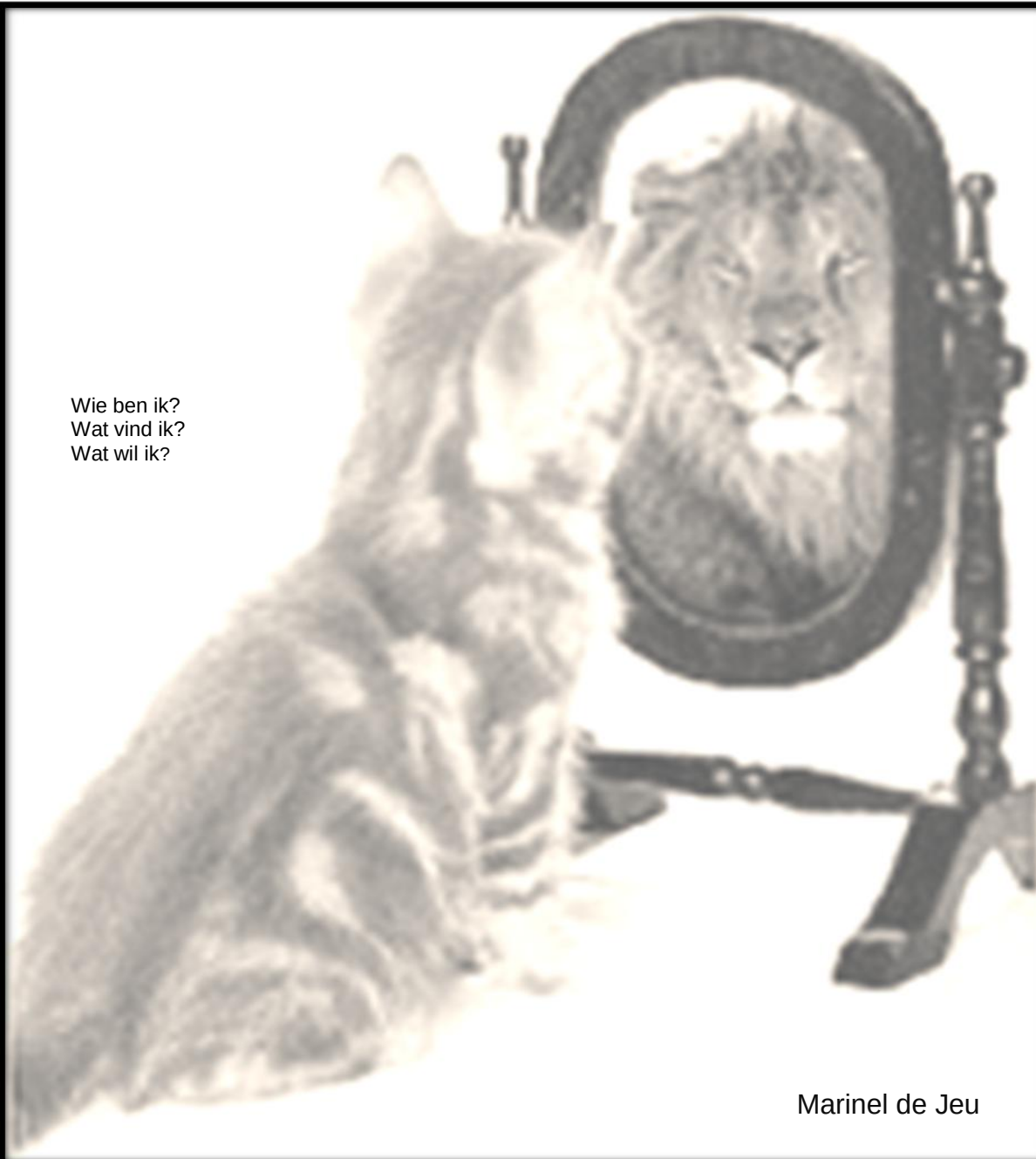


Een te groot aanpassingvermogen?

De ervaringen van vrouwen met vaders met een normaal tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis.

Wie ben ik?
Wat vind ik?
Wat wil ik?



Marinel de Jeu

Een te groot aanpassingsvermogen?

De ervaringen van vrouwen met vaders met een normaal tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis.

Wie ben ik?
Wat vind ik?
Wat wil ik?

Onderzoeksrapport Msen Autismespecialist

Begeleid door I.M.A. van der Sommen

Marinel de Jeu
Junostraat 30, 2314 BG Leiden
m.dejeu@student.fontys.nl
Studentnummer 2135060

Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg
Fontys Hogescholen Tilburg

Leiden, 2009-2010

VOORWOORD

Dit is het onderzoeksrapport van mijn praktijkonderzoek (een opdracht uit het tweede jaar) in het kader van de 2-jarige opleiding tot autismespecialist (Master special educational needs) aan de Fontys Hogeschool, locatie Utrecht.

De aanleiding voor dit onderzoek is dat ik als zijnde dochter van een vader met een vermoedelijke autisme spectrum stoornis (in het vervolg ass genoemd) en als autismespecialist in wording het van belang vindt dat dochters van vaders met een (gediagnosticeerde) ass zich gezien en gehoord weten en voelen, dat er meer duidelijkheid komt over wat het betekent een dochter te zijn van een vader met een ass en of dat iets met zich meebrengt en zo ja, wat dan?

Ik vond het een bijzondere ervaring deze dochters te mogen interviewen en ik wil hen bedanken voor het willen en durven delen van hun ervaringen. Ook bijzonder vond ik het dat zij allen, soms ondanks de moeilijkheden die zij hebben ondervonden in het samenleven met hun vader, met veel liefde over hem spraken. Mijn dank gaat tevens uit naar mijn onderzoeksbegeleidster, een docente van de opleiding en mijn onderzoeksgroep (de critical friends) voor het mogen gebruiken van hun netwerken, hun feedback en support.

INHOUDSOPGAVE

.....	3
VOORWOORD	3
.....	4
INHOUDSOPGAVE	4
.....	6
SAMENVATTING.....	6
.....	7
INLEIDING	7
.....	9
HOOFDSTUK 1: THEORETISCH KADER.....	9
1.1 INLEIDING.....	9
1.2 VERDUIDELIJKING BEGRIPPEN	9
1.2.1 <i>Ontwikkeling kinderen t.o.v. relatie ouders en relatie vader.....</i>	<i>9</i>
1.2.2 <i>Autisme spectrum stoornissen.....</i>	<i>10</i>
1.2.3 <i>Opvoeden</i>	<i>11</i>
1.2.4 <i>Samenleven met en opgevoed worden door een ouder met een ass</i>	<i>12</i>
1.2.5 <i>Het belang van erkenning dan wel een diagnose.....</i>	<i>15</i>
1.2.6 <i>Parentificatie</i>	<i>16</i>
1.2.7 <i>Lotgenotencontact</i>	<i>17</i>
1.2.7 <i>Gespreksvoering</i>	<i>17</i>
.....	19
HOOFDSTUK 2: METHODE	19
2.1 INLEIDING.....	19
2.2 BESCHRIJVING ONDERZOEKSGROEP	19
2.2.1 <i>Vrouwen</i>	<i>19</i>
2.3.1 <i>Kwalitatief onderzoek.....</i>	<i>19</i>
2.3.2 <i>Surveyonderzoek</i>	<i>19</i>
2.4 METHODE, ONDERZOEKSINSTRUMENTEN	20
2.4.1 <i>Methode</i>	<i>20</i>
2.4.2 <i>Onderzoeksinstrumenten</i>	<i>20</i>
2.4.3 <i>Interviews</i>	<i>20</i>
2.5 ANALYSEMETHODE	21
2.5.1 <i>Interviews</i>	<i>21</i>
2.6 TRIANGULATIE	22
2.6.1 <i>Instrumenten</i>	<i>22</i>
2.7 BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT	22
2.7.1 <i>Betrouwbaarheid.....</i>	<i>22</i>

2.7.2 Validiteit	23
2.8 ETHIEK	23
.....	24
HOOFDSTUK 3: RESULTATEN	24
3.1 INLEIDING	24
3.2 ANALYSE INTERVIEWS	24
3.2.1 Ervaringen	25
3.2.2 Invloed ontwikkeling.....	30
3.2.3 Hulpverlening	33
3.2.4 Behoeften	34
3.3 BELANGRIJKSTE RESULTATEN ONDERZOEK	35
.....	36
HOOFDSTUK 4: CONCLUSIES.....	36
4.1 KORTE TERUGBLIK	36
4.2 OVEREENKOMSTEN EN VERSCHILLEN HYPOTHESE EN RESULTATEN	37
4.2.1 Aanpassingsvermogen.....	37
4.2.2 Hinder aanpassingsvermogen	37
4.2.3 Worstelen met identiteitsvraagstukken	37
4.2.4 Therapeutische hulp zoeken	37
4.3 DOELSTELLING.....	37
4.3.1 Horen	37
4.3.2 Ervaringen inventariseren	37
4.3.3 Overeenkomstige ervaringen	38
4.3.4. Behoeftelotgenotencontact.....	38
4.4 CONCLUSIE	38
.....	39
HOOFDSTUK 5: AANBEVELINGEN	39
.....	40
NAWOORD	40
.....	43
LITERATUURLIJST	43
.....	46
BIJLAGEN.....	46
BIJLAGE 1.....	46
BIJLAGE 2.....	47
BIJLAGE 3.....	48
BIJLAGE 4.....	50

SAMENVATTING

Centrale vraagstelling van dit onderzoek is:

Hoe hebben vrouwen het samenleven met en het opgevoed zijn door hun vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een autisme spectrum stoornis ervaren?

Om dit te onderzoeken heb ik het kwalitatieve surveyonderzoek (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009) gevolgd en data verzameld middels het afnemen van individuele open interviews waarbij ik gebruik heb gemaakt van een vragenlijst.

De belangrijkste resultaten van het onderzoek zijn:

- 4 van de 5 vrouwen hebben therapeutische hulp gezocht
- 4 van de 5 vrouwen ervoeren een afwezige vader als kind
- 4 van de 5 vrouwen benoemen dat hun vader nauwelijks sociale contacten had
- 3 van de 5 vrouwen geven aan dat hun vader geen rol heeft gespeeld in hun opvoeding
- 3 van de 5 vrouwen ervaren een open mind als gevolg van het hebben van een (gediagnosticeerde) vader met ass
- 3 van de 5 vrouwen zijn van mening dat hun vader van grote invloed is geweest op hun persoonlijkheidsvorming
- 3 van de 5 vrouwen worstelen of hebben geworsteld met identiteitsvraagstukken
- 3 van de 5 vrouwen hebben behoefte aan lotgenotencontact (1 van de overige vrouwen heeft reeds contact met een lotgenote)

De aanbevelingen die het onderzoek heeft opgeleverd zijn:

- Verder/grootschaliger onderzoek naar de ervaringen van vrouwen met een vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass
- onderzoeken of de ervaringen van kinderen van (een) ouder(s) met een ass vergelijkbaar zijn met de ervaringen (o.a. parentificatie/roulerende rekening) van kinderen van ouders met psychiatrische problematiek (koppers) (Van Gameren, 2006)
- het oprichten van lotgenotencontactgroepen
- vroegere diagnosestelling of aanvaarding van vermoeden ass, zodat, indien nodig, hulp kan worden gezocht/ingeschakeld ter voorkoming van problemen voor zowel de vaders zelf, zeker in de opvoedingstaak (denk aan de behandelingsstrategieën van Kok, TEACCH als eerste behandelingsstrategie, psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie, oudercursussen) als ook voor de daar mogelijk uit voortvloeiende problemen voor hun kinderen (bv. depressies, verslavingen, identiteitsproblemen, een te groot aanpassingsvermogen...denk aan systeemtherapie, lotgenotencontact) en hun partners.

Aanleiding onderzoek

Fred Stekelenburg, directeur van de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) vermoedt dat er in Nederland duizenden onontdekte autistische vaders rondlopen. Dat betekent dat er tevens onontdekte dochters van vaders met een ass zijn. Op hen is mijn onderzoek gericht, ik wil hen een gezicht geven.

Bij het denken over de opdracht R11: Samenwerken met ouders en het denken over inclusie, in mijn eerste studiejaar tot autismespecialist aan de Fontys hogeschool, locatie Utrecht, besloot ik een studiegenoot te interviewen over het hebben van een vader met een vermoedelijke ass. Dit gezien bij mij, gedurende het volgen van dit eerste studiejaar, het vermoeden rees zelf een vader te hebben met een ass. Ik had behoefte hierover van gedachten te wisselen en te horen wat zij had ervaren en ervoer m.b.t. haar vader. Haar verhaal maakte indruk op mij en zorgde voor herkenning.

De vraag die zich vervolgens aandiende was of mijn worstelingen in mijn leven o.a. hier een mogelijk gevolg van waren/zouden zijn, dat deze o.a. voortkwamen uit het zelf hebben van een ass of dat wellicht van beide sprake is. Ik besloot me in mijn onderzoek te richten op het eerste deel van deze vraag. Als ervaringsdeskundige (een ervaringsdeskundige is iemand die zelf (veel) ervaringen heeft op een bepaald gebied) en autismespecialist in wording werd mijn nieuwsgierigheid gewekt naar de ervaringen van andere vrouwen met een vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass.

Bij het zoeken naar informatie hierover op het Internet werd mij duidelijk dat er zeer weinig bekend is m.b.t. het hebben van een vader met een ass. Na contact te hebben gezocht met de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) bleek dat ook zij mij niet aan informatie konden helpen. Wel las ik in de Engagement (december 2008), een tijdschrift dat door de NVA wordt uitgegeven, een artikel waarin een oproep was geplaatst om te zoeken naar mogelijkheden om ontmoetingen tot stand te brengen tussen mensen die hun ervaringen als kind van een ouder met autisme willen delen, ervaringsdeskundigen dus. Steeds duidelijker voor mij werd dat datgene wat het voor vrouwen betekent een dochter te zijn van een vader met een (gediagnosticeerde) ass nog onontgonnen terrein betrof en dat ik zelf een stukje ontginning zou kunnen doen door mijn onderzoek hierop te richten.

Ik ben, nadat bleek dat literatuur niet voorhanden was, boeken gaan lezen over de ervaringen van kinderen van ouders met psychiatrische problematiek (koppers) aangezien een ass ook valt onder de psychiatrische stoornissen (DSM-IV, APA, 1994). Ik kwam daarin echter geen enkele ervaring tegen van kinderen, laat staan dochters van ouders met een ass, maar herkende mijzelf wel degelijk in hun verhalen.

Bij veel brussen (broers en zussen van kinderen met een ziekte en/of een handicap) zie je een groot aanpassingsvermogen. Ze zijn van jongs af aan gewend te letten op hoe het met de anderen in het gezin is. Omdat ze een bijzondere broer of zus hebben, passen ze zich veel aan. Ik veronderstel dat dit ook kan spelen wanneer het een kind van een ouder met een ass betreft. Voortdurende aanpassing gaat ten koste van de eigenheid van het kind waardoor ze wel succes hebben om wat ze presteren, maar niet gewaardeerd worden om

hun eigenheid. Ze leven vanuit de ogen van de ander en kijken met die ogen oordelend naar zichzelf, naar anderen en naar de wereld. De houvast in het eigen zelf, dat wil zeggen: in contact met de eigen, ware behoeften en gevoelens en de mogelijkheid deze onder woorden te brengen, blijft voor het individu onontbeerlijk, wil hij leven zonder depressie en zonder verslaving (Miller, 2003).

Uit de enquête omtrent psychische stoornissen en hulpverlening, behorende bij het hermeneutisch-constructivistisch onderzoek 'Het zit in de familie' van Jeannette Hensen (2009), naar wat het betekent voor niet-autistische kinderen om opgevoed te worden door een ouder met een (vermoedelijke) stoornis in het autistisch spectrum, komt naar voren dat bijna driekwart van de 33 respondenten voor hun problematiek hulp heeft gezocht bij de reguliere hulpverlening.

- Doel van het onderzoek:

Horen en inventariseren wat de ervaringen zijn van vrouwen met vaders met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis, nagaan of er overeenkomstige ervaringen zijn en of er onder hen behoefte is aan lotgenotencontact.

- Doel in het onderzoek

Een beeld krijgen van de ervaringen van vrouwen met vaders met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis.

- De onderzoeksvraag:

Hoe hebben vrouwen het samenleven met en het opgevoed zijn door hun vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een autisme spectrum stoornis ervaren?

- Deelvragen:
 - Wat heeft ze doen besluiten deel te nemen aan dit onderzoek?
 - Hoe ervaren ze het een vader te hebben met een normaal tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis?
 - Hoe hebben ze het samenleven met hun vaders ervaren?
 - Speelden hun vaders een rol in hun opvoeding? Zo ja, welke rol?
 - Wat is de invloed die hun vaders hebben gehad op hun sociaal-emotionele ontwikkeling?
 - Wat is de invloed die hun vaders hebben gehad op hun persoonlijkheidsvorming?
 - Hebben ze ooit hulp gezocht voor bepaalde problemen bij een therapeut?
 - Hebben ze behoefte aan lotgenotencontact om hun ervaringen te delen?
 - Kan een autismespecialist volgens hen daar iets in betekenen?

HOOFDSTUK 1: THEORETISCH KADER

1.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk verduidelijk ik de begrippen die in mijn onderzoeksvraag zijn geformuleerd of daarmee verband houden:

- Ontwikkeling kinderen t.o.v. relatie ouders en relatie vader
 - Autisme spectrum stoornissen
 - Opvoeden
 - Samenleven met en opgevoed worden door een ouder met een autisme spectrum stoornis
 - Het belang van erkenning dan wel een diagnose
 - Parentificatie (het overnemen van de ouderrol door een kind)
 - Lotgenotencontact
 - Gespreksvoering
- De onderzoeksvraag:

Hoe hebben vrouwen het samenleven met en het opgevoed zijn door hun vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis ervaren?

1.2 VERDUIDELIJKING BEGRIPPEN

1.2.1 ONTWIKKELING KINDEREN T.O.V. RELATIE OUDERS EN RELATIE VADER

Eén van de steeds terugkerende vragen bij de ontwikkeling van kinderen is in hoeverre het gedrag van mensen het gevolg is van hun genetisch bepaalde natuur enerzijds en de fysieke en sociale omgeving waarin ze opgroeien anderzijds. Het begrip nature verwijst naar eigenschappen, vermogens en capaciteiten die mensen van hun ouders erven. Nurture daarentegen verwijst naar de omgevingsinvloeden die ons gedrag bepalen. Sommige van die invloeden zijn biologisch, andere zijn sociaal van aard. Weer andere invloeden zijn het resultaat van maatschappelijke factoren, zoals de sociaal-economische omstandigheden waarin mensen zich bevinden (Feldman, 2009).

Uit onderzoek komt steeds duidelijker naar voren dat sommige baby's hun primaire eerste relatie met hun vader aangaan, ondanks sociale normen die vaders bombarderen tot tweedelijnsopvoeders (Volling & Belsky, 1992; Lewis & Lamb, 2003). Steeds meer onderzoeken tonen aan hoe belangrijk het is dat vaders liefde voor hun kinderen tonen, in de vorm van stimulering, warmte, affectie, steun en bezorgdheid. Bepaalde soorten psychische stoornissen, zoals drank- en drugsgebruik en depressies, blijken zelfs een duidelijkere correlatie te vertonen met het gedrag van vaders dan met dat van moeders. Er komen dus steeds meer bewijzen bij dat ook het gedrag van vaders erg belangrijk is (Tamis-LeMonda & Cabrera, 1999, 2002; Veneziano, 2003; Parke, 2004).

In de basisschooltijd brengen kinderen aanzienlijk minder tijd met hun ouders door. Toch blijven ouders veel invloed hebben op het leven van hun kinderen; ze verschaffen essentiële ondersteuning, advies en richting (Furman & Buhtmester, 1992; Parke, 2004).

Onderzoekers hebben opgemerkt dat kinderen hun thuisomgeving en de relatie met hun ouders als voorbeeld nemen en dat dit meestal wordt weerspiegeld in de manier waarop deze kinderen omgaan met nieuwe omgevingen in de toekomst (Nestor Lopez-Duran, 2009).

Een onderzoeksgroep van de Rider University onderzocht de rol van de kwaliteit van de vader-dochter band in de ontwikkeling van positieve romantische relaties tijdens de jong volwassenheid. De auteurs bestudeerden 78 tieners en jong volwassenen (gemiddelde leeftijd was 19 jaar). Drie specifieke relatiedomeinen werden onderzocht, te weten: communicatie, vertrouwen en de tijd die ze met hun vader doorbrachten. De resultaten:

1. Meisjes met een goede communicatie met hun vader hadden ook significant betere communicatie met hun vriendjes in vergelijking met meisjes met een slechte communicatie met hun vaders.
 2. Meisjes met een goede vertrouwensband met hun vader hadden ook een significant betere communicatie en een goede vertrouwensband met hun vriendjes.
 3. Ten slotte, de tijd die ze doorbrachten met hun vaders werd niet geassocieerd met communicatie, vertrouwen of de tijd die ze doorbrachten met hun vriendjes.
- Op het eerste gezicht, lijken de gegevens aan te tonen dat de kwaliteit van de band tussen dochters en vaders, in het bijzonder op het gebied van communicatie en vertrouwen (zij het niet tijd), een betere communicatie en vertrouwensband met hun vriendjes voorspelt (Nestor Lopez-Duran, 2009).

1.2.2 AUTISME SPECTRUM STOORNISSEN

Autisme spectrum stoornissen zijn ontwikkelingsstoornissen die gekenmerkt worden door beperkingen in sociale omgang, de communicatie en de verbeelding. Ze gaan vaak gepaard met stereotiepe of rigide gedragingen. Er wordt van een spectrum gesproken omdat de stoornis zich bij iedere persoon met een ass anders manifesteert.

De meeste autisme spectrum stoornissen zijn onder te brengen in één van de drie groepen:

- klassiek autisme ofwel Kanner autisme;
- PDD-NOS (*pervasive developmental disorder – not otherwise specified*);
- syndroom van Asperger.

Bij klassiek autisme maakt de persoon, afhankelijk van de leeftijd, niet of nauwelijks contact met de buitenwereld, terwijl een persoon met PDD-NOS of het syndroom van Asperger minder gekenmerkt wordt door de afwezigheid van contact maar meer door disfunctioneren in zijn sociale omgeving. In 1994 werden de beschreven syndromen in de DSM-IV-classificatie (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) opgenomen onder de naam *pervasive developmental disorders* (pervasieve ontwikkelingsstoornissen). In het Nederlands wordt gesproken over autisme spectrum stoornissen; er is immers duidelijk sprake van een spectrum. In dit spectrum zijn zowel ernstig verstandelijk beperkte mensen met een stoornis in de sociaal-affectieve contactname plus vele bijkomende defecten zoals stoornissen in de spraak, het taalgebruik en de motoriek vertegenwoordigd, als cognitief vaardige, intelligente mensen bij wie alleen sprake is van een defect in de sociaal-affectieve contactname.

In de DSM-IV (1994) worden voor het spectrum drie kernsymptomen gedefinieerd (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2008):

- beperkingen in de sociale interacties, met name in de sociale wederkerigheid;
- kwalitatieve beperkingen in de (non-verbale en verbale) communicatie;
- rigide, stereotiep gedrag.

Deze kernsymptomen vormen de basis van de classificatie en diagnostiek. Autisme spectrum stoornissen komen meer voor bij jongens en mannen dan bij vrouwen en meisjes (verhouding circa 4:1). Autisme spectrum stoornissen worden overigens gekenmerkt door de drie genoemde kernsymptomen, maar ze worden er niet volledig door gedekt. Comorbiditeit (bijvoorbeeld ADHD of angststoornissen) komt regelmatig voor en ongeveer de helft van de mensen met een ass heeft ook een verstandelijke beperking.

De verbeelding en het voorstellingsvermogen van mensen met een ass schieten tekort waardoor het moeilijk voor hen is om plannen te maken en dingen te organiseren. Ze kunnen zich overmatig met bepaalde onderwerpen bezig houden, maar de essentie ontgaat hen. Zij hebben moeite met onverwachte situaties en veranderingen en kunnen in paniek raken als hun routines doorbroken worden en als zij meerdere dingen tegelijk moeten doen. Het reguleren van emoties, zowel spontaan als onder stress, lukt lang niet altijd goed. De motoriek van mensen met een ass is vaak onhandig en houtherig en kan gepaard gaan met ritmische en/of stereotype bewegingen. Harde geluiden, fel licht, bepaalde kleuren, geuren en smaken kunnen onverdraaglijk voor hen zijn. Daarnaast hebben mensen met een ass een slecht vermogen tot integreren van kennis en generaliseren aangeleerde vaardigheden vaak niet. Zij zijn slecht in staat om informatie tot een zinvol geheel samen te voegen. Hun gebrekkige generalisatievermogen maakt het voor hen niet alleen moeilijk om kennis mee te nemen naar andere situaties, maar ook om kennis op een zinvolle manier te stapelen. Voor vaardigheden kan hetzelfde gelden (Gezondheidsraad, 2009).

Beperkingen in sociaal contact komen op verschillende manieren tot uiting. Globaal zijn er vier typen te onderscheiden, die echter enigszins in elkaar overlopen:

- de afzijdige groep
- de passieve groep
- de grillige groep (active-but-odd)
- de stijl-formalistische groep (Wing, 2005)

1.2.3 OPVOEDEN

Opvoeden is het onderhouden, verzorgen en grootbrengen van kinderen, met name in sociale, emotionele, intellectuele en morele zin.

Dat een ouder zijn kinderen grenzen stelt en deze bewaakt is nodig, maar wat hij vooral moet bewaken is een goede communicatieve relatie. Zo blijft hij op de hoogte van wat zich in het leven van zijn kind afspeelt: wat het denkt, wat het voelt, wat het tot bepaald gedrag brengt en hoe het op de opvoeding reageert. Contact krijgen en zien te behouden. Contact was en is het voornaamste uitgangspunt in iedere vorm van opvoeding en de basis voor iedere opvoedingsverhouding (Rodenko, 2004).

Het verdrag van de Rechten van het Kind (art.18 in Van Crombrugge, 1999) stelt dat de ouders de eerste verantwoordelijken voor de ontwikkeling en de opvoeding van het kind zijn. De universele verklaring van de rechten van de mens (art.26 in Gruwez, 1999) sluit hierbij aan door te stellen dat de ouders het recht hebben de aard van de aan hun kinderen te geven opvoeding te kiezen. Het besef van verantwoordelijk-zijn voor een kind is de essentie van het ouder zijn. Het ecologisch model van Bronfenbrenner (1979) stelt dat opvoeden een voortdurend wederkerig beïnvloedingsproces is tussen ouders en kinderen: ouders beïnvloeden kinderen en omgekeerd. Problemen binnen de opvoeding ontstaan dan ook in interactie tussen ouders en kinderen. 'Deze wederkerige relatie tussen ouder en kind vindt niet plaats in een vacuüm maar is ingebed in een ruimere sociale en culturele context' (Nys & Wouters, 2001; Vandemeulebroecke, 2001, in: Derluyn et al., 2002). Men mag de opvoedingsrelatie en contextfactoren niet uit het oog verliezen wanneer er wordt gewerkt rond opvoeding (Emery et al., 1992; Derluyn et al., 2002). De verhoudingen binnen het gezin

zijn de laatste decennia ingrijpend veranderd. In het denken over opvoeden is in de afgelopen 40 jaar het accent verlegd van kleinburgerlijke normen inzake (on)maatschappelijkheid naar de kwaliteit van de betrekking tussen ouder en kind. We kunnen stellen dat 'de overmacht van de ene partij over de andere geminderd is en dat vaste regels minder absoluut gelden. Er doet zich een verschuiving voor van een bevelshuishouding naar een onderhandelingshuishouding. Mensen hoeven niet steeds af te gaan op regels en bevelen, en kunnen vaker in onderling overleg bepalen hoe ze hun onderlinge omgang zullen inrichten' (De Swaan, 1996). Hechting, veiligheid, continuïteit en loyaliteit werden belangrijke trefwoorden. Daarmee veranderden ook de opvattingen met betrekking tot de vraag wie en wat een kind goed doet. Het meest ingrijpend was de vermindering van machtsverschillen tussen mannen en vrouwen. Maar een niet minder belangrijk proces was de vermindering van machtsverschillen tussen ouders en kinderen: ouders hebben meer aandacht gekregen voor en houden meer rekening met de wensen, behoeften en gevoelens van hun kinderen. Het doet er meer toe wat kinderen vinden (Den Bandt, 1986). Dwivedi (1997) stelt: "Het is met anticipatie en opwinding dat de meeste mensen het ouderschap ingaan, maar de complexiteit en de druk van het moderne leven kan dit veranderen in een isolerende en moeilijke ervaring. Nu het gezinsleven zo ingewikkeld is geworden vandaag de dag, is de context van het ouderschap ook aanzienlijk veranderd".

1.2.4 SAMENLEVEN MET EN OPGEVOED WORDEN DOOR EEN OUDER MET EEN ASS

Van samenleven is sprake als partners of gezinsleden samenwonen.

Uit een afstudeeronderzoek van Renee den Haan (Engagement, februari/maart 2009) in het kader van de opleiding Master SEN, waarin zij onderzoek doet naar de ervaringen van partners van personen met autisme met een gemiddelde tot hoge begaafdheid die een ouderrol vervullen, komt naar voren dat deze partners vinden dat een deel van de verantwoordelijkheid voor het opvoeden van de kinderen door de partners met een ass onvoldoende of anders wordt ingevuld. Niemand van de aanwezigen twijfelde ook maar een moment aan de positieve intentie van de partner met een ass ten aanzien van de opvoeding van de kinderen. Maar dat de kinderen ook beïnvloed zijn/waren door de ouder met een ass wordt door iedereen onderschreven. Met het ouder worden van de kinderen konden de partners met een ass steeds beter hun rol invullen als ouder door bijvoorbeeld de kinderen te informeren en uitleg te geven over 'zaken', door het delen van kennis. "Opvoeden, dat doen we samen" blijkt bij doorvragen in de praktijk iets anders te zijn. Het is vaak de partner van die (telkens weer) de lijnen uitzet en moet bewaken (Engagement, februari/maart 2009).

In gezinnen met één of meer gezinsleden met een ass bestaan vaak grote zorgen, waardoor de ontwikkeling van elk individueel lid van het gezin kan stagneren en het functioneren van het gezin als geheel kan worden belemmerd. Ter ondersteuning van een gezin ('systeem') met één of meer gezinsleden met autisme wordt soms gewerkt met systeemtherapie. Dit is therapie waarbij de omgang tussen gezinsleden centraal staat (Engagement, december 2009). Omgekeerd beïnvloedt het gezinssysteem de ontwikkelingsmogelijkheden van de persoon met autisme.

Het gezin is een systeem, een eenheid waarvan de onderdelen met elkaar in wisselwerking staan. De structuur binnen het gezin wordt gevormd door een geheel van transactiepatronen. Binnen die structuur bestaan ook subsystemen, de broers/zussen vervullen daarin een bepaalde rol evenals de andere gezinsleden. Elk gezin doorloopt een aantal fasen in samenhang met de ontwikkeling van elk individueel gezinslid. Alleen een gezin met een flexibele structuur kan daarop inspelen en goed blijven functioneren. In een gezin met autisme komen verschillende facetten onder druk te staan, de transactiepatronen wijken af, er is geregeld sprake van rolwisseling, de ontwikkeling van de gezinsleden ondervindt

bepkeringen en een flexibele structuur kan slechts gedeeltelijk en niet vanzelfsprekend gerealiseerd worden (Engagement, december 2009).

Voor de autistische ouder vraagt het heel veel flexibiliteit om met kinderen om te gaan. Onverwachte gebeurtenissen zijn eigenlijk standaard tijdens de opvoeding van kinderen. Deze zo normale gebeurtenissen zijn erg belastend voor een autistische ouder (Delfos & Gottmer, 2008).

Sigrid Landman, moeder met een ass schrijft:

Ik raakte uitgeput, want de verzorging van Kim kostte me al mijn energie. Zeker ook, omdat ik alles met mijn verstand moest beredeneren en ik mezelf niet goed kon aanpassen aan de zich ontwikkelende Kim (Landman, 2009).

In het nawoord schrijft ze dat ze juist door haar ass bij de opvoeding tegen bepaalde problemen aanloopt die andere ouders niet hebben. Zo denkt ze aan de moeite die het kost structuur te bieden en verschillende opvoedsituaties te overzien of te voorspellen.

Liane Holliday Willey, moeder met een ass schrijft:

Vroeger hoopte ik dat ik mijn kinderen altijd mijn beste kant kon laten zien. Ik wilde dat ze mij als een betrouwbaar rolmodel zagen, een moeder die aangaf welke richting ze uit moesten en welke valkuilen ze moesten vermijden. Ik was nooit van plan zo sterk op ze te leunen als ik doe. De rollen zijn vaak omgedraaid in ons gezin, zodat moeder de kinderen vraagt om hun oordeel en hulp. Ik beschouw mijn dochters als vertrouwelingen en boezemvriendinnen (Holliday Willey, 2003).

Mensen met een ass zijn dikwijls moeilijk voorspelbaar; ze zijn vaak verrassend origineel en ze zijn zuiver, eerlijk in het contact. De eerlijkheid gaat gepaard zonder bijbedoelingen, maar zonder tact, zonder aan te voelen wat je in welke situatie kan zeggen. Dat betekent dat ze 'bot' of 'hard' kunnen overkomen. Het gedrag van iemand met een ass is soms onvoorspelbaar, oninvoelbaar en nauwelijks aan te sturen in een richting die prettiger is voor de omgeving, waar iemand met een ass een enorm beroep op kan doen. Het vergt vaak veel geduld en acceptatie dat iemand echt anders is dan je denkt. Ieder familie- en gezinslid heeft een andere positie, een andere relatie met het familielid dat een autisme spectrum stoornis heeft. Dit betekent dat de wederzijdse aanpassing voor iedereen anders is (Delfos & Gottmer, 2008).

Als je vader of moeder een ass heeft, kan dat voor lastige situaties zorgen. In het algemeen bestaan er meer huisregels, omdat deze ouder via regels overzicht probeert te houden. Voor kinderen is het belangrijkste wel dat de ouder met een ass niet altijd goed kan aanvoelen wat er in het kind omgaat en de ouder het kind niet altijd kan steunen als het kind het nodig heeft. Dit kan het ontwikkelen van een emotionele band belemmeren. Het kind krijgt weinig complimenten van deze ouder, krijgt veel kritiek te verduren en moet rekening houden met hem of haar. De balans is dan wel eens uit evenwicht, waardoor het kind te veel een ouderrol krijgt over de ouder. Met een ouder met autisme is sprake van een bijzondere opvoedingssituatie. Kinderen moeten leren omgaan met de ouder en leren accepteren dat hun ouder niet hetzelfde is als gebruikelijke ouders (Delfos & Gottmer, 2008).

Vaders met autisme voelen zich minder competent dan de doorsnee vaders blijkt uit onderzoek dat Peter Vermeulen gedaan heeft naar de impact van autisme die ouders met autisme ervaren in het ouderschap (Vermeulen, 2010). Ook voelen zij zich minder tevreden en minder competent in het algemeen t.o.v. moeders met autisme. Vaders met autisme voelen zich minder succesvol en vaker gefrustreerd en gespannen. Uit een zelfbeoordeling bleek dat in vergelijking met ouders zonder autisme; 92% ouder zijn veel moeilijker vond,

82% het gevoel had meer inspanningen te moeten leveren en 70% zich meer onzeker voelde en 48% zich minder effectief in het ouderschap voelde in vergelijking met ouders zonder autisme. Ouders met autisme hebben vooral moeite met de zintuiglijke overlast die kinderen met zich meebrengen. Ook het begrijpen van het kind is voor veel ouders een moeilijkheid. De top 3 van zaken waarbij ouders ondersteuning wensten is:

- evenwicht vinden tussen tijd voor zichzelf en tijd voor de kinderen
- omgaan met moeilijk gedrag van de kinderen
- zich inleven in de kinderen

Peter Vermeulen vindt oudercursussen voor vaders en moeders met autisme over deze delicate onderwerpen geen overbodige luxe (Vermeulen, 2010).

Colette de Bruin, schrijfster van het boek Geef me de 5, heeft een vader met een autisme spectrum stoornis. Zij geeft op een site de volgende "tips":

- Wees er van overtuigd dat je vader erg zijn best doet ook al lukt het in jouw ogen soms (of vaak) niet.
- Heb je het gevoel dat hij er niet voor je is of niet van je houdt: toch doet hij dat wel...alleen anders...het blijkt misschien wel meer uit:
 - de klusjes die hij voor je doet, dan uit de liefdevolle woorden
 - dat hij wat zegt, dan uit wat hij zegt
 - de onhandige pogingen tot contact, dan uit de gevolgen die dat heeft
 - zijn afwezigheid, dan zijn aanwezigheid
 - het omgooien van zijn programma dan uit zijn structuur
 - dat hij bij jullie woont, dan dat hij op zichzelf woont
 - dat ene gebaar, dan uit het grote...

Steeds meer gezinnen met autistische kinderen vragen om hulp omdat één van de ouders, meestal de vader, in meer of mindere mate autistische trekken heeft (Eindhovens Dagblad, 2008). Volgens Patricia Mers, coach bij Zorgokee (een zorgbureau voor kinderen en jongeren met o.a. autisme spectrum stoornissen) zijn er twee typen autistische vaders:

- de extreem extraverte mannen die verbaal erg begaafd zijn en ook erg dominant
- de extreem introverte mannen die heel teruggetrokken zijn, op zichzelf leven en op slot gaan als je ze aanspreekt.

Die mannen weten wel dat de situatie moeilijk ligt. Zij hebben hun vrouw erg nodig. Driekwart van de vaders wil van een mogelijke ass niks weten. Omdat ze zelf zo intelligent zijn, hebben ze er moeite mee te erkennen dat er iets met ze aan de hand is. Op de vraag of vaders met een ass hun kind met een ass beter begrijpen, antwoord Mers ontkennend. Ook de vaders hebben moeite zich in te leven in anderen. Ze bereiken elkaar niet.

"Waarom hebben mijn kinderen geen leuke vader (Nederlands Dagblad, 2008) ?" Riet Burema-van Dongen doet uit de doeken hoe zij het leven met haar man heeft ervaren. Na zijn dood werd duidelijk dat hij het syndroom van Asperger moet hebben gehad. Haar dochter ging sociaal-pedagogische hulpverlening studeren en ontdekte het. Mevrouw Burema-van Dongen is toen gaan lezen en onderzoeken waarna de kwartjes vielen. Hij was een intelligente man en ontwerper bij Philips, stond goed bekend, maar ging thuis gesprekken uit de weg, wat leidde tot een huwelijk waar echt contact en liefde ontbraken. Zijn autistische stoornis, waarmee hij zich in zijn vaste werkomgeving nog redelijk kon redden en die voor buitenstaanders niet opviel, barstte als een bom in het weekend en elke middag als hij thuiskwam. Er hing een spanning in huis. Hij was agressief naar zijn vrouw en naar de kinderen. Ook verbaal, zijn ogen schoten dan vuur. Het gezin wist niet wat er aan de hand was, ze dachten alleen: hij is een grote egoïst. De kinderen moesten zich altijd aanpassen aan hem. Hij duwde zijn vrouw naar beneden, waar zij nu van zeggen dat dat zijn onvermogen was. De kinderen leden eronder, maar namen het zoals het was. Ze wisten niet

beter. Pas in de puberteit beseften ze hoe moeilijk ze het hadden. Ze wilden met hun vader praten, maar ze konden het alleen met hem hebben over dingen die hem interesseerden. Dat waren zijn werk en zijn uitzonderlijke hobby's die hij tot in de perfectie beoefende. De kinderen waren kwetsbaar door het gedrag van hun vader. Twee zonen, ze hadden vier kinderen, raakten aan de drugs. Ook de ingewikkelde maatschappij vol prikkels, waar hij slecht tegen kon, speelde een rol. Er werden steeds meer eisen gesteld en tegelijkertijd verdwenen alle grenzen. Vroeger heette haar man gewoon een binnenvetter. Nu kunnen ze de precieze diagnose stellen. Ze heeft het vreselijk moeilijk gehad met de gedachte dat haar gezin totaal mislukt was en heeft een groot schuldgevoel gehad. Met haar kinderen heeft ze er uren over gepraat, waarbij alles los kwam en ze dicht bij elkaar zijn gekomen. De vraag of haar man schuldig was, beantwoordt zij met nee, maar ze vindt hem wel verantwoordelijk. Ze besluit met de woorden dat zij vindt dat we deze mensen nu op tijd moeten begeleiden en hen en hun familie leren met hun beperking om te gaan. Fred Stekelenburg, directeur van de NVA, laat weten dat dit verhaal geen uitzondering is. "Het kan gebeuren dat kinderen met een autistische vader weglopen, vluchten in drugs of in opstand komen en zeggen: "Hij eruit, of wij eruit". Hij vermoedt dat er in Nederland duizenden onontdekte vaders met een ass rondlopen. Overschatting van de mogelijkheden van hen ziet hij als een belangrijke oorzaak van de problemen. "Als iemand zijn autisme erkent, kun je werken aan manieren om daarmee te leren omgaan". Ook laat hij weten dat er voor kinderen van vaders met een ass lotgenotengroepen ontstaan.

1.2.5 HET BELANG VAN ERKENNING DAN WEL EEN DIAGNOSE

Momenteel voeren m.b.t. autisme drie cognitieve theorieën de boventoon:

- de Theory of Mind theorie (Baron-Cohen, 1995),
- de Executieve Functies theorie (Ozonoff, 1995) en
- de Centrale Coherentie theorie (Frith, 1989, 2002; Happe, 2004; Happe & Frith, 2006).

De Theory of Mind betreft het vermogen om gedachten, geloof, intenties e.d. aan een ander en jezelf toe te schrijven. De Executieve Functies theorie geeft aan dat mensen met een ass problemen hebben met anticiperen, plannen, organiseren en problemen oplossen, een euvel dat we overigens ook bij mensen met ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder=aandachtsstoornis) aantreffen. Bij de eerste groep is er echter sprake van een inhibitie (remming of onderdrukking van bv. een impuls) problematiek, terwijl het bij mensen met een ass vooral om een shiftings (overgang van de ene activiteit naar de andere) problematiek gaat. Een wezenlijk verschil dat mede bepalend is bij de te bieden behandeling. De Centrale Coherentie theorie stelt dat mensen met een ass sterk op details gericht zijn en moeite hebben met het samenvoegen van waargenomen prikkels tot een betekenisvol geheel. Er zijn problemen met de prikkelverwerking waardoor de betekenisverlening verstoord is. Geen enkele theorie verklaart het totale beeld of verwijst naar een aanwijsbare disfunctie van het brein, maar zij dragen wel bij tot een beter inzicht in het gedrag. Ondanks het feit dat onze diagnostische instrumenten nog onvoldoende in staat zijn om deze cognitieve theorieën op valide en betrouwbare wijze te toetsen, geven zij richtlijnen voor de behandeling (Berckelaer-Onnes, 2008).

Evidence-based (be-)handelen ('gebaseerd op bewijs', heeft betrekking op de wetenschappelijke basis van behandelingen) is een doel dat door alle wetenschappers en klinici wordt nagestreefd. Het is een proces in wording, maar een kritische analyse laat zien dat effectmetingen van verschillende behandelsprogramma's nog veel te wensen overlaten. De effectmetingen stuiten op talloze methodologische problemen (Schopler et al., 2001; Tager-Flasberg, 2004; Jarrold & Brock, 2004).

Kok (1970,1984) heeft behandelingsstrategieën ontwikkeld. Hij deed dit in beginsel voor kinderen die hij 'structopathen' noemde, kinderen zonder innerlijke structuur. Zijn behandelingsstrategieën zijn onder te verdelen in eerstegraads-, tweedegraads- en derdegraadsstrategieën en zijn uitstekend toepasbaar voor mensen met een autisme spectrum stoornis (Van Berckelaer-Onnes, 1987). De eerstegraadsstrategie betreft de directe omgeving, het leefmilieu en de daarbij betrokken personen. Aan het gezin wordt voorlichting gegeven over de aard van de problematiek en er wordt ruimte geboden voor het verwerken van het hebben van een gehandicapt gezinslid. De tweedegraadsstrategie is gericht op de vraag wat deze persoon individueel nodig heeft en de derdegraadsstrategie betreft de persoonlijke inkleuring, de eigenheid van deze unieke persoon.

Bij de eerstegraadsstrategie betreft het vooral educatieve programma's. Het eerste programma dat zich wereldwijd heeft geprofileerd is het TEACCH-programma (Teaching Autistic and Communication handicapped CHildren), ontwikkeld door Schopler en zijn medewerkers (Schopler, 1987, 1997; Schopler et al., 1995; Mesibov et al., 2004).

De intelligentie van de persoon met een autisme spectrum stoornis is niet alleen van belang voor de prognose, maar ook voor de te kiezen behandeling. Cognitieve gedragstherapie is bij uitstek een goede methode voor mensen met een autisme spectrum stoornis en een (boven) normale intelligentie (Van der Gaag & Mulder, 1994; Howlin, 1997).

De Centrale Coherentie theorie levert vanuit het waarnemingsperspectief de beste bijdrage aan de behandeling. De waarneming van mensen met een ass is primair lokaal en niet globaal. Dit wordt als een stijl ervaren, niet noodzakelijk als een defect (Frith & Happe, 2006). Deze waarnemingsstijl vraagt om een duidelijke, gestructureerde benadering, waarin sprake is van een grote voorspelbaarheid en (zo nodig) prikkelreductie. In wezen passen de TEACCH-principes uitstekend binnen de Centrale Coherentie theorie.

Van essentieel belang is de adaptieve (berustend op aanpassing) ontwikkeling. Er is veelal een grote discrepantie tussen de adaptieve en intellectuele vaardigheden, in het voordeel van de laatste. Mensen met een ass en een normale begaafdheid willen graag integreren in de maatschappij, maar falen hierin vanwege de beperkte adaptieve mogelijkheden, ook al hebben ze een universitaire studie afgerond. Door de toeloop in aanmeldingen van volwassenen met een niet onderkende ass, is er steeds meer vraag naar behandelingen voor deze doelgroep. Deze varieert van jobtraining tot psychotherapie. Er is veel behoefte aan psycho-educatie, waarin inzicht in de stoornis en in de gevolgen daarvan op het alledaagse leven centraal staan (Blijd-Hoogewys & Ketelaars, 2008).

1.2.5 PARENTIFICATIE

Een te vroege rolwisseling tussen ouders en kinderen wordt wel parentificatie genoemd. Het kind voelt zich verantwoordelijk voor het welbevinden van de ouders, als kind al. Het wordt als het ware de ouder van de ouder of de ouder wordt het kind. Dat gebeurt vaker bij kinderen die opgroeien met een ernstig zieke ouder. Als een vader of moeder niet langer in staat is om de ouderrol te vervullen door ziekte of handicap, verslaving of psychiatrische problemen, dan nemen kinderen die rol over. Dan gaan zij zorgen, troosten en steunen (Van Dullemen, 2004).

Een kind is gericht op het goed houden van de relatie met de ouder en 'geeft' van jongs af aan. Dit geven wordt niet altijd begrepen. Als een kind door een ouder wordt overvraagd of uitgebuit, ontstaat parentificatie. Het kan een destructief recht opbouwen, tegenovergesteld aan een constructief recht. Het zal dit destructief recht doen gelden op onschuldige slachtoffers of later op zijn eigen kinderen. Nagy stelt in Balans in beweging. Ivan

Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie dat elk mens recht heeft op zelfevaluatie, het recht op erkenning. Het geven is maar voor een deel altruïstisch; doordat het ook verdienste opbouwt, geeft het recht op erkenning, een noodzakelijk bestanddeel van een gelukkig leven. Kinderen kunnen dus ook te verantwoordelijk worden gemaakt. De mate waarin zorg wordt gegeven of ontvangen moet in overeenstemming zijn met de assymetrie van de verhoudingen. Soms gedragen ouders zich alsof zij het kind zijn, doordat zij te veel zorg van hun kinderen vragen en te weinig teruggeven. Op die wijze ontstaat parentificatie van het kind, die nadelig voor hem is omdat de verplichtingen te eenzijdig zijn (Van de Eerenbeemt en Van Heusden, 1998).

In de literatuur worden de volgende mogelijke korte- en lange termijngevolgen genoemd: fysieke en emotionele overbelasting; invloed op de schoolprestaties, het negeren van eigen ontwikkelingsstadia zoals het vormen van een identiteit en het opbouwen van autonomie en intimiteit; het aangaan van disfunctionele liefdesrelaties en disfunctioneel ouderschap waardoor de eigen kinderen geparentificeerd kunnen raken (Van Gameren, 2006).

Positieve gevolgen van het opgroeien met een ernstig zieke ouder zijn zelfstandigheid en het vermogen te kunnen relativeren en incasseren. Negatieve gevolgen zijn kwetsbaarheid, onzekerheid, het gebrek aan grenzen, niet weten waar de eigen autonomie begint en waar die van anderen ophoudt en het verlangen naar vrijheid zonder verantwoordelijkheden, naar onvoorwaardelijke liefde (Van Dullemen, 2004).

1.2.6 LOTGENOTENCONTACT

Contacten met lotgenoten zijn erg belangrijk voor de herkenning en erkenning van het autisme. Naar elkaar luisteren en van elkaar ideeën opdoen biedt vaak steun. Lotgenotencontact is dan ook een belangrijk speerpunt van de NVA. In 1998 is de eerste lotgenotencontactgroep ontstaan van partners van mensen met autisme. Zij vonden erkenning en herkenning bij elkaar. Het doel van de bijeenkomsten is vooral het isolement te doorbreken waarin deze partners zich vaak bevinden, en ook om steun bij elkaar te vinden. Het lotgenotencontact biedt een plek en mogelijkheid om de specifieke problematiek die in een relatie met autisme speelt te kunnen kanaliseren. Trefwoorden in deze lotgenotencontacten zijn 'erkenning en herkenning'. Het in contact brengen van mensen die overeenkomstige ervaringen, problemen, vragen hebben, leidt vaak tot nieuwe inzichten die een andere houding en omgang met de persoon met autisme mogelijk maken. Problemen delen kan een stimulans zijn voor het zelfvertrouwen en is vaak een stap naar het vergroten van eigen mogelijkheden. De uitwisseling van ervaringen wordt als zeer steunend ervaren (Engagement, augustus/september 2009).

1.2.7 GESPREKSVOERING

Bij het voeren van gesprekken zijn er 5 bouwstenen voor contact:

1. volgen
2. ontvangen
3. (instemmend) benoemen
4. beurtverdeling
5. leiding nemen

Doel van het afnemen van de interviews is relevante informatie verzamelen. Ik exploreer middels een vragenlijst gespreksonderwerpen om te ontdekken hoe de vrouwen tegen bepaalde dingen en/of personen aankijken. De medewerking van de vrouwen is daarbij uiteraard essentieel. Ik probeer een ontspannen sfeer te creëren, moet goed kunnen

luisteren, een gesprek kunnen (onder) houden en in staat zijn de 'goede' vragen te stellen (Baarda, De Goede en Van der Meer-Middelburg, 2007).

HOOFDSTUK 2: METHODE

2.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk beschrijf ik de onderzoeksgroep, het soort onderzoek dat ik ga doen, de methode en de onderzoeksinstrumenten die ik daarvoor ga gebruiken, de triangulatie, de betrouwbaarheid en de validiteit en formuleer ik mijn hypothese.

- De onderzoeksvraag:

Hoe hebben vrouwen het samenleven met en het opgevoed zijn door hun vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis ervaren?

2.2 BESCHRIJVING ONDERZOEKSGROEP

2.2.1 VROUWEN

Onder vrouwen worden vrouwen verstaan tussen de achttien en vijfenzestig jaar.

Hierbij maak ik de kanttekening dat ik niet op de hoogte ben of de vrouwen die aan mijn onderzoek deelnemen neurotypicals (Bogdashina, 2005) zijn (geen autisme hebben) of mogelijk een autisme spectrum stoornis hebben. Ik heb bewust gekozen geen enkele vrouw buiten te sluiten voor participatie. Ik realiseer mij een mogelijke verwikkeling van ervaringen. Komen de ervaringen met name voort uit het samenleven met en opgevoed zijn door een vader met een (gediagnosticeerde) ass, houden deze ervaringen (tevens) verband met het zelf hebben van een ass of is er van beide sprake? Na het lezen van een aantal biografieën/ervaringsverhalen van vrouwen met autisme is mij namelijk duidelijk geworden dat deze vrouwen door hun ass sowieso allerlei problemen ondervinden tijdens het opgroeien (Gerland, 2006; Holliday Willey, 2003; Kesteren, van, 2005; Williams, 1992). De grens of bepaalde gedragskenmerken gevolg zijn van autisme of van iemands karakter of opvoeding valt niet te trekken (Schiltmans, 2006).

2.3 Soort onderzoek

2.3.1 KWALITATIEF ONDERZOEK

Ik ga een kwalitatief onderzoek doen. Kenmerkend voor kwalitatief onderzoek is het gebruik van verschillende databronnen en de nadruk op het 'begrijpen' of doorgronden van individuele mensen, groepen of situaties (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009). Ik wil de ervaringen van vrouwen horen en inventariseren die samengeleefd hebben met en opgevoed zijn door een vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass.

2.3.2 SURVEYONDERZOEK

Ik volg het surveyonderzoek (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009). Behalve voor inventarisaties en overzichten, meningen en gedragingen is het survey ook geschikt om

ideeën over, ervaringen met en reflecties op gebeurtenissen in het verleden te beschrijven. Ik beschrijf opvattingen, betekenissen die de deelnemende vrouwen toekennen aan het samengeleefd hebben met en opgevoed zijn door hun vaders met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass. Ik zal vragen naar de mening, reactie of het gedrag van deze vrouwen. Zo kan ik de aard van bestaande opvattingen of gedragingen van hen beschrijven en inventariseren. Ik ga verder de diversiteit, maar ook de overeenkomstigheid aan ideeën van hen over dit onderwerp beschrijven en de betekenissen die ze eraan toekennen. Ik sta open voor nieuwe, onverwachte informatie en maak gebruik van een vragenlijst om zo te achterhalen wat hun ervaringen zijn en hoe zij deze gebeurtenissen hebben beleefd.

2.4 METHODE, ONDERZOEKSINSTRUMENTEN

2.4.1 METHODE

Ik ga data verzamelen middels literatuuronderzoek en open interviews. De keuze voor open interviews wordt gestuurd door mijn onderzoeksvraag en de begrippen die daarin voorkomen. De beste manier om psychologische fenomenen en processen te achterhalen is door er rechtstreeks naar te vragen (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009). Een open interview is één van de meest gebruikte dataverzamelingsmethoden bij het doen van kwalitatief onderzoek.

2.4.2 ONDERZOEKSINSTRUMENTEN

Aangezien sociale wenselijkheid en angst een grotere rol spelen bij groepsinterviews dan bij individuele interviews heb ik gekozen voor individuele interviews ook al mis ik daarbij het voordeel dat opmerkingen van de andere vrouwen inspirerend kunnen werken waardoor ze op ideeën en gevoelens komen waar ze anders niet spontaan aan hadden gedacht. Van herkenning, erkenning, steun en troost bieden, is op dit moment nog geen sprake, dat komt naar ik hoop in een later stadium. In dit onderzoek gaat het om horen, inventariseren wat hun ervaringen zijn, nagaan of er overeenkomstige ervaringen zijn en of er onder hen behoefte is aan lotgenotencontact. Middels de interviews hoop ik erachter te komen wat deze vrouwen weten, denken, voelen en willen.

Ik heb er voor gekozen om mijn gegevens te verzamelen middels het afnemen van individuele open interviews middels een vragenlijst, gebaseerd op de deelvragen (zie bijlage 3).

2.4.3 INTERVIEWS

- Bij het vormgeven van de introductie, het doorvragen en de afsluiting van de interviews heb ik van de volgende boeken gebruik gemaakt (Baarda, De Goede en Van der Meer-Middelburg, 2007)(Baarda, De Goede en Teunissen, 2009)

Ik zal de interviews op de volgende wijze introduceren (zie ook bijlage 3).

- toestemming vragen voor opnames
- mijzelf voorstellen
- aangeven hoeveel tijd het ongeveer in beslag zal nemen
- melden dat ik de gegevens anoniem zal verwerken
- hen vragen het kenbaar te maken als ze iets niet begrijpen
- doel van mijn onderzoek vertellen

Om de betrouwbaarheid van mijn onderzoek te verhogen maak ik gebruik van dataregistratieapparatuur, waardoor de controle op de kwaliteit van de interviews achteraf min of meer maximaal is.

Bij het opstellen van de vragenlijst heb ik rekening gehouden met de volgende richtlijnen:

- begin met een aantal gestructureerde vragen naar persoonsgegevens
- zorg dat eerst de 'makkelijke' onderwerpen aan bod komen en daarna pas de 'moeilijke'
- zet de vragen voor zover mogelijk in chronologische volgorde (Baarda, De Goede en Van der Meer-Middelburg, 2007)
- vermijd sturende, suggestieve vragen
- begin met een brede beginvraag en versmal daarna (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009)

Het interview zet ik na de introductie voort met 14 gestructureerde vragen naar persoonsgegevens en 26 vragen naar hun ervaringen (zie bijlage 3). Tijdens het antwoord luister ik niet alleen naar de inhoud, maar evalueer ik deze ook in het licht van de gestelde vraag. Drie punten zijn daarbij belangrijk (Harinck, 2009):

- Is het antwoord relevant? Is het een antwoord op mijn vraag?
- Is het antwoord voldoende helder, is het vrij van tegenspraak?
- Is het antwoord voldoende compleet? Of beperkt de geïnterviewde zich tot een aspect van de vraag?

Wanneer een antwoord niet 'bruikbaar' is ga ik doorvragen (zie bijlage 4). Doorvragen is de belangrijkste vorm van verbaal stimuleren (Baarda, De Goede en Van der Meer-Middelburg, 2007). Verder wil ik alert zijn op:

- het vragen naar zowel de feiten als de beleving daarvan
- het geven van positieve feedback
- zo nu en dan papegaaien
- antwoorden samengevat herhalen (enigszins vragend)
- het laten vallen van stiltes

Bij de afsluiting (zie ook bijlage 3) vind ik de volgende zaken van belang:

- informeren of ze nog opmerkingen/vragen hebben
- zeggen dat ze mij altijd kunnen bellen of mailen als ze later nog iets bedenken dat voor mij belangrijk kan zijn
- vertellen wat er met de gegevens gebeurt
- vragen of ze er een verslag van willen ontvangen
- dankwoord

2.5 ANALYSEMETHODE

2.5.1 INTERVIEWS

Voor het analyseren van de data voortgekomen uit de interviews maak ik gebruik van de geordende schoenendoos (Harinck, 2009). Middels thema's ga ik ordening en structuur aanbrengen in het verkregen materiaal. Hier zit onvermijdelijk een subjectief element in. Ik interpreteer gegevens. Toch is wat er gebeurt volgbaar, de lezer kan het proces zelf beoordelen.

2.6 TRIANGULATIE

Ik maak gebruik van triangulatie, het gebruiken van verschillende databronnen, wat van belang is bij het doen van kwalitatief onderzoek.

2.6.1 INSTRUMENTEN

Om een volledig beeld te krijgen maak ik voor mijn onderzoek gebruik van de volgende databronnen:

1. Literatuuronderzoek
2. Vrouwen met een vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis, ervaringsdeskundigen dus.
3. Mijzelf als autismespecialist in wording.
4. Mijzelf als (mogelijke) ervaringsdeskundige.

Aangezien ik zelf als autismespecialist en als (mogelijke) ervaringsdeskundige (zelf dochter van een vader met een vermoedelijke ass) dien als twee van de vier databronnen is er sprake van mate van betrekking en subjectiviteit door mijn eigen ervaringen. Eigen ervaringen en gevoelens kunnen bij sommige vraagstellingen en in sommige vormen van kwalitatief onderzoek goed worden ingezet bij het vergaren van gegevens. Ik moet er als onderzoeker wel voor waken dat de gegevens en conclusies niet al te nadrukkelijk worden ingekleurd door (subjectieve) ervaringen en overwegingen bij het vergaren en analyseren van de gegevens; ik dien mij in methodisch opzicht goed onder controle te hebben (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009).

Ik heb gekozen voor een open, geëngageerde onderzoeksrol (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009). Bij de introductie van het interview heb ik mijzelf voorgesteld en heb ik kenbaar gemaakt dat mij gedurende het volgen van de opleiding het vermoeden rees zelf een vader te hebben met een ass en dat dit voor mij de belangrijkste reden was dit onderzoek te gaan doen. De vrouwen zijn op de hoogte van het doel van en het doel in het onderzoek. Uitzondering hierop vormt het deel over hun behoefte aan lotgenotencontact. Tevens zijn zij niet op de hoogte van de titel en de hypothese. Ik wilde beïnvloeding van mijn zijde zo veel mogelijk uitsluiten. Als je zelf als onderzoeker ook dergelijke situaties hebt meegemaakt, kun je je gemakkelijker verplaatsen in de situatie of het gezichtspunt van de betrokkenen en hen beter aanvoelen. Ik kan en moet mij goed in kunnen leven in de vrouwen. Toch zal ik ook distantie moeten betrachten, aangezien een te grote en ongecontroleerde vorm van engagement niet goed is voor mijn onderzoek. Om inkleuring zo veel mogelijk te voorkomen heb ik mij verdiept in mijn biografisch perspectief en ben ik mij bewust van mijn eigen ervaringen, beleving en mening.

2.7 BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT

2.7.1 BETROUWBAARHEID

Betrouwbaarheid is de mate waarin onderzoeksresultaten onafhankelijk zijn van toeval (Baarda, De Goede en Van der Meer-Middelburg, 2007). Om de betrouwbaarheid van mijn onderzoek te verhogen heb ik gebruik gemaakt van dataregistratieapparatuur en triangulatie. Dat mijn eigen meningen en voorkeuren de gegevens op een bepaalde manier 'kleuren' is niet helemaal te vermijden, ik interpreteer gegevens. Maar zoals reeds eerder vermeld is wat er gebeurt volgbaar, de lezer kan het proces zelf beoordelen. Door vooraf mijn eigen meningen, gevoelens en dergelijke te hebben geëxpliciteerd heb ik mijzelf onder controle kunnen houden, hetgeen de betrouwbaarheid van de gegevens ten goede is gekomen. De vragenlijst gebaseerd op de deelvragen uit mijn onderzoek is kritisch bekeken door een paar

critical friends, waarna ik de verkregen feedback heb verwerkt. Tevens heb ik één van deze critical friends een proefinterview afgenomen met de aangepaste vragenlijst. Tijdens de verwerking van alle data heb ik met diverse deelnemende vrouwen nog contact gezocht via de mail om verheldering/antwoord te verkrijgen m.b.t. onduidelijkheden/niet gestelde vragen en deze vervolgens verwerkt. De conclusies zijn controleerbaar en inzichtelijk.

2.7.2 VALIDITEIT

Validiteit is de mate waarin onderzoeksgegevens een juiste afspiegeling vormen van de bestaande werkelijkheid (Baarda, De Goede en Van der Meer-Middelburg, 2007). Validiteit wordt niet alleen bepaald door de manier waarop je gegevens verzamelt, maar ook door de plekken waar en de tijdstippen waarop je dat doet en het onderzoeksontwerp dat je gebruikt (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009).

Ik heb gegevens verzameld middels open interviews. De beste manier om psychologische fenomenen en processen te achterhalen is door er rechtstreeks naar te vragen (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009). In overleg met de vrouwen zijn de interviewlocaties bepaald. Ik heb gebruik gemaakt van het kwalitatieve surveyonderzoek. Behalve voor inventarisaties en overzichten, meningen en gedragingen is het survey ook geschikt om ideeën over, ervaringen met en reflecties op gebeurtenissen in het verleden te beschrijven (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009).

2.8 ETHIEK

Medewerking aan dit onderzoek is op vrijwillige basis verricht door de vrouwen. Om hen te benaderen heb ik gebruik mogen maken van de netwerken van mijn onderzoeksbegeleidster en een docente van de opleiding en werd mij de mogelijkheid geboden een oproep te plaatsen op de portal van de opleiding. Vooraf is gemeld wat het doel is van dit onderzoek, dat de gegevens geanonimiseerd worden en alleen voor dit onderzoek worden gebruikt. Te kennen is gegeven dat er een onderzoeksrapport komt waarin de verkregen data wordt geanalyseerd en tevens bekeken op overeenkomstigheid.

2.9 HYPOTHESE

Nadat literatuuronderzoek niet mogelijk bleek, aangezien deze niet voorhanden was, werd ik door een studiegenoot geattendeerd op het bestaan van koppers (kinderen van ouders met psychiatrische problematiek) waarna ik mij middels het lezen van meerdere boeken in hun ervaringen heb verdiept. Zoals reeds eerder vermeld herkende ik mij in hun ervaringen. Op basis van mijn eigen ervaringen, de boeken die ik gelezen heb over de ervaringen van kinderen van ouders met psychiatrische problematiek en het theoretisch kader kom ik tot de volgende hypothese:

Dochters van vaders met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass:

- beschikken over een groot aanpassingsvermogen
- ondervinden daar hinder van
- worstelen met identiteitsvraagstukken
- zoeken in hun leven therapeutische hulp

HOOFDSTUK 3: RESULTATEN

3.1 INLEIDING

Om vrouwen te vinden met vaders met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass heb ik een oproep geschreven (zie bijlage 1). Ik mocht gebruik maken van het netwerk van mijn onderzoeksbegeleidster, tevens opleidingscoördinator, en van een docente. Ook is mijn oproep geplaatst op de portal van de opleiding. In een later stadium van mijn onderzoek, nadat ik tot de ontdekking kwam dat de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) een derde bijeenkomst had met een contactgroep in oprichting voor kinderen van ouders met ass, heb ik deze oproep in aangepaste vorm (zie bijlage 2) (in overleg met mijn onderzoeksbegeleidster was namelijk besloten de vragenlijst en de vergelijking met de ervaringen van koppers achterwege te laten) verstuurd aan degene die deze bijeenkomst leidde met de vraag of zij deze zou willen verspreiden. Ik heb daar geen reacties op ontvangen.

Op mijn eerdere oproep hebben 7 vrouwen gereageerd, waarvan er één heeft besloten niet meer mee te willen werken vanwege, in haar ogen, mijn onzorgvuldigheid: ik had haar bedankt voor haar aanmelding voor deelname en aangegeven, alvorens ik besluiten nam tot deelname, nog verder te willen zoeken naar vrouwen met vaders met een diagnose (haar vader was niet gediagnosticeerd). In mijn oproep had ik reeds aangegeven dat naar hen immers mijn voorkeur uitging. Mijn vraag per mail aan haar naar wat zij als onzorgvuldig had ervaren werd niet beantwoord. Een andere vrouw was bij de eerste afspraak ziek, had de tweede besloten zelf te verplaatsen naar een ander tijdstip (had zich ergens in vergist) waarop wij beiden niet konden en stelde toen voor het telefonisch te doen, wat ik niet wilde. Dit heb ik haar gemaild waarbij ik haar, tevens gezien de tijd, heb laten weten van haar deelname af te zien.

3.2 ANALYSE INTERVIEWS

De volgende informatie is verkregen uit de persoonsgegevens.

Ik heb vijf vrouwen geïnterviewd variërend in leeftijd van 23 t/m 48 jaar waarvan er twee een vader hebben met een diagnose en waarvan één vader bezig is met de diagnosestelling. De gestelde diagnoses betreffen het syndroom van Asperger (gesteld in december 2007) en hoogfunctionerend kernautisme (ongeveer 5 jaar geleden gesteld). 3 van de vaders hebben een betaalde baan, 1 is met pensioen en 1 zit in de ww, 4 van hen wonen met hun partners, tevens de moeders van de vrouwen, 1 van hen is gescheiden van zijn vrouw (tevens moeder van de vrouw). Alle vrouwen hebben 1 of meerdere broers of zussen. Vraag 3, 4, 5, 6 en 10 van de persoonsgegevens zijn niet relevant gebleken. Aangezien ik gebruik maak van de geordende schoenendoos ben ik, bij het verwerken van alle data voortgekomen uit de interviews, op zoek gegaan naar thema's. De vragen uit de vragenlijst heb ik na uitwerking van de interviews ondergebracht in de volgende vier thema's om tot analyse te kunnen overgaan. Achter de thema's wordt vermeld welke vragen uit de vragenlijst ik daarin heb ondergebracht.

1. Ervaringen (2, 3, 4, 5, 6, 10, 13, 24)

Hieronder vallen de volgende gebieden uit de vragen:

- a. ervaringen opgroeien gezin
- b. ervaringen vader/karakteriseren
- c. hoe samenleven met vader ervaren als kind
- d. rol vader in opvoeding
- e. ervaring nu vader met (gediagnosticeerde) ass
- f. wat vermoeden ass/diagnose ass gezin heeft gebracht
- g. herkenning vader

2. Invloed ontwikkeling (9, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22)

Hieronder vallen de volgende gebieden uit de vragen:

- a. gevoelens bij vermoeden ass
- b. gevolgen vader met (gediagnosticeerde) ass
- c. sociaal-emotionele ontwikkeling
- d. verband sociaal-emotionele ontwikkeling met vader met (gediagnosticeerde) ass
- e. sociaal-emotionele problemen
- f. verband sociaal-emotionele problemen met vader met (gediagnosticeerde) ass
- g. invloed vader met (gediagnosticeerde) ass op persoonlijkheidsvorming

3. Hulpverlening (23)

Hieronder valt het volgende gebied uit de vragen:

- a. gezochte hulp en reden

4. Behoeften (1, 25, 26)

Hieronder vallen de volgende gebieden uit de vragen:

- a. redenen deelname onderzoek
- b. behoefte lotgenotencontact
- c. rol autismespecialist

Te zien is dat vraag 7, 8, 11 en 12 niet genoemd worden. Ze zijn niet relevant gebleken voor mijn onderzoek.

3.2.1 ERVARINGEN

In dit thema zijn vraag 2, 3, 4, 5, 6, 10, 13 en 24 van de vragenlijst verwerkt waaronder de volgende gebieden vallen:

- a. ervaringen opgroeien gezin
- b. ervaringen vader/karakteriseren
- c. hoe samenleven met vader ervaren als kind
- d. rol vader in opvoeding
- e. ervaring nu vader met (gediagnosticeerde) ass
- f. wat vermoeden ass/diagnose ass gezin heeft gebracht
- g. herkenning vader

De ervaringen heb ik waar mogelijk onderverdeeld in ervaringen van de vrouwen toen ze nog thuis woonden en kind waren (in het vervolg toen genoemd en dikgedrukt weergegeven in de koppen van de tabellen) en de ervaringen in hun volwassenheid en in het nu (in het vervolg

nu genoemd en dikgedrukt weergegeven in de koppen van de tabellen) waar dat mogelijk was (bij vraag 3, 4, 14,15, 16,17,18 en 19 van de topiclijst bleek dit niet (goed) mogelijk). Tevens heb ik een onderverdeling gemaakt waar dat duidelijk was en kon, of door gegeven antwoorden ontstond, in ervaringen die betrekking hebben op de deelnemende vrouwen zelf, het gezin als geheel, de ouders, de vaders, de moeders, de broers en zussen. Ook hen, met als uitzondering de deelnemende vrouwen zelf, heb ik in het vervolg dikgedrukt weergegeven in de tabellen. Van belang is nog dat, ook al hebben de gegeven antwoorden betrekking op genoemde persoon/personen, het steeds is gezien vanuit de ogen van de deelnemende vrouwen. Overeenkomstige ervaringen zijn in het paars weergegeven. Bij de tabellen worden de meest genoemde antwoorden en zodoende overeenkomstige ervaringen van de vrouwen steeds als eerste weergegeven.

3.2.1.1 Ervaringen opgroeien gezin

<i>Wat ze vertellen over het gezin waarin ze zijn opgegroeid (toen en gezin) en aantal keren genoemd:</i>	
Hecht/veilig/warm (veel liefde)	3
Onrust	2
Goede band zusjes	1
Paniek als we weggingen	1
Ouders veel verbale ruzies	1
Stress,spanning	1
Kinderen braaf en aangepast, pleasen van beide ouders, gericht op harmonie bewaren, niet belangrijk wat wij in leven deden	1

<i>Wat ze vertellen over het gezin waarin ze zijn opgegroeid (toen en vader)en aantal keren genoemd:</i>	
Bemoeide zich niet zo met kinderen/ gemis toewijding/geen grote rol gespeeld in leven/afstandelijker/zakelijker/leidde eigen leven/wist niet wat hij met kinderen aanmoest/eigen dingen doen op kamer/weinig contact/afwezig	4
Altijd aan het werk	2
Werk kostte hem veel/thuis uitgeblust	2
Veel frustratie/onmacht	2
Heel lief/zacht	1
Kon zich in mij inleven	1
Goed contact,band	1
Boos worden	1
Veel frustratie	1
Geen baan meer (ww), doet vrijwilligerswerk	1
Vervroegd met pensioen nadat hij leidinggevende functie kreeg die hij niet aankon	1
Nam rol vader over (parentificatie)	1

<i>Wat ze vertellen over het gezin waarin ze zijn opgegroeid (toen en moeder)en aantal keren genoemd:</i>	
Zorg voor kinderen (en huishouden)	4
Regelde altijd alles	2
Sterk	2
Hechte band, veel liefde	1

Zijn wie je bent en ontplooiing	1
Was vader en moeder tegelijk	1
Gevoelsmens	1
Vrij normatief, bepalend	1
Nam geen ruimte voor zichzelf	1
Chaooot	1
Nooit geleerd om zich aan te passen aan zijn wil naar structuur	1
Ongelukkig, nooit willen scheiden	1
Zwaar gehad, kreeg stuk persoonlijke aandacht en liefde niet (wel materieel)	1
Ei kwijt bij dochter	1
Claimend, manipulatief	1
Stoorde zich aan vader en trok kinderen daar in mee	1
Heeft mening over vader gevormd	1

3.2.1.2 Ervaringen vader/karakteriseren

Wat ze nog meer vertellen over hun vader en hoe ze hem karakteriseren (vader) en aantal keren genoemd:	
Nauwelijks sociaal leven buiten familie/sociaal beperkt/nooit sociale contacten gehad/geen vrienden	4
Zeer muzikaal/creatief/handvaardig	3
Lolbroek/heeft humor	2
Behulpzaam (in doen)	2
Kan niet plannen, organiseren/kan niet structureren	2
Altijd hetzelfde	1
Geen innerlijke rust	1
Weinig spraakzaam	1
Net een groot kind	1
Intelligent	1
Geen hobby's	1
Gaat op in bepaalde onderwerpen	1
Praat niet over gevoelens	1
Betrokken op zijn manier	1
Heeft veel respect voor mij	1
Rechtlijnig	1
Goed mee te dealen als je duidelijk en eerlijk bent	1
Vrolijk, sociaal in buitenwereld, thuis anders	1
Charmeur	1
Geen maat kunnen houden met eten en drinken	1
Soms als klein kind in de gaten houden	1
Is autodidact	1
Liever tegen de kinderen dan tegen moeder	1
Doorzetter	1
Kan geen nee zeggen	1
Heeft geen tijdsbesef	1
Kent geen schaamtegevoel	1
Is perfectionistisch	1
Is inventief	1
Geduldig in aanleren van dingen	1
Doodgoeie man, heeft goede bedoelingen	1

Hobby is geld	1
Afwachtend	1
Wil veel doen, maar komt er niet toe	1
Kan zichzelf goed amuseren	1
Is narcistisch	1
Denkt dat hij altijd gelijk heeft	1
Is slachtoffer	1
Heeft geen inlevingsvermogen	1
Claimt zijn kinderen, geeft ze geen ruimte	1
Doet zijn best zorgzaam te zijn	1
Is heel rustig	1
Is egoïstisch of egocentrisch	1

3.2.1.3 Hoe samenleven ervaren met vader als kind

<i>Hoe ze het samenwonen met hun vader hebben ervaren toen ze thuis woonden en nog kind waren (toen en vader) en aantal keren genoemd:</i>	
Goede herinneringen aan	1
Paste mij als kind automatisch aan aan gedrag vader en zijn verwachtingen	1
Vond hem een bullebak, moeder hilde vaak	1
Had last van plaatsvervangende schaamte	1
Regelde dingen voor hem die hij niet kon (parentificatie)	1
Voelde mij niet aan, ging 'm negeren	1
Vond 'm nieuwsgierig	1
Nooit leuk gevonden hem te knuffelen, straalde geen warmte uit	1
Hij dacht altijd dat hij gelijk had	1
Zwart/wit denker	1
Boodschappen moesten in vaste winkels gedaan worden, anders te duur	1
Voelde me schuldig naar hem toe alsof ik iets moest goedmaken	1
Ik had moeite met me te moeten aanpassen	1
Zag hem alleen als verwekker in mijn puberteit	1
Het beeld mijn vader kan alles veranderde in de puberteit	1
Ging grenzen zoeken en overschrijden om reactie uit te lokken in puberteit en voelde me daar schuldig over	1
Wenste hem dood	1

3.2.1.4 Rol vader in opvoeding

De vraag of hun vader een rol speelde in hun opvoeding werd 2 keer beantwoord met ja (waarvan 1 keer niet zo'n grote, waarvan 1 keer op de achtergrond, dagelijkse zorg lag bij moeder) en 3 keer met nee.

3.2.1.5 Ervaring nu vaders met (gediagnosticeerde) ass

<i>Hoe ze het op dit moment ervaren een vader te hebben met een (gediagnosticeerde) ass (nu en vader) en aantal keren genoemd:</i>	
Is zoals hij is/nog precies mijn vader/het is oké	3
Verschuiving van zorg van ouders voor kinderen naar ik voor ouders	1
Hoe verder? Zussen willen van geen ass weten	1
Is dit mijn vader of is dit zijn ass?	1

Begrijpen hem beter (ik en mijn vriend)	1
Diagnose is goed voor relatie ouders	1
Heel ingewikkeld, vind dat ik meer begrip zou moeten hebben	1
Zou woest willen zijn, maar pas me nog steeds aan	1
Wil het gemis voor moeder goedmaken	1
Erg met hem te doen (door Alzheimer breekt weer af wat hij had opgebouwd om te overleven)	1
Pijnlijk dat hij door afasie niet meer kan benoemen wat het leven met hem doet	1
Zorgen voor hoe het straks moet als hij naar het verpleeghuis moet	1

3.2.1.6 Wat vermoeden ass/diagnose ass gezin heeft gebracht

Het antwoord op de vraag of het vermoeden ass/de diagnose ass hen als gezin iets gebracht heeft, heb ik deels in de afzonderlijke gezinsleden weergegeven.

<i>Wat het vermoeden/de diagnose het gezin heeft gebracht (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Niet het gezin als geheel, iedereen staat er anders in	2
Meer openheid	1
Ouders zijn 5 jaar geleden gescheiden	1
N.v.t.	1

<i>Wat het vermoeden/de diagnose de vrouwen heeft gebracht (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Meer begrip/acceptatie	2
Behoeft om meer te delen met mijn zussen, 't blijft oppervlakkig	1
Meer te weten gekomen over verleden vader	1
Meer kunnen betekenen voor broer en zijn vrouw (vrouw heeft mogelijk ass)	1
Boek gegeven aan moeder over Aspergerrelatie	1
Zelf misschien ook een ass?	1

<i>Wat het vermoeden/de diagnose de ouders heeft gebracht (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Ouders proberen communicatie te verbeteren met hulp van autismespecialist	1
Vader praatgroep, daardoor moeder in contact gekomen met lotgenote	1

<i>Wat het vermoeden/de diagnose de vaders heeft gebracht (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Erkenning	1

<i>Wat het vermoeden/de diagnose de moeders heeft gebracht (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Weet er niets van, ouders zijn gescheiden	1
Niets	1
Strijd laten gaan, rust	1

<i>Wat het vermoeden/de diagnose de boers en zussen heeft gebracht (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Oudste zus: had zich losgemaakt van gezin, komt nu wat terug	1

Broer: gelooft het niet en vindt het niet relevant	1
Andere zus: heeft er niet zo'n boodschap aan, kan het beste met hem overweg	1
Oudste zus wel: heeft zoon met ass	1
Broer: alleenstaand, kan geen relaties aangaan (voorbeeld vader)...is er zelf mee bezig	1
Andere zus: minder begrip voor zijn ass	1
Jongste zus: wierp vader van alles voor de voeten, zij wil iets krijgen, focust daarop en wijst daarom ass af	1
Andere zus: Zo erg is het niet, het gaat best goed	1

3.2.1.7 Herkenning vader

Op de vraag of ze zichzelf herkennen in hun vader werden geen eenduidige antwoorden gegeven. Hieronder is te zien wat ze wel herkennen (onder aanduiding ja) en wat ze niet herkennen (onder aanduiding nee).

Wat ze wel en niet herkennen in hun vader (nu en vader) en aantal keren genoemd:			
Ja		Nee	
Perfectionisme	2	Dat stugge, starre	1
Gevoeligheid	2	Niet kunnen omgaan met emoties	1
Oprechtheid, eerlijkheid	1	Obsessie met geld	1
Vasthouden aan eigen ideeën	1	Letterlijk nemen van grapjes	1
Liefde voor dieren	1	Beïnvloedbare, naïeve	1
De clown zijn	1	Non-verbale signalen niet oppikken	1
Doorzettingsvermogen	1	Slachtoffer zijn	1
Begrijp zijn taal wel	1		
Bang voor nieuwe dingen als ik er geen invloed op heb	1		
Wil ook heel veel	1		
Afwachtende houding	1		
Dat geduldige	1		
Dat kinderlijke, vrije	1		
Dat onderzoekende	1		
Open minded	1		
Chaotisch	1		
Gewoon proberen	1		

3.2.2 INVLOED ONTWIKKELING

In dit thema zijn vraag 9, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22 van de vragenlijst verwerkt waaronder de volgende gebieden vallen:

- gevoelens bij vermoeden ass
- gevolgen vader met (gediagnosticeerde) ass
- sociaal-emotionele ontwikkeling
- verband sociaal-emotionele ontwikkeling met vader met (gediagnosticeerde) ass
- sociaal-emotionele problemen
- verband sociaal-emotionele problemen met vader met (gediagnosticeerde) ass
- invloed vader met (gediagnosticeerde) ass op persoonlijkheidsvorming

3.2.2.1 Gevoelens bij vermoeden ass

Van 1 vrouw ontbreekt hier het antwoord.

<i>Gevoelens die het vermoeden ass te weeg brachten (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Van rust, herkenning/begrip	2
Misschien heb ik 't dan ook	1
Meer respect voor hoe hij zich staande hield	1
Betere band door duidelijk tegen 'm te zijn	1
Durfde te corrigeren bij ongewenst gedrag	1
Steeds meer van 'm gaan houden wat ik vroeger toch wel moeilijk vond	1
N.v.t. ik heb pas na diagnose gehoord dat hij ass had	1

3.2.2.2 Gevolgen vader met (gediagnosticeerde) ass

Als ik de vrouwen vraag of zij gevolgen voor zichzelf ervaren van het hebben van een vader met een (gediagnosticeerde) ass beginnen 4 van hen met het noemen van positieve gevolgen en 1 van hen met het noemen van negatieve gevolgen.

<i>Positieve gevolgen t.a.v. het hebben van een vader met een (gediagnosticeerde) ass en aantal keren genoemd:</i>	
Open minded/dingen normaal vinden die anderen niet normaal vinden	3
Goed inlevingsvermogen/erkenning geven	2
Strategieën om verschillende personen, situaties om te gaan/aanpassingsvermogen	2
Gedrag herkennen	1
To the point zijn, recht door zee	1
Heel zelfstandig	1
Doorzettingsvermogen	1
Doelgericht	1
Apart willen zijn, niet in keurslijf willen	1
Levenservaring	1
Veel aan in mijn werk	1
Zorgzaamheid	1

<i>Negatieve gevolgen t.a.v. het hebben van een vader met een (gediagnosticeerde) ass en aantal keren genoemd:</i>	
Man uitgezocht (ex) zoals vader (moeilijk huwelijk achter de rug)	1
Bepalend	1
Vasthoudend	1
Mogelijk zelf ass	1
Schaamte als kind	1
Niet voor mijzelf opkomen	1
Gevoelens niet kunnen verwoorden, ging altijd huilen	1
Gebrek aan sociale vaardigheden	1
Niet tegen vader opkijken	1
Geen vaderfiguur	1
Ouderrol overnemen (parentificatie)	1
Moeite met contact maken	1

Veeleisend zijn	1
Veel structuur en duidelijkheid nodig hebben	1
Over weinig relativeringsvermogen beschikken als ik niet goed in mijn vel zit	1

3.2.2.3 Sociaal-emotionele ontwikkeling

<i>Zwakke aspecten sociaal-emotionele ontwikkeling en aantal keren genoemd:</i>	
Gebrek aan/weinig zelfvertrouwen	2
Labiél zijn	1
Lege tijd kon beangstigend zijn	1
Weinig stressbestendig	1
Vrij snel het gevoel dat mensen te veel een beroep op mij doen	1
Kan heel somber zijn	1
Kon moeilijk alleen zijn	1
Was altijd in de actie-/planningmodus	1
In grote groep mensen niet prettig voelen, zenuwachtig	1
De ware M. niet helemaal laten zien	1
Perfectionistisch	1
Zelf ass?	1
Heel erg gevoelig	1
Snel afgeleid zijn	1
Slecht in sociale praatjes	1
Bepaalde gebruiken (bv. jezelf voorstellen) laat geleerd	1
Pleasen	1
Helper (enneagram)	1
Groot aanpassingsvermogen	1
Sterk rechtvaardigheidsgevoel	1

<i>Sterke aspecten sociaal-emotionele ontwikkeling en aantal keren genoemd:</i>	
Inlevingsvermogen	2
Open minded zijn	1
Doorzettingsvermogen	1
Dat kinderlijke, dat vrije	1
Enthousiasme	1
Dingen goed kunnen motiveren	1
Energiek	1
Doelgericht	1
Betrokken	1
Levenslustig	1
Creatief	1

3.2.2.4 Verband sociaal-emotionele ontwikkeling met vader met (gediagnosticeerde) ass

De vraag of deze zwakke en sterke aspecten naar hun idee verband houden met het samengeleefd hebben met en het opgevoed zijn door een vader met een (gediagnosticeerde) ass werd 2 keer beantwoord met ja (altijd van invloed en heeft ook te maken met moeder, relatie broer en zussen en hoe het leven gelopen is), 1 keer met nee (ik denk dat dat karakter is of ik heb het ook, het niet kunnen verwoorden van gevoelens is wel

een gevolg), 1 keer met sommige wel (ruimdenkend en inlevingsvermogen)/sommige niet (gebrek aan zelfvertrouwen) en 1 keer met weet ik niet helemaal (stukje perfectionisme krijg je wel mee).

3.2.2.5 Sociaal-emotionele problemen

<i>Sociaal-emotionele problemen verleden en aantal keren genoemd:</i>	
Moeite om alleen te zijn	1
Gebrek aan zelfvertrouwen	1
Weinig stressbestendig	1
Identiteitscrisis	1
Burn-out (wie ben ik?/lat hoog leggen/onzekerheid)	1
Borsten krijgen maakte verdrietig en kwetste mij (was een beetje een jongen)	1
Moeilijk contact maken...erg verlegen, angst voor de afwijzing	1

<i>Sociaal-emotionele problemen nu (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Soms niet prettig voelen in groep mensen/feestjes lastig waar ik weinig mensen ken..oppervlakkige gesprekken moeilijk	2
Nog wat moeite met alleen zijn	1
Weinig stressbestendig	1
Werk: collega's die anders zijn dan jij...lastig	1
Afhankelijkheid van andermans goedvinden	1
Te gevoelig zijn (beelden tv/problemen kinderen school (leerkracht))	1
Faalangst	1

3.2.2.6 Verband sociaal-emotionele problemen met vader met (gediagnosticeerde) ass

De vraag of deze sociaal-emotionele problemen verband houden met het samengeleefd hebben met en het opgevoed zijn door een vader met een (gediagnosticeerde) ass werd 2 keer met nee beantwoord (eerder met moeder die organiseerde, controleerde waardoor weinig ruimte overbleef en omdat vader kleine rol heeft gespeeld in opvoeding (mogelijk wel erfelijke component)), 2 keer met ja (hij heeft het ook en ik werd door mijn vader niet bevestigd en ik wilde moeder pleasen en haar gelukkig zien) en 1 keer met soms van mening van wel (vader stak zijn mening nooit onder stoelen of banken, als kind ben je ontvankelijk voor de mening van je ouders, kind leert van ouders door kopieergedrag).

3.2.2.7 Invloed vader met (gediagnosticeerde) ass op persoonlijkheidsvorming

De vraag of het hebben van een vader met een (gediagnosticeerde) ass van grote invloed is geweest op hun persoonlijkheidsvorming werd keer 3 met ja beantwoord (is altijd zo, mensen hebben invloed op je) en 2 keer met nee (pas toen ik het huis uit ging, ging ik mij ontwikkelen en er was weinig contact...kleine rol gespeeld in mijn opvoeding, vader was een soort schim: was er wel lieflijk, maar ook weer niet).

3.2.3 HULPVERLENING

In dit thema is vraag 23 van de vragenlijst verwerkt waaronder het volgende gebied valt:
a. gezochte hulp en reden

De vraag of de vrouwen ooit hulp hebben gezocht bij een therapeut werd 5 keer met ja beantwoord.

3.2.3.1 Gezochte hulp en reden

<i>Redenen gezochte hulp (nu) een aantal keren genoemd:</i>	
Burn-out (1 x ten gevolge van faalangst, 1 x ten gevolge van gepest zijn lagere school, relatie moeder niet goed, ging uit huis en studeren waardoor uitlaadklep dansen kwijt)	2
Depressie	1
Identiteitscrisis	1
Moeite om alleen te zijn	1
Weinig stressbestendig zijn	1
Geen tweede kind kunnen krijgen	1

3.2.4 BEHOEFTE

In dit thema zijn vraag 1, 25 en 26 van de vragenlijst verwerkt waaronder de volgende gebieden vallen:

- d. redenen deelname onderzoek
- e. behoefte lotgenotencontact
- f. rol autismespecialist

3.2.4.1 Redenen deelname onderzoek

<i>Redenen deelname onderzoek (nu):</i>	Aantal keren genoemd:
Relatie vader	5
Nog weinig over bekend	4
Interesse/nieuwsgierigheid/boeiend/leuk	4
Bevestiging zoeken	3
Helpen	3
Verder willen komen in denken	1
Worsteling moeder	1

3.2.4.2 Behoefte lotgenotencontact

Deze vraag werd beantwoord met 3 keer ja en 3 keer nee (1 van de vrouwen beantwoordde deze vraag zowel met ja als met nee).

Behoefte lotgenotencontact (nu):			
3 x ja:		3 x nee:	
Genoemde argumenten en aantal keren genoemd:			
Herkenning/kan opluchten	2	Lotgenoot/lotgenoten in vriendenclub	2
Beroepshalve interessant	1	Bespreek met partner/gezin/familie	1
Strijd vader/moeilijke huwelijk ouders/gemis/pijn/schuldgevoelens/ angst scheiding	1	Ervaar geen probleem, eerder uitdaging	1
		Al lang mee bezig, bijna klaar mee	1

3.2.4.3 Rol autismespecialist

De vraag of een autismespecialist iets zou kunnen betekenen in het spreken van lotgenoten werd 5 keer met ja beantwoord.

<i>Rol autismespecialist: hoe? (nu) en aantal keren genoemd:</i>	
Zaken/gedrag uitleggen/onmacht wegnemen/tips geven	5
Bijeenkomsten organiseren	2
Nieuw deze generatie die met ouders met ass kampt	1

3.3 BELANGRIJKSTE RESULTATEN ONDERZOEK

De overeenkomstige ervaringen die door de meerderheid (minstens 3 van de 5) van de vrouwen is genoemd, staan hieronder vermeld en zijn de belangrijkste resultaten van dit onderzoek.

- 4 van de 5 vrouwen hebben therapeutische hulp gezocht
- 4 van de 5 vrouwen ervoeren een afwezige vader als kind
- 4 van de 5 vrouwen benoemen dat hun vader nauwelijks sociale contacten had
- 3 van de 5 vrouwen geven aan dat hun vader geen rol heeft gespeeld in hun opvoeding
- 3 van de 5 vrouwen ervaren een open mind als gevolg van het hebben van een (gediagnosticeerde) vader met ass
- 3 van de 5 vrouwen zijn van mening dat hun vader van grote invloed is geweest op hun persoonlijkheidsvorming
- 3 van de 5 vrouwen worstelen of hebben geworsteld met identiteitsvraagstukken
- 3 van de 5 vrouwen hebben behoefte aan lotgenotencontact (1 van de overige vrouwen heeft reeds contact met een lotgenote)

HOOFDSTUK 4: CONCLUSIES

4.1 KORTE TERUGBLIK

Mijn onderzoeksvraag was hoe vrouwen het samenleven met en het opgevoed zijn door hun vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een autisme spectrum stoornis hebben ervaren.

Deelvragen waren:

1. Wat heeft ze doen besluiten deel te nemen aan dit onderzoek?
2. Hoe ervaren ze het een vader te hebben met een normaal tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis?
3. Hoe hebben ze het samenleven met hun vaders ervaren?
4. Speelden hun vaders een rol in hun opvoeding? Zo ja, welke rol?
5. Wat is de invloed die hun vaders hebben gehad op hun sociaal-emotionele ontwikkeling?
6. Wat is de invloed die hun vaders hebben gehad op hun persoonlijkheidsvorming?
7. Hebben ze ooit hulp gezocht voor bepaalde problemen bij een therapeut?
8. Hebben ze behoefte aan lotgenotencontact om hun ervaringen te delen?
9. Kan een autismespecialist volgens hen daar iets in betekenen?

Antwoorden op de deelvragen 1, 8 en 9 zijn verwerkt en te lezen onder de kop 3.2.4 Behoeften.

De antwoorden op de deelvragen 2, 3 en 4 zijn verwerkt en te lezen onder de kop 3.2.1 Ervaringen.

De antwoorden op de deelvragen 5 en 6 zijn verwerkt en te lezen onder de kop 3.2.2 Invloed ontwikkeling.

De antwoorden op deelvraag 7 zijn verwerkt en te lezen onder de kop 3.2.3 Hulpverlening.

Bij de uitwerking bleek dat 1 van de vrouwen vraag 9 van de vragenlijst: Bracht dat gevoelens bij jou teweeg? Zo ja welke gevoelens? beantwoord had gericht op wat de diagnose ass in plaats van het vermoeden ass aan gevoelens te weeg bracht. Hier ben ik tijdens het interview niet alert op geweest. Daarom heb ik het antwoord dat zij gaf (huilen) niet weergegeven bij 3.2.2.1 Gevoelens bij vermoeden ass.

Na het 2^{de} interview heb ik vraag 13 van de vragenlijst: Heeft de diagnose jullie als gezin iets gebracht? Zo ja, wat? aangepast, aangezien niet alle vaders een diagnose hadden en ik bij de uitwerking van het 2^{de} interview tot de ontdekking kwam dat betreffende vrouw niet van toepassing had geantwoord (de vrouw die ik als eerste had geïnterviewd had een vader met een diagnose). De vraag werd: Heeft het vermoeden/de diagnose jullie als gezin iets gebracht? Het antwoord op deze, maar ook de vorige vraag bleek lastig te geven aangezien het binnen de gezinnen door de afzonderlijke gezinsleden verschillend wordt ervaren. Om die reden heb ik bij 3.2.1.6 Wat vermoeden ass/diagnose ass gezin heeft gebracht? de gegeven antwoorden deels in de afzonderlijke gezinsleden weergegeven.

4.2 OVEREENKOMSTEN EN VERSCHILLEN HYPOTHESE EN RESULTATEN

De hypothese was dat dochters van vaders met normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass:

1. beschikken over een groot aanpassingsvermogen
2. daar hinder van ondervinden
3. worstelen met identiteitsvraagstukken
4. therapeutische hulp zoeken in hun leven

4.2.1 AANPASSINGSVERMOGEN

In totaal 2 van de 5 vrouwen spraken over hun (grote) aanpassingsvermogen (bij positieve gevolgen t.a.v. het hebben van een vader met een (gediagnosticeerde) ass).

4.2.2 HINDER AANPASSINGSVERMOGEN

In totaal 1 van de vrouwen sprak tevens over de moeite die ze had met het zich aanpassen (bij zwakke aspecten sociaal-emotionele ontwikkeling).

4.2.3 WORSTELLEN MET IDENTITEITSVRAAGSTUKKEN

In totaal 3 van de 5 vrouwen spraken hierover.

1 van de 5 vrouwen sprak over een identiteitscrisis, 3 van de 5 vrouwen over het mogelijk zelf hebben van een ass (1 bij negatieve gevolgen t.a.v. het hebben van een vader met een (gediagnosticeerde) ass en 1 bij zwakke aspecten sociaal-emotionele ontwikkeling en 1 bij gevoelens die het vermoeden ass teweeg brachten), 1 over wie ben ik? (bij gezochte hulp).

4.2.4 THERAPEUTISCHE HULP ZOEKEN

4 van de 5 vrouwen hebben 1 of meerdere keren (2 vrouwen 2 keer) hulp gezocht bij een therapeut op een totaal van 7 keer. Van 1 keer kan met zekerheid worden gezegd dat dit geen relatie had met de vaders met een (gediagnosticeerde) ass, aangezien dit blijkt uit het gegeven antwoord.

4.3 DOELSTELLING

Doel van mijn onderzoek was dochters van vaders met een normaal tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass

1. horen
2. inventariseren wat hun ervaringen zijn
3. nagaan of er overeenkomstige ervaringen zijn
4. nagaan of er onder hen behoefte is aan lotgenotencontact

4.3.1 HOREN

Aan de hand van de vragen uit de topiclijst heb ik de vrouwen middels de interviews gehoord. Hiervoor verwijst ik naar Hoofdstuk 3 Resultaten: 3.2 Analyse interviews.

4.3.2 ERVARINGEN INVENTARISEREN

Tevens heb ik op bovengenoemde wijze geïnventariseerd wat de ervaringen zijn van de vrouwen. Hiervoor verwijst ik naar Hoofdstuk 3 Resultaten: 3.2 Analyse interviews.

4.3.3 OVEREENKOMSTIGE ERVARINGEN

Alle door de vrouwen genoemde ervaringen heb ik bekeken op overeenkomstigheid en in de kleur paars weergegeven. Hiervoor verwijs ik naar de in de kleur paars weergegeven tekst in Hoofdstuk 3 Resultaten: 3.2 Analyse interviews. De overeenkomstige ervaringen die door de meerderheid (3 van de 5) van de vrouwen is genoemd staan vermeld onder kop 3.3 Belangrijkste resultaten onderzoek in Hoofdstuk 3 Resultaten.

4.3.4. BEHOEFTE LOTGENOTENCONTACT

Deze vraag werd 3 keer met ja beantwoord en 3 keer met nee (1 van de vrouwen beantwoordde deze vraag zowel met ja (wel behoefte) als met nee (in behoefte reeds voorzien). Een andere vrouw die deze vraag beantwoordde met nee gaf aan reeds contact te hebben met een lotgenote.

Behoeftelotgenotencontact:			
ja:		nee:	
Genoemde argumenten en aantal keren genoemd:			
Herkenning/kan opluchten	2	Lotgenote/lotgenoten in vriendenclub	2

4.4 CONCLUSIE

Conclusie is dat op basis van de resultaten van dit onderzoek niet kan worden bevestigd dat dochters van vaders met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een (gediagnosticeerde) ass over een groot aanpassingsvermogen beschikken en daar hinder van ondervinden. Wel worstelen 3 van de 5 vrouwen (de meerderheid) of hebben ze geworsteld met identiteitsvraagstukken, hebben 4 van hen (de meerderheid) hulp gezocht (in totaal 7 keer) bij een therapeut (waarvan van 1 keer met zekerheid kan worden gezegd dat dit geen relatie had met de vader met een (gediagnosticeerde) ass), hebben ze overeenkomstige ervaringen en hebben 3 van hen (de meerderheid) behoefte aan lotgenotencontact.

HOOFDSTUK 5: AANBEVELINGEN

Om te zorgen voor erkenning voor de vaders met een (gediagnosticeerde) ass vind ik het van belang dat zij gekend worden in wie zij zijn (dat vraagt van de vaders zelfacceptatie en van de overige gezinsleden en hulpverleners herkenning). Daarmee kan naar mijn idee de overschatting waar Fred Stekelenburg, directeur Nederlandse Vereniging voor Autisme, over spreekt en de mogelijke gevolgen daarvan voor henzelf en hun gezinsleden worden voorkomen. Het kennen van hun eigen gebruiksaanwijzing, zoals ieder mens die heeft, geeft mijns inziens duidelijkheid en rust om zodoende hun partners en kinderen uiteindelijk erkenning, herkenning en indien nodig steun en troost te bieden voor hun ervaringen m.b.t. het samenleven met en het opgevoed zijn door hen. Een vroege diagnose zou er mijn inziens voor kunnen zorgen dat door bewustwording van hun eigen mogelijkheden en onmogelijkheden hun kinderen zich gezien voelen, indien nodig juiste hulp kan worden gezocht voor de vader zelf en voor het gezin als systeem. Mogelijke gerelateerde psychische problemen van hun kinderen en de mogelijke roulerende rekening die ontstaat door het destructieve recht dat hun kinderen mogelijk opbouwen door parentificatie (iets wat veelvuldig voorkomt bij koppers) kan zo een halt worden toegeroepen.

Ik hoop dat mijn onderzoek een aanzet is tot:

- verder/grootschaliger onderzoek naar de ervaringen van vrouwen met een vader met een normale tot bovengemiddelde en een (gediagnosticeerde) ass
- onderzoeken of de ervaringen van kinderen van (een) ouder(s) met een ass vergelijkbaar zijn (o.a. m.b.t. parentificatie/roulerende rekening) met de ervaringen van kinderen met ouders met psychiatrische problematiek (koppers)
- het oprichten van lotgenotencontactgroepen
- vroegere diagnosestelling of aanvaarding van vermoeden ass, zodat, indien nodig, hulp kan worden gezocht/ingeschakeld ter voorkoming van problemen voor zowel de vaders zelf, zeker in de opvoedingstaak (denk aan de behandelingsstrategieën van Kok, TEACCH als eerste behandelingsstrategie, psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie, oudercursussen) als ook voor de daar mogelijk uit voortvloeiende problemen voor hun kinderen (bv. depressies, verslavingen, identiteitsproblemen, een te groot aanpassingsvermogen...denk aan systeemtherapie, lotgenotencontact) en hun partners.

NAWOORD

Dat mijn vermoeden een vader te hebben met een ass uiteindelijk zou leiden tot dit onderzoek had ik niet durven denken. Ik was benieuwd of de worstelingen die ik heb ervaren en ervaar in mijn leven (mogelijk o.a.) daar uit voortvloeiden en of andere volwassen dochters van vaders met een (gediagnosticeerde) ass soortgelijke ervaringen zouden hebben, wat mijn vermoeden was en bevestigd is.

Bij het doen van literatuuronderzoek werd al snel duidelijk dat deze niet voorhanden was en dat mijn onderzoek nog onontgonnen terrein betrof. In de boeken die ik ben gaan lezen over de ervaringen van kinderen van ouders met psychiatrische problematiek (koppers) (aangezien ouders met ass daar ook onder vallen), vond ik herkenning, wat een feest was. Toch ging het in geen enkel geval om kinderen, laat staan dochters, van ouders met een ass. Dit bevreemde mij, aangezien een autisme spectrum stoornis valt onder de psychiatrische stoornissen (DSM-IV, APA, 1994).

Mijn handen jeukten, er bleek werk aan de winkel voor mijzelf als ervaringsdeskundige en autismespecialist in wording. De depressie van mijn zus en het niet tot handelen overgaan van mijn vader in situaties waarin dat wel nodig was verhoogden de noodzaak tot het doen van dit onderzoek.

Ik hoop dat mijn kleine stukje ontginning, dit onderzoek, een bijdrage levert aan verdere ontginning, om zo de duizenden onontdekte vaders met een ass, die er volgens Fred Stekelenburg, directeur van de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) vermoedelijk in Nederland rondlopen, en hun gezinsleden (waaronder tevens mijzelf), een gezicht te geven.

REFLECTIE EN EVALUATIE

Ik was en ben nog steeds van mening dat een ouder met een ass vraagt om een wijsheid, sensitiviteit in de omgang die niet of niet altijd vanzelfsprekend aanwezig is bij (hun) kinderen. Daardoor zou het zo kunnen zijn dat deze kinderen zich tekort voelen schieten, omdat ze niet kunnen voldoen aan “de vraag” die er ligt. Doe ik het wel goed of goed genoeg? Mijns inziens beschikken deze kinderen vaak over een groot aanpassingsvermogen. Dat op zich is niet verkeerd, maar er schuilt ook een gevaar in. Waar blijft het kind? Vragen als....wie ben ik?....wat vind ik?....wat wil ik?....verdienen ook een antwoord! Ik moet nu denken aan een uitspraak van mijn broer die ik nooit zal vergeten, omdat het voor mij zo’n feest der herkenning was: “Ik heb last van een te groot aanpassingsvermogen”.

Om die reden en op basis van het theoretisch kader en dat wat ik gelezen heb over de ervaringen van koppers luidde de titel van dit onderzoek:

Een te groot aanpassingsvermogen?

Mocht ik dit onderzoek opnieuw kunnen doen dan zou ik:

- hier een duidelijker beeld van willen krijgen (nu uit zichzelf door 2 van de 5 vrouwen genoemd), evenals van mogelijke parentificatie (nu uit zichzelf tevens door 2 van de 5 vrouwen genoemd) door er toch expliciet naar te vragen. Na het opsturen van de powerpointpresentatie van mijn onderzoek was dit de reactie van 1 van de vrouwen:

Tijdens je interview was mij niet helemaal duidelijk dat je erachter wilde komen of de dochters zich beter konden aanpassen. Ik ben iemand die zich erg goed kan aanpassen.

- vraag 3,4,5,6 en 10 van de persoonsgegevens niet stellen aangezien deze niet relevant gebleken zijn
- de vraag: Wat heeft je doen besluiten deel te nemen aan mijn onderzoek? beter inbedden in de hypothese/doel van/in het onderzoek/de onderzoeksvraag, aangezien het nu eigenlijk geen deelvraag is
- de vraag stellen of ze van mening zijn dat de door hen gezochte hulp naar hun idee gerelateerd is aan het hebben van hun vaders met (gediagnosticeerde) ass
- de vragen: Bracht dat gevoelens met zich mee? Zo ja, welke? niet alleen willen stellen m.b.t. vermoeden ass, maar ook bij diagnose ass (aan de vrouwen met een vader met een normale tot bovengemiddelde intelligentie en een gediagnosticeerde ass)
- vraag 7,8,11 en 12 van de vragenlijst niet stellen aangezien deze niet relevant gebleken zijn. Het stellen van deze vragen had ik wellicht kunnen voorkomen als ik in een eerder stadium, reeds voor het afnemen van de interviews, de thema’s gekozen had vanuit de vragen
- aan de vrouw die reeds contact had met een lotgenote en aangaf geen behoefte te hebben aan lotgenotencontact hebben gevraagd of zij denkt dat deze behoefte er wel zou zijn geweest indien zij geen contact zou hebben gehad met deze lotgenote

Het werken aan dit onderzoek is voor mij van grote betekenis geweest. Ik nam er dan wel geen deel aan, maar ik had deelneemster kunnen zijn. Naar mijn idee heeft juist dat er, in wisselwerking met mijn toegenomen kennis omtrent autisme, toe bijgedragen dat de vrouwen mij in vertrouwen hebben durven nemen en dat ik antwoorden heb gekregen op de

vragen in mijn onderzoek. Ik was een lotgenoot. De vrouwen die hebben deelgenomen aan mijn onderzoek hebben deze keuze bewust gemaakt, wat ook blijkt uit de gegeven antwoorden op de vraag wat hun redenen zijn voor deelname. Zij noemen allen de relatie met hun vader. Overige genoemde redenen zijn dat er nog weinig over bekend is, dat ze het interessant, boeiend en leuk vinden of dat ze nieuwsgierig zijn, dat ze bevestiging zoeken, willen helpen, verder willen komen in hun denken en worstelen met hun moeder. Alle genoemde argumenten, op de laatste na, zijn voor mij tevens de redenen geweest dit onderzoek te gaan doen. De respons heeft mij niet verrast, uitgezonderd het door maar 2 vrouwen genoemde aanpassingsvermogen, en voldoet aan de verwachtingen die ik had.

M.b.t. mijn rol als onderzoeker heb ik tijdens het interviewen de behoefte om ervaringen uit te wisselen, die ik zo nu en dan voelde, moeten onderdrukken. Wel ontstonden er een aantal keren na de interviews interessante gesprekken, waarbij duidelijk werd dat zij benieuwd waren naar mijn ervaringen. Bij aanvang van het interview had ik de vrouwen verteld het vermoeden te hebben zelf een vader te hebben met een ass. Het in de gaten houden of ik wel op alle vragen een antwoord had verkregen, omdat ze soms voordat ik de vraag had gesteld reeds antwoord gaven, vond ik moeilijk. Even als het in de gaten houden of het antwoord dat ze gaven wel een antwoord was op mijn vraag en of het dus nodig was om door te vragen. Gelukkig bleken zij zeer bereid mijn mails met vragen tot verheldering of nog niet gestelde vragen alsnog te beantwoorden. 1 van hen stuurde uit zichzelf na het interview een mail omdat ze toch nog wat informatie kwijt wilde, die ik uiteraard in dit onderzoek heb verwerkt. Bij de afsluiting van de interviews hebben alle vrouwen te kennen gegeven graag mijn onderzoeksrapport te willen ontvangen.

Opvallend vond ik met hoeveel liefde de vrouwen spraken over hun vaders, ondanks de moeilijkheden die een aantal van hen hebben ervaren in het opgroeien met hen. Bijzonder dat ze hun heel persoonlijke ervaringen met mij, een voor hen totaal onbekend persoon, hebben durven delen en dat ze zich kwetsbaar hebben durven opstellen.

Ik heb het als heel waardevol en bijzonder ervaren iets zo persoonlijks te kunnen omzetten in een onderzoek. Dat heeft voor mij zeker een meerwaarde gehad en naar ik hoop bijgedragen aan een onderzoekende houding, die van groot belang is voor mijn toekomst als autismespecialist.

LITERATUURLIJST

APA, American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington DC: American Psychiatric Association.

Baarda, B., Goede de, M., Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers

Baarda, B., Goede de, M., Meer-Middelburg van der, J. (2007). *Basisboek interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv

Baarda, B., Goede de, M., Kalmijn, M. (2007). *Basisboek enquêteren. Handleiding voor het maken van een vragenlijst en het voorbereiden en afnemen van enquêtes*. Groningen/Houten: Wolters Noordhoff bv

Bogdashina, O. *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant

Bosch, I., (2009). *De herontdekking van het ware zelf. Een zoektocht naar emotionele harmonie*. Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij L. J. Veen

Delfos, M.F. (2002). *Ontwikkeling in vogelvlucht. Ontwikkeling van kinderen en adolescenten*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Delfos, M., Gottmer, M. (2008). *Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
Dulleman van, C. *Altijd de sterkste thuis. Opgroeien met een psychisch zieke ouder*. Zutphen: Uitgeverij Plataan

Eerenbeemt van, E. & Heusden van, A. (1998). *Balans in beweging. Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie*. Haarlem: Uitgeverij de Toorts

Feldman, R.S. (2009). *Ontwikkelingspsychologie*. Pearson Education Benelux

Gameren van, S. *Leven met een psychisch zieke ouder*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Gerland, G.(2006). *Een echt mens. Autobiografie van een vrouw met autisme*. Amstel Uitgeverij BV

Harinck, F. (2009). *Basisprincipes praktijkonderzoek*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant

Holliday Willey, L. (2003). *Doen alsof je normaal bent. Leven met het Aspergersyndroom*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds

Kesteren van, B. *Een gat waar je hart zit. Eenzaamheid bij mensen met autisme*. Amsterdam: Uitgeverij SWP

Landman, S. (2009). *Moederen met autisme*. Schrijverij Mooi Mens

Miller, A. (2003). *Het drama van het begaafde kind. Op zoek naar het ware zelf*. Houten: Van Holkema & Warendorf/Unieboek b.v.

Rodenko, O. (2004). *Wat heet opvoeden. Een bezinning op de pedagogische taak*. Amsterdam: Uitgeverij SWP

Roodvoets, C. (2009). *Niemandskinderen. De gevolgen en verwerking van een onveilige jeugd*. Haarlem: Aramith

Rubin, L.B. (1997). *Het onverwoestbare kind*. Amsterdam: Ambo

Schiltmans, C. (2006). *Partners in autisme. Relas van (on) gewone relaties*. Berchem: Uitgeverij EPO

Williams, D. (1992). *Mijn wereld de wereld. De opmerkelijke autobiografie van een autistische vrouw*. Houten: Van Holkema & Warendorf

Wing, L. (2005). *Leven met uw autistische kind. Een gids voor ouders en begeleiders*. Amsterdam: Harcourt Assessment BV

Artikelen:

Berckelaer-Onnes, van, I. *Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be-) handelen: een proces in ontwikkeling*. In *WTA*, 2008; 2: 43-98.

Buijs, D. *Autisme en partnerrelaties en NVA-lotgenotencontact*. In: *Engagement*, jaargang 36, (augustus/september 2009), nr. 4

Ervaringsverhalen. *Een vader of moeder met autisme, wat doet dat met je?* In: *Engagement*, jaargang 35, (december 2008), nr. 6, p. 16-18

Haan den, R. *Afstudeeronderzoek in het kader van opleiding Master SEN. Gezinsperikelen, ervaringen van partners van personen met ASS*. In: *Engagement*, jaargang 36, (februari/maart), nr. 1, p. 36-37

Rapport Gezondheidsraad. *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*, juni 2009.

Vermeulen, P. *Ouderschap: welke impact van autisme ervaren ouders met autisme?* In: *Autisme Centraal*, 2010/01; januari-februari 2010.

Wijnker-Holmes, B. *Autisme in het gezin*. In: *Engagement*, jaargang 36, (december 2009), nr. 6, p. 8

On-line bronnen:

Beschikbaar: www.asspect.nl

Beschikbaar: www.nd.nl

Beschikbaar: www.ed.nl

Beschikbaar: <http://nl.thefreedictionary.com>

Beschikbaar: www.petrusdondersschool.net

Beschikbaar: www.ervaringsverhalen.nl

Beschikbaar: www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Beschikbaar: www.psycholgiemagazine.nl

Beschikbaar: <http://kopp.lotgenootje.nl>

Beschikbaar: www.labyrint-in-perspectief.nl

Beschikbaar: <http://kopp.lotgenootje.nl/volwassen/index.php/activiteiten/gelderland/>

Beschikbaar: <http://hbo-kennisbank.uvt.nl/cgi/hh/show.cgi?fid=1392>

Beschikbaar: <http://asplanet.info/index.php>

Beschikbaar: <http://www.child-psych.org/2009/05/father-daughter-bonds-and-future-dramatic-relationships.html>

Beschikbaar: www.autismerijnmond.nl/viewprod_compare.asp?prd...

Beschikbaar: www.pycholgiemagazine.nl/.../Vraag-advies-Parentificatie.htm

Beschikbaar:

<http://www.autisme.nl/autismerelaties.html?mnu=tmain100:sovaut500&s=1&l=nl&t=1268667881&nid=sovaut500>

Beschikbaar: <http://ppw.kuleuven.be/FL/concretiseer.htm>

Beschikbaar: www.gerardhuman.nl/het%20leven%20als%20project.htm

Beschikbaar: onderzoek.vliegwieler.net/.../4lpqooy9mmmd7bbtzei08ldi8.ppt –)

Beschikbaar:

<http://biblio.ugent.be/input/download?func=downloadFile&fileId=489648&recordId=471963>

Beschikbaar: <http://lotgenoten-fora-en-chatautisme.klup.nl>

Overige bronnen:

Hensen, J. (2009). *Het zit in de familie. Enquête behorende bij het hermeneutisch-constructivistisch onderzoek naar wat het betekent voor niet-autistische kinderen om opgevoed te worden door een ouder met een (vermoedelijke) stoornis in het autistisch spectrum*. Onder supervisie van Cees Grol, docent HBO Master Ecologische Pedagogiek van de Hoge School Utrecht. Groningen

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2008). *Richtlijn autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*.

BIJLAGE 1

9 december 2009

Beste mensen,

Voor mijn afstudeeronderzoek, aan de Fontys hogeschool met als lesplaats Utrecht mSEN (master Special Educational Needs) autismespecialist, ben ik op zoek naar volwassen neurotypische vrouwen (vrouwen zonder autisme) met een vader met een, bij voorkeur gediagnosticeerde, autismespectrumstoornis.

Ik doe een praktijkonderzoek waarbij ik wil onderzoeken hoe zij het opgevoed zijn door en het samengeleefd hebben met hun vader hebben ervaren en horen of zij van mening zijn dat het hebben van een vader met een autismespectrumstoornis van invloed is geweest op hun sociaal-emotionele ontwikkeling.

Ik wil dit onderzoeken middels het afnemen van individuele interviews en het laten invullen van een vragenlijst. Bij het opstellen van de vragenlijst wil ik mij laten leiden door de informatie die uit de interviews naar voren komt en door literatuuronderzoek dat ik heb gedaan naar de ervaringen van kopers (kinderen van ouders met psychiatrische problematiek) van het vrouwelijke geslacht.

Zijn er overeenkomsten tussen de vrouwen onderling op sociaal-emotioneel gebied?
Zijn er overeenkomsten met de ervaringen van (volwassen) kopers van het vrouwelijk geslacht?

Ben je geïnteresseerd of wil je eerst meer weten, neem dan alsjeblieft contact met mij op. Bij voorkeur per mail, maar bellen of schrijven mag ook.

Mocht je vader niet gediagnosticeerd zijn, maar er wel een vermoeden zijn van autisme en je wilt graag meewerken, dan vraag ik je nadrukkelijk toch contact met mij op te nemen.

Uiteraard zal ik vertrouwelijk omgaan met de door jullie verstrekte informatie en alle gegevens anonimiseren.

Met vriendelijke groet,

Marinel de Jeu
Junostraat 30
2314BG Leiden
Tel.: 071-5212411
mailadres: mdejeu@wanadoo.nl

BIJLAGE 2

9 februari 2010

Beste mensen,

Voor mijn afstudeeronderzoek, aan de Fontys hogeschool met als lesplaats Utrecht mSEN (master Special Educational Needs) autismespecialist, ben ik op zoek naar volwassen neurotypische vrouwen (vrouwen zonder autisme) met een vader met , bij voorkeur gediagnosticeerde, autisme spectrum stoornis en een normale tot bovengemiddelde intelligentie.

Ik doe een praktijkonderzoek waarbij ik wil onderzoeken hoe zij het opgevoed zijn door en het samengeleefd hebben met hun vader hebben ervaren.

Doel van mijn onderzoek is zorgen voor herkenning, erkenning, steun en troost bieden aan neurotypische dochters van een vader met een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis en een normaal tot bovengemiddelde intelligentie.

Ik wil dit onderzoeken middels het afnemen van individuele interviews en het op een later moment laten invullen van een vragenlijst. Bij het opstellen van de vragenlijst wil ik mij laten leiden door de informatie die uit de interviews naar voren komt en door literatuuronderzoek dat ik heb gedaan naar de ervaringen van koppers (kinderen van ouders met psychiatrische problematiek) van het vrouwelijke geslacht.

Zijn er overeenkomsten tussen de ervaringen van de vrouwen onderling?

Zijn er overeenkomsten met de ervaringen van (volwassen) koppers van het vrouwelijk geslacht?

Ben je geïnteresseerd of wil je eerst meer weten, neem dan alsjeblieft contact met mij op. Bij voorkeur per mail, maar bellen of schrijven mag ook.

Mocht je vader niet gediagnosticeerd zijn, maar er wel een vermoeden zijn van autisme en je wilt graag meewerken, dan vraag ik je nadrukkelijk toch contact met mij op te nemen.

Uiteraard zal ik vertrouwelijk omgaan met de door jullie verstrekte informatie en alle gegevens anonimiseren.

Met vriendelijke groet,

Marinel de Jeu
Junostraat 30
2314BG Leiden
Tel.: 071-5212411
mailadres: mdejeu@wanadoo.nl

BIJLAGE 3

Introductie interview:

- Toestemming voor opname vragen+reden
- Mijzelf voorstellen (slechthorend)
- Tijd: ongeveer een uur/anderhalf uur
- Gegevens anoniem verwerken
- Als je iets niet begrijpt: maak het kenbaar
- Doel: horen van vrouwen hoe zij het samenleven met en het opgevoed zijn door hun vader met een (gediagnosticeerde) autisme spectrum stoornis en tevens een normale tot bovengemiddelde intelligentie hebben ervaren.

Ik ben benieuwd of er overeenkomsten zijn in de ervaringen tussen de vijf deelnemende vrouwen onderling. Belang van dit onderzoek is het in kaart brengen van jullie ervaringen en het gehoord worden.

De vragenlijst en het onderzoeken of er overeenkomsten zijn met de ervaringen van koppers zijn van de baan.

Persoonsgegevens interview:

1. Naam:
2. Leeftijd:
3. Burgerlijke staat:
4. Wat doe je in het dagelijks leven?:
5. Heb je een partner?:
6. Heb je kinderen?:
7. Leeft je vader nog?:
8. Hoe oud is hij?:
9. Wat doet hij in het dagelijks leven?:
10. Wat deed hij in het dagelijks leven voordat.....?:
11. Heeft hij een partner?:
12. Hoe was de gezinssituatie in je ouderlijk gezin?:
13. Is je vader gediagnosticeerd?:
14. Zo ja, wanneer?

Vragenlijst:

1. Wat heeft je doen besluiten deel te nemen aan mijn onderzoek?
2. Kun je mij wat vertellen over het gezin waarin je bent opgegroeid?
3. Kun je wat (meer) vertellen over je vader?
4. Hoe zou je jouw vader willen karakteriseren?
5. Hoe heb je het samenleven met je vader ervaren toen je thuis woonde en nog een kind was?
6. Speelde je vader een rol in jouw opvoeding? Zo ja welke?
7. Hoe lang geleden is de gedachte ontstaan dat je vader een ass zou kunnen hebben?
8. Hoe en bij wie is die gedachte ontstaan?
9. Bracht dat gevoelens bij jou teweeg? Zo ja welke gevoelens?
10. Hoe ervaar je het op dit moment een vader met een (gediagnosticeerde) ass te hebben?

11. Zijn/waren (in geval van diagnose) er andere gezinsleden op de hoogte van het vermoeden van? Zo ja wie?
12. Is je vader op de hoogte gebracht van dit vermoeden? Hoe is dat besluit tot stand gekomen? Wat heeft doen besluiten hem wel/niet op de hoogte te brengen? Bij wel: hoe is dat bespreekbaar gemaakt met hem? Door wie?
13. Heeft de diagnose jullie als gezin iets gebracht? Zo ja, wat?
14. Ervaar je gevolgen voor jezelf van het hebben van een vader met een (gediagnosticeerde) ass? Zo ja, welke gevolgen?
15. Ervaar je alleen positieve/negatieve gevolgen? Zo nee, welke positieve/negatieve gevolgen ervaar je?
16. Zijn er aspecten van je sociaal-emotionele ontwikkeling die je als zwak ervaart? Zo ja, welke?
17. Zijn er aspecten van je sociaal-emotionele ontwikkeling die je ervaart als sterk? Zo ja, welke?
18. Houden deze zwakke en sterke aspecten van je sociaal-emotionele ontwikkeling naar jouw idee verband met het samengeleefd hebben met en opgevoed zijn door een vader met een (gediagnosticeerde) ass? Kun je uitleggen waarom wel/niet?
19. Heb je ooit sociaal-emotionele problemen gehad? Zo ja, wil je mij vertellen welke?
20. Ervaar je in je huidige leven sociaal-emotionele problemen? Zo ja, welke?
21. Houdt dit/houden deze naar jouw idee verband met het samengeleefd hebben met en opgevoed zijn door een vader met een (gediagnosticeerde) ass? Kun je mij uitleggen waarom je denkt van wel/niet?
22. Ben je van mening dat het hebben van een vader met een (gediagnosticeerde) ass van grote invloed is geweest op je persoonlijkheidsvorming? Kun je uitleggen waarom je van mening bent van wel/niet?
23. Heb je ooit hulp gezocht bij een therapeut? Zo ja, wil je mij zeggen waar dat voor was?
24. Herken je jezelf in je vader? Wat herken je wel/niet?
25. Heb je behoefte om lotgenoten te spreken? Wat maakt dat je er wel/geen behoefte aan hebt?
26. Zou een autismespecialist hier iets in kunnen betekenen? Zo ja, heb je enig idee hoe?

Afsluiting interview:

- Heb je nog wat op te merken of te vragen?
- Als je later nog iets bedenkt wat voor mij belangrijk kan zijn, kan je mij altijd bellen of e-mailen.
- Vertellen wat er met de gegevens gebeurt.
- Vragen of ze er een verslag van willen krijgen.
- Dankwoord.

BIJLAGE 4

- Feiten en beleving
- Positieve feedback
- Echo/papegaai zo nu en dan
- Herhaal antwoord samengevat (enigszins vragend)

Beginvragen: (niet sturend/suggestief! en laat stilte vallen))

- Je hebt verteld dat...Kun je aangeven/vertellen/beschrijven hoe.....?
- Wat heeft jou doen besluiten om...?
- Hoe heb jij.....ervaren?
- Als ik zeg....., wat is dan jouw reactie?
- Je hoort wel eens....Wat vind jij daarvan?
- Hoe sta jij tegenover.....?
- Hoe bevalt het.....?
- Er zijn mensen die.....Hoe gaat dat bij jou?
- Kun je beschrijven wat er door je heen ging....?
- Wat versta jij onder....?
- Wat betekentvoor jou?

Doorvragen:

- Kun je daar wat meer over vertellen?
- Kun je dat verduidelijken?
- Kun je dat uitleggen?
- Kun je dat toelichten?
- Kun je daar een voorbeeld van geven?
- Het is mij nog niet helemaal duidelijk.
- Hoe bedoel je dat?
- Dat is alles?
- Kun je daar wat nader op ingaan?
- Wat moet ik me daarbij voorstellen?
- Je zegt:.....?

Specifieke doorvragen:

- Hoe zat dat dan precies?
- Hoezo? of Hoezo....?
- Waarom denk je dat?
- Je zegt:.....Wat bedoel je daar precies mee?
- Waar maakte je dat uit op?
- Hoe verloopt zo'n.....dan/
- Zoals?
- Ik zag je steeds.....toen je het over.....had. Wat moet ik daaruit opmaken?