

De kanarie in de schoolbanken

De kanarie in de schoolbanken

Een gids voor autisme-inclusief onderwijs

Sylvia Stuurman

Amsterdam University Press

Omslagontwerp: Suzan Beijer

Omslagafbeelding en illustraties binnenwerk: Erik Bremen

Vormgeving binnenwerk: Crius Group, Hulshout

2024 © S. Stuurman / Amsterdam University Press B.V., Amsterdam 2024

ISBN 978 90 4856 281 7

e-ISBN 978 90 4856 282 4

NUR 841

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Zoveel mogelijk is getracht de eventuele rechthebbenden van de afbeeldingen te achterhalen. Rechthebbenden die in dit verband niet zijn benaderd wordt verzocht zich met de uitgever in verbinding te stellen.

Inhoudsopgave

Introductie: inclusief onderwijs	7
----------------------------------	---

Deel een

WAT IS AUTISME?

Introductie	15
Waarnemen	16
De essentie van autisme	25

Deel twee

WAAROM AUTISME-INCLUSIEF ONDERWIJS

Waarom zou je onderwijs autisme-inclusief maken?	35
--	----

Deel drie

GEVOLGEN VOOR ONDERWIJS

Prikkelgevoeligheid	49
Veranderingen	56
Alles moet kloppen	65
Alles is verschillend	72
Hoofd- en bijzaken	79
Letterlijk nemen	86
Verwachtingen	93
Regels	102
Perfectionisme	109
Executieve functies	116
Empathie	127
Sociale omgang	133
Zelfbeeld	140

Burn-out	146
Angst voor de toekomst	150

Deel vier

RICHTLIJNEN

Algemene richtlijnen	157
Concrete richtlijnen	167
Universal Design for Learning	175
Autisme expliciet maken?	183
Nawoord	187
Noten	189

Introductie: inclusief onderwijs

Bij het omgaan met wat meestal een 'functiebeperking' wordt genoemd, heb je twee mogelijkheden: extra ondersteuning bieden voor specifieke doelgroepen, of je onderwijs zo inrichten dat die ondersteuning niet meer nodig is. Bij de doelgroep 'mensen die van een rolstoel afhankelijk zijn', zou de eerste mogelijkheid betekenen dat er altijd iemand beschikbaar is om mensen met rolstoel en al trappen op en af te sjouwen; de tweede mogelijkheid zou betekenen dat je bij elke trap rolstoelbanen installeert, of een lift.

In het voorbeeld met de rolstoel is te zien dat de tweede mogelijkheid voordelen voor méér mensen te bieden heeft dan alleen voor mensen in een rolstoel. Ook mensen met een kinderwagen of een koffer op wieltjes zijn bijvoorbeeld gebaat bij de tweede mogelijkheid.

Die tweede mogelijkheid wordt *inclusief* genoemd. Inclusief betekent dus dat je iets op zo'n manier inricht dat er geen speciale maatregelen nodig zijn voor specifieke groepen, of dat je op z'n minst je best doet om die noodzaak te minimaliseren. Je gaat ervan uit dat mensen zo in elkaar kunnen zitten dat ze niet kunnen lopen. Je richt alles zo in dat het toegankelijk is voor iedereen. Je gaat dus niet uit van een bepaalde norm waar mensen aan moeten voldoen om zich te kunnen verplaatsen.

In de architectuur en in industrieel ontwerp is dat principe, om een omgeving zo te ontwerpen dat deze voor iedereen geschikt is zonder de noodzaak voor specifieke maatregelen voor specifieke doelgroepen, bekend als Universal Design, ook bekend als 'Design for all'. Later is dat principe ook uitgewerkt voor het onderwijs: Universal Design for Learning.

Het is voor veel docenten waarschijnlijk wel mogelijk om zich voor te stellen hoe je dat in de praktijk doet wanneer het, bijvoorbeeld, gaat om studenten die niet goed kunnen zien. Naast afbeeldingen of video gebruik je dan ook altijd geschreven of gesproken tekst, en tekst moet altijd voorgelezen kunnen worden.

Ondanks het feit dat de meeste mensen zich wel kunnen voorstellen hoe het is om niet te kunnen zien of te kunnen horen, is het in de praktijk lastig om daar rekening mee te houden. Het is nodig om concrete aanwijzingen te hebben over hoe je de principes in de praktijk kunt gebruiken. Wanneer een docent een cursussite inricht, wordt vaak vergeten dat er beschrijvingen horen te staan bij afbeeldingen, bijvoorbeeld, omdat het als overbodig aanvoelt wanneer je zelf kunt zien.

Nog moeilijker wordt het wanneer het gaat om autisme. De meeste docenten hebben weinig voorstelling van wat autisme precies inhoudt. Zelfs wanneer docenten een idee hebben, is het moeilijk om je te verplaatsen in een autistische student. Je kunnen verplaatsen in zo'n student is een voorwaarde voor het inrichten van het onderwijs op zo'n manier dat ook autistische studenten goed mee kunnen doen.

Autisme en neurodiversiteit

De noodzaak voor het inclusief inrichten van onderwijs is er in de eerste plaats omdat het – simpelweg – verplicht is. Nederland heeft zich gecommitteerd aan het VN verdrag handicap.

Autisme staat los van intelligentie. Het is zelfs waarschijnlijk dat er bij autisme gemiddeld gesproken een hogere intelligentie is dan bij de gemiddelde mens.¹ Autisme-inclusief onderwijs is dus van groot belang voor universiteiten.

Daar komt nog iets bij. Steeds vaker gaan er stemmen op om autisme niet te beschouwen als een (neurologische) stoornis, maar als een menselijke variant waarvoor de maatschappij onvoldoende is ingericht. Dat wordt samengevat met de term 'neurodiversiteit' (wat meer omvat dan alleen autisme; ook bijvoorbeeld ADHD en dyslexie vallen er onder). Wanneer we autisme op die manier bekijken wordt het *nog* dringender om ons onderwijs niet te richten op een niet-autistische student, maar op *alle* studenten.

Je richt je onderwijs dan niet in op een modelstudent die aan een bepaalde norm voldoet, maar op alle mensen die de intelligentie hebben om een studie te voltooien, of ze kunnen zien of niet, en of ze autistisch zijn of niet.

Autisme is bovendien geen binaire eigenschap (wel of niet). Autistische eigenschappen zijn net als IQ volgens een normaalverdeling over de bevolking verdeeld. Er zijn dus veel meer studenten dan alleen zij die een diagnose hebben die last kunnen hebben van onderwijs dat niet is ingericht op neurodiversiteit.

Het doel van dit boek

In dit boek wil ik vooral de middelen geven om je te kunnen verplaatsen in iemand die autistisch is. Daarom begint het boek met uitleggen wat autisme in essentie is. Dat gebeurt in het eerste deel van dit boek.

Dan gaat het boek in op de redenen waarom je onderwijs autisme-inclusief zou willen (of moeten) maken. Dat is het onderwerp van in het tweede deel.

In het derde (en grootste) deel laat het boek zien hoe je, uitgaande van die essentie van autisme, kunt begrijpen wat de gevolgen ervan zijn voor in het onderwijs.

Ten slotte leg ik uit hoe je het onderwijs zo in kunt richten dat je rekening houdt met autisme. In het vierde deel zet ik de ideeën uit het derde deel om in concrete richtlijnen.

Het boek is in de eerste plaats gericht op docenten in het hoger onderwijs. De concrete maatregelen die we voorstellen zijn op hen gericht. Maar veel meer mensen kunnen baat hebben bij dit boek.

Voor studieadviseurs is het bijvoorbeeld belangrijk om inzicht te krijgen in autisme. Studenten hebben hen namelijk vaker nodig, zoals zal blijken in dit boek. Op zulke momenten is het goed om te weten wat iemand die autistisch is nodig zou kunnen hebben, en welke obstakels er zouden kunnen zijn.

Uiteindelijk is het voor iedereen die bij de organisatie van het onderwijs betrokken is, interessant om te weten wat autisme

voor het onderwijs betekent. Er zijn namelijk allerlei aspecten aan de organisatie van het onderwijs die meer autisme-inclusief gemaakt zouden kunnen worden. Dit boek geeft daar inzicht in.

Het meeste van wat we hier uitleggen is bovendien ook van toepassing op andere vormen van onderwijs dan alleen het hoger onderwijs.

Ten slotte is het voor autistische studenten zelf ook waardevol om dit boek te lezen.

Over de totstandkoming van dit boek

Het boek is op een aantal pijlers gebouwd.

In de eerste plaats heb ik samen met collega's onderzoek gedaan om te zien wat theoretisch gezien, op basis van de literatuur, aanbevelingen zijn voor het inrichten van inclusief onderwijs.²

Om dat te vergelijken met de praktijk, heb ik samen met een collega een enquête gehouden onder een groot aantal bachelorstudenten van de Open Universiteit, zowel autistisch als niet-autistisch, over de hindernissen en problemen die ze tijdens hun studie tegenkomen. Daaruit bleek, heel verrassend, dat ze dezelfde problemen en hindernissen tegenkomen. Het verschil tussen de twee groepen is dat autistische studenten er vaker last van hebben.³

Op basis van dat onderzoek heb ik een lijst van richtlijnen opgesteld voor docenten, die ik in een tiental sessies met autistische studenten besproken heb.⁴ Die lijst van richtlijnen is te vinden in het vierde deel van dit boek.

Parallel aan deze onderzoeken ben ik begonnen aan docenten van de Open Universiteit en andere instellingen voor hoger onderwijs uit te leggen wat autisme is, om het belang en de achtergrond van de maatregelen te kunnen laten zien. Om echt invoelbaar te maken wat autisme is, heb ik een vrij recente theorie gebruikt, de HIPPEA theorie (High and Inflexible Precision of Prediction Errors) van Sander van de Cruys.⁵ Ik wil daarmee niet beweren dat die theorie de 'beste' is, ook al verklaart die theorie voor mij

persoonlijk daadwerkelijk het beste wat autisme is, maar vooral vanwege pragmatische redenen. Die theorie kan het gemakkelijkst duidelijk maken hoe autisme er ‘van binnenuit’ uitziet. De manier waarop ik autisme aan docenten uitleg heb ik ook steeds afgestemd met autistische studenten.

Ten slotte is vermeldenswaard dat ik zelf (op de leeftijd van 61 jaar) de diagnose ASS heb gekregen.

Termen

Ik heb het in dit boek over iemand die autistisch is, en niet over een persoon met autisme. Mijn uitgangspunt is dat autisme geen ziekte is (zoals je spreekt over een persoon met diabetes). Autismen is een eigenschap van iemand, en zoals je spreekt over een optimistische persoon, en niet over een persoon met optimisme, spreek ik over een autistische persoon en niet over een persoon met autisme.

Voor wie niet autistisch is gebruik ik niet de term ‘normaal’. Ik probeer met dit boek juist de norm te verbreden, zodat ook wie autistisch is er onder valt. Ik zal over het algemeen de term ‘neurotypisch’ gebruiken om mensen aan te duiden die niet autistisch zijn. Eigenlijk is die term niet helemaal juist. Tegenover ‘neurotypisch’ staat ‘neurodivergent’. Onder neurodivergentie valt ook, bijvoorbeeld, ADHD, of dyslexie: alles waarbij de hersenen van mensen anders functioneren dan ‘typisch’.

De officiële term voor niet-autistisch is ‘allistisch’. Onder allistisch vallen dus méér mensen dan onder neurotypisch: iedereen die bijvoorbeeld een diagnose AD(H)D heeft, of dyslexie, valt wel onder allistisch maar niet onder neurotypisch. Omdat er veel raakvlakken en overeenkomsten zijn tussen de verschillende vormen van neurodivergentie, gebruik ik in dit boek de term neurotypisch, en niet de term allistisch, om mensen aan te duiden bij wie de bedrading ‘typisch’ is. In de eerste plaats omdat de term allistisch minder bekend is dan neurotypisch. Maar vooral omdat veel van wat voor autisme ook geldt voor ADHD of dyslexie.