



AUTISM in CONTEXT

from neurodiversity to neuroharmony

H.A.P.P.Y.

Happiness in Autism Personal Project for Young people

Wat is H.A.P.P.Y.?

Mensen met autisme hebben een brein dat anders werkt dan het brein van niet-autistische mensen. Daardoor ervaren ze de wereld op een verschillende en geheel unieke manier. Mensen met autisme staan anders in de wereld. Wanneer het evenwel gaat over hun behoeften, dan zijn mensen met autisme niet verschillend van alle andere mensen op onze planeet. Mensen met autisme willen hetzelfde als mensen zonder autisme en de ultieme wens is net als voor ieder ander individu: gelukkig zijn.

Onderzoek heeft aangetoond dat het welbevinden en de levenskwaliteit van mensen met autisme gemiddeld genomen lager ligt dan bij mensen zonder autisme, al zijn er op individueel niveau grote verschillen.

Er zijn dus mensen met autisme die erg ongelukkig zijn. En de wetenschap leert ons al jaren dat een groot aantal mensen met autisme worstelen met mentale gezondheidsproblemen, zoals stress, depressie en angst.

Maar er zijn ook mensen met autisme die erg gelukkig zijn.

Het is met andere woorden mogelijk om met autisme een gelukkig en betekenisvol leven te leiden.

Er zijn ook voorbeelden. Casus nummer 1 uit het in 1943 geschreven pioniersartikel van Leo Kanner, een jongen met de naam Donald T., heeft een veilig, gelukkig en tevreden leven geleid tot nu toe. Hij is op het moment dat ik dit hier schrijf (2020) 87 jaar oud. Hij is met pensioen, maar speelt nog steeds golf, rijdt met zijn auto en gaat elk jaar op reis. Hij is graag gezien in de gemeente waar hij nog steeds in het ouderlijk huis woont. Wanneer je in de jaren dertig van de vorige eeuw een autismediagnose kreeg, dan was het zeker niet omwille van subtiele of milde autismekenmerken. Donalds verhaal is



maar één van de velen die aantonen dat de zogenaamde ernst van autisme (voor zover die al te meten valt...) geen verband houdt met levenskwaliteit.

Om die reden ben ik ervan overtuigd dat welbevinden en geluk in het bereik liggen van elke persoon met autisme, ongeacht de aard en het profiel van hun autisme, hun intellectuele mogelijkheden en hun leeftijd.

Er is een overvloed aan boeken, websites en programma's voor geluk. Er zijn ontelbare geluksgoeroes die allemaal hun recept voor geluk aanbieden. Maar niet al die adviezen zijn onderbouwd door gedegen wetenschappelijk onderzoek. Bij Autism in Context hebben we wetenschappelijk onderzoek en evidence-based strategieën altijd sterk gewaardeerd. We zijn ervan overtuigd dat mensen met autisme recht hebben op informatie en suggesties die worden ondersteund door gedegen wetenschappelijk onderzoek.

Welzijnsonderzoek heeft verschillende strategieën aan het licht gebracht die het geluk en welzijn van mensen vergroten. Ik ben er echter van overtuigd dat deze evidence-based welzijnsstrategieën niet zomaar kunnen worden toegepast op mensen met autisme zonder rekening te houden met hun unieke profiel van het waarnemen en begrijpen van de wereld.

Een klein voorbeeld. Mindfulness is een van de vele evidence-based strategieën om je beter te voelen en met stress om te gaan. Onderzoek door Annelies Spek in Nederland heeft aangetoond dat mindfulness het potentieel heeft om mensen in het autismespectrum te helpen een vrediger geest te krijgen, maar ook dat 'reguliere' mindfulness-interventies te 'vaag' zijn voor autistische personen (zie: <https://www.autismandmindfulness.org/articles/>). Om effectief te zijn moeten mindfulness-activiteiten en instructies 'autismevriendelijk' worden gemaakt.

En daar komt nog iets bij: hoewel de zoektocht naar geluk universeel is, zijn de wegen naar dat geluk uniek. Er is wetenschappelijk bewijs dat vriendelijkheid en dankbaarheid ons welzijn vergroten, maar de concrete dankbaarheidsactiviteiten die voor één persoon werken, werken niet noodzakelijk voor iemand anders. En dit geldt ook voor mensen met autisme. Er is dit beroemde citaat van Dr. Stephen Shore, de wereldberoemde pleitbezorger van autisme: "Als je één persoon met autisme hebt ontmoet, heb je één persoon met autisme ontmoet." Met dit citaat wilde Stephen benadrukken dat er binnen het autismespectrum een grote diversiteit bestaat. Zoals alle mensen zijn ook mensen met autisme uniek. Elke welzijnsstrategie of interventie moet dus op maat gemaakt en gepersonaliseerd zijn.

Samenvattend zijn dit de aannames van het H.A.P.P.Y.-programma:

- Geluk ligt binnen het bereik van alle mensen met autisme, ongeacht de aard en het profiel van hun autisme, hun intellectuele capaciteiten en hun leeftijd.
- Een programma voor geluk en welzijn moet worden ondersteund door wetenschappelijke bevindingen.
- Een programma voor geluk en welzijn voor mensen met autisme zou de reguliere, evidence-based welzijnsinterventies autismevriendelijk moeten maken.
- Een programma voor geluk en welzijn voor mensen met autisme moet op maat gemaakt worden en dus geïndividualiseerd.

Bovendien zijn we er sterk van overtuigd dat een dergelijk programma zoveel mogelijk de actieve deelname van het individu met autisme moet omvatten: een programma dat zoveel mogelijk 'samen' wordt gemaakt.

Dit is de essentie van H.A.P.P.Y. : het ontwikkelen van **evidence-based, gepersonaliseerde en autismevriendelijke strategieën die gericht zijn op het vergroten van het welzijn van mensen met autisme.**

H.A.P.P.Y. is een flexibel programma

H.A.P.P.Y. is een programma dat resulteert in een **gepersonaliseerd werkboek** voor een jong iemand uit het autismespectrum, met suggesties voor activiteiten die concretisering zijn van 10 evidence-based welzijnsstrategieën.

Met 'jong' bedoelen we elke persoon tussen 0 en 99. Proberen jong te blijven en je jong te voelen is een onderdeel van elk geluksplan.

Er zijn twee basisversies:

- Een voor **kinderen en jongeren** met autisme: hier wordt het werkboek gemaakt met en voor de ouders en / of de professionals die met het kind of de jongere werken.
- Een voor **(jong)volwassenen** met autisme: hier wordt het werkboek gemaakt met en voor de persoon met autisme.

H.A.P.P.Y. is een flexibel programma:

- met jongeren of jongvolwassenen kan het werkboek samen met hen **én** hun ouder (s) of een andere persoon of professional van hun keuze worden ontwikkeld;
- het samen maken van het werkboek kan op **individuele** basis gebeuren, maar ook in **groep** (een groep ouders maakt een persoonlijk plan voor hun kinderen of een groep volwassenen maakt een plan voor zichzelf);
- het werkboek met de suggesties kan worden geschreven door een gekwalificeerde en erkende H.A.P.P.Y.-coach en na voltooiing besproken met de ouders / professionals / volwassene met autisme, maar het werkboek kan ook geleidelijk worden ontwikkeld en besproken in verschillende fasen; **er is geen vooraf gedefinieerde procedure, noch een vooraf gedefinieerd aantal 'sessies'**. Het is aan de H.A.P.P.Y.-coach om (bij voorkeur in overleg met de gebruiker) te beslissen wat de beste procedure is om het werkboek te ontwikkelen en te bespreken;
- het bespreken van de verschillende secties van het werkboek kan worden gedaan in **live** bijeenkomsten maar ook in **online** sessies;
- het programma kan eindigen met een bespreking van het gepersonaliseerde werkboek, maar het is ook mogelijk om één of meerdere **vervolgessies** te organiseren. Eigenlijk wordt het ten zeerste aanbevolen om vervolgsessies te houden, wetende dat het verre van eenvoudig is om suggesties in concrete acties te vertalen. Het H.A.P.P.Y.-programma kan daarom ook gebruikt worden aan het begin van een counselingproces of ander klinisch en / of psycho-educatief werk.

Hoe werkt H.A.P.P.Y.?

Om te beginnen vullen de ouders (kinderversie) of de persoon met autisme (volwassen versie) een **vragenlijst** in om de H.A.P.P.Y.-coach te informeren over het huidige welzijn, de unieke woonsituatie en de wensen voor een gelukkig leven.

Bij deze vragenlijst is de **Personal Wellbeing Index (PWI)** gevoegd, een gevalideerde schaal die tevredenheid meet in acht levensdomeinen, ontwikkeld door het Australian Centre on Quality of Life van Deakin University. Deze schaal kan worden gebruikt om het effect van het H.A.P.P.Y.-programma te meten, naast andere en meer informele manieren om het programma te evalueren.

Op basis van de informatie die in de vragenlijst wordt gegeven, ontwikkelt de H.A.P.P.Y.-coach een **uniek en gepersonaliseerd werkboek** met ideeën om het welzijn van de persoon met autisme te vergroten. Deze suggesties en aanbevelingen zijn gegroepeerd in 10 categorieën, die de verschillende evidence-based strategieën omvatten:

1. Jezelf accepteren en liefhebben
2. Goed gevoel toolbox
3. Flow-activiteiten
4. Lichamelijke inspanning
5. Probleemgerichte coping-strategieën
6. Emotiegerichte coping-strategieën
7. Positief denken
8. Dankbaarheid
9. Vriendelijkheid
10. Persoonlijke projecten: iets nieuws leren

Elke sectie begint met een algemene uitleg van de strategie, gevolgd door concrete suggesties van de H.A.P.P.Y.-coach. Het werkboek biedt de mogelijkheid om suggesties toe te voegen die niet in een van de 10 categorieën kunnen worden geplaatst.

Gemiddeld bevat een ingevuld werkboek tussen de 30 en 40 pagina's.

Voorafgaand aan de suggesties is er een stuk **psycho-educatie over geluk**: een hoofdstuk over geluk, wat het is maar ook wat geluk niet is. In dit hoofdstuk wordt ook uitgelegd wat wel en niet van het werkboek mag worden verwacht.

Zodra het H.A.P.P.Y.-werkboek is ingevuld en besproken met de persoon met autisme en / of de ouders en professionals, gaan ze aan de slag met de suggesties die in het

werkboek staan. Het werkboek is een soort takenlijst voor het oefenen van activiteiten die het welzijn van de persoon kunnen verbeteren.

Afhankelijk van hoe het werkboek wordt gebruikt, kunnen **vervolgessies** worden georganiseerd om te bespreken hoe de uitvoering van de voorgestelde activiteiten verloopt.

Na 3 of 6 maanden volgt een **informele evaluatie** en wordt persoon met autisme en / of de ouders en professionals gevraagd de **Personal Wellbeing Index** opnieuw in te vullen, met als doel een meer formele beoordeling van de effecten van het H.A.P.P.Y.-programma.

Wat zijn de voorwaarden om met H.A.P.P.Y. te mogen werken?

De kwaliteiten van een competente H.A.P.P.Y.-coach zijn:

- **grondige kennis van de autistische cognitieve stijl** (inclusief kennis over o.a. episodisch geheugen, zelfreflectie, absoluut denken, Interoceptie en emotieregulatie, voorspellende verwerking bij autisme) voorbij theoretische kennis, d.w.z. in staat zijn om de kennis te vertalen in concrete acties;
- autismevriendelijkheid in interactie en communicatie (bv. vaardig in concrete communicatie, gevoelig voor problemen met informatieverwerking);
- **flexibel**: bereid om het programma aan de persoon aan te passen in plaats van zich strikt te houden aan de structuur van het programma;
- gericht op **samenwerking** en **empowerment**
- **creatief**, vooral in termen van het genereren van geïndividualiseerde, concrete en praktische tips

Het H.A.P.P.Y.-programma kan alleen gebruikt worden na een **training**.

Deze training zal live en online beschikbaar zijn en bevat het volgende:

- een inleiding tot 'autisme en welzijn'
- een les waarin de evidence-based geluksstrategieën worden beschreven
- een les over de autistische cognitieve stijl en hoe deze de geluksstrategieën kan beïnvloeden
- een les waarin de verschillende formaten van het H.A.P.P.Y.-programma worden beschreven
- een les met de richtlijnen voor het werken met het H.A.P.P.Y.-programma

- supervisie en intervisie sessie (s) waar de deelnemers hun werk presenteren met het H.A.P.P.Y.-programma en feedback krijgen op dat werk.

Na het volgen van deze basisopleiding ontvangt de deelnemer een **certificaat**.

Met dat certificaat kan de professional de H.A.P.P.Y. materialen gebruiken, maar het certificaat laat het gebruik van de term 'gecertificeerde H.A.P.P.Y.-coach' niet toe.

Om in aanmerking te komen voor het gebruik van de term 'gecertificeerde H.A.P.P.Y.-coach' is een **licentie** vereist. Om een H.A.P.P.Y.-coachlicentie te verkrijgen, is het volgende vereist:

- een engagement om het H.A.P.P.Y. programma uit te voeren met minimaal 5 personen per jaar;
- één supervisiesessie per jaar bijwonen waar de trainee blijkt geeft van bekwaamheid in het gebruik van het H.A.P.P.Y.-programma;
- het opsturen van de Personal Wellbeing Index-formulieren die bij het begin en bij de follow-up van het H.A.P.P.Y.-programma worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden;

Enkel licentiehouders worden geïnformeerd over updates van het H.A.P.P.Y.-programma.

Licentiehouders krijgen ook toegang tot de gesloten Facebook / LinkedIn groep waar ze tips en ervaringen met elkaar kunnen delen.