



AUTISTISCHE OUDER(S) EN OUDERSCHAP

In opdracht van Centrum Autisme Volwassenen - GGzE

KWALITATIEF ONDERZOEK

Hoe ervaren ouders, van wie één of beide autismespectrumstoornis hebben, het ouderschap gericht op opvoeding?

Veerle Peulen

2203493

Eindhoven, 6 juni 2017

Fontys Hogeschool Eindhoven

Naam: Veerle Peulen

Studentnummer: 2203493

Begeleidend docent: Lieke van Stekelenburg

Eerste assessor: Manon Krabbenborg

Begeleider Centrum Autisme voor Volwassenen: Christa Betz

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'Autistische ouder(s) en ouderschap'. Het onderzoek naar hoe ouders met autismespectrumstoornis het ouderschap ervaren, is uitgevoerd naar aanleiding van een hulpvraag bij Centrum Autisme voor Volwassenen, onderdeel van GGzE. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Toegepaste Psychologie, Fontys Hogeschool HRM en Psychologie Eindhoven en in opdracht van Centrum Autisme Volwassenen.

Ik heb dit onderzoek uitgevoerd met veel interesse en nieuwsgierigheid. Van februari 2017 tot en met juni 2017 ben ik bezig geweest met het onderzoek. Deze periode was voor mij erg leerzaam. Ten eerste heb ik meer kennis opgedaan over onderzoeken. Ten tweede heb ik meer geleerd over autismespectrumstoornis. Het was een periode die niet vlekkeloos verliep. Vooral met literatuur zoeken liep ik vast. Mijn doorzettingsvermogen en discipline werden vaak op de proef gesteld. Juist de periodes waarin het minder ging, maken dat ik extra trots ben op het eindresultaat.

In het voorwoord wil ik graag mijn stagebegeleider, Christa Betz en mijn opdrachtgever, Myrian Polman, bedanken voor de hulp en kritische blik. Ook wil ik graag Lieke van Stekelenburg, begeleider vanuit mijn opleiding, bedanken omdat ze altijd voor mij klaar stond. Ten slotte wil ik alle respondenten bedanken voor hun openheid en het mogelijk maken van dit onderzoek.

Ik wens u veel leesplezier toe!

Eindhoven, 01 juni 2017, Veerle Peulen

Samenvatting

Bij GGzE Centrum Autisme Volwassen kwam met regelmaat een vraag vanuit cliënten over ondersteuning in ouderschap. Omdat deze vraag al langere tijd terug bleef komen, wilde het Centrum Autisme Volwassenen uitzoeken wat ze met deze vragen kunnen doen. GGzE wilde weten hoe ouders met autismespectrumstoornis (ASS) het ouderschap ervaren. Zo hopen ze inzicht te krijgen in of, en waar ze vastlopen in het ouderschap en welke ondersteuningsbehoefte ze hebben. Om deze vervolgens te kunnen bieden. Het doel van het onderzoek is om erachter te komen hoe autistische ouder(s) het ouderschap ervaren. Dit bracht de volgende onderzoeksvraag tot stand: Hoe ervaren ouders, van wie één of beide ASS hebben, het ouderschap gericht op opvoeding?

Om antwoord te kunnen geven op deze onderzoeksvraag is er eerst in de literatuur gezocht naar informatie over autistische ouders. Gefundeerde bronnen over ouders met ASS en ouderschap zijn voor zover bekend lastig te vinden. Daarom is het theoretisch kader algemeen gebleven. Voor het veldonderzoek is er gekozen om half gestructureerde diepte-interviews te houden. Via het netwerk van Centrum Autisme Volwassenen zijn er tien respondenten geworven. De helft van de respondenten was vrouw en de andere helft was man. Uit de interviews kwam naar voren dat een aantal aspecten invloed hebben op de ervaring van het ouderschap: de recentelijke diagnose autisme, de grote verandering naar ouderschap, het vervullen van de rol als ouder, het kind, de (ex-)partner, de taakverdeling, de eigen opvoeding en de ondersteuning die ze krijgen. Op basis van het theoretisch kader en het veldonderzoek wordt onder andere aanbevolen om in kaart te brengen wat er al bestaat aan ondersteuning voor ouderschap binnen GGzE. Een mogelijk vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op welke ondersteuning effectief is om de ervaring van het ouderschap voor ouders met ASS positief te beïnvloeden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting.....	3
1. Inleiding	6
1.1 Aanleiding	6
1.2 Beschrijving organisatie.....	6
1.3 Doelgroep	7
1.4 Probleemstelling	7
2. Theoretisch kader	9
2.1. Autisme Spectrum Stoornis (ASS)	9
2.2. Informatieverwerking	10
2.2.1. Waarneming	10
2.2.2. Prikkelverwerking	10
2.2.3. Denken en betekenisgeving	11
2.2.4. Reageren en communiceren	11
2.3. Frequentie van ASS	12
2.4. Ouders met ASS en ouderschap.....	13
2.5. Ouderschap	13
2.6. Erfelijkheid	14
2.7. Conclusie	15
2.8. Doelstelling	15
3. Methode van onderzoek	16
3.1. Deelnemers	16
3.2. Procedure	16
3.3. Meetinstrumenten/materiaal	17
3.4. Analyse	17
4. Resultaten.....	18
4.1. Diagnose ASS	18
4.2. Ouderschap	18
4.3. Kind.....	20
4.4. (ex -) Partner	21
4.5. Taakverdeling	21
4.6. Eigen opvoeding.....	22
4.7. Ondersteuning	22
4.7.1. Ondersteuning die ze al krijgen.....	22
4.7.2. Behoeftte aan ondersteuning	23
5. Conclusie/discussie	24
5.1. Conclusie	24
5.2. Discussie	25
5.3. Aanbevelingen	26

6. Bronnenlijst.....	27
7. Bijlagen	29
Bijlage 1 – Topiclijst.....	29
Bijlage 2 – Voorbeeld mail.....	30
Bijlage 3 - Analyseplan	31
Bijlage 4 - Ethische verantwoording	34
Bijlage 5 - Codeboom/Taxonomie	35
Bijlage 6 - Mindmap.....	36

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

De auteur van het boek familieASSpecten, Jeannette Hensen, schrijft in oktober 2013 op haar website dat er pas één wetenschappelijk onderzoek is verricht naar de ervaringen van niet-autistische kinderen met een autistische ouder. Mede daarom startte Hensen op dat moment een onderzoek naar ervaringen van kinderen met een ouder met een (vermoedelijke) stoornis in het autismespectrum (familieASSpecten, z.j.).

Van cliënten/ouders met autisme krijgen de professionals van Geestelijke Gezondheidszorg Eindhoven (GGzE) Centrum Autisme Volwassenen vaak te horen dat ze moeilijkheden ervaren in de opvoeding. GGzE Centrum Autisme Volwassenen biedt veel cursussen aan. Deze zijn gericht op de cliënt en zijn naasten. Geen enkele cursus is echter specifiek gericht op het ouderschap, terwijl hier mogelijk wél behoefte aan is. Dit krijgen professionals van Centrum Autisme voor Volwassenen te horen in de cursussen waar ouders aan participeren. Op dit moment gebeurt er niks met deze vraag van cliënten. Dat hier gehoor aan gegeven moet worden, is iets wat het centrum al langere tijd wil. Echter, ze weten niet of de vraag naar een cursus daadwerkelijk de vraag is van de cliënten. Waar precies de behoefte ligt en in welke vorm de cliënten ondersteuning willen in het ouderschap is niet bekend. Er zal eerst onderzoek gedaan moeten worden naar of, en waar de ouders moeilijkheden ervaren in het ouderschap. Met de resultaten uit dit onderzoek hoopt GGzE Centrum Autisme Volwassenen gehoor te kunnen geven aan de vraag van de cliënten.

1.2 Beschrijving organisatie

GGzE is een grote organisatie bestaande uit ongeveer 2.400 medewerkers. Deze medewerkers zetten zich dagelijks in voor mensen met psychiatrische problemen in alle leeftijdsgroepen. De meeste zorg die GGzE levert, is ambulant. GGzE kijkt naar het individu in zijn/haar specifieke situatie. Men kijkt naar het systeem om de cliënt heen. Denk hierbij aan onder andere familie en vrienden. Door deze persoonlijke benadering kan de cliënt zo snel mogelijk op een goede manier weer deelnemen aan de maatschappij (Geestelijke Gezondheidszorg Eindhoven en De Kempen, z.j.). De missie van deze organisatie is als volgt: “GGzE wil de beste zorg bieden aan mensen met bijzondere psychiatrische problemen” (GGzE, z.d.).

Binnen GGzE wordt gewerkt met Planetree. Dit is een visie die zorgorganisaties handvatten biedt om voortdurend de mensgerichte zorg centraal te stellen. Mensgerichte zorg is gericht op zowel de cliënt, als zijn naasten, medewerkers en de omgeving. Planetree gaat uit van drie pijlers: betere zorg, helende omgeving en een gezonde organisatie (GGzE, z.j.). De visie die GGzE uitdraagt sluit hierop aan:

Samen met de cliënt en de naasten bepalen we welke behandeling het beste aansluit op de behoefte van de cliënt. Het zo goed mogelijk functioneren en deelnemen aan de maatschappij is daarbij het uitgangspunt. GGzE investeert in het bijzonder in een gezond makende en

gastvrije behandelomgeving, omdat zij van mening is dat dit het herstel ten goede komt. Als gevolg van de toenemende specialisatie in de zorg is voor GGzE en haar cliënten een goede samenwerking met ketenpartners van groot belang (GGzE, z.j.).

De opdrachtgever van dit onderzoek is Centrum Autisme Volwassenen. Het centrum is een onderdeel van GGzE. "GGzE Centrum Autisme is een gespecialiseerd diagnostiek- en behandelcentrum voor volwassenen met een autismespectrumstoornis en hun naasten" (GGzE Centrum Autisme Volwassenen, z.j.). Er wordt gewerkt aan de specifieke hulpvragen van de cliënt. Bij GGzE Centrum Autisme werken ze vanuit de vijf levensgebieden. Deze zijn: gezondheid, wonen, tijdsbesteding, financiën en sociaal netwerk. Vaak hebben de hulpvragen van cliënten betrekking op meerdere levensgebieden. Er wordt samengewerkt met andere instanties en professionals. Met de hulpverlening die GGzE Centrum Autisme Volwassenen bieden, willen ze ervoor zorgen dat cliënten zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren in de maatschappij. Ten eerste vindt er een diagnostisch onderzoek plaats, waaruit een diagnose naar voren kan komen. Daarnaast worden de sterke en zwakke punten van een cliënt in beeld gebracht. Naar aanleiding van deze punten en de vraag van de cliënt, zal er gekeken worden welke behandeling het beste aansluit. Dit alles in samenwerking met naasten van de cliënt (GGzE Centrum Autisme Volwassenen, z.j.).

1.3 Doelgroep

De doelgroep van GGzE Centrum Autisme Volwassenen is normaal- tot hoogbegaafde volwassenen van 18 jaar of ouder met ASS en hun naastbetrokkenen (GGzE, z.j.). Voor het onderzoek is de doelgroep ouders met autisme. Dit wil zeggen dat één, of beide ouders gediagnosticeerd zijn met ASS, of zich al in een gevorderd stadium van het diagnosetraject bevinden.

1.4 Probleemstelling

Het probleem is dat GGzE Centrum Autisme Volwassenen geen gehoor geeft aan een vraag vanuit de cliënten, met betrekking tot ouderschap. Cliënten die een cursus volgen (bijvoorbeeld de cursus 'communicatie en sociale contacten') bij Centrum Autisme Volwassenen geven aan ondersteuning te willen in hun ouderschap. Echter, de cursus die ze volgen heeft geen (directe) betrekking op deze vraag. GGzE Centrum Autisme Volwassenen heeft geen mogelijkheid om aan deze hulpvraag te voldoen. Opdrachtgever/vertegenwoordiger van GGzE Centrum Autisme voor Volwassenen mevrouw Polman (coördinator trainingen) geeft aan dat sommige ouders het lastig vinden om zich in te leven in het kind. Tevens vertelt ze dat sommige ouders het moeilijk vinden om te ervaren dat de opvoeding van het ene kind, niet werkt bij het andere kind.

Tijdens een cursus 'communicatie en sociale contacten' bij GGzE Centrum Autisme Volwassenen geven vrijwel alle aanwezige ouders aan dat ondersteuning in het ouderschap wenselijk zou zijn, vertelt mevrouw Polman. Doch hebben ze geen absolute cijfers hoe vaak ouders zich melden. De professionals horen de vraag naar ondersteuning vaker terug; ook in relatiegesprekken komt het naar voren. Tevens maken de professionals van het centrum deze zorgvraag zelf op uit het contact.

Mevrouw Polman geeft aan dat het een probleem is dat al langer speelt. “Dat het terugkomt in trainingen is al ongeveer tien jaar het geval, want zolang bestaat de cursus ‘ouder van kind met autisme’. Dit is ook een cursus waarin we deze vraag vaker horen.” Dat de vraag vanuit meerdere hoeken komt, laat zien dat deze in ieder geval nader bekeken moet worden. Dit heeft ook tot het besluit geleid dat de trainers van Centrum Volwassenen Autisme afgelopen november (2016) hebben besloten de taak op zich te nemen en dit nader te onderzoeken.

Ouders met autisme ervaren moeilijkheden in de opvoeding en willen hierbij graag ondersteuning. Wat is de precieze vraag van de ouders? Het is onduidelijk waar ouders vastlopen en op welke manier ze ondersteund willen worden. Is dit in de vorm van een cursus? Coaching? Of een andere vorm van ondersteuning? Bovendien is een psychologisch aspect dat meespeelt, namelijk dat elke ouder moeilijkheden kan ervaren in de opvoeding. De vraag is echter: welke opvoedingsproblematieken zijn gerelateerd aan autisme bij deze ouders en welke problematieken kan elke opvoedende ouder ervaren?

Ouders met ASS geven aan tegen onzekerheden en moeilijkheden aan te lopen in de opvoeding. Waar veel mensen met ASS tegenaan lopen is dat ouderschap vraagt om inlevingsvermogen, uithoudingsvermogen, sociale vaardigheden, emotionele gevoelens en dat ze veel flexibiliteit nodig hebben. Dit is iets wat veel mensen met ASS vaak lastig vinden (Delfos & Gottmer, 2008 & Autismewegwijzer z.j.). Een voorbeeld hiervan is dat de opvoeding van het ene kind niet werkt bij een ander kind, aldus mevrouw Polman (coördinator trainingen). Dat ouders hier moeite mee hebben, kan te maken hebben met het gegeven dat mensen met autisme het (meestal) fijn vinden om zich vast te houden aan bepaalde routines. Waar ze ook tegenaan lopen is dat ze moeite hebben om zich in te leven in een ander (NVA, z.j.). Een andere moeilijkheid die erbij komt is dat ASS erfelijk is. Een kind met ASS vraagt om een andere opvoeding dan een kind zonder ASS. De moeilijkheden en onzekerheden van ouders met ASS is een probleem, omdat het gevolgen heeft voor het kind. Als één of beide ouders ASS hebben, kan dit gevolgen hebben voor de ontwikkeling van het kind (Autismekennmerken, z.j.). De ondersteuningsvraag komt dus vanuit de ouders met ASS. Omdat sommige ouders met ASS het ouderschap ervaren als een probleem en het gevolgen kan hebben voor het kind, wil de opdrachtgever hiermee aan de slag.

Binnen GGzE is er nog niets gedaan met deze hulpvraag. Buiten de instelling zijn er wel al cursussen gericht op ouders met ASS. In Rotterdam is er een cursus ‘opvoeden als je zelf een vorm van autisme hebt’. Deze cursus is gericht op ouders van kinderen van 4 tot en met 12 jaar. De cursus richt zich op het reduceren van de onzekerheid van ouders met ASS. Onderwerpen die in deze training aan bod komen: autisme en ouderschap, de ontwikkeling van kinderen tussen 4 en 12 jaar, aandacht geven, grenzen stellen, complimenten geven, omgaan met lastige situaties en praktische tips. Of, en waar ouders bij GGzE Centrum Autisme Volwassenen ondersteuning in willen, is nog onduidelijk. Daarom zal er eerst onderzocht worden hoe ouders met ASS het ouderschap ervaren.

De opbouw van het onderzoek is als volgt. Eerst zal er in een theoretisch kader literatuur worden gezocht, over ouders met ASS. Aan de hand hiervan zal er een onderzoekontwerp voor het veldonderzoek worden gemaakt. Daaropvolgend zal het veldonderzoek plaatsvinden, waarin door middel van diepte-interviews ook antwoord gegeven zal worden op de onderzoeksvraag. Vervolgens zullen de resultaten van het literatuuronderzoek en het veldonderzoek bekeken en vergeleken worden, zodat er een conclusie uitgetrokken kan worden. Tot slot zal er een advies gegeven worden aan GGzE Centrum Autisme Volwassenen.

2. Theoretisch kader

Het onderzoek van Hensen (2013), dat in de inleiding wordt aangehaald, laat zien hoe het voor een kind is om op te groeien in een gezin van wie één of beide ouders ASS hebben. Echter hoe is het voor de ouder zelf? Voor zover bekend is er nauwelijks literatuur beschikbaar over hoe ouders, van wie één of beiden ASS hebben, het ouderschap ervaren. Via vele zoekmachines, experts en kenniscentra is er gezocht naar literatuur. Helaas zonder resultaat. Tot er bij de NAZ-databanken (Nederlandse artikelen in de zorg) een artikel uit kwam dat aansloot bij het onderzoek. Na een aanvraag bij de bibliotheek van GGzE, is deze voor de onderzoeker beschikbaar gesteld. Voordat er een toelichting wordt gegeven op dit onderzoek zal er eerst nader gekeken worden naar ASS. Hoe vaak komt het voor? Wat is het?

2.1. Autisme Spectrum Stoornis (ASS)

Autisme komt van het Griekse woord auto, wat 'zelf' betekent. Anders gezegd: in zichzelf gekeerd. ASS is een stoornis in de informatieverwerking (Heijden, 2013). De kennis over ASS is nog volop in ontwikkeling. Dit is ook te zien aan de nieuwe DSM, de DSM-V. De Nederlandse versie kwam in april 2014 uit. In dit handboek voor psychiatrie komt ASS ook aan bod. Het grote verschil met de DSM-IV is dat er geen subgroepen meer worden gemaakt in ASS. Voorheen werd er een verschil gemaakt in infantiel autisme, autisme in de kindertijd, Kanners autisme, hoog functionerend autisme, atypisch autisme, pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anders omschreven (PPD-NOS), desintegratiestoornis van de kindertijd en stoornis van Asperger. Deze verandering heeft plaatsgevonden, omdat de verschillen in subgroepen niet dermate substantieel waren om er een echte lijn tussen te trekken (Maljaars, z.j.). Voor diagnose wordt er in de DSM-V (2014) gekeken naar twee criteria: "beperkingen in de sociale communicatie" en "beperkte, repetitieve gedragspatronen" (DSM-V, 2014, p 109). Deze kunnen ingedeeld worden in drie maten van ernst. Op de website van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) wordt het onderscheid klassiek autisme, Asperger en PDD-NOS wel nog aangehouden. Bij GGzE worden diagnoses sinds dit jaar alleen nog maar gesteld aan de hand van de DSM-V. Dit omdat verzekeringen het vanaf 2017 alleen op deze manier vergoeden. GGzE Centrum Autisme Volwassenen behandelt mensen met ASS op dezelfde manier als mensen zonder ASS. Het verschil is dat mensen met ASS een andere informatieverwerking hebben ten aanzien van mensen zonder ASS. De NVA (z.j.) en Vermeulen (2009) hebben dezelfde kijk op mensen met ASS. Deze visie zal tijdens het onderzoek aangehouden worden en ook tijdens dit theoretisch kader als leidraad gebruikt worden.

2.2. Informatieverwerking

Informatieverwerking is het waarnemen door middel van onze zintuigen, waarna we deze informatie verwerken en de mogelijkheid hebben iets met deze informatie te doen. Informatieverwerking zal worden uitgelegd aan de hand van vier stappen. Deze stappen zijn: waarneming, prikkelverwerking, betekenisverlening en reageren. Wat houden deze stappen in? Wat is er anders bij mensen met ASS en hoe is dit voor een ouder met ASS? Onderstaand worden deze vier stappen toegelicht met hierbij een koppeling naar het ouderschap.

2.2.1. Waarneming

Hoewel iedereen verschillend van elkaar waarneemt, zijn de verschillen in waarneming tussen mensen zonder ASS en mensen met ASS vaak groter. Er wordt gezegd dat mensen met ASS waarnemen vanuit details. Dit omdat er wordt gedacht dat mensen met ASS meer detailgericht zijn. Dit is echter niet zo, zegt Vermeulen in zijn boek Contextblindheid (2009). Voor mensen met ASS is het lastig om te selecteren wat belangrijk is. Ze kunnen dus moeilijker onbelangrijke details negeren en daarom lijkt het alsof de optelsom van de details uiteindelijk een totaalbeeld oplevert.

Ook kan er sprake zijn van gefragmenteerde waarneming: waarnemen in stukjes en beetjes (hyperselectiviteit). Een voorbeeld hiervan is dat een gezicht niet in zijn geheel wordt gezien, maar als ogen, neus, mond en kin. Dit geldt ook bij het waarnemen van geluid: men hoort woorden, in plaats van een zin. Er zou gezegd kunnen worden dat dan vanuit de details niet wordt gekomen tot een optelsom (Centrum Autisme Volwassen - Cursusmap gesterkt ouderschap, 2013).

Veel mensen met ASS hebben een over- en/of ondergevoeligheid bij het waarnemen. Daarentegen wil een over- en/of ondergevoeligheid bij één zintuig niet zeggen dat er ook sprake is van over- of ondergevoeligheid bij de andere zintuigen. Dit kan per zintuig verschillend zijn, of zelfs binnen de waarneming van één zintuig verschillen. Mensen met ASS kunnen ook last hebben van vervorming van de zintuigen. Zo kan een zachte aanraking voelen als pijnlijk. Dit veroorzaakt een ander vervolg in de stappen van de informatieverwerking (ABAUT, z.j.).

2.2.2. Prikkelverwerking

Mensen met ASS hebben over het algemeen een prikkelverwerking waarbij geen filtering of juist selectie plaatsvindt (gestaltwaarneming). Het is dan moeilijk om onderscheid te maken tussen voorgrond- en achtergrondprikkel. Belangrijke en niet-belangrijke prikkels kunnen niet uit elkaar gehouden worden. Hierdoor wordt een situatie niet als een eenheid waargenomen. De hoeveelheid details kan echter niet verwerkt worden. Gestaltwaarneming kan hiermee eenvoudig leiden tot zintuiglijke overbelasting. Het hoofd raakt vol. Mensen met ASS willen zich terugtrekken of kunnen zeer geïrriteerd of boos worden.

Ook heeft gestaltwaarneming en detailwaarneming invloed op de manier waarop je je aandacht kunt richten. Zo kan iemand met ASS moeite ervaren met het selecteren van prikkels. Dit kan leiden tot concentratieverlies en overprikkeling (Centrum Autisme Volwassenen - Cursusmap gesterkt ouderschap, 2013).

2.2.3. Denken en betekenisgeving

Wanneer de waargenomen prikkels in de hersenen zijn verwerkt, moet er nog een betekenis aan gegeven worden. Dit verloopt voor mensen met ASS over het algemeen anders, doordat de inhoud van concepten vaak anders zijn ten aanzien van mensen zonder ASS. Informatie wordt anders opgeslagen in het geheugen; vaak meer feitelijk/letterlijk en gedetailleerd. Het verschil tussen mensen met ASS en zonder ASS, valt pas op tijdens situaties waarbij de persoon met ASS in een onvoorziene situatie terecht komt. Wanneer de stimulus en betekenis niet vastligt (Vermeulen, 2009). Ouder zijn vraagt om flexibiliteit en dat is iets wat veel mensen met ASS lastig vinden. Ouders met ASS vinden het prettig om zich aan regels vast te houden. Zij zullen dan ook vaak meer regels geven dan ouders zonder ASS. Dit hoeft niet negatief te zijn (Delfos & Gottmer, 2008).

Ten tweede wordt de context van de situatie minder makkelijk meegenomen bij het geven van een betekenis aan de situatie. Bij mensen met ASS gebeurt dat niet spontaan, bijvoorbeeld een emotie herkennen. Gemiddeld herkent een persoon zonder ASS een emotie in minder dan een halve seconde. Mensen met ASS vinden dit vaak lastiger, zeker als de context niet gestructureerd is (Vermeulen, 2009).

Een derde moeilijkheid voor mensen met ASS is het inleven in andere mensen (Theory of mind). Een ouder met ASS vindt het lastig om aan te voelen wat er in het kind omgaat. De ouder kan het kind daarom niet altijd steunen als het kind dit nodig heeft. Dit heeft invloed op de relatie tussen de ouder en het kind. De andere ouder, zonder ASS, moet hierdoor soms taken overnemen, waardoor het kind ook minder bij de ouder zonder ASS terecht kan. Kinderen groeien op in een bijzondere opvoedingssituatie. Dit kan voor de kinderen lastig zijn, omdat ze moeten leren omgaan met en te accepteren dat hun ouders anders zijn dan gangbare ouders (Delfos & Gottmer 2008).

Samenvattend voor deze stap is dat een persoon met ASS vaak meer feitelijk en gedetailleerd denkt, de context moeilijker meeneemt en moeite heeft met zich in te leven in een ander. Hierdoor duurt het over het algemeen langer voordat een betekenis gegeven kan worden aan een situatie (Vermeulen, 2009).

2.2.4. Reageren en communiceren

Reageren en communiceren is de enige stap die mensen aan de buitenkant zien. De non-verbale communicatie vormt het belangrijkste deel van de communicatie: 80% van de communicatie is non-verbaal. Slechts 20% van de informatie wordt door woorden overgebracht. Als de lichaamstaal iets anders zegt dan de letterlijke taal, roept dit tegenstrijdige gevoelens op en dit beïnvloedt de communicatie. Daarnaast praten mensen regelmatig op verschillende golflengtes met elkaar. Dit wil zeggen dat ze denken dat ze het over hetzelfde hebben, maar dit niet het geval is (Centrum Autisme Volwassen - Cursusmap gesterkt ouderschap, 2013).

Echter, bij mensen met ASS vormt de verbale communicatie het belangrijkste deel van de communicatie. Mensen met ASS luisteren voor 80-90% naar de (letterlijke) woorden en zullen dus mogelijk slechts 10-20% luisteren naar de non-verbale signalen. Hierdoor missen ze veel van de communicatie. Dit is lastig bij communicatie met baby's, want deze communiceren immers alleen non-verbaal (Verschuieren & Koomen 2016)

De vier stappen van informatieverwerking zijn nu doorlopen. Het verschilt per persoon met ASS met welk van deze stappen ze moeite ervaren. Zoals net is besproken is slechts de laatste van de vier stappen zichtbaar aan de buitenkant. "Veel volwassenen met autismespectrum stoornis vertonen in het openbaar weinig tot geen repetitief gedrag, ze hebben compenserende strategieën en coping mechanismen aangeleerd. Zo kunnen ze een sociaal aanvaardbare schijn ophouden" (DSM-V, 2014, p. 16). Doordat de laatste stap alleen aan de buitenkant zichtbaar is, kan er een sociaal aanvaardbare schijn opgehouden worden om de ASS te verbloemen. Dit heeft de volgende vraag tot stand gebracht: hoeveel mensen in Nederland hebben een diagnose ASS?

2.3. Frequentie van ASS

NVA heeft op de website staan dat ruim 1 procent van de Nederlanders met ASS gediagnostiseerd zijn. Dat zijn dus ongeveer 190.000 mensen die een vorm van ASS hebben. Ook in de DSM-V (2014) staat dat er van de algehele bevolking ongeveer 1 procent ASS heeft. Echter, bij het Centraal bureau voor statistiek (2017) zijn er geen exacte cijfers bekend over hoeveel mensen in Nederland ASS hebben.

"ASS wordt viermaal vaker bij mannen gediagnostiseerd dan bij vrouwen" (DSM-V, 2014, p.20). Opvallend hierbij is dat verschil in intelligentieniveau van invloed is. Bij een hoog intelligentieniveau is het verschil één vrouw tegenover acht mannen met ASS. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dat verschil één op twee (Spek & Goosen, 2013). Bij vrouwen wordt de ASS vaak pas later ontdekt. Sigrids Landmans, schrijfster van onder andere het boek 'Moederen met autisme', krijgt pas op haar 36^{ste} de diagnose ASS. Na de geboorte van haar dochter komt ze erachter dat ze niet weet hoe ze een 'goede moeder' moet zijn. Ze voelt haar kind niet aan en gaat op zoek naar feitelijke informatie over opvoeding (denk hierbij terug aan de stap denken en betekenisgeving). Ze denken eerst dat Sigrid een postnatale depressie heeft. Later komen ze erachter dat niet alleen Sigrids dochter maar ook Sigrids man ASS hebben (Weijkers –Holmes, 2009). Dat ASS pas zo laat ontdekt wordt, kan te maken hebben met dat er pas sinds een jaar of zeven meer kennis over ASS bij vrouwen is gekomen (NVA, 2017). Zo zijn onderzoekers er bijvoorbeeld achter gekomen dat vrouwen met ASS dit beter kunnen verbloemen. Daardoor lijkt het alsof ze op sociaal en communicatief gebied beter functioneren. Het kost hun echter moeite om zich aan te passen. Merkbaar is het dan ook bij vrouwen met ASS dat het hun moeite en energie kost om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden. "Vrouwen ervaren sociaal contact (vooral oppervlakkig contact) dan ook als vermoeiend wat het plezier ervan wegneemt" (Spek & Goosen, 2013).

Van de mensen met ASS zijn ook ouders met ASS. Hoe ervaren zij het ouderschap?

2.4. Ouders met ASS en ouderschap

Vermeulen (2010) heeft onderzoek gedaan naar de volgende vraag: “Welke impact van autisme ervaren ouders met autisme?” Hij heeft het onderzoek gedaan middels schriftelijke vragenlijsten en daarna een feedbackbijeenkomst. Doordat het onderzoek van Vermeulen gewerkt heeft met vragenlijsten (kwantitatief onderzoek) sluit de verdieping van dit kwalitatief onderzoek daarbij aan. Helaas kon de onderzoeker geen gerelateerde of soortgelijke onderzoeken vinden gedaan naar ouderschap en autisme.

De vragenlijsten die Vermeulen gebruikte waren gebaseerd op Parenting Sense of Competence Scale. Hij heeft 36 vragenlijsten afgenomen, 15 moeders en 21 vaders. De deelnemers waren gemiddeld 45 jaar oud en hadden gemiddeld 2 kinderen. Bevindingen uit het onderzoek van Vermeulen zijn ten eerste dat het zelfbeeld van ouders met ASS lager is dan dat van mensen zonder ASS. Ten tweede ervaren de ouders de drukte van de kinderen, de verstoring van de planning en het inleven in het kind als de meest vervelende aspecten aan de opvoeding. Ten derde bleek praktische ondersteuning (zoals het helpen bij huiswerk) ‘doenbaar’. Tot slot wensen ouders met ASS pedagogische ondersteuning, het liefst vanuit hun netwerk of partner. Ondanks de problemen waar ouders met ASS tegenaan lopen, ervaren ze wel plezier in het ouderschap. Vermeulen maakte een top van aspecten die het gemakkelijkst ervaren werden. De aspecten die benoemd zijn: 1) Ik ben goed in het verzorgen (wassen, eten geven enz.) van mijn kinderen (70,6%), 2) Ik begrijp mijn kinderen doorgaans goed (52,9%), 3) Ik weet goed waarover te praten met mijn kinderen (52,8%), 4) Ik kan mijn kinderen goed ondersteunen wanneer ze het moeilijk hebben (52,8%), 5, Ik slaag er in mijn kinderen voldoende aandacht te geven (47,2%). Ook maakte hij een top 5 van aspecten die het moeilijkst ervaren werden in het ouderschap. De aspecten die benoemd zijn: 1) Mijn kinderen bezorgen mij zintuigelijke overlast door hun lawaai, hun rommel (69,4%), 2) Ik begrijp mijn kinderen soms niet (55,6%), 3) Mijn kinderen storen mij in mijn bezigheden (55,6%), 4) Ik vind het moeilijk om een spelletje te spelen met mijn kinderen (50,0%), 5) Mijn kinderen dwarsbomen mijn planning geregeld (50,0%). (Vermeulen, geciteerd in Vanroy, 2010).

2.5. Ouderschap

Omdat er over ouders met ASS weinig literatuur te vinden is zal er dieper ingegaan worden op ervaring van ouderschap in het algemeen.

De overgang van partnerschap naar ouderschap is een moeilijke, voor sommige ouders problematische periode. Hoewel ouderschap voldoening geeft, brengt het ook negatieve kanten met zich mee, zoals het hebben van minder tijd en negatieve organisatorische, financiële en fysieke gevolgen. Tijdens de eerste periode van het ouderschap beschrijft Gravestijn (2013) dat er overwegend meer negatieve veranderingen dan positieve veranderingen zijn. Ouders zouden een lager zelfbeeld hebben, minder tevreden zijn over hun relatie en de communicatie in de relatie. “In de literatuur wordt consequent een daling in relatietevredenheid gevonden na de komst van het eerste kind” (Schenk & Keizer, 2011). Opvallend daarbij is dat deze daling voor vrouwen het sterkst is. De reden hiervoor kan zijn dat vrouwen in het algemeen meer betrokken zijn bij het ouderschap dan mannen (Halford, Petch &

Creedy, 2009; Schenk & Keizer, 2011). Daarentegen is de impact van de verandering voor de man net zo groot als voor de vrouw (Keizer, A Dykstra & Poortman, 2010). De sociale druk van de samenleving op “goed ouderschap” is groot. Vaders en moeders zijn kwetsbaar in hun rol. Je bent geen ouder, in deze rol moet je blijven ontwikkelen door elke levensfase van het kind. Eerdere ervaringen en negatieve gebeurtenissen worden meegenomen in het ouderschap. Dit is van invloed op de kwaliteit van het opvoeden en daarmee ook op het kind. “Ouders hebben het leven, de groei en ontwikkeling van hun kind nooit volledig in eigen hand, waardoor ze leiden aan een ultieme vorm van controleverlies” (Gravesteyn, 2013). Als de ouder zich meer bekwaam voelt in zijn rol als ouder, groeit daarmee ook het gevoel van controle. Dit geldt voor zowel de vader als de moeder (Gravesteyn, 2013). Wat is de mening van de ouder? Hoe beleven zij het ouderschap?

Onderzoek dat hiernaar verricht is o.a. Hogg & Worth, 2009; Nys, 2010; Diekstra & Van Hintum, 2010 (geciteerd in Gravesteyn, 2013) levert vruchtbare informatie op. Ouders geven bijvoorbeeld aan zelfvertrouwen, kennis over de ontwikkeling van kinderen, voorafgaande ervaringen met het zorgdragen voor kinderen en effectieve sociale netwerken belangrijk te vinden bij ouderschap. Zij ervaren vooral informele sociale netwerken als steun en hebben daarbij het liefst ondersteuning van familie, vrienden en burens. Ook geven zij aan sociale isolatie als hoofdoorzaak voor problemen te ervaren. Sociale netwerken zijn volgens ouders van belang om zich vaardig als ouder te voelen bijvoorbeeld door het krijgen van bevestiging of herkenning, maar ook voor het krijgen van emotionele ondersteuning en het omgaan met stress behorende bij ouderschap.... Ondanks het feit dat de meeste ouders wel een sociaal netwerk hebben gebruiken zij dit niet altijd (adequaat), bijvoorbeeld omdat zij zich schamen, last hebben van sociale angst of wantrouwend zijn (Gravesteyn, 2013).

2.6. Erfelijkheid

Over erfelijkheid van autisme zijn veel verschillende bevindingen. “Schatting van de mate van erfelijkheid van de autismespectrumstoornis varieerde in het verleden van rond de 37 procent tot meer dan 90 procent, gebaseerd op tweelingenonderzoek.” (DSM-V, 2014, p. 119). De DSM-V (2014) schrijft dat het lijkt dat maar liefst 15% van de gevallen van de ASS samenhang heeft met een bekende genetische mutatie. Echter voegen ze eraan toe dat als er samenhang is dit volgens hen niet volledig penetrant is. Dit is tegenstrijdig met wat in het jaarlijks onderzoek van Het Nederlands Autisme Register (NAR) naar voren kwam. Het NAR doet onderzoek naar ASS. Jaarlijks vragen ze mensen met ASS en ouders van kinderen met ASS een online vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst gaat over de stand van zaken in hun eigen leven of dat van hun kind met ASS. Van de belangrijkste uitkomsten maken ze een rapportage. In 2015 vulden 1194 mensen de vragenlijst in. Uit de rapportage van 2015 kwam naar voren dat van de deelnemers, aan de online vragenlijst, 74 procent één of meer familieleden hadden met ASS. Het gaat hierbij wel grotendeels om vermoedens, want oudere familieleden hebben in tegenstelling tot de jongere generatie vaak geen officiële diagnose (NAR, 2015).

2.7. Conclusie

Wat voor nu geconcludeerd kan worden is dat er verder onderzoek nodig is. Gefundeerde bronnen over ouders met ASS en ouderschap zijn voor zover bekend lastig te vinden. Dat is ook de reden dat het theoretisch kader redelijk algemeen blijft. Mensen met ASS hebben een andere informatieverwerking dan mensen zonder ASS. Hierdoor ervaren ze dingen anders. Als hier de koppeling gelegd wordt naar ouderschap, is het voor te stellen dat ouders met ASS langer de tijd nodig hebben om waar te nemen wat er precies gebeurt en in verwarring kunnen raken op het moment van een (kleine) verandering. Verder onderzoek hiernaar zou wenselijk zijn. Ook vinden ze het lastig als de stimulus en de betekenis niet vastliggen (Vermeulen, 2009). Een voorbeeld zie je bij de voorafgaande informatie over Sigrid, die na de geboorte van haar dochter erg op zoek was naar feitelijke informatie over opvoeding (Weijkers –Holmes, B. 2009). Het onderzoek van Vermeulen (geciteerd in Vanroy, 2010) laat zien hoe ouders het ouderschap ervaren. Ondanks de zaken waar ze tegenaan lopen ervaren ze het ouderschap als plezierig. Ook kwam naar voren dat ouders niet zozeer behoefte hadden aan professionele ondersteuning, maar liever vanuit het netwerk of de partner. Ouderschap wordt over het algemeen als moeilijk ervaren en als een hele grote verandering. De erfelijke factor van ASS heeft ook invloed op het ouderschap.

2.8. Doelstelling

GGzE wil weten hoe ouders met ASS het ouderschap ervaren. Hiermee hopen ze inzicht te krijgen in of ouders met ASS vastlopen in het ouderschap. Indien dit het geval is, waar ze in vastlopen en of hier een ondersteuningsbehoefte uit voortkomt. Om deze ondersteuning vervolgens te kunnen bieden.

De adviesvraag die beantwoord zal worden: wat voor professionele ondersteuning kan GGzE bieden in het ouderschap gericht op opvoeding?

Dit brengt de volgende hoofdvraag tot stand: hoe ervaren ouders, van wie één of beide autismespectrumstoornis hebben, het ouderschap gericht op opvoeding?

3. Methode van onderzoek

In de methode van onderzoek zal er worden beschreven hoe door middel van kwalitatief onderzoek in het veldonderzoek de onderzoeksvraag: hoe ervaren ouders, van wie één of beide autismespectrumstoornis hebben, het ouderschap gericht op opvoeding? Zal worden onderzocht. Om uiteindelijk antwoord te kunnen geven op de adviesvraag van GGzE Centrum Autisme Volwassenen: Wat voor professionele ondersteuning kan GGzE bieden in het ouderschap gericht op opvoeding?

3.1. Deelnemers

De deelnemers van het onderzoek zijn ouders, van wie één of beide een (vermoedelijk) ASS hebben. Deze ouders worden bij voorkeur in paren geïnterviewd m.u.v. alleenstaande opvoedende/gescheiden ouders. Via het netwerk van de professionals van GGzE Centrum Autisme voor Volwassenen zijn de ouders voor het onderzoek geworven. Dit is zo afgesproken, omdat de professionals van GGzE Centrum Autisme Volwassen al beschikking hebben over een netwerk. Deze afspraak is ook gemaakt, zodat de participanten zich niet onder druk gezet voelen. Het zijn cliënten waar je een beroep op doet, meewerken is natuurlijk uit vrije wil zie bijlage 4 – Ethische verantwoording. Er is alleen geselecteerd op de norm dat het ouders zijn. De eerste tien die wilden deelnemen zijn geïnterviewd.

Van de deelnemers zijn zes moeders met ASS, één moeder zit nog in het diagnosetraject en vijf vaders met ASS. Ook één vader zit nog in het diagnosetraject. Gemiddeld waren de mannen 48 jaar oud en de vrouwen 46 jaar oud. Van de geïnterviewden zijn er vijf in paren geïnterviewd en vijf alleen. Bij twee respondenten kon de partner niet aanwezig zijn en drie zijn er gescheiden. Twee van hen waren alleen opvoedend, de ander had een co-ouderschap. Gemiddeld hadden de ouders twee kinderen, dit was wisselend van één kind tot vier kinderen. De leeftijd van de kinderen verschilde tussen 3 en 21 jaar.

3.2. Procedure

Voor de gehele procedure is toestemming verleend door de ethische commissie van GGzE. Het werven van de respondenten is gedaan via het netwerk van Centrum Autisme voor Volwassen. De professionals van Centrum Autisme Volwassenen hebben laten weten welke mensen wilden worden geïnterviewd voor het onderzoek, waarna de onderzoeker zelf contact heeft gelegd. Het contact werd gelegd via de mail of telefonisch. Tijdens dit contact werd ten eerste uitgelegd wat de context is van het onderzoek en vervolgens dat het ongeveer 45 tot 60 minuten duurt. Uiteraard werd er toestemming gevraagd voor het opnemen van het gesprek. Alle participanten kregen de gelegenheid om vragen te stellen zie bijlage 4 - Ethische verantwoording. Wanneer het voor de participanten duidelijk was wat het onderzoek inhoudt, werd het interview ingepland. Alles was in informed consent. Een voorbeeld van een mail staat in bijlage 2 - Voorbeeldmail. Er is gekozen voor een half gestructureerd interview, zodat het verloop van het gesprek structuur heeft. Nochtans is er genoeg ruimte om de diepte in te gaan. Het interview vindt plaats in een setting waarin de geïnterviewde zich het meest prettig voelt. Dit kan zowel bij de geïnterviewde thuis als in een rustige ruimte bij Centrum Autisme Volwassen op de Bosdijk 625, Eindhoven.

Het interview werd gedaan aan de hand van een topiclijst zie bijlage 1 - Topiclijst. Allereerst werd de geïnterviewde nogmaals geïnformeerd over de vertrouwelijkheid van het interview en gevraagd of het goed was dat het gesprek opgenomen werd. Vervolgens werd er voor de algehele beeldvorming gevraagd naar informatie over de geïnterviewde. Aansluitend kwam de opvoeding ter sprake. Tevens werden onderwerpen als de ervaring van het ouderschap en hoe dat ouderschap in samenwerking met de partner verloopt besproken. Als laatste onderwerp kwam ondersteuning aan bod. Hebben ze deze al? Hoe ziet die ondersteuning er dan uit en heeft men hier behoefte aan? Aan het einde van het interview kregen de geïnterviewden de mogelijkheid om nog aanvullingen te doen. Na het bedanken van de geïnterviewden was het interview ten einde.

Het onderzoek en de opname van de interviews zullen 7 jaar bewaard blijven door de onderzoeker. Het onderzoek is op te vragen bij Centrum Autisme Volwassenen en bij de onderzoeker.

3.3. Meetinstrumenten/materiaal

Er werden 10 diepte-interviews gehouden. Als leidraad voor het half gestructureerd diepte-interview is er een topiclijst opgesteld. Deze biedt tijdens het interview ondersteuning zie bijlage 1 - Topiclijst. Er zal nog genoeg ruimte zijn voor eigen inbreng van de mensen die geïnterviewd worden. Door de beperkte bronnen is de topiclijst gebaseerd op Vermeulen (geciteerd in Vanroy, 2010) en de verkregen informatie vanuit de opdrachtgever.

Vermeulen gaf in zijn onderzoek aan dat hij voor verder onderzoek zou willen meegeven dat er rekening wordt gehouden met autismevriendelijke vragenlijsten (geciteerd in Vanroy, 2010). Door meer gesloten vragen te stellen en daarop door te vragen hoopt de onderzoeker hier gehoor aan te geven.

3.4. Analyse

Na het voeren van de diepte-interviews zijn de interviews getranscribeerd. Voor het transcriberen is er gebruik gemaakt van de website [transcribe.wreally.com](https://www.transcribe.wreally.com). Voor het analyseren van de 10 diepte-interviews is gebruik gemaakt van het programma Atlas.TI. Zie bijlage 3 – Analyseplan. Hierin zijn steeds codes aan quotes gemaakt. Door axiaal te coderen zijn categorieën aangebracht. Door daarna selectief te coderen zijn linken gelegd. Voor duidelijkheid en het leggen van linken is er een mindmap en een codeboom gemaakt, zie voor de mindmap bijlage 6 - Mindmap en voor de codeboom bijlage 5 - Taxonomie/codeboom.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten worden weergegeven die zijn verkregen uit het veldonderzoek. Dit hoofdstuk bestaat uit zeven paragrafen. In de eerste paragraaf zal de invloed van de diagnose ASS op het ouderschap worden toegelicht. Vervolgens wordt in de tweede paragraaf het ouderschap in het algemeen en de ervaring van de respondenten geanalyseerd. In de derde paragraaf wordt er gekeken naar de invloed van het kind op de ervaring van het ouderschap. In de vierde paragraaf komt de (ex-) partner aan bod en in de vijfde paragraaf de invloed van de eigen opvoeding. In de zesde paragraaf wordt de taakverdeling behandeld en tot slot wordt de ondersteuning en de behoefte aan ondersteuning besproken in de zevende paragraaf. Dit om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag: hoe ervaren ouders, van wie één of beide autismespectrumstoornis hebben, het ouderschap gericht op opvoeding?

4.1. Diagnose ASS

Voor veel van de respondenten speelt de diagnose ASS nog een belangrijke rol in het leven op dit moment. Het verwerken van de diagnose wordt door ouders over het algemeen als lastig ervaren. Daarnaast moet de diagnose ook een plekje in het leven krijgen. Ook dat is niet eenvoudig.

Hoelang de respondenten de diagnose hebben, wisselt van 21 jaar tot een half jaar. Van de respondenten zat één man en één vrouw nog in het diagnose traject. Gemiddeld hebben de respondenten de diagnose 6,5 jaar. De rest had allemaal al kinderen ten tijde van de diagnose. Volgens de respondenten heeft het krijgen van de diagnose op late leeftijd veel impact. Ze moeten gaan kijken naar wat het ASS voor henzelf betekent, zichzelf opnieuw ontdekken evenals wat de diagnose betekent voor hen als ouder. Een van de respondenten vertelt over de keuze voor kinderen nu hij de diagnose ASS heeft: “Ik denk als ik met de wetenschap van nu, die beslissing van toen zou moeten nemen, dat deze heel anders zou zijn.” Het roept ook schuldgevoelens op vertelt een andere respondent:

Nee, toen ik de diagnose kreeg en toen ik terugkeek op mijn ouderschap tot dat moment, keek ik er wel af en toe op terug dat ik wel af en toe veel schuldgevoel had en dat ik bepaalde dingen niet aan mijn kinderen had gegeven.

4.2. Ouderschap

Dat het ouderschap een ingrijpende verandering is blijkt ook uit de interviews. De ouderschapsrol zorgt ervoor dat een meerderheid van de respondenten vele andere rollen hebben moeten inleveren. Van de respondenten werkt het merendeel niet. Het ouderschap vraagt veel van de ouders met ASS. Een paar respondenten geven aan het ouderschap als zodanig zwaar te ervaren dat ze het liefst uit de ouderrol zouden willen stappen. De respondenten geven hierbij duidelijk aan dat dit losstaat van hoeveel ze van hun kinderen houden en dat ze de verantwoordelijkheid voor de kinderen nemen. Daarentegen geven ook een aantal respondenten aan dat ze het ouderschap niet hadden willen missen.

Ik heb eigenlijk al sinds 4 jaar en dat klinkt keihard wat ik nu ga zeggen. Maar ik wil eigenlijk helemaal geen moeder meer zijn. En ik hou van ze, ik hou van mijn kinderen, ik hou van mijn man.... Maar ik heb voor de rest al mijn rollen afgegeven. Ik werk niet meer, ik sport niet meer. Ja... ik heb sociale contacten... die heb ik sowieso nooit echt zo heel veel gehad. De relatie met mijn ouders is slecht.

De respondenten nemen allen het ouderschap en het nemen van de rol als ouder serieus. Ze zijn zich bewust van de valkuilen die ze hebben.

Ik kan niet snel schakelen en dat kan verrekke lastig zijn. Want soms moet je gewoon heel snel schakelen en uh... een plan veranderen dat vinden de kinderen ook lastig maar ik vind dat ook lastig dus dat is dan niet handig. Dan ben ik niet de ouder die dan even bijspringt of verandert of hun geruststelt. Dan moet ik heel erg uitkijken dat ik zelf niet in paniek raak.

De respondenten konden goed vertellen wat ze goed doen en minder goed doen in het ouderschap. Ze vinden het belangrijk om te reflecteren op hun eigen handelen. Waar de respondenten aan afmeten of ze het goed doen is aan: hoe het kind zich voelt en of het gelukkig is. Wat naar voren kwam, is dat ouders duidelijk, consequent en stabiel zijn. Ook weten de kinderen wat ze aan hun ouders hebben, de ouders stemmen af op het kind en ze hebben een duidelijk beeld van wat ze goed en fout vinden. Dit beeld komt ook door het zwart/wit denken van het ASS. Respondenten geven bijvoorbeeld aan dat ze het goed vinden als de kinderen zich netjes gedragen en respectvol omgaan met broers en zussen. Voorbeelden van fout gedrag zijn ruzie maken en vechten. Dit nemen ze mee in hun opvoeding.

Wat de respondenten lastig vonden in het ouderschap: de kinderen losser laten, iets ondernemen, meebewegen, inleven/herkennen van emoties bij kinderen, spelletjes doen, kinderen af laten spreken met vriendjes en vriendinnetjes, verschil in kinderen, loslaten wat in je hoofd zit/planning en overige overprikkeling die ze door de kinderen krijgen door bijvoorbeeld geluid.

Het lastige is, dat als ik zeg van ruim je... he... zorg straks dat je bord in de keuken staat. Hij zegt ja... maar ik ben er de komende 5 minuten constant mee bezig, zou die het gaan doen, zou die het niet gaan doen. En daarom kan ik soms ook zo kortaf zijn, dan heb ik zoiets van: jij moet dat doen zodat het uit mijn hoofd is. En dat is niet eerlijk.

Of bovenstaande punten lastig gevonden worden, heeft ook veel te maken met hoe de respondenten in hun energie zitten. Alle respondenten hebben in de ondersteuning die ze hebben gehad ook geleerd het energiepeil in de gaten te houden. Dit doen ze door bijvoorbeeld wekkers te zetten waardoor ze niet te lang doorgaan met een energievretende taak, door zich te focussen op één ding en vooruit te plannen. Door vooruit te plannen kunnen ze zien wanneer er een energievretende activiteit plaatsvindt, zo kunnen ze ervoor zorgen dat ze naast die activiteit niet te veel anders belastend doen. Toch geven de respondenten aan dat het bij ouderschap lastiger is omdat je er niet even uit je rol kan stappen.

Iets wat door verschillende respondenten apart werd benoemd, is de schoolvakanties. Deze worden door een aantal respondenten als zeer stressvol ervaren. “Dat zijn meestal de zware weken” aldus een respondent. Zo geven de respondenten aan dat ze het vervelend vinden dat de vaste planning wegvalt en dat ze het prettig vinden als er in de vakantieperiode ook een planning is. Ook is er in de vakantieperiode geen rustmoment want de kinderen zijn immers de hele tijd thuis. Dit vraagt van sommige respondenten zoveel dat ze na een vakantieperiode merken dat ze moeten opladen.

4.3. Kind

Hoe het kind is, het type kind, is van invloed geven de respondenten aan. “Gelukkig hebben we hele makkelijke kinderen, dus dat helpt ook” vertelt een respondent. Hierdoor wordt ook het beeld van het kind beïnvloed. Zo geeft een partner van een respondent aan: “Ja, maar ja... het is voor jou een. Ik noem het effe heel abstract hè... Het is voor jou een prikkel oplevend wezentje, waarvoor je ook nog eens een keer niet het onvoorwaardelijke voelt als wat ik voel”.

De meerderheid van de respondenten hebben een kind met extra begeleiding. De helft van de respondenten hebben één of meerdere kinderen met ASS. Ook geven nog een paar respondenten aan dat ze het vermoeden hebben dat een van de kinderen het ook heeft.

Dat de kinderen een diagnose ASS geven de respondent over aan dat ze dat gemakkelijk kunnen accepteren, ze weten wat het is en weten wat het inhoudt. Echter, het beïnvloedt het ouderschap wel door de eigen ervaring. Een aantal respondenten geeft aan dat ze nare ervaringen hebben meegemaakt door het ASS. Vooral omdat bijna alle respondenten de diagnose op latere leeftijd hebben gekregen en dan terugdenkend aan hoe ze dingen bijvoorbeeld niet begrepen door het ASS. Hiervoor proberen ze de kinderen te behoeden.

Achteraf heb ik dan soms echt ontzettend de plank misgeslagen en dat probeer ik bij de kinderen te veranderen, dat ik denk van nou... daar ben ik alerter op omdat ik zelf nu weet dat ik toen... ik stond hartstikke voor paal in de klas. Op sommige situaties.... Daar wil ik ze dan tegen te beschermen. Dat wil ik dan echt niet...

Wat respondenten ook aangeven is dat ze het kind met ASS beter begrijpen doordat ze zelf ASS hebben. Zo gaf een respondent aan dat hij zich niet opdringt als het kind niet wil afspreken. Uit eigen ervaring weet de respondent hoe vervelend hij dit vroeger vond.

Het leeftijdsverschil van de kinderen is van invloed op het ouderschap. Hoe ouder de kinderen zijn, hoe moeilijker het ouderschap ervaren wordt en hoe meer energie er gevraagd wordt van de ouder. Naarmate de kinderen ouder worden, wordt er van de respondenten meer gevoel, flexibiliteit en meebewegen gevraagd. Dit is voor vele van de respondenten lastig. Evenwel geven de respondenten aan dat er voordelen zijn aan het ouder worden van de kinderen. De kinderen kunnen namelijk veel meer zelf en ze kunnen meehelpen door bijvoorbeeld taken op zich te nemen, waardoor er ook meer tijd is om op te laden en de respondenten energie kunnen besparen. Opvallend is dat vooral mannen het prettig lijken te vinden als kinderen ouder zijn. Het voordeel is, zo geven ze aan, dat de kinderen

zelfstandiger zijn. Het woord zelfstandig werd letterlijk genoemd door een paar vaders. Ze vinden het prettig dat de kinderen minder behoevend zijn.

4.4. (ex -) Partner

De meerderheid van de respondenten geven aan dat ze over het algemeen veel steun krijgen van de partner. Het ouderschap en de diagnose ASS zet wel druk op de relatie, werd aangegeven. "Onze relatie heeft wel een behoorlijke tik hierdoor opgelopen" Vertelt de partner van een respondent. De partners geven met name steun in: verwerken van de diagnose, ontlasten, helpen energiepeil in de gaten te houden, zelfvertrouwen geven, sparren over opvoeding en feedback geven over opvoeding/reflecteren.

De gescheiden respondenten hadden graag goed contact gehad met de ex- partner, maar helaas is dit niet het geval. Een paar respondenten hebben wel contact, maar geven daarbij aan dat het contact niet dermate goed is dat ze er steun door ontvangen. Wat de gescheiden respondenten vooral aangeven, is dat ze missen dat ze met iemand kunnen praten over de opvoeding.

Sommige partners hadden ook zelf een beperking zo had één partner onlangs een burn-out gehad, één partner een angststoornis en één partner een visuele beperking. Er was één ouderpaar van wie de vader de diagnose ASS al heeft en de moeder nog in het ASS-diagnose traject zit. Hierdoor kan de partner zelf soms ook niet volledige belasting dragen of taken overnemen van de partner met ASS. Dit heeft dan invloed op het ouderschap omdat er dan met meerdere beperkingen rekening gehouden moet worden.

4.5. Taakverdeling

De respondenten geven aan dat ze als ouders streven naar een gelijkwaardige taakverdeling in het ouderschap. Voorheen streefde ze naar 50/50 maar door het ASS en de ondersteuning die ze erin hebben gehad hebben de meeste respondenten geleerd het ouderschap te verdelen over draaglast. Zo wordt door zowel de partner als de persoon met ASS aangegeven dat de taakverdeling in het ouderschap ongelijk verdeeld is. Dit wordt door zowel de partner als de respondent geaccepteerd omdat het qua draaglast gelijk is.

We keken eerst heel erg naar de taakverdeling naar de taken ansicht. Maar er is niet gekeken naar... dat vertelde die tijdens die cognitieve therapie sessie. Is er niet gekeken naar mijn belasting want mijn belastbaarheid is heel laag. En die verhouding is gek. En die wordt nu langzaamaan gelijkgetrokken. Door veel praten, door dat (naam partner) dingen gemakkelijker overneemt. Ja... door bepaalde dingen. En dat vind ik gewoon... ja dat merk ik wel dat, dat helpt.

Het is belangrijk een balans hierin te vinden. De partners geven aan dat gemakkelijk taken worden overgenomen waardoor de partner ook overbelast kan raken.

Naarmate de kinderen ouder worden krijgen de kinderen ook taken bij een aantal respondenten. De taken zijn afgestemd op het kind. "En dan hebben we een rooster voor de tafel dekken... Afwassen,

vaatwasser inruimen, dat soort taakjes.” Aldus een respondent. Dit verlicht voor de respondenten en de partner ook de belasting.

Tevens verlicht ook de ondersteuning van professionals taken. Sommige ondersteunende professionals nemen bijvoorbeeld de weekplanning door, dit zorgt voor meer rust geven de respondenten aan.

Wat in een aantal interviews naar voren kwam, is dat respondenten het hebben over de man-vrouw verdeling. Sommige taken vinden ze bijvoorbeeld echt bij een moeder horen en andere echt bij de vader. Dit levert met name bij sommige moeders druk op, omdat ze het gevoel hebben dat van een moeder meer verwacht wordt in het ouderschap.

4.6. Eigen opvoeding

De eigen opvoeding speelt mee in het beeld dat de respondenten hebben over hoe het ouderschap eruit moet zien, of juist niet eruit moet zien. Wat van invloed is hoe de respondenten het ouderschap ervaren omdat het als norm kan worden gebruikt. Een respondent vertelde dat door haar autoritaire vader ze erg veel moeite heeft met autoritaire mensen. Daarom loopt ze nu in haar de opvoeding bij haar eigen kind vast in grenzen aangeven. Omdat ze niet autoritair wil zijn.

4.7. Ondersteuning

4.7.1. Ondersteuning die ze al krijgen

Alle respondenten hebben in het verleden ondersteuning gehad. Momenteel heeft ruim de meerderheid van de respondenten ondersteuning. Ondersteuning die werd benoemd door de respondenten: hulp in het huishouden, systeemtherapie, video-hometraining vanuit het consultatiebureau, cursus ‘ik en autisme’ bij Centrum Autisme Volwassenen, ambulante hulp vanuit thuiszorg, casemanager, psychiatrisch intensieve thuiszorg en speltherapeut. De ondersteuning die werd benoemd kan zowel voor het kind zijn, als voor zichzelf, als voor het gezin of de relatie. De respondenten hebben voor de ondersteuning zelf erg hun best moeten doen. Ze hebben zelf aan de bel moeten trekken, en zijn er ook achteraan moeten blijven gaan om ondersteuning te krijgen. Sommige respondenten vinden dit erg vervelend en zouden dit makkelijker willen hebben. Zodat het duidelijker is waar ze naartoe kunnen met hun vragen over in dit geval ouderschap. De respondenten geven over de ondersteuning die ze hebben aan, dat ze er tevreden over zijn.

De hulp wordt voornamelijk gehaald bij professionals. Dit kan komen doordat sommige geen sociaal netwerk hebben. Ook wanneer ze wel een sociaal netwerk hebben, vinden ze het lastig om op dit netwerk een beroep te doen omdat ze bang zijn voor afwijzing. Het vragen zelf kost dan net zo veel energie als het dan maar gewoon zelf doen. Een paar respondenten geven aan wel behoefte te hebben aan ondersteuning vanuit een sociaal netwerk. Echter, hebben sommige respondenten geen sociaal netwerk. Een sociaal netwerk opbouwen vinden ze lastig, zo vertelt ook een respondent: “Dat is iets wat we echt zouden willen. Maar dat is dus niet makkelijk. En zeker niet omdat we kinderen hebben.”

De respondenten die steun krijgen vanuit hun sociaal netwerk krijgen steun van ouders, ouders van partner, burens of van ouders van kinderen op school. De steun die de respondenten ontvangen van het sociaal netwerk is praktisch en ontlastend.

4.7.2. Behoeftte aan ondersteuning

Er werd door de helft van de respondenten aangegeven dat ze geen behoefte hebben aan extra ondersteuning. Redenen waarom het goed gaat en respondenten geen behoefte hebben aan specifieke ondersteuning in het ouderschap zijn: de professionele ondersteuning die ze hebben is voldoende, want hierin komt verkapt het ouderschap terug. Ook onderwerpen als: een goede relatie met de partner, steun van de partner, makkelijke kinderen, humor/het luchtig houden en afstemmen met het kind werden aangegeven als redenen waarom het goed gaat en er geen behoefte is aan ondersteuning.

Uhm... Kijk ik denk het niet uhm... maar dat komt omdat ik een goede relatie heb, en dat we op een lijn zitten met het ouderschap en doordat uhm... we allebei onregelmatig werken is er bijna altijd, bij ons iemand thuis uhm... en daardoor zijn we ook altijd beschikbaar voor de kinderen.

De ander helft van de respondenten had wel behoefte aan ondersteuning. Waar de respondenten behoefte aan hadden: iemand die meer aansluit op het ouderschap in hen specifieke situatie als ouders, dit wil zeggen echt toegepast op hem/haar ASS en op zijn/haar gezin. Andere ondersteuning behoefte die werden uitgesproken: iemand die thuis ondersteunt en op het moment zelf feedback geeft, praten met andere ouders met ASS, sparren met andere ouders met ASS, iets waardoor je leert toepassen en een training met basisvaardigheden als zijnde ouders en leren signalen opvangen van je kind.

In wat voor setting de ondersteuning geboden zou moeten worden is wisselend. Er werd door bijna de helft van de respondenten aangegeven dat ze het niet prettig vinden in een groep. Dit door de overprikkeling die ze krijgen van in een groep zijn bijvoorbeeld. Geluid en beelden. Tevens ook doordat ze vorige trainingen/cursussen als niet prettig hadden ervaren. Zo gaf een respondent aan dat hij en zijn partner al verder waren dan mensen in de groep en dat ze er dus niet veel aan hebben gehad, "je bent alleen eigen ervaringen aan het delen, het kost dus alleen energie".

Dat er aandacht voor ouders met ASS is vinden de ouders allemaal belangrijk. Dat is bij vele van hen ook de reden waarom ze geïnterviewd wilden worden.

5. Conclusie/discussie

In dit hoofdstuk wordt het theoretisch kader vergeleken met de resultaten van het veldonderzoek zodat hier vervolgens conclusies uit getrokken kunnen worden. Er zal een antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag en kritisch gekeken worden naar het onderzoek, in de discussie. In de laatste paragraaf zullen er aanbevelingen gegeven worden voor de opdrachtgever.

5.1. Conclusie

In deze paragraaf zal er antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag: hoe ervaren ouders, van wie één of beide autismespectrumstoornis hebben, het ouderschap gericht op opvoeding?

Op basis van het veldonderzoek en theoretisch kader kan geconcludeerd worden dat hoe het ouderschap ervaren wordt, wisselt. Het is afhankelijk van een aantal factoren. De eerste factor is dat veel ouders nog bezig zijn met de verwerking van de diagnose, dit omdat bijna alle ouders redelijk recent de diagnose ASS hebben gekregen (en ze toen al kinderen hadden). De ouders moeten nog ontdekken wat de diagnose ASS voor hen inhoudt en daarna wat de diagnose ASS betekent in het ouderschap. Ten tweede bleek uit het theoretisch kader dat het ouderschap een ingrijpende verandering is voor ouders in het algemeen (o.a. Halford, Petch & Creedy, 2009; Schenk & Keizer, 2011; Gravesteyn, 2013). Dit kwam ook in het veldonderzoek naar voren bij de ouders met ASS. De vele verschillende rollen die ze moeten vervullen, vinden de ouders met ASS soms lastig. Het onderzoek van Vermeulen (geciteerd in Vanroy, 2010) stelt dat ondanks de zaken waar de ouders tegenaan lopen, de ouders het ouderschap wel als plezierig ervaren. Dit is in tegenstelling tot wat er uit de diepte-interviews naar voren komt, namelijk dat het ouderschap veel vraagt van ouders met ASS. Zoveel dat het als gevolg heeft dat het plezier in het opvoeden kan wegnemen. Ten derde wordt er door de ouders veel gereflecteerd op zichzelf als ouder. Het beeld van hoe het ouderschap eruit moet zien is beïnvloed door de eigen genoten opvoeding. Hierdoor hebben ouders vaak een duidelijk beeld van hoe ze het zouden moeten doen of juist anders willen doen. De ouders meten of ze het goed doen af aan of het kind gelukkig is. Wat naar voren kwam, is dat ouders duidelijk, consequent en stabiel zijn. Ook weten kinderen wat ze aan hun ouders hebben, de ouders stemmen af op het kind en ze hebben een duidelijk beeld van wat ze goed en fout vinden. Wat de ouders lastig vinden in het ouderschap is de kinderen loslaten, iets ondernemen, meebewegen, inleven/herkennen van emoties bij kinderen, spelletjes doen, kinderen af laten spreken met vriendjes en vriendinnetjes, verschil in kinderen, loslaten wat in je hoofd zit/planning en de overprikkeling die ze krijgen door de kinderen door bijvoorbeeld geluid. Deze resultaten komen overeen met eerder onderzoek van Vermeulen (geciteerd in Vanroy, 2010). Ten vierde het energiepeil, het is belangrijk dat de ouders het energiepeil in de gaten houden. Hoe lastig ze iets vinden heeft hier namelijk invloed op. De vakantieperiode wordt door de ouders in het bijzonder aangegeven als moeilijk. De vaste dagelijkse routine vervalt namelijk in deze periode. Een vijfde factor is de (ex-)partner, de ouders met ASS vinden steun van de partner erg prettig. Ze ontvangen steun van de partner in het verwerken van de diagnose, ontlasten, helpen energiepeil in de gaten te houden, zelfvertrouwen geven, sparren over opvoeding en feedback geven over opvoeding/reflecteren. Gescheiden ouders missen vooral het sparren over de opvoeding en dat ze feedback krijgen over het opvoeden. Ten zesde de taakverdeling. Het is van belang dat de

taakverdeling wordt verdeeld op draaglast. Balans zoeken samen met je partner is belangrijk. Zodat zowel de ouder met ASS, als de partner niet overbelast raakt. Afgestemd op de leeftijd kunnen kinderen ook taken uitvoeren. Ten zevende is het type kind volgens de ouders van invloed op hoe ze het ouderschap ervaren. De leeftijd of leeftijdsfase van het kind niet zozeer. Ten achtste is de erfelijke factor van ASS van invloed op het ouderschap. De helft van de ouders heeft een kind met ASS. Ze hebben geen moeite met de diagnose ASS bij het kind, maar ze willen wel door ervaringen die ze zelf hebben opgedaan het kind beschermen. Ten negende ondersteuning. De helft van de ouders heeft behoefte aan extra ondersteuning, naast de ondersteuning die ze al ontvangen. Uit het onderzoek van Vermeulen (geciteerd in Vanroy, 2010) kwam naar voren dat ouders behoefte hadden aan ondersteuning door de partner of het sociaal netwerk. Het veldonderzoek bevestigde dit. Er kwam inderdaad naar voren dat ouders het prettig vinden om ondersteuning te krijgen van een partner. Evenals professionele ondersteuning en contact met andere ouders met ASS. Ondersteuning van het sociaal netwerk kwam niet nadrukkelijk naar voren. Dit kan komen omdat sommige ouders geen sociaal netwerk hebben. Wanneer ze dit wel hebben wordt het vaak nog als lastig ervaren om deze om hulp te vragen. De angst voor afwijzing blijkt aanwezig. Dit kwam ook naar voren in het artikel van Gravestijn (2013) bij ouders in het algemeen.

5.2. Discussie

In deze paragraaf wordt er kritisch gekeken naar het onderzoek.

Zoals al eerder is vermeld zijn gefundeerde bronnen over ouder(s) met ASS en ouderschap voor zover bekend lastig te vinden. Het onderzoek is ten gevolge daarvan oriënterend. Dit is ook te zien aan de conclusie, deze is namelijk meer gebaseerd op het veldonderzoek dan op het theoretisch kader.

De ouders zijn allemaal via het netwerk van Centrum Autisme Volwassenen geworven. Alle mensen die bij Centrum Autisme volwassenen komen of zijn geweest hebben of hadden ondersteuning bij GGzE. Hierdoor is de doelgroep beïnvloed.

Er is geen zicht op hoeveel ouders er zijn bij Centrum Autisme Volwassenen (ook niet in Nederland). Het zou interessant zijn voor verder onderzoek om te weten hoeveel ouders er zijn met ASS. Hier zou bijvoorbeeld een grootschaliger onderzoek onder gehouden kunnen worden. Een vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op welke ondersteuning effectief is om de ervaring van ouderschap voor ouders met het ASS positief te beïnvloeden.

Dit onderzoek draagt bij aan de geringe literatuur over ouders met ASS en hun ouderschap.

5.3. Aanbevelingen

In deze paragraaf worden verschillende aanbevelingen gegeven. Deze worden verder uitgewerkt en toegelicht in het adviesdocument.

De eerste aanbeveling is om het ouderschap als onderwerp mee te nemen in het intakegesprek. Momenteel wordt dit niet gedaan. Als dit wel zou worden gedaan zou hier veel waardevolle informatie uit naar voren kunnen komen. Waar vervolgens (indien nodig) op ingespeeld kan worden in de behandeling.

De tweede aanbeveling is in kaart brengen wat er aan ondersteuning voor ouders binnen GGzE al geboden wordt. Hier zouden alle professionals van Centrum Autisme Volwassenen over geïnformeerd kunnen worden. Zodat ze na het krijgen van een vraag samen met de cliënt kunnen kijken, of er voor de vraag met betrekking tot ouderschap al iets aangeboden wordt.

De derde aanbeveling is dat er in plaats van een volledige cursus op te zetten, aan een bestaande cursus een bijeenkomst 'ouderschap' toegevoegd kan worden. Bijvoorbeeld aan de 'partnercursus' die al aangeboden wordt. Dit aangezien maar een enkeling aangaf behoefte te hebben aan een volledige cursus ouderschap.

De vierde aanbeveling is een zelfhulpgroep onder begeleiding van een professional. Een aantal ouders zouden graag in contact komen met andere ouders. Bij een zelfhulpgroep kunnen ze vraagstukken inbrengen. De professional kan het proces begeleiden en aansturen.

De vijfde aanbeveling is het inloop uur ouderschap. Uit de resultaten kwam naar voren dat de ouders specifiek op de eigen situatie ondersteuning zouden willen. Met een inloop uur zou hierop ingespeeld kunnen worden. Hier kunnen ouders terecht als ze over het ouderschap willen praten of hierover vragen hebben.

De zesde aanbeveling is thema-avonden ouderschap. Dit wil zeggen dat ouders de mogelijkheid krijgen om een idee te opperen voor een thema-avond gericht op ouderschap. Naar aanleiding van aanvragen die vaker naar voren komen, zou dan om de één of twee maanden een thema-avond gegeven kunnen worden door een van de professionals van Centrum Autisme Volwassenen. Hier hebben ouders mede de gelegenheid om andere ouders te ontmoeten.

De laatste aanbeveling is thuisbegeleiding. Dit werd aangehaald door een paar respondenten. Centrum Autisme zou een professional van Centrum Autisme Volwassen aan kunnen wijzen als ouderschapscoach, deze kan dan bij gezinnen thuis langsgaan en inspelen op de specifieke situatie, wensen en behoeften.

Ook al is er aan de buitenkant niets te zien, we kunnen niet zien hoe het ouderschap ervaren wordt. Het is belangrijk om te luisteren naar wat de ouders met autismespectrumstoornis zeggen en aan te sluiten bij hoe zij het ouderschap ervaren en waar zij behoefte aan hebben.

6. Bronnenlijst

- ABAUT. (z.j.). Autisme en Zintuigen. Geraadpleegd van http://www.abaut.nl/files/zintuigen_autisme.pdf
- American psychiatric association. (2014) Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. DSM-V: Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. (5th ed.). Amsterdam: p/a uitgeverij Boom.*
- Autismekenmerken. (z.j.). Als je vader of moeder autisme heeft. Geraadpleegd op 18 april, 2017, van <http://www.autismekenmerken.net/autisme-2/als-je-vader-of-je-moeder-autisme-heeft/>
- Autismewegwijzer. (z.j.). Ouderschap. Geraadpleegd op 18 maart, 2017, van <http://www.autismewegwijzer.nl/autisme/relaties/ouderschap>
- Polman, M., Lepelaars, K., Starre, van der, M. (2013). GGzE. Centrum Autisme Cursusmap gesterkt ouderschap: een cursus voor ouders van volwassenen (18+) met een Autisme Spectrum Stoornis
- Delfos, M. & Gottmer, M.(2008). Leven met autisme. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Familieaspecten. (z.j.). Over vaders en moeders met autisme en hun kinderen. Geraadpleegd op 14 februari, 2017, van <https://familieaspecten.wordpress.com/>
- GGzE. (z.j.). Organisatie. Geraadpleegd op 8 februari, 2017, van <https://www.ggze.nl/over-ggze/organisatie>
- GGzE. (z.j.). GGzE Select. Geraadpleegd op 8 februari, 2017, van <https://www.ggze.nl/organisatieonderdelen/ggze-select>
- Gravensteijn, C. (2017, 24 april). Eerst ouderschap, dan opvoederschap! *Pedagogiek*, 2013(1), 49-55.
- Halford, W. K., Petch, J., & Creedy, D. K. (2009, 15 november). Promoting a Positive Transition to Parenthood: A Randomized Clinical Trial of Couple Relationship Education. *Journal of Family Psychology*, 2010(11), 89-100.
- Heijden, van der. E & Heijden, van der. I. (2013) *Autisme in het gezin. Verrijking of probleem?* Utrecht: Ank Hermens
- Keizer, R., Dykstra, P. A., & Poortman, A. R. (2010, 18 maart). The Transition to Parenthood and Well-Being: The Impact of Partner Status and Work Hour Transitions. *Journal of Family Psychology*, 2010(4), 429-438.
- Maljaars, J. P. W. (2013, 27 november). Autismespectrumstoornissen: van DSM-IV-TR naar DSM-5. *Kind en Adolescent*, 2013(4), 221-224.
- NAR (2015). Rapportage 2015. Geraadpleegd van, https://www.nederlandsautismeregister.nl/assets/Documenten/NAR%20Rapportage%202015_LR.pdf
- NVA. (z.j.). Wat is autisme? Geraadpleegd op 15 februari, 2017, van [http://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme-\(spectrum-stoornis\)/.aspx](http://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme-(spectrum-stoornis)/.aspx)
- Schenk, N., & Keizer, R. (2011, 1 december). De transitie naar ouderschap en relatietevredenheid - Een longitudinaal dyadisch perspectief. *Mens en maatschappij*, 2013(4), 420-445.
- Spek, A.A. (2013, 1 juli). Autismestoornissen bij meisjes en vrouwen. *Nederlands tijdschrift geneeskunde*, 2013(34), 1-6.
- Spek, A. A., & Goosen, A. C. A. (2013, 2 juni). Autismestoornissen bij meisjes en vrouwen. *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*, 2013(2), 62-67.

- Vanroy, K. (2010). Autistische ouders en ouderschap: welke impact van autisme ervaren ouders met autisme? Wetenschappelijk tijdschrift autisme, 2013(2), 62-67.
- Vermeulen, P. (2009). Autisme als contextblindheid. Culemborg: Centraal boekhuis BV
- Verschueren, K. & Koomen, H. (2016). Handboek diagnostiek in de leerlingenbegeleiding. Antwerpen-Apeldoorn: Garant Uitgevers.
- Weijkers –Holmes, B. (2009, december). Autisme in het gezin. Engagement met autisme, 2009, 8-11.
- Wenselaar, L. (2015) Kind en adolescent praktijkreeks: Integrale hulpverlening aan ouders met psychiatrische of verslavingsproblemen en hun kinderen. Een praktisch handboek voor de hulpverlener. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Wenselaar, L. (2016, 21 april). KOPP/KVO kinderen: verbeter ouderschap door integrale hulpverlening. Psychopraktijk, 2016(2), 6-10

7. Bijlagen

Bijlage 1 – Topiclijst

Topics	vragen
Algemeen	- Kunt u zichzelf voorstellen, wat u in het dagelijkse leven doet, leeftijd, hobby's...? - Hoeveel kinderen heeft u? - Hoe oud zijn u kinderen?
Autisme	- Wanneer heeft u de diagnose Autisme gekregen? - Kunt u iets vertellen over dat proces? - Heeft een van u kinderen autisme? - Weten u kinderen dat u autisme heeft?
Ervaring van ouderschap	- Hoe denkt u over zichzelf als een ouder? - Welke aspecten van het ouderschap gaan goed? - Welke aspecten van het ouderschap zou u kunnen verbeteren? - Wat heeft u daarvoor nodig om dat te kunnen verbeteren? - Wat vindt u het leukste aan ouder zijn? - Denkt u dat u autisme invloed heeft op u ouderschap?
Samenwerking met partner	- Praten jullie veel over de opvoeding met elkaar? - Denken jullie hetzelfde over de opvoeding? - Geven jullie elkaar feedback? - Ervaren jullie steun van elkaar in het ouderschap? - Hebben jullie een taakverdeling?
Waar haal je informatie vandaan? (netwerk)	- Hoe en waar zoekt u, uw informatie over ouderschap? - Heeft u een sociaal netwerk? - Ondersteunt u sociaal netwerk u in het ouderschap? - Heeft u contact met de school van uw kinderen?
Ondersteuning	- Hebben jullie op dit moment ondersteuning in het ouderschap? - Zou u ondersteuning willen in het ouderschap? - Wat voor ondersteuning zou u willen?
Afsluiting	Dat was mijn laatste vraag, zijn er nog aanvullingen?

Bijlage 2 – Voorbeeld mail

Beste meneer en mevrouw,

Mees heeft mij verwezen naar dit e-mailadres. Hij heeft u voor mij benaderd met de vraag of ik u mag interviewen over ouderschap.

Ten eerste wil ik u graag bedanken dat u mee wilt werken aan mijn onderzoek!

Het interview zal ongeveer een uur duren en ik zou jullie het liefst samen spreken. Het zou fijn zijn als ik onze stemmen mag opnemen zodat ik het later kan terugluisteren, de opname is alleen voor mijzelf en ik zal daar zorgvuldig en vertrouwelijk mee omgaan.

Ik mag bij Centrum Autisme Volwassen een kamer reserveren, dit kan alleen overdag. Als u liever ergens anders afspreekt en bijvoorbeeld in de avonden is dit ook goed.

Heeft u deze week of volgende week tijd? Wat komt u het beste uit?

Als u nog vragen heeft, hoor ik het graag.

Ik hoor graag van u,

Met vriendelijke groet,

Veerle Peulen
Stagiaire Toegepaste Psychologie
V.Peulen@GGZE.nl

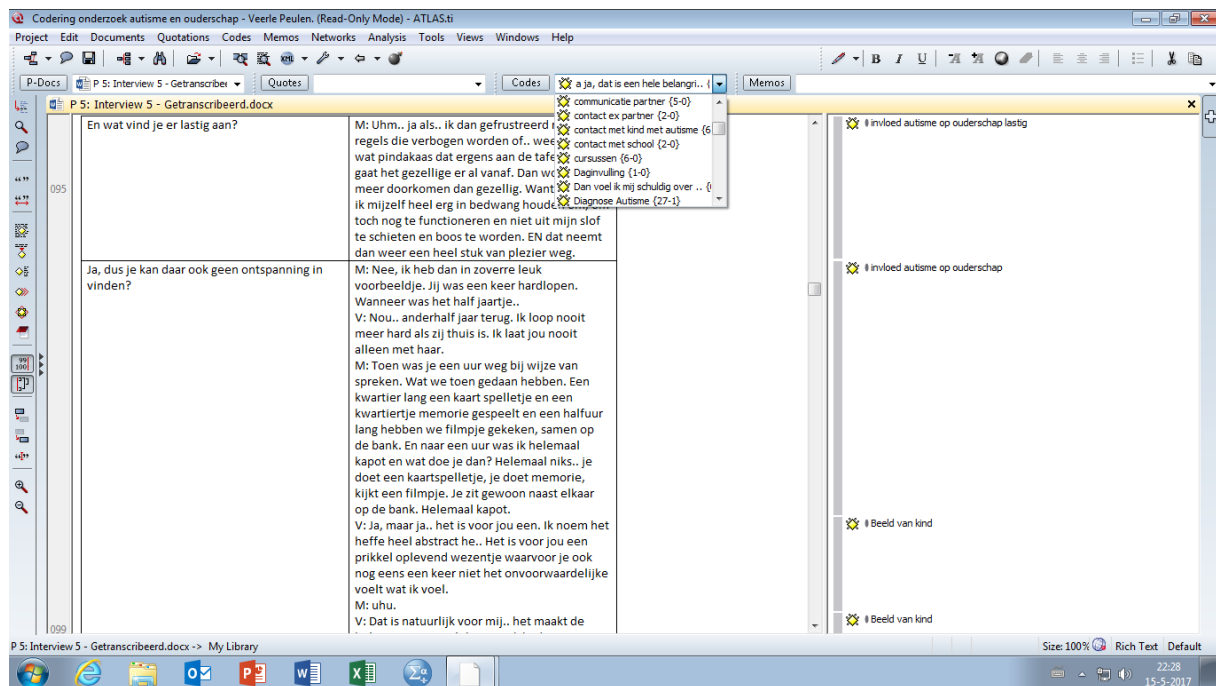
Bijlage 3 - Analyseplan

Stap 1: Voor het analyseren zijn eerst alle interviews getranscribeerd. De interviews zijn letterlijk getranscribeerd. Hierbij is gebruik gemaakt van de transcribe.wreally.com. Op deze website kan je met sneltoetsen vertraagd afspelen en stopzetten. Zie hier beneden een voorbeeld. Dit is een gedeelte van het transcript van interview 8.

Weten je kinderen dat je autisme hebt?	Ja dat weten ze wel.
Dus daar ben je wel open over.	Daardoor weten ze ook. Ik kan er helemaal niet tegen als het gewoon stil is in huis en ze zitten dan op de computer, op hun telefoon en dan is het vooral YouTube filmpjes kijken op dit moment. Uhm... daar kan ik helemaal niet tegen en uh...
Tegen dat geluid?	Tegen dat geluid ja. Ik kan wel tegen geluid op zicht maar dat soort geluid is gewoon heel vervelend. Je moet je voorstellen als je een film zo zit te kijken op je telefoon waarin er opeens heel hard gelachen word of er wordt opeens in geschoten en ja... het is leuk als je er gewoon naar kijkt en als ik ernaar zou kijken zou ik daar totaal geen last van hebben. Maar als het totaal niet past bij waar ik mee bezig ben.
Ook nog door elkaar...	Ja soms ook door elkaar. En dan weten ze gewoon... Dat ik daar absoluut niet tegen kan en ook waarom. En dan ook de afspraak is dat ze dan een koptelefoon nu opzetten, als ze dat soort dingen, als ze daar mee bezig zijn. Maar ik vind ook dat ik af en toe diegene moet zijn die zich aan moet passen. Ik vind het ook niet gezond als de kinderen zich altijd maar aan mij moeten aanpassen. Dat is wat ik net aangaf wat ik moeilijk vind om hun ook de ruimte te geven. Want we wonen allemaal in het huis en dat betekent dat we ons aan elkaar aan moeten passen. En als zij soms de ruimte nodig hebben dan ja... dan moet ik mij aanpassen. Ze vinden het heel leuk om op zondag middag voetbalwedstrijd te kijken en mijn man ook. Dan ben ik altijd diegene die zomers naar buiten gaat, als het mooi weer is. Als het geen mooi weer is ga ik naar boven en ga ik lekker op bed een boek zitten lezen. Ja... dat is dan de wisselwerking.
Dat stemmen jullie wel af?	Ja, ja. Dat vind ik wel heel moeilijk omdat ik heel snel geneigd ben hè. Ik heb nu in mijn hoofd dat past ook heel erg, ik wil niet zeggen bij autisme in zijn algemeenheid maar bij mijn uiting van mijn autisme past het heel erg van ja. Ik heb onbewust al helemaal in mijn hoofd hoe ik de dag ga indelen. Maar ik communiceer dat heel vaak niet met de mensen om mij heen en als er dus iets tussen door komt. Dan heeft die ander misschien wel een heel groot probleem met mij haha.

Haha.	Hahaha. En dat... dat vind ik het moeilijkste. Dus dat ik... dus dat ik dan die ander ook wel de ruimte geef. Die heeft ook een plan met de dag en dat dat soms heel erg kan botsten. En dat ik mij dan realiseer dat niet iedereen zich maar altijd aan mij moet aanpassen maar dat dat ook wel eens andersom om. Of dat je een manier vind om toch allebei je ding te doen maar misschien op een iets andere manier. Dat is heel moeilijk. En met kleine kinderen merkte ik... ja dan ben je ook een beetje de baas. In die zin je bepaalt dan voor hun hoe de dag gaat want... waarom... als ik boodschappen ga doen ja dan zullen ze mee moeten. Zij bepalen natuurlijk kwel van als ze moe zijn dat ze slapen, als ze klein zijn. Eten en drinken was bij mij ook altijd heel, heel, op hele gezette tijden. Maar ja... maar daar. Jaa... daar varen ze wel bij.
Dus je merkt vooral nu ze ouder worden...	En ze meer zelf hun ding gaan doen en... uh... ook logisch wat hoort bij de puberteit, het zich afzetten en het opzoek gaan naar wie ze eigenlijk zelf zijn. Ja, dan is het veel moeilijker.
Je zei net met qua energie wat ze vragen tussen 2 en 12 vond je niet veel verschil in zitten. Of is dat op een ander manier dat het wel zwaardere energie is wat ze vragen dan?	Uh... ze doen veel meer beroep op mijn gevoelsleven voor mijn gevoel. En dat is voor mij het moeilijkste stuk van het autisme. Uh... dat ze je veel meer uittesten zeg maar en je kan niet meer zeggen waarom? Ja daarom... even heel kort door de bocht. Bij kleine kinderen kan je dat wel zeggen. Om dat papa en mama dat zeggen en daarom is dat zo en daarom moet je dat doen. En dat vind ik ook wel een legitieme reden gewoon he, bij kleine kinderen. Maar dat kan nu natuurlijk niet meer als ze groter worden. En uhm... Dus ze vragen veel meer dat ik dingen moet uitleggen of moet beargumenteren en dan gaan ze tegen je in waarom? Ja he waarom zij vinden dat ik ongelijk heb. Dus die discussie dat is een vorm van energie die mij heel veel kost... en uhm... het voordeel is weer wel dat als ik vrij ben, kan ik uitslapen als ik daar behoefte aan heb. En dat kan ook gewoon want ik hoef de kinderen niet echt uit bed te halen en een fles te geven, en ze kunnen zichzelf aankleden, zichzelf vermaken. Dus dat is weer de winst die het heeft en dat is dan maar goed ook. Dus dat redeneren tussen puber en ouder kost relatief, voor mij, veel meer energie maar dat heft dan weer op dat ik wat makkelijker tijd voor mijzelf kan nemen. En bij kleine kinderen was het voor mij wat meer constant maar had ik het meer onder controle doordat je echt de baas was tussen aanhalingstekens.

Stap 2: Daarna zijn alle transcripten geüpload naar Atlas.TI. Zie beneden in de schermafbeelding. Hierin zijn er steeds codes aan quotes gemaakt.



Stap 3: Door axiaal te coderen zijn er categorieën aangebracht.

Stap 4: Door daarna selectief te coderen zijn linken gelegd.

Stap 5: Door het maken van een codeboom en mindmap werd er duidelijkheid aangebracht zie bijlage 5 – Codeboom/taxonomie en bijlage 6 - Mindmap. Ook is er gebruik gemaakt van een mindmap waarin de linken duidelijker zichtbaar werden zie bijlage 6 - Mindmap.

Bijlage 4 - Ethische verantwoording

Tijdens de begeleiding les hebben we over de ethische verantwoording gepraat. Tijdens mijn afstuderen ben ik geen ethisch dilemma tegen gekomen. Mijn onderzoek is door de ethische commissie van GGzE beoordeeld, dit was van belang omdat je een beroep doet op de cliënten. Omdat het een kwaliteit bevorderd onderzoek is mochten cliënten worden benaderd. Het zoeken van literatuur ging niet gemakkelijk er was weinig informatie te vinden. Twee docenten (zelf onderzoekers) hebben geholpen met zoeken en konden ook niks vinden. Daarom heb ik mijn zoektocht voortgezet via expertise centra zoals: Autisme Expertise Centrum, Autismepunt, Autisme Academy, HAN Lectoraat levensloopbegeleiding bij autisme. Helaas konden deze het onderzoek niet verder helpen. Van autisme expertise werd er teruggegeven dat ze momenteel bezig zijn met een onderzoek dus dat ze er nog niets over vrij mogen geven. Tijdens het werven van de respondenten is er gebruik gemaakt van het netwerk van de professionals van Centrum Autisme Volwassenen, zij vroegen of mensen geïnteresseerd waren en geïnterviewd wilden worden. Als dit het geval was werden de contactgegevens naar mij doorgestuurd. Hier werd ook de voorkeur van de cliënt in doorgegeven. Sommige mensen met ASS vinden bellen niet prettig omdat er dan snel gereageerd moet worden. In het telefoongesprek of via de mail werd nogmaals kort de context geschetst, werd er geïnformeerd over de duur van het gesprek, gevraagd of het opgenomen mocht worden, verteld over de vertrouwelijkheid en was er de mogelijkheid om vragen te stellen. Daarna werd er een afspraak gepland. Een voorbeeld mail staat in de zie bijlage 2- Voorbeeldmail. Het interview vond plaats daar waar de respondenten zich het prettigst voelde. Ik ben bij vier respondenten thuis geweest. Ik vond het belangrijk dat mensen zich op hun gemak voelde. In het gesprek werd de informatie over vertrouwelijkheid, dat het belangrijk was om grenzen aan te geven benadrukt, het maken van opname nog een keer herhaald en om bevestiging gevraagd. Ook werd er nogmaals de mogelijkheid gegeven om vragen te stellen. Tijdens de interviews heb ik geholpen sommige respondenten te begrenzen, een aantal gaven zelf aan dat ze snel afdwalen. Ik heb geprobeerd door meer gesloten vragen te stellen de respondenten hier ook bij te helpen. Dit vond ik best lastig om dat we van school gewend zijn dat we dat juist niet moeten doen. Ik vond het ook lastig om mensen te onderbreken als ze afdwaalde om ze weer naar het onderwerp te halen. Zo ben je niet opgevoed om iemand te onderbreken. Toen ik van de respondenten zelf hoorde dat ze het prettig vonden als ik ze terugriep vond ik dit gemakkelijker om te doen. De opnames van de interviews heb ik alleen zelf beluisterd, ook heb ik niet gesproken over de interviews met derden. Tijdens het transcriberen heb ik de respondenten anoniem gemaakt. Dit heb ik gedaan door de namen te veranderen in respondent1, respondent2, etc. Ook heb ik alle verdere herleidbare informatie geanonimiseerd. Tijdens de laatste gesprekken merkte ik dat ik soms al wist waar het naartoe ging, ik merkte tijdens het transcriberen dat ik dit zag aan dat ik soms veronderstellingen deed. "Bedoelt u dat u dan laag in uw energie zit?". Ik denk niet direct dat dit slecht was maar wel iets waar ik mij bewust van moest zijn.

Bijlage 5 - Codeboom/Taxonomie

Hoe ervaren ouders met ASS opvoeding?

