



Het definiëren en meten van welzijn bij mensen met autisme: een participatieve benadering

Wouter Levenga

Masterthese – Klinische Psychologie

S4074432
Januari 2025
Vakgroep Psychologie
Rijksuniversiteit Groningen
Thesebegeleider: K. Greaves-Lord
Tweede beoordelaar: R. Kleine Deters

Een masterthese is een proeve van bekwaamheid voor studenten. De goedkeuring van de masterthese is het bewijs dat de student over voldoende onderzoeks- en rapportagevaardigheden beschikt om af te studeren, maar biedt geen garantie voor de kwaliteit van het onderzoek en de resultaten van het onderzoek als zodanig, en de masterthese is dan ook niet zonder meer geschikt om als academische bron te worden gebruikt om naar te verwijzen. Indien u meer wilt weten over het in deze masterthese besproken onderzoek en eventueel daarop gebaseerde publicaties, waarnaar u zou kunnen verwijzen, kunt u contact opnemen met de genoemde begeleider.

Abstract

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurobiological condition characterized by a different information processing style in the brain. This can lead to difficulties in social communication, the presence of fixed interests and a strong tendency to adhere to behavioral patterns and routines (Hodges et al., 2020). Research indicates that people with ASD generally experience lower well-being compared to neurotypical individuals (Ayres et al., 2017; Kamp-Becker et al., 2010). This thesis focuses on the following research questions: ‘What does the concept of well-being entail for people with autism, and which questionnaires can be used to measure it?’ and ‘To what extent do the selected questionnaires align with the experiences and needs of the participants?’ To answer the first question, a literature review was conducted, and a narrative overview of the relevant scientific literature is presented. Based on this review, two questionnaires were selected. To address the second research question, these questionnaires were presented to members of a program committee consisting of people with ASD, healthcare professionals and relatives of people with ASD. Their feedback was analysed using thematic analysis (Braun & Clarke, 2006). Based on this analysis, modifications to the questionnaires are recommended. The results indicate that the concept of well-being is difficult to define for people with ASD but can be experienced differently by them (Deakin et al., 2024). To measure well-being, the PERMA-profiler (Butler & Kern, 2016) and the Psychological Well-being Scale (Ryff et al., 2007) were selected. Based on the feedback, it was decided to use the PERMA-profiler, with necessary modifications, such as removing comparisons with others and making the questions more precise and unambiguous.

Keywords: Autism spectrum disorder, well-being, PERMA-profiler, Psychological Well-being Scale, thematic analysis, neurodiversity

Samenvatting

Een autismespectrumstoornis (ASS) is een neurobiologische aandoening die wordt gekenmerkt door een andere informatieverwerkingsstijl in de hersenen. Dit kan leiden tot gebreken in sociale communicatie, de aanwezigheid van gefixeerde interesses en het hardnekkig vasthouden aan gedrag patronen en routines (Hodges et al., 2020). Uit onderzoek blijkt dat mensen met ASS over het algemeen een lager welzijn ervaren dan neurotypische personen (Kamp-Becker et al., 2010). De onderzoeksvragen van dit onderzoek zijn: ‘Wat omvat het begrip welzijn voor mensen met autisme en welke vragenlijsten kunnen gebruikt worden om dit te meten?’ en ‘In hoeverre sluiten de geselecteerde vragenlijsten aan bij de ervaring en behoeften van de deelnemers?’ Om antwoord te geven op de eerste vraag is er een literatuuronderzoek gedaan en wordt er een narratief overzicht gegeven van de relevante wetenschappelijke literatuur, op basis hiervan zijn twee vragenlijsten geselecteerd. Om antwoord te geven op de tweede vraag zijn de geselecteerde vragenlijsten voorgelegd aan leden van een programmacommissie bestaande uit ervaringsdeskundigen. Hun feedback is geanalyseerd met behulp van een thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). Op basis van deze analyse worden er aanpassingen aan de vragenlijsten geadviseerd. Uit de resultaten blijkt dat het begrip welzijn moeilijk te definiëren is voor autistische mensen, maar door hun wel anders ervaren kan worden (Deakin et al., 2024). Om welzijn te meten zijn de PERMA-profiler (Butler & Kern, 2016) en de Psychological Well-being Scale (Ryff et al., 2007) uitgekozen. Op basis van de feedback is ervoor gekozen om de PERMA-profiler te gebruiken, waarbij aanpassingen nodig zijn, zoals het verwijderen van vergelijkingen met anderen en de vragen preciezer en eenduidiger maken.

Trefwoorden: Autisme spectrum stoornis, welzijn, PERMA-profiler, Psychological Well-being Scale, thematische analyse, neurodiversiteit

Het definiëren en meten van welzijn bij mensen met autisme: een participatieve benadering

Een autismespectrumstoornis (ASS¹) is een neurobiologische aandoening waarbij er sprake is van een andere informatieverwerkingsstijl in de hersenen. Dit kan leiden tot gebreken in sociale communicatie en de aanwezigheid van beperkte, gefixeerde interesses en het hardnekkig vasthouden aan routines en gedragspatronen (Hodges et al., 2020). De wijze waarop en de mate waarin bovenstaande aspecten bij mensen met ASS naar voren komen, kan erg verschillen, dit wordt bepaald door een combinatie van genetische aanleg, omgevings- en persoonlijkheidsfactoren (Wozniak et al., 2016).

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat mensen met ASS over het algemeen een lager welzijn ervaren dan neurotypische personen (Ayres et al., 2017; Kamp-Becker et al., 2010). Zo rapporteren zij vaker gevoelens van angst, boosheid en depressie (Leyfer et al., 2006). Ook toont onderzoek aan dat autistische mensen een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van comorbide psychische stoornissen, zoals angststoornissen of depressies (Lai et al., 2019). In een eerdere fase van dit project (*NVA - Academische Werkplaats Autisme (AWA)*, n.d.) is geïdentificeerd wat autistische mensen nodig hebben wanneer zij met deze problemen geconfronteerd worden en kampen met een laag welzijn; daarbij zijn verschillende aangrijpingspunten benoemd, zoals kennis/inzicht, zelfacceptatie, regulatie en positionering (Greaves-Lord et al., 2023). Dit onderzoek richt zich op het op passende wijze meten van de relevante constructen bij mensen met ASS, waarbij vragenlijsten worden voorgelegd aan een programmacommissie bestaande uit autistische personen, zorgprofessionals en naasten van mensen met ASS. De gebruikersfeedback van deze commissie zal vervolgens worden verwerkt in het huidige project, zodat de eruit voortvloeiende aanbevelingen in een volgende

¹ Er is nog geen algemene consensus over de meest respectvolle manier om naar mensen met autisme te verwijzen (Taboas et al., 2022). Wel wordt er onderscheid gemaakt tussen twee benaderingen: person-first (bijvoorbeeld persoon met autisme) en identity-first (bijvoorbeeld autistisch persoon) taalgebruik. Omdat er

fase van het project kunnen dienen als basis voor de selectie van meetinstrumenten in een interventiestudie. Dit deelproject zal zich specifiek richten op het construct welzijn, en hoe deze uitkomstmaat op passende wijze gemeten kan worden bij mensen met ASS. De onderzoeksvragen zijn als volgt:

Vraag a) Wat omvat het begrip welzijn voor mensen met autisme en welke vragenlijsten kunnen gebruikt worden om dit te meten (inhoudsvaliditeit)?

Vraag b): In hoeverre sluiten de geselecteerde vragenlijsten aan bij de ervaringen en behoeften van de deelnemers?

Welzijn

Er bestaan talloze, uiteenlopende definities van welzijn (Ryan & Deci, 2001). Er lijkt echter een algemene consensus te zijn over het feit dat het uit twee componenten bestaat: een hedonistisch aspect, dat zich richt op positieve gevoelens en het vermijden van pijn, en een eudaimonisch aspect, dat draait om betekenis en zelfrealisatie, waarbij welzijn wordt gedefinieerd als de mate waarin iemand volledig functioneert (Ruggeri et al., 2020). Simons en Baldwin (2021) stellen de volgende definitie van welzijn voor: "Een staat van positieve gevoelens en het vervullen van het volledige potentieel in de wereld. Dit kan zowel subjectief als objectief worden gemeten door een salutogene aanpak." Een salutogene aanpak richt zich op de relatie tussen gezondheid, stress en coping. Dodge et al. (2012) definiëren welzijn als een staat waarin een individu over de psychologische, sociale en fysieke middelen beschikt om de bijbehorende uitdagingen aan te gaan. Beide definities benadrukken dat welzijn draait om een balans tussen de uitdagingen die iemand ervaart (stress) en de middelen die beschikbaar zijn om deze aan te pakken (coping), wat overeenkomt met het eudaimonische component. Simons en Baldwin voegen echter het hedonistische aspect toe door "een staat van positieve gevoelens" op te nemen in hun definitie.

Seligman (2011) beschrijft welzijn aan de hand van vijf pijlers: positieve emoties, betrokkenheid, relaties, betekenis en prestaties. Hier komt het hedonistische element van positieve emoties terug, zoals ook in de definitie van Simons en Baldwin (2021) staat. De overige vier pijlers van Seligman vormen een bredere en gedetailleerdere invulling van het eudaimonische aspect van welzijn.

Welzijn bij mensen met ASS

Zoals hierboven naar voren komt, is welzijn niet eenvoudig of eenduidig te definiëren en meten. Wat de uitdaging nog groter maakt, is het feit dat mensen met ASS een andere definitie of ervaring van welzijn kunnen hebben dan neurotypische mensen (Deakin et al., 2024). Er is echter nog weinig bekend over dit onderwerp. Voorlopig onderzoek naar welzijn bij mensen met ASS (Robeyns, 2016) suggereert dat sensorische informatieverwerking een rol kan spelen, ook kan deze andere informatieverwerking een verklaring bieden voor de vermoeidheid en het verminderde welzijn bij autistische mensen. Daarom is dit een relevant construct om op te nemen in een definitie van welzijn voor mensen met ASS. Verder vereist een inclusieve definitie van welzijn voor autistische mensen een theoretische onderbouwing van wat welzijn precies inhoudt en een genuanceerde benadering van hoe dit samenhangt met de kenmerken van een autisme spectrum stoornis (Deakin et al., 2024).

Wat echter al wel blijkt uit onderzoek is dat autistische mensen meer moeite kunnen hebben om op hun eigen gevoelens te reflecteren (Happé, 2003; Hill et al., 2004) en vragen anders kunnen interpreteren en beantwoorden (Happé, 1995). Dit kan een uitdaging vormen voor het invullen van vragenlijsten en onderstreept het belang van vragenlijsten die zijn afgestemd op mensen met ASS. Uit een eerdere fase van dit onderzoek is al wel gebleken dat er enkele aangrijpingspunten/factoren zijn die een positief effect kunnen hebben op het ervaren welzijn van autistische mensen, zoals kennis, acceptatie, emotieregulatie en positionering (Greaves-Lord et al., 2023). Naast deze inzichten heeft het onderwerp welzijn

bij autistische mensen dus nog relatief weinig aandacht gekregen in de wetenschappelijke literatuur, hoewel de behoefte hieraan zowel vanuit onderzoekers als autistische mensen duidelijk aanwezig is (Robertson, 2009).

De ‘neurodiversity-affirmative’ beweging

Volgens het medische model in de DSM-5 wordt een autismespectrumstoornis gediagnosticeerd wanneer iemand tekorten vertoont binnen twee domeinen. Opvallend is dat er hier uitsluitend gekeken wordt naar tekorten; interventies die zijn gebaseerd op deze benadering leggen de nadruk op de beperkingen die worden geassocieerd met autisme. Verder richten deze interventies zich vaak op het normaliseren van gedrag door symptomen te verminderen of autistische trekken te corrigeren. Een voorbeeld hiervan is de ‘applied behavioural analysis’ (ABA; Wolf et al., 1963). Deze aanpak richt zich op het aanleren van gedrag dat als ‘normaal’ wordt beschouwd met het doel om autistische mensen beter te laten functioneren binnen een neurotypische omgeving. Hoewel ABA effectief kan zijn in het aanleren van bepaalde vaardigheden (Yu et al., 2020), krijgt het ook kritiek omdat het impliciet de boodschap geeft dat autistische mensen niet ‘normaal’ zijn, wat kan bijdragen aan de gevoelens van vervreemding en eenzaamheid die autistische mensen rapporteren (Quadt et al., 2023; Kamio et al., 2012). Als antwoord op dit medische model van ASS, is er in de laatste jaren meer de focus komen liggen op het omarmen van autistische trekken en de focus op de unieke sterke en zwakke punten van autistische mensen (Najeeb & Quadts, 2024), dit wordt de ‘neurodiversity-affirmative movement’ genoemd. Het uitgangspunt van deze beweging is dat autistische mensen niet primair gezien moeten worden door de lens van tekorten of beperkingen, maar juist als mensen met unieke talenten, perspectieven en waardevolle bijdragen aan de samenleving. Deze beweging is zeer relevant voor het huidige onderzoek omdat het welzijn van (autistische) mensen, zoals hierboven beschreven, niet alleen beïnvloed wordt door interne factoren als zelfacceptatie of zelfkennis, maar ook door

externe factoren, zoals de mate waarin ze worden geaccepteerd en gewaardeerd door de mensen in hun omgeving.

Het huidige onderzoek

Dit onderzoek is om drie redenen relevant. Ten eerste zijn mensen met ASS doorgaans gevoeliger voor het ontwikkelen van comorbide psychische klachten en rapporteren zij een lagere mentale gezondheid. Daarom is het essentieel om te onderzoeken wat zij nodig hebben om beter te kunnen functioneren. Ten tweede is het belangrijk om te bepalen hoe welzijn er specifiek uitziet voor mensen met ASS. Mensen met ASS kunnen namelijk anders reageren op vragen of hun eigen gevoelens op een andere manier reflecteren dan neurotypische personen. Tot slot is er nog weinig onderzoek gedaan naar vragenlijsten die het welzijn specifiek bij autistische mensen meten. Dit betekent dat meetinstrumenten mogelijk aangepast moeten worden om een nauwkeuriger beeld te krijgen van het welzijn van deze groep. Het betrekken van een programmacommissie van ervaringsdeskundigen in dit proces biedt een waardevolle kans om deze leegte in de literatuur te vullen en de validiteit van deze meetinstrumenten te verbeteren.

Methode

Dit onderzoek is een kwalitatief participatief onderzoek (Smaling, 2009) en bouwt voort op eerder uitgevoerde fases binnen hetzelfde onderzoeksproject (*NVA - Academische Werkplaats Autisme (AWA)*, n.d.). In dit overkoepelende onderzoeksproject is gebruikgemaakt van de ‘Adaptive Intervention Mapping Method’ (AIM) voorgeschreven door Belansky et al. (2009). In voorgaande fasen zijn verschillende constructen geïdentificeerd die van belang zijn voor de ondersteuning van autistische mensen en het verbeteren van hun ervaren welzijn (De Graaff et al., 2023). Op basis hiervan zijn vanuit de wetenschappelijke literatuur relevante vragenlijsten geselecteerd. In de huidige fase is aanvullend literatuuronderzoek gedaan en worden de betreffende vragenlijsten voorgelegd

aan een programmacommissie met als doel om, op basis van hun feedback, de vragenlijsten verder te verfijnen. Deze aangepaste vragenlijsten zullen vervolgens de basis vormen voor de volgende fase van het project, waarin een interventiestudie zal worden uitgevoerd naar een gecreëerde interventie die zich qua aangrijpingspunten richt op de eerder genoemde constructen en wat betreft behandeluitkomsten een toename in welzijn beoogt.

Deelnemers

De deelnemers aan dit onderzoek zijn de leden van een programmacommissie die gedurende het hele onderzoeksproject betrokken zijn. De deelnemers hebben een vergoeding ontvangen voor hun tijd en voor eventuele reiskosten. Voor het onderdeel met betrekking tot het construct 'welzijn' hebben vijf leden zich aangemeld. Het is belangrijk te vermelden dat de deelnemers zelf hebben kunnen kiezen bij welk onderwerp zij betrokken wilden zijn; enerzijds is hierdoor de kans groot dat deze mensen een persoonlijke affiniteit hebben met het construct 'welzijn'. Dit kan ertoe leiden dat de feedback voornamelijk afkomstig is van mensen die al een bepaalde mening hebben over dit onderwerp, wat de representativiteit van dit onderzoek kan beïnvloeden. Anderzijds vergroot deze aanpak de kans dat de deelnemers gemotiveerd zijn en relevante inzichten kunnen aandragen, wat juist positief kan werken voor de diepgang en representativiteit van de feedback. Binnen het verzenden van de vragenlijsten is vervolgens wel gezorgd voor enige diversiteit, bijvoorbeeld door ervoor te zorgen dat per groep minstens één persoon met autisme aanwezig is, zodat zoveel mogelijk perspectieven vertegenwoordigd worden in de beoordeling.

Procedure

Het huidige onderzoek bestaat uit twee onderdelen. Het eerste onderdeel beoogt antwoord te geven op vraag a). Dit onderdeel geeft een narratief overzicht van de wetenschappelijke literatuur over welzijn en hoe dit kan worden gemeten bij mensen met ASS. Bij dit onderdeel zijn vooraf bepaalde zoektermen gebruikt in een aantal verschillende

databases. Om toegang te krijgen tot een breder scala aan bronnen, is er gezocht in het Engels. De volgende zoektermen zijn gebruikt: ‘ASD’, ‘autism’, ‘well-being’, ‘quality of life’, ‘measuring’, ‘self-report’ en ‘review’. Deze zoektermen zijn gebruikt in de volgende databases: Google Scholar en PsycInfo. De inclusiecriteria zijn als volgt: artikelen moeten niet uit een eerder jaar dan 1990 komen en de voorkeur heeft het dat ze in het Engels zijn. Het eerste criterium is vastgesteld om de relevantie van de artikelen te waarborgen.

Bij het tweede onderdeel wordt antwoord gegeven op vraag b), waarbij de in het eerste deel geselecteerde vragenlijsten worden voorgelegd aan een aantal leden van de programmacommissie. Hierbij worden de volgende vragen gesteld: Sluiten de items aan bij uw ervaring en behoefte wat betreft het construct? Wat vindt u van de antwoordopties? Wat vindt u van het gebruiksgemak? Mist u nog iets wat betrekking heeft op het te meten construct? Deze vragen zijn opzettelijk algemeen geformuleerd om de deelnemers ruimte te geven voor uitgebreide feedback, zowel positief als negatief. De feedback wordt geanalyseerd aan de hand van een thematische analyse (Braun & Clarke, 2006; Braun & Clarke, 2020). In grove lijnen wordt bij een thematische analyse eerst de data verkend, gelabeld en onder de vooraf vastgestelde thema's onderverdeeld (deductieve analyse). Vervolgens wordt er gekeken of de bestaande thema's de lading van alle responsen voldoende dekken en krijgen eventueel nieuw geïdentificeerde thema's een naam en definitie (inductieve analyse). Tenslotte worden de bevindingen van deze analyses geïntegreerd en visueel gepresenteerd aan de projectgroep en vormt dit de basis voor nadere input van de gehele programmacommissie die participeert binnen dit project. Tijdens deze ‘paneldiscussie’ wordt er per construct nog een concrete vraag gesteld waar de programmacommissie op kan reageren, over het construct ‘welzijn’ was de vraag als volgt: *‘zijn jullie het eens met de onderverdeling van welzijn in geluk (hedonistisch aspect) en tevredenheid (eudaimonisch aspect)?’*

Materialen

Op basis van het literatuuronderzoek in de eerste fase van dit onderzoek is ervoor gekozen om de definitie van welzijn van Seligman (2011) te gebruiken. Seligman hanteert vijf pijlers om welzijn te beschrijven: positieve emoties, betrokkenheid, relaties, betekenis en prestaties. De PERMA-profiler (Butler & Kern, 2016), een vragenlijst die voortkomt uit deze definitie, wordt primair voorgelegd aan de programmacommissie om te beoordelen in hoeverre deze vragenlijst op passende wijze welzijn meet. Uit verschillende studies blijkt dat deze vragenlijst een hoge betrouwbaarheid heeft (Chaves et al., 2023; Magare et al., 2022), evenals goede convergente en discriminante validiteit (Chaves et al., 2023; Fernandes et al., 2024). Daarnaast is de PERMA-profiler eerder afgenomen bij mensen met autisme (Grosvenor et al., 2023). Hieruit bleek dat de vragenlijst ook bij deze groep een goede constructvaliditeit heeft. Dit onderzoek toonde echter ook aan dat enkele aanpassingen nodig zijn om de vragenlijst beter af te stemmen op mensen met autisme.

Ook is later nog de Psychological Well-being Scale (PWS; Ryff et al., 2007) toegevoegd en naar de programmacommissie gestuurd voor feedback. Deze vragenlijst was al aangedragen in een eerdere fase van dit onderzoek als goede maat voor zelfacceptatie, formeel meet hij echter welzijn en daarom is hij ook meegenomen in dit onderzoek. De PWS meet zes aspecten van welzijn: autonomie, ecologische beheersing, persoonlijke groei, positieve relaties met anderen, doelen in het leven en zelfacceptatie. De aspecten van welzijn van de PWS hebben parallellen met de pijlers van Seligman maar ook verschillen. Zo leggen ze beide de nadruk op relaties, prestaties en betrokkenheid (het eudaimonische aspect van welzijn). Maar bij de pijlers van Seligman ligt de focus daarnaast meer op positieve gevoelens (het hedonistische aspect van welzijn), terwijl de PWS meer de nadruk legt op autonomie en zelfacceptatie. Uit onderzoek blijkt dat de PWS een voldoende valide en betrouwbaar instrument is (Kállay & Rus, 2013; Akin, 2008). Echter is er nog geen

onderzoek gedaan naar de validiteit en betrouwbaarheid van deze vragenlijst bij een autistische populatie.

Resultaten

Om de verkregen data te analyseren, is er gebruikgemaakt van thematische analyses, zoals beschreven door Braun en Clarke (2006).

PERMA-profiler

Om een eerste indruk te geven van de ontvangen feedback, worden hieronder twee tabellen gepresenteerd. Deze tabellen geven een overzicht van de opmerkingen van de programmacommissie, onderverdeeld in positieve en negatieve feedback. Vervolgens worden deze opmerkingen gegroepeerd en besproken aan de hand van drie centrale thema's: 'semantiek', 'relevantie' en 'vorm'.

Tabel 1

PERMA-profiler Items, Positief Beoordeeld

Schaal	Item	# deelnemers (n=)	Opmerking
	H2	1	Mooi dat hier 'tevreden' wordt gebruikt, geeft een betere weergave dan 'gelukkig'
	Algemeen	1	De vragenlijst is geschikt om een algemeen beeld van welzijn te geven

Tabel 2

PERMA-profiler Items, Negatief Beoordeeld

Schaal	Item	# deelnemers	Opmerking
--------	------	--------------	-----------

(n=)		
A3, M3	2	Niet nauwkeurig genoeg geformuleerd, wat wordt er precies bedoeld?
E1	2	Positief of negatief helemaal opgaan in iets?; binnen welk tijdsbestek?
H1	3	Nauwkeuriger formuleren; subjectief
H2, H3	3	Nauwkeuriger formuleren; lastig om te beoordelen
H3	2	Vergelijken met anderen is problematisch en niet helpend; lastig om te beoordelen
P3	3	Erg breed, wat wordt er precies bedoeld?; moeilijke vraag
M1	1	Erg breed
Algemeen	1	Eenduidig taalgebruik gebruiken, niet afwisselen tussen bijvoorbeeld 'in hoeverre' en 'in welke mate'.

Semantiek

De feedback met als overkoepelend thema 'semantiek' richt zich op 'de precisie en duidelijkheid van de formulering van de vragen'. Zo zijn er verschillende items die als te onnauwkeurig ervaren werden, hierdoor was het soms onduidelijk wat er precies met bepaalde woorden bedoeld werd. Daarnaast kwam naar voren dat er behoefte was aan consistent taalgebruik, waarbij termen zoals 'in hoeverre' en 'in welke mate' niet schijnbaar willekeurig door elkaar worden gebruikt of verduidelijkt wordt wat het verschil in betekenis is: *'persoonlijk zou mijn voorkeur uitgaan naar eenduidig gebruik, of een serie van het ene, gevolgd door een serie van het andere in verband met interne verwarring.'*

Ook hadden mensen veel moeite met het woord ‘vaak’; hierbij was het de vraag over welk tijdsbestek het precies ging wanneer het woord ‘vaak’ werd gebruikt. Ook werd vermeld dat dit het moeilijker maakt om goed passend antwoord te geven.

Verder hoort bij dit thema de kritiek op vragen die als te breed ervaren werden, zoals vragen die begonnen met ‘over het algemeen’: *‘Vragen over emoties met ‘over het algemeen’ vind ik zelf altijd lastig te beantwoorden, vooral als ik allerlei verschillende emoties moet beoordelen en dan niet precies weet om wat voor tijdsbestek het gaat. Mogelijk is dit duidelijker met de schaal erbij, of als ze achter elkaar of naast elkaar gesteld worden.’*

Tenslotte werd er aangegeven dat sommige vragen zo breed waren, dat dit kon zorgen voor keuzestress, of dat participanten er te lang over na moeten denken.

Relevantie

De feedback over de relevantie betreft ‘de mate waarin de vragenlijst qua inhoud aansluit bij de ervaringen van mensen met ASS’. Een belangrijk punt passend bij dit thema was het vergelijken met andere mensen. Hier werd vermeld dat het voor autistische mensen überhaupt lastig kan zijn om zichzelf te vergelijken met andere mensen om hen heen. Verder werd hierbij gezegd dat het niet zinvol is om te vergelijken met andere mensen, omdat het niks zegt over hoe tevreden de persoon zelf ergens over is en deze instructie er eventueel voor kan zorgen dat de participant onnodig geconfronteerd wordt met negatieve gevoelens: *‘Het doel van de behandeling moet focussen op de tevredenheid van de cliënt over zijn gezondheid en niet het bereiken van een gezondheid vergelijkbaar aan anderen. Dit levert slechts een constante confrontatie met een onbereikbaar, onrealistisch en zinloos doel op.’*

Verder is er bij dit thema sprake van vragen die (door vage formuleringen) moeilijk te beantwoorden of subjectief zijn. Zo wordt er bij E1 bijvoorbeeld de vraag gesteld of ‘opgaan in iets’ positief of negatief bedoeld was. Dit kan ervoor zorgen dat er onduidelijkheid bestaat

over de interpretatie van de vraag, waardoor respondenten mogelijk geen passend antwoord kunnen geven.

Ook werd duidelijk dat het woord ‘tevreden’ beter aansluit en de lading dekt, dan het woord ‘gelukkig’: *‘Ik vind tevredenheid een zinvoller construct dan geluk. Niet alles is immers leuk of hoeft leuk te zijn. Tevredenheid lijkt mij een betere reflectie van de werkelijkheid: een balans vinden tussen kosten en baten.’*

Tenslotte werd nog expliciet benoemd dat de vragenlijst geschikt is om een algemeen beeld van welzijn te geven: *‘De vragen lijken me voldoende om een algemeen beeld van welbevinden te krijgen.’*

Vorm

Het laatste thema betreft de ‘structuur en antwoordopties’ van de vragenlijst. Zo werd vermeld dat het nog wat onduidelijk was aan de hand van welke schaal er antwoord gegeven diende te worden op de vragen. Hierbij werd een vijf-punts likertschaal aangeraden, in tegenstelling tot de tienpuntsschaal die van origine bij de vragenlijst hoort.

Psychological Well-being Scale

Ook hier wordt eerst een tabel gegeven met een overzicht van de door de programmacommissie gegeven feedback, positief en negatief. Vervolgens zullen deze opmerkingen besproken en gegroepeerd worden aan de hand van twee thema’s: ‘inhoud’ en ‘vraagstelling en nuance’.

Tabel 3

Psychological Well-being Scale Items, Positief Beoordeeld

Schaal	Item	# deelnemers (n=)	Opmerking
3, 42	1		Belangrijk en herkenbaar
25	1		Heel passend

Tabel 4**Psychological Well-being Scale Items, Negatief Beoordeeld**

Schaal	Item	# deelnemers (n=)	Opmerking
	2	1	Moeilijke vraag
	5	1	Beladen, sturende vraag
	7	1	Moeilijk in te schatten
	11	1	Aanvulling ontbreekt dat men misschien niet weet wat ze belangrijk vinden.
	14	1	Moeilijke vraag, vraagt veel introspectie en theory of mind
	19	1	Waarom alleen grote verbeteringen?
	29	1	Rare vraagstelling
	37	1	Moet het per se heel veel zijn?

Inhoud

De feedback over de inhoud richt zich op ‘de moeilijkheid en beladenheid en relevantie’ van bepaalde vragen. Zo gaven de deelnemers aan dat sommige vragen een hoge mate van introspectie vereisen om te beantwoorden. De vragen kunnen hierdoor (cognitief) belastend (uitputtend) of moeilijk te beantwoorden zijn, vooral voor mensen die moeite hebben met het reflecteren op meer abstracte concepten.

Verder kwam naar voren dat vraag vijf zeer sturend was en ervoor zorgt dat de kans groot is dat participanten sociaal wenselijk antwoord geven of juist geneigd raken wat onconventioneel/oppositioneel te antwoorden: *‘Heel sociaal wenselijk om te zeggen, natuurlijk wil ik mijn horizon verbreden! Daarnaast is de vraag ook nog eens omgedraaid,*

waardoor je nog meer de neiging hebt om ertegenin te gaan.'

Tenslotte werd bij sommige vragen juist benadrukt dat ze zeer belangrijk en herkenbaar zijn voor veel mensen binnen de doelgroep: *'Een hele belangrijke vraag die ik heel erg herken bij de doelgroep. Het idee hebben dat de situaties je allemaal overkomen en je hier geen invloed op kan uitoefenen.'*

Vraagstelling en nuance

De opmerkingen binnen dit thema richten zich op de 'formulering van de vragen en ontbreken van diepgang'. Uit de feedback binnen dit thema werd duidelijk dat er bij sommige vragen door de formulering van de vraagstelling een gebrek aan nuance was. Zo werd bijvoorbeeld bij item 14 enkel gevraagd naar grote verbeteringen, wat voor mensen die kleine maar positieve veranderingen teweeg hebben gebracht, kan aanvoelen alsof die veranderingen er niet toe doen: *'Mogelijk nog een nuance in aanbrengen, moet het per se heel veel ontwikkeld zijn? Of zijn kleinere stappen ook belangrijk?'* Ook bij item 37 viel dit op.

Tenslotte werd er nog opgemerkt dat de vraagstelling bij zowel vraag vijf (zoals hierboven genoemd) als bij vraag 29 enigszins vreemd was, bij de feedback op vraag 29 werd niet genoemd waarom deze vraag als vreemd ervaren was.

Korte samenvatting resultaten

Uit de feedback van de programmacommissie komen duidelijke verbeterpunten naar voren voor de PERMA-profiler. Het thema semantiek wijst op de noodzaak van nauwkeurig geformuleerde items die op deze manier beter aansluiten bij de taalverwerkingsstijl van de doelgroep. Qua relevantie bleek dat vragen over welzijn *in relatie tot anderen* en de – door de formulering - moeilijk te beantwoorden vragen minpunten waren bij deze vragenlijst. Verder laat het thema vorm zien dat er behoefte is aan eenduidige vraagstelling en duidelijke antwoordopties. Tenslotte kwam naar voren dat het nuttig is om naar tevredenheid te vragen

in plaats van geluk. Deze inzichten vormen een mooie basis voor het aanpassen van de PERMA-profiler, zodat deze beter kan aansluiten bij de ervaringen, behoeften en taalverwerkingsstijl van autistische mensen.

De thematische analyse van de feedback op de Psychological Well-being Scale laat zien dat er verbeteringen nodig zijn in zowel de inhoud als de formulering van de vraagstellingen van sommige items in deze vragenlijst. Onder het thema inhoud werd benadrukt dat sommige vragen te lastig te beantwoorden zijn en anderen te sturend zijn. Wel kwam hier ook naar voren dat er een aantal vragen zijn die zeer goed passen bij de doelgroep en belangrijk zijn. Bij het thema vraagstelling en nuance bleek dat er bij sommige vragen een gebrek aan diepgang was en de vraagstelling soms apart kon zijn. Ook deze inzichten vormen een belangrijke basis voor een eventuele herziening van deze vragenlijst om het een toegankelijker en vollediger instrument te maken dat beter aansluit bij de doelgroep.

Paneldiscussie

Bij de paneldiscussie waren veertien leden van de programmacommissie aanwezig. Aan hen werden verschillende onderwerpen voorgelegd die uit de thematische analyse naar voren kwamen. Een belangrijke algemene vraag die gesteld werd is: *‘Is het raadzaam om een psycholoog de vragenlijsten af te laten nemen, of moeten de vragen en instructies aangepast worden?’* Hierbij kwam als antwoord naar voren dat het belangrijk is om eerst te kijken of de vragen goed in elkaar zitten voordat de volgende stap genomen kan worden waarbij gevraagd wordt wie het af gaat nemen. Verder werd duidelijk dat er ook goed nagedacht moet worden wie de vragenlijst dan af zal nemen; de voorkeur gaat uit naar een ervaringsdeskundige of een autismecoach, omdat een psycholoog het juist onduidelijker kunnen maken en vaak niet de vereiste aansluiting hebben bij de doelgroep. Tenslotte komt naar voren dat het laten afnemen van deze vragenlijsten wel negatieve invloed kan hebben op de betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijsten.

De specifieke vraag gerelateerd aan het construct ‘welzijn’ die gesteld werd was: *‘zijn jullie het eens met de onderverdeling van welzijn in geluk (hedonistisch aspect) en tevredenheid (eudaimonisch aspect)?’* Hierop waren de reacties gemengd. Aan de ene kant benoemde iemand dat tevredenheid een lastig concept was, ze konden er moeilijk een voorstelling bij maken en vonden het een vage term. Hierbij was het advies om de term specifieker te maken door bijvoorbeeld te verwijzen naar het aankunnen van uitdagingen. Een ander lid van de programmacommissie vond het een logische onderverdeling: *‘Geluk gaat over kwantiteit (hoeveel geluk je hebt), tevredenheid gaat over of die kwantiteit voor jou voldoende is - of dat je er iets aan wil veranderen.’*

Discussie

De onderzoeksvragen van deze scriptie zijn als volgt: a) Wat omvat het begrip welzijn voor mensen met autisme en welke vragenlijsten kunnen gebruikt worden om dit te meten (inhoudsvaliditeit)? En b) In hoeverre sluiten de geselecteerde vragenlijsten aan bij de ervaringen en behoeften van de deelnemers? Om antwoord te geven op vraag a is er literatuuronderzoek gedaan en zijn de PERMA-profiler en de Psychological Well-being Scale gekozen om voor te leggen aan een programmacommissie bestaande uit autistische personen, zorgprofessionals en naasten van mensen met ASS. Om vraag b te beantwoorden is de feedback op beide vragenlijsten geanalyseerd aan de hand van een thematische analyse. De resultaten van deze analyse laten zien dat zowel de PERMA-profiler als de Psychological Well-being Scale enigszins aansluiten bij de ervaringen en behoeften van de doelgroep. Maar ook wordt duidelijk dat beide vragenlijsten belangrijke tekortkomingen hebben die veranderd moeten worden om beter aan te sluiten.

De PERMA-profiler werd over het algemeen als toegankelijk en begrijpelijk ervaren, met een goede basis om het algemene welzijn te meten. De kritiek richtte zich voornamelijk op de brede en onnauwkeurig geformuleerde vragen en het gebruik van vergelijkingen met

anderen, wat als niet helpend en problematisch werd ervaren. Ook kwam naar voren dat er behoefte is aan eenduidigheid wat betreft de volgorde en woordkeuze van vragen. Op basis van de feedback heeft de formulering binnen de PERMA-profiler baat bij meer precisie, geen vergelijkingen met anderen en meer eenduidigheid.

Daarentegen bevatte de Psychological Well-being Scale moeilijkere vragen waar meer introspectie voor vereist was. Sommige van deze vragen werden als relevant en belangrijk beoordeeld, maar sommige ook als beladen en moeilijk te beantwoorden. Verder werden enkele vragen als te sturend of te specifiek gezien, wat beperkingen kan opleveren voor de brede toepasbaarheid van de vragenlijst. Deze vragenlijst kan verbeterd worden door een meer toegankelijke formulering en minder beladen en moeilijke vragen.

Een deel van de resultaten vanuit de feedback van de programmacommissie komt overeen met de verwachtingen die we van tevoren hadden en past daarmee ook goed in het theoretische kader. Van deze bevindingen die naar voren komen uit de feedback en aansluiten bij het theoretisch kader, worden er drie besproken. Ten eerste wordt duidelijk dat mensen moeite hadden met woorden zoals ‘vaak’ en ‘in hoeverre’. Vanuit de wetenschappelijke literatuur kan dit verklaard worden aan de hand van de term ‘hyperselectiviteit’; dit is de neiging om woorden en concepten op een zeer letterlijke en specifieke manier te interpreteren (Mandy et al., 2017). Deze hyperselectiviteit kan een belangrijke uitdaging vormen voor autistische mensen bij het invullen van vragenlijsten en kan er voor zorgen dat het onduidelijk is wat er precies bedoeld wordt met woorden zoals hierboven genoemd. Ook komt uit de wetenschappelijke literatuur naar voren dat mensen met ASS vaak moeite hebben met het verwerken van informatie die ambigu is of meerdere betekenissen kan hebben, omdat zij geneigd zijn zich te richten op details in plaats van op de bredere context (Booth & Happé, 2010; Gamba et al., 2024). Dit kan ertoe leiden dat vragen met brede of algemeen

geformuleerde termen moeilijk te begrijpen zijn, wat de betrouwbaarheid van de antwoorden negatief kan beïnvloeden.

Ten tweede kunnen beperkingen in ‘Theory of mind’ ook een rol spelen. Theory of mind is het vermogen om andermans gedachten, intenties en gevoelens te begrijpen. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat dit iets is waar mensen met ASS over het algemeen meer moeite mee hebben dan neurotypische mensen (Ponnet et al., 2004; Garfield et al., 2001). Deze beperkingen kunnen resulteren in een mindere mogelijkheid om zich te verplaatsen in hypothetische situaties of in vragen die sociale vergelijkingen vereisen.

Tenslotte is het vermogen tot introspectie, oftewel het reflecteren op de eigen gedachten, gevoelens en gedrag, vaak minder ontwikkeld bij mensen met ASS (Bishop & Seltzer, 2012; Baron-Cohen et al., 2001). Dit kan worden verklaard door verschillen in neurale verwerking en cognitieve stijl, waarbij de nadruk meer ligt op externe in plaats van interne informatie (Lombardo et al., 2007). Dit zorgt er niet alleen voor dat vragen die een hoge mate van zelfreflectie vereisen lastiger zijn om te beantwoorden voor autistische mensen; ook kan dit ervoor zorgen dat het invullen van vragenlijsten over het algemeen meer moeite kost en lastiger is. Dit benadrukt het belang van vragenlijsten die zo goed mogelijk aansluiten bij de doelgroep.

Limitaties

Een limitatie van het huidige onderzoek is het feit dat een relatief laag aantal mensen feedback heeft gegeven op de twee lijsten die zijn besproken. Dit heeft gevolgen voor de generaliseerbaarheid van de resultaten. Desalniettemin geeft het huidige onderzoek wel een waardevolle inkijk in hoe mensen met ASS vragenlijsten invullen en waar ze behoefte aan hebben. Verder hebben we, om om te gaan met het lage aantal respondenten, gebruikgemaakt van medestudenten om de vragenlijsten van feedback te voorzien. Dit kan geleid hebben tot een vertekening van de data omdat de focus meer ligt op assumpties die wij als studenten

hebben over wat autistische mensen zouden vinden, in plaats van daadwerkelijke feedback van mensen met ASS.

Een andere limitatie is dat de mensen van de programmacommissie onverhoopt een ruwe Nederlandse vertaling van de PERMA-profiler hebben ontvangen, zonder duidelijke instructies of schaal. Deze methodologische tekortkoming is voortgekomen uit tijdslimieten en was waarschijnlijk de oorzaak van de feedback over de schaal en de vorm van deze vragenlijst.

Tenslotte is het nog interessant om te noemen dat de aard van de feedback voor beide vragenlijsten redelijk anders was. De vraag is of dit komt door de diverse achtergronden van de respondenten of uit daadwerkelijke verschillen in kenmerken van de vragenlijsten zelf. Uit de feedback blijkt dat de PERMA-profiler als toegankelijker en eenvoudiger te gebruiken werd ervaren, terwijl de PWS meer kritiek kreeg vanwege de hogere moeilijkheidsgraad van sommige vragen. Hier had een duidelijker antwoord op kunnen komen door meer data te verzamelen van een grotere groep respondenten of door ervoor te zorgen dat dezelfde personen feedback geven of beide vragenlijsten.

Implicaties

Een duidelijke implicatie is het feit dat mensen met ASS baat hebben bij een duidelijke, eenduidige vraagstelling. Voor deze doelgroep is het vaak moeilijker om over hun eigen gevoel en welzijn na te denken. Wanneer vragenlijsten ook nog ingewikkeld of ambigu zijn kan dit veel energie kosten en leiden tot minder accurate antwoorden. Om deze reden is het essentieel om instrumenten te ontwerpen die aansluiten bij de specifieke behoeften van deze doelgroep. Dit zal niet alleen de betrouwbaarheid van verkregen data verbeteren, maar ook de toegankelijkheid en bruikbaarheid van de instrumenten vergroten bij deze doelgroep.

Op basis van de feedback wordt de PERMA-profiler aanbevolen als instrument om welzijn te meten, omdat deze vragenlijst als toegankelijker en minder complex werd ervaren

vergeleken met de PWS. Wanneer de PERMA-profiler wordt aangepast - door vergelijkingen met anderen te verwijderen en de vragen preciezer en eenduidiger te maken - kan dit leiden tot een vragenlijst die beter aansluit bij de ervaringen en behoeften van deze doelgroep. In de volgende fase van dit project, zal deze feedback worden meegenomen en zullen de vragenlijsten worden aangepast. Vervolgens worden de vragenlijsten in hun nieuwe vorm geëvalueerd om te bepalen of de aanpassingen toereikend zijn.

Vervolgonderzoek

Verder zijn er een aantal interessante punten naar voren gekomen die nog niet expliciet zijn genoemd in de literatuur en waar nader onderzoek zich op kan focussen. Hiervan worden er drie genoemd. Ten eerste was het opvallend dat een respondent de nadruk legde op het verschil tussen geluk en tevredenheid. Hierbij beschreef deze respondent ‘geluk’ als een kortstondig gevoel van blijdschap, en ‘tevredenheid’ als een balans tussen kosten en baten die een mens tegenkomt. Dit doet denken aan het onderscheid tussen hedonistisch en eudaimonisch welzijn waarbij, in grove lijnen, ‘geluk’ het hedonistische aspect en ‘tevredenheid’ het eudaimonische aspect van welzijn vertegenwoordigt (Ryan & Deci, 2001; Ruggeri et al., 2020). Hierbij werd er door de respondent aangegeven dat diegene het nuttiger/passender vond om naar tevredenheid te vragen in plaats van naar geluk. Dit roept de vraag op of een van de twee concepten logischer of meer invoelbaar is voor autistische mensen. Voorstelbaar is dat tevredenheid, of het vinden van een balans tussen kosten en baten, veel minder eenduidig is dan een goed gevoel ergens bij hebben. Wel is het zo dat een balans tussen wereldse dingen misschien objectiever te meten is dan een positief of gelukkig gevoel. Ook kan het nog zo zijn dat geluk een moeilijker/minder invoelbaar concept is voor mensen met ASS vanwege eerder genoemde interoceptieve moeilijkheden. Het zou interessant zijn om (tijdens een volgende fase) hier vervolgvragen over te kunnen stellen aan de leden van de programmacommissie.

Ten tweede bleek uit de antwoorden op sommige vragen dat de respondenten bezig waren met hoe hun antwoorden op bepaalde vragen over konden komen op de onderzoekers. Dit is belangrijk om te noemen omdat dit een effect kan hebben op hoe de vragenlijsten worden ingevuld. Ook deze verwachtingen van mensen met ASS bij het invullen van vragenlijsten vormen een belangrijk punt waar vervolgonderzoek zich op kan richten.

Tenslotte kwam er in de paneldiscussie en bij feedback op andere vragenlijsten naar voren dat een vragenlijst soms simpelweg niet voldoet. In plaats van een vragenlijst kan bijvoorbeeld gedacht worden aan een gestructureerd interview. Op deze manier kan veel onduidelijkheid over vraagstelling en wat er precies bedoeld wordt met vragen gemakkelijk verholpen worden. De andere kant hiervan is het feit dat bij schriftelijke vragenlijsten de respondent lang over de vraag kan nadenken en die mogelijkheid er minder is bij een gestructureerd mondeling interview. Dit spreekt misschien wel voor het gebruiken van een interview, omdat dit ervoor zorgt dat mensen met ASS het niet gaan overdenken en ze sneller op een representatief antwoord komen dan wanneer ze het schriftelijk zouden doen.

Referenties

- Akin, A. (2008). The Scales of Psychological Well-Being: A Study of Validity and Reliability. *Educational Sciences Theory & Practice*, 8(3), 741–750.
<http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ837765.pdf>
- Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2017). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 774–783.
<https://doi.org/10.1177/1362361317714988>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5–17. <https://doi.org/10.1023/a:1005653411471>
- Belansky, E. S., Cutforth, N., Chavez, R. A., Waters, E., & Bartlett-Horch, K. (2009). An adapted version of Intervention Mapping (AIM) is a tool for conducting Community-Based participatory research. *Health Promotion Practice*, 12(3), 440–455.
<https://doi.org/10.1177/1524839909334620>
- Bishop, S. L., & Seltzer, M. M. (2012). Self-Reported Autism Symptoms in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2354–2363. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1483-2>
- Booth, R., & Happé, F. (2010). “Hunting with a knife and . . . fork”: Examining central coherence in autism, attention deficit/hyperactivity disorder, and typical development with a linguistic task. *Journal of Experimental Child Psychology*, 107(4), 377–393.
<https://doi.org/10.1016/j.jecp.2010.06.003>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Braun, V., & Clarke, V. (2020). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352.
<https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Butler, J., & Kern, M. L. (2016). The PERMA-Profil: A brief multidimensional measure of flourishing. *International Journal of Wellbeing*, 6(3), 1–48.
<https://doi.org/10.5502/ijw.v6i3.526>
- Chaves, C., Ballesteros-Valdés, R., Madridejos, E., & Charles-Leija, H. (2023). PERMA-Profil for the Evaluation of well-being: Adaptation and Validation in a Sample of University Students and Employees in the Mexican Educational Context. *Applied Research in Quality of Life*, 18(3), 1225–1247. <https://doi.org/10.1007/s11482-022-10132-1>
- De Graaff, B., Alma, M. A., Stoffels, A. J., Sloot, L., Jagersma, G., Mandemaker, H., Van Der Weide, K., Michel, T., Beskers, T., Verhoeven, E. W., Vogelezang, M. W., Landsman, J., & Greaves-Lord, K. (2023). Identiteitsontwikkeling bij autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 22(2), 19–34.
<https://doi.org/10.36254/wta.2023.2.02>
- Deakin, M., Petty, S., Heasman, B., & Hamilton, L. G. (2024). A critical reflection on definitions of autistic well-being. *Brain and Behavior*, 14(7), e3572.
<https://doi.org/10.1002/brb3.3572>
- Dodge, R., Daly, A., Huyton, J., & Sanders, L. (2012). The challenge of defining wellbeing. *International Journal of Wellbeing*, 2(3), 222–235. <https://doi.org/10.5502/ijw.v2i3.4>
- Fernandes, I., Zanini, D. S., & Peixoto, E. M. (2024). PERMA-Profil for adolescents: validity evidence based on internal structure and related constructs. *Frontiers in Psychology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1415084>

- Gambra, L., Magallon, S., & Crespo-Eguílaz, N. (2024). Weak central coherence in neurodevelopmental disorders: a comparative study. *Frontiers in Psychology, 15*.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1348074>
- Garfield, J. L., Peterson, C. C., & Perry, T. (2001). Social cognition, language acquisition and the development of the theory of mind. *Mind & Language, 16*(5), 494–541.
<https://doi.org/10.1111/1468-0017.00180>
- Greaves-Lord, K., Alma, M., De Graaff, B., Landsman, J., Van Der Weide, K., Jagersma, G., Beskers, T., Wubs, M., Mandemaker, H., Van Daalen, E., Van Der Linde, J., Stapert, A. F., Bekius, J., Piening, S., Landlust, A., & Van Balkom, I. D. C. (2023). Clinical stance on response initiation in autistic adults: co-creating an integrative approach based on theory and lived experiences to act from language, via motor movement to wellbeing. *Frontiers in Psychology, 14*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1229596>
- Grosvenor, L. P., Errichetti, C. L., Holingue, C., Beasley, J. B., & Kalb, L. G. (2023). Self-Report Measurement of Well-Being in Autistic Adults: Psychometric Properties of the PERMA Profiler. *Autism in Adulthood, 5*(4), 401–410.
<https://doi.org/10.1089/aut.2022.0049>
- Happé, F. (2003). Theory of mind and the self. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1001*(1), 134–144. <https://doi.org/10.1196/annals.1279.008>
- Happé, F. G. (1995). Understanding Minds and Metaphors: Insights from the Study of Figurative Language in Autism. *Metaphor and Symbolic Activity, 10*(4), 275–295.
https://doi.org/10.1207/s15327868ms1004_3
- Hill, E., Berthoz, S., & Frith, U. (2004). Brief Report: Cognitive Processing of Own Emotions in Individuals with Autistic Spectrum Disorder and in Their Relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*(2), 229–235.
<https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000022613.41399.14>

- Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics*, 9(S1), S55–S65. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>
- Kállay, É., & Rus, C. (2013). Psychometric properties of the 44-Item version of Ryff's Psychological Well-Being Scale. *European Journal of Psychological Assessment*, 30(1), 15–21. <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000163>
- Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2012). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 17(1), 15–26. <https://doi.org/10.1177/1362361312436848>
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *PubMed*, 7. <https://doi.org/10.3205/psm000065>
- Lai, M., Kasee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819–829. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(19)30289-5)
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., & Lainhart, J. E. (2006). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849–861. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0123-0>
- Lombardo, M. V., Barnes, J. L., Wheelwright, S. J., & Baron-Cohen, S. (2007). Self-Referential cognition and empathy in autism. *PLoS ONE*, 2(9), e883. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0000883>
- Magare, I., Graham, M. A., & Eloff, I. (2022). An assessment of the reliability and validity of the PERMA Well-Being Scale for Adult Undergraduate students in an open and

- distance learning context. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(24), 16886. <https://doi.org/10.3390/ijerph192416886>
- Mandy, W., Clarke, K., McKenner, M., Strydom, A., Crabtree, J., Lai, M., Allison, C., Baron-Cohen, S., & Skuse, D. (2017). Assessing Autism in Adults: An Evaluation of the Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview—Adult Version (3Di-Adult). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 549–560. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3321-z>
- Najeeb, P., & Quadt, L. (2024). Autistic well-being: A scoping review of scientific studies from a neurodiversity-affirmative perspective. *Neurodiversity*, 2. <https://doi.org/10.1177/27546330241233088>
- NVA - Academische Werkplaats Autisme (AWA). (n.d.). NVA | Nederlandse Vereniging Voor Autisme. Retrieved January 21, 2025, from <https://www.autisme.nl/over-autisme/onderzoek-naar-autisme/academische-werkplaats-autisme-awa/>
- Ponnet, K. S., Roeyers, H., Buysse, A., De Clercq, A., & Van Der Heyden, E. (2004). Advanced Mind-Reading in Adults with Asperger Syndrome. *Autism*, 8(3), 249–266. <https://doi.org/10.1177/1362361304045214>
- Quadt, L., Williams, G., Mulcahy, J., Larsson, D. E., Silva, M., Arnold, A. J., Critchley, H. D., & Garfinkel, S. N. (2023). “I’m trying to reach out, I’m trying to find my people”: A Mixed-Methods investigation of the link between sensory differences, loneliness, and mental health in autistic and nonautistic adults. *Autism in Adulthood*, 6(3), 284–299. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0062>
- Robertson, S. M. (2009). Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults: Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges. *Disability Studies Quarterly*, 30(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1069>

- Robeyns, I. (2016). Conceptualising well-being for autistic persons. *Journal of Medical Ethics*, 42(6), 383–390. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103508>
- Ruggeri, K., Garcia-Garzon, E., Maguire, Á., Matz, S., & Huppert, F. A. (2020). Well-being is more than happiness and life satisfaction: a multidimensional analysis of 21 countries. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01423-y>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On Happiness and Human Potentials: A review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 141–166. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>
- Ryff, C., Almeida, D. M., Ayanian, J. S., Carr, D. S., Cleary, P. D., Coe, C., Davidson, R., Krueger, R. F., Lachman, M. E., Marks, N. F., Mroczek, D. K., Seeman, T., Seltzer, M. M., Singer, B. H., Sloan, R. P., Tun, P. A., Weinstein, M., & Williams, D. (2007). National Survey of Midlife Development in the United States (MIDUS II), 2004-2006 [Dataset]. In *ICPSR Data Holdings*. <https://doi.org/10.3886/icpsr04652>
- Seligman, M. E. P. (2011). Flourish: a visionary new understanding of happiness and well-being. *Choice Reviews Online*, 48(12), 48–7217. <https://doi.org/10.5860/choice.48-7217>
- Senju, A. (2011). Spontaneous theory of mind and its absence in autism spectrum disorders. *The Neuroscientist*, 18(2), 108–113. <https://doi.org/10.1177/1073858410397208>
- Simons, G., & Baldwin, D. S. (2021). A critical review of the definition of ‘wellbeing’ for doctors and their patients in a post Covid-19 era. *International Journal of Social Psychiatry*, 67(8), 984–991. <https://doi.org/10.1177/00207640211032259>
- Smaling, A. (2009). Participatief onderzoek: een overzicht. *KWALON*, 14(1). <https://doi.org/10.5117/2009.014.001.006>

- Taboas, A., Doepke, K., & Zimmerman, C. (2022). Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism*, 27(2), 565–570. <https://doi.org/10.1177/13623613221130845>
- Wolf, M., Risley, T., & Mees, H. (1963). Application of operant conditioning procedures to the behaviour problems of an autistic child. *Behaviour Research and Therapy*, 1(2–4), 305–312. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(63\)90045-7](https://doi.org/10.1016/0005-7967(63)90045-7)
- Wozniak, R. H., Leezenbaum, N. B., Northrup, J. B., West, K. L., & Iverson, J. M. (2016). The development of autism spectrum disorders: variability and causal complexity. *Wiley Interdisciplinary Reviews Cognitive Science*, 8(1–2). <https://doi.org/10.1002/wcs.1426>
- Yu, Q., Li, E., Li, L., & Liang, W. (2020). Efficacy of Interventions Based on Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Psychiatry Investigation*, 17(5), 432–443. <https://doi.org/10.30773/pi.2019.0229>