aspecten die stigma's teweeg brengen en wordt stigma meer beschouwd als een relationeel fenomeen (Han et al., 2022). Hierbij stelt men de relatie tussen personen uit meerderheidsgroepen en uit minderheidsgroepen centraal bij het voorkomen van stigma.

Om van een sociale minderheidsidentiteit tot stigmatisering te komen vindt een heel proces plaats, nl. het labellingsproces (Link & Phelan, 2001). In eerste instantie maken personen vanuit de dominante overtuigingen een onderscheid tussen verschillende sociale groepen. Dit onderscheid kan gebeuren op basis van leeftijd, huidskleur, geaardheid maar in dit geval kan het al dan niet hebben van een diagnose van autisme de doorslag geven. Vanuit de dominante overtuigingen kan men aan de verschillen tussen de groepen een betekenis toekennen. Zo kunnen concrete gedragingen van een bepaalde groep ongewenst zijn vanuit de dominante overtuigingen. De personen uit de gelabelde groep zullen vervolgens geassocieerd worden met bepaalde negatieve kenmerken, waaronder stereotypen en vooroordelen. Als gevolg kan dit leiden tot stigmatisering van bepaalde groepen.

Naast stigmatisering brengt het labellingsproces ook vooroordelen, discriminatie en stereotypen mee ten aanzien van bepaalde groepen. Concreet kunnen mensen met autisme geassocieerd worden met volgende stereotiepe denkbeelden: slechte sociale vaardigheden, teruggetrokken en introverte personen (Draaisma, 2009). De stereotiepe denkbeelden kunnen versterkt worden door de media (Bury, Haschek, Wenzel, Spoor & Hedley, 2022). Zo kunnen nieuwsberichten, films of tv-programma's bij de voorstelling van personen met autisme bepaalde stereotypen bevestigen en versterken. Ook hebben verschillende studies bevestigd dat personen met autisme een groter risico hebben op victimisatie en discriminatie tijdens hun leven (Botha & Frost, 2020). Deze zaken komen voor bij verschillende interacties die personen met autisme ervaren tijdens de school-, de werk- en de familiale omgeving (Han et al., 2022).

Ook de mensen die zelf autisme hebben, kunnen de diagnose van autisme zien als onderdeel van hun identiteit (Cooper et al., 2017). Bij sommige personen die gediagnosticeerd zijn met autisme kan de

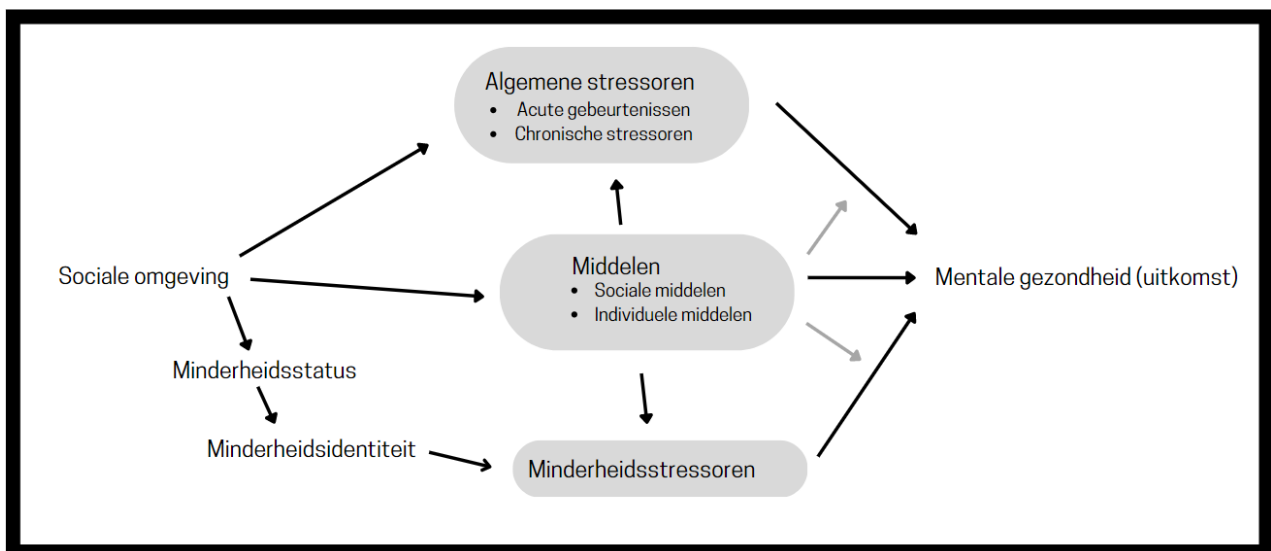
identiteit van een autistisch individu net zo centraal komen te staan bij hun identiteitsvorming als hun ras, etniciteit, seksualiteit, geslacht, of nationaliteit. Op die manier kunnen personen met autisme zichzelf wegens hun gemeenschappelijke sociale identiteit makkelijk identificeren met andere personen die de diagnose autisme bezitten. Echter hebben personen met een diagnose van autisme ook een bepaald beeld van zichzelf (Han et al., 2022). Dit beeld kan gepaard gaan met stereotiepe denkbeelden over zichzelf. Binnen het onderzoek van Han en collega's (2022) omschrijven ze dit als geïnternaliseerd stigma of *self-stigma*. De eigen perceptie van de diagnose, in dit geval de diagnose van autisme, kan bepaald worden door verschillende bronnen van informatie waaronder de media, de professionals en de literatuur die ze lezen (Bury et al., 2022). Op basis van het beeld dat ze van zichzelf hebben en het beeld van de groep waartoe ze behoren in een bepaalde sociale omgeving, kunnen personen met autisme een bepaald gedrag vertonen dat hun identiteit als persoon met autisme juist voorop plaatst of verbergt.

De studie van Botha en Frost (2020), die voor het eerst de minderheidsstress toepasten bij personen met autisme, heeft echter enkele beperkingen en mogelijkheden tot verder onderzoek. Doordat deze studie gebaseerd is op de minderheidsstresstheorie van Meyer (2003) vertrekt men bij de analyse en dataverzameling voornamelijk vanuit de minderheidsidentiteit van holebi's. Zo is het voor de onderzoekers complex om de stressoren van andere minderheidsgroepen, zoals personen uit de holebigemeenschap, toe te passen bij de minderheidsgroep autisme. Dit komt doordat elke minderheidsgroep specifieke eigenschappen bezit. De unieke aspecten van de autistische gemeenschap komen hierdoor wellicht minder tot uiting in deze meting. Voorts gaven Botha en Frost (2020) aan dat verder onderzoek bij personen met autisme nodig is om meer inzicht te krijgen in de individuele verschillen in de ervaring van minderheidsstress. Ook is volgens hen meer onderzoek nodig naar de verschillende factoren die de negatieve effecten van minderheidsstress kunnen bufferen. Met deze studie probeert men meer inzicht te krijgen in zowel de individuele verschillen en gelijkenissen in de stressbeleving van personen met autisme en de rol van de sociale omgeving hierbij.

D) Geïntegreerd stressmodel

Het minderheidsstressmodel vertoont gelijkenissen met het stressprocesmodel van Pearlin en collega's (1989). Zo staan binnen het minderheidsstressmodel, net als bij het stressprocesmodel, condities uit de sociale omgeving van een individu centraal binnen de stresservaring (Wheaton, 2010). Binnen beide modellen kunnen individuen stressoren ervaren omwille van de structurele posities, statussen en rollen die ze innemen binnen een bepaalde sociale omgeving. Specifiek richt men zich bij het minderheidsstressmodel enkel op personen die binnen een bepaalde omgeving een minderheidspositie bezitten met een bijhorende minderheidsstatus (Meyer, 1995). Vanuit de twee modellen kan men verwachten dat personen met autisme zowel algemene stressoren kunnen ervaren als minderheidsstressoren binnen een bepaalde sociale omgeving.

Figuur 3 stelt het geïntegreerd stressmodel voor als theoretische basis. Hierbij worden concepten vanuit het minderheidsstressmodel van Meyer (1995) en het stressprocesmodel van Pearlin en collega's (1981) gecombineerd. Dit model staat als theoretisch kader centraal binnen deze studie naar de stresservaringen van bij personen met autisme.



Figuur 3: Geïntegreerd theoretisch model gebaseerd op het stressprocesmodel van Pearlin (1989) aangevuld met concepten uit de minderheidsstresstheorie van Meyer (2003).

2.3 Stress in het onderwijs

Momenteel vindt wereldwijd binnen de verschillende onderwijssystemen steeds minder segregatie plaats van diverse leerlingen, die minder goed functioneren binnen het onderwijs (De Bruin, 2019). Deze leerlingen worden tegenwoordig minder gesegregeerd in gespecialiseerde onderwijsinstellingen, die gericht zijn op het onderwijzen van leerlingen met specifieke onderwijsnoden (De Bruin, 2019). In plaats daarvan krijgen ze, mits extra ondersteuning, steeds meer een plaats binnen gewone onderwijsinstellingen. Grootschalig onderzoek naar inclusief onderwijs binnen 31 Europese landen toont aan dat steeds meer leerlingen met speciale onderwijsnoden, zoals leerlingen met autisme, binnen het reguliere onderwijs les volgen (Ramberg & Watkins, 2020). Gemiddeld hebben er in 2013 ongeveer 53 procent van de leerlingen met speciale onderwijsnoden les gekregen binnen het reguliere basis- en secundair onderwijs. Binnen Vlaanderen en Nederland zouden er volgens de huidige prevalentiecijfers meer dan 20 000 kinderen les volgen in het reguliere basis- en secundair onderwijs (Vermeulen et al., 2014).

Om de leerlingen met speciale onderwijsnoden zo goed mogelijk te ondersteunen binnen het regulier of gewoon onderwijs, nemen landen verschillende maatregelen. Dit is ook het geval in het Vlaamse onderwijssysteem (Goethals, Colpaert & Claes, 2014). Concreet zijn er het voorbije decennium verschillende initiatieven opgezet om leerlingen met specifieke onderwijsnoden, waaronder sommige leerlingen met autisme, ondersteuning te bieden. Belangrijke ontwikkelingen op Vlaams niveau zijn het M-decreet in 2014 en het 'Perspectief 2020' (Goethals et al., 2014). Volgend schooljaar volgt ook het leersteundecreet. Deze ontwikkelingen stellen dat leerlingen met specifieke onderwijsnoden in de eerste plaats basis- en secundair onderwijs krijgen binnen het reguliere onderwijs mits de nodige begeleiding, in plaats van in het buitengewoon onderwijs. Hierbij neemt de zorg en ondersteuning van leerlingen met leernoden een grotere plaats in binnen de organisatie van het gewoon onderwijs. De verschillende onderwijsinstellingen worden binnen Vlaanderen geacht maatregelen te nemen om personen met specifieke onderwijsnoden, waaronder leerlingen met autisme, te ondersteunen.

Echter brengt het onderwijzen van leerlingen met autisme binnen het gewone onderwijs enkele uitdagingen met zich mee. Er zijn reeds verschillende boeken en artikels geschreven over de uitdagingen en problemen van leerlingen met autisme binnen het gewone onderwijs (Hedges et al., 2014; van Berckelaer-Onnes, 2012; Vermeulen et al., 2014). Deze studies vertrekken vanuit de inzichten van een ervaringsdeskundige of van de leerkrachten en ondersteuners die nauw in contact staan met jongeren die gediagnosticeerd zijn met autisme. Enkele problemen die regelmatig terugkeren in de studies zijn moeilijkheden in de omgang met anderen, moeilijkheden bij het leerproces en de leerhouding en het ontbreken van bepaalde vaardigheden. Ook legde een studie uit de Verenigde Staten recent al enkele stresservaringen bloot omtrent de stressbeleving van leerlingen met autisme in hun secundaire onderwijssysteem (Hedges et al., 2014). Volgens deze studie kunnen plotse veranderingen of onvoorziene situaties gedurende een schooldag een uitdaging vormen voor leerlingen met autisme.

Onderzoek binnen de Vlaamse onderwijsomgeving is nodig om inzichten te krijgen in de rol die de onderwijsomgeving speelt bij de stressbeleving van jongeren met autisme. In de eerste plaats kan

men de Vlaamse onderwijsomgeving plaatsen als sociale omgeving binnen het stressprocesmodel van Pearlin en collega's (1981). Binnen de onderwijscontext kunnen sociale structuren van stratificatie aanwezig zijn, waarbinnen de leerlingen een bepaalde positie innemen die stress met zich meebrengt (Pearlin et al., 1981). Zo kunnen leerlingen met autisme mogelijk verschillende vormen van stress ervaren binnen deze sociale omgeving. De stressvolle gebeurtenissen die individuen ervaren staan telkens in relatie met de sociale positie die de individuen innemen binnen een bepaalde sociale structuur. Concreet kunnen personen uit een lagere klasse bijvoorbeeld meer stresserende ervaringen meemaken omwille van hun klassenpositie, indien men het systeem van sociale stratificatie beschouwt als een structurele context (Pearlin et al., 1981). Op die manier kan de rol of status die een individu inneemt binnen een bepaalde sociale instelling, in dit geval het onderwijs, invloed hebben op de stressbeleving van een individu (Pearlin, 1989). Binnen het huidige onderzoek fungeert het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen als sociale omgeving in het onderzoek naar de stresservaringen van leerlingen met autisme.

Indien de concepten uit de minderheidsstress theorie van Meyer (2003) binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen worden toegepast op het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen, kan men verwachten dat leerlingen met autisme mogelijk minderheidsstress ervaren binnen deze sociale omgeving. Dit komt doordat jongeren met autisme binnen een sociale instelling zoals het gewone onderwijs een minderheidsstatus bezitten, en daardoor bijkomstige stresservaringen kunnen rapporteren. Deze bijkomstige stresservaringen vat Meyer (2003) samen onder de term 'minderheidsstressoren'. Dit kan mogelijk aanwezig zijn bij leerlingen met autisme doordat deze binnen een inclusieve schoolcontext veelal in contact zullen komen met medeleerlingen en andere actoren die geen diagnose van autisme bezitten. In deze omgeving kunnen ze, bij contact met anderen, beschouwd worden als een minderheidsgroep. Zo geven Botha en Frost (2020) aan dat leerlingen met autisme binnen bepaalde sociale omgevingen bijkomstige stressoren, nl. minderheidsstressoren, kunnen ervaren.

Echter zijn er enkele beperkingen bij het huidige onderzoek naar de stresservaringen van personen met autisme binnen de schoolcontext. Ten eerste worden binnen deze studies veelal de onderwijzers, de familie en de ervaringsdeskundigen bevraagd over de stresservaring van de persoon met autisme. Hedges (2014) gebruikt in zijn onderzoek voornamelijk data die hij heeft verkregen bij contact met leerkrachten en andere ervaringsdeskundigen. Zij leggen vanuit het perspectief van de ervaringsdeskundige de problemen van jongeren met autisme binnen het onderwijs bloot (van Berckelaer-Onnes, 2012; Vermeulen et al., 2014). Over de persoonlijke stresservaring van de leerlingen met autisme binnen de onderwijscontext is echter weinig geweten. Ten tweede ligt binnen de huidige studie de focus op de algemene stressoren, maar houdt men geen rekening met de oorzaken van stress die de leerlingen ervaren omwille van hun minderheidsidentiteit en de rol die de onderwijsomgeving hierbij speelt (Hedges et al., 2014; van Berckelaer-Onnes, 2012; Vermeulen et al., 2014). Binnen de huidige studie zet men in op deze twee beperkingen van voorgaand onderzoek om zo tot inzichten te komen in de oorzaken van stress die aanwezig zijn bij de jongeren met autisme zelf. Hierbij ligt de focus zowel op algemene oorzaken van stress als de stress die jongeren met autisme ervaren omwille van hun minderheidsidentiteit. Hieruit volgt de eerste onderzoeksvraag:

Welke stressoren ervaren leerlingen met autisme binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

Als de personen met autisme stress ervaren binnen het onderwijs, kunnen ze ook bepaalde strategieën gebruiken om zelf met de stress om te gaan (Pearlin et al., 1981). Momenteel is er amper onderzoek naar de copingmechanismen die personen met autisme gebruiken om met stress om te gaan (Baron et al., 2006). Indien men op *Web of Science* zoekt naar artikels over coping en autisme, verschijnen vooral artikels waar de copingmechanismen van de familieleden, veelal de moeder, centraal staan. Echter kan meer inzicht in de copingmechanismen van de personen zelf, en specifiek de jongeren met autisme, zorgen tot een beter begrip van de stresservaring van jongeren met autisme. Vandaar volgt de tweede onderzoeksvraag:

Welke copingmechanismen gebruiken leerlingen met autisme om zelf om te gaan met stress binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

Bij stresservaringen kunnen verschillende vormen van sociale steun een positieve invloed hebben op de stresservaringen van leerlingen (Pearlin et al., 1981). De maatregelen die de scholen nemen ter ondersteuning van leerlingen met specifieke onderwijsnoden zijn afhankelijk van het individuele schoolbeleid. Zo zijn er scholen die specifiek een autismevriendelijk schoolbeleid nastreven en inzetten op verschillende aspecten om leerlingen met autisme een plaats te bieden binnen de school (Vermeulen et al., 2014). Concrete maatregelen die scholen hanteren zijn: opstarten van een autismeteam en het ontwikkelen van een autismecultuur. Ook worden vanuit de pedagogiek verschillende middelen aangereikt ter ondersteuning van scholen en leerkrachten. Verschillende onderwijsexperts, ervaringsdeskundigen en onderwijzers slaan hierbij de handen in elkaar om boeken te schrijven, toolboxen te maken en trainingen te ontwikkelen voor leerkrachten (Hedges et al. 2014; van Berckelaer-Onnes, 2012; Vermeulen et al., 2014).

Echter wordt binnen de veelvuldige literatuur omtrent de problematiek en ondersteuning van de leerlingen met autisme amper gefocust op de ervaring van de leerling zelf. Zo is er geen duidelijkheid over welke maatregelen de leerlingen zelf ervaren als sociale steun bij de uitdagingen en stressoren die ze ervaren. Daarnaast is er binnen de literatuur geen eenduidig beeld van de verschillende maatregelen die in de Vlaamse onderwijscontext worden genomen. Beide hiaten komen terug in de derde onderzoeksvraag:

Welke vormen van sociale steun ervaren leerlingen met autisme om stressvolle ervaringen te reguleren in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

3. Probleemstelling en onderzoeksvragen

Deze studie is gericht op het verkrijgen van meer inzicht in de stresservaring van leerlingen van autisme binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen. Als theoretische basis staan twee theoretische modellen centraal: de stressprocestheorie van Pearlin en collega's (1981) en de minderheidsstresstheorie van Meyer (1995). Concepten uit beide theorieën worden geïntegreerd binnen één alomvattend model om zo het stressfenomeen bij jongeren met autisme beter te begrijpen. Dit model zal concreet toegepast worden binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen als sociale context. Men verwacht hierbij dat het inclusief Vlaams onderwijs zowel algemene stressoren als minderheidsstressoren met zich kan meebrengen bij de leerlingen met autisme. Daarbij is de eerste onderzoeksvraag: Welke stressoren ervaren leerlingen met autisme in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

Vanuit het geïntegreerd model zijn er enkele middelen aanwezig die ervoor kunnen zorgen dat stressoren (zowel algemene stressoren als minderheidsstressoren) minder of meer invloed kunnen hebben op de mentale gezondheid van individuen (Pearlin et al., 1981). Zo kunnen leerlingen met autisme zelf over individuele middelen beschikken die invloed kunnen uitoefenen op de manier waarop ze zelf met bepaalde stressoren omgaan. Onder persoonlijke middelen verstaat men de verschillende coping strategieën die de individuen zelf kunnen hanteren indien ze in contact komen met bepaalde stressoren (Pearlin et al., 1981). Hierbij kunnen individuele middelen de manifestaties van stress bij leerlingen met autisme reduceren. Dit komt terug in de tweede onderzoeksvraag: Hoe gaan leerlingen met autisme zelf stressvolle ervaringen trachten te reguleren in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

Naast de eigen strategieën die leerlingen bezitten om met stress om te gaan, kunnen ze ook ondersteuning krijgen vanuit hun sociale omgeving. Onderzoek toont aan dat personen met autisme minder stress rapporteren indien ze een hoge mate van sociale ondersteuning krijgen vanuit hun omgeving (House, 1987). Zo kan sociale ondersteuning ervoor zorgen dat leerlingen met autisme minder stress ervaren binnen het gewone onderwijssysteem. Met de derde onderzoeksvraag 'Welke sociale steun ervaren leerlingen met autisme om stressvolle ervaringen te reguleren in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?' tracht men een beter inzicht te verkrijgen in de verschillende maatregelen die gewone secundaire scholen nemen om leerlingen met autisme te ondersteunen.

Binnen deze studie tracht men een antwoord te krijgen op de volgende onderzoeksvragen:

Onderzoeksvraag 1: Welke stressoren ervaren leerlingen met autisme in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

Onderzoeksvraag 2: Hoe gaan leerlingen met autisme zelf stressvolle ervaringen trachten te reguleren in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

Onderzoeksvraag 3: Welke sociale steun ervaren leerlingen met autisme om stressvolle ervaringen te reguleren in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

4. Onderzoeksdesign

4.1 Onderzoeksmethode

De kwalitatieve onderzoeksmethodiek staat centraal binnen het onderzoeksdesign van deze studie. Ten eerste is deze methodiek geschikt om tot een beter begrip te komen omtrent de betekenissen en de ervaringen van personen (Merriam, 2002). Zo tracht men binnen dit onderzoek meer inzichten te verkrijgen in de stresservaringen van jongeren met autisme in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen. Hierbij is de kwalitatieve benadering aangewezen, omdat deze methodiek geschikt is om persoonlijke ervaringen op een diepgaande manier in kaart te brengen. De drie onderzoeksvragen polsen telkens naar de ervaring van de jongere zelf. De eerste onderzoeksvraag richt zich op de oorzaken van stress die de leerling zelf ervaart. De tweede en derde onderzoeksvraag gaan dieper in op de strategieën die de leerling zelf gebruikt en op de steun die de leerling beleeft bij de stresserende gebeurtenissen in het onderwijs.

Ten tweede is de kwalitatieve onderzoeksmethode geschikt bij exploratief onderzoek naar fenomenen, waarnaar er nog weinig onderzoek is verricht (Merriam, 2002). In tegenstelling tot de meeste onderzoeken naar stress, maakt men binnen deze studie gebruik van een kwalitatieve onderzoeksmethode om stress te meten. Veelal meten onderzoekers stress door de cortisolwaarden van personen te analyseren bij stresserende gebeurtenissen, de hartslag op te volgen of men gebruikt vragenlijsten om via zelfrapportage inzicht te krijgen in de stressoren, de aanwezig zijn bij de participanten (Baron et al., 2006). Echter vertrekken onderzoekers bij deze kwantitatieve methodiek, vanuit de veronderstelling dat de verschillende stressoren die participanten ervaren op voorhand bekend zijn (Mazzola, Schonfeld & Spector, 2011). Doordat het nog niet bekend is welke oorzaken van minderheidsstress er aanwezig zijn bij personen met autisme, is exploratief onderzoek nodig om dit fenomeen in kaart te brengen (Botha & Frost, 2020). Dit is het geval binnen de huidige studie, aangezien er nog geen onderzoek is verricht naar de aanwezigheid van stress, en meer specifiek minderheidsstress, die leerlingen met autisme ervaren in de onderwijsomgeving. Zo tracht men binnen de eerste onderzoeksvragen inzichten te krijgen in de stressoren die leerlingen ervaren. Binnen deze onderzoeksvraag ligt de focus zowel op algemene stressoren als op minderheidsstressoren bij leerlingen met autisme. Dit laatste is een fenomeen, waar nog weinig onderzoek naartoe is verricht. Vandaar is deze kwalitatieve methodiek uitermate geschikt binnen dit onderzoek (Merriam, 2002).

4.2 Steekproef en toegang tot respondenten

Het is belangrijk om bij een onderzoek de populatie af te bakenen (Groenland, 2017). Dit is de groep waarover uitspraken worden gedaan op basis van de onderzoeksuitkomsten. De populatie binnen dit onderzoek bestaat uit alle leerlingen die momenteel onderwijs volgen binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen, of recent deze ervaring hebben meegemaakt. De onderzoekseenheden zijn in deze studie personen, en meer specifiek jongeren die gediagnosticeerd zijn met autisme. Om vanuit de populatie tot een steekproef te komen wordt gewerkt volgens de benadering *Qualitative Content Analysis* (QCA) of kwalitatieve inhoudsanalyse (Mayring, 2000). Er zijn enkele vereisten waaraan de steekproef moet voldoen binnen QCA (Stevens, 2023). Zo liggen de selectiecriteria die men gebruikt om de participanten te selecteren op voorhand vast en moet de steekproef heterogeen zijn.

Ten eerste ligt de steekproef van deze studie op voorhand vast. Het inclusie criterium voor participanten bij deze steekproef is tweeduidig. Het eerste kenmerk is dat de participanten reeds gediagnosticeerd zijn met autisme. Personen die nog geen diagnose hebben, of zich bevinden in het proces van diagnosticering, worden uitgesloten. Een tweede kenmerk is dat de personen momenteel onderwijs volgen of recent, maximum twee jaar, zijn afgestudeerd binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen. Door enkel respondenten te selecteren die recent onderwijs gevolgd hebben binnen deze onderwijsomgeving, tracht men zo'n realistisch mogelijk beeld te krijgen van de ervaringen. Ten tweede is het bij QCA belangrijk om een heterogene groep te bevragen, om zo uitspraken te kunnen doen over de populatie (Stevens, 2023).

Ten tweede heeft men geprobeerd om bij de steekproef een heterogene groep van leerlingen te verkrijgen. Dit is belangrijk om zo de verschillende profielen van de leerlingen in beeld te kunnen brengen om zo tot een rijke beschrijving te komen van de verschillende stresservaringen van de leerlingen. De heterogeniteit gebeurde binnen deze studie op basis van geslacht en op basis van hun meest recente studierichting. Men tracht binnen de steekproef een gelijke verhouding te verkrijgen tussen mannelijke en vrouwelijke leerlingen. Negen vrouwelijke jongeren namen deel aan deze studie en acht mannelijke jongeren. Hierbij werden leerlingen geselecteerd uit verschillende studierichtingen. In het Vlaams secundair onderwijsstelsel zijn er vier mogelijke richtingen¹: het algemeen secundair onderwijs (ASO), het kunstonderwijs (KSO), het beroeps secundair onderwijs (BSO) en het technisch secundair onderwijs (TSO). Binnen deze studie tracht men zowel leerlingen te selecteren uit academische richtingen, in dit geval ASO, en beroepsmatige of technische richtingen, in dit geval BSO en TSO binnen het regulier secundair onderwijs in Vlaanderen (Brint, 2006). Concreet is er binnen de steekproef een ongeveer gelijke verhouding tussen leerlingen uit academische richtingen (N=8) en leerlingen uit beroepsmatige of

¹ Sinds 2019 wordt de organisatie van het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen gemoderniseerd (Lievens, 2019). In het eerste en tweede middelbaar heeft men gekozen om een brede eerste graad in te voeren. Hierbij is er geen onderscheid meer tussen de verschillende richtingen uit het ASO, BSO en TSO. In plaats daarvan zet men in op een brede basisvorming. In de tweede en derde graad, zijn de studierichtingen opgedeeld in functie van hun finaliteit. In plaats van ASO-, BSO-, TSO- en KSO-richtingen, spreekt men nu van doorstroomstudierichtingen, studierichtingen met dubbele finaliteit en arbeidsmarktgerichte studierichtingen.

technische richtingen (N=8). Eén leerling volgde daarnaast les in het kunstsecundair onderwijs (KSO). De appendix bevat een overzicht van de kenmerken van de participanten (Bijlage 1).

Om toegang te bekomen tot de respondenten heeft men verschillende strategieën gehanteerd. Men is in de eerste plaats vertrokken vanuit het eigen netwerk om in contact te komen met mogelijke respondenten. Op die manier kreeg men contact met twee respondenten. Nadien is de zoektocht naar de overige participanten op verschillende manieren verder gezet. Men heeft hierbij gebruik gemaakt van sociale media, mails en flyers. De inhoud van de oproepen, flyers en mails zijn beschikbaar in de Appendix (Bijlage 2). Sociale media, en meer specifiek Facebook, speelde de belangrijkste rol bij de zoektocht naar respondenten. Zo zijn er op Facebook verscheidene online groepen aanwezig waarin jongeren met autisme en ouders hun ervaringen delen. Via oproepen in deze groepen heeft men contact genomen met verschillende ouders, die een zoon of dochter hebben met autisme. Naast de sociale media heeft men via mail verschillende organisaties en scholen gecontacteerd om mogelijke participanten te bereiken. Zo heeft de Vlaamse Vereniging Autisme, een organisatie met meer dan 18 000 volgers op Facebook, enorm kunnen helpen door de oproep naar participanten te verspreiden op hun sociale media. Ook heeft men flyers verspreid bij verschillende organisaties en professionals, die in aanraking komen met jongeren die gediagnosticeerd zijn met autisme. Dankzij de inzet op bovenstaande kanalen is het gelukt om zeventien participanten te vinden die bereid waren om mee te werken met deze studie.

4.3 Dataverzameling

Er zijn verschillende mogelijkheden om stress te bevragen binnen kwalitatief onderzoek. Het ene onderzoek maakt gebruik van diepte-interviews of focusgroepen waar respondenten hun ervaringen face-to-face kunnen delen, terwijl andere werken met een dagboek waarin de respondenten de stresserende gebeurtenissen per dag kunnen neerschrijven (Mazzola et al., 2011). Andere kwalitatieve methoden zoals veldonderzoek of kwalitatieve vragenlijsten worden ook gebruikt om de stresservaring bij bepaalde participanten na te gaan. Binnen deze studie heeft men gekozen om de dataverzameling te houden aan de hand van diepte-interviews. Er zijn zeventien diepte-interviews afgenomen in het kader van deze studie. Het merendeel van de interviews is online doorgegaan via Microsoft Teams, Facebook Messenger of Zoom (N = 14). Enkele interviews hebben telefonisch plaatsgevonden (N= 2) en in één situatie is de interview fysiek doorgegaan. De twee personen die hebben gekozen voor een telefonisch gesprek, hebben aangegeven dat dit voor hen een meer aangename manier was van communiceren aangezien er hierbij geen face-to-face contact is. De overige participanten hebben face-to-face contact (online of offline) verkozen boven telefonisch contact.

Er zijn verschillende redenen waaruit blijkt dat diepte-interviews het meest geschikt zijn bij de onderzoekspopulatie en het onderzoeksonderwerp. Ten eerste worden diepte-interviews voor jongeren met autisme verkozen boven focusgroepen, omwille van de moeilijkheden die personen met autisme kunnen ervaren met sociale interactie en communicatie (American Psychiatric Association, 2013; Baron et al., 2006). Door maar met één persoon in contact te staan, in tegenstelling tot een hele groep, kan een interview voor de jongere minder een uitdaging zijn op sociaal vlak. Daarnaast zijn diepte-interviews uitermate geschikt om gevoelige situaties of ervaringen van een persoon na te gaan en om diepgaande informatie te verkrijgen van de participanten (Mazolla et al., 2011). Concreet is het de bedoeling dat men binnen deze studie diepgaande informatie kan verkrijgen over de stresservaring van de verschillende jongeren met autisme.

Bij de interviews zelf is men als interviewer vertrokken vanuit een semigestructureerde vragenlijst (zie appendix, bijlage 3). De vragenlijst bestaat voornamelijk uit open vragen of gesloten vragen gevolgd met enkele doorvragen. Hierbij is er voor de interviewer voldoende ruimte om door te vragen en dieper in te gaan op bepaalde onderwerpen die aan bod komen. Twee vragenlijsten worden gebruikt tijdens twee interviewgolven, van respectievelijk acht en negen respondenten. Beide golven worden voorafgegaan met een pilot studie om na te gaan of de vragenlijst voldoende duidelijk is en leidt tot de nodige diepgang betreffende de stresservaringen van de leerlingen. Na de eerste golf, die acht interviews omvatte, is de initiële vragenlijst aangepast om nog wat dieper in te gaan op het emotionele aspect van stress.

De drie centrale onderzoeksvragen van deze studie komen telkens terug in de structuur van het interview of worden indirect bevraagd via doorvragen. De oorzaken van stress die de leerlingen ervaren, worden telkens indirect bevraagd tijdens het interview. Binnen de eerste versie van de interviewleidraad gebeurt dit door te polsen naar de uitdagende gebeurtenissen die de jongeren hebben beleefd. Deze vragen vertrekken vanuit domeinen binnen het onderwijs die mogelijke oorzaken van stress met zich meebrengen. Op die manier probeert men meer inzicht te krijgen in de

copingmechanismen en de sociale ondersteuning. Bij de tweede vragenlijst komen dezelfde onderwerpen aan bod, maar vertrekt men vanuit de verschillende gevoelens van de participant om zo een inzicht te krijgen in de verschillende gebeurtenissen die de leerlingen als stresserend ervaren. De tweede en de derde onderzoeksvraag worden hierbij telkens indirect bevraagd via de bijvragen. Ook behandelt men binnen de tweede vragenlijst de sociale ondersteuning in een apart onderdeel, waarbij men niet vertrekt vanuit de oorzaken van stress. Hierdoor krijgen de leerlingen de kans om los van de stresservaringen hun ervaringen te delen over de sociale steun die ze krijgen binnen het onderwijs.

De vragenlijsten omvatten verschillende onderdelen. In het begin van het interview stelt de interviewer zich kort voor en kreeg de respondent de mogelijkheid om nog enkele bijkomstige vragen te stellen omtrent het onderzoek. Nadien bevraagt de interviewer de demografische kenmerken van de respondent om zo de nodige gegevens te verzamelen van de respondent. Hierna gaat men dieper in op de algemene schoolervaring. Dit zijn enkele brede en neutrale vragen, waarmee men als interviewer de respondent op zijn gemak probeerde te stellen. Vervolgens komen de belangrijkste vragen aan bod. Binnen de eerste vragenlijst worden vragen gesteld over de verschillende aspecten van het onderwijs: de klasgroep, de leerkrachten, de lessen en de school zelf om te polsen naar de stressbeleving van de leerling. Bij de tweede vragenlijst vertrekt men vanuit verschillende stressgevoelens (zie: boos, bang en verdriet) om zo tot de verschillende uitdagingen te komen. Deze facetten worden achtereenvolgens bevraagd, om zo een overzichtelijke structuur te voorzien voor de jongeren. Tot slot eindigt het interview met enkele sleutelvragen over de algemene stressbeleving en ervaring in het onderwijs en krijgt de leerling de kans om zelf nog extra zaken toe te voegen aan het gesprek. Op het einde van het interview worden alle respondenten bedankt voor hun deelname.

Het interviewen van kinderen en jongeren met autisme kan enkele uitdagingen met zich meebrengen. Rasmussen en Pagsberg (2019) tonen met hun studie aan dat het niet altijd eenvoudig is om kinderen met autisme te betrekken bij kwalitatief onderzoek. Zo is het voor de onderzoeker niet altijd gemakkelijk om de perspectieven van de kinderen duidelijk te begrijpen, omdat deze kinderen vaak moeite hebben met het uitdrukken van hun gevoelens. Hierdoor kan de onderzoeker problemen ervaren bij het lezen en begrijpen van het kind en het inschatten van ethisch belangrijke momenten. Daarnaast zijn moeilijkheden met sociaal contact, onvoorspelbaarheid en communicatie kenmerkend voor personen met autisme (American Psychiatric Association, 2013; Baron et al., 2006). Hierdoor kan het voor jongeren met autisme, de participanten van deze studie, mogelijks een uitdaging om te participeren tijdens diepte-interviews (Rasmussen & Pagsberg, 2019). Ze kunnen mogelijks bepaalde vragen niet begrijpen of moeite vertonen met het uiten van hun gevoelens. Het uiten van gevoelens rond stress, is juist het centrale onderwerp van deze studie. Echter is er weinig literatuur te vinden over hoe onderzoekers binnen kwalitatief onderzoek kunnen omgaan met de uitdagingen bij het betrekken van kinderen en jongeren die unieke kenmerken of gedragingen vertonen.

Omwille van de mogelijke uitdagingen van de jongeren, worden gedurende en voor het interview preventief enkele maatregelen genomen om het interview zo vlot mogelijk te laten verlopen voor zowel de interviewer als de participanten zelf. De studie van Rasmussen & Pagsberg (2019) dient

hierbij als voorbeeld bij het aanbieden van de verschillende maatregelen ter ondersteuning van de participanten. Zo hebben de jongeren voor het interview de keuze gekregen om tijdens het interview bijgestaan te worden door een vertrouwenspersoon. Het is hierbij niet de bedoeling dat deze vertrouwenspersoon actief deelneemt aan het interview, maar deze persoon kon de jongere trachten te ondersteunen bij onduidelijkheden. Drie van de respondenten zijn hierop ingegaan en in elk van de gevallen heeft de moeder de jongere vergezeld tijdens het gesprek. Ook hebben de interviewer en de participant voor de aanvang van het interview een duidelijk signaal afgesproken, waarmee de respondenten kunnen aangeven dat ze even nood hebben aan een pauze. Er heeft echter geen enkele jongere hiervan gebruik gemaakt tijdens het gesprek. Tot slot hebben de jongeren de mogelijkheid gekregen om op voorhand al de vragenlijst door te nemen. Op deze manier is het voor hun duidelijk wat er verwacht wordt en hebben ze zich mentaal kunnen voorbereiden op het gesprek. Bij acht van de zeventien respondenten heeft men de vragenlijst op voorhand doorgestuurd.

Hoewel verschillende preventieve maatregelen zijn genomen, heeft de dataverzameling bij deze jongeren enkele uitdagingen met zich meegebracht. Eerst en vooral is het als interviewer belangrijk geweest om tijdens de diepte-interviews rekening te houden met de verschillen tussen de leerlingen die participeerden aan de studie. Zo is er een ruime variatie in de duur van de interviews, van 22 minuten tot 95 minuten. Hierbij valt het op dat sommige jongeren met enkele woorden of korte zinnen antwoorden, terwijl anderen zeer diepgaande antwoorden hebben gegeven op de gestelde vragen. Het is hierbij van belangrijk om heel wat doorvragen te voorzien om zo tot diepgaandere uitleg te komen bij de groep die korte antwoorden gaf. Daarnaast moet men als interviewer soms ook de manier aanpassen waarop de vragen werden gesteld. Zo is het opmerkelijk dat leerlingen uit de eerste graad van het middelbaar geregeld verduidelijking vroegen bij vragen. Verder is het van belang om als interviewer een open en toegankelijke houding aan te nemen tijdens de gesprekken, om zo het vertrouwen van de respondenten te kunnen winnen. Eenmaal de respondenten zich veilig en vertrouwd voelen tijdens het interview, is het voor hen makkelijker om hun moeilijke ervaringen te delen (Rasmussen & Pagsberg, 2019).

4.4 Data-analyse

Qualitative Content Analysis (QCA) of kwalitatieve inhoudsanalyse dient als methodiek bij de data-analyse van de interviews. Dit is een kwalitatieve methode die gebruikt wordt om tekstbestanden te analyseren (Mayring, 2004). Deze methode van analyse hanteert men aanvankelijk in onderzoeken binnen de communicatiewetenschappen, maar wordt meer recent ook toegepast binnen andere onderzoeksdomeinen. De kwalitatieve inhoudsanalyse wordt reeds veelvuldig gebruikt bij onderzoek in het kader van onderwijs (Stevens, 2023). Deze onderzoeksmethode kan men gebruiken bij open specifieke onderzoeksvragen en bij exploratieve studies die nieuwe fenomenen analyseren (Mayring, 2004). Concreet wordt deze analysemethode toegepast binnen deze studie om een beeld te krijgen van een bepaald fenomeen, nl. de stressbeleving van jongeren met autisme. Meer specifiek wordt het fenomeen voor het eerst geanalyseerd binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen als sociale omgeving. Aangezien het fenomeen minderheidsstress voor het eerst mee wordt betrokken binnen kwalitatief onderzoek bij personen met autisme, kan QCA ideaal zijn om inzichten te verkrijgen in de manier waarop de leerlingen met autisme stress ervaren binnen de onderwijsomgeving.

De inhoudsanalyse binnen deze studie gebeurt via een deductieve en inductieve inhoudsanalyse. Aan de ene kant is een deductieve data-analyse geschikt om een bestaande theorie empirisch te valideren of verder uit te breiden (Hsieh & Shannon, 2005). Het theoretisch kader dat hierbij centraal staat is het geïntegreerd procesmodel, gebaseerd op de minderheidsstressstheorie van Meyer (2003) en het stressproces van Pearlin (1989). Deze theorieën staan dan ook centraal binnen het opstellen van de onderzoeksvragen. Met behulp van deze methodiek gaat men na in welke mate deze bestaande theorieën omtrent de stressbeleving aanwezig zijn bij leerlingen met autisme in de Vlaamse onderwijscontext. Daarnaast vertrekt men binnen deze studie ook vanuit een inductieve aanpak. Deze benadering is geschikt om een bepaald fenomeen te beschrijven vanuit de data zelf (Hsieh & Shannon, 2005). Dankzij open vragen kunnen respondenten tijdens interviews uitgebreid hun ervaringen delen. Deze data kan men als onderzoeker gebruiken om tot een meer diepgaand inzicht te komen over een bepaald fenomeen, in dit geval de stresservaring. Concreet gebruikt men in deze studie inzichten uit de interviews met de respondenten om de theoretische kaders rond stress verder te verfijnen en verdiepen.

Het proces om een kwalitatieve inhoudsanalyse uit te voeren bestaat uit verschillende fases (Stevens, 2023). In de eerste fases gebeurt de voorbereiding van de data-analyse. Hier worden de steekproeven en onderzoeksvragen vastgelegd, gebeurt de dataverzameling en neemt de onderzoeker een eerste maal de verzamelde data door. In de tweede fase gebeurt de werkelijke data-analyse. Hierbij volgt men de methodiek van Hsieh en Shannon (2005) bij het uitvoeren van een inhoudsanalyse. Nadien volgt de rapporterende fase. In de volgende paragrafen worden de verschillende fasen van dit onderzoek verder toegelicht.

In de eerste stap worden de onderzoeksvragen en steekproef vastgelegd. Bij een inhoudsanalyse moet dit op voorhand gebeuren. De onderzoeksvragen zijn bij inhoudsanalyse gericht op een rijke omschrijving van een bepaald fenomeen, in dit geval stress (Hsieh & Shannon, 2005). Op basis van de theorieën van Meyer (2003) en Pearlin (1989) heeft men drie categorieën vastgelegd: de oorzaken

van stress die de leerlingen ervaren, de copingmechanismen die de leerlingen gebruiken en de sociale steun vanuit de schoolomgeving. Deze categorieën vormen de basis binnen de interviews en binnen de data-analyse. De zaken die de respondenten zelf hebben verteld binnen de zeventien transcripten, en dus de manifeste inhoud, zijn de eenheden van analyse binnen deze studie (Hsieh & Shannon, 2005). Hierbij kan men een duidelijk beeld krijgen van de stressbeleving van de leerlingen door de ervaringen van de respondenten uit de eerste hand te analyseren. Ook wordt de steekproef van deze studie op voorhand vastgelegd. Zo heeft men bij de zoektocht naar de respondenten enkele duidelijke criteria geselecteerd waaraan de respondent aan moet voldoen en heeft men ook ingezet op het verkrijgen van een heterogene steekproef. Deze zaken zijn reeds eerder aan bod gekomen.

In de tweede stap vindt de werkelijke dataverzameling plaats. In twee golven zijn zeventien diepte-interviews afgenomen om zo tot een rijke dataset te komen. De verschillende leerlingen hebben de kans gekregen om al hun ervaringen te delen via de ruime en diepgaande. Deze gesprekken zijn telkens opgenomen om zo nadien de antwoorden duidelijk vast te leggen. Tijdens de verschillende gesprekken met de interviewer zijn heel wat voorbeelden van mogelijke oorzaken van stress aan bod gekomen. Zo hebben de leerlingen zelf tijdens het gesprek verteld over hun eigen stressbeleving. Maar ook hebben ze gesproken over de verschillende zaken die ze doen om zelf met de stress om te gaan en over de steun die ze krijgen binnen hun school. De audiobestanden van de zeventien interviews heeft men vervolgens getranscribeerd, om zo een duidelijk overzicht te bekomen van alle ervaringen. Bij de transcriptie heeft men gebruik gemaakt van enkele software programma's, nl. de transcribeerfunctie van Microsoft 365 en de online applicatie *Listen 'n Write Free*. Nadien heeft men alle transcripties samen met de kenmerken van de respondenten, ingevoegd in het softwareprogramma NVivo.

Als derde stap heeft men als onderzoeker de data, de zeventien transcripties van de interviews, doorgenomen om vertrouwd te geraken met de data. Tijdens het doornemen van de data, is het in de eerste plaats opgevallen dat er verscheidene verwijzingen zijn naar incidenten die plaatsvonden in het verleden. Op basis van de theorie rond minderheidsstress (Botha & Frost, 202) heeft men binnen de interviews ook het onderscheid tussen minderheidsstressoren en algemene stressoren teruggevonden bij de leerlingen. Het is belangrijk om dit mee te nemen in het verdere verloop van de data-analyse. Ook heeft men vanuit de theorie een onderscheid opgemerkt tussen emotioneelgerichte en oplossingsgerichte copingmechanismen, die de leerlingen gebruiken om met stress om te gaan (Folkman & Lazarus, 1984).

In de vierde stap is het werkelijke codeerwerk aan bod gekomen. Als codeereenheid heeft men gekozen voor zinnen. Nadien heeft men een subsample van een vijftal transcripties geselecteerd volgens het diversiteitprincipe. Hierbij is het belangrijk om te kiezen voor interviews van jongeren die variëren op basis van geslacht en studierichting. Ook heeft men op voorhand een codeerstrategie vastgelegd. Binnen deze studie maakt men gebruik van de handleiding die Hsieh en Shannon (2005) hebben ontwikkeld in het kader van de deductieve en inductieve kwalitatieve inhoudsanalyse. Met behulp van deze methodiek gaat men na of deze bestaande theorieën omtrent de stressbeleving wel aanwezig zijn bij leerlingen met autisme in de Vlaamse onderwijscontext. Hierbij vertrekt men zowel vanuit de theorieën zelf (deductief), als vanuit de data van de interviews (inductief).

In de eerste plaats staat hanteert men een deductieve aanpak binnen de data-analyse. Hoewel het theoretisch kader reeds is ontwikkeld, is er nog geen codeerschema aanwezig om het theoretisch kader empirisch na te gaan. Bij het opstellen van het initiële codeerschema vertrekken Hsieh en Shannon (2005) vanuit theoretische kaders, om de categorieën binnen de data te bepalen. Het merendeel van de categorieën binnen het initiële codeerschema heeft men opgesteld aan de hand van de bestaande literatuur over stress bij personen met autisme. Enkele studies rond autisme op school, stress bij jongeren en copingmechanismen bij stress, worden hierbij gebruikt als theoretische basis. Aan de hand van enkele theorieën heeft men een eerste versie van een categorisatiematrix opgesteld (zie appendix, Bijlage 4). De eerste versie van de categorisatiematrix is opgesteld aan de hand van verschillende theoretische kaders. Bij de oorzaken van stress is men vertrokken vanuit een theoretische dichotomie: de algemene oorzaken van stress en de minderheidsstressoren (Botha & Frost, 2020; Pearlin, 1989). Binnen de codeermatrix hanteert men de categorisatie van minderheidsstressoren van Han en collega's (2022), die gebaseerd is op een meta-analyse van verschillende onderzoeken rond stress bij personen met autisme. Op vlak van sociale steun worden geen theoretische kaders gehanteerd om categorieën of subcategorieën te bepalen, aangezien er nog geen onderzoek bestaat rond de ervaring van sociale steun van jongeren met autisme in de Vlaamse onderwijscontext.

In de tweede plaats heeft men een inductieve aanpak gebruikt bij de data-analyse. Hierbij heeft men de data uit de initiële transcripties geanalyseerd om de bestaande categorieën en subcategorieën aan te passen, toe te voegen of te verwijderen. Concreet heeft men de categorisatiematrix verder verfijnd aan de hand van de data zelf (Assarroundi et al., 2018; Hsieh en Shannon, 2005). Gegevens die niet aan bod komen binnen de door theorie bepaalde categorieën, worden geïdentificeerd en later geanalyseerd om te bepalen of ze een nieuwe categorie of een subcategorie van een bestaande code vormen. Daarnaast zijn enkele deductieve categorieën, die niet terug kwamen in de transcripties, verwijderd uit de initiële categorisatiematrix. Op basis van deze aanpassingen heeft men een tweede versie van de categorisatiematrix opgesteld. Om deze versie te bekomen worden de verschillende codes naast elkaar gelegd en samengevoegd in verschillende categorieën en subcategorieën. Het is hierbij van belang om de verschillende categorieën duidelijk te omschrijven en de toepasbaarheid te vermelden. Bij het opstellen van deze categorieën heeft men rekening gehouden met de zes richtlijnen rond het afbakenen van categorieën binnen kwalitatief onderzoek (Peter Stevens, 2023). Dit initiële codeerschema heeft vervolgens binnen de online applicatie NVivo opgesteld.

In de vijfde stap volgt een controle van de toepasbaarheid van het codeerschema. Nu men een initieel codeerschema heeft ontwikkeld, is het belangrijk om na te gaan of dit codeerschema wel duidelijk en toepasbaar is bij de data-analyse. Om dit te controleren maakt men gebruik van een codeertest. Hierbij worden twee nieuwe transcripties, die nog niet aan bod zijn gekomen bij het opstellen van het initiële codeerschema, dubbel gecodeerd volgens de initiële codeboom. Bij deze codering verricht de onderzoeker een dubbele analyse van een deel van de data met een tijdspanne van meer dan tien dagen tussen de eerste codering en de tweede codering. Nadien heeft men de *intercoder reliability* via de Cohen Kappa berekend binnen het softwareprogramma NVivo. Bij deze test bekomt men een Cohen Kappa van 0.82, wat hoger ligt dan de vereiste waarde van 0.70. Dit betekent dat het

codeerschema voldoende duidelijk is. Het initiële codeerschema en de bijhorende codeboom zijn toegevoegd in de Appendix (Bijlage 4).

In de zesde stap wordt de analyse verder afgewerkt door de onderzoeker. Nadat de *trial coding* duidelijkheid heeft gebracht over de consistentie van het codeerschema, wordt het codeerschema verder aangevuld en verfijnd. Hierbij bekomt men een finale codeboom. Bij het codeerschema worden verschillende ankervoorbeelden toegevoegd vanuit de transcripties om zo een duidelijk schema te bekomen (zie bijlage 4). Mayring (2014) definieert de ankervoorbeelden als “concrete passages die in bepaalde categorieën worden aangehaald als typische voorbeelden om het karakter van die categorieën te illustreren” (Mayring, 2014, p. 95). Hierdoor kunnen de onderzoekers duidelijk de categorieën in de codeboom identificeren en onderscheiden van elkaar (Mayring, 2014). Nadien zijn alle overige interviews gecodeerd volgens het codeerschema (zie bijlage 4). In de loop van het coderen zijn echter nieuwe codes aan bod gekomen, die nog niet binnen een voorziene categorie geplaatst konden worden. Dit kan te maken hebben met de heterogeniteit van de doelgroep. Zo is autisme een spectrum waarbij veel verscheidenheid aanwezig is (American Psychiatric Association, 2013). Maar het kan ook komen door de heterogeniteit in de sociale context. Zo kan de schoolomgeving verschillend zijn bij de leerlingen. Voorbeelden van stress als 100 dagen of stage kwamen pas tijdens latere interviews terug als oorzaken van stress. Omwille van de nieuwe codes is het noodzakelijk geweest het codeerschema te herzien. Hierbij heeft men het codeerschema in beperkte mate aangepast. Bij de aanpassing heeft men rekening gehouden met de categoriedefinities en de coderingsregels (Stevens, 2023). Uiteindelijk kwam men tot een tweede codeerschema (zie Appendix, Bijlage 5).

In de laatste stap van de analyse worden de bevindingen besproken (Mayring, 2014). Dit komt terug in het volgende onderdeel. De theoretische basis dient als leidraad binnen de bespreking van de bevindingen (Hsieh & Shannon, 2005). Concreet gaat men na of de categorieën vanuit de theorie al dan niet empirisch bevestigd, verfijnd of weerlegd kunnen worden. Hierbij onderzoekt men bijvoorbeeld of minderheidsstress al dan niet aanwezig is bij de leerlingen met autisme in het secundaire onderwijs. En vanuit de interviews kijkt men na welke vorm deze minderheidsstress aanneemt bij leerlingen met autisme binnen de Vlaamse reguliere onderwijscontext. De bevindingen kunnen duiden op tegenstrijdigheden binnen het theoretische kader, in dit geval het geïntegreerd stressmodel, of kunnen de theorie verder verfijnen, uitbreiden en verrijken.

Het softwareprogramma NVivo speelde een belangrijke rol binnen de data-analyse. NVivo is een softwareprogramma dat onderzoekers gebruiken als hulpmiddel bij het voeren van data-analyse binnen kwalitatief onderzoek (Mortelmans, 2017). Het programma kan niet zelf de interviews lezen, begrijpen of coderen, maar kan ter ondersteuning gebruikt worden binnen een data-analyse. Het gebruiken van een statistisch softwareprogramma heeft enkele voordelen zoals de mogelijkheid tot diepgaandere analyses en een tijdswinst in vergelijking met offline data-analyse. Het softwareprogramma werd binnen dit onderzoek gebruikt bij verschillende aspecten van de data-analyse (Mortelmans, 2017). Voor de aanvang van het initieel coderen heeft men de verschillende transcripties van de diepte-interviews geïmporteerd in het softwareprogramma. Hierbij heeft men overzichtelijke mappen gebruikt om de transcripties te sorteren. Nadien heeft men NVivo gebruikt om de kwaliteit van het initiële codeerschema te testen. Twee interviews zijn hierbij dubbel

gecodeerd in NVivo en men heeft de Cohen Kappa berekend. Tot slot zijn alle transcripties gecodeerd binnen het finale codeerschema in het softwareprogramma NVivo.

4.5 Ethiek

Binnen de studie is het belangrijk om ook aandacht te hebben voor verschillende ethische issues. Ethiek verwijst hierbij naar de centrale overtuigingen en idealen die kenmerkend zijn voor een gemeenschap (Roose & Meuleman, 2017). Er zijn enkele algemene ethische gedragsregels waarmee men rekening moet houden tijdens het onderzoek zelf, en meer specifiek bij de actieve participatie van respondenten tijdens een onderzoek. Hierbij is het van belang om een goed contact te hebben tussen de onderzoeker en de participanten. Dit omvat een respectvolle houding, positieve toenadering en behandeling ten aanzien van de respondenten. Dit is van belang bij het contacteren van de participanten, tijdens het onderzoek zelf, maar ook bij de omgang met de data. Er zijn hierbij verschillende ethische aspecten waar men als onderzoeker rekening mee hoort te houden.

Ten eerste mag men als onderzoeker geen onnodige of onvermijdbare schade toebrengen aan de participanten, die aan het onderzoek meewerken (Roose & Meuleman, 2017). Tijdens de interviews met de jongeren zijn soms gevoelige thema's aan bod gekomen. Sommigen leerlingen vertellen bijvoorbeeld het over extreme peestsituaties, zelfmoordgedachten of mentale moeilijkheden. Om de schade te vermijden bij zo'n gevoelige thema's, heeft men verschillende maatregelen genomen. Zo heeft men aan het begin van elk diepte-interview de jongeren op de hoogte gebracht dat ze te allen tijde het gesprek kunnen pauzeren of stoppen. Ook tijdens de interviews zelf heeft de interviewer dit telkens vermeld als er een gevoelig thema aan bod komt. Op die manier tracht men als onderzoeker te vermijden dat de jongeren blijvende schade ervaren. Het is hierbij van belang dat men als onderzoeker opmerkzaam is en gepast kan reageren bij emotionele situaties.

Ten tweede moeten zowel de jongeren met autisme als hun ouders of voogd, indien ze jonger zijn dan 18 jaar, voor de aanvang van de deelname aan het onderzoek, aangeven dat ze *informed consent* verlenen (Roose & Meuleman, 2017). Hiermee geeft men als participant, ouder of voogd aan dat men duidelijk is geïnformeerd over de aard en de doelstellingen van de studie. Ook wordt hierbij meegedeeld dat de participanten vrijwillig meewerken aan het onderzoek. Dit betekent dat de deelnemers op elk moment het onderzoek kunnen beëindigen, indien ze dit willen. Het verlenen van consent, of toestemming, gebeurt aan de hand van een *consent form*. Zeventien respondenten en twaalf ouders ondertekenden dit formulier en gaven op deze manier expliciete toestemming om de gegevens van de gesprekken te gebruiken binnen dit onderzoek.

Ten derde is de vertrouwelijkheid van de verzamelde gegevens gegarandeerd binnen dit onderzoek. Concreet worden de echte namen van de participanten niet gebruikt. Op die manier tracht men de anonimiteit van de jongeren te garanderen en hun privacy te waarborgen (Roose & Meuleman, 2017). In plaats van de namen maakt men binnen dit onderzoek gebruik van gecodeerde persoonsgegevens. Zo krijgen de verschillende respondenten een bepaald nummer toegekend van 'Leerling 1' tot 'Leerling 17'. Ook de namen van personen die aan bod zijn gekomen tijdens de gesprekken worden geanonimiseerd. Daarnaast zijn de gecodeerde databestanden losgekoppeld van de werkelijke namen van de respondenten. Enkel de onderzoeker zelf is op de hoogte van de werkelijke namen van de respondenten.

Ten vierde moet men als onderzoeker zelf een aantal ethische principes opvolgen tijdens de wetenschapsbeoefening (Roose & Meuleman, 2017). Hierbij is het belangrijk om binnen het onderzoek een eerlijke houding aan te nemen en geen bevindingen te vervalsen. Binnen deze thesis zijn geen resultaten, theorieën of bevindingen vervalst. Daarnaast is het als auteur belangrijk om het bronmateriaal juist en duidelijk weer te geven om zo plagiaat te vermijden (Roose & Meuleman, 2017). Zo wordt doorheen de thesis duidelijk verwezen naar de verschillende studies en is er op het einde van de thesis een overzichtelijke bronnenlijst aanwezig. Tot slot tracht men als onderzoeker een onpartijdige en onafhankelijke houding aan te nemen binnen het eigen onderzoek.

4.6 Positionering als onderzoeker

Het is als onderzoeker belangrijk om stil te staan bij de rol die men zelf inneemt binnen eigen onderzoek (Bourke, 2014). Hierbij moet men zich als onderzoeker bewust zijn van de persoonlijke invloed op het onderzoek. Dit kan gaan om de gemaakte keuzes om een bepaald thema te behandelen, evenals om een vooringenomen houding tijdens de data-analyse of de rapportering van de data. Hoewel men als onderzoeker zelf de keuze heeft gemaakt voor dit thema, is het belangrijk om tijdens het onderzoek zelf een neutrale houding in te nemen. Hierbij moet men een vooringenomen houding trachten te vermijden, aangezien dit een bias kan teweeg brengen (Bourke, 2014).

Concreet kan men binnen deze studie, als onderzoeker zonder een diagnose van autisme, zowel uitdagingen als kansen ervaren bij het contact met de participanten. Aan de éne kant kan de positie die men als onderzoeker inneemt kansen met zich meebrengen (Bourke, 2014). Zo kan men als onderzoeker met een heel open blik het gesprek aangaan, doordat men als individu zonder een diagnose van autisme amper persoonlijke ervaring heeft over de fenomenen die de participanten omschrijven. Hierbij is een geïnteresseerde en open houding belangrijk om met de participanten en de data om te gaan. Daarnaast kan men als onderzoeker eerdere ervaringen met personen met autisme gebruiken bij de omgang met de participanten binnen de studie. Aan de andere kant zijn er enkele uitdagingen die men ervaart als onderzoeker dankzij de positie die men inneemt (Bourke, 2014). Tijdens het vastleggen van de onderzoeksvragen, het zoeken van de vragen of de participatie binnen het diepte-interview, vertrekt men vanuit een positie van een persoon zonder een diagnose van autisme. Hierdoor kan men zich niet altijd bewust zijn van de moeilijkheden die de respondenten zelf ervaren tijdens het gesprek. Zo is er bijvoorbeeld één respondent die tijdens het interview gebruik maakt van repetitieve bewegingen om zo zich beter te focussen tijdens het interview. Sommige andere deelnemers hebben ook aangegeven dat het sociaal contact en de communicatie met onbekende mensen voor hen een uitdaging is. Hoewel men zelf verschillende maatregelen heeft voorzien ter ondersteuning van deze personen, kan men als onderzoekers zonder autisme nooit weten hoe het is om zelf zo'n gesprek te ervaren.

5. Resultaten

Tijdens de interviews hebben zeventien jongeren over hun stresservaringen binnen het gewone secundaire onderwijs in Vlaanderen verteld. Hierbij hebben de leerlingen uitgebreid gesproken over de stressoren die ze ervaren, de coping mechanismen en de sociale steun die ze krijgen binnen het onderwijs. Binnen dit hoofdstuk bespreekt men de mate waarin ervaringen uit de interviews de bestaande theorieën rond stress kunnen bevestigen, verfijnen en uitbreiden. Het geïntegreerd stressmodel, gebaseerd op concepten uit het stressprocesmodel van Pearlin en collega's (1989) en het minderheidsstressmodel van Meyer (2003), staat hierbij centraal als theoretische basis.

De resultaten komen aan bod in drie onderdelen. Eerst ligt de focus op het regulier secundair onderwijs in Vlaanderen als sociale omgeving bij de stressbeleving van jongeren met autisme en de rol die de schoolomgeving speelt bij de stresservaring van de leerlingen. Hierbij komt aan bod hoe het onderwijs uitdagingen kan meebrengen bij personen met autisme, maar ook hoe de leerlingen met autisme binnen deze omgeving juist steun kunnen ervaren. Daarna gaat men dieper in op de strategieën die de leerlingen zelf gebruiken bij de omgang met stress binnen het onderwijs. De leerlingen met autisme ervaren stress binnen de onderwijsomgeving niet op dezelfde manier. Er zijn verschillen tussen hen en de positie die ze innemen. Het laatste onderdeel behandelt de verschillen tussen de leerlingen.

5.1 Onderwijs voor een leerling met autisme

Het regulier secundair onderwijs in Vlaanderen heeft de voorbije twee decennia verschillende initiatieven genomen om leerlingen met specifieke onderwijsnoden gepast onderwijs te bieden binnen het reguliere onderwijs (Goethals et al., 2014). Tijdens de zeventien interviews hebben jongeren met autisme gesproken over de stress die ze ervaren binnen het onderwijs. Specifiek volgen alle leerlingen les in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen of zijn ze maximum twee jaar geleden afgestudeerd. Naast de bespreking van stress, hebben de leerlingen verteld over de steun die ze binnen de onderwijsomgeving ervaren. In dit eerste deel gaat men dieper in op de rol die de onderwijsomgeving speelt bij het voortbrengen van stress. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen algemene stressoren en minderheidsstressoren. Daarna legt men de focus op de sociale steun, die de leerlingen ervaren binnen de onderwijsomgeving. Vervolgens wordt dieper ingegaan op de dubbele rol van de schoolomgeving bij de stresservaring van leerlingen met autisme.

De leerlingen hebben tijdens de interviews verteld over verschillende oorzaken van stress die terug komen vanuit de onderwijsomgeving. De oorzaken van stress kunnen voorkomen in verschillende aspecten van een sociale omgeving of instelling, zoals het onderwijs (Pearlin et al., 1981). Zo spreken de leerlingen van verschillende algemene oorzaken van stress die ze ervaren binnen het onderwijs. Stress ontstaat hierbij concreet als de eisen van de omgeving hoger zijn dan de capaciteiten en middelen van een persoon om daaraan te voldoen (Schuler, 1980). Daarnaast spreken de leerlingen tijdens de interviews over minderheidsstressoren die ze hebben ervaren binnen het onderwijs. Dit zijn oorzaken van stress die personen kunnen ervaren bij contact met anderen, omwille van een

minderheidsidentiteit (Meyer, 2003). Specifiek kan men binnen het Vlaamse reguliere onderwijs 'autisme' beschouwd worden als een minderheidsidentiteit.

Uit de ervaringen van de zeventien leerlingen met autisme blijkt dat het Vlaamse secundaire onderwijs als sociale omgeving verschillende vormen van stress met zich kan meebrengen. Vanuit de interviews worden verschillende aspecten van het stressprocesmodel van Pearlin en collega's (1981) bevestigd. Dit model stelt dat er binnen een sociale omgeving algemene oorzaken van stress aanwezig zijn die bij personen met eenzelfde positie kunnen terugkomen. Enkele algemene stressoren die veelvuldig terugkomen in de interviews zijn:

- (1) Moeilijkheden met het leerproces (bv. concentratieproblemen tijdens de lessen)
- (2) Moeilijkheden bij de omgang met anderen (bv. pestgedrag en uitsluiting door andere leerlingen)
- (3) Gebrek aan ondersteuning (bv. leerlingenbegeleider was niet bereikbaar om op vragen te antwoorden)
- (4) Sensorische overprikkeling (bv. drukte tijdens de eetzaal bij het middageten)
- (5) Onverwachte gebeurtenissen (bv. onverwachte toetsen)
- (6) Moeilijkheden met schoolbeleid (bv. slechte examenregeling)
- (7) Specifieke activiteiten (bv. 100 dagen)

Deze oorzaken van stress, of stressoren, kunnen zowel aanwezig zijn binnen de volledige onderwijsloopbaan van de leerlingen, als op korte termijn. Hierbij stellen Pearlin en collega's (1981) dat er een onderscheid is tussen chronische oorzaken van stress, die constant in de sociale omgeving aanwezig zijn, en acute oorzaken van stress, die zich op specifieke momenten voordoen. Beide vormen van stress komen terug in de interviews met de leerlingen. Zo is sensorische overprikkeling bijvoorbeeld een chronische vorm van stress, die aanwezig is gedurende de volledige onderwijsloopbaan, terwijl bepaalde moeilijkheden bij de omgang van anderen (bv. pesten en uitsluiten) juist acute oorzaken van stress zijn bij de leerlingen.

Eén van de stressoren die bij leerlingen regelmatig terugkomt, is het gebrek aan ondersteuning. 13/17 leerlingen stellen dat het gebrek aan ondersteuning op school stress teweeg brengt. Zo stelde Leerling 4 dat de leerkrachten in haar school niet weten hoe ze moesten omgaan met haar, waardoor de leerkrachten niet de juiste begeleiding kan bieden. Zo komen de volgende zaken aan bod binnen de gesprekken:

Omdat ik geen steun had van leerkrachten, geen- amper leerlingen had die mij steunden. Als ik gepest werd. Niemand kwam tussen. (Leerling 10)

De school mocht niks, niks aanreiken van hulpmiddelen eigenlijk. (Leerling 16)

Dit gebrek aan goede ondersteuning kan komen doordat de leerlingen met autisme een minderheidspositie innemen binnen de gewone onderwijsomgeving in Vlaanderen (Pearlin et al., 1981). Binnen een schoolomgeving waarin amper personen aanwezig zijn die een diagnose hebben met autisme, is het voor hen niet altijd makkelijk om de juiste support aan te bieden bij de leerlingen met autisme. Onderzoek toont hierbij aan dat de meest effectieve support komt van mensen die gelijkenissen ervaren en dezelfde stressoren meemaken (Thoits, 1986). De leerkrachten, die zelf veelal geen identiteit hebben van 'autisme', weten niet altijd hoe ze met de jongeren om moeten gaan. Hierdoor kunnen ze niet altijd de juiste steun bieden, of zijn ze zich niet bewust van de problemen die de jongeren ervaren. Echter stellen Vermeulen en collega's (2014) dat er wel verschillende didactische programma's en tools beschikbaar zijn die de leerkrachten kunnen gebruiken bij het ondersteunen van de leerlingen met autisme.

Ook andere aspecten van stress van de onderwijsomgeving, komen veelvuldig terug binnen de interviews. Verschillende zaken die uitdagend zijn bij personen met autisme, komen voor binnen de onderwijsomgeving (American Psychiatric Association, 2013). Zo geven de leerlingen met autisme tijdens de interviews aan dat er binnen de gewone onderwijsomgeving veel prikkels aanwezig zijn. Dit is geen probleem bij de meeste leerlingen, maar voor leerlingen met autisme is dit een vorm van chronische stress. Daarnaast vertellen de leerlingen dat er veelvuldig samenwerking plaatsvindt tussen leerlingen, en er frequent onverwachte gebeurtenissen, zoals een onverwachte toets doorgaan. Dit zijn aspecten waar personen met autisme moeilijkheden mee vertonen (American Psychiatric Association, 2013). Hieruit kan men stellen dat de gewone onderwijsomgeving vertrekt vanuit de noden en verwachtingen van de meerderheidsgroep, namelijk de leerlingen en leerkrachten zonder autisme. Daardoor brengt het huidige gewone onderwijssysteem verschillende bijkomstige vormen van stress met zich mee bij leerlingen met autisme.

Naast algemene stressoren, stelt onderzoek van Meyer (2003) dat personen uit een meerderheidsgroep, die in contact komen met personen die een minderheidsidentiteit bezitten, negatieve houdingen of gedragingen kunnen vertonen ten aanzien van mensen met de minderheidsidentiteit. Hoewel Meyer (1995, 2003) het in zijn onderzoek voornamelijk heeft over minderheidsstress in de holibigemeenschap, stellen Botha en Frost (2020) binnen recent onderzoek dat autisme ook een minderheidsidentiteit kan zijn in bepaalde sociale omgevingen. In de interviews hebben verschillende leerlingen verteld over de vooroordelen, stigmatisering en discriminatie die ze ervaren binnen de onderwijsomgeving. 10/17 leerlingen hebben tijdens het interview aangegeven dat ze vormen van discriminatie, stigmatisering, vooroordelen en stereotypering ervaren.

Deze stressoren kunnen jongeren met autisme ervaren binnen de gewone onderwijscontext, omwille van hun minderheidsidentiteit (Botha & Frost, 2020; Meyer, 2003). Minderheidsstress kan binnen de onderwijscontext voorkomen bij contact tussen leerlingen met autisme en personen uit een meerderheidsgroep, in dit geval medeleerlingen en leerkrachten zonder een identiteit met autisme. Hierbij uiten de personen uit de meerderheidsgroep, namelijk de medeleerlingen en leerkrachten, negatieve denkbelden en overtuigingen naar de personen met autisme toe. Dit kan gaan om vooroordelen en stigmatisering. Ook kunnen ze negatief gedrag vertonen ten aanzien van personen met autisme in de vorm van discriminatie. De verschillende vormen van minderheidsstressoren, die

gehanteerd worden binnen het onderzoek van Hann en collega's (2022), komen terug in de interviews:

- (1) Discriminatie (bv. leerling kon volgens een leerkracht niet in de school blijven omdat ze te veel zorg nodig had, terwijl ze juist amper ondersteuning kreeg)
- (2) Vooroordelen (bv. schelden met 'vuile autist')
- (3) Stereotypes (bv. medeleerlingen spreken over autistische trekjes)
- (4) Geïnternaliseerd stigma (bv. leerling met autisme stelt dat mensen met autisme harder moeten nadenken)
- (5) Gepercipieerd stigma (bv. een leerkracht kon er niet tegen iemand anders redeneerde dan haar)

De meest voorkomende vorm van minderheidsstressoren is vooroordelen. 7/ 17 leerlingen hebben ervaringen gedeeld van vooroordelen binnen de onderwijsomgeving. Zo hebben vier leerlingen verteld over een ervaring waarbij medeleerlingen hen uitschelden als 'autist' of 'vuile autist'. Andere vormen van minderheidsstress zijn bij een beperkt aantal leerlingen aanwezig. Zo hebben drie leerlingen verteld over situaties waarin stereotypering aan bod kwam, en is er één leerling die spreekt over discriminatie binnen het onderwijs.

Ook de leerlingen die zelf autisme hebben, kunnen de diagnose van autisme zien als deel van hun identiteit (Cooper et al., 2017). Het beeld dat personen van zichzelf hebben, kan namelijk ook gepaard gaan met stereotiepe denkbeelden (Han et al., 2022). Zo hebben vier leerlingen tijdens het interview gesproken over een vorm van geïnternaliseerd stigma. Hierbij hebben leerlingen de denkbeelden en overtuigingen rond autisme geïnternaliseerd en toegepast op zichzelf. Zo vertelt Leerling 11 over de volgende situatie:

Ja, dat die daar minder mee bezig zijn dan dat die-, minder hard nadenken ook ergens dan mensen met autisme. (Leerling 11)

De eigen perceptie die de leerlingen hebben van 'autisme' kan beïnvloedt worden door verschillende aspecten. De contacten met andere personen, de ervaringsdeskundigen of ouders kunnen mee het beeld vormen dat personen met autisme hebben van hun eigen identiteit (Han et al., 2022). Ook de media kan hierbij een rol spelen (Bury et al., 2022). Echter gaat men hier binnen dit onderzoek niet verder op in. Wel zou mogelijks de eigen identiteitsvorming mee bepaald kunnen worden door de negatieve ervaringen met medeleerlingen in de schoolomgeving. Zo komen bij twee leerlingen, die geïnternaliseerde stigmatisering ervaren, ook voorbeelden aan bod van vooroordelen, of stigmatisering door medeleerlingen.

Naast oorzaken biedt het reguliere onderwijs in Vlaanderen verschillende vormen van sociale steun bij leerlingen met autisme. Pearlin en collega's (1981) stellen dat sociale steun de invloed van stresserende gebeurtenissen op het welzijn van individuen kan mediëren. De sociale steun omvat alle

vormen van steun binnen de Vlaamse secundaire onderwijscontext, die de leerlingen van buiten zichzelf krijgen om met de stressoren om te gaan. Tijdens de gesprekken over stress hebben de leerlingen regelmatig verwezen naar de steun die ze binnen de onderwijsomgeving krijgen bij stresserende ervaringen. Deze sociale steun kwamen vanuit het schoolbeleid en verschillende actoren:

- (1) Algemeen schoolbeleid (bv. aanbieden van STICORDI-maatregelen²)
- (2) Door medewerkers school (bv. leerling mag van een leerkracht naar buiten gaan bij drukte)
- (3) Door medeleerlingen (bv. medeleerling helpt leerling met autisme als die iets niet begrijpt)
- (4) Door buitenschoolse actoren (bv. moeder die leerling opvangt bij moeilijkheden)

De ondersteuning die leerlingen ervaren, kan dienen als een buffereffect (Cohen & McKay, 2020). Zo kunnen stresserende gebeurtenissen minder schadelijke gevolgen hebben als leerlingen sociale steun van anderen ervaren. Zo vertelt Leerling 9 over hoe de steun van een vriendin een buffer kan zijn bij haar stresservaring:

Je moet dat verstaan, je zit heel de dag eigenlijk in een angstige situatie, in een angstige omgeving. Je kunt- Je kunt de mensen rondom je niet uitstaan. En dan naar het einde van die dag, je hebt al zoveel emoties meegemaakt, kom je dan die ene persoon tegen die eigenlijk mijn anker is. En dat was echt opluchting, echt even thuiskomen. (Leerling 9)

Uit de diepte-interviews blijkt dat steunmaatregelen een belangrijke rol spelen bij de ondersteuning die leerlingen ervaren. De leerlingen geven aan dat voornamelijk de leerkrachten (N= 15) en leerlingenbegeleiders (N=12) deze steunmaatregelen aanbieden. Zo vertellen een viertal leerlingen dat ze bij drukte en overprikkeling even de klas mogen verlaten bij bepaalde leerkrachten. Ook binnen het werk van Vermeulen en collega's (2014) komt de steun van de leerkrachten en leerlingenbegeleiders terug in de vorm van een autismeteam. Dit is een groep van actoren die zich inzetten op de ondersteuning van de leerlingen met autisme binnen de schoolomgeving. Echter geven de leerlingen aan dat ook andere actoren, zoals de medeleerlingen of de overige medewerkers op school, de leerlingen ondersteunen. Dit kan erop wijzen dat het belangrijk is om naast leerkrachten en leerlingenbegeleiders, ook de leerlingen en de andere medewerkers in de school mee te betrekken binnen een autismeteam (Vermeulen et al., 2014).

In mindere mate komt aan bod dat leerlingen vanuit het schoolbeleid steun ervaren. Concreet hebben vier leerlingen verteld dat ze tijdens de examens extra hulpmiddelen kregen. Zo hebben drie leerlingen gesproken over een time-out ruimte, die aanwezig is binnen hun school. Dit is een plaats

² STICORDI-maatregelen zijn 'onderwijskundige maatregelen die in een onderwijsaanbod genomen worden, gericht op kwalitatief goed onderwijs met de bedoeling de (negatieve) gevolgen van leerproblemen in te perken en de slaagkansen van leerlingen te vergroten' (Coppin, Halsberghe, Herzele, & Van Den Steen, z.j.)

ze naartoe kunnen gaan als het voor hen te druk is. Sommige scholen passen de organisatie van het onderwijs zelf aan. Zo vertelt Leerling 16 over haar ervaring met deeltijds onderwijs:

Ik heb één jaar Bednet³ gedaan. En de lessen, dat echt theorievakken waren. Dat mocht ik van thuis uit met een laptop meevolgen, dus er werd dan een camera in de klas gezet. En een leerkracht had de microfoon aan en dan kon ik gewoon van thuis uit volgen. (Leerling 16)

Naast expliciete steunmaatregelen is een positieve houding van de school en de actoren binnen de school belangrijk bij de ondersteuning van leerlingen met autisme. Een positieve houding kan duiden op de aanwezigheid van een autismedecultuur binnen een school (Vermeulen et al., 2014). Een positieve houding omvat een begripvolle reactie tegenover de leerling met autisme, acceptatie van deze leerlingen, maar ook openheid en tolerantie naar deze leerlingen toe. Verschillende actoren spelen hierbij een belangrijke rol. Als leerlingen spreken over een positieve houding, komen voornamelijk de positieve houding van de medeleerlingen aan bod als ondersteuning. Zo heeft Leerling 7 het volgende verteld over de steun van zijn medeleerlingen:

Omgeven zijn door mensen die je zo accepteren maakt dat het wel beter. (Leerling 7)

Ook de houding van de medewerkers binnen de school speelt een rol. Dit uit zich vooral in een begripvolle houding van de leerkrachten ten aanzien van de leerlingen met autisme. Niet alleen de houding van de leerkrachten en leerlingenbegeleiders is hierbij van belang, maar drie leerlingen geven ook aan dat andere medewerkers steun kunnen bieden dankzij hun positieve houding. Zo heeft Leerling 11 verteld over de steun van het secretariaat bij een moeilijke situatie in de les:

Dan heb ik de situatie uitgelegd en-. En op het secretariaat waren ze wel vrij begripvol. (Leerling 11)

Uit de interviews kan men stellen dat een positieve houding van alle actoren van de school een vorm van ondersteuning kan bieden bij de leerlingen met autisme. Dit kan verwijzen naar een autismedecultuur in een school (Vermeulen et al., 2014). Echter is het belangrijk om in deze autismedecultuur niet enkel te focussen op de leerkrachten en de leerlingenbegeleiders, maar ook de medeleerlingen en de andere medewerkers van de school, zoals het secretariaat of de toezichters, kunnen mee bijdragen aan een autismedecultuur. Het is belangrijk om bij het creëren van een autismedecultuur binnen een school, alle actoren in de onderwijsomgeving erin te betrekken.

Bovenop de ondersteuning binnen de schoolomgeving ervaren de leerlingen met autisme ook steun van actoren buiten de school. Volgens Pearlin en collega's (1981) zijn stressoren, copingmechanismen en sociale steun in een bepaalde mate aanwezig binnen een sociale omgeving. Echter valt bij de leerlingen op dat ze bij stresserende ervaringen op school steun krijgen van actoren buiten de schoolomgeving. Deze steun gebeurt veelal door de ouders van de respondenten en

³ Bednet is een vorm van online afstandsonderwijs. Deze onderwijsvorm is specifiek opgericht voor zieke leerlingen die voor een langere periode of regelmatig geen les kunnen volgen in de schoolomgeving. Via Bednet kunnen de afwezige leerlingen online les volgen, op hetzelfde moment als hun klasgenoten (Bednet, z.j.).

ervaringsdeskundigen zoals psychiaters of psychologen. Zo heeft Leerling 3 het volgende verteld over de steun van zijn moeder en psycholoog:

Leerling 3: Uhm, ja mijn mama kan mij daar wel bij helpen. En nu ja mijn psycholoog kan mij daar ook wel mee helpen.

Interviewer: En wat doet jou mama dan bijvoorbeeld om jou daarbij te ondersteunen?

Leerling 3: Luisteren. Gewoon luisteren.

Interviewer: En wat doet je psycholoog dan?

Leerling 3: Ook luisteren. En advies proberen geven.

Hoewel stressoren en sociale steun twee verschillende concepten zijn binnen het model van Pearson en collega's (1981), komen deze in sommige gevallen samen voor binnen één bepaalde situatie. Echter hanteert men binnen het stressprocesmodel een strikt onderscheid tussen stressoren en factoren die sociale steun teweeg brengen. Toch zijn er bepaalde aspecten binnen de sociale omgeving die zowel dienen als oorzaak van stress bij de leerlingen met autisme en als sociale steun. In de theorie van Pearlin en collega's (1981) komt deze dubbele rol niet terug. Dit duidt op een beperking van het stressprocesmodel.

Concreet geven leerlingen aan dat medeleerlingen, leerkrachten maar ook de school op zich zowel een ondersteunende rol kunnen opnemen maar ook juist stress kunnen teweegbrengen. In sommige gevallen komt deze dubbele rol voor in eenzelfde situatie. Zo komt in de interviews aan bod dat de medeleerlingen zowel zorgen voor ondersteuning op het moment dat een leerling met autisme stress ervaart, als dat de omgang met de medeleerlingen juist stress met zich mee kan brengen. Hierbij spelen de medeleerlingen een dubbele rol. Concreet geeft Leerling 3 in haar gesprek aan dat de medeleerlingen bij haar een dubbele rol spelen:

Dus binnen de klas, bij iedereen, als er iemand iets niet snapt, of als er notities missen is er wel meestal iemand die u dat kan bezorgen. Of nog een keer kan uitleggen. (Leerling 3)

Om mij alleen aan te spreken voor toetsen, notities, lessenroosters en voor de rest eigenlijk niets tegen mij zeggen. (Leerling 3)

Deze dubbele rol is ook aanwezig in het contact met de leerkrachten en het schoolbeleid. Zo geven de leerlingen aan dat ze stress kunnen ervaren bij contact met de leerkrachten. Concreet hebben dertien leerlingen verteld dat ze een gebrek van ondersteuning ervaren door verschillende actoren, waaronder de leerkrachten. Echter spelen leerkrachten ook een belangrijke rol in de ondersteuning van leerlingen, door bijvoorbeeld maatregelen te nemen tijdens het leerproces om de jongeren met autisme te ondersteunen.

5.2 Een leerling met autisme binnen het onderwijs

Een leerling zelf kan binnen de onderwijsomgeving verschillende strategieën gebruiken om met stress om te gaan. Een individu kiest telkens, afhankelijk van de situatie, een geschikte manier om met stress om te gaan (Clark et al., 1999). Er is reeds veelvuldig onderzoek verricht naar de copingstrategieën die personen gebruiken bij stresservaringen (Clark et al., 1999; Folkman & Lazarus, 1980; Newman, 2008). Vanuit studies naar copingstrategieën wordt er binnen de literatuur een duidelijk onderscheid gemaakt tussen emotioneelgerichte en oplossingsgerichte strategieën (Folkman & Lazarus, 1980). Dit onderscheid komt ook terug in de diepte-interviews met de leerlingen.

Bij emotioneelgerichte coping probeert de persoon de emoties te reguleren die volgen op de stresserende gebeurtenis (Folkman & Lazarus, 1980). Alle leerlingen hebben in de diepte-interviews voorbeelden van emotioneelgerichte copingstrategieën gedeeld die ze gebruiken om met stress om te gaan. Enkele emotiegerichte copingstrategieën die leerlingen regelmatig toepassen bij stresservaringen zijn:

- (1) Aanpassingen gedrag (bv. afleiding zoeken door naar muziek te luisteren)
- (2) Aanpassingen gedachtegang (bv. relativiseren van stresserende gebeurtenis)
- (3) Verder doen (bv. negeren van conflictsituaties in de klas)

Leerlingen gebruiken emotioneelgerichte copingstrategieën om met stressgerelateerde emoties te gaan. Eén van de meest gebruikte vormen van emotioneelgerichte coping is het vertonen van afleidend gedrag en afleidende gedachten bij een stresserende gebeurtenis. 11/17 leerlingen gebruiken deze copingtechniek. Op die manier trachten de leerlingen even niet te denken aan het probleem of de emoties te vergeten. De volgende respondenten vertellen over hun afleidende gedragingen en gedachten:

Ik lees ook heel graag, dus lezen helpt mij ook wel. Vooral omdat je dan in een wereld terecht komt, die niet uw eigen wereld is. (Leerling 3)

Als ik mijn focus daar bij leg, in plaats van dat ik mij richt op de drukte en op het lawaai, ja, dan, dan hoef ik niet- mij niet zo op te jagen, mij niet zo druk te maken. (Leerling 11)

8/17 leerlingen geven aan dat ze bij stresserende gebeurtenissen juist hun gedragingen en gedachten verderzetten, in plaats van deze te veranderen. Door verder te doen, proberen de leerlingen de stresserende emoties zo veel mogelijk voor zich te houden en niet te tonen aan de buitenwereld. Echter blijft de oorzaak van stress hierbij voortbestaan. Concreet geven vier leerlingen aan dat ze in situaties van minderheidsstress verder doen en niet reageren op uitingen van vooroordelen of stereotypes die ze ervaren omwille van hun autisme. Zo vertelt leerling 12 het volgende over hoe hij omging met een medeleerling die hem uitschelden als 'autist':

Ik praat daar niet over. Ik ga dan gewoon naar mijn vrienden gaan, om een beetje daar te babbelen. (Leerling 12)

Binnen de interviews komen veelal emotioneelgerichte copingtechnieken terug. Echter blijkt dat deze copingstechnieken veelal maladaptief zijn (Biggs et al., 2017). Bij deze copingtechnieken focust men zich niet op de oorzaak van de stress, waardoor de stressor zelf niet aangepakt wordt. De sterke aanwezigheid van emotioneelgerichte copingsmechanismen kan mogelijks duiden op de aanwezigheid van niet-efficiënte copingstrategieën bij leerlingen met autisme in het onderwijs.

Een tweede vorm van coping is probleemgerichte coping. Dit is een effectieve vorm van coping (Biggs et al., 2017). Bij probleemgerichte coping probeert de persoon de oorzaak van de stress zelf aan te pakken. 15/17 leerlingen met autisme geven in het gesprek aan dat ze gebruik maken van oplossingsgerichte coping om met stresserende gebeurtenissen om te gaan. Echter komen er in mindere mate voorbeelden van probleemgerichte coping aan bod. Binnen de probleemgerichte coping zijn er drie grote categorieën aanwezig:

- (1) Actief het probleem aanpakken (bv. tijdens de speeltijd naar een rustige plaats op de speelplaats gaan)
- (2) Sociale steun zoeken (bv. meer uitleg vragen aan leerkracht)
- (3) Camoufleren (bv. gedrag aanpassen aan medeleerlingen)

Leerlingen kunnen gebruik maken van oplossingsgerichte copingtechnieken bij verschillende soorten stressoren. Indien een leerling iets niets begrijpt, kan deze bijvoorbeeld sociale steun vragen aan de leerkracht. Andere leerlingen zoeken steun bij de leerkracht als er een probleem is met zijn of haar medeleerlingen. Twee leerlingen zoeken steun bij een leerkracht, bij het ervaren van vooroordelen. Andere leerlingen zoeken zelf actief een oplossing voor het probleem. Dit doen ze door voor zichzelf op te komen en in te gaan tegen mensen die vooroordelen of stereotypes naar hen toe uiten. Zo vertelt leerling 4 over de volgende situatie:

Lik, ja, omdat ik heel vaak vroeger, zo vanaf dat ik bij iemand was, dan keek ik altijd hoe zij zich gedragen. En dan deed ik hetzelfde. Dus iedere keer zette ik een ander masker op en deed ik iemand anders na. (leerling 4)

Tot slot wordt camouflage gebruikt als een oplossingsgerichte techniek. Onderzoek van Bury en collega's (2022) stelt dat deze strategie gebruikt wordt door personen met autisme, die zelf een negatief beeld hebben van hun diagnose. Drie leerlingen gebruikten camouflage om toekomstig pestgedrag te vermijden. Op die manier passen ze hun gedrag aan om zo niet op te vallen in de klas. Hoewel de literatuur vermeldt dat camouflage gebruikt wordt bij minderheidsstressoren, geven de leerlingen in de interviews aan dat ze dit vooral doen bij algemene stressoren zoals pesten en uitsluiting (Bury et al., 2022). Op die manier denken ze dat ze een kleinere kans hebben om gepest of uitgesloten te worden. Leerling 4 beschrijft camouflage als volgt:

Lik, ja, omdat lik heel vaak vroeger, zo vanaf dat ik bij iemand was, dan keek ik altijd hoe zij zich gedragen. En dan deed ik hetzelfde. Dus iedere keer zette ik een ander masker op en deed ik iemand anders na. (Leerling 4)

5.3 Verschillen tussen leerlingen met autisme

Er zijn verschillen in het aantal en het soort stressoren, copingstrategieën en sociale steun die leerlingen ervaren binnen de onderwijscontext. Deze kunnen verschillen naarmate de situatie waarin een persoon zich bevindt (Clark et al., 1999). Maar ook de kenmerken van een persoon kunnen een rol spelen. De positie en status, die een persoon inneemt binnen een bepaalde omgeving of instelling kan deze verschillen teweeg brengen. Volgens Pearlin en collega's (1981) kan de positie die men inneemt binnen een omgeving een invloed hebben op de stresservaring van een persoon (Pearlin et al., 1981). Deze positie kan bepaald worden door verschillende factoren.

Zo kan het onderwijssysteem beschouwd worden als een systeem van sociale stratificatie (Pearlin, 1989). Op die manier brengt het onderwijs ongelijkheden met zich mee en verschillen in de status van een individu en een groep. Botha en Frost (2020) hebben binnen hun onderzoek vastgesteld dat personen met autisme, omwille van hun minderheidsidentiteit en positie, bijkomende vormen van stress kunnen ervaren. Eerder is aan bod gekomen dat personen met autisme binnen het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen een nadelige positie hebben omwille van hun identiteit als persoon met autisme. Echter kunnen de leerlingen naast de identiteit van persoon van autisme, ook nog andere kenmerken hebben die mee hun positie binnen de onderwijsomgeving bepalen. Mensen die een nadelige positie bezitten binnen het systeem, kunnen een hoge mate van stressvolle levenscondities ervaren (Pearlin, 1989). Binnen de interviews komen er verschillen aan bod naargelang de leeftijd, het geslacht en de etnische identiteit van de respondent.

Ten eerste kan de leeftijd van de jongere een rol spelen bij de stresservaring. Op vlak van leeftijd wordt er een onderscheid gemaakt tussen leerlingen die onderwijs krijgen in het eerste, tweede en derde middelbaar (12-14 jaar) en degene die in het vierde, vijfde, zesde en zevende middelbaar les volgen (15-19 jaar). De steekproef omvat respectievelijk zes leerlingen per leeftijdscategorie. De leerlingen die reeds zijn afgestudeerd, worden niet in rekening gebracht. Over het algemeen kan men stellen dat leerlingen tussen 15 en 19 jaar dubbel zo veel voorbeelden van stressoren, copingstrategieën en sociale steun vermelden tijdens de interviews in vergelijking met de jongere leerlingen. Ook op vlak van minderheidsstress is er een grotere mate van stressoren aanwezig bij de oudere leerlingen. Concreet komen minderheidsstressoren, op één jongere leerling na, enkel voor bij leerlingen van 15 jaar of ouder. Dit kan te maken hebben met het grote belang van 'identiteit' bij jongeren tussen 15 en 19 jaar. Zo vertelde leerling 4 over de verschillen tussen haar en haar medeleerlingen:

Omdat ik, zij, ik ben totaal compleet anders dan hun. (leerling 4)

Tijdens de overgang tussen jeugd en volwassenheid, stellen veel jongeren zich namelijk vragen rond hun eigen identiteit en hoe deze verschilt van anderen (Erikson, 1968). Jongeren kunnen hierbij hun eigen identiteit ontwikkelen, maar zich ook afsluiten tegenover jongeren die niet dezelfde identiteit hebben. Leerling 4 ervaart dit laatste binnen haar schoolomgeving:

Dus al eigenlijk gewoon zonder dat ze het überhaupt bedoelen, dan afzonderen ze mij van de groep. (leerling 4)

Doordat de jongeren hun eigen identiteit sterk voorop stellen en zich onderscheiden tegenover mensen die anders zijn, kunnen negatieve denkbelden en overtuigingen ontstaan ten aanzien van minderheidsgroepen.

Ook speelt de leeftijd van de respondenten een rol bij de keuze voor een bepaalde copingtechniek. Zo zijn er verschillen binnen de emotiegerichte copingtechnieken die de leerlingen gebruiken. De oudere leerlingen, tussen 15 en 19 jaar, passen voornamelijk hun gedrag aan als ze in aanraking komen met stress. De jongere leerlingen richten zich zowel op het aanpassen van hun gedrag als op hun gedachtegang om met de stressgerelateerde emoties om te gaan. Ook maken de leerlingen van 15 tot en met 19 jaar veelvuldig gebruik van oplossingsgerichte copingstechnieken, terwijl de jongere leerlingen dit in mindere mate gebruiken. Zo kunnen oudere leerlingen mogelijks meer effectieve copingstechnieken hanteren (Biggs et al., 2017).

Daarnaast zijn er op vlak van leeftijd verschillen in de sociale steun die leerlingen ervaren. De jongere leerlingen geven tijdens de gesprekken voornamelijk voorbeelden van steunmaatregelen. Bij deze leerlingen worden de maatregelen van de leerkrachten, leerlingenbegeleiders en medeleerlingen het vaakst vermeld. De oudere leerlingen, tussen 15 en 19 jaar, spreken zowel over de open houding als de steunmaatregelen tijdens de interviews. Zij verwijzen tijdens deze interviews het vaakst naar de steunmaatregelen van de leerkrachten en het schoolbeleid zelf. Mogelijks kan dit duiden op een meer inclusief schoolbeleid bij oudere leerjaren in het secundair onderwijs.

Ten tweede zijn er verschillende ervaringen van stress bij mannelijke en vrouwelijke leerlingen. Over het algemeen rapporteren vrouwelijke leerlingen meer algemene en minderheidsstressoren dan mannelijke leerlingen. Enkele oorzaken van stress komen dubbel zo vaak voor bij vrouwelijke leerlingen dan bij mannelijke leerling zoals sensorische prikkels, cognitieve problematiek en een gebrek aan ondersteuning. Dit kan mogelijks duiden op een nadelige positie van vrouwelijke leerlingen met autisme binnen het Vlaamse secundaire onderwijs. Deze nadelige positie komt ook terug binnen onderzoek. Zo is er binnen de literatuur minder geschreven over de beleving van autisme bij vrouwelijke personen dan bij mannelijke personen (Kirkovski, Enticott & Fitzgerald, 2013).

Net als bij de stressoren, komen er bij vrouwen dubbel zoveel voorbeelden aan bod van copingstrategieën als bij mannen. Hierbij hanteren vrouwelijke leerlingen een zeer gevarieerd scala aan copingstrategieën, die zowel oplossingsgericht als emotiegericht zijn. Mannelijke leerlingen vermelden daarentegen een beperkter scala van copingstrategieën tijdens de interviews, waarbij ze voornamelijk focussen op emotiegerichte coping. Twee vormen van emotiegerichte coping komen frequent voor bij hen. Dit zijn expressieve gedragingen en cognitieve herstructurering. Camoufleren is echter een strategie die de mannelijke leerlingen niet vermelden tijdens de interviews.

Daarnaast valt op dat de steun van de medeleerlingen veel vaker wordt gerapporteerd bij vrouwelijke leerlingen (31 voorbeelden) dan bij mannelijke leerlingen (6 voorbeelden). Hierbij kan het sociale netwerk bij vrouwen mogelijks een meer centrale rol innemen bij de ondersteuning dan bij mannen. Uit onderzoek van House (1987) blijkt reeds dat vrouwen meer steun halen uit contact met vrienden en een groter sociaal netwerk hebben. Mannelijke leerlingen rapporteren daarentegen

vooral voorbeelden van steun door leerkrachten, leerlingenbegeleiders en in mindere mate het schoolbeleid.

Ten derde kan de etnische identiteit van een persoon een rol spelen bij de minderheidsstressoren. De steekproef binnen deze studie bestaat uit 16 leerlingen met een Belgische origine en één leerling met een Aziatische origine, waardoor er weinig etnische diversiteit aanwezig is. Toch geeft leerling 10 tijdens zijn gesprek aan dat hij minderheidsstress ervaart omwille van zijn Aziatische identiteit. Als persoon met een Aziatische origine volgt hij les binnen een klas met voornamelijk medeleerlingen met een Belgische origine. Zijn etnische identiteit is in deze sociale omgeving een minderheidsidentiteit (Pearlin et al., 1981). Concreet heeft deze jongere tijdens het interview verteld dat hij tijdens zijn schoolcarrière verschillende vormen van stereotypering heeft ervaren omwille van zijn etnische minderheidsidentiteit. Tijdens zijn interview heeft Leerling 10 het over de volgende opmerking van een leerkracht:

Maar dat was dan een leerkracht die voor de mannen was en die was dan de hele tijd aan het zeggen 'he, de kutchinees, frietchinees'. Mag ik een paar loempia's bij uw thuis komen halen. Of wanneer kom je eens rijst bakken bij mij thuis. Of Bami Pan. (leerling 10)

Het is belangrijk om kritisch te reflecteren over de verschillen tussen de leerlingen. Doordat men gebruik maakt van zelfrapportage kan er mogelijk een discrepantie aanwezig zijn tussen de ervaringen die leerlingen delen tijdens de gesprekken en de werkelijke ervaringen van de leerlingen. Het aantal stressoren dat leerlingen rapporteren, kan bijvoorbeeld te maken hebben met de houding van de respondenten tijdens het diepte-interview (bv. open houding of gesloten houding) of de moeilijkheden die de leerlingen ervaren met communicatie (bv. vlote communicatie tijdens diepte-interview of moeilijke communicatie). Zo kan het verschil tussen mannelijke en vrouwelijke leerlingen ook te wijten zijn aan de minder ruime beschrijvingen van copingstrategieën in het gesprek met mannelijke leerlingen. De gesprekken met mannelijke leerlingen waren hierbij over het algemeen korter en ze gaven minder voorbeelden van stressoren, copingstrategieën en sociale steun. Ook de manier waarop de interviewer doorvraagt tijdens het gesprek kan mee een rol spelen.

6. Bespreking en conclusie

Verskillende onderzoekers en wetenschappers proberen momenteel autisme en de bijhorende mechanismen beter te begrijpen (Spence et al., 2011). Het doel van deze studie is om meer inzicht te krijgen in de stresservaring van personen met autisme en de rol die de sociale omgeving hierin speelt. Het stressprocesmodel van Pearlin (1981) en het minderheidsstressmodel van Meyer (2003) staan centraal als theoretische basis. Zij plaatsen sociale omgevingen centraal bij het voorkomen van bepaalde vormen van stress. Specifiek wordt in deze studie dieper ingegaan op het regulier secundair onderwijs in Vlaanderen als sociale omgeving. Tijdens deze studie tracht men een antwoord te krijgen op de volgende drie vragen: Welke stressoren ervaren leerlingen met autisme in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen? Hoe gaan leerlingen met autisme zelf stressvolle ervaringen trachten te reguleren in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen? Welke sociale steun ervaren leerlingen met autisme bij stressvolle ervaringen in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen?

Een eerste bevinding is dat er volgens de jongeren met autisme verschillende oorzaken van stress aanwezig zijn binnen de onderwijsomgeving. Ten eerste kunnen leerlingen met autisme verschillende vormen van stress ervaren door de negatieve gedragingen en houdingen, die personen zonder autisme hebben ten aanzien van hen. Zo geven de jongeren verschillende voorbeelden van discriminatie, vooroordelen, stereotypering en stigmatisering tijdens de interviews. Dit bevestigt de hypothese van Botha en Frost (2020) dat er binnen bepaalde sociale omgevingen een aanwezigheid is van minderheidsstressoren bij personen met autisme. Ten tweede is het onderwijssysteem zelf gericht op het onderwijzen van leerlingen uit een meerderheidsgroep. Hierbij ondervinden personen met autisme, omwille van hun minderheidspositie en status, verschillende nadelen. Zo is het onderwijssysteem zelf gericht op het bieden van onderwijs dat voldoet aan de noden en verwachtingen bij de meerderheid van de leerlingen. Zaken die voor de meerderheid van de leerlingen geen stress teweeg brengen, zoals onverwachte gebeurtenissen, drukke ruimtes en beperkte ondersteuning, kunnen leerlingen met autisme als uitdagend ervaren. Hierdoor kunnen leerlingen met autisme een hogere mate van stress ervaren. Niet enkel de positie van een persoon met autisme binnen de onderwijsomgeving, maar ook andere kenmerken zoals de leeftijd, het geslacht en de etniciteit van de jongeren kunnen mee de oorzaken van stress bepalen. Zo komen minderheidsstressoren voornamelijk voor bij oudere leerlingen en komen er meer stressoren aan bod bij vrouwelijke leerlingen dan mannelijke leerlingen.

Een tweede bevinding gaat na welke copingstrategieën aan bod komen bij de leerlingen met autisme. Zoals Folkman en Lazarus (1980) aangeven tijdens hun studie naar coping bij stresservaringen, is er bij de jongeren met autisme een onderscheid tussen emotiegerichte copingstrategieën en probleemgerichte copingstrategieën. Veelal maken de leerlingen gebruik van emotioneelgerichte copingstrategieën tijdens de schoolomgeving. Hierbij passen ze hun eigen gedrag (bv. afleidend gedrag vertonen) of de gedachtegang (bv. interne blokkage) aan om met de stress om te gaan. Dit zijn veelal maladaptieve en ineffektieve copingstrategieën (Biggs et al., 2017). Daarnaast gebruiken de leerlingen in mindere mate oplossingsgerichte copingstrategieën waarbij ze zelf het probleem aanpakken, hun eigen gedrag camoufleren of steun zoeken om zo de oorzaak van stress aan te pakken. De copingstrategieën die leerlingen gebruiken zijn niet hetzelfde voor iedereen. De

mechanismen die ze gebruiken verschillen per situatie, maar verschillen ook naargelang de individuele kenmerken van de respondent. Zo bepalen de leeftijd en het geslacht mee welke copingstrategieën iemand gebruikt. Vrouwelijke leerlingen hanteren een meer gevarieerd aanbod van copingstrategieën en oudere leerlingen maken vaker gebruik van oplossingsgerichte copingstrategieën.

De derde bevinding gaat dieper in op de sociale steunmaatregelen die leerlingen met autisme ervaren vanuit de sociale omgeving. Leerlingen geven aan dat zowel een positieve houding als ondersteuningsmaatregelen een belangrijke rol spelen bij de ondersteuning. Een positieve houding is een breed begrip dat duidt op een tolerante en begripvolle visie naar de leerlingen met autisme toe. Deze positieve houding kan terugkomen binnen het schoolbeleid, maar is ook geïnternaliseerd bij actoren binnen de schoolcontext zoals leerkrachten, leerlingenbegeleiders en medeleerlingen. Naast de positieve houding, ervaren leerlingen ook veel steun dankzij de verschillende maatregelen die binnen en buiten de schoolomgeving genomen worden om hen te ondersteunen bij stresservaringen op school. Net als bij de houding spelen de verschillende actoren binnen het schoolgebeuren (vb. leerkrachten en medeleerlingen), maar ook enkele buitenschoolse actoren (vb. psychologen en moeders) een rol. Op vlak van individuele steun zijn er verschillen op basis van de leeftijd en het geslacht. Hierbij geven vrouwelijke leerlingen dubbel zoveel voorbeelden van steun dan mannelijke leerlingen. De positieve houding als vorm van sociale steun, komt voornamelijk aan bod tijdens de interviews met de oudere leerlingen.

Dit onderzoek brengt enkele belangrijke implicaties met zich mee. De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat het belangrijk is om kinderen en jongeren, die een diagnose hebben met autisme, te betrekken bij onderzoek naar de stressbeleving van deze jongeren. Hetgeen wat de jongeren zelf ervaren verschilt van de theorieën en studies waar ouders, leerkrachten of ervaringsdeskundigen centraal staan. Verder toont dit onderzoek aan dat het belangrijk is om de omgeving mee te nemen bij onderzoek naar stress. Zoals blijkt uit de resultaten, speelt de omgeving waarin een persoon zich bevindt, en de positie die de persoon inneemt, een belangrijke rol bij de stresservaring.

Binnen deze studie zijn er enkele beperkingen aanwezig. Ten eerste kan de data-verzamelingen via interviews enkele beperkingen met zich meebrengen bij onderzoek naar stress. Doordat leerlingen tijdens interviews hun ervaringen delen, kunnen zij bepaalde zaken onder representeren of over representeren. Daarnaast kunnen interviews mogelijk een uitdaging zijn bij deze doelgroep, aangezien sommige jongeren met autisme aangeven dat ze moeite hadden met communicatie met onbekenden. Bepaalde actoren van de populatie kunnen mogelijks omwille van deze reden, niet deelnemen aan dit soort onderzoek. Ten tweede zijn er enkele beperkingen binnen de selectie van de steekproef. Hoewel de groep heterogeen is op vlak van leeftijd en studierichtingen, is er op andere vlakken weinig diversiteit aanwezig. Zo heeft maar één jongere uit een etnische minderheidsgroep deelgenomen. Ten derde heeft het theoretisch kader een zeer specifieke focus, doordat het zich enkel toelegt op het sociale aspect van stress en de rol dat sociale omgeving hierbij speelt. Hierbij stelt men dat de stresservaring wordt gedetermineerd door de sociale context waarin men zich bevindt (Pearlin et al., 1981). Echter blijkt uit de literatuur dat naast de sociale context ook het individueel proces, dat intern plaatsvindt, een belangrijke rol speelt bij stresservaringen (Mack et al. 1998).

Ten slotte zijn enkele mogelijke onderzoekslijnen voor verder onderzoek. Door de stresservaring van jongeren met autisme via schriftelijke vragenlijsten te bevragen, kunnen jongeren met autisme die niet open staan voor interviews bereikt worden. Schriftelijke of online vragenlijsten kunnen namelijk een lagere drempel zijn voor jongeren met autisme, die moeilijkheden ervaren bij de sociale omgang (American Psychiatric Association, 2013). Dit soort onderzoek kan uitgevoerd worden binnen het Vlaamse onderwijssysteem. Hierbij zou het interessant zijn om na te gaan of er verschillen zijn tussen de gewoon secundair onderwijsomgeving en de buitengewoon secundair onderwijsomgeving, bij de stresservaring van jongeren met autisme. Bij het buitengewoon onderwijs, kan er mogelijk minder minderheidsstress aanwezig zijn, aangezien leerlingen met autisme in dit type onderwijs een meerderheidsgroep vormen. Mogelijks zou internationaal onderzoek over dit onderwerp de gelijkenissen en verschillen tussen de internationale onderwijssystemen kunnen rapporteren. Vanuit de bevindingen werden ook enkele onderwerpen behandeld, die verder onderzocht kunnen worden. De verschillen tussen vrouwelijke en mannelijke personen met autisme is ook een onderwerp waar er nog veel onduidelijkheid over is. Ook over minderheidsstress omwille van meerdere minderheidsidentiteiten is nog verder onderzoek nodig.

Bibliografie

- American Psychiatric Association, D. S., & American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5). Washington, DC: American psychiatric association.
- Aneshensel, C. S. (1992). Social stress: Theory and research. *Annual review of sociology*, 18(1), 15-38.
- Aneshensel, C. S., & Avison, W. R. (2015). The stress process: An appreciation of Leonard I. Pearlin. *Society and Mental Health*, 5(2), 67-85.
- Assarroudi, A., Heshmati Nabavi, F., Armat, M. R., Ebadi, A., & Vaismoradi, M. (2018). Directed qualitative content analysis: the description and elaboration of its underpinning methods and data analysis process. *Journal of research in nursing*, 23(1), 42-55.
- Barnard, J. (2002). Autism in schools: Crisis or challenge?.
- Baron, M. G., Groden, J., Lipsitt, L. P., & Groden, G. (2006). *Stress and coping in autism*. Oxford University Press, USA.
- Bednet. (z.d.). *Bednet, wat is dit?* Geraadpleegd op 22 mei 2023, van <https://www.bednet.be/over-bednet/wat-is-bednet>
- Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C., Bove, F., Yeargin-Alsopp, M., & Decoufle, P. (2001). Prevalence of autism in a United States population: the Brick Township, New Jersey, investigation. *Pediatrics*, 108(5), 1155-1161.
- Biggs, A., Brough, P., & Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's psychological stress and coping theory. *The handbook of stress and health: A guide to research and practice*, 349-364.
- Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and mental health*, 10(1), 20-34.
- Bourke, B. (2014). Positionality: Reflecting on the research process. *The qualitative report*, 19(33), 1-9.
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2020). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 1-27.
- Brentani, H., Paula, C. S. D., Bordini, D., Rolim, D., Sato, F., Portolese, J., & McCracken, J. T. (2013). Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 35, S62-S72.
- Brint, S. (2017). Schools and Cultural Transmission. In *Schools and Societies* (pp. 106-149). Stanford University Press.
- Bury, S. M., Haschek, A., Wenzel, M., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2022). Brief Report: Learning About Autism: Is the Source of Autism Knowledge Associated with Differences in Autism Knowledge, Autism Identity, and Experiences of Stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-8.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*: WW Norton & company.

- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(2), 473-484.
- Clark, R., Anderson, N. B., Clark, V. R., & Williams, D. R. (1999). Racism as a stressor for African Americans: A biopsychosocial model. *American psychologist*, 54(10), 805.
- Cohen, S., & McKay, G. (2020). Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In *Handbook of psychology and health (Volume IV)* (pp. 253-267). Routledge.
- Cooper, K., Smith, L. G., & Russell, A. (2017). Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology*, 47(7), 844-854.
- Coppin, B., Halsberghe, E., Van Herzeele, M. en Van Den Steen, L. (z.j.). *Aanpak bij leerstoornissen op school en thuis: STICORDI-maartregelen*. Sprankel vzw.
- De Bruin, K. (2019). The impact of inclusive education reforms on students with disability: An international comparison. *International journal of inclusive education*, 23(7-8), 811-826.
- Decoteau, C. L., & Daniel, M. (2020). Scientific hegemony and the field of autism. *American Sociological Review*, 85(3), 451-476
- Draaisma, D. (2009). Stereotypes of autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522), 1475-1480.
- Fombonne, E. (2018). The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717-720.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., & Davidson, L. (2002). Understanding and evaluating qualitative research. *Australian & New Zealand journal of psychiatry*, 36(6), 717-732.
- Goethals, I., Colpaert, K., & Claes, C. (2014). 21st century education, care and support for children and adults with a disability in Flanders (Belgium). *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 21, 23-39.
- Goffman, Erving, 1922-1982. *Stigma; Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J. :Prentice-Hall, 1963.
- Groenland, E. (2017). Het bouwen van een steekproef voor kwalitatief empirisch onderzoek. *Kwalon*, 22(2).
- Han, E., Scior, K., Avramides, K., & Crane, L. (2022). A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. *Autism Research*, 15(1), 12-26.
- Hedges, S. H., Kirby, A. V., Sreckovic, M. A., Kucharczyk, S., Hume, K., & Pace, S. (2014). "Faling through the cracks": challenges for high school students with autism spectrum disorder. *The High School Journal*, 98(1), 64-82.
- Hirvikoski, T., & Blomqvist, M. (2015). High self-perceived stress and poor coping in intellectually able adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 19(6), 752-757.

- Honda, H., Shimizu, Y., Misumi, K., Niimi, M., & Ohashi, Y. (1996). Cumulative incidence and prevalence of childhood autism in children in Japan. *The British Journal of Psychiatry*, 169(2), 228-235.
- House, J. S. (1987). Social support and social structure. In *Sociological forum* (pp. 135-146). Eastern Sociological Society.
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275-283.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288.
- Hufnagel, C., Chambres, P., Bertrand, P. R., & Dutheil, F. (2017). The need for objective measures of stress in autism. *Frontiers in psychology*, 8, 64.
- Iniewicz, G., Sałapa, K., Wrona, M., & Marek, N. (2017). Minority stress among homosexual and bisexual individuals: From theoretical concepts to research tools: The Sexual Minority Stress Scale. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 19(3).
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Katerndahl, D. A., & Parchman, M. (2002). The ability of the stress process model to explain mental health outcomes. *Comprehensive psychiatry*, 43(5), 351-360.
- Kirkovski, M., Enticott, P. G., & Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 2584-2603.
- Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD): A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 207-224.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lievens, J. (2019). De modernisering van het secundair onderwijs: oude wijn in nieuwe zakken?. *Tijdschrift voor onderwijsrecht en onderwijsbeleid*, 2018(3), 185-197.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Mack, D. A., Nelson, D. L., & Quick, J. C. (1998). The stress of organisational change: A dynamic process model. *Applied psychology*, 47(2), 219-232.
- Maynard, D. W., & Turowetz, J. (2019). Doing abstraction: autism, diagnosis, and social theory. *Sociological Theory*, 37(1), 89-116.
- Mayring, P. (2004). Qualitative content analysis. *A companion to qualitative research*, 1(2), 159-176.
- Mazzola, J. J., Schonfeld, I. S., & Spector, P. E. (2011). What qualitative research has taught us about occupational stress. *Stress and Health*, 27(2), 93-110.
- McLeod, J. D., Hawbaker, A., & Meanwell, E. (2021). The health of college students on the autism spectrum as compared to their neurotypical peers. *Autism*, 25(3), 719-730.

- Merriam, S. B. (2002). Introduction to qualitative research. *Qualitative research in practice: Examples for discussion and analysis*, 1(1), 1-17.
- Meyer, I. H. (1995). Minority stress and mental health in gay men. *Journal of health and social behavior*, 38-56.
- Meyer, I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychological bulletin*, 129(5), 674.
- Mortelmans, D. (2017). *Kwalitatieve analyse met Nvivo* (p. 319). Leuven: Acco.
- Newman, R. S. (2008). Adaptive and nonadaptive help seeking with peer harassment: An integrative perspective of coping and self-regulation. *Educational Psychologist*, 43(1), 1-15.
- O'Brien, G., & Pearson, J. (2004). Autism and learning disability. *Autism*, 8(2), 125-140.
- Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A., & Mullan, J. T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social behavior*, 337-356.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of health and social behavior*, 2-21.
- Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of health and social behavior*, 241-256.
- Ramberg, J., & Watkins, A. (2020, January). Exploring inclusive education across Europe: some insights from the European Agency Statistics on Inclusive Education. In *FIRE: Forum for International Research in Education* (Vol. 6, No. 1).
- Rasmussen, P. S., & Pagsberg, A. K. (2019). Customizing methodological approaches in qualitative research on vulnerable children with autism spectrum disorders. *Societies*, 9(4), 75.
- Roose, H., & Meuleman, B. (2017). *Methodologie van de sociale wetenschappen: een inleiding*. Academia Press; Gent.
- Schuler, R. S. (1980). Definition and conceptualization of stress in organizations. *Organizational behavior and human performance*, 25(2), 184-215.
- Sharma, S. R., Gonda, X., & Tarazi, F. I. (2018). Autism spectrum disorder: classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology & therapeutics*, 190, 91-104.
- Spence, S. J., Tasker, R. C., & Pomeroy, S. L. (2011). Recent advances in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Pediatrics*, 23(6), 607-608.
- Stevens, P. (2023). Qualitative Content Analysis: A Practical Introduction. In C. Maene (Red.), *Qualitative data analysis : key approaches* (pp. 239-270). London: Sage.
- Taylor, S. E. (2011). Social support: A review.
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of consulting and clinical psychology*, 54(4), 416.

- Turner, R. J. (2009). Understanding health disparities: The promise of the stress process model. In *Advances in the conceptualization of the stress process* (pp. 3-21). Springer, New York, NY.
- van Berckelaer-Onnes, I. (2012). *Autisme op school: een passend aanbod binnen passend onderwijs*. Boom.
- Vermeulen, P., Mertens, A., & Vanroy, K. (2014). *Autisme en normale begaafdheid in het onderwijs*. Acco.
- Wheaton, B. (2010). The stress process as a successful paradigm. *Advances in the conceptualization of the stress process: Essays in honor of Leonard I. Pearlin*, 231-252.
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European child & adolescent psychiatry*, 13(4), 201-208.

Appendix

Bijlage 1: Kenmerken participanten

kenmerken respondenten	leeftijd (in jaren)	schooljaar middelbaar	woonplaats provincie	Studierichting (laatste studierichting van de leerling)	nationaliteit	geslacht	leeftijd bij diagnose (in jaar)
Leerling 1	14	3de middelbaar	West-Vlaanderen	BSO	Belg	vrouw	niet gekend
Leerling 2	16	5de middelbaar	Oost-Vlaanderen	ASO	Belg	vrouw	niet gekend
Leerling 3	16	5de middelbaar	Oost-Vlaanderen	ASO	Belg	vrouw	16
Leerling 4	15	4de middelbaar	West-Vlaanderen	TSO	Belg	vrouw	13
Leerling 5	13	2de middelbaar	Oost-Vlaanderen	ASO	Belg	man	2
Leerling 6	13	2de middelbaar	West-Vlaanderen	A-stroom	Belg	vrouw	niet gekend
Leerling 7	17	6de middelbaar	West-Vlaanderen	TSO	Belg	man	4
Leerling 8	12	2de middelbaar	Antwerpen	A-stroom	Belg	man	10
Leerling 9	22	al afgestudeerd van het middelbaar	Antwerpen	BSO	Belg	man	8
Leerling 10	18	6de middelbaar	Oost-Vlaanderen	KSO	Belg	man	7
Leerling 11	13	2de middelbaar	West-Vlaanderen	A-stroom	Belg	man	11
Leerling 12	22	al afgestudeerd	Antwerpen	TSO	Unassigned	vrouw	3
Leerling 13	19	al afgestudeerd	West-Vlaanderen	ASO	Belg	vrouw	17
Leerling 14	13	2de middelbaar	Antwerpen	ASO	Belg	man	8
Leerling 15	24	al afgestudeerd	Antwerpen	BSO	Belg	vrouw	15
Leerling 16	16	5de middelbaar	West-Vlaanderen	TSO	Belg	man	niet gekend
Leerling 17	20	al afgestudeerd	Oost-Vlaanderen	TSO	Belg	vrouw	14

Bijlage 2: Toegang tot participanten

A) Mails

Mail naar organisaties en scholen:

Beste,

Ik ben een studente in de Master Sociologie aan de UGent. Ik contacteer u in verband met mijn masterproef 'Stress bij leerlingen met ASS in het gewoon secundair onderwijs'. Ik wil graag meer te weten komen over de stress-ervaringen van jongeren met ASS en de rol van de schoolcontext hierbij. Uit de resultaten moet blijken op welke vlakken secundaire onderwijsinstellingen beter kunnen inzetten bij het begeleiden en onderwijzen van leerlingen met ASS.

Ik wil hierover graag een interview van ongeveer 45 minuten afnemen met enkele jongeren die in het schooljaar 2022-2023 les volgen in het gewoon secundair onderwijs. Dit interview kan vanaf september 2022 doorgaan en dit online via Teams of telefonisch. Deze interviews zullen anoniem plaats vinden.

Voor mijn onderzoek ben ik momenteel nog op zoek naar een aantal jongeren die willen deelnemen. Na talloze pogingen via sociale media, mijn eigen netwerk, leerkrachten et cetera heb ik nog weinig jongeren kunnen overtuigen. Echter vroeg ik mij af of er binnen jullie organisatie eventueel enkele jongeren bereid zouden zijn om mee te werken?

Met vriendelijke groeten,

Eline Van Wassenhove
Eline.VanWassenhove@UGent.be
0475 71 05 65

B) Flyers

Versie 1 (Gericht op jongeren)



Stress in het gewone secundair onderwijs

Onderzoek naar stress-
ervaringen van personen met
ASS



Masterproef UGent

Stress-ervaring van jongeren met ASS in het gewoon secundair onderwijs

Ik contacteer u in verband met mijn masterproef 'Stress bij leerlingen met ASS in het gewoon secundair onderwijs'. Ik wil graag meer te weten komen over de stress-ervaringen van jongeren met ASS en de rol van de schoolcontext hierbij. Uit de resultaten moet blijken op welke vlakken secundaire onderwijsinstellingen beter kunnen inzetten bij het begeleiden en onderwijzen van leerlingen met ASS.

Ik wil hierover graag een interview van ongeveer 45 minuten afnemen met enkele jongeren die in het schooljaar 2022-2023 les volgen in het gewoon secundair onderwijs. Dit interview kan vanaf september 2022 doorgaan en dit online via Teams of telefonisch. Deze interviews zullen anoniem plaats vinden.

Voor mijn onderzoek ben ik momenteel nog op zoek naar een aantal jongeren die willen deelnemen. Indien u zelf of uw zoon/dochter zou interesse hebben om mee te werken met dit onderzoek mag je mij zeker contacteren via mail of mij een berichtje sturen via Facebook.

CONTACT

Eline.VanWassenhove@ugent.be

T +32 475 71 05 65

www.ugent.be



Uitdagingen in het gewone secundair onderwijs

Onderzoek naar stress-
ervaringen van personen met
ASS



Masterproef UGent

Uitdagingen van jongeren met ASS in het gewoon secundair onderwijs

Hoe stellen jongeren met autisme het binnen het gewoon secundair onderwijs? Voor mijn thesis binnen de master Sociologie (UGent) focus ik mij op de stresservaringen van jongeren binnen het gewone middelbare onderwijs in Vlaanderen. Zo wil ik graag meer te weten komen de uitdagingen van deze jongeren en de rol van de school hierbij.

Om meer inzicht te krijgen in dit onderwerp, ben ik op zoek naar een aantal jongeren met ASS die bereid zijn om een gesprek te hebben over hun schoolervaring (in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen) en de uitdagingen die hierbij gepaard gaan. Hierbij zou ik tijdens een gesprek (van ongeveer 45 minuten) een aantal vragen stellen over de uitdagingen die ze ervaren in de school. Het gesprek kan online of telefonisch doorgaan en zal volledig anoniem zijn.

Indien je zelf of je zoon/dochter zou interesse hebben om mee te werken met dit onderzoek mag je mij zeker contacteren via mail of mij een berichtje sturen via Facebook.

Alvast bedankt!

CONTACT

Eline.VanWassenhove@ugent.be

T +32 475 71 05 65

www.ugent.be

C) Oproep sociale media

Post 1: gericht op ouders

Ervaart jouw zoon of dochter ook wel eens stress op school?

Toen ik zelf enkele jaren geleden in het secundair onderwijs zat, was één van mijn beste vrienden een jongen met autisme. Wij beleefden veel leuke momenten samen, maar ik merkte dat hij vaak stress ervaarde, zeker op school. Ik wou er altijd zijn voor hem, maar kon hem niet altijd begrijpen.

Nu enkele jaren later dacht ik bij de keuze voor mijn Masterproef Sociologie (UGent) terug aan die momenten in het middelbaar. Ik besloot om mijn thesis helemaal toe te wijden aan dit fenomeen 'stress bij leerlingen met autisme binnen het gewoon secundair onderwijs'. Zo wil ik die vriend, en alle andere leerlingen met autisme beter proberen te begrijpen.

Voor mijn Masterproef doe ik een onderzoek naar de stresservaringen van jongeren met een autismespectrumstoornis. Concreet ben ik op zoek naar jongeren die les krijgen in het gewoon secundair onderwijs (ASO/BSO) en willen meewerken aan een interview. Hierbij zal ik enkele vraagjes stellen over de stresservaringen van deze jongeren op school, hoe ze zelf met deze stress omgaan en welke steun de middelbare school biedt. Deze interviews zullen in september, oktober en november 2022 worden afgenomen. Hierbij zullen alle gegevens vertrouwelijk en anoniem behandeld worden.

Indien je zelf, of jouw zoon/dochter wilt meewerken met dit onderzoek, dan kan je je gegevens achterlaten in onderstaand google form.

In te vullen door ouders:

<https://forms.gle/CUAYGWYiaNLK4a2f9>

In te vullen door jongere zelf:

<https://forms.gle/uwAa9V98S5opTrQE9>

Alvast Bedankt!

Eline Van Wassenhove

Eline.VanWassenhove@UGent.be

Studente Sociologie - UGent

Post 2: gericht op jongeren en/of hun ouders

Dag iedereen,

Voor mijn studie Sociologie wil ik meer te weten komen de uitdagingen van jongeren met ASS in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen, om zo deze jongeren beter te kunnen begrijpen. Ik ben hiervoor op zoek naar enkele jongeren die het zien zitten om hierover een kort gesprekje te voeren (info: zie folder hieronder). Indien je interesse hebt om hieraan deel te nemen mag jij mij zeker contacteren op facebook of via mail (Eline.VanWassenhove@UGent.be).

Alvast bedankt!

Stress in het gewone secundair onderwijs

Onderzoek naar stress-
ervaringen van personen met
ASS

Masterproef UGent

Stress-ervaring van jongeren met ASS in het gewoon secundair onderwijs

Ik contacteer u in verband met mijn masterproef 'Stress bij leerlingen met ASS in het gewoon secundair onderwijs'. Ik wil graag meer te weten komen over de stress-ervaringen van jongeren met ASS en de rol van de schoolcontext hierbij. Uit de resultaten moet blijken op welke vlakken secundaire onderwijsinstellingen beter kunnen inzetten bij het begeleiden en onderwijzen van leerlingen met ASS.

Ik wil hierover graag een interview van ongeveer 45 minuten afnemen met enkele jongeren die in het schooljaar 2022-2023 les volgen in het gewoon secundair onderwijs. Dit interview kan vanaf september 2022 doorgaan en dit online via Teams of telefonisch. Deze interviews zullen anoniem plaats vinden.

Voor mijn onderzoek ben ik momenteel nog op zoek naar een aantal jongeren die willen deelnemen. Indien u zelf of uw zoon/dochter zou interesse hebben om mee te werken met dit onderzoek mag je mij zeker contacteren via mail of mij een berichtje sturen via Facebook.

CONTACT

Eline.VanWassenhove@ugent.be

T +32 475 71 05 65

www.ugent.be

Post 3: gericht op jongeren en/of hun ouders

Dag,

Ik ben voor mijn eindwerk nog op zoek naar enkele jongeren die bereid zijn om met mij te babbelen over hun schoolervaring.

Wil je zelf deelnemen of ken je iemand die zou willen meedoen? Stuur mij dan gerust een mailtje!

(Eline.VanWassenhove@UGent.be)

Alvast bedankt!

Gezocht: jongeren die willen praten over hun schoolervaring

Als studente sociologie doe ik voor mijn eindwerk onderzoek naar de uitdagingen van jongeren met autisme binnen het gewoon secundair onderwijs (ASO/TSO/BSO/KSO).

Wie zoek ik?

- jongeren met diagnose van autisme
- jongeren die in het algemeen secundair onderwijs les volgen of recent zijn afgestudeerd (max 2 jaar)

Waarvoor?

Een interview/gesprek van ongeveer 45 minuten over je schoolervaring. Dit kan online (via messenger/teams/zoom) of telefonisch doorgaan.

Indien je dat wenst kan ik de vragen op voorhand doorsturen. Ook mag er een extra persoon aanwezig zijn tijdens het gesprek als ondersteuning.



Interesse?

Mail: Eline.VanWassenhove@UGent.be

Messenger: Eline Van Wassenhove

Post 4: Bericht van Vlaamse Vereniging Autisme op 26 augustus 2022

[ONDERZOEK] Een oproep van studente Eline: "Ik ben een studente in de Master Sociologie aan de UGent. Ik contacteer u in verband met mijn masterproef 'Stress bij leerlingen met autisme in het gewoon secundair onderwijs'. Ik wil graag meer te weten komen over de stress-ervaringen van jongeren met autisme en de rol van de schoolcontext hierbij. Uit de resultaten moet blijken op welke vlakken secundaire onderwijsinstellingen beter kunnen inzetten bij het begeleiden en onderwijzen van deze leerlingen.

Ik wil hierover graag een interview van ongeveer 30 minuten afnemen met enkele jongeren die in het schooljaar 2022-2023 les volgen in het gewoon secundair onderwijs. Dit interview kan vanaf september 2022 doorgaan en dit online via Teams of telefonisch. Deze interviews zullen anoniem plaats vinden.

Voor mijn onderzoek ben ik momenteel nog op zoek naar een aantal jongeren die willen deelnemen."

Ben jij een jongere of heb jij een zoon of dochter die Eline kan helpen of heb je nog vragen? Stuur een mailtje naar Eline.VanWassenhove@UGent.be.



Bijlage 3: Vragenlijsten diepte-interviews

A) Vragenlijst: Versie 1

1. voorstelling interviewer

De interviewer stelt zichzelf kort voor. Vervolgens wordt nog wat info gegeven omtrent het onderzoek en krijgen de respondenten de mogelijkheid om nog bijkomstige vragen te stellen.

2. Kenmerken respondenten

- Wat is je naam?
- Hoe oud ben je?
- Hoe oud was je toen je de diagnose van ass/autisme kreeg?
- Wat is je nationaliteit?
 - Wat is de nationaliteit van je mama?
 - Wat is de nationaliteit van je papa?
- In welke provincie woon je?
- Wat is je geslacht?

3. Inleidende vragen

- In het hoeveelste jaar van het middelbaar volg je momenteel les?
- In welke richting volg je les?
- In welke school volg je momenteel les?
- Wat vind je zelf van je huidige school?
- Welke zaken in deze school vind je leuk?
- Welke zaken in deze school vind je niet leuk?
- In hoeveel scholen heb je al les gevolgd sinds je in het middelbaar zit?
 - Meer dan 1? à De verschillende scholen zullen aan bod komen in dit gesprek.

4. Uitdagende gebeurtenissen binnen de schoolloopbaan (transitievragen, sleutelvragen)

4.1 Uitdagingen omtrent relaties op school

4.1.1 Relaties met leerkracht

- Wat vind/vond je van de leerkrachten op deze school?
- Ervaar je tijdens je contact met leerkrachten gebeurtenissen die uitdagend zijn voor jou?
 - Welke gebeurtenissen met de leerkrachten zijn uitdagend voor jou?
 - Kun je hier voorbeelden van geven?
 - Hoe voel je je nadat zo'n uitdagende gebeurtenis plaats vindt? (eventueel tonen met emoji's)
 - Wat doe je zelf als je zo een gebeurtenis mee maakt?
 - Hoe ga je zelf om met zo'n gebeurtenis?
 - Wat doen anderen om je te ondersteunen bij zo'n uitdaging?
 - Kun je hier een voorbeeld van geven?
 - Wie/wat helpt er je als je zoiets meemaakt?

4.1.2 Relaties met klasgenoten

- Met hoeveel leerlingen zit je in een klas dit schooljaar?
- Hoe voel je je binnen de klasgroep?
- Ervaar je tijdens je contact met leerlingen gebeurtenissen die uitdagend zijn voor jou?
 - Welke momenten met je klasgenoten zijn uitdagend voor jou?
 - Kun je hier voorbeelden van geven?
 - Hoe voel je je nadat zo'n uitdagende gebeurtenis plaats vindt? (eventueel tonen met emoji's)
 - Wat doe je zelf als zo een uitdagende gebeurtenis plaats vindt?
 - Hoe ga je zelf om met zo'n gebeurtenis?
 - Wie/wat helpt er je als je uitdagingen meemaakt met je klasgenoten?

4.1.3 Relaties met andere leerlingen in de school

- Heb je ook contact met andere leerlingen in je school waarmee je niet in de klas zit?
 - Zo ja, met wie heb je dan allemaal contact?
 - Op welke momenten kom je in contact met deze andere leerlingen?
- Ervaar je tijdens je contact met leerlingen gebeurtenissen die uitdagend zijn voor jou?
 - Welke gebeurtenissen zijn uitdagend?
 - Hoe voel je je nadat zo'n uitdagende gebeurtenis plaats vindt?
 - Wat doe je zelf als zo een gebeurtenis plaats vindt?
 - Hoe ga je zelf om met zo'n gebeurtenis?
 - Wie/wat helpt je als je uitdagingen meemaakt met andere leerlingen uit de school?
 - Op welke manier helpt deze persoon je?

4.1.4 Relaties met andere personen in de schoolcontext

- Zijn er nog andere personen, die we niet hebben overlopen, waarmee je in contact komt tijdens de schooluren? (vb. begeleiders, opvoeders, directeur)
 - Op welke momenten heb je contact met deze personen?
 - Kun je hier voorbeelden van geven?
- Ervaar je tijdens je contact met andere personen gebeurtenissen die uitdagend zijn voor jou?
 - Welke momenten met deze personen in de school zijn uitdagend voor jou?
 - Hoe voel je je nadat zo'n uitdagende gebeurtenis plaats vindt?
 - Wat doe je zelf als zo een gebeurtenis plaats vindt?
 - Hoe ga je zelf om met zo'n gebeurtenis?
 - Wie/wat helpt je als je uitdagingen meemaakt met andere leerlingen uit de school?
 - Op welke manier helpt deze persoon je?

4.2 Uitdagingen omtrent reactiviteiten binnen de school in de schoolcontext

4.2.1 Uitdagingen omtrent lessen

- Wat is je favoriete les?/ Welk vak volg je het liefst van al?
- Heb je momenten in de les die uitdagend zijn voor jou?
 - Welke momenten tijdens de lessen (alle lessen) zijn uitdagend voor jou?
 - Hoe voel je je nadat zo'n uitdagende gebeurtenis plaats vindt?
 - Wat doe je zelf als zo een gebeurtenis plaats vindt?

- Hoe ga je zelf om met zo'n gebeurtenis?
- Wie/wat helpt je als je uitdagingen meemaakt met andere leerlingen uit de school?
- Op welke manier helpt deze persoon je?

4.2.2 Andere activiteiten

- Zijn er nog andere momenten op de schooldag die uitdagend zijn voor jou?
 - Kun je hier voorbeelden van geven?
 - Hoe voel je je nadat zo'n uitdagende gebeurtenis plaats vindt?
 - Wat doe je zelf als zo een gebeurtenis plaats vindt?
 - Hoe ga je zelf om met zo'n gebeurtenis?
 - Wie/wat helpt je als je uitdagingen meemaakt met andere leerlingen uit de school?
 - Op welke manier helpt deze persoon je?

5. Algemeen gevoel van stress (Besluitende vraag/sleutelvraag)

Hoeveel stress ervaar je op deze school? Kun je een score van nul tot tien geven waarbij nul staat voor geen stress en 10 voor veel stress. Hoe hoger de score hoe meer stress je ervaart op deze huidige/vorige school.

- Waarom geef je deze score?
- Wat zou men binnen de school kunnen doen om jou gevoel van stress te verlagen?

6. Afsluitende vragen

Is er nog iets dat je wilt toevoegen aan dit interview?

7. Afronding van het gesprek

Dit waren de vragen die ik je graag wilde stellen. Ik zou je erg willen bedanken om mee te werken met dit onderzoek! De dingen die jij hebt gezegd zullen gebruikt worden om meer inzichten te verkrijgen in hoe leerlingen met een autismespectrumstoornis stress ervaren op school. Zijn er zaken die je zelf graag nog kwijt zou willen? Of heb je nog vragen? Mocht je toch nog aan iets denken dat je graag wil toevoegen, of als je nog vragen of opmerkingen hebt bij het gesprek, dan mag je dat altijd laten weten aan mij. Nog een prettige dag!

B) Vragenlijst: Versie 2

1. Inleiding bij het gesprek:

De interviewer stelt zichzelf kort voor. Vervolgens wordt nog wat info gegeven omtrent het onderzoek en krijgen de respondenten de mogelijkheid om nog bijkomstige vragen te stellen. De vragen die ik stel focussen zich op de ervaring in het middelbaar.

2. Enkele algemene vragen (kenmerken respondent/inleidende vragen)

- Wat is je naam?
- Hoe oud ben je?
- Hoe oud was je toen je de diagnose van ass/autisme kreeg?
 - Wat is de diagnose die je specifiek hebt gekregen?

- Wat is je nationaliteit?
- In welke provincie woon je?
- INLEIDENDE VRAGEN
- In het hoeveelste jaar van het middelbaar of hoger onderwijs volg je momenteel les?
- In welke richtingen volg je les/heb je les gevolgd in het middelbaar?

2a) Deel voor mensen die nog les volgen in het middelbaar:

- In welke school volg je momenteel les?
 - Wat vind je zelf van je huidige school?
- In hoeveel scholen heb je (al) les gevolgd in het middelbaar?
 - Meer dan 1? à In de vragen mag je telkens ervaringen uit de verschillende scholen in het middelbaar aan bod laten komen.

2b) Deel voor mensen die reeds afgestudeerd zijn:

- In welke scholen volgde je les in het middelbaar?
 - Meer dan 1? à In de vragen mag je telkens ervaringen uit de verschillende scholen in het middelbaar aan bod laten komen

3. Stress gerelateerde gevoelens (transitievragen/sleutelvragen)

Ik zal nu een aantal emoji's tonen die een bepaald gevoel uitdrukken. Per emoji zal ik een paar vragen stellen naar gebeurtenissen/contacten uit het middelbaar die jij kan linken aan een bepaald gevoel.

Emoji 1	Emoji 2
	
Emoji 3	Emoji 4
	

3.1 Blijdschap

Interview toont emoji 1. Ik zal enkele vragen stellen over dit gevoel.

- Heb je dit gevoel wel eens ervaren op de middelbare school?
- Hoe vaak ervaar/ervaarde je dit gevoel in de middelbare school?
 - Op welke momenten in de school ervaar je dit gevoel?

3.2 Boosheid

Interview toont emoji 2. Ik zal enkele vragen stellen over dit gevoel.

- Heb je dit gevoel wel eens ervaren op de middelbare school?
 - Op welke momenten ervaar je dit gevoel?
 - Kun je hier een voorbeeld van geven?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe ging/ga je hier zelf mee om?
 - Hoe reageren anderen hierop?

- Zijn er personen op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, bij wie?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?
- Zijn er plaatsen op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, op welke plaatsen?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?
- Zijn er dingen die je doet op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, bij welke handelingen?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?

3.3 Verdriet

Interview toont emoji 3. Ik zal enkele vragen stellen over dit gevoel.

- Heb je dit gevoel wel eens ervaren op de middelbare school?
 - Op welke momenten ervaar je dit gevoel?
 - Kun je hier een voorbeeld van geven?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe ging/ga je hier zelf mee om?
 - Hoe reageren anderen hierop?
 - Zijn er personen op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, bij wie?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?
 - Zijn er plaatsen op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, op welke plaatsen?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?
 - Zijn er dingen die je doet op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, bij welke handelingen?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?

3.4 Angst

Interview toont emoji 4. Ik zal enkele vragen stellen over dit gevoel.

- Heb je dit gevoel wel eens ervaren op de middelbare school?
 - Op welke momenten ervaar je dit gevoel?
 - Kun je hier een voorbeeld van geven?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe ging/ga je hier zelf mee om?
 - Hoe reageren anderen hierop?
 - Zijn er personen op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, bij wie?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?
 - Zijn er plaatsen op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, op welke plaatsen?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?
 - Zijn er dingen die je doet op school waarbij je dit gevoel (soms) ervaart?
 - Zo ja, bij welke handelingen?
 - Hoe ging je hier zelf mee om?
 - Op welke manier uit je dit gevoel?
 - Hoe reageren anderen hierop?

3.5 Overige gevoelens

We hebben nu al enkele gevoelens besproken. Zijn er nog gevoelens die nog niet aan bod zijn gekomen, die je regelmatig ervaarde/ervaart in het middelbaar?

- Op welke momenten ervaar je dit gevoel?
 - Kun je hier een voorbeeld van geven?

4. ondersteuning negatieve gevoelens (sleutelvraag)

We hebben juist enkele negatieve emoji's besproken. Ik heb nu nog kort enkele vraagjes over de ondersteuning bij het ervaren van negatieve gevoelens op school.

- Helpt men jou vanuit de school als je negatieve gevoelens ervaart?
 - Welke personen helpen jou hierbij?
 - Op welke manier helpen deze personen jou?
 - Welke zaken doet men vanuit de school om jou te helpen als je negatieve gevoelens ervaart?

5. Algemeen gevoel over het middelbaar (sleutelvraag/besluitende vraag)

Deze vraag polst naar je algemene schoolervaring over je school/scholen in het middelbaar.

Kun je voor de middelbare school X een score van nul tot tien geven waarbij nul staat voor een heel slechte ervaring en 10 voor een heel goede ervaring? Hoe hoger de score hoe beter je ervaring.

- Waarom geef je deze score?

6. Besluitende vraag

Is er nog iets dat je wilt toevoegen aan dit interview?

7. slot

Interviewer bedankt nog eens de jongere voor de deelname aan dit interview. De interviewer neemt op een gepaste manier afscheid

Bijlage 4: data-analyse

A) categorisatiematrix

versie 1:

Stressoren	Copingmechanismen	Sociale steun
- Minderheidsstressoren - o Stereotypes - o Vooroordelen - o Discriminatie - o Gepercipieerd stigma - o Geanticipeerd stigma - o Ervaren stigma - o Geïnternaliseerd stigma - Algemene stressoren	- Emotioneelgerichte coping - Probleemgerichte coping	

Versie 2:

Stressoren	Copingmechanismen	Sociale steun
- Minderheidsstressoren - o Stereotypes - o Vooroordelen - o Discriminatie - o Gepercipieerd stigma - Algemene stressoren	- Emotioneelgerichte coping - Probleemgerichte coping	- Algemeen schoolbeleid - Steun van anderen

B) Initiële codeboom

categorie	Subcategorie	Subsubcatego rie	Subsubsubcategorie	voorbeeld
Stressoren	algemene stressoren	intern	faalangst	bv. omgaan slechte punten, schrik voor fouten
			motorische problematiek	bv. zwakke motoriek, traag tempo
			cognitieve problematiek	bv. zelfstandig werken, niet concentreren, verstrooidheid
			perfectionisme	bv. perfectie bij taak
		extern	onvoorziene gebeurtenissen	bv. lessen die wegvallen, onverwachte toetsen, onverwachte vraag
			sociaal contact	bv. groepswork, eenzaamheid, analyseren sociale clues, pestgedrag
			communicatie	bv. stellen van een vraag, spreekbeurt

			drukke	bv. emoties door elkaar, drukke klas/gangen, veel lawaai
	minderheidsstressoren	intern	geïnternaliseerd stigma	bv. buitenbeentje zijn, anders denken, buitenstaander voelen, ik denk anders
			anticipated stigma	bv. verwachting van denkbeelden, niet jezelf zijn
			perceived stigma	bv. klasgenoten gebruiken haar
		extern	discriminatie autisme	bv. vuile autist
			vooroordelen autisme	bv. leerkracht praat vernederend, medeleerlingen vonden haar raar
			stereotypering autisme	bv. autistische trekjes, stereotiepe beeld bij leerkrachten

Categorie	Subcategorie	Subsubcategorie	voorbeeld
interne steun	emotioneelgericht	voor zichzelf houden	bv. dichtklappen, opkroppen, mentaal afsluiten
		relativeren	bv. tegen zichzelf praten
		vluchten	bv. even weggaan, afzonderen van anderen
		vermijden	bv. koptelefoon aandoen, repetitieve beweging, tekenen, muziek/lezen
		driftbuiten	bv. huilen, angstaanval, paniekaanval, agressief gedrag stellen
	oplossingsgericht	anticiperen	bv. analyseren van gedrag
		preventief handelen	bv. taken alleen maken i.p.v. in groep, foto's trekken van handelingen
		hulp vragen	bv. uitleg vragen

		camoufleren	bv. aanpassen van jezelf, kopiëren van gedrag
--	--	-------------	---

Categorie	Subcategorie	Subsubcategorie	Subsubsubcategorie	voorbeeld
sociale steun	sociale ondersteuning	staf school		bv. leerlingenbegeleider, gesprek met secretariaat
		leerlingen		bv. steun twee hartsvriendinnen, klasgenoot die begeleidt bij het wisselen van klassen
		buitenschoolse partners	stagebegeleider	bv. stagebegeleider die helpt
			ervaringsdeskundigen	bv. GON-begeleider bij stage, sessies van psycholoog, gesprek met het CLB
	algemeen schoolbeleid	aanpassing organisatie onderwijs		bv. ander startuur/einduur, apart zitten bij examens, onderwijs volgen via Bednet
		inrichting school		bv. time-out ruimte

		hulpmiddelen leerproces		bv. gebruik van een laptop, leren leren lessen
		aanpassingen onderwijsverloop		bv. overgaan zonder examens, langere duur stage
	familiale betrokkenheid			Bv. Gesprek met moeder

C) Initieel codeerschema

Categorie	Beschrijving categorie	Subcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Toepasbaarheid	voorbeeld
Algemene stressoren	Deze categorie bestaat uit alle codes die de oorzaken van algemene stress uitdrukken bij de leerlingen met autisme in het secundair onderwijs. Bij algemene stress hebben we het over alle oorzaken met stress die niet te maken hebben met de minderheidsstatus die leerlingen met autisme hebben.	De eerste subcategorie gaat over de interne stressoren. Dit zijn de oorzaken van stress die vertrekken vanuit de leerling zelf. De tweede subcategorie gaat over de externe stressoren. Dit zijn de oorzaken van stress die vertrekken vanuit de omgeving van de leerling.	Binnen de eerste subcategorie (interne algemene stressoren) zijn er vier verschillende categorieën te onderscheiden. De eerste is faalangst. Dit omvat alle codes die verwijzen naar een gevoel van schrik die de leerlingen hebben en de gedachte dat ze niet zullen slagen. De tweede is de motorische problematiek. Dit omvat de momenten waarop de leerling moeite heeft met motorische vaardigheden. De derde is de cognitieve	/	De codes worden opgesplitst in gedrag en handelingen. Codes die informatie bevatten over beide kunnen worden geplaatst in beide door een dubbele open code toe te kennen aan de codeereenheid. Eén open code richt zich dan meer op de sociale dimensie, terwijl de andere code de focus legt op het	Bv. onverwachte toetsen

			problematiek. Dit omvat de momenten waarop de leerling moeite heeft met cognitieve vaardigheden binnen de schoolcontext. Binnen de tweede subcategorie (externe algemene stressoren) wordt er een onderscheid gemaakt tussen vier categorieën. De eerste omvat alle onvoorziene gebeurtenissen. Dit zijn gebeurtenissen binnen het onderwijs die onverwacht plaats vinden, volgens de ervaring van de leerling. De tweede omvat sociaal contact. Dit zijn alle oorzaken van stress die gerelateerd zijn met het contact met anderen (vb. leerkrachten, medeleerlingen et cetera). De derde omvat communicatie. Dit omvat alle momenten waarop communicatie naar anderen toe een oorzaak kan zijn voor stress van de leerling. De vierde omvat drukte. Dit gaat om alle codes die duiden op een overvloed van actoren, geluiden, emoties bij de leerling met autisme.		communicatieve aspect. De eenheden moeten in dit geval telkens een verschillende naam krijgen.	
--	--	--	--	--	---	--

minderheidsstressoren	Deze categorie bestaat uit alle codes die de oorzaken van psychosociale stress uitdrukken die te maken hebben met hun minderheidsstatus als leerling met autisme in het secundair onderwijs. Bij algemene stress hebben we het over alle oorzaken met stress die niet te maken hebben met een identiteit van autisme.	De eerste subcategorie gaat over de interne stressoren. Dit zijn de oorzaken van stress die vertrekken vanuit de leerling zelf. De tweede subcategorie gaat over de externe stressoren. Dit zijn de oorzaken van stress die vertrekken vanuit de omgeving van de leerling.	Binnen de eerste subcategorie (= interne minderheidsstressoren) zijn er drie categorieën. De eerste omvat het geïnternaliseerde stigma. Dit omvat de overeenstemming met en toepassing van maatschappelijke stereotypen, vooroordelen en discriminatie op het zelf. De tweede omvat het geanticipeerde stigma. Dit zijn de verwachtingen en angst voor stereotypen, vooroordelen en discriminatie van anderen. De derde omvat het gepercipieerde stigma. Dit omvat alle percepties van maatschappelijke stereotypen, vooroordelen, en discriminatie bij de leerling met autisme. Binnen de tweede subcategorie (= externe minderheidsstressoren) wordt onderscheid gemaakt tussen drie categorieën. De eerste categorie omvat discriminatie op basis van autisme. Dit omvat alle codes die duiden op	/	Bv. schelden met vuile autist
-----------------------	---	--	--	---	-------------------------------

			oneerlijk of onrechtvaardig gedrag tegenover een groep of bepaalde leden van een groep. In dit geval gaat het om de groep van personen met autisme. De tweede categorie omvat de vooroordelen over autisme. Dit zijn alle negatieve houdingen of gevoelens die anderen hebben over de leerlingen met autisme, omwille van hun autistische identiteit. De derde categorie is de stereotypering van personen met autisme. Dit zijn alle overtuigingen over de kenmerken van deze groep met individuen.			
--	--	--	--	--	--	--

Categorie	Beschrijving categorie	Subcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Toepasbaarheid	voorbeeld
copingmechanismen	Dit zijn alle codes die duiden op systemen die zorgen voor het persoonlijk reguleren van stressvolle ervaringen met als doel stressvolle ervaringen te verminderen	Binnen de categorie wordt onderscheid gemaakt tussen twee subcategorieën: emotioneel-gerichte coping strategieën en oplossing-gerichte coping strategieën. De eerste omvat alle codes die duiden op inspanningen om emotionele toestanden te reguleren die samenhangen met of voortvloeien uit stressvolle	Binnen de eerste subcategorie maakt men onderscheid tussen vijf vormen van coping. De eerste categorie krijgt het label 'voor zichzelf houden'. Bij deze strategie zal men van buitenaf geen reactie vertonen op de stressor. De tweede categorie omvat alle codes die te maken hebben met relativeren. Bij deze manier zal men op een	/	Men hanteert een onderscheid tussen emotioneelgerichte en oplossingsgerichte coping. Codes die informatie bevatten over beide, kunnen worden geplaatst in beide door een dubbele open code toe te kennen aan de	Bv. even weggaan om tot rust te komen

		gebeurtenissen. De tweede categorie omvat alle codes die duiden op inspanningen om in te grijpen in de bron van stress om deze te veranderen.	meer positieve manier naar de stressor kijken. De derde categorie omvat alle codes die duiden op vluchtreacties. Bij deze strategie zal fysiek afstand nemen van de stressor. De vierde categorie is 'vermijden'. Bij deze strategie zal men op zoek gaan naar een vorm van afleiding om met een bepaalde stressor om te gaan. De vijfde categorie omvat alle codes die verwijzen naar driftbuien. Bij deze categorie zal men de emoties die men voelt uitdrukkelijk op een uitwendige manier uiten. Voorts zijn er ook vier categorieën binnen de oplossings-gerichte copingstrategieën. De eerste categorie is anticiperen. Hierbij zal men de huidige situatie analyseren om het in een volgende gelijkaardige situatie beter te kunnen aanpakken. De tweede categorie omvat alle codes waarbij de leerling preventief handelt. Dit gaat om alle gevallen waarbij de leerling op voorhand bepaalde maatregelen neemt om		codeereenheid. Eén open code richt zich dan meer op de emotionele dimensie, terwijl de andere code de focus legt op het oplossingsgerichte aspect. De eenheden moeten in dit geval telkens een verschillende naam krijgen.	
--	--	--	--	--	---	--

			mogelijke vormen van stress te vermijden. De derde categorie is hulp vragen. Dit zijn alle codes die duiden op een situatie waarbij de leerling ondersteuning vraagt bij een andere actor. De vierde categorie is camoufleren. Hierbij zal de leerlingen zijn of haar autistische eigenschappen maskeren om het stigma te vermijden dat met dergelijk gedrag gepaard gaat.			
--	--	--	---	--	--	--

Categorie	Beschrijving categorie	Subcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Toepasbaarheid	voorbeeld
Sociale steun	Dit verwijst naar de toegang tot en het gebruik van verscheidene individuen, groepen, of organisaties bij het omgaan met de stressoren in de onderwijscontext.	Er zijn twee subcategorieën. De eerste is steunmaatregelen. Dit omvat alle maatregelen en initiatieven die de school neemt ter ondersteuning van leerlingen met autisme. De tweede categorie is de positieve houding. Dit duidt op een houding van de school zelf of de actoren binnen de schoolcontext, waarbij men positief en open staat tegenover de ondersteuning van leerlingen met autisme in de onderwijsomgeving.	Binnen de eerste en tweede subcategorie worden verschillende vormen onderscheiden van actoren die de sociale steun bieden. In zowel de eerste als de tweede categorie wordt onderscheid gemaakt door sociale steun van (1) het schoolbeleid, (2) leerkrachten, (3) leerlingenbegeleiders, (4) medeleerlingen, (5) overige medewerkers school. Bij steunmaatregelen is er nog een zesde subcategorie		Men hanteert een onderscheid tussen de houding en de ondersteuningsmaatregelen. Codes die informatie bevatten over beide, kunnen worden geplaatst in beide door een dubbele open code toe te kennen aan de codeereenheid. Eén open code richt zich dan meer op de houding, terwijl de andere code de focus legt op de handeling die men specifiek doet ten aanzien van de	Vb. luisterend oor van twee hartsvriendinnen

			aanwezig, nl. de steunmaatregelen van de buitenschoolse actoren.		jongere met autisme. De eenheden moeten in dit geval telkens een verschillende naam krijgen.	
--	--	--	--	--	--	--

D) Finale codeboom

fenomeen	Categorie	Subcategorie	subsubcategorie
Stressoren	algemene stressoren	gebrek aan ondersteuning	
		onverwachte gebeurtenissen	
		schoolbeleid	
		sensorische prikkels	
		specifieke activiteiten	100 dagen
			transport
			stage
		omgaan met anderen	conflicten
			communicatie
			onbegrip door anderen
			pesterijen en uitsluiting
			samenwerken
			vriendschap en liefde
		moeilijkheden binnen leerproces	onlogische angsten
			cognitieve problemen

			motorische problemen
			perfectionisme
			presentaties geven
			zelfstandig werken
	minderheidsstressoren	discriminatie	
		stereotypering	
		vooroordelen	
		geïnternaliseerd stigma	

fenomeen	categorie	subcategorie	subsubcategorie
interne steun	emotioneelgericht	aanpassen gedachtengang	afleidende gedachten
			cognitieve herstructurering
			emotionele mix
			interne blokkage
			situatie analyseren
		aanpassingen gedrag	afleidend gedrag
			expressieve gedragingen
			vermijdende gedragingen
		verder doen	
	oplossingsgericht	actief probleem aanpakken	
		sociale steun zoeken	
		camoufleren	

fenomeen	subcategorie	subsubcategorie
externe steun	Positieve houding	vanuit schoolbeleid
		vanuit de leerkrachten
		vanuit de leerlingen
		vanuit de leerlingenbegeleiders
		overige medewerkers school
	steunmaatregelen	vanuit schoolbeleid
		vanuit de leerkrachten
		vanuit de leerlingen
		vanuit de leerlingenbegeleiders
		overige medewerkers school
		buitenschoolse actoren

E) Finaal codeerschema

Categorie	Beschrijving categorie	Subcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Toepasbaarheid	voorbeeld
Algemene stressoren	Deze categorie bestaat uit alle codes die de oorzaken van algemene stress uitdrukken bij de leerlingen met autisme in het secundair onderwijs. Bij	Binnen de categorie zijn er zeven subcategorieën aanwezig. De eerste subcategorie, gebrek aan ondersteuning, wijst op het gebrek van	Binnen de vijfde subcategorie (specifieke activiteiten) zijn er twee verschillende categorieën te onderscheiden. De eerste is transport. Dit gaat om alle codes die	/	Door het splitsen van cognitieve en motorische problemen (subcategorie van moeilijkheden binnen het leerproces), zullen codes die informatie bevatten over beide kunnen worden geplaatst in beide door een dubbele open	bv. onverwachte toetsen

	algemene stress hebben we het over alle oorzaken met stress die niet te maken hebben met de minderheidsstatus die leerlingen met autisme hebben.	steun vanuit de omgeving als oorzaak van stress. De tweede subcategorie, de onverwachte gebeurtenissen, wijst op het ervaren van gebeurtenissen die men niet had verwacht als een oorzaak van stress. De derde subcategorie, het ervaren van sensorische prikkels, wijst op de sensorische overgevoeligheid binnen de schoolomgeving als een uitdaging. De vierde subcategorie, het schoolbeleid, verwijst naar alle aspecten binnen het schoolbeleid, die als uitdagend kunnen ervaren worden. Daarnaast omvat de vijfde subcategorie enkele specifieke activiteiten, buiten	verwijzen naar het transport van/naar of tijdens de onderwijscontext als een stresserende gebeurtenis. De tweede is 100 dagen. Deze categorie verwijst naar alle moeilijkheden die leerlingen ervaren tijdens het fenomeen 100 dagen. Dit is een feest/gelegenheid aan het einde van het zesde middelbaar. Binnen de zesde subcategorie (de omgang met anderen) wordt er een onderscheid gemaakt tussen zes categorieën. De eerste omvat alle conflicten, dus de confrontaties met andere actoren of confrontaties tussen andere actoren, die kunnen beschouwd worden als een oorzaak van stress. De tweede omvat alle vormen van communicatie die de		code toe te kennen aan de codeereenheid. Eén open code richt zich dan meer op de motorische dimensie, terwijl de andere code de focus legt op het cognitieve aspect. De eenheden moeten in dit geval telkens een verschillende naam krijgen.	
--	---	--	---	--	---	--

		het leerproces en de omgang met anderen, die uitdagend kunnen zijn voor de leerling. De zesde subcategorie, de omgang met anderen, omvat alle moeilijkheden die leerlingen met autisme ervaren bij het omgaan met andere actoren binnen de onderwijsomgeving. De zevende categorie, is voor alle moeilijkheden binnen het leerproces die leerlingen als oorzaken van stress ervaren.	leerling ervaart als een oorzaak van stress. De derde is het onbegrip door anderen. Hierbij is het niet begrepen voelen door anderen een oorzaak van stress voor de leerling. De vierde categorie is pesterijen en uitsluiting. Deze categorie omvat alle codes die duiden op enige vorm van pesten of uitsluiten door andere actoren binnen de onderwijscontext. De vijfde categorie is samenwerken. Deze categorie omvat alle codes die duiden op uitdagingen met samenwerking. Dit gaat om samenwerking met peers. De vierde categorie omvat alle codes die duiden op uitdagingen bij vriendschap en liefde. Dit zijn de moeilijkheden met het aangaan en behouden van vriendschappen of liefdesrelaties.			
--	--	---	---	--	--	--

			Binnen de zevende subcategorie (moeilijkheden tijdens het leerproces) zijn er zeven categorieën te onderscheiden. De eerste categorie, cognitieve problemen, duidt op alle cognitieve problemen die een uitdaging met zich meebrengen tijdens het leerproces, waaronder concentratieproblemen en onbegrip tijdens het leerproces. De tweede categorie, de motorische problemen, duidt op alle oorzaken van stress die het gevolg zijn van motorische uitdagingen tijdens het leerproces. De derde categorie, perfectionisme, omvat alle codes die wijzen op een perfectionistische houding die stress met zich teweegbrengt. De vierde categorie, presentaties, omvat alle codes die duiden op			
--	--	--	---	--	--	--

			uitdagingen bij het geven van presentaties binnen het leerproces. De vijfde categorie, zelfstandig werken, omvat alle codes die stellen dat zelfstandig werken een uitdaging is binnen het leerproces. De zesde categorie, de onlogische angsten, omvat alle onlogische angsten die uitdagend zijn tijdens het leerproces.			
minderheidsstressoren	Deze categorie bestaat uit alle codes die de oorzaken van psychosociale stress uitdrukken die te maken hebben met hun minderheidsstatus als leerling met autisme in het secundair onderwijs. Bij algemene stress hebben we het over alle oorzaken met stress die niet te maken hebben met de identiteit van autist.	Binnen de eerste categorie zijn vijf subcategorieën aanwezig. De eerste omvat het geïnternaliseerde stigma. Dit omvat de overeenstemming met en toepassing van maatschappelijke stereotypen, vooroordelen en discriminatie op hen zelf. De tweede omvat het				Bv. schelden met vuile autist

		geanticipeerde stigma. Dit zijn de verwachtingen en angst voor stereotypen, vooroordelen en discriminatie van anderen. De derde omvat het gepercipieerde stigma. Dit omvat alle percepties van maatschappelijke stereotypen, vooroordelen, en discriminatie bij de leerling met autisme. De derde categorie omvat discriminatie op basis van autisme. Dit omvat alle codes die duiden op oneerlijk of onrechtvaardig gedrag tegenover een groep of bepaalde leden van een groep. In dit geval gaat het om de groep van personen met				
--	--	---	--	--	--	--

		autisme. De vierde categorie omvat de vooroordelen over autisme. Dit zijn alle negatieve houdingen of gevoelens die anderen hebben over de leerlingen met autisme, omwille van hun autistische identiteit. De vijfde categorie is de stereotypering van personen met autisme. Dit zijn alle overtuigingen over de kenmerken van deze groep met individuen.				
--	--	---	--	--	--	--

Categorie	Beschrijving categorie	Subcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Toepasbaarheid	voorbeeld
copingmechanismen	Dit zijn alle codes die duiden op systemen die zorgen voor het persoonlijk reguleren van stressvolle ervaringen met als doel stressvolle ervaringen te verminderen	Binnen de categorie wordt onderscheid gemaakt tussen drie subcategorieën: emotioneelgerichte coping strategieën, oplossingsgerichte	Binnen de eerste subcategorie (emotioneelgerichte coping) maakt men onderscheid tussen twee vormen van coping. De eerste categorie krijgt het label 'afleidende	Binnen de eerste subsubcategorie (aanpassingen gedachtengang) maakt men onderscheid tussen vijfde vormen van coping. De eerste categorie krijgt het label	Door het splitsen van gedachtengang en aanpassingen in het gedrag (subcategorieën van emotioneelgerichte coping) , zullen codes die informatie bevatten over beide kunnen worden geplaatst in	Bv. even weggaan om tot rust te komen

		coping strategieën en verder doen. De eerste omvat alle codes die duiden op inspanningen om emotionele toestanden te reguleren die samenhangen met of voortvloeien uit stressvolle gebeurtenissen. De tweede categorie omvat alle codes die duiden op inspanningen om in te grijpen in de bron van stress om deze te veranderen. De derde categorie, verder doen, omvat alle codes die duiden op de afwezigheid van aanpassingen in het gedrag en de gedachtegang.	gedachten'. Deze categorie omvat alle codes die duiden op opzettelijke cognitieve pogingen om gedachten weg te houden van de stressor. De tweede categorie, cognitieve herstructurering, omvat alle gedachten die iemands perceptie van de kenmerken van de stressoren proberen te veranderen. Voorts zijn er ook drie categorieën binnen de oplossings-gerichte copingstrategieën. De eerste categorie is actief het probleem aanpakken. Dit zijn alle codes die duiden op een leerling die zelf actief een oplossing zoekt wanneer een stresserende gebeurtenis plaats vindt. De tweede categorie is camoufleren, hierbij zal de leerling stereotiep gedrag verbergen dat kenmerkend is voor	'afleidende gedachten'. Deze categorie omvat alle codes die duiden op opzettelijke cognitieve pogingen om gedachten weg te houden van de stressor. De tweede categorie, cognitieve herstructurering, omvat alle gedachten die iemands perceptie van de kenmerken van de stressoren proberen te veranderen. De derde categorie, emotionele mix, duiden op alle codes die verwijzen naar het ervaren van meerdere emoties door elkaar op hetzelfde moment bij het ervaren van stress. De vierde categorie, een interne blokkade, omvat alle codes die duiden op een inwendige blokkering van de persoon na het ervaren van een stresserende gebeurtenis. De vijfde categorie, de situatie analyseren, duidt op alle codes die gericht zijn op	beide door een dubbele open code toe te kennen aan de code-eenheid. Eén open code richt zich dan meer op het cognitieve aspect, terwijl de andere code de focus legt op het gedragsmatige aspect. De eenheden moeten in dit geval telkens een verschillende naam krijgen.	
--	--	---	--	--	--	--

			personen met autisme. De derde categorie is sociale steun zoeken. Dit zijn alle codes die duiden op een situatie waarbij de leerling ondersteuning vraagt bij een andere actor.	de analyse van de stresserende gebeurtenis, nadat deze plaatsvond. Binnen de tweede subsubcategorie (aanpassingen gedrag), maakt men onderscheid tussen drie categorieën. De eerste, afleidend gedrag, duidt op alle codes die wijzen op het vertonen van afleidend gedrag dan de gedragingen die stress met zich meebrengen, om zo te focussen op iets anders dan de stresserende gebeurtenissen. De tweede categorie, expressieve gedrag, wijst op gedragingen die de persoon uitvoert om de stresserende gebeurtenissen te kanaliseren. De derde categorie, vermijdende gedragingen, omvat alle gedragingen die gericht zijn op het wegblijven of		
--	--	--	--	--	--	--

				vermijden van een bepaalde stressfactor.		
--	--	--	--	--	--	--

Categorie	Beschrijving categorie	Subcategorie beschrijving	Subsubcategorie beschrijving	Toepasbaarheid	voorbeeld
Sociale steun	Dit verwijst naar de toegang tot en het gebruik van verscheidene individuen, groepen, of organisaties bij het omgaan met de stressoren in de onderwijscontext.	Er zijn twee subcategorieën. De eerste de steunmaatregelen. Dit omvat alle maatregelen die genomen worden ter ondersteuning van de leerling met autisme. De tweede is de positieve houding. Dit omvat alle codes die duiden op een positieve houding ten aanzien van de leerling.	Binnen de subcategorieën wordt telkens een onderscheid gemaakt tussen de verschillende actoren/instellingen die de maatregelen treffen en de positieve houding ten aanzien van de leerling vertonen. Dit onderscheid omvat: het schoolbeleid, de leerkrachten, de leerlingen, de leerlingenbegeleiders, de medewerkers van de school. En bij steunmaatregelen is er ook nog een bijkomstige groep, nl. de buitenschoolse actoren.	Door het splitsen van de verschillende actoren , zullen codes die informatie bevatten over meerdere actoren (vb. steun door zowel de leerkracht als de leerlingen) kunnen worden geplaatst in beide door een dubbele open code toe te kennen aan de codeeenheid. Eén open code richt zich dan meer op de één actor, terwijl de andere code de focus legt op de andere. De eenheden moeten in dit geval telkens een verschillende naam krijgen.	Bv. luisterend oor van twee hartsvriendinnen

Bijlage 6: Consent Forms

A) Consent form leerlingen

Geïnformeerde toestemming - Informed consent - leerling

Beste,

Voor mijn masterproef binnen de richting Sociologie aan de Universiteit Gent voer ik onderzoek uit naar de uitdagingen van leerlingen met een autismespectrumstoornis binnen het gewoon secundair onderwijs. Hiervoor neem ik interviews af bij leerlingen met ASS die les volgen in het gewoon secundair onderwijs of recent zijn afgestudeerd (max. 2 jaar). Ik heb hierbij veel interesse in de uitdagingen die jij op school ervaart of ervaren hebt. Op basis van jullie ervaringen, wil ik te weten komen welke rol de schoolomgeving hierbij speelt. Het interview wordt afgenomen door Eline Van Wassenhove (studente sociologie), onder begeleiding van Prof. Peter Stevens.

Voorts zal ik voor het onderzoek een aantal van uw gegevens nodig hebben (vb. woonplaats, leeftijd). Deze zullen enkel in functie van het onderzoek gebruikt worden en zullen op geen enkele wijze publiek gemaakt worden. Om uw privacy te vrijwaren zullen alle onderzoeksresultaten volledig anoniem gerapporteerd worden.

Als u verder nog vragen heeft, kunt u steeds contact opnemen met mij. Verder kan u ook contact opnemen indien u individuele feedback wenst over de resultaten van het onderzoek.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Eline Van Wassenhove

Eline.VanWassenhove@UGent.be

0475 71 05 65

Ik (ondergetekende),

.....

(volledige naam in drukletters a.u.b.)

Ga ermee akkoord mijn medewerking te verlenen aan het onderzoek en ga akkoord met de volgende voorwaarden:

- (1) Ik heb voldoende informatie gekregen omtrent het doel van het onderzoek;
- (2) Ik heb elke vraag in verband met het onderzoek kunnen stellen;
- (3) Ik neem totaal uit vrije wil en op vrijwillige basis deel aan het onderzoek;
- (4) Ik geef de toestemming aan de onderzoeker om mijn resultaten op een vertrouwelijke en anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;
- (5) Ik begrijp dat alle gegevens die ik in het kader van dit interview verstrek, geheel vertrouwelijk en anoniem zullen worden verwerkt en enkel in functie van onderzoek zullen worden gebruikt;

(6) Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden. Stopzetting van deelname aan het onderzoek heeft geen enkele consequentie voor het verdere verloop van jouw Tijdstap-traject;

(7) ik ben ervan op de hoogte dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen; Voor akkoord,

Plaats en datum Naam + handtekening van de deelnemer

.....

Plaats en datum Naam + handtekening van onderzoeker

.....

B) Consent form ouder/voogd

Geïnformeerde toestemming - Informed consent – ouders/voogd

Beste ouder/voogd,

In het kader van mijn masterproef aan de faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen aan de Universiteit Gent, voer ik onderzoek uit naar de stresservaring van leerlingen met een autismespectrumstoornis binnen het gewoon secundair onderwijs. Hiervoor neem ik interviews af bij leerlingen met ASS die les volgen in het gewoon secundair onderwijs. Ik heb hierbij veel interesse in hoe deze leerlingen stress op school ervaren of ervaren hebben. Op basis van deze gegevens wil ik te komen welke rol de schoolomgeving hierbij speelt. Het interview wordt afgenomen door Eline Van Wassenhove (studente sociologie). De data-analyse en verdere verwerking van de gegevens gebeurt onder begeleiding van Prof. Peter Stevens (Vakgroep Politieke en Sociale wetenschappen, UGent).

Tenslotte heb ik in het kader van het onderzoek een aantal persoonsgegevens nodig van uw zoon/dochter (vb. woonplaats, leeftijd). Deze zullen enkel in functie van het onderzoek aangewend worden en zullen op geen enkele wijze publiek gemaakt worden. Om uw privacy te vrijwaren zullen alle onderzoeksresultaten volledig anoniem gerapporteerd worden.

Als u verder nog vragen heeft, kunt u steeds contact opnemen met mij. Verder kan u ook contact opnemen als u individuele feedback wenst over de resultaten van het onderzoek.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Eline Van Wassenhove

Eline.VanWassenhove@UGent.be

0475 71 05 65

Ik, (ondergetekende),
(volledige naam in drukletters a.u.b.)

Ga ermee akkoord dat mijn zoon/dochter deelneemt aan het onderzoek en ga akkoord met de volgende voorwaarden:

- (1) Ik heb voldoende informatie gekregen omtrent het doel van het onderzoek;
- (2) Ik heb elke vraag in verband met het onderzoek kunnen stellen;
- (3) Mijn zoon/dochter neemt totaal uit vrije wil en op vrijwillige basis deel aan het onderzoek;
- (4) Ik geef de toestemming aan de onderzoeker om de resultaten van mijn zoon/dochter op een vertrouwelijke en anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;
- (5) Ik begrijp dat alle gegevens die mijn zoon/dochter in het kader van dit interview verstrekt, geheel vertrouwelijk en anoniem zullen worden verwerkt en enkel in functie van onderzoek zullen worden gebruikt;
- (6) Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om de deelname van mijn zoon/dochter aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden;

(7) ik ben ervan op de hoogte dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen;

Plaats en datum Naam + handtekening van de ouder/voogd

.....

Plaats en datum Naam + handtekening van onderzoeker

.....

Bijlage 7: Planning

De planning van dit onderzoek bestaat uit vier fasen:

In de eerste fase wordt de onderzoeksofzet en het theoretisch kader uitgewerkt binnen deze onderzoekspaper. Deze fase vond plaats in het academiejaar 2021-2022. Ook de zoektocht naar de respondenten werd reeds opgestart in de loop van april 2022. Gedurende de periode van april tot november 2022 werden participanten gezocht om mee te werken aan het onderzoek. Deze zoektocht gebeurde via verschillende kanalen.

In de tweede fase stond de dataverzameling centraal. Gedurende de maanden augustus, september en oktober werden elk van de respondenten gecontacteerd om een datum vast te leggen voor het diepte-interview. Vanaf oktober 2022 vonden diepte-interviews plaats met jongeren die een diagnose bezitten van autisme en les volgen of recent zijn afgestudeerd in het gewoon secundair onderwijs in Vlaanderen. Dit gebeurde in twee golven, die telkens voorafgegaan werden met een pilot studie. Dit gebeurde tijdens de maanden oktober, november en december 2022. Tussen de twee golven werd de vragenlijst herwerkt, om tot een diepere beschrijving te bekomen van het stressfenomeen. Zeventien participanten deelden hun ervaringen tijdens een online, face-to-face of een telefonisch gesprek. Tijdens deze periode werden alle gesprekken getranscribeerd. Dit duurde tot februari 2023.

In de derde fase stonden twee zaken centraal: de data-analyse en de verfijning en herwerking van de literatuurstudie. Vanaf februari 2022 werd ingezet op de data-analyse binnen het softwareprogramma NVivo. Er werd een codeerschema opgesteld, de trial coding vond plaats om tot een goede codeboom te komen, en alle data werd gecodeerd. Ondertussen werd de literatuurstudie herwerkt en de methodiek van het onderzoek verder uitgeschreven.

In de vierde fase stond het uitschrijven van de resultaten, de conclusie en de afwerking van de thesis centraal. Deze fase startte vanaf het einde van april. Hierbij rapporteerde men de resultaten en stond de afwerking van de thesis centraal. Dit gebeurde aan de hand van de bevindingen uit de voorgaande fasen en wetenschappelijke literatuur. Nadien werd de conclusie en discussie binnen de thesis duidelijk uitgeschreven. Tot slot werd de lay-out van de thesis op punt gesteld.