



Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk

Academiejaar 2014-2015

De gevolgen van het opgroeien bij een ouder met autisme.

Bachelorproef aangeboden door

Anneliese van gool

tot het behalen van de graad van

Bachelor in de Gezinswetenschappen

Interne begeleider: **Marianne De Boodt**

Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk

Academiejaar 2014-2015

De gevolgen van het opgroeien bij een ouder met autisme.

Bachelorproef aangeboden door

Anneliese van Gool

tot het behalen van de graad van

Bachelor in de Gezinswetenschappen

Interne begeleider: **Marianne De Boodt**

SAMENVATTING BACHELORPROEF

Opleiding:	Bachelor in de Gezinswetenschappen	
	Voornaam	Naam
Student:	Anneliese	Van Gool
Bachelorproefbegeleider: Academiejaar:	Marianne De Boodt 2014-2015	
Titel bachelorproef	De gevolgen van het opgroeien bij een ouder met autisme.	
Abstract publiceren <input checked="" type="checkbox"/> Ja Neen		

Kern- / trefwoorden bachelorproef:

opvoeding, ouder met autisme, erkenning, preventie, psycho-educatie

Korte samenvatting bachelorproef:

Ik kwam in contact met een gezin tijdens het projectwerk van het tweede jaar aan het Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen en merkte dat het autisme van één van de ouders een rol speelde in de ontwikkeling van een niet-autistische kind. **Kan een normale ontwikkeling bemoeilijkt worden als een kind opgroeit bij een ouder met, al dan niet gediagnosticeerd hoogfunctioneel autisme? Welke gevolgen kan dit hebben voor de psychische, emotionele, sociale,....ontwikkeling van het kind. En heeft het autisme van de ouder ook invloed op de opvoedingsstijl?**

Het autisme is vaak niet zichtbaar en ongrijpbaar aanwezig. Dit is één van de redenen waarom het beschreven gezin, zich weinig geholpen voelde. Door het ongrijpbare en niet duidelijk aanwezig zijn van de aandoening blijven deze gezinnen vaak in de kou staan.

De literatuurstudie wijst uit dat deze problematiek met zijn gevolgen onderschat wordt of te weinig herkend. Deze groep kinderen verdwijnt in de totaliteit van de KOPP problematiek, die zich focust op duidelijker zichtbare problematieken. Naargelang de individuele kenmerken van het kind, de ouders en omgevingsfactoren zal de impact van een dergelijke opvoeding op het kind variëren. Veel van deze kinderen dragen dit hun verdere leven mee. Ze worden vaker geconfronteerd met moeilijkheden en hindernissen die het gevolg zijn van de ASS van een belangrijk zorgfiguur in hun kindertijd. Pedagogisch gezien is het nodig dat ouders beseffen hoe belangrijk hun taak als ouder is en dat ze weten dat de relationele thema's van cruciaal belang zijn. Ouders met een groot ouderlijk besef zijn meer in staat zijn hun kind aan te voelen en op diens noden in te spelen. Ouders met ASS zijn door hun handicap doorgaans niet in staat om de noden van anderen en dus ook hun kinderen te zien. Deze kinderen worden onvoldoende opgevoed vanuit ondersteunende en relationele thema's.

De noden van deze kinderen zijn het doel van de beoogde verandering in deze proef.

Het is nodig dat hulpverleners zich goed informeren en flexibiliteit hanteren zodat er, naast de algemene omkaderde kennis en ervaring, ook oog is voor dit unieke kind in deze unieke situatie. Maar men moet ook de invloed op de opvoeding en de psychische gevolgen in kaart brengen. Meer kennis zorgt voor meer duidelijkheid en meer uitwegen.

De belangrijkste tweede stap om de beoogde verandering mogelijk te maken is strategieën bedenken

om het gezin te bereiken en te begeleiden. Er moet gezorgd worden dat deze kinderen niet met vragen blijven zitten of zich verantwoordelijk voelen. Een vroege erkenning van het probleem biedt meer mogelijkheden om schade te voorkomen en schade te herstellen. Het had voor het besproken gezin meer uitwegen gegeven.

Als er maatschappelijk erkenning is, zal er meer over in de media verschijnen bv. artikels in tijdschriften,.... Het is belangrijk dat men laagdrempelig, heel algemene informatie geeft waarin zoveel mogelijk gezinnen zich zullen herkennen.

Eenmaal deze herkenning er bij de ouders of hulpverleners er is, kan aan het kind informatie en duiding gegeven worden over de problematiek, via psycho-educatie.

In het derde doel om verandering te bekomen, zetten we het kind zelf voorop. De kinderen van deze ouders geven aan dat ze te weinig weten over wat er in hun gezin gebeurde. Het niet kunnen plaatsen maakt sommigen dingen nog veel erger. Bepaalde processen begrepen ze niet. Ze voelen zich ook vaak schuldig of verantwoordelijk. Het gebrek aan beschikbare informatie is iets dat vaak terug komt in het onderzoek van Hensen. Maar ook Janssen en Rombout omschrijven het als een vergeten groep. Daarom heb ik twee kinderboekjes ontwikkeld, die hen informatie bieden. Het ene boekje bevat algemene informatie om zoveel mogelijk kinderen te bereiken. In het tweede boekje kunnen ze hun eigen verhaal verwerken door concrete opdrachtjes. Bij de ontwikkeling van het boekje werd gekeken naar hoe men deze kinderen, op een manier, aangepast aan hun leefwereld, duidelijkheid kan geven over wat autisme is. Ik wil hen laten begrijpen wat er met de ouder aan de hand is, wat de mogelijkheden zijn en wat de beperkingen in de relatie met deze ouder. Het begrijpbaar maken kan vele vragen, twijfels, schuldgevoelens, ... wegnemen, waardoor de invloed op de psychologisch, emotionele ontwikkeling van het kind misschien beperkt kan worden en zo de invloed op hun verdere leven minder ingrijpend wordt. De kinderen kunnen in de boekjes steun ervaren en erkenning, het gevoel krijgen niet alleen te zijn, want het kindje uit het boekje maakt hetzelfde mee. Ze worden doorheen het meisje van het boekje zichtbaar. Zichtbaar voor hun omgeving, hun ouders, hun broers, zussen,... Als er eerst gewerkt is aan algemene bereikbaarheid en kennis van hulpverleners kan dit kinderboekje de kinderen via de school, de ouders,..... bereiken. Dit is vooral zinvol als de vorige elementen doorwerkt zijn. Het kan niet los van de twee vorige veranderingen omdat eerst meer verspreide kennis moet zijn bij hulpverleners en de ouders, om er voor te zorgen dat dit boekje de kinderen bereikt.

Als besluit kunnen we stellen dat er meer nodig is dan kennis over autisme om deze kinderen te helpen. We moeten deze kinderen in een ruimer perspectief zien. De juiste betekenis geven aan de gevolgen. We moeten hen vooral zien, zien hoe hun ontwikkeling mogelijk lijdt onder het opgroeien met een autistische ouder. Het is belangrijk om een groter maatschappelijk bewustzijn te creëren rond deze problematiek en deze kinderen uit de schaduw van de KOPP-kinderen te halen. We moeten de gevolgen voor hen serieus nemen door sneller signalen te detecteren en hierdoor meer preventief te werken. Deze kinderen verdienen het om bereikt te worden, moeten uit onwetendheid gehaald worden.

Dit eindwerk was voor mezelf een leerrijk proces het bracht me tot verdieping aangaande deze problematiek. Het gaf onverwachte inzichten en boeiende wegen. Het verhaal van deze kinderen raakte mij en ik hoop dit via het eindwerk ook naar anderen over te brengen. Ze mogen niet verdwijnen in de veelheid, in het onzichtbare.

Het is heel fijn dat ik er door de boekjes voor deze kinderen kan zijn, dat ik een koppeling kon maken tussen de opgedane kennis en creativiteit.

Referentielijst:

Henssen, J. (2011). *FamilieASSpecten: kinderen en autistische ouders vertellen*. Groningen: ASSpect/ PIT.

Jansen, H. & Rombout, B. (2012). *Autisme in het nest: interviews over opgroeien met een vader of moeder met autisme*. Eindhoven: Pepijn BV.

Meurs, P. (2012). *Ontwikkelingspsychologie, niet gepubliceerde syllabus*. Brussel: Hogeschool-Universiteit, Hoger instituut voor Gezinswetenschappen.

Speck, A. (2014). *Autismespectrum stoornissen bij volwassenen: Een praktische gids voor volwassenen met ASS, naastbetrokkenen en hulpverleners*. Amsterdam: Hogrefe.

Van Crombrugge, H. (2009). *Ouders in soorten*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

E-mailadres: anneliese.vangool@skynet.be
anneliese.vangool@student.odisee.be

<u>SAMENVATTING BACHLORPROEF</u>	4
<u>INHOUDSTAFEL</u>	7
<u>VOORWOORD</u>	11
<u>INLEIDING</u>	11
<u>HOODSTUK 1 KADERING VAN DE PROBLEEMSTELLING</u>	11
1.1. <u>Waardoor ontstond de keuze voor dit onderwerp?</u>	11
1.2. <u>Wat wil ik onderzoeken?</u>	12
1.3. <u>Feitenverslag</u>	12
1.3.1. <u>Beschrijving van het gezin</u>	12
1.3.2. <u>De beleving van de niet-autistische ouder</u>	13
1.3.3. <u>De gevolgen van het autisme voor het gezin</u>	13
1.3.4. <u>De gevolgen voor het niet-autistische kind</u>	14
1.4. <u>De bespreking van de betrokkenen</u>	14
1.4.1. <u>De beleving van het niet-autistische kind</u>	14
1.4.2. <u>Compensatie door de niet-autistische ouder</u>	15
1.4.3. <u>Gevolgen van laattijdige diagnose en het niet aanvaarden van de diagnose door de ASS ouder</u>	15
1.4.4. <u>Wat had dit gezinnen kunnen helpen?</u>	16
1.3. <u>Veranderingsdoel</u>	16
<u>HOOFDSTUK 2 HET ONDERWERP BELICHT VANUIT VERSCHILLENDE INVALSHOEKEN</u>	17
2.1. <u>Algemene informatie over autisme bij normale intelligentie</u>	17
2.1.1. <u>Algemeen</u>	17
2.1.2. <u>Het zit aan de binnenkant</u>	17
2.1.3. <u>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) en kadering</u>	18
2.1.3.1. <u>Het domein van de sociale communicatie</u>	18

2.1.3.2. <u>Het domein van beperkte interesses en repetitief gedrag</u>	22
2.1.3.3. <u>Aanwezigheid op jonge leeftijd, de ernst en beperkingen voor het dagelijkse leven</u>	23
2.1.4. <u>Hoe deze groep kinderen kaderen in de KOPP problematiek</u>	24
2.2. <u>Het onderwerp belicht vanuit het ontwikkelingspsychologisch perspectief</u>	24
2.2.1. <u>Algemene omkadering van het ontwikkelingspsychologisch perspectief</u>	24
2.2.2. <u>De normale ontwikkelingspsychologie (Erikson, Mahler) en hoe de ASS van een van de ouders hier een rol speelt</u>	25
2.2.2.1. <u>Babytijd (0-2 jaar)</u>	25
2.2.2.2. <u>Vroege kindertijd (2-4 jaar)</u>	27
2.2.2.3. <u>Middenkindertijd (4-6 jaar)</u>	28
2.2.2.4. <u>Late kindertijd (6-12 jaar)</u>	29
2.2.2.5. <u>Vroege adolescentie, puberteit(12-18 jaar)</u>	30
2.2.2.6. <u>De ontwikkeling van kinderen vraagt flexibele ouders</u>	32
2.2.3. <u>Gevolgen voor de psychische ontwikkeling van niet -ASS kinderen/parallellen met onderzoeksgroep van Jeanette Hensen</u>	33
2.2.3.1. <u>Extra belastende factoren en invloed op het ontstaan van psychische problemen</u>	33
2.2.3.2. <u>Gevolgen voor het niet-ASS en bredere kijk door parallellen tussen gezinnen</u>	34
2.3. <u>Toepassing van de theoretische bevindingen op de casus</u>	35
2.4. <u>De problematiek bekeken vanuit pedagogisch perspectief</u>	37
2.4.1. <u>De verantwoordelijkheid van ouders binnen de opvoeding</u>	37
2.4.2. <u>De realiteit van de opvoeding is te complex om beheersbaar te zijn</u>	39
2.4.3. <u>De ouderlijke opvoedingsstijl</u>	40
2.4.3.1. <u>Algemene kadering</u>	40
2.4.3.2. <u>De belangrijkste stijlen volgens Baumrind</u>	42
2.4.3.3. <u>De gevolgen van de stijl voor kinderen</u>	43

2.4.4. <u>De invloed van ASS op de opvoedingsstijl</u>	43
2.4.4.1. <u>De rol van de ASS ouder binnen de opvoeding</u>	43
2.4.4.2. <u>De rol van de niet-ASS ouder</u>	46
2.4.4.3. <u>De invloed van de relatie tussen de ouders</u>	49
2.4.5. <u>Invloed van de context op het ouderlijk gedrag</u>	51
2.4.5.1. <u>Het model van Bakker</u>	51
2.4.5.2. <u>Toepassing op de opvoeding van een gezin met ASS ouder. Zijn deze ouders in staat om de balans in evenwicht te houden?</u>	52
2.4.6. <u>Bewust reflecterende ouders zijn nodig voor een evenwichtige opvoeding</u>	54
2.4.6.1. <u>Welke competenties hebben ouders nodig?</u>	54
2.4.6.2. <u>Het model van Thomas</u>	54
2.4.7. <u>Conclusies uit voorgaande gegevens</u>	56
2.4.8. <u>Toepassing van de theoretische bevindingen op de casus</u>	56
2.4.8.1. <u>Beleving vanuit het niet-ASS kind</u>	56
2.4.8.2. <u>Verdere bespreking casus</u>	58
2.5. <u>Het derde perspectief : het onderwerp belicht vanuit een sociaal kader</u>	60
2.5.1. <u>Hoe deze problematiek maatschappelijk kaderen</u>	60
2.5.1.1. <u>Algemeen</u>	60
2.5.1.2. <u>Het maatschappelijk voorkomen</u>	60
2.5.1.3. <u>Is de maatschappij zich voldoende bewust van deze problematiek?</u>	61
2.5.1.4. <u>Algemene kadering van hulpverlening aangaande deze problematiek</u>	61
2.5.2. <u>De betekenis en mogelijkheden van de hulpvraag voor de verschillende actoren</u>	62
2.5.2.1. <u>Parallellen tussen de verschillende gezinnen in verband met de hulpvraag</u>	62
2.5.2.2. <u>De hulpverlening zelf aan het woord</u>	62
2.5.2.3. <u>De betekenis van de hulpvraag voor de ouder zonder ASS</u>	64
2.5.2.4. <u>De betekenis van de hulpvraag voor de ouder met ASS</u>	65
2.5.2.5. <u>De betekenis voor het totale gezin</u>	67

2.5.3. <u>De focus op de hulpvraag voor het niet- ASS kind</u>	68
2.5.3.1. <u>De focus op het kind als doel van dit onderzoek</u>	68
2.5.3.2. <u>Mogelijke belemmeringen/ weerstand bij het niet-ASS kind</u>	68
2.5.3.3. <u>De functie van lotgenoten</u>	70
2.5.4. <u>De inhoud van de hulpverlening</u>	71
2.5.4.1. <u>De rol van de maatschappij aangaande hulpverlening</u>	71
2.5.4.2. <u>De mogelijkheden van hulp voor het niet-ASS kind,met focus op <u>ouderbegeleiding</u></u>	71
2.5.5. <u>Preventie, detectie nader bekeken</u>	74
2.5.5.1. <u>Beschikbare informatie</u>	74
2.5.5.2. <u>Het verband tussen de bereikbaarheid, signaleren, bekendheid van de <u>problematiek</u></u>	74
2.5.6. <u>De toepassing op de casus</u>	74
2.5.7. <u>De evaluatie van het voorlopige veranderingsdoel uit fase 1</u>	75
<u>HOOFDSTUK 3 HET MOTIVEREN VAN DE BETROKKENEN TOT GEDRAGSVERANDERING</u>	77
3.1. <u>Als eerste doel er is een maatschappelijke mentaliteitswijziging nodig om tot <u>verandering te komen</u></u>	77
3.2. <u>De actoren binnen de gezinnen bereiken, met focus op hoe het niet <u>ASS-kind bereiken</u></u>	78
3.3. <u>Ontwikkelen van psycho-educatie specifiek voor de kinderen</u>	79
3.3.1. <u>Algemene omkadering</u>	79
3.3.2. <u>Het ontstaan van het kinderboekje</u>	79
3.4. <u>De formulering van een einddoel</u>	81
3.5. <u>De gevolgen van de voorgestelde veranderingsstrategieën</u>	81
<u>HOOFDSTUK 4 EVALUATIE EN BESLUIT</u>	84
<u>LITERATUURLIJST</u>	85
<u>BIJLAGEN</u>	86

VOORWOORD

Ik wil graag mijn promotor, Miarianne De Boodt bedanken voor de begeleiding en aanmoediging. Het was voor mij een fijne samenwerking door de mogelijkheid om eigen ideeën vorm te geven, zelfstandig te kunnen werken, wetende dat de promotor beschikbaar was indien nodig. Ik ben dankbaar voor de kans om mijn creativiteit te benutten. Dat er een opening was om een kinderboekje uit te werken, gaf me een enorme stimulans om de veranderingsdoelen voor deze proef uit te werken.

Mijn dank gaat ook naar iedereen die er op zijn manier toe heeft bijgedragen om deze eindproef af te ronden, me te steunen, te ondersteunen,....

INLEIDING

In het gezin waarmee ik werkte tijdens het projectwerk van het tweede jaar aan het Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen, merkte ik dat het autisme van een van de ouders een rol speelde, in de ontwikkeling van het niet-autistische kind. **Kunnen bepaalde aspecten de normale ontwikkeling beïnvloeden als je opgroeit bij een ouder met al dan niet gediagnosticeerd hoogfunctioneel autisme? Welke gevolgen kunnen bij deze kinderen ontstaan in hun psychische, emotionele, sociale,....ontwikkeling.** Heeft het autisme van de ouder gevolgen voor de opvoeding? De casus in het eindwerk laat me ook stilstaan bij de gevolgen van een laattijdige ontdekking en het niet willen aanvaarden van de diagnose. Zorgen deze bijkomende componenten voor een grotere impact? Als uitgangspunt bekijk ik het probleem binnen een concreet gezin. De problematiek van dit gezin kan ook op macroniveau doorgetrokken worden. Komt deze problematiek maatschappelijk gezien meer voor? Hoe kan men deze problematiek op macroniveau aanpakken? Kunnen er preventieve maatregelen genomen worden waardoor deze kinderen beter geholpen kunnen worden?

HOOFDSTUK 1 KADERING VAN DE PROBLEEMSTELLING

1.1. Waardoor ontstond de keuze voor dit onderwerp?

De reden waarom ik me in dit onderwerp wil verdiepen is het diepte-interview van mijn projectwerk in het tweede jaar. Toen heb ik binnen een gezin waar de problematiek van hoogfunctioneel autisme een rol speelde, de partner zonder autisme en hun dochter geïnterviewd. Het interview had als doel na te gaan of het autisme invloed had op de gehechtheid tussen de partners.

De partner met autisme kon niet betrokken worden omdat hij de diagnose niet wou erkennen en hierdoor medewerking weigerde. Het niet willen erkennen van de diagnose bleek uit onderzoek een grote invloed te hebben op de gehechtheid tussen het koppel en mogelijke uitwegen. Dit leidde uiteindelijk tot een echtscheiding.

De zoon van 25 jaar woont in het buitenland en werd hierdoor niet betrokken, ook bij hem is de diagnose autisme gesteld. Het interview wordt in dit eindwerk als bron gebruikt voor de casus. Nog een bijkomende reden om me in dit onderwerp te verdiepen was omdat de impact van het autisme op de dochter me was bijgebleven. Het autisme had niet alleen gevolgen voor de partner zonder autisme maar ook voor verschillende aspecten in de ontwikkeling van de kinderen. Daarom wil ik via wetenschappelijke bronnen verder een beeld krijgen in deze problematiek.

1.2. Wat wil ik onderzoeken?

In deze eindproef onderzoek ik of de ervaringen terug te vinden zijn in verschillende wetenschappelijke perspectieven om dit onderwerp te belichten. Het is ook zinvol om dit in een bredere maatschappelijke context te plaatsen. Zijn er parallellen en verschillen met andere gezinnen waar autisme een rol speelt? Treden ook in andere gezinnen met deze problematiek dezelfde mechanismen op? Hoe pakken ze dit concreet aan? Speelt bij hen de laattijdige diagnose en het mogelijk niet aanvaarden hiervan een cruciale rol?

Het viel me op dat het gezin aangaf dat er specifiek rond een ouder met hoogfunctioneel autisme nog weinig te vinden is qua informatie, onderzoek, middelen voor detectie en preventie. Nog een motivatie voor mijn keuze is om te kijken of er effectief nog weinig informatie over deze specifieke problematiek beschikbaar is. Tegelijk wil ik zien welke middelen ondertussen wel voor handen zijn en of die deze gezinnen bereiken.

Het autisme is vaak niet zichtbaar en ongrijpbaar aanwezig, dit is mede de oorzaak waardoor dit gezin zich weinig geholpen voelde. Door het ongrijpbare en niet duidelijk aanwezig zijn, gebeurt volgens dit gezin nog niet zoveel onderzoek naar dit thema. Hoe groot is de invloed van het autisme, heeft het aanvankelijk niet weten en later het niet aanvaarden van de diagnose gevolgen gehad voor de ouder-kind relatie. Door me te verdiepen in dit onderwerp wil ik kijken of er toch uitwegen mogelijk zijn.

1.3. Feitenverslag

1.3.1. Beschrijving van het gezin

Door mijn werk in het onderwijs kwam ik in aanraking met het gezin waarmee ik werkte in het projectwerk van het tweede jaar gezinswetenschappen. In dit gezin speelt het hoogfunctioneel autisme van een partner binnen de relatie, het huwelijk en opvoeding een grote rol.

Het gezin bestaat uit de partner zonder autisme, Marleen¹ (nu 53 jaar), de partner met autisme Erik², nu 51 jaar. Het koppel heeft twee kinderen, een dochter Elin³ (23 jaar) die geen autisme heeft en een zoon Iben⁴ (25jaar) waarbij wel de diagnose van autisme gesteld werd. Het koppel is door de problematiek van het autisme na 25 jaar huwelijk gescheiden. De scheiding vond nu ongeveer vijf jaar geleden plaats.

Het hoofdpersonage van het onderzoek in mijn eindwerk is Elin. Wat betekent het voor haar om als niet- autistisch kind op te groeien met een ouder met hoogfunctioneel autisme.

Door de problematiek van het autisme droeg de moeder het gezin, vervulde de rol van vader en moeder. De omgang met haar partner vroeg veel van haar, er was op verschillende terreinen een gemis dat ze niet zomaar kon opvullen.

1,2,3,4 Dit zijn fictieve namen

De vader heeft hoog functioneel autisme, maar omdat de diagnose zo laattijdig gesteld werd, was de schade aanzienlijk. Aan de laattijdige ontdekking ging bij de betrokken actoren een lange periode van onzekerheid, vragen, twijfels,....vooraf. Na 25 jaar huwelijk was de schade niet meer te herstellen en zorgde voor een onomkeerbare breuk in de relatie. Omdat Erik de diagnose niet kon aanvaarden waren de mogelijkheden tot herstel binnen dit gezin beperkt.

1.3.2. De beleving van de niet-autistische ouder

Marleen voelde al in het begin van het huwelijk aan kleine aspecten dat er iets niet klopte, maar kon dit niet duiden. Ze kon niet praten met haar partner, deze sloot zich af. Er was geen interesse voor haar of voor de kinderen. De kinderen hebben nooit een goed contact met hun vader uitgebouwd. Binnen het gezin was er geen normale en gezonde vader-kind relatie.

De twijfel kwam nog meer omdat ze over niets een gesprek met hem kon aangaan. Ze geraakte nooit verder dan het oppervlakkige. Erik isoleerde haar en de kinderen door zijn onvermogen om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden. Het gedrag van Erik bij bezoek was zo uitputtend dat het werd opgegeven. Als er contact was moest hij voortdurend betrokken worden, de andere gezinsleden voelden plaatsvervangende schaamte voor zijn gedrag. Men voelde zich verantwoordelijk voor zijn gebrekkig functioneren op sociaal vlak en probeerde dat te compenseren. Het contact met familie, vriendinnen viel stelselmatig weg. Het gezin verloor zijn sociaal vangnet.

1.3.3. De gevolgen van het autisme voor het gezin

Er is op verschillende momenten veel twijfel geweest of het gezin op deze manier wel moest verder gaan. Zowel de moeder als de dochter voelde dat er dingen niet klopte. Marleen is tijdens dit huwelijk veel van zichzelf verloren. Ze was heel sociaal en actief maar gaf dat allemaal op. Er werd gaande weg beseft dat het niet zou veranderen en dat zij met deze partner in contact nooit verder zou geraken. Het gebrek aan communicatie en wederkerigheid ging doorwegen zowel naar de kinderen als de partner toe. De vraag hoe het verder moest met deze man binnen dit gezin kwam op de voorgrond.

Het niet echt weten wat dit gemis veroorzaakte riep in het gezin veel twijfel, vragen en ongenoegen op. Ze voelde dingen maar kon er geen vinger op leggen. In het gezin heerste een gesloten sfeer er werd niets meer verteld er was geen interesse in de ander als mens. Zowel de moeder als dochter voelde zich eenzaam door een gemis aan betrokkenheid. Marleen stelde door het gevoel dat er iets niet klopte zichzelf voortdurend de vraag of dat haar fout was. Ze ging hiervoor op therapie maar dat bood aanvankelijk geen uitweg en het onbehagelijke gevoel bleef. Door de therapie kwam ze wel losser van Erik en ging ze dingen voor zichzelf doen, maar dat vergrootte de kloof. Ze werkte aan zichzelf, groeide hierdoor maar geraakte met deze partner niet verder.

Autisme was toen nog niet zo bekend. Er was nog niet zoveel informatie over beschikbaar. De eerste herkenning bij de partner zonder autisme kwam er door het lezen van een artikel in een tijdschrift. In het artikel had een psycholoog een gesprek met een koppel, waar een van beide partners hoogfunctioneel autisme had. Dit was zo herkenbaar dat ze met deze specifieke vraag naar de therapeut ging. Hierdoor zijn dan stappen gezet om de diagnose te stellen. Maar Erik wou na het stellen van de diagnose niet meewerken aan herstel of groei. Hij bleef zeggen dat alles de schuld van haar was.

1.3.4. De gevolgen voor het niet-autistische kind

Voor de kinderen in dit gezin zijn de gevolgen door de laattijdige diagnose vergaand. De problematiek heeft hierdoor gedurende heel de kindertijd erge invloed gehad op de opvoeding, sociale, emotionele ontwikkeling,.... Het verhinderde contacten en omgang met leeftijdsgenoten, deze werden hierdoor niet uitgenodigd thuis. De relatie met de vader werd getekend door afstandelijkheid. Het niet aanvaarden van de diagnose beperkte de mogelijkheden tot oplossingen. Het ontbreken van informatie was volgens het gezin een belangrijke factor, die binnen dit gezin alles deed escaleren. Bij een snellere erkenning zou men misschien meer preventief hebben kunnen werken en zou de invloed op de kinderen beperkt zijn geweest.

1.4. Bespreking van betrokkenen

1.4.1. De beleving van het niet-autistische kind

De dochter Elin staat centraal in deze casus en de gevolgen die het autisme van haar vader op haar ontwikkeling had. Wat betekent dit voor haar verdere leven? Elin heeft door wat er gebeurd is geen contact meer met haar vader en heeft hier geen behoefte aan. Dit door de ervaringen als kind en de afstand die in het contact ontstaan is. Er werd veel van haar verwacht in de relatie met haar vader, door het onvermogen van de ander om wederkerig aanwezig te zijn. Hierdoor ervaart ze een grote verantwoordelijkheid in de relatie. Haar vader was niet te bereiken, als kind werd dit door haar ervaren alsof hij onder een glazen stolp zat en ze onmogelijk door de wand geraakte. Ze had niet het gevoel dat hij haar zag, dat hij belangstelling voor haar had. Hij gaf nooit een compliment of aanmoediging, de confrontatie hiermee maakt een ontmoeting eerder pijnlijk omdat Elin dit als een afwijzing ervaart. Ze gebruikt de desinteresse soms om slechte toetsen te laten handtekenen. Erik keek er nauwelijks naar en er kwam nooit reactie.

Anderzijds betekende dat ook dat er nooit positief gestimuleerd werd. Dit had gevolgen voor haar zelfbeeld, dat draag je als kind verder mee. Erik zag haar nooit en hij was nooit aanwezig. Als Elin denkt aan haar kindertijd komt altijd hetzelfde beeld terug, van een vader die zonder mimiek in de zetel zit achter zijn krant. Dit is zowat de enige herinnering die ze aan hem heeft. Elin had erg het gevoel dat hij afwezig aanwezig was. Het werd nog moeilijker met ouder te worden de kloof nog groter werd. Ze voelde zich door zijn introverte houding altijd ongemakkelijk in zijn buurt. Het temperde haar enthousiasme.

Zeker als puber was dit heel moeilijk, ze schaamde zich dan voor zijn onaangepaste sociale gedrag. Elin durft hierdoor geen leeftijdsgenoten mee naar huis te nemen. Haar vrolijkheid en enthousiasme bekoelde direct in zijn buurt. Uiteindelijk ging ze hem vermijden zorgde ze er voor dat ze niet met hem alleen was. Hij gaf je altijd het gevoel het initiatief tot gesprek te moeten nemen en dat was heel beklemmend als er stiltes vielen. Ze ging zich verantwoordelijk voelen voor het contact, de kwaliteit van de relatie hing van haar af.

Ze voelde als kind al heel snel spanningen aan. Hierdoor probeerde ze het emotioneel te kort van haar vader naar haar moeder toe te compenseren. Ze probeerde er voor te zorgen dat hij ten opzichte van haar dingen deed als een geschenk kopen voor Moederdag. Dit om haar moeder de pijn te besparen van het onbelangrijk zijn, de emotionele leegte,.... Elin liet dan uitschijnen dat het zijn initiatief was.

Als kind besepte ze nog onvoldoende hoe ongewoon bepaalde zaken waren. Ze wist niet of wat ze voelde klopte, ze had geen referentiepunt. Maar het heeft wel achteraf gezien erge gevolgen gehad voor emotionele en sociale ontwikkeling, gehechtheid,... Ze is dat pas echt gaan beseffen toen ze thuis wegging en andere contacten zag tussen ouders en kinderen.

Omdat ze in hun kindertijd in zo'n isolement leefde had ze geen vergelijk. Ze wist niet hoe het in andere gezinnen was. Ze kon als kind het gevoel, de emotionele afstand niet plaatsen. Ze wist niet beter dan dat dit normaal was. Door andere vaders te zien werd ze heel emotioneel en besepte toen dat het anders kan, openhartig, spontaan, warm,....Dat was haar vreemd en ze had dit zelf nog nooit ervaren.

Voor Elin was het pijnlijk om te beseffen wat ze gemist had. Het is voor haar heel raar om te zien dat andere vaders echt een vaderrol hebben, gemeente interesse tonen. Ze probeert soms om herinneringen te vinden over haar vader, omdat hij zo afwezig was gedurende haar jeugd. Ze mist heel erg een vaderfiguur maar niet deze vader. Ze gingen met alles naar hun moeder, wat voor de moeder heel zwaar was.

De scheiding tussen hun ouders was onvermijdelijk door de problemen die zich door het autisme opstapelde. Het moeilijke is het onzichtbare, ongrijpbare, niet duidelijk herkenbare van de problematiek. Het niet duidelijke maar altijd op de achtergrond aanwezige slechte gevoel. Het heeft binnen dit gezin veel schade veroorzaakt, weten dat er iets niet klopt, maar niet weten wat.

Dit was vooral bij Marleen nog veel bewuster aanwezig. Ze bleef hierdoor met heel veel zaken alleen, kon niets bespreken over de opvoeding, de kinderen, problemen op school,...De relatie en zijn aanwezigheid binnen het gezin was altijd kil, afstandelijk en emotioneel.

1.4.2. Compensatie door niet- ASS ouder

Alle verantwoordelijkheid komt terecht bij de partner zonder autisme. Erik voelt nooit iets aan, emoties glijden van hem af, Marleen ervaart totaal geen steun. Ze kon geen relatie met wederkerigheid opbouwen. Het gaf het gevoel van ongelijkheid in de relatie. Ze geraakte teleurgesteld en ontmoedigd, gaf het op om er in te investeren. Hij liet haar alleen bij verdriet, maar ook bij het delen van vreugde. Als er iets met hun kinderen was begreep hij niet waar ze zich druk over maakte. Erik ging alle contact uit de weg, ook een banaal praatje met de burens of een onderhoudend contact met mensen was niet mogelijk. Dit was ook naar de kinderen heel moeilijk, zeker toen ze ouder werden was de verwijdering nog groter. Marleen moet voortdurend zorg en steun bieden. Hij eiste haar volledige aandacht ten koste van de kinderen. Toen ze zich meer verwijderde in de relatie en terug dingen voor zichzelf deed ontstond er een verdere afstand. Erik had ook fanatieke interesses die extreem zijn aandacht in beslag namen.

1.4.3. Gevolgen van de laattijdige diagnose en het niet aanvaarden van de diagnose door de ASS ouder

Toen uiteindelijk de diagnose gesteld werd hadden de verschillende gezinsleden al zo'n tegengestelde posities ingenomen dat herstel geen optie meer was. Aanvankelijk wou Erik meewerken om de diagnose te stellen. Maar na de diagnose veranderde zijn houding, wou hij deze

niet aanvaarden. Zijn standpunt dat hij niet de oorzaak was en de schuld bij de anderen lag zorgde voor een definitieve breuk.

De diagnose deed wel bij Marleen en Elin meer duidelijkheid ontstaan over wat er was, wat werd aangevoeld,...Het niet geïnteresseerd zijn, de onverschilligheid, de emotionele afstand werden duidelijk en konden nu gekaderd worden. Het hielp om sommige dingen te kunnen plaatsen ook al was de schade die het had veroorzaakt binnen dit gezin onomkeerbaar. Door de jarenlange invloed heeft dit uiteindelijk geleid tot een echtscheiding. Erik weigerde om aan zichzelf te werken en om de diagnose te accepteren. Hij wou niet zien dat het autisme in het contact veel schade veroorzaakte en legde de schuld bij de anderen.

Door de laattijdige diagnose en het niet aanvaarden van de diagnose groeiden het gezin uit elkaar, de verschillende actoren namen te verschillende posities in. Binnen dit gezin zijn alleen door de verschillende kijk op de diagnose, het al dan niet aanvaarden, verschillende standpunten ontstaan. Zowel de moeder als dochter voelde aan dat er dingen niet klopte en legde de schuld hiervan bij zichzelf. Door hen werd er nagedacht over de situatie over hun aandeel. Voor de kinderen heeft dit veel mogelijkheden weggenomen in de ontwikkeling en groei. Het had invloed op de gehechtheid met de ouder. Bij de kinderen heeft dit grote gevolgen op hun verdere leven. Mogelijke oplossingen voor hen zouden een vroegtijdige diagnose geweest zijn. Hierdoor zou er veel twijfel weggenomen zijn en zouden veel vragen wel een antwoord hebben gekregen.

1.4.4. Wat had dit gezin kunnen helpen?

Meer informatie over het onderwerp waardoor er een snellere herkenning was geweest had dit gezin kunnen helpen. Marleen voelde al in het begin van het huwelijk dat er iets was, maar kon het niet plaatsen. Elin vond het heel jammer om als kind niet te weten waarom er zo'n afstandelijke band met haar vader was. Ze vroeg zich voortdurend af waarom ze geen contact kreeg met hem. Ze kon niet plaatsen wat er gaande was. Als ze meer had geweten over autisme had ze het beter kunnen begrijpen zouden er minder problemen, vragen of schuldgevoelens geweest zijn.

Het autisme, de laattijdige ontdekking en het niet aanvaarden van de diagnose heeft voor Elin invloed gehad op vele aspecten van haar ontwikkeling. De kloof in de verschillende contacten binnen het gezin waren hierdoor te groot geworden om er nu nog uit te geraken.

1.5. Veranderingsdoel

Als je het verhaal van dit gezin hoort, zou een vroegere erkenning meer mogelijkheden creëren om schade te voorkomen en schade te herstellen. Het had voor dit gezin meer uitwegen gecreëerd.

In dit eindwerk wil ik vooral zien naar hoe de schade kan beperkt worden voor de kinderen, die hun kindertijd doorbrengen in een gezin waarvan een ouder ASS heeft.

HOOFDSTUK 2 HET ONDERWERP BELICHT VANUIT DE VERSCHILLENDE INVALSHOEKEN

2.1. Algemene informatie over autisme bij normale intelligentie

2.1. 1. Algemeen

In deze fase wordt het onderwerp vanuit ontwikkelingspsychologisch, pedagogisch en sociaal perspectief belicht. Alvorens het onderwerp te belichten via deze invalshoeken, wil ik stil staan bij de algemene kenmerken van autisme met een normale intelligentie (ASS). Deze kenmerken zullen de rode draad vormen binnen het uitdiepen van het onderwerp in dit hoofdstuk. Ze zullen de brug zijn tussen het gezin van mijn casus en een bredere maatschappelijke kadering van de problematiek. Deze kenmerken die wetenschappelijk onderbouwd zijn, kunnen mogelijk parallellen zichtbaar maken die nodig zijn om een vinger te leggen op de gevolgen voor deze kinderen, als groep. Het zal aangeven waar algemeen de pijnpunten en tekortkomingen zitten. Ze zullen objectieve criteria vormen om deze problematiek zowel binnen het gezin van de casus als in bredere maatschappelijke context te kunnen bekijken.

Het is ook noodzakelijk om de problematiek te kaderen binnen de groep van kinderen met een psychisch zieke ouder (KOPP). Dit is nodig om deze groep kinderen breder te kunnen plaatsen. Hoe passen ze binnen deze groep en biedt dat voor deze kinderen en hun gezinnen voldoende uitwegen?

Dan volgt een analyse van het onderwerp via het ontwikkelingspsychologisch, pedagogisch en sociaal perspectief.

2.1.2. Het zit aan de binnenkant

Hoog functioneel autisme is vanaf de geboorte aanwezig, het zit niet aan de buitenkant maar aan de binnenkant. Het is niet altijd zichtbaar en herkenbaar. We krijgen het autisme pas te zien, als we door dat rookgordijn heen kijken. Dit maakt het een moeilijke problematiek, zowel voor de omgeving als voor de persoon zelf. De omgeving zal iets merken aan het gedrag maar kan het niet kaderen. De persoon met ASS zal moeilijkheden ondervinden maar niet weten hoe het komt. Dat dit autisme minder erg, minder autistisch zou zijn is absoluut niet waar. Hun autisme lijkt weinig op wat we verwachten te zien. Hun intelligentie zet ons op het verkeerde spoor. Met hun intelligentie compenseren normaal begaafde mensen met autisme hun armoede aan gezond verstand en sociale intuïtie en camoufleren ze hun tekortschieten. Maar door de camouflage's en compensaties zien we weinig van hun echte problemen. Ze doen dit niet om de buitenwereld te misleiden maar het is hun enige manier om te overleven in een wereld die niet op hun maat gesneden is. Door hun intelligentie lijken ze beter te functioneren dan anderen met autisme, maar brein bedriegt. Dit zal vaak leiden tot verwarring in verband met de diagnose. Mensen die dagelijks met iemand geconfronteerd worden zullen het eerder merken dan buitenstaanders zoals diagnostici. Het is belangrijk om de persoon in zijn natuurlijke omgeving te zien. Door de moeilijkheid om de diagnose te stellen wordt die ook vaak gemist. Dit heeft enorme gevolgen voor de kwaliteit van het leven van deze mensen en voor hun omgeving. De diagnose krijgen en aanvaarden spelen een cruciale rol in deze hele problematiek. Voor kinderen in gezinnen zonder diagnose of waar geen erkenning is voor de diagnose is de prognose slechter. Dus het moeilijk te grijpen, het weinig zichtbaar zijn, zullen een cruciale rol spelen voor het al dan niet stellen van de diagnose en de signalering van de problemen bij deze groep kinderen (Vermeulen, 1999).

2.1.3. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) en kadering

Om de gevolgen of impact van het opgroeien van deze kinderen met een ASS ouder voldoende te kunnen begrijpen, is het nodig om stil te staan bij de DSM-5 criteria. Deze kenmerken helpen om het gedrag van de persoon met ASS via wetenschappelijke criteria te kunnen kaderen. Ze geven een onderbouwing voor hoe dit kan doorwerken op de ontwikkeling van het kind. Hoe het de interacties tussen de gezinsleden beïnvloedt. Er worden parallellen getrokken naar andere gezinnen. Dit door het koppelen van de informatie aan de ervaringen van de gezinnen in het onderzoek van Jeanette Hensen. Zo krijgen we via verschillende kanalen een breder beeld op de problematiek. In de laatste onderdeel wordt de informatie teruggekoppeld aan de casus.

De diagnose wordt vaker bij mannen gesteld dan bij vrouwen. De verhouding is afhankelijk van het intelligentieniveau. Hoe hoger de intelligentie hoe minder vrouwen, met de diagnose. Vrouwen weten nog beter dan mannen sommigen symptomen te maskeren en daarom wordt het bij hen nog minder snel herkend.

Bij de DSM -5 zijn er twee domeinen die elk onderverdeeld zijn in verschillende criteria. De twee domeinen die men benoemt, zijn beperkingen in de sociale communicatie en beperkte interesses en repetitief gedrag. Een belangrijk gegeven is ook dat de symptomen aanwezig zijn sinds de kindertijd. Men probeert binnen de criteria recht te doen aan een onderscheid tussen mensen met ASS, door verschillende niveaus qua ernst weer te geven. Men staat ook stil bij de invloed van intelligentie. Hoe hoger de intelligentie hoe meer compensatie- en camouflage technieken waardoor de diagnose soms moeilijk gesteld kan worden. De diagnostische criteria zijn onlangs aangepast en vereenvoudigd. Deze vernieuwde variant geeft ook de mogelijkheid om de diagnose op volwassen leeftijd te stellen. Het richt zich minder alleen tot kinderen en maakt geen onderscheid meer in subtypes. Men kan een ouder met ASS alleen diagnosticeren op gedrag en eigenlijk het best in zijn natuurlijke omgeving (Spek, 2014).

2.1.3.1. Het domein van de sociale communicatie

Wederkerigheid

Onder het domein van sociale communicatie vallen beperkingen rond sociaal-emotionele wederkerigheid, beperkingen in de non-verbale communicatie en beperkingen in verband met handhaven en begrijpen van sociale relaties.

Het is belangrijk om stil te staan bij deze kenmerken. We zullen kijken naar hoe deze problematiek gevolgen heeft binnen de rol als ouder. Zien hoe deze kenmerken van autisme een invloed hebben op de emotionele, sociale en psychologische factoren binnen de opvoeding van kinderen. Men mag wel niet uit het oog verliezen dat elke persoon met autisme uniek is. Zijn persoonlijke karakter, temperament zullen ook een belangrijke rol spelen. Ook de individuele kenmerken van het kind en contextuele factoren zullen de mogelijke gevolgen versterken of afzwakken. Het autisme zal zich in elk gezin anders uiten en op een ander niveau van ernst.

Een van de kernproblemen van een ouder met ASS is problemen met wederkerigheid. Dit kan zich bij volwassenen op verschillende manieren uiten. Ze kunnen zich moeilijk inleven in de ander en voelen anderen niet aan. Dit kan een wezenlijke rol spelen in de interactie binnen gezinnen. Het uit zich in het moeilijk kunnen benaderen van mensen en het aangaan van gesprekken. Dit kan een reden zijn waarom kinderen zich ongemakkelijk voelen in het contact met deze ouder. Ze kunnen het gevoel

krijgen het gedrag van de ouder te moeten compenseren. Ze zullen zich hierdoor al op te jonge leeftijd verantwoordelijk voelen voor zaken waarvan de verantwoordelijkheid in eerste instantie bij de ouder ligt. Vaak kunnen mensen met hoogfunctioneel autisme sommige zaken wel door hun intelligentie compenseren door te analyseren of gedrag te imiteren. Maar emotionele situaties zijn vaak moeilijk te analyseren. Ze blijven in contact met de andere vaak hangen in het inhoudelijke en hechten weinig belang aan het sociale. Hun gesprekken richten zich niet op het maken van contacten maar op de inhoud. Sommigen ASS ouders zullen wel meer behoeften voelen maar hebben de vaardigheden niet, anderen hebben ook geen behoefte. Als ze geen behoefte hebben aan contact zal dit zeker een belemmering vormen om de noodzakelijke wederkerigheid in de relatie met hun kinderen te krijgen. Wederkerigheid is van groot belang binnen de interactie in gezinnen, zowel tussen de ouders onderling als van de ouders met de kinderen. Kinderen die volop in ontwikkeling zijn hebben hier evenwichtige zorgfiguren nodig. Je kan niet van kinderen vragen om zaken te compenseren, aan te voelen of verantwoordelijkheid te dragen. Ouders met ASS kunnen dit niet door problemen met de theory-of-mind. Ze hebben moeite om gevoelens, gedachten en denken bij zichzelf en anderen juist in te schatten. Ze kunnen hierdoor zaken niet voorspellen en hierdoor niet adequaat en aangepast reageren op anderen. Ze voelen hierdoor zaken niet aan die belangrijk zijn in sociale contacten en om kinderen voldoende te kunnen begeleiden in hun ontwikkeling. Ouders dragen hier de belangrijkste verantwoordelijkheid (Speck, 2014).

Leo, 9 jaar:

"Soms zegt papa dat ik beter moet voetballen, maar dat kan ik niet omdat ik moe ben. Hij begrijpt dat niet" (Hensen, 2011, P. 13).

Dit voorbeeld laat zien dat deze ouders niet tussen de regels door lezen, het is lastig om zich af te stemmen op de ander. Ze kunnen zich moeilijk verplaatsen in het perspectief van de ander. Dit kenmerk zal ook van wezenlijk belang zijn in hoe ze in een gezin op hun kinderen reageren. Het is ook lastig voor hen om tactvol te reageren. Ze schatten dingen fout in en reageren dan vanuit een verkeerd invullen, wat deze context of deze situatie vereist.

Delen van emoties

Ze hebben het lastig om interesses, emoties en gevoelens te delen omdat ze geen signalen opvangen. Voor een goede interactie binnen communicatie met anderen gezinsleden is het belangrijk om bepaalde signalen te zien en te weten hoe je die het best in die specifieke situatie bij dat bepaalde kind kan hanteren. Uit het onderzoek van Hensen blijkt dat ouders met ASS de nodige vaardigheden missen. Dit wordt door de volgende voorbeelden aangetoond (Spek, 2014).

Frans, 28 jaar:

"Mijn vader kan wel boos of verdrietig worden, maar hij toont geen blijdschap of geluk. Op zijn manier is hij trots op me, maar hij uit dat niet zoals ik dat graag zou willen. Ik streef daarom altijd naar perfectionisme in de hoop dat hij complimentjes geeft" (Hensen, 2011, P. 11).

Frans, 28 jaar:

"Ik zie er tegenop om met hem over emotionele dingen te praten omdat hij dat niet kan en ik steeds teleurgesteld word als ik het toch weer probeer. Aan de ene kant weet ik dat je een zakelijke reactie

kunt verwachten, aan de andere kant voelt zo'n reactie alsof hij je in een ijskast duwt. Ik voel mezelf daardoor ook onhandig worden daarin" (Hensen, 2011, P. 11)

Hier zie je hoe kinderen dingen opvangen die er in het contact met deze ouder niet zijn. Ze proberen dan oplossingen te vinden en leggen niet zelden de schuld van het gemis bij zichzelf.

Deze ouders ervaren dit ook niet want ze hebben zelf geen behoeften aan het delen van emoties.

Het voorbeeld van Saskia, 45 jaar illustreert dit en geeft aan wat dat met haar deed.

"Ik mocht nooit emoties uiten, dus je houdt je gevoelens bij je. Want op het moment dat je ze toch uit, vinden ze dat je de gezelligheid verpest" (Hensen, 2011, P. 12).

Hoe emoties ervaren worden kan wel voor verschillende mensen met ASS anders zijn. Er kunnen heftige emoties ontstaan op onduidelijkheid en veranderingen. Dit kan een belangrijke rol spelen binnen een gezin. Bij de ouder met ASS kunnen emoties pas weg, bij rust of duidelijkheid (Spek, 2014).

Janne, 17 jaar:

"Als mijn vader een autistische bui heeft, kan hij geïrriteerd raken over dingen die normaal geen probleem zijn, zoals wanneer ik een radio of tv te hard had aanstaan, of als ik iets omstoot. Toen ik acht of negen jaar was, heeft mijn vader een periode gehad dat hij heel gestrest was en depressief en heel snel boos. Hij ging dan schreeuwen en liep weg. Soms kwam hij dan terug alsof er niets aan de hand was. Dat was niet altijd zo. Soms praatten we het uit" (Hensen, 2011, P. 29). Dit illustreert dat het moeilijk is om rust te garanderen in een gezin met kinderen. Zeker pubers zullen de nodige uitdagingen vragen dit is voor niet-ASS ouders vaak al een heel turbulente fase.

Aanvoelen van anderen

ASS ouders kunnen niet aanvoelen hoe de ander zich voelt. Ze kunnen soms wel duidelijke signalen herkennen maar niet de fijnere nuances en ze zullen daarom niet adequaat reageren. Soms kunnen ze wel dingen voelen als ze die zelf beleefd hebben. Maar dan gaan ze dit te veel vanuit hun eigen ervaringen invullen en houden geen rekening met de specifieke gevoelens van de ander. Dit zal problemen geven in troosten of interactie met het kind. Op jonge leeftijd zullen kinderen niet begrijpen dat hun ouder alleen dingen vanuit zichzelf kan voelen en hierdoor niet voldoende empathisch reageert. Een ouder met ASS kan ook niet voelen wat de ander prettig vindt. Wat heeft dit kind met dit karakter in een bepaalde ontwikkelingsfase nodig om zich optimaal te ontplooiën. Zo'n zaken zijn voor deze ouders onmogelijk om aan te voelen. Hoe je reageert alleen baseren op analyseren van situaties of kopiëren van gedrag zal niet volstaan om kinderen op een evenwichtige efficiënte manier te begeleiden in hun ontwikkelstaken. Als de reactie alleen gebaseerd is op analyse en niet gevoelsmatig is, zal dit een geforceerde reactie geven. Als sommige zaken niet spontaan vanuit een inleving gebeuren zullen kinderen dingen missen (Spek, 2014). Een goede illustratie is wat Hilly, 37 jaar zegt: "Ik heb bij mijn vader gemist dat hij eens vraagt hoe het met me is en me complimentjes geeft. Een vader is niet te compenseren. Ik blijf zo iemand missen" (Hensen, 2011, P. 38).

Geen initiatief nemen in contact

Deze ouders kunnen ook geen initiatief nemen in sociaal contact. Als er vrienden van de kinderen komen zullen ze geen spontaan contact met hen nemen. In contact is er ook geen sprake van het delen van emoties of persoonlijke dingen. In het contact met de ASS ouder wordt altijd een soort

gereserveerdheid en afstandelijkheid gevoeld. Deze kinderen weten zich soms geen houding te geven of voelen zich verantwoordelijk voor het stoeven in het contact (Spek, 2014).

Bibi(21 jaar) duidt het contact met haar vader als volgt: "Als hij iets belangrijk vindt, laat hij me wel naar hem toekomen. Aan de andere kant duwt hij me steeds van zich af. Het interesseerde hem niet altijd als er als kind iets met me aan de hand was (Hensen, 2011, P. 36). Theo 25 jaar zegt: "Wat ik heb gemist: Een emotionele band, een vader die initiatief naar mij toe neemt, een echt gesprek voert, iemand die mij het gevoel geeft er te mogen zijn, zoals ik ben" (Hensen, 2011,P. 28).

Udo (38 jaar) zegt:"Ik heb een heel stuk gemist thuis. Mijn vader was fysiek weliswaar niet veel afwezig, maar hij trok zich terug en was er geestelijk dus helemaal niet" (Hensen, 2011, P. 9).

Non-verbale communicatie

Deze ouders vangen ook geen non-verbale signalen op. Sommigen kunnen dit enigszins compenseren door intelligentie, maar dan zullen ze nuances missen. In de eerste levensjaren is de belangrijkste interactie tussen de ouders en hun kind gebaseerd op non-verbale signalen en hier adequaat op reageren. Moeders spelen een cruciale rol, als ze geen signalen van de baby opvangen zal dit gevolgen hebben voor de gehechtheid van de kinderen. De gehechtheid is van wezenlijk belang voor de verdere ontwikkeling van kinderen. Het niet begrijpen van non-verbale mimiek zal voor hindernissen zorgen binnen het contact met de kinderen. Non-verbale signalen maken een belangrijk deel uit van contact met de ouders. Mensen met ASS zullen nooit gezichtuitdrukking interpreteren vanuit gevoel, maar altijd heel analytisch. Ze redeneren vaak als deze uitdrukking verschijnt, dan gebeurt dat. Maar ze houden dan geen rekening met het gegeven dat elke situatie uniek is en elk kind uniek reageert.

Het is dus voor mensen met ASS heel lastig om nuances te interpreteren in mimiek, lichaamstaal, gebaren. Als er te veel informatie is om te analyseren zal het ook heel moeilijk zijn om dit met hun intelligentie te compenseren. Het is daarom ook lastig om verbale en non-verbale communicatie op elkaar af te stemmen.

Deze ouders hebben moeite met het aangaan van relaties omdat ze hier zelf geen behoefte aan hebben. Maar voor kinderen kan het wel cruciale gevolgen hebben om met een ouder geen relatie te kunnen opbouwen.

Ze weten niet of voelen niet aan wat gepast is in een bepaalde situatie. Wat zeg je tegen ouders van vriendjes die een kind komen ophalen. Hun onaangepast gedrag kan er voor zorgen dat kinderen geen vriendjes meer uitnodigen.

Geen fantasie

Ouders met ASS kunnen niet fantaseren dit heeft gevolgen voor het spelen van doen-alsofspelletjes. Deze spelletjes zijn in bepaalde fase in de ontwikkeling van kinderen erg belangrijk. Dus in contact met hun kinderen kan er moeite zijn met gedeelde fantasie. Men kan hierdoor geen rollenspel doen met kinderen. Om te doen alsof moeten ze zich dingen kunnen voorstellen men kan dit niet aanleren. Als de diagnose bekend is kan de andere ouder sommige zaken wel compenseren.

Het is voor ASS ouder dus op verschillende terreinen lastig om in relaties rekening te moeten houden met anderen, dit kan gevolgen hebben voor de relaties binnen een gezin. Ze ervaren contacten eerder als overbodig en het vraagt veel van hen. Dit is natuurlijk voor kinderen niet altijd evident. Structuur helpt maar je kan niet verwachten dat kinderen die zelf zaken nodig hebben in

bepaalde ontwikkelingsfasen hier rekening mee kunnen houden of hun ouder structuur gaan aanbieden terwijl ze die zelf nodig hebben(Spek, 2014).

2.1.3.2.Het domein van beperkte interesses en repetitiefgedrag

De problemen op dit terrein houden vooral verband met hoe ze in het gezin kunnen ingebed worden en de impact op andere gezinsleden. Want door hun gebrek aan inlevingsvermogen zal de ouder met autisme zelf weinig rekening houden met de impact op anderen.

Dit domein omvat onder meer stereotiepe en repetitieve gedragingen, vasthouden aan voorspelbaarheid, zwaar beperkte interesses en fixaties die ongewoon zijn qua intensiteit of aard en over-of ondergevoeligheid voor sensorische aspecten van de omgeving.

Hobby's, verzamelingen,....

De impact van deze problemen zit vooral in hoe leefbaar het is voor anderen. Bij sommige ouders met ASS kan gedrag van verzamelen erg overheersen en hierdoor een belemmering vormen binnen een gezin. Dit om praktische redenen maar ook omdat de persoon hierdoor geen tijd meer heeft voor andere zaken binnen het gezin. Er kan een dwangmatigheid en intensiviteit van uitgaan. Ze kunnen niet iets een beetje doen. De thuissituatie moet leefbaar blijven (Spek,2014). Het voorbeeld van wat Lea (38 jaar) over haar moeder zegt, illustreert dit. "Zij heeft een enorme verzamelwoede. Als je een kast opendeed, dan lagen alle lapjes precies op volgorde, op kleur en op formaat. In een schriftje hield ze bij wanneer ze een boek kocht, hoeveel het kostte, wie de uitgever was, alles op alfabetische volgorde. Daarom snap je toch niet dat de rest van het huis zo'n grote puinzooi was en het vuil dik op de keukenvloer lag! Ik vroeg me af waarom er wel geld uitgegeven werd aan haar hobby's en verzamelingen maar niet aan een nieuwe broek voor mij. En daar voelde ik me schuldig over. Ik was steeds maar bezig met die schuldvraag, en met me aan te passen. Dat maakte het zwaar" (Hensen, 2011). De hobby's of verzamelingen kunnen zodanig uit de hand lopen dat de ASS ouder geen tijd meer heeft voor andere zaken. De ouder blijft toch verantwoordelijkheid dragen voor het huishouden, taken die moeten gebeuren. Veel kinderen die met zo'n ouder zijn opgegroeid blijven met een enorme schuldvraag zitten. Dit komt in dit voorbeeld ook aan bod.

Spraak

Door stereotype spraak kunnen deze ouders onaangepast reageren, rigide overkomen. Het kopiëren van gedrag kan heel stijf overkomen. Bij het troosten van kinderen gaan ze bijvoorbeeld woorden van de partner overnemen. Het komt dan onecht over. Maar ook het stroeve rigide gedrag zal in bepaalde fasen problemen geven. Pubers zullen zich schamen voor het gedrag van de ouder en zich dan isoleren of veel buitenshuis zijn.

Omgaan met veranderingen

ASS ouders hebben dus behoefte aan voorspelbaarheid, overzicht en rust. Maar in hoeverre kan je dit handhaven als er kinderen zijn. Dit kan voor de kinderen een erge belemmering vormen als de ouder met autisme zich hier erg aan vast houdt. Ze kunnen wel om met veranderingen die ze zelf aanbrengen. Ze kunnen erg reageren op een detail dat verandert om dat dan het geheel niet meer klopt. Ze hebben geen totaaloverzicht. Het is heel moeilijk om in een gezin met kinderen geen dingen te veranderen. De huisinrichting moet constant hetzelfde zijn ze moeten alles weten liggen dit zal moeilijk te handhaven zijn als er kinderen zijn. (Spek, 2014). In het voorbeeld van Dries (52 jaar) kan

je zien hoe een ouder met ASS denkt en hoe ze vasthouden aan structuur. "s Morgens doe ik alles in een soort ritueel en liefst met zo min mogelijk inbreuk hierin. Wat ik wil doen past precies binnen een uur en je kunt er de klok bijna op gelijk zetten. Maar als je kinderen hebt, dan moet je wel eens wachten met douchen of met scheren of tandenpoetsen, of weet ik wat. En als dat gebeurt, dan kom ik als het ware in tijdnood voor mezelf. Kinderen veranderen constant mijn structuur en het is heel moeilijk om me daarop aan te passen. En dan word ik gauw geïrriteerd" (Hensen, 2011, P. 20).

Gebrek aan flexibiliteit

Alle overgangssituaties, zoals een kind krijgen en alle veranderingen zijn moeilijk. Deze situaties moeten goed voorbereid worden. Maar dan moet wel de diagnose gesteld zijn om de problemen op te vangen en te kaderen. Als er geen diagnose is zullen deze problemen ook aanwezig zijn en kunnen vergaande gevolgen hebben voor de interacties binnen het gezin.

Ouders met ASS kunnen ook erg vastzitten in bepaalde gedachten of overtuigingen. Deze structuren zijn heel moeilijk te stoppen of bij te sturen dat kan het dagelijks functioneren binnen een gezin danig in de war brengen. Ook het vasthouden een bepaalde routines kan voor andere gezinsleden heel moeilijk zijn. Iemand met ASS plant alles en kan geen opening maken voor een ander verloop (Spek, 2014).

Dit gebrek aan flexibiliteit kan ernstige gevolgen geven binnen een gezin. Dries, een vader met ASS zegt: " Kinderen zijn impulsief en wij kunnen daar niet mee omgaan. Misschien is er wel een methode, dat kinderen meer kijk krijgen op iemand met autisme en leren dat ze dingen ver van te voren aankondigen en afspraken vastleggen in een agenda of kalender" (Hensen, 2011, P. 20). Deze vader legt de verantwoordelijkheid van de problemen die de handicap veroorzaakt bij z'n kinderen. Je kan van jonge kinderen toch niet verwachten dat ze op deze manier rekening kunnen houden met de handicap van hun ouder. Of zaken kunnen aanvoelen en zich gaan aanpassen, zodat de ouder niet geïrriteerd geraakt. Voor ouders met ASS zijn sociale componenten ondergeschikt aan het vasthouden aan bepaalde zaken. Het kan een gezin erg hinderen als zaken niet gebeuren op de manier die ze vooropgesteld hadden.

2.1.3.3. Aanwezigheid op jonge leeftijd, de ernst en beperkingen voor het dagelijkse leven

De beperkingen voor het dagelijks leven worden mee bepaald door de mate van over- of ondergevoeligheid voor bepaalde prikkels. Het overgevoelig zijn voor geluiden kan bijvoorbeeld problematisch zijn omdat men de geluiden van een partner of kinderen niet goed verdraagt. Ze kunnen ook over of ondergevoeligheid zijn voor aanrakingen dit kan ook gevolgen hebben voor de interacties met partner en kinderen.

Alle bovenvermelde kenmerken binnen de twee domeinen kunnen variëren in ernst. Deze problematiek kan naargelang de context en betrokken actoren ook veel gezichten krijgen en is daardoor moeilijk grijpbaar.

Om de diagnose te stellen moet ASS al aanwezig zijn op jonge leeftijd. Maar de diagnose wordt niet altijd tijdig gesteld. Door het niet duidelijk zichtbare of door gebrek aan herkennen of kunnen plaatsen van signalen, wordt de diagnose nog vaak gemist.

De stoornis geeft aanzienlijke beperking in het dagelijkse leven voor deze gezinnen. We dienen wel rekening te houden met het unieke door de persoonlijke en omgevingsfactoren van elk individueel

gezin. Maar we kunnen toch met zekerheid zeggen dat aangetoond werd dat ASS bij een ouder, op sommige terreinen, die belangrijk zijn voor de interacties met hun kinderen een aanzienlijke handicap is (Spek,2014).

2.1.4. Hoe deze groep kinderen kaderen in KOPP- problematiek?

De kinderen van ouders met autisme zijn geen specifieke aandachtsgroep binnen KOPP- kinderen. Ze bevinden zich eerder in ondergeschikte positie, deels zal dat komen door het ongrijpbare waardoor er minder snel een diagnose gesteld wordt. Ook zal het niet altijd duidelijk of goed zichtbare zijn van de signalen een rol spelen.

De gevolgen die men beschrijft voor KOPP-kinderen en kinderen met ASS ouder zijn wel gelijklopend. Als negatieve gevolgen van psychische problemen bij een ouder worden de volgende zaken vermeld; overbelasting van de kinderen, het gevoel tekort te schieten, schuldgevoelens, angsten, rouw, machteloosheid, een te vroege zelfstandigheid, schaamte, woede, verdriet, isolement en het onderdrukken van eigen gevoelens. Er is ook een signaalkaart ontwikkeld als concreet wekmateriaal om te gebruiken voor vroegtijdige erkenning van risicogedrag bij KOPP-kinderen. Vroege detectie is belangrijk maar omdat niet-ASS kinderen geen specifieke aandacht krijgen en de problematiek te veel aan de binnenkant zit om duidelijke signalen te geven, zal dit vaak onvoldoende gebeuren.

Ook de mogelijke positieve gevolgen zijn goed te kaderen binnen het opgroeien als niet-ASS kind met een ouder met ASS. Ze zullen leren om zorg te dragen voor anderen. Ze kunnen beter omgaan met heftige emoties van anderen. Ze hebben een nauwer contact ontwikkeld met de eigen gevoelswereld. Deze kinderen kunnen ook een sterk ontwikkeld gevoel voor intuïtie hebben en een grote creativiteit in het vinden van oplossingen.

Als we dit koppelen aan de hierboven omschreven kenmerken dan passen deze kinderen perfect binnen KOPP. Toch denk ik dat deze groep kinderen meer specifieke aandacht verdient binnen deze groep. Net omdat voor hen vroege detectie belangrijk is en die net binnen deze gezinnen extra moeilijk kan zijn. Hierdoor zitten ze vaak met een schuldvraag en zullen vele zaken voor de rest van hun leven meedragen.

In het volgende gedeelte zal ik stil staan bij de specifieke problemen die kunnen ontstaan binnen de ontwikkelingspsychische fasen die kinderen doorlopen (Kwanten, 2010).

2.2. Het onderwerp belicht vanuit het ontwikkelingspsychologisch perspectief

2.2.1. Algemene kadering van ontwikkelingspsychologisch perspectief

In het vorige stuk hebben we stil gestaan bij de kenmerken van autisme en hoe deze per persoon qua ernst kunnen verschillen. We hebben de kenmerken van ASS al deels gekaderd aan de verantwoordelijkheid van de ouder ten aanzien van het kind. Nu zullen we deze verder koppelen aan wat kinderen nodig hebben in de bepaalde fasen van hun ontwikkeling. We zullen zien of de ouder met ASS hier voldoende op kan inspelen. Maar we dienen ook rekening te houden met het gegeven dat elk kind en zijn context uniek zijn. Naargelang de balans tussen beschermende -en risicofactoren zullen de gevolgen en uitwegen voor ieder kind anders zijn. De persoonlijke kenmerken van het kind zullen een rol spelen en de interactie beïnvloeden. Maar binnen de ontwikkeling van het kind zal toch de verantwoordelijkheid voor het kunnen doorwerken van ontwikkelingstaken voornamelijk bij de

ouder liggen. Kan een ouder met ASS een voldoende veilige context bieden waarin het kind deze ontwikkelingsstaken kan doorwerken. Aanwezige of afwezige contextuele factoren als sociale steun, veerkracht, karakter, betrouwbare anderen kunnen van invloed zijn. Alle ontwikkeling is het resultaat van de interactie tussen biologische, psychologische en sociale factoren. Ik sta stil bij de factoren van ASS die invloed kunnen hebben op het ontstaan van psychische problemen. Want een goede vroege affectieve band tussen ouder en baby is erg belangrijk. Als een kind al vroeg geconfronteerd wordt met problemen zal het kwetsbaar zijn. Dit betekent niet dat er geen kansen meer zijn. Zaken die in de kindertijd moeilijk waren zullen worden meegenomen in het volwassen leven. Psychische pijn kan wel door de volwassenen geheeld worden (Meurs, 2012).

2.2.2. De normale ontwikkelingspsychologie (Erikson, Mahler) en hoe de ASS van een van de ouders hier een rol speelt.

2.2.2.1. Babytijd (0-2jaar)

Binnen relaties met anderen verwerven en ontwikkelen we onze identiteit. Bij iedereen is er een verlangen om verlangd te worden door de belangrijke ander. Het verlangen om door de ander erkend te worden is fundamenteel in onze menswording. Dit is een delicaat proces dat voldoende veilige zorgfiguren vraagt. Dus in deze eerste levensfase zijn zorgfiguren die een veilige gehechtheid kunnen garanderen erg belangrijk. Kan een ouder met ASS deze veiligheid bieden? Zijn handicap zorgt er voor dat er geen wederkerigheid is en deze ouders niet in staat zijn om signalen op te vangen. Ze kunnen zich niet inleven in anderen. Zijn dat geen elementen die ontzettend belangrijk zijn in de relatie met de baby, die volledig afhankelijk is van de ouder en deze nodig heeft als spiegel (Meurs, 2012).

Een vader, Dries, 52 jaar zegt het volgende over de babyperiode: " Soms kon ik de kinderen wel goed troosten, maar soms ook niet. Als het rammeltje uit bed was gevallen, legde ik het op de kast in plaats van het aan hen te geven. Ik wist bij hun huilen niet te peilen of het nou koorts, beginnende tandjes of een vieze luier was. En dan was ik blij als mijn vrouw er weer was. Die zag soms meteen wat er aan de hand was en dan kon zij het overnemen of konden er samen over praten (Hensen, 2011, P. 41).

Baby's (0-2 jaar) bevinden zich in een afhankelijke positie ten opzichte van hun verzorger. Ze worden een individu in een affectief gekleurde relatie met de ander. Vanaf 1 maand wordt de baby een actieve partner in de relatie. De symbiotische fase is nodig om te overleven en om psychologisch vat te krijgen op de omgeving. De ervaring van contingentie, de omgeving reageert op mij is belangrijk. In de symbiotische fase is de moeder een belangrijke zorgfiguur. Door de gehechtheidrelatie met de zorgfiguur kan het kind later verdere stappen zetten. Tijdens de symbiose moet de verzorger(moeder) noden signaleren kunnen opvangen. Zo ontmoet het kind een ander die daar op reageert. De baby ervaart de ander die voldoende reageert, als iemand die verbonden is en als iemand die tegemoet komt aan zijn behoefte.

De ouder met ASS kan geen gezichtsuitdrukking interpreteren vanuit gevoel maar altijd heel analytisch. Het is moeilijk om nuances te interpreteren. Dit is van cruciaal belang tijdens de symbiotische fase waarin de moeder voortdurend moet inspelen op non- verbale signalen. Kan er voldoende uitwisseling zijn tijdens de kiekeboe spelletjes die erg belangrijk zijn in deze fase als de ouder geen non-verbaal contact kan interpreteren. Hierdoor kan een verstoring optreden in de

afstemming. De ouder begrijpt de signalen van de baby verkeerd. Kan de ouder met ASS vanuit zijn handicap voldoende reageren op de wensen en noden van het kind. Kan er dan voldoende interactie ontstaan tussen de baby en de zorgfiguur. In dit proces van interactie met de zorgfiguur wordt bij de baby het basisvertrouwen ontwikkeld om te kunnen terugvallen op de ander. Om dit te kunnen opbouwen is wederkerigheid in de relatie met de zorgfiguur belangrijk. Als dit niet goed wordt opgebouwd zal men anderen niet snel vertrouwen en vertrouwt men niet om onafhankelijk te zijn. Dit zal heel het verdere leven doorspelen. Als er geen diagnose is zal de ouder dit vertrouwen te weinig geven of het wordt niet gecompenseerd door de andere ouder. Het kind heeft een probleem als de zorgfiguren niet op een sensitieve voorspelbare wijze aan zijn noden kunnen beantwoorden. Kinderen moeten hier een geloof in de goedheid van dingen ontwikkelen. De ouder met ASS voelt vanuit zijn handicap deze nood niet aan en gaat handelen, vanuit zelf geen nood hebben aan sensitieve gevoelsmatige zaken. Ze hechten alleen belang aan de inhoud. Door het gebrek aan wederkerigheid in de interactie met deze ouder, kan het kind een angst ontwikkelen om op anderen te vertrouwen. Het wil vertrouwen, heeft daar nood aan maar durft niet. Als ouders emotioneel onbeschikbaar zijn in deze fase kan dit ernstige gevolgen hebben. Het verlangen om afhankelijk te zijn van de ander, is in de kern zelf geraakt. Er ontstaat dan bij het kind een defect in vertrouwen. Als het probleem niet wordt aangepakt zal dit blijven spelen. Basisvertrouwen geeft een gevoel van hoop bij tegenslagen, het is heel fragiel en bij een defect moeilijk terug op te bouwen. Als de ouder met ASS niet als veilige zorgfiguur ervaren wordt en als een veilige basis om de wereld te verkennen dan zal alles als vijandig worden gezien. Deze kinderen hebben geleerd dat het beter is om op zichzelf terug te vallen in plaats van te hopen dat de ander er voor hen is. De ouder met ASS gaat elementen voor de ontwikkeling in deze fase niet voldoende kunnen aanvoelen.

Het is dus belangrijk dat er een veilige hechting met de ouder ontstaat. De ouder met ASS is voornamelijk fysiek aanwezig maar niet psychisch. Ouders die emoties uit de weg gaan zullen veilige gehechtheid verhinderen. Deze kinderen leren zo dat ze op zichzelf aangewezen zijn voor troost. Ze zullen vanuit het gemis aan verbondenheid met de ASS ouder zich ook te vast klampen aan de andere ouder of beide ouders. Of ze het kind zal hen juist wegduwen. De gehechtheid met de zorgfiguren zal belangrijk zijn om ook in het verdere leven om te gaan met afstand en nabijheid, verbondenheid en emotionele kwetsbaarheid.

Dit zal in de eerste ontwikkelingsfase waarbij veel verantwoordelijkheid bij de ouders ligt een grote hindernis vormen. Een ouder met ASS zal moeite hebben om gevoelens, gedachten en denken bij de ander juist in te schatten. Dit is van cruciaal belang in deze fase, waar alles van de ouder moet komen.

Als er dan geen diagnose gesteld is of de ouder de diagnose niet aanvaard zal dit nog meer problemen geven. In de eerste levensfase draait heel de interactie rond non-verbale communicatie maar net dat is bij ASS ouders een erge handicap. Ze hebben nood aan voorspelbaarheid, overzicht en rust. Dit zal door een kind in deze fase niet gebeuren. Baby's vragen constante flexibiliteit van de ouder. Hier zullen ASS ouders niet voldoende aan te gemoed kunnen komen. De gehechtheidband is belangrijk om de volgende stappen te kunnen maken (Meurs, 2012).

Algemeen zullen bij KOPP kinderen dus problemen ontstaan in verband met gehechtheid. Er kan sprake zijn van een onzekere, angstige of vermijdende gehechtheid met de ouder met problemen. (Kwanten, 2010).

2.2.2.2. Vroege Kindertijd (2-4 jaar)

In deze fase vindt de psychische geboorte van het ik plaats. Het kind ontdekt hierdoor ook dat anderen andere gevoelens hebben dan hijzelf. De relatie met de ouders wordt complexer, men moet elkaar mentaal begrijpen en afstemmen op elkaar. Dit zal voor de ASS ouder gezien zijn handicaps in interactie onmogelijk zijn. In deze fase zal het kind ook loskomen van de ouder. Geleidelijk richt het kind zich meer naar buiten. Het gaat de wereld exploreren. Het gaat die grotere autonomie bevestigen en daarna evenwicht vinden als autonoom ik. Eerst gaat het kind zich differentiëren van de moeder. Er ontstaat een gevoel van eigenheid in de relaties. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen ouders en andere zorgfiguren. Gehechtheid aan ouders staat hier centraal en het niet kunnen verdragen van andere volwassenen. De gehechtheidrelatie is nu specifiek en niet met eender wie. Vanaf ongeveer 10 maanden kan men op eigen benen staan en exploreren. Ze gaan exploreren en zorgfiguren betrekken om emotioneel bij te tanken. Ze zullen zoeken tussen autonomie en verbondenheid. Door het verkennen en terugkoppelen groeit het gevoel van eigen zelf. Kinderen zullen bij ouders troost zoeken na hun verkenning. Maar ouders met ASS kunnen alleen iets aanvoelen van uit hun eigen beleving, ze zien niet dat het voor het kind misschien op een andere manier beleefd wordt. Het vraagt bij dit kind misschien een andere aanpak, specifiek op de noden van dit kind gericht. De ouder met autisme gaat niet gericht op het kind kunnen reageren. Hierdoor zal het kind misschien geen troost meer zoeken bij deze ouder en zich isoleren. Of het gaat zich alleen richten op de andere ouder. Ze zullen, als ze zich bewust zijn van het autisme, wel gedrag van anderen kunnen kopiëren, maar nooit vanuit het aanvoelen van emoties. Is een ouder met ASS hierdoor voldoende in staat om de kinderen in deze loskoming te begeleiden. Een ouder met ASS zal misschien het kind dat veiligheid of troost zoekt een gevoel van afwijzing geven omdat hij bijvoorbeeld reageert vanuit niet gestoord willen worden. Deze afwijzing zal gevolgen hebben op het ontwikkelen van autonomie.

Het kind gaat zich onderscheiden van de moeder. Het is belangrijk dat het kind veiligheid, controle en wederzijds engagement in relaties ervaart. Dus in deze fase wordt verder gebouwd op de gehechtheid die ontwikkeld is met de ouders. Maar als een moeder ASS heeft is de kans groot dat er geen veilige gehechtheid is en mist het kind hier al een belangrijk bouwsteen naar de ontwikkeling van autonomie. Als de vader ASS heeft zal deze niet kunnen voldoen aan de belangrijke rol die hij nu vervult. De vader wordt nu een speciale persoon in de omgeving. Hij moet de bredere omgeving aantrekkelijk maken en het kind actief uitnodigen tot contact om het op die manier te kunnen loskomen van de moeder. Het kind verwerft daardoor autonomie. Omdat er een aantrekkelijk interessante derde figuur is, kan het kind loskomen uit de symbiose. Als de vader ASS heeft zal hij niet voldoende in staat zijn om de rol van aantrekkelijke derde te vervullen en het kind zo los te krijgen van de symbiotische relatie. Ze ervaren contact als overbodig. Dus ze zullen niet voldoende interactie met het kind aangaan om dit loskomingsproces in stand te brengen.

Autonomie wordt geoefend in de relaties met de zorgfiguren. Het zoeken van de balans tussen autonomie en verbondenheid zal evolueren in koppigheid. Men wil zich niet van zijn initiatief laten brengen. Hoe gaat een rigide ouder met ASS hier mee omgaan, die niet kan loskomen van bepaalde schema's en soms weinig flexibel is. Als de ouder in deze fase niet voldoende geduld kan opbrengen voor het kind dan zullen ze onzeker worden en zichzelf bekritisieren. Als het werven van basisvertrouwen van de eerste fase ook niet goed verlopen is zal dit nu ook meespelen.

De persoon met autisme heeft overzicht, orde en rust nodig. Maar hier zullen kinderen in deze fase tijdens het aftasten van grenzen niet echt aan beantwoorden.

Het kind zoekt naar afstand en nabijheid en zal hier mede door taal- en symboolspel een uitweg in vinden. Het kind kan via deze kanalen de moeilijkheden in verband met de zorgfiguren tot expressie brengen. Niet langer rechtstreeks uiten naar moeder maar via woorden of symboolspel. Spel is voor kinderen belangrijk om veiligheid te ervaren controle en wederzijds engagement. Het is belangrijk in het zoeken naar autonomie en het zoeken van een plek in de relatie. Kinderen die zich veilig gehecht hebben kunnen in symboolspelletjes allerlei complexe gevoelens uitspelen. Ze bedenken voor negatieve emoties een goede afloop. In het symboolspel gaan kinderen handelingen die ze gezien hebben toepassen op een ander. De stap naar symboliek is een belangrijke en concrete stap naar de verstandelijke en emotionele ontwikkeling. Het kind komt los van wat in de realiteit aanwezig is. Een ouder met ASS kan niet fantaseren en zullen hierdoor ook geen fantasiespelletjes met hun kinderen kunnen doen. Deze spelletjes zijn belangrijk in de ontwikkelingsfase ze kunnen wel gecompenseerd worden door de andere ouder als de diagnose gesteld is en men er daardoor bewust mee kan omgaan.

De gehechtheidsband is ook belangrijk voor het kind om te leren troost te vinden in zichzelf. Het kind kan hier autonoom functioneren door zich de ouders te herinneren. Het positief beeld van de ouder herinneren als deze er niet is. Dit helpt om niet onmiddellijk beschikbaarheid te eisen maar troost in zichzelf te vinden. Door de aanwezigheid van een veilige gehechtheid met de ASS ouder zijn er ook hier heel waarschijnlijk problemen ontstaan. Bij deze kinderen zullen moeilijkheden rond verbondenheid en autonomie die hun verdere leven kunnen doorspelen. Ze hebben onvoldoende geleerd om emotioneel zelfredzaam te zijn (Meurs, 2012).

2.2.2.3. Middenkindertijd 4-6 jaar

In deze fase is het belangrijk dat het kind dingen durft aan te pakken en verkennen. De manier waarop de vorige fasen doorlopen zijn zal hier kansen creëren of het kind extra kwetsbaar maken. Het ik wordt verder ontwikkeld. Kinderen komen nu los van hun egocentrische kijk op de wereld. Het kind laat vanaf nu het perspectief van de ander meetellen. Dit is een belangrijke voorwaarde voor de verdere sociale ontwikkeling. Een ander belangrijk proces is de onbewuste identificatie met de ouder van hetzelfde geslacht. Ook worden een aantal complexe vaardigheden ontwikkeld (Kwanten, 2010).

De geslachtsidentificatie ontstaat in de relatie met de ouders. De identificatie is het proces dat doorlopen wordt waarbij het kind probeert net zo te worden als de ouder van hetzelfde geslacht. Voor meisjes is hier een extra moeilijkheid omdat ze moeten wisselen van liefdesobject. De geliefde moeder van tijdens de symbiotische fase wordt nu de rivaal. Tijdens het spel van het verwerven van de ouder van het andere geslacht hebben kinderen ook de ouder van hetzelfde geslacht nodig. Dus beide ouders spelen in dit proces een belangrijke rol. Dit complex gebeuren, neemt geleidelijk aan af en wordt overstege door de identificatie met de ouders. Als dit niet goed doorlopen is geeft dit gevolgen in de volgende fasen. Kinderen kunnen nog niet inzien dat er zaken in het gedrag van hun ouders niet kloppen. Bij een ouder die afwezig is, zal het identificatieproces niet voldoende gebeuren. En gezien de kenmerken van ASS kunnen hier op verschillende niveaus problemen ontstaan (Meurs, 2012).

Om dit proces goed te kunnen doorlopen moet het kind los zijn uit de onmiddellijke bevrediging van de symbiose. Het moet zich ook een beeld gevormd hebben van zichzelf. Dit beeld als voorwerp

maken van eigen begeren en hierdoor ook anderen kunnen begeren. En het is belangrijk om in de relatie van de ouders het begeren te zien. Als het kind deze fase tot een goed einde kan brengen dan zal men de ouder zien als een heteroseksuele ander en niet als een object om zijn behoefte te bevredigen. Deze fase verloopt het best bij stabiele ouders waar men zich kan identificeren met de ouder van hetzelfde geslacht (Baeten, 2013). Dit kan bij ouders met ASS problemen geven, het zal later een rol spelen in de relatievorming en afhankelijkheid.

Ik wil graag met een voorbeeld illustreren hoe niet-ASS kinderen door het niet goed doorlopen van deze fase problemen kunnen tegenkomen in het zelf aangaan van relaties. Ze komen onbewust vaak terecht bij een kopie van hun ouder. Corry, 44 jaar: "Ik heb een tijdje geleden mijn hart verloren aan iemand, waarvan ik vermoed dat hij Asperger heeft. Dat voelde als thuiskomen. Toch heb ik er een punt achter gezet, omdat ik besepte dat dit niet goed voor mij was" (Hensen, 2011, P. 112).

2.2.2.4. Late kindertijd (6 jaar- 12 jaar)

Nu gaan kinderen meer contacten leggen buiten het gezin. Ze worden steeds minder egocentrisch. De ouders zijn nog wel degenen die emotioneel de behoefte van hun kind bevredigen. Om dit egocentrische te kunnen loslaten is de interactie en communicatie met ouders essentieel. Voor ouders met ASS is dit heel moeilijk er is ook geen wederkerigheid in de communicatie.

In deze fase is er bij kinderen meer een emotioneel evenwicht. Er komt hierdoor meer energie vrij voor ontwikkeling en leren op school. Het kind ontwikkelt vlijt en werkracht. Het wil op een positieve manier iets bijdragen in de wereld buiten zichzelf. Hiervoor heeft het belangstellende, geïnteresseerde ouders nodig. Als het zich niet waardevol voelt dreigt het gevaar dat het kind zich minderwaardig gaat voelen. Het is voor de ouders met ASS onmogelijk om spontaan belangstelling te tonen, door hun sociale handicap. Ze kunnen wel situaties analyseren en leren wat sociaal wenselijk is. Maar dit kan geforceerd overkomen. Als kinderen niet spontaan en voldoende gestimuleerd worden zullen ze onzeker worden.

Voor kinderen in de lagere school worden leeftijdsgenoten ook erg belangrijk. Ze oefenen hierdoor omgangsvormen en leren op andere manieren naar zichzelf kijken. Bij een normale ontwikkeling brengen ze steeds meer tijd door met hun leeftijdsgenoten in plaats van met hun ouders. De geslachtidentificatie wordt in deze fase verder uitgebouwd in de relatie met leeftijdsgenoten. Kinderen leren door vriendschappen bepaalde sociale vaardigheden. Deze sociale vaardigheden zijn de basis voor de omgang met anderen. Het is een oefenterrein. Het kind leert zich zo verplaatsen in de ander. Het gaat over meevoelen mee bekommerd zijn om de ander. Als ze dit door slecht doorlopen van vorige fasen niet geleerd hebben zullen ze zich nu isoleren. Of niet weten hoe ze contact moeten aangaan omdat ze thuis een verkeerd voorbeeld hadden (Meurs, 2012).

Het volgende voorbeeld illustreert hoe het door deze kinderen kan ervaren worden als er vriendjes op bezoek komen en zich dan soms schamen voor hun ASS ouder.

Lieve (23 jaar), zegt dat vriendjes of vriendinnetjes kwamen vroeger wel eens op bezoek. Als dat gebeurde, reageerde vader heel vreemd. Lieve: "Hij zat in een stoel. Zodra de bel ging, sprong hij op, zei geforceerd hallo en ging achter zijn bureau in een andere kamer zitten. Mama maakte een praatje met het vriendinnetje, papa niet. Ik voelde mij er vrij ongemakkelijk en gespannen bij. Daarom, als ik wist dat hij thuis was, nodigde ik niemand meer uit. Ik heb me vaak in veel bochten moeten wringen.

Nu nog. Nooit kan ik mijzelf zijn als hij er is. Het valt me nog steeds op dat als iemand onverwachts belt, hij onmiddellijk verdwenen is" (Hensen, 2011).

Het is ook belangrijk voor de identiteitsontwikkeling om de eigen prestaties te vergelijken met de van anderen. Kinderen kunnen bij te weinig stimulatie faalangst ontwikkelen. Het kind heeft belangstellende ouders nodig zodat het kan ervaren dat het een waardevolle bijdrage levert. De ASS ouder zal de nood van de kinderen om gestimuleerd te worden niet voelen. Deze kinderen zullen hierdoor in deze fase niet genoeg zelfvertrouwen ontwikkelen. Het kind kan zich hierdoor onzeker voelen en kwetsbaarder worden.

De positie van het kind in de klas wordt mee bepaald door de veilige gehechtheid met de ouders. Heeft het kind voldoende vertrouwen ontwikkeld in relaties. Kan het kind zich in de positie van een ander plaatsen dit zal belangrijk zijn om aanvaard te worden binnen de groep. Gedragskenmerken spelen een belangrijke rol. Als deze dingen uit balans zijn hebben deze kinderen een verhoogde kans om buitengesloten te worden. Als we terug denken aan de kenmerken van autisme zal het niet verwonderlijk zijn dat kinderen met een ASS ouder ook op dit ontwikkelingsterrein problemen kunnen ontwikkelen. Hebben ze vorige fasen op een goede manier doorlopen of nemen ze ook die problemen mee. Hebben ze een goede oefening gehad in de interactie met de ouders of hebben ze autistiform gedrag ontwikkeld. Hebben ze door hun afwijkende gedrag dan verhoogde kans om buiten de groep te vallen. Veel zal ook afhangen van persoonlijke kenmerken van het kind en al dan niet aanwezig zijn van belastende factoren. Het contact met de ASS ouder zal niet genoeg referentie bieden als voorbeeld voor sociale contacten. Of ze gaan zich schamen voor het gedrag van hun ouder en geen vriendjes mee naar huis nemen.

De ouder met ASS wil voorspelbaarheid rust, overzicht en ze kunnen zich weinig aanpassen aan anderen. Dus ze zullen negatief reageren op de komst van andere kinderen. Ook een factor dat een rol kan spelen is dat een kind zich misschien schaamt voor een hobby van de ASS ouder. Omdat die veel plaats inneemt of afwijkende proporties aanneemt.

Een ouder met ASS neemt geen initiatief tot sociaal contact. De ouder heeft hier geen behoefte aan of schat dit verkeerd in. Deze ouder gaat inhoudelijk contact maken en niet sociaal. Dit is ook het voorbeeld dat het kind altijd zag. Deze handicaps bij de ouder met ASS kunnen gevolgen hebben.

Als er moeilijkheden zijn in de interactie met de ouders zal op deze leeftijd ook parentificatie ontstaan, het kind krijgt dan de rol van de ASS ouder. Hierdoor worden de eigen noden van het kind niet ingevuld. Dit zal gevolgen hebben op veel terreinen in hun verdere leven (Meurs, 2012).

2.2.2.5. Vroege adolescentie, puberteit (12-18 jaar)

Er zijn in deze leeftijdsfase heel wat ontwikkelingstaken die kinderen zich moeten eigen maken. Ze moeten zichzelf verder vormgeven, zelfstandigheid verwerven, een eigen waardesysteem ontwikkelen. Naast het gezin vormen leeftijdsgenoten een belangrijk referentiekader (Kwanten, 2010). Bij de groep horen en toch de eigenwaarde behouden, is erg belangrijk. Hiervoor moeten ze kunnen terugvallen op een sterke basis. Kinderen met een ASS ouder zullen kwetsbaarder zijn. Ze vluchten misschien van huis omdat ze zich schamen en zullen dan kwetsbaarder zijn binnen de groep van leeftijdsgenoten die in deze fase een belangrijke rol vervullen. Ze moeten hun draai vinden in deze groep en toch hun eigen identiteit ontwikkelen (Meurs, 2012). Nora (23 jaar) zegt wat het voor

haar betekende om als puber een ouder te hebben met ASS. "In mijn puberteit werd het contact met mijn vader minder. Toen ben ik me gaan afzetten. Ik kon niet omgaan met de situatie, waarin mijn vader niet biedt wat ik zou willen. En die niet snapte waar ik mee bezig was. En niet wist op welke school en in welke klas ik zat. Die niet wist hoe oud ik was. Als ik huilde dan hoorde dat er gewoon bij, zei hij dan"(Hensen, 2011).

Frans, 28 jaar: "Toen wij pubers werden, ontstonden er veel problemen. Hij kon niet aan dat wij onze eigen weg gingen en onze eigen vrienden zochten"(Hensen, 2011, P. 47).

Ans,54 jaar: "Toen ik een puber werd, had mijn vader een verschrikkelijke hekel aan mijn afwijkende meningen en tegenspraak. Hij wist er eigenlijk geen raad mee dat ik groter werd. Ik mocht van hem niet naar dansles, ook niet mijn nagels lakken of make-up gebruiken"(Hensen, 2011, P. 47).

Hoe beleeft de ouder met autisme de puberteit: Erwin, 47 jaar: "Ik zou eigenlijk iets moeten bedenken waardoor mijn kinderen gewoon hun mond houden of op een volwassen manier in discussie gaan. Maar daar zijn ze nog te jong voor. Ik kan hiervoor niet zelf een oplossing bedenken. Als het nu moeilijk wordt, ga ik maar naar boven" (Hensen, 2011, P. 47).

In deze fase is flexibiliteit en aanvoelen van de ouder belangrijk. Ze mogen niet te restrictief met dingen omgaan, maar moeten toch nog structuur aanbieden. Bij de ASS ouder zullen moeilijkheden met flexibel gedrag, zaken aanvoelen, hun te rigide gedrag niet goed zijn om met een puber om te gaan. Tijdens de separatie-individualisatie fase maken jongeren zich dus los van het gezin van oorsprong, agressie is nodig om los te komen. Door het loskomen zullen ze geleidelijk een nieuwe identiteit verwerven. De idealen en normen van de ouders worden op de korrel genomen of neergehaald. De jongeren zijn afhankelijk en onafhankelijk. Ze kunnen niet meer terugvallen op beelden van de ouder die hen gerust kon stellen. Pubers moeten de tijd en ruimte krijgen om te experimenteren met hun nieuwe identiteitsvermogen. Volwassenen blijven verantwoordelijk maar geven de adolescent de mogelijkheid om geleidelijk hun eigen perspectief op te bouwen. Jongeren hebben wel aanwezige volwassenen nodig om hen te beschermen tegen roekeloosheid en een stevige structuur aan te bieden. Structuur biedt hen de veiligheid die nodig is om hun identiteit te ontwikkelen en te gelijk te beseffen dat ze verantwoordelijkheden krijgen. Er moet gezocht worden naar een nieuw evenwicht een nieuwe plaats naast elkaar. Jongeren willen de plaats innemen die ouders niet willen afstaan. Zeker voor de rigide ASS ouders zal dat moeilijkheden geven. Pubers vragen om flexibiliteit en het nodige inlevingsvermogen van de ouders. De ouders met ASS gaan misschien te veel structuur aanbieden waardoor er te weinig ruimte is voor de jongeren om zichzelf te ontplooien. Het te veel structuur zal ook voor de nodige conflicten zorgen. De ouders dienen een voorbeeld te zijn dat de adolescent stimuleert om verder te zoeken naar integratie. Aanwezigheid van volwassenen is in deze kwetsbare fase van cruciaal belang. Sommige ASS ouders zullen door hun emotionele afwezigheid helemaal geen structuur geven wat ook slecht is.

Het zal voor de ouder met ASS moeilijk zijn om met een puber om te gaan als hij overzicht en rust wil. De omgang met een puber vraagt ook meer sociaal invoelen, dingen aanvoelen. Pubers schamen zich misschien voor het afwijkende of rare gedrag van hun ouder. Gaan zich meer vragen stellen bij het gedrag. Beseffen dat er iets niet klopt, wat ze gemist hebben. Dit zal een invloed hebben op het doorlopen van deze nu al moeilijke periode. Hierdoor gaan ze zich misschien meer afzetten van deze ouder of niet los kunnen komen. Dit zal een extra kwetsbaarheid geven in een voor jongeren met

stabiele ouders al stormachtige periode. Kan de ouder met autisme voldoende houvast en omkadering bieden, voldoende verantwoordelijkheid nemen (Meurs, 2012).

2.2.2.6. De ontwikkeling van kinderen vraagt flexibele ouders

De ontwikkeling van een kind vraagt veel van de ouders. Ze hebben een groot aanpassingsvermogen nodig. Elke fase vraagt van de ouders telkens op een korte tijd een ander ouderschap. Baby's hebben een affectieve gekleurde relatie nodig met een zorgfiguur, een gehechtheidfiguur. Het beschikbaar zijn van de ouders is belangrijk. Ouders vullen aan wat het kind zelf nog niet kan. Geven basisvertrouwen, vertrouwen dat men afhankelijk mag zijn van de anderen. Ouders moeten er voor zorgen dat er een oergeloof in de goedheid ontstaat in het intermenselijke contact. De vader moet moeder-kind band afschermen.

Vanaf twee jaar heeft het kind een volledige ander aanbod van de ouders nodig. Het kind richt zich nu naar de bredere wereld. De vader krijgt nu een belangrijke andere taak. Hij moet het kind introduceren in deze wereld. Hij wordt een belangrijke persoon in de omgeving. Hij moet die omgeving voor het kind aantrekkelijk maken. Hij moet hierbij het kind actief uitnodigen om het op die manier te helpen loskomen van de moeder. Hierdoor verwerft het kind autonomie. De vader moet een afwisseling bieden met de moeder. Zodat hij garant staat voor de autonomiestreving van het kind. Het kind kan door de interessante derde figuur loskomen uit de symbiose.

Deze fase vraagt ook het nodige invoelen en nuanceren van ouders als het kind zijn wil zal doordrijven. Dan mogen de ouders zich niet meeslepen in de dubbelzinnigheid en machtsstrijd. De strijd is een oefening voor ontwikkelen van autonomie de strijd richt zich niet tegen de persoon. De autonomie verwerven geeft het kind een gevoel van trots. Anders ontstaan twijfels over zichzelf.

Vanaf drie jaar ontwikkelt het kind meer initiatief. Binnen de relatie met de ouders ontwikkelt het zich als een competent actief ik in een bredere sociale wereld. Ouders moeten grenzen aangeven. Het kind voelt op basis van het ouderlijke antwoord erkenning voor zijn verkenning en initiatief.

Het lagere schoolkind vraagt om gestimuleerd gezien te worden waardoor het zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig individu. Het wil fier kunnen zijn op zijn prestaties. Ouders moeten het stimuleren, aanmoedigen zodat het kind zich ten volle kan ontplooien. Ze moeten hierdoor dingen aanvoelen, signalen opvangen. Het kind z'n noden zien en hierop inspelen (Meurs, 2012).

Ook het proces van puber tot adolescent zal veel inlevingsvermogen en flexibiliteit vragen van de ouders. Hun kind moet kunnen uitgroeien tot een individu met een eigen identiteit. Pubers vragen veel van invoelingsvermogen van de ouders. Ze tasten grenzen af. Ze hebben de ouders nog nodig voor structuur maar hun leeftijdsgenoten nemen ook een belangrijke plaats in.

Al deze fasen vragen al veel van ouders zonder handicap. Dus het zal voor de ASS ouder niet mogelijk zijn om voldoende uitwegen te bieden. Als er een diagnose is, kan men wel bewuster inspelen op bepaalde zaken. Ook kan de ouder met ASS door analyseren van situaties en kopiëren van sociaal gewenst gedrag zaken compenseren maar het zal nooit spontaan zijn en niet vanuit een behoefte van henzelf. Als de diagnose niet aanwezig is of de ouder deze niet aanvaard zal dit gevolgen hebben op de kinderen hun ontwikkeling. Hoe deze extra bezwarende factoren als geen diagnose, niet aanvaarden van diagnose,... een rol spelen wordt in het volgende stuk besproken. Met een synthese

van de gemeenschappelijke gevolgen voor de ontwikkeling van deze kinderen. Wat zijn parallellen die in meerdere gezinnen terugkomen.

Groepsinterview, 28 maart 2009: "Kinderen vragen in de opvoeding om flexibiliteit van ouders, en om ouders die meegroeien in hun ontwikkeling en aansluiten bij hun behoeften. Autistische ouders zenden steeds dezelfde boodschap uit: hun boodschap, hun onvermogen, hun regels, etc.." (Hensen, 2011).

2.2.3. Gevolgen voor de psychische ontwikkeling van het niet ASS kinderen/parallellen met de onderzoeksgroep van Jeanette Hensen

2.2.3.1. Extra belastende factoren en het ontstaan van psychische problemen

Niet op alle kinderen heeft het opgroeien met een ouder met psychische problemen een even grote invloed. Er zijn een aantal bezwarende of belastende factoren die het ontstaan van psychische problemen bij kinderen beïnvloeden. Hierbij speelt de interactie tussen risicofactoren en beschermende factoren een rol.

Deze factoren kunnen zowel aanwezig zijn op persoonlijk vlak als in de omgeving van kinderen. Persoonlijke factoren zijn biologische en psychologische kenmerken van het kind. Bij context factoren horen de psychosociale omgeving van het kind op micro, meso- en macrocontext. Dus de interactie van kinderen met hun omgeving wordt beïnvloed door allerlei niveaus van biologische, psychologische en sociale aspecten.

Een kind kan door bepaalde factoren kwetsbaarder zijn voor problemen in het leven. Kenmerken als karakter, intelligentie, moeilijkheden tijdens zwangerschap, geboorte,... zullen een rol spelen bij hoe een kind zal omgaan met problemen. Ook factoren als gemakkelijk of moeilijk temperament kunnen een invloed hebben op het gedrag van de ouders, de interactie. Een lagere intelligentie kan emotionele en gedragsproblemen geven. Deze kunnen van invloed zijn op de zorgfiguren in de omgeving en hun interactie ten opzichte van het kind. Dus kinderen zullen naargelang hun persoonlijke kenmerken beter of minder kunnen omgaan met de situatie. De gevolgen kunnen hierdoor ook variëren.

Factoren die aanwezig zijn vanuit context kunnen kinderen kwetsbaarder maken. Hieronder vallen de interacties tussen de ouders en het kind, de ouderlijke stijl, vroege gezinsproblemen, negatieve (gebeurtenissen) vroeg in het leven. Mate van ernst van de ASS kenmerken zullen ook bepalend zijn.

De interactie tussen ouder kind speelt een belangrijke rol en zal een belangrijke beschermende factor zijn. Huidcontact dus echt fysiek contact zou een goede ontwikkeling bevorderen. Een veilige gehechtheid is een beschermende factor die het kind veiligheid geeft en een model biedt om later zelf sociale relaties aan te gaan.

Hoe de ouderlijke stijl naar het kind toe is zal ook invloed hebben op de ontwikkeling. Een warme kindgerichte opvoeding maar ook controle zodat het kind de verantwoordelijkheid kan nemen voor zaken die passen bij zijn leeftijd. Hier wordt verder op ingezoomd tijdens de uitdieping van het pedagogische perspectief (Meurs, 2012).

Ook een extra belastende factoren bij niet-ASS kind kan de afwezigheid van de diagnose zijn. De diagnose kan helpen om zich als gezin beter te kunnen afstemmen. De ouder met ASS kan hierdoor bewuster omgaan met bepaalde aspecten. Bij zaken die een te grote handicap zijn, kan de ouder zonder ASS eventueel compenseren. Het is alleen de vraag of dat altijd voldoende is in een ouder-kindrelatie. Van kinderen kan je in bepaalde fasen niet verwachten dat ze rekening kunnen houden met de diagnose. Veel zal ook afhangen van hoe de persoon met autisme omgaat met de diagnose. Als de ouder de diagnose niet aanvaardt of niet bereid is aan zaken die een belemmering vormen te werken zal dit ook een bezwarende factor zijn. Ook het ontkennen van de diagnose zal negatieve gevolgen hebben voor het gezin en de ontwikkeling van kinderen. De diagnose stellen en hoe er mee wordt omgegaan, geeft volgens onderzoek een betere prognose. Het kan voor de omgeving een opluchting zijn en de schuldvraag minderen of wegnemen. De diagnose kan ook als wapen in een strijd binnen de relatie worden uitgespeeld. Hierdoor kan de ouder met ASS de verantwoordelijkheid telkens afschuiven op de handicap.

Ook een belemmerende factor is het niet bespreekbaar zijn van het autisme binnen de familie. De gezinsdynamiek, loyaliteit en rollen binnen het gezin zullen hier belangrijk zijn. Erkenning van de problematiek zal er voor zorgen dat het binnen een gezin beter hanteerbaar wordt. Voor de kinderen zal het ook belangrijk zijn of het niet-ASS zijn binnen ASS omgeving herkend wordt zodat deze kinderen een plek krijgen binnen dit gezin. Geen ondersteuning of hulp krijgen is ook een factor die moeilijkheden kan geven. Dit zal ook afhangen van het al dan niet stellen van de diagnose en hoe hier mee wordt omgegaan (Hensen, 2011).

2.3.2. Gevolgen voor niet-ASS kinderen en bredere kijk door parallellen tussen gezinnen.

De complexiteit en diversiteit spelen dus belangrijke rol in deze problematiek. De individuele kenmerken van de ouders en kinderen, en de leefsituatie kunnen verschillen geven. Toch zijn er ook parallellen tussen de verschillende situaties. Het blijkt uit het onderzoek van Jeannette Hensen (2011) dat er voor deze kinderen een aantal gemeenschappelijke problemen zijn. Er is wel nog weinig onderzoek gedaan naar dit onderwerp.

De gemeenschappelijke problemen die genoemd worden zijn gebrekkige communicatie, ontbrekende wederkerigheid, rigide aanwezigheid, te kort aan belangstelling, te hoge eisen stellen, vreemde blijven voor elkaar, geen emoties kunnen delen, veel spanning in contact.

Volgens dit onderzoek heeft het opgroeien met een ouder met ASS levenslage gevolgen. Kinderen dragen de tekorten in hun ontwikkeling levenslag mee. Ze hebben er ook vaak geen woorden voor of ze zijn zich niet bewust van het afwijkende van de situatie en leggen het gevoel van onbehagen bij zichzelf. Ze hebben moeite met zich aanpassen aan situaties en mensen. Dat beïnvloedt de ontwikkeling van hun identiteit. Ze blijven levenslang moeilijkheden hebben met sociale vaardigheden en het hanteren van emoties. Sommigen waren sneller zelfstandig en gingen dingen buitenshuis zoeken. Ze geven aan allerlei psychische problemen te hebben die een grote rol speelden in hun leven. Deze kinderen ervaren dat hulpverlening te weinig kennis heeft over deze problematiek. Psychische problemen bij het kind of binnen het gezin werden niet gelinkt aan het autisme. De behoefte van het kind wordt niet erkend. Het kind laat dan onvoldoende zijn emoties zien waardoor de hulpverlener de situatie onderschat. Het kind heeft vaak loyaliteitsconflicten. Kinderen willen leren omgaan met dit gezinslid. De signalen van het kind worden vaak niet opgemerkt daarom vraagt deze problematiek een meer specifieke gerichte aanpak.

De kinderen met ASS ouders kampen ook vaak met gehechtheidsproblemen die een grote impact kunnen hebben op het aangaan van sociale contacten. Ze kunnen ook soms autistiforme kenmerken vertonen omdat ze heel hun kindertijd dit gedrag als voorbeeld hebben gezien. Als een niet ASS kind opgroeit in een ASS omgeving mist het ook de nodige stimulans. Ze hebben meer moeite met het ontwikkelen van inleving, warmte, aanrakingen, knuffels,....

Ze voelen zich soms verschrikkelijk eenzaam. Ze kampen vaak lange tijd met problemen rond schuld. Ze leggen alles van schuld bij zichzelf. Ze voelen zich onzeker over het anders zijn. Bij geen diagnose of een niet erkennen van de diagnose zal dit nog meer uitgesproken aanwezig zijn omdat je dan voelt dat er zaken niet kloppen maar je kan er je vinger niet opleggen. Soms gaan ze zich ook enorm solidair opstellen naar de andere ouder. Ze hebben het gevoel erg hun best te moeten doen om aandacht te krijgen, in vele gevallen zullen ze die ook niet krijgen van de ouder met ASS. Deze kinderen schamen zich vaak voor hun ouders zeker in de puberteit zal dit nog meer uitgesproken aanwezig zijn. Een gevolg hiervan is het ontwikkelen van een angst voor mensen. Ze weten niet dat er iets niet klopt en groeien op met het idee dat hun situatie normaal is. De kinderen hebben geen contact gehad met iemand die normaal was. Ze hebben zich moeten aanpassen en leren rekening houden met het autisme. Dit kan soms positief zijn, als ze voldoende begeleid zijn kunnen sommige aspecten van zorgzamer zijn, beter dingen aanvoelen ook goed zijn. Maar dan moeten ze ook wel erkenning krijgen voor hun problemen. Een gevolg is ook dat deze kinderen niet hebben geleerd om emotioneel zelfredzaam te zijn. Ze zijn onzeker over de rollen binnen het gezin. Ze willen het anderen naar de zin maken, maar weten niet hoe. Ze hebben een grote behoefte aan zekerheid en bevestiging. Ze kunnen moeilijk een onderscheid maken tussen hun gevoel en die van anderen.

Naargelang het kind en de situaties kunnen per gezin de gevolgen nog variëren maar deze opsomming zijn toch zaken die gebundeld zijn als gevolgen, die bij deze kinderen vaak aanwezig zijn. Deze gezinnen schieten vaak te kort in het afstemmen op situatie/ niet aanvoelen/ niet-invoelen - inspelen op het kind. Er is binnen deze gezinnen geen goede samenwerking tussen ouders, geen overleg, geen interactie of wederkerigheid. Kinderen zijn vaak geïsoleerd, nemen geen vriendjes mee naar huis. Dus kan men concluderen dat het opgroeien met een ASS ouder voor een niet-ASS kind gevolgen heeft voor de ontwikkeling. Naargelang de individuele kenmerken van het kind, de ouders en omgevingsfactoren zal de impact variëren. Maar veel van deze kinderen dragen dit hun verdere leven mee. Worden vaker geconfronteerd met moeilijkheden en hindernissen als gevolg van het ASS van de belangrijkste zorgfiguren in hun kindertijd (Hensen, 2011).

2.3. Toepassing van de theoretische bevindingen op de casus

Hoe vinden we bovenstaande factoren terug in het gezin van Elin. Wat in de casus vaak terug komt is dat moeder Marleen de tekorten van haar man onbewust probeerde te compenseren. Ze probeert haar man aan te vullen om zo de schade naar de kinderen te beperken. Ze voelde van het begin van het huwelijk aan dat er zaken niet klopten maar de diagnose werd veel te laat gesteld. Het laattijdig stellen van de diagnose en het door Erik niet aanvaarden van de diagnose, zorgt ook binnen dit gezin, zoals in het theoretische deel aan bod kwam, voor een slechtere prognose. Het gezin kon geen uitweg meer vinden en viel uiteen. De gevolgen waren al te ver om na de diagnose nog terug te draaien. Volgens de beschrijving van de kenmerken in de DSM-V criteria kan de persoon met autisme een aantal zaken door analyse van de situatie compenseren. Dat er in dit gezin geen diagnose was beperkte de mogelijkheden op dat vlak.

Marleen en Elin blijven door het gebrek aan een oorzaak van de problemen met veel vragen zitten over schuld. Het thema van de schuldvraag kwam ook in andere gezinnen met ASS ouders aan bod.

In het gezin van Elin verloopt ook de relatie tussen de ouders heel moeilijk. Deze problemen zorgen voor slechte gehechtheid tussen het koppel. In dit gezin zijn de ASS kenmerken van Erik heel bepalend, maar omdat er geen diagnose is kan men het niet plaatsen. Als men weet waarom bepaalde zaken aanwezig zijn kan men er beter op inspelen of er voor zorgen dat ze gecompenseerd worden. Door de intelligentie van Erik zullen een aantal kenmerken ook gecamoufleerd aanwezig zijn. Elin voelt veel zaken aan en speelt hier ook op in, maar de verantwoordelijkheid blijft toch bij de ouders. De handicap heeft door het ongewisse van de situatie diep doorgewerkt en deed negatieve interactiepatronen ontstaan. Erik heeft geen gehechtheidsband met de kinderen opgebouwd. Hij is nooit echt aanwezig en er is tussen de kinderen en hem geen wederkerige relatie. Marleen voelde in het begin van het huwelijk al een erg gemis, geen interesse. Deze zaken zijn terug te brengen naar de kenmerken van autisme, een gebrek aan wederkerigheid, een gebrek aan inleving, geen nood aan sociale contacten,.... Maar ze kon het toen niet kaderen en hierdoor ontstaat frustratie en het gevoel niet verder te geraken. Maar omdat autisme een handicap is, geraak je effectief ook niet verder binnen de relatie. Het gezin ging zich meer en meer isoleren. Men schaamde zich voor het gedrag van Erik. Het moeilijk kunnen plaatsen van wat gebeurde was volgens dit gezin door gebrek aan informatie over het onderwerp en het weinig bekend zijn van de problematiek. Dit werd in de literatuur bevestigd. Deze groep kinderen verdient meer aandacht. Men moet ook oog hebben voor het vroeg detecteren van signalen, dit komt terug in het onderzoek van Hensen. Door de intelligentie van Erik worden sommige zaken ook gecompenseerd of gecamoufleerd voor de buitenwereld. Hierdoor werden ook daar geen signalen opgevangen. In het theoretisch stuk kwam aan bod dat men de diagnose het best stelt door de persoon in zijn natuurlijke omgeving te zien. Ook in dit gezin hadden de andere gezinsleden verschillende signalen opgevangen.

Voor Elin heeft het opgroeien met een vader met ASS gevolgen gehad die nu nog spelen. Elin is door aanwezige extra factoren, zoals problemen tussen koppel, geen diagnose,... nog kwetsbaarder. Er was geen interactie met haar vader. Ze draagt hier gevolgen van omdat ze zich niet erkend voelt. Ze mist de betrokkenheid van haar vader. Dat hij niets aanvoelt, nooit complimenten geeft, haar niet aanmoedigt, weegt zwaar door. Het maakt haar erg onzeker. Het opgroeien met de ouder met autisme heeft gevolgen gehad voor haar psychische ontwikkeling. Bij Elin heeft de moeder geen autisme dus de eerste levensfase, de symbiotische fase zal ze goed doorlopen hebben. Er zijn wel problemen ontstaan in de fase van loskomen uit de symbiose. Ze zag haar vader die geen interactie aangaat niet als een aantrekkelijke figuur in de buitenwereld. Ze kon ook niet voldoende terugvallen op haar vader als ze troost zocht na het exploreren van de omgeving. Hier moet gezocht worden naar grenzen tussen autonomie en nabijheid. Maar Elin ervaart bij Erik nooit nabijheid. Erik hield zich altijd afzijdig en handelde eerder vanuit zijn geen behoeften aan het toelaten van emoties. Hij was alleen fysiek aanwezig. Elin is hierdoor onzeker en heeft het moeilijk met het leggen van contacten. Elin heeft geen fierheid ervaren bij schoolse prestaties omdat ze door haar vader op verschillende terreinen niet voldoende gestimuleerd werd. Hij toonde geen interesse in haar schoolresultaten. Deze zaken komen wel voort vanuit de handicap van het autisme maar omdat Elin dit niet kon kaderen was het tijdens haar kinderjaren heel moeilijk. Ze werd hierdoor onzeker en miste aanmoediging, die nodig was om voldoende zelfvertrouwen te ontwikkelen. Ze droeg als kind door de handicap van haar vader te veel de verantwoordelijkheid in het contact. Ze probeerde ook zijn te korten naar Marleen te compenseren. Dus Elin gaat zoals in de theorie al aan bod kwam, doen aan

parentificatie. Hierdoor zet ze haar eigen beleving en bijhorende emoties op de achtergrond. Ze wou haar moeder de pijn besparen die ze zelf ervaart in het contact. Door de manier waarop ze het contact beleefde blijft dit voor haar doorspelen. In de theorie kwam aan bod dat pubers veel vragen van ouders. Dit is door de handicap van ASS door deze ouder onmogelijk te realiseren. Ook voor Elin weegt de handicap in de puberteit door, in de vorm van schaamte en het zich hierdoor gaan isoleren. Ze ging ook het contact met haar vader ontlopen omdat dit zo stroef verliep.

Later was het zien van hoe contact wel kan zijn tussen vader en dochter, erg confronterend. Hierdoor zag ze wat ze gemist had. Door de diagnose vielen alle puzzelstukjes nog meer in elkaar. Het heeft haar ook wel geholpen om het te kunnen plaatsen. Het kunnen kaderen door de diagnose was een opluchting. Door de kinderjaren niet te weten wat er gaande was, zijn er wel gevolgen in haar psychische ontwikkeling, die niet zomaar omkeerbaar zijn. Sommigen zaken zal ze de rest van haar leven meedragen of zullen tijd vragen om te helen. Betere informatie of beschikbare informatie had haar kunnen helpen. Hierdoor zou ze als kind de schuld niet bij zichzelf gelegd hebben. Dit kwam ook in het onderzoek van Hensen aan bod dat deze kinderen te weinig erkenning krijgen en hierdoor te weinig begeleiding. Zowel het gezin als de niet-ASS kinderen moeten meer steun krijgen. Deze problematiek moet sneller erkend worden zodat de schade op de ontwikkeling van de kinderen beperkt blijft. Zowel in de gezinnen en bij de kinderen van het onderzoek als in de casus komt aan bod dat de gevolgen heel hun verdere leven blijven doorspelen.

In het gezin van de casus heeft het onomkeerbare schade veroorzaakt en dit resulteerde in een echtscheiding wat nog een extra belasting was voor de kinderen. Elin heeft heel haar jeugd een vader als spiegel gehad die contacten vermijdt en uit de weg liep. Ze heeft ook de gevolgen gezien voor haar moeder die overbelast was en Erik zijn gedrag probeerde te compenseren. Maar in sommige ontwikkelingsstappen speelt Erik voor Elin een belangrijke rol, deze rol kan niet volledig gecompenseerd worden door haar moeder. Iedereen gezinslid voelde zich eenzaam in dit gebeuren.

Een vroegtijdige ontdekking en ondersteuning en begeleiding hadden schade kunnen beperken. Ook specifieke aandacht voor gezinnen waar de partner de diagnose niet wil erkennen.

2.4. De problematiek bekeken vanuit pedagogisch perspectief

2.4.1. De verantwoordelijkheid van ouders binnen de opvoeding

In dit deel staan we stil bij wat het ouderschap concreet betekent. Welke manieren van opvoeding zijn mogelijk en hoe verschillen die per ouder. Vervolgens kijken we naar wat dit concreet inhoudt voor een kind met een ASS ouder en de functie van de andere ouder. Welke competenties moeten ouders hebben om goede opvoeders te zijn? Kunnen ouders met autisme hier aan voldoen? Ten slotte koppelen we dit terug aan de casus.

Om het kind te laten opgroeien tot een autonoom individu is het belangrijk om warm op te voeden maar ook om controle uit te oefenen, zo kan het kind de verantwoordelijkheid opnemen die bij z'n leeftijd past. Kinderen met zo'n basis gaan voldoende zeker in het leven staan. Ze leren om samen efficiënt problemen te overwinnen door de positief gekleurde relaties met de zorgfiguren (Meurs, 2014).

Als we terug denken aan de kenmerken van autisme is het heel interessant om te kijken hoe deze handicap de opvoeding van kinderen gaat beïnvloeden. Het kan niet anders dan dat dit een rol gaat

spelen. Een opvoeder moet zichzelf in vraag kunnen stellen, inzicht hebben in z'n handelen. Nadenken over wat het meest efficiënt werkt in een concrete situatie bij dat specifieke kind. Stilstaan bij de gevolgen van zijn handelen en hierdoor bijsturen. Maar een ouder met ASS legt de gevolgen van zijn handelen vaak bij anderen. Ziet of ervaart te weinig wat in anderen omgaat om de inzichten te kunnen bijstellen. Het is belangrijk om op verschillende kinderen anders te reageren. Maar ook om de keuze van handelen af te wegen naargelang de concrete situatie. Zoals hiervoor al aan bod kwam gaat de ouder met autisme eerder alle situaties op dezelfde manier benaderen door bijvoorbeeld, gedrag te kopiëren maar zal het nooit vanuit zichzelf aanvoelen. Hij benadert alles vanuit zijn eigen ervaring. Deze ouder kan niet zien dat het door het kind heel anders beleefd kan worden. De eigenheid van het kind zien is belangrijk (Van Crombrugge, 2009).

In de volgende voorbeelden komt het bovenstaande aan bod. Je kan zien hoe de autistische opvoeder geen rekening houdt met de individuele kenmerken van het kind. Het eerste voorbeeld toont aan hoe het kind zich dan gaat aanpassen aan zijn opvoeder. En hierdoor verantwoordelijkheid neemt in de opvoeding die niet past bij zijn leeftijd.

Klaas, 48 jaar: "Wanneer je door een ouder met autisme wordt opgevoed, word je niet gezien. Je moet je aanpassen en leert dus niet om voor jezelf op te komen. Niet voor mezelf opkomen is een valkuil. Ik vergeet steeds te denken: Hoe wil ik het nou eigenlijk zelf hebben (Hensen, 2011).

Femke, 53 jaar:

"Hoe je het ook wendt of keert, je gaat je toch aanpassen. Want als je dat niet doet dan is het leven helemaal niet te dragen (Hensen, 2011).

Rina, 63 jaar:

"Ik heb geleerd om me altijd aan te passen en verantwoordelijkheid te dragen, te pleasen, mijn best te doen. Anderen kunnen daar nu behoorlijk gebruik of zelfs misbruik van maken, zonder dat ik dat op tijd in de gaten heb. Dit is mijn zwakke plek (Hensen, 2011).

Kinderen krijgen gaat gepaard met grote veranderingen dat is voor de ouder met ASS heel moeilijk. Een goede ondersteuning vanuit de omgeving kan helpen. Maar die zal niet voldoende aanwezig zijn als de diagnose niet gesteld is. Ze kunnen heel moeilijk wennen aan die nieuwe situatie. Ze moeten al veel inzicht in hun eigen handicap hebben om kinderen dingen aan te leren die ze zelf niet kunnen. Uit het vorige deel hebben we geleerd dat dit de meesten niet zal lukken. Hun persoonlijkheidskenmerken zullen een invloed hebben op hoe ze de rol van ouder gaan invullen. Hier komen we later nog op terug. Een stabiele relatie met de partner kan wel zaken opvangen en de nodige ondersteuning geven maar dit kan voor de andere ouder heel belastend zijn. De andere ouder gaat niet alles kunnen compenseren (Speck, 2014).

Slyvia heeft voor haar werk geregeld gesprekken met kinderen en hun autistische ouders. Ze merkt dat de partners van mensen met autisme vaak niet voldoende kunnen compenseren. Ze kunnen niet aan hun kinderen geven, wat die kinderen door de autistische partner tekort komen. Terwijl dat vaak wel gedacht of gezegd wordt, maar het is niet zo. Het contact tussen het kind en beide ouders moet in orde zijn, één van de ouders is niet voldoende. Een moeder is nu eenmaal geen vader en andersom is een vader geen moeder. Als je twee ouders hebt, wil je door beide gezien worden. Bovendien is het voor de niet-autistische ouder al moeilijk genoeg om met een autistische partner te leven. Ze proberen te

compenseren, maar het is niet te doen. Ze hebben vaak het gevoel dat ze er alleen voor staan (Jansen en Rombout, P 11-12, 2012).

Je kan als ouder onmogelijk alles voorspellen maar je moet wel beseffen dat je verantwoordelijk bent en wederkerige zekerheid bieden aan je kind dat je die verantwoordelijkheid zal nemen. Je moet als ouder betrokken zijn en geëngageerd om een verbintenis aan te gaan.

Het is belangrijk dat ouders bepalen welke doelen ze willen en moeten nastreven en dat ze weten wat de gevolgen zijn van hun pedagogisch handelen.

Opvoeden is een relatie tussen mensen. Een ouder-kind relatie is onvoorspelbaar. Daarom hoef je als ouder niet alles op voorhand te weten. Maar je moet het onvoorspelbare van deze relatie erkennen. Dus ouders moeten flexibel kunnen reageren op wat zich aanbiedt. Verantwoord handelen is dus het besef verantwoordelijk te zijn. Je hoeft als ouders niet te voorspellen maar moet het kind zelfvertrouwen geven, zodat het kan groeien (Van Crombrugge,2009).

2.4.2. De realiteit van de opvoeding is te complex om beheersbaar te zijn.

Het is belangrijk dat ouders binnen het opvoeden zichzelf kunnen zijn en dit in verhouding met het verantwoordelijkheid opnemen. Opvoeding is een proces waar binnen de relatie voortdurend verandert. Het kind is een actieve deelnemer in deze relatie maar de verantwoordelijkheid voor de relatie ligt bij de ouders. Zij hebben zich door het kind op de wereld te zetten voor deze relatie geëngageerd. Dus dragen de ouders de grootste verantwoordelijkheid. De ouder moet de groei van het kind en de mogelijkheden tot ontwikkeling stimuleren. De ouders kunnen zichzelf verder ontplooiën maar moeten hun eigen belangen en behoeften steeds afwegen tegenover de belangen van het kind (Van Crombrugge, 2009).

Mensen met autisme leven in een andere wereld. Als je contact met hen wil, dan zal je je in hun wereld moeten verplaatsen. Andersom is moeilijker. Van een niet-autistisch kind van een ouder met autisme mag je niet verwachten dat die zich in de leefwereld van de autistische ouder kan verplaatsen. Dat kind weet niet wat autisme is en wil contact met haar moeder of vader, een blik van herkenning. Dat kind wil dat haar ouders zeggen : " jij bent mijn dochter, ik zie je!" Maar dat kind krijgt dat niet, hoe oud het ook wordt. En het verlangen daarnaar blijft. Eigenlijk moeten we met een hulpprogramma beginnen voor deze kinderen om verdere schade te vermijden in hun emotionele ontwikkeling en de ontwikkeling van hun identiteit (Jansen en Rombout, 2012,P 13).

Wat hierboven beschreven wordt is iets dat we zeker moeten meenemen naar veranderingsdoelen. Nadenken over de mogelijkheden die er voor kunnen zorgen dat kinderen beter begrijpen wat gebeurt en weten dat het niet hun schuld is. Deze kinderen op jonge leeftijd bereiken is heel belangrijk.

Dus om kinderen op te voeden is het belangrijk dat de ouder zich bewust is van zijn verantwoordelijkheid. De ouder moet weten waarom hij bepaalde zaken doet.

Het kind moet leren, ontwikkelen maar kan niet verantwoordelijk zijn voor de opvoeding. Het is belangrijk dat er een bepaalde vorm van wederkerigheid is (Van Crombrugge, 2009). Omdat dit met een ASS ouder niet mogelijk is zullen of kinderen geen contact meer zoeken met deze ouder. Ze

nemen dan te veel verantwoordelijkheid omdat ze zich schuldig voelen over het niet lukken van het contact.

De opvoeder moet nadenken over wat voor dit kind in deze situatie het meest geschikt is. De opvoeder moet inzicht hebben en invloed op het kind. Je moet je in de plaats van het kind kunnen stellen. Inzicht hebben in wat je teweeg brengt bij het kind. De ASS ouder kan zich zeker niet verplaatsen in het kind. Ze kunnen door problemen met de theory-of-mind moeilijk gevoelens, gedachten en emoties inschatten bij anderen. Ze zullen dus niet flexibel genoeg zijn om zichzelf als opvoeder en de invloed van de opvoeding kritisch te bekijken.

Gerard: " Nu weet ik wat ouderschap is. Het invoelen in je kind. Ik had als kind angstaanvallen. Maar het invoelen was er toen niet bij. Ik moest niet 'jammeren' als ik pijn had of ergens bang voor was. Achteraf begrijp ik waarom ik die angstaanvallen heb gehad en waarom mijn leven is gelopen zoals het is gelopen (Jansen en Rombout, 2012, P. 30).

Elk kind heeft een eigen individualiteit, uniciteit, persoonlijkheid waar men als opvoeder recht aan moet doen. Te veel dwang of structuur is niet goed. De band tussen ouder en kind is erg belangrijk en is onverbreekbaar. Het zal hierdoor zijn identiteit ontwikkelen. De band zorgt ook voor loyaliteit. Het ouder zijn houdt onmiddellijke verplichtingen in. De ouder moet flexibel zijn om dit unieke kind te zien en te kunnen ondersteunen in leerprocessen (Van Crombrugge, 2006).

Door hun handicap zullen ze weinig flexibel zijn. Hierdoor te veel of te weinig structuur geven. Ze zullen niet de wederkerige relatie met hun kind kunnen aangaan die nodig is om het ten volle te laten ontwikkelen, rekening houdend met dit specifieke kind en deze specifieke situatie. Ze zullen zaken niet vanuit het kind kunnen doen. Dit niet aanvoelen. Eerder handelen vanuit eigen beleving of zaken van de andere ouder imiteren. Bij het kind geeft dit het gevoel om voor deze ouder geen betekenis te hebben. Dus dit zal hun ontwikkeling eerder remmen terwijl een opvoeding kinderen zou moeten laten ontwikkelen, laten ontplooiën,....

Simone: " Ik heb geleerd om continue op mijn hoede te zijn, continue te leven volgens een bepaalde structuur, het gedrag van mijn vader en broer in te schatten en mezelf weg te cijferen. De structuur vanuit thuis zit zo in mij 'verankerd', dat ik enorm moet wennen aan een lossere structuur. Ik ken het gevoel niet van veiligheid en geborgenheid (Jansen en Rombout).

In het volgende stuk wordt nog dieper ingegaan op wat het betekent om opgevoed te worden door een ASS ouder. We gaan de beperkingen van de ASS ouder dan koppelen aan opvoedingstijlen.

2.4.3. De ouderlijke opvoedingsstijl

2.4.3.1. Algemene kadering

Volgens de gehechtheidstheorie vertonen kinderen gedrag waarmee ze de afstand tot hun opvoeders kunnen regelen. Kinderen hebben opvoedingsfiguren nodig die een veilige basis geven. Hierbij is het belangrijk hoe ouders op zaken reageren.

In het intern werkmodel dat hierdoor bij kinderen ontstaat, kan je zien hoe ze vroege sociale relaties ervaren hebben. Met het intern werkmodel kunnen kinderen zich een voorstelling maken van het zelf, anderen en relaties. Dit werkt eerder onbewust en heeft invloed op de beleving van relationele

gedrag. Het is belangrijk dat opvoeders signalen van ongenoegen, pijn of angst opmerken en er niet afwijzend op reageren. Anders gaan kinderen er niet meer op vertrouwen troost en bescherming te vinden en gaan het niet meer vragen. In opvoeding speelt dus een intern werkmodel een rol. Dit bepaalt mee de emoties van de ouders en richt de aandacht van de ouder zo dat ze op een goede manier ouder zijn voor hun kind. Ze moeten het kind zijn gedrag interpreteren. Ze moeten hun eigen rol zien en hun eigen mogelijkheden als ouder zien. Stil staan bij hoe ze zich daarbij voelen. Ervaring opdoen en door ervaringen het ouderschap bijstellen. Sensitieve en responsieve ouders zullen een stabielere opvoeding geven (Van Crombrugge, 2009). Het is belangrijk om je in het kind te kunnen verplaatsen, dit is bij de ASS ouder niet mogelijk. Maar ook flexibel om te gaan met opvoeding. Het is een interactie met je kind. Je moet kunnen omgaan met onverwachte situaties. Dit zal ook voor de rigide ASS ouder die erg vasthangt aan bepaalde structuren en patronen erg moeilijk zijn.

Bij ASS zal de ouder zich niet kunnen verplaatsen in de ander en geen emoties aanvoelen, geen wederkerige relaties kunnen aangaan,dat heeft gevolgen voor zijn rol als opvoeder. Maar ook het geen initiatief nemen tot contact, het niet kunnen omgaan met veranderingen, gebrek aan flexibiliteit . Tevens zullen het star denken, het instabiel zijn, dominantie, desinteresse, weinig contacten hebben,.....invloed hebben op hoe deze ouder functioneert als ouder. Al deze factoren zullen een invloed hebben op de ouderlijke stijl van opvoeden. We dienen wel rekening te houden met de persoonlijk kenmerken van de ouder en kind en met omgevingsfactoren. Later zullen we dit aan elkaar koppelen. Maar eerst kijken we welke de meest voorkomende opvoedingsstijlen zijn en hoe die kunnen gekoppeld worden aan opgevoed worden door een ASS ouder.

Binnen de opvoedingsstijl kan er een grote verscheidenheid zijn in gedragingen: stimuleren, iets aanleren, controleren, sturen, belonen, straffen,... Ouders kunnen het zelfde doel hebben maar zich toch heel verschillend gedragen. Ze kunnen ook hetzelfde gedrag stellen maar een ander doel hebben. Ouders zullen vanuit omstandigheden, persoonlijke kenmerken een andere betekenis geven aan hun gedrag. Ook kinderen gaan vanuit persoonlijke kenmerken anders reageren. Niet alle interacties tussen ouders en kinderen zijn even belangrijk maar de opvoedingsstijl is dat wel. De opvoedingsstijl zegt iets over hoe ouders opvoeding in de praktijk brengen. De verschillende gedragingen van ouders vertonen een samenhang. Deze stabiliteit en samenhang heeft te maken met het weten van ouders. Dit 'weten' van ouders zorgt voor de samenhang en consistentie. Maar ook niet bewuste houdingen, gevoelens en verlangens van ouders zullen een rol spelen. De samenhang komt ook voort uit het feit dat ouders bepaalde verlangens en strevingen hebben. Deze verlangens en strevingen van ouders houden verband met hoe kinderen zijn, met wat ze nodig hebben, met hoe ze moeten opgevoed worden. Opvoedingstijl houdt in dat er verschillende manieren van benaderen zijn omdat er ook verschillen in ouders zijn. Dus opvoeden hangt niet alleen samen met 'weten' maar ook met persoonlijkheidskenmerken van de ouders. Dus ouders zullen naargelang hun persoonlijke kenmerken een bepaalde stijl ontwikkelen (Van Crombrugge,2009).

De manier waarop de opvoeding gebeurt kan mogelijk een risicofactor zijn. Een verantwoordelijke stijl in opvoeding betekent dat ouders warmte geven en kindgericht opvoeden. Door controle uit te oefenen zal het kind ook zelf voldoende verantwoordelijkheid krijgen. Deze verantwoordelijkheid moet passen binnen de mogelijkheden van zijn leeftijd. Hierdoor kunnen de kinderen autonoom worden met voldoende zelfzekerheid. Ze kunnen ook op die manier wederkerige relaties opbouwen waarbij ze leren rekening houden met het standpunt van anderen. Leren om op een positieve manier

met conflicten om te gaan is ontzettend belangrijk voor hun verdere ontwikkeling. Zo leren ze om positief gekleurde relaties met personen uit hun omgeving aan te gaan en op die manier een sterk sociaal netwerk uit te bouwen (Meurs,2014).

2.4.3.2. De belangrijkste stijlen volgens Baumrind

De verschillende opvoedingsstijlen worden in het model van Baumrind beschreven. Dit model is het meest geciteerde model. De kern van de opvoeding bestaat volgens Baumrind uit liefde voor en controle van de kinderen. De controle verwijst naar eisen die ouders stellen, zodat het kind zich kan integreren in het gezin. De warmte door ouders zegt iets over hoe ze zorg dragen, zich afstemmen op het kind. Ouders gaan hier bewust om met de individualiteit van het kind, de zelfregulatie en het zelfbewustzijn van kinderen. Het is belangrijk dat ze zich kunnen afstemmen op het kind. Ze moeten het kind ondersteunen en zich eventueel aanpassen aan speciale behoeften en noden. Het doel van de opvoeding is kinderen brengen naar een eigen identiteit zodat ze zelfstandig kunnen handelen en ervaringen kunnen delen met anderen. Opvoeden is naar manieren zoeken om verschillende zaken met elkaar in balans te brengen. De ouders moeten een balans zoeken tussen liefde en controle, tussen zorg en sturen, tussen rekening houden met unieke van het kind en zich kunnen aanpassen aan de gemeenschap. De verschillende manieren van hoe ouders hier mee omgaan leidt tot verschillende manieren van opvoeden (Van Crombrugge, 2013).

Ik vermeld even kort de belangrijkste stijlen van Baumrind die variëren van normaal tot verwaarlozend. In de volgende paragraaf sta ik dan stil bij hoe deze stijlen zich kunnen voordoen bij de opvoeding van een niet-ASS kind dat opgevoed wordt door een ASS ouder.

Bij een autoritaire ouderschapsstijl zullen ouders het veelal overnemen van het kind en controleren. Dat leidt tot schuchtere kinderen die zelf minder zullen ondernemen. Ze leerde gehoorzaam te zijn, niets in vraag te stellen en dat dit de manier is om met conflicten en verschillen tussen mensen om te gaan (Meurs,2014). Bij deze opvoeding is de controle hoog en warmte laag. Deze ouders eisen veel van hun kinderen. Gehoorzaam zijn is door deze ouders het hoogst gewaardeerd. Deze ouders houden bij een conflict geen rekening met het standpunt van hun kinderen. Ze geven bij beslissingen geen uitleg, noch een reden. Het is zo en niet anders. Vragen van kinderen worden gezien als ongehoorzaamheid. Ze ontmoedigen kinderen om een gesprek aan te gaan. Deze ouders ordenen en structureren alles heel strikt. Deze ouders zijn afstandelijk (Van Crombrugge, 2013).

Een permissieve stijl van opvoeden heeft zowel iets warm als laks. Hierdoor missen kinderen later in hun leven de competenties om door te zetten of kunnen hun impulsen weinig controleren (Meurs, 2014). Deze ouders eisen nauwelijks iets van de kinderen en stellen door hun laks gedrag te weinig grenzen. Ze vermijden confrontaties en laten kinderen vooral hun eigen leven regelen (Van Crombrugge, 2013).

Bij een verwaarlozende stijl hebben kinderen te weinig warmte gekregen, werden heel streng aangepakt, zijn niet echt begeleid en op de goede weg gezet. Deze zullen later het meeste problemen ontwikkelen. Als ze fysiek gestraft zijn leren ze dat agressie een aanvaardbare of goede manier is om problemen op te lossen (Meurs, 2014). Deze ouders hanteren geen discipline en zijn niet zorgzaam. Bij sommige ouders is zelfs sprake van actieve verwaarlozing en uitdrukkelijk negeren van het kind.

Bij de autoritatieve opvoedingsstijl is alles het meest in balans. Hier is de controle hoog en de warmte hoog. Bij deze opvoeding floreert het kind het best. De ouders leggen regels op maar er is voor de kinderen voldoende ruimte om zich als individu te ontwikkelen. De ouders bieden de kinderen ook normen aan. Er is een goede interactie en communicatie waardoor kinderen weten wat van hen verwacht wordt. De ouders hebben met de kinderen een warme, liefdevolle en zorgzame relatie (Van Crombrugge, 2013).

2.4.3.3. De gevolgen van de stijl voor kinderen

Volgens Baumrind is de laatst beschreven opvoeding de beste. Dit wordt door haar onderzoek bevestigd. Risico's op latere leeftijd worden beperkt en deze kinderen zijn ook in hun leven sociaal competent. Kinderen uit een autoritatieve opvoeding zijn dynamisch en vriendelijk. Ze zijn assertief, onafhankelijk, vriendelijk, coöperatief. Ze hebben een behoefte aan presteren en hebben goede sociale competenties. Kinderen die door autoritatieve ouders zijn opgevoed hebben minder kans op probleemgedrag, zijn competent en socialer. Ze zullen de verschillende ontwikkelingsfasen van het vorige perspectief hierdoor beter doorlopen.

Kinderen met verwaarlozende ouders scoren het minst op alle domeinen. Als ouders warm zijn voorspelt dit sociale competenties en goed psychosociaal functioneren. Meer controle voorspelt meer onzekerheid en kans op depressie. Kinderen van autoritaire ouders presteren middelmatig op school en vertonen weinig problemen met gedrag, maar ze zijn niet sociaal vaardig hebben een laag zelfwaardegevoel en kans op depressie. Door een autoritaire opvoeding kunnen gekwetste-geïrriteerde kinderen ontstaan. Deze kinderen zijn teruggetrokken, bedeesd, weinig enthousiast, vijandig, hebben weinig sociale vaardigheden en hebben weinig behoeften aan presteren. Kinderen van permissieve ouders hebben meer kans op probleemgedrag en ze presteren minder goed op school. Maar ze hebben wel meer zelfvertrouwen, zijn sociaal competent en de kans op depressie is kleiner.

Kinderen uit een permissieve opvoeding zijn impulsief en agressief. Ze hebben een laag zelfwaardegevoel, een lage zelfcontrole. Ze zijn weinig matuur, agressief en hebben weinig verantwoordelijkheidszin (Van Crombrugge, 2013). In volgende deel kijken we welke stijl gehanteerd wordt door ouder met autisme.

2.4.4. De invloed van ASS op de opvoedingsstijl

2.4.4.1. De rol van de ASS ouder binnen de opvoeding

Om te zien welke stijl het meest gehanteerd wordt door een ASS ouder, gaan we de verschillende stijlen terug koppelen aan de algemene kenmerken van autisme. Hoe kan het autisme van de ouder een risico vormen in de opvoeding.

De autoritatieve opvoedingsstijl is voor kinderen de beste stijl. Hier zijn de zaken het meest in balans. Er is veel ruimte voor het kind maar er zijn ook regels waardoor ze niet een verantwoordelijkheid gaan opnemen die niet past bij hun leeftijd. Deze stijl vraagt dus evenwichtige ouders die het kind zien en zichzelf zien in de interactie. Er is een goede communicatie. Ouders zijn emotioneel aanwezig in de relatie met hun kind.

Als we dit koppelen aan ASS kenmerken zal het heel onwaarschijnlijk zijn dat de ouder met ASS deze stijl hanteert. Door gebrek aan wederkerigheid zijn ze emotioneel afwezig. Hun enorme behoefte aan

structuur zal het moeilijk maken om een middenweg te vinden tussen regels opleggen en ruimte laten voor het kind. Ze zullen het kind ook te weinig aanvoelen om op een goede manier in te gaan op zo'n noden in een specifieke situatie. Ze zullen te weinig kunnen inspelen op wat dit unieke kind vraagt in deze specifieke situatie. Ze hebben moeite met het delen van emoties, interesses en gevoelens. Dat is belangrijk voor een goede interactie in communicatie tussen verschillende gezinsleden. Ook hier missen ASS ouders de nodige vaardigheden. Ze zullen ook vaak erg bezig zijn met eigen interesses en hierdoor niet voldoende in de opvoeding investeren.

De autoritatieve stijl is misschien wel mogelijk bij gezinnen waar de diagnose gesteld is. En waar de ouder met ASS openstaat om te werken aan het ouder zijn.

Bij de autoritaire opvoeding zullen ouders meer overnemen. Er is veel controle en weinig warmte. Deze kinderen zullen minder identiteit ontwikkelen en onzeker zijn. Deze kinderen moeten aan de eisen van ouders voldoen en gehoorzaam zijn. Deze ouders houden geen rekening met het standpunt van anderen. Ze geven geen uitleg. Ze houden zich heel strak aan zaken en er is geen enkele flexibiliteit mogelijk. Ze ontmoedigen hun kinderen om te praten. Al de kenmerken van deze opvoedingsstijl zijn terug te vinden binnen de kenmerken van autisme. Dus een heel aantal elementen van hun handicap zullen er voor zorgen dat ze in een bepaalde opvoedingsstijl of combinatie vast zitten. Zoals de voorbeelden verder aantonen (Van Crombrugge, 2013).

Het enorm opleggen van structuur door de ASS ouder kan voor kinderen heel moeilijk zijn. De ASS ouder zal niet zien dat dit moeilijk is voor het kind.

Tijdens het groepsinterview met niet -ASS kinderen in het onderzoek van Jeanette Hensen, (27 maart, 2010). Kwam het volgende aan bod:

"Hij heeft heel erg zijn eigen dingen en patronen. Anders wordt hij heel zenuwachtig. Hij wil het allemaal op zijn manier manier hebben."

Bibi, 21 jaar, een niet-ASS kind zegt over haar vader met ASS:

"Toen ik klein was, was mijn vader zoals ik dacht dat vaders moesten zijn: een autoritaire kerel, die precies zei hoe hij het wilde hebben. Als het niet ging zoals hij het wou, nou dan kreeg je een mep. Als je ruzie maakte, dan schopte hij gewoon alle vier de kinderen naar hun kamer. Dan hoefde hij het ook niet op te lossen. Je moest altijd heel erg op je tenen lopen. Je was vooral bang van hem, maar ja, het was wel je vader. Er hing altijd een zwarte wolk. Mijn vader is best wel agressief geweest. Als hij iets niet aankon, moest hij het altijd lichamelijk kwijt, omdat hij verbaal heel slecht is. Als ik met hem in gesprek ga, heb ik hem er binnen twee minuten onder. Maar fysiek was hij sterker. Mijn broertje ging ons ook slaan omdat hij dacht dat dit hoorde. Dat ging altijd nog net. Het was net nog geen mishandeling. Maar het was wel duidelijk dat mijn vader door het lint ging als hij de controle verloor. Daar heb ik wel last van gehad. Nadat hij mijn broertje in elkaar had geslagen stonden ze vijf minuten later allebei weer leuk te doen tegen elkaar. Er werd hier niet meer over gesproken en in de doofpot gestopt. En dan denk ik: Doe toch eens normaal, zeg! Dat kan toch niet zomaar, zonder dat je er iets over zegt! Ik ben eigenlijk de enige thuis die daar tegen in opstand komt" (Hensen, 2013,P. 29).

Thea, 25 jaar dochter van papa met ASS, zegt:

"Toen ik op school en op mijn werk leerde dat dingen ook anders kunnen dan pa doet en dat thuis introduceerde, kon hij dat niet accepteren. Het moet altijd gebeuren zoals hij dit thuis introduceerde, anders kon hij dat niet accepteren. Het moet altijd gebeuren zoals hij dit altijd deed en hij zei dan: 'Ja dat kan wel wezen, maar ik doe het toch zo. Ook al duurt het dan langer of gaat het zo niet gemakkelijk. ' Later reageerde ik botweg met: 'prima dan maar niet! Je bekijkt het maar met dat eeuwige zelfde gedoe!' Maar toch hielp ik hem dan wel op zijn manier, maar met gepaste tegenzin (Hensen, 2011, P. 23).

Deze voorbeelden kunnen binnen de autoritaire opvoeding passen. Al zou het voorbeeld van Bibi ook in de verwaarlozende stijl kunnen passen. Ze benoemt haar vader zelf als autoritair. Het is hier ook zeer de vraag hoe de andere ouder dit kan compenseren. Hiervoor worden de kinderen te hard gekwetst door de ASS ouder. Het zal moeilijk zijn om daar een evenwicht tegen te vormen. Hier komen we in een volgende paragraaf uitgebreider op terug. Op de rol van de niet ASS ouder en het al dan niet voldoende kunnen compenseren van de ouder.

Ook binnen de permissieve opvoedingsstijl zullen sommige autistische ouders kunnen geplaatst worden omdat ze door hun handicap laks kunnen overkomen. Deze ouders zijn laks en warm, aan het warm zullen ze niet voldoen. Hun houding van desinteresse kan laks overkomen. Ook al is het bij deze ouder door een handicap toch heeft dat hetzelfde effect als laks zijn. De autistische ouder is vaak alleen fysiek aanwezig. Ze zullen daardoor weinig aanwezig zijn in opvoeding. Want ze zitten in hun eigen wereldje. Degenen die geen grenzen aangeven omdat ze helemaal buiten de opvoeding staan, zullen kinderen vooral hun eigen leven laten regelen. Hierdoor gaan ze te snel de verantwoordelijkheid bij zichzelf leggen.

Hilly, 37 jaar kind van, zegt:

"Ik heb al heel jong voor mezelf moeten zorgen en was gelukkig in staat om die verantwoordelijkheid te dragen (Hensen, 2011).

Maria, 57 jaar:

" Ik ben volwassenen geworden toen ik negen werd, omdat ik toen al moest zorgen voor van alles (Hensen, 2011).

Bij de verwaarlozend stijl krijgen kinderen te weinig warmte en worden strenger aangepakt. Deze stijl zal op latere leeftijd het meest problemen geven. Zeker als er agressie of fysiek geweld aanwezig is. Ze bieden geen discipline geen zorgzaamheid. Er is soms zelfs sprake van actieve verwaarlozing. Als we de kenmerken van autisme nemen, snel overprikkeld geraken, overstuurt geraken bij verandering, agressief gedrag, emotioneel afwezig, geen inlevingsvermogen, anderen niet zien,... komen we wel in de buurt van deze verwaarlozende stijl (Hensen, 2011).

Nora, 23 jaar:

"Mijn vader kon ons niet aan. Hij kon ons niet in toom houden en is dat toen op een verkeerde manier gaan proberen. Om zijn zin of gelijk te krijgen, begon hij eerst te schelden en later te slaan met een lepel of met mijn hand. Dat werkte bij mij averechts en toen heb ik afstand van hem

genomen. Als hij sloeg, voelde ik mij gekwetst en verdrietig en erg alleen. Ik had het gevoel dat alles op mij neerkwam en dat ik letterlijk de klappen op moest vangen. Als mijn moeder thuis was, dan kreeg hij niet van die uitbarstingen van woede (Hensen, 2011).

Thea, 25 jaar:

"Als hij kwaad werd ging hij schreeuwen en slaan. Een tikje of duwtje, nou ja, dat gaat nog. Maar dat echte slaan, dat vind ik echt uit den boze. Het resulteerde voor ons meestal in een uurtje op onze kamer, eenzaam, alleen en driftig. Als hij mijn jongere broer of zus sloeg, was ik blij dat ik het niet was. Ik voelde me te jong om er iets tegen te doen, maar voelde toch dat ik het eigenlijk wel had moeten doen. Ik voel mij nu nog schuldig daarover. Als mijn moeder hoorde dat hij ons geslagen had, zei ze: 'Je moet je vader ook begrijpen, hij weet het ook niet altijd en je zult het er ook wel naar gemaakt hebben.' Aan de ene kant wilde ze ons in gelijk stellen, aan de andere kant wilde ze mijn vader niet afvallen. Hij sloeg ook wel eens als mijn moeder erbij was en dan deed ze niks. Ze probeerde het dan zo te draaien dat jij degene was die fout zat, jou zover te krijgen dat je sorry zou zeggen. Daarna, een halve dag later, kreeg je van hem te horen: 'sorry, ik had niet mogen slaan.' Mijn moeder heeft zo vaak gezegd dat ik het er wel naar gemaakt had, dat ik echt ben gaan denken: Dan zal ik het wel zijn die fout zat. Laat ik maar sorry zeggen. Achteraf denk ik dat dit slaan van hem echt niet valt goed te praten. Je moet er door te praten ook wel uit kunnen komen. Ik vind het absoluut niet goed dat mijn moeder dit goed praatte. Helemaal niet"(Hensen, 2013, P. 30).

In het laatste voorbeeld kan je zien hoe ook de niet-ASS ouder een extra belastende factor kan zijn door het niet kunnen zien van de ernst van de situatie of door de partner te beschermen, de eigen pijn niet toelaten. Deze ontkenning of bescherming van partner kan ook dienen om zichzelf te beschermen tegen pijn. Hier vindt Thea wat haar moeder gedaan heeft niet aanvaardbaar. Ze ziet haar als mede schuldig van haar pijn.

Als je de kenmerken van autisme bekijkt zullen er ook meerdere stijlen afgewisseld of gecombineerd kunnen worden. Een mogelijkheid is de combinatie van autoritaire opvoeding en permissieve stijl. Of autoritaire en verwaarlozende stijl. De enige vorm die heel waarschijnlijk niet voorkomt zal de autoritatieve zijn. Dit is misschien wel mogelijk als de diagnose gesteld werd en de ASS ouder of het gezin geholpen of ondersteund wordt. Ook facetten van stijlen kunnen gecombineerd aanwezig zijn zoals geen warmte van verwaarlozende stijl en veel controle van autoritaire stijl. Het zijn wel voornamelijk aspecten van de minder goede opvoedingsstijlen waarvan de gevolgen ook in het latere leven kunnen terugkomen. Is er nu een mogelijkheid dat de ouder zonder autisme dit compenseert? We bekijken in het volgende deel de positie, invloed van de niet-ASS ouder. Kan deze ouder alles compenseren? Welke rol speelt de partnerrelatie binnen de opvoeding?

2.4.4.2. De rol van de niet-ASS ouder

De niet ASS ouder kan zowel een goede invloed hebben en deels compenseren maar ook, door negeren of de partner te beschermen nog meer belasten. De andere ouder zou voor het kind een veilige basis kunnen zijn. Iemand waar ze wel op kunnen terugvallen, maar dat lukt niet altijd. De andere ouder reageert vaak niet op een goede manier. Heeft het zelf zwaar. Ze worden overbelast omdat ze veel moeten compenseren of hun partner veel aandacht vraagt. Soms zal deze ouder ook weten dat er iets is, zoals in de casus aan bod komt, maar weet niet wat. Dit niet kunnen plaatsen van de problemen met de partner zullen mogelijk een invloed hebben op alle interacties in het gezin.

Het zal spanning, frustratie, verdriet en een eenzaam gevoel geven bij de ouder zonder ASS geven. Het gevoel emotioneel niets te kunnen delen, met alles alleen te staan in verband met de opvoeding van de kinderen. Heel het gezin leunt op deze ouder. De niet ASS ouder zal hierdoor meer kans hebben om overbelast te geraken.

Als er een diagnose gesteld is, kan dit als de partner met ASS deze erkent, misschien een ontlasting zijn in de vorm van externe hulp. Maar in vele gevallen zal er of geen diagnose zijn, of wil de partner met ASS deze niet erkennen. Er niets mee doen kan voor andere gezinsleden nog pijnlijker zijn. Ze krijgen hierdoor het gevoel dat ze die inspanning niet waard zijn. Het onderstaande voorbeeld illustreert dit. Hierdoor geraakt de ouder zonder ASS ook niet verder.

Lieve: "Hij ontkent het probleem. Een keer is hij mee geweest naar naar de therapeut van mijn moeder op aanraden van haar. De therapeut constateerde dat hij een vorm van autisme heeft. Daarna nooit meer. Hij vindt zichzelf normaal. Het doet pijn dat hij niets met zijn autisme wil doen. Als hij die stap wel zou willen nemen, dan is dat voor mij nog enigszins het bewijs dat hij om mij geeft. Maar nee. Met niets merk ik dat hij van mij houdt (Jansen en Rombout 2012).

Kinderen proberen om de autistische ouder te compenseren en wat ze missen bij de andere ouder te halen. Omdat deze dat niet kunnen gaat het kind vaak voor de andere ouder zorgen. Ze nemen dan de rol van de andere ouder op zich. Het volgende fragment is hier een voorbeeld van. De ouder zonder autisme kan de opvoeding vaak niet aan door overbelasting. Hierdoor doen de kinderen aan parentificatie (Hensen, 2013).

Nora, 23 jaar:

"Mijn moeder besprak alles met mij, wat eigenlijk tussen een vader en moeder besproken had moeten worden. Ik heb het altijd maar geaccepteerd en heb haar nooit gezegd: 'Ik kan dit niet'. Ik moest vroeg volwassenen worden, omdat mijn moeder de situatie niet aankon. Ze kon de dagelijkse zorg voor ons niet meer op zich nemen. Toen ben ik dit, geleidelijk aan, steeds meer gaan overnemen. Ik denk dat mijn moeder de laatste keer overspannen is geraakt vanwege schuldgevoel, dat ze tekort was geschoten naar ons toe. Ik vind dat ze er toch het beste van heeft gemaakt, en gedaan heeft wat er in haar vermogen lag om één en ander goed te maken. Ik vind het nu wel moeilijk om bepaalde dingen tegen haar te zeggen, omdat ik bang ben haar te kwetsen, waardoor ze misschien weer overspannen raakt' (Hensen,2011).

Saskia, 45 jaar:

"Mijn moeder heeft nooit met mij gepraat over hoe mijn vader in elkaar stak, wat hij allemaal niet kon. Maar zij heeft wel huwelijksproblemen gehad en is overspannen geweest. Maar ze heeft nooit iets verteld over mijn vader. Ze compenseerde het tekort van mijn vader niet. Ook bij haar kon ik dus niet terecht (Hensen, 2013).

Het is duidelijk dat de ouder zonder ASS extra belast wordt zowel binnen de opvoedingstaken, als in de partnerrelatie. Hier gaan we in het volgende deel verder op in.

Er zullen omgevingsfactoren en persoonlijke kenmerken een rol gaan spelen in hoe deze ouder zich kan redden. Is er een vangnet of is ze door haar partner erg geïsoleerd. Krijgt hierdoor het gevoel met alles alleen te staan. Al dan niet weten wat er is, zal ook een andere impact hebben. Sommige

zaken zijn ook niet of maar deels te compenseren door de andere partner. Toch kunnen we zien dat kinderen het tekort van de ouder zonder ASS kwalijk nemen. Ze voelen zich door de niet ASS ouder te kort gedaan en stellen deze ouder mee verantwoordelijk voor hun pijn, eenzaamheid,.... De rol van de ouder zonder ASS wordt nog moeilijker te plaatsen als de kinderen aan parentificatie deden.

In het groepsinterview van kinderen van, (28 maart 2009), komt aan bod:

"Het onvermogen van de autistische partner wordt niet voldoende gecompenseerd door de andere partner. Problemen met de kinderen worden vaak toegeschreven aan de verhouding met de moeder, die 'te betrokken en te dominant' zou zijn. Vaak wordt niet gezien dat de bron van de problemen niet bij de ouder zonder ASS zit maar bij de autistische vader is! (Hensen, 2013,P. 68)

Door overbelasting, eenzaamheid, gebrek aan wederkerigheid met de partner kan ook de ouder zonder ASS in een minder gunstige opvoedingsstijl belanden.

Ze zijn misschien door overbelasting of om pijn te compenseren te laks of stellen te weinig grenzen zoals bij de permissieve opvoedingsstijl. Ze zullen te veel of te weinig compenseren , sommige zaken niet kunnen compenseren.

Ze kunnen ook in autoritaire of verwaarlozende stijl terecht komen, als het hen te veel is, ze erg geïsoleerd geraken of hun partner ook tegen hen agressief is. Er zullen verschillende factoren een rol spelen waardoor ze eerder een risico factor of een beschermende factor gaan zijn. Hier kom ik later nog op terug bij het bespreken van de rol van de context van het gezin.

Hoe staat de niet ASS ouder in de opvoedingstaken, wordt hier de ouder zonder ASS overbelast door het onvermogen van de andere ouder. Worden opvoedingstaken evenwichtig verdeeld. Dit wordt in onderstaande voorbeelden geïllustreerd.

Isa, 23 jaar:

"De hele opvoeding doet mijn moeder alleen. Ik weet wat mijn vader van sommige dingen vindt, als hij die samen met mijn moeder afkeurt. Soms zei hij wel: 'Nou, dat wil ik niet hebben.' Maar als ik het dan toch deed, hoorde ik er niets meer over. Als mijn zus en ik ruzie hadden, zei mijn moeder tegen mijn vader: 'Zeg er eens wat van,' omdat ze ook eens een keer wou dat hij wat actie ondernam. Mijn vader zei dan: 'Nou, hou eens op!' En daar maakten mijn zus en ik dan grapjes over."

Hilly, 37 jaar:

"Mijn vader zei nooit iets. Hij zit in een eigen wereldje, waar jij niet inkomt en waar hij niet uitkomt. Mijn moeder was altijd druk met mijn vader en mijn broertje. Ik heb mezelf moeten opvoeden (Hensen, 2013).

In het groepsinterview, (27 maart 2010) van niet-ASS kinderen met een ASS ouder, kwam naar voren:

"De opvoeding is hoofdzakelijk door mijn moeder gedaan. Af en toe was mijn vader er wel degelijk, maar dan op zijn specifieke manier."

Dolf, 37 jaar:

"Ik laat me niet zo snel uit mijn rust halen als de kinderen vallen of gevaarlijke dingen doen. Ik vond het optreden van mijn vrouw dan overdreven en liet het verder aan haar over.

In deze voorbeelden kan je zien dat de opvoedingtaken niet goed verdeeld zijn en dat de ASS ouder een lakse houding aanneemt zoals aan bod komt bij de permissieve opvoedingsstijl. Ongelijke verdeling van taken komt vaak voor binnen deze gezinnen en zal de partner zonder ASS overbelasten. De opvoeding is dus ongelijk verdeeld. Alleen zal de ouder met ASS dit niet aanvoelen, hierin niet verbeteren tenzij de diagnose gesteld is en hij hier bewust aan wil werken.

2.4.4.3. De invloed van de relatie tussen de ouders

Het autisme kan de partnerrelatie moeilijk maken en de ouder zonder ASS extra belasten, wat op zijn beurt ook gevolgen kan hebben voor de opvoeding. Het zal moeilijk zijn om een evenwichtige opvoeding te geven als partners onderling erg onder druk staan.

Vaak zal er ook tussen het koppel een onveilige hechting zijn. De partners moeten normaal over de mogelijkheid beschikken om afhankelijk en onafhankelijke posities in te nemen zodat de inleving van beide even groot is. Beschikbaarheid, ondersteuning en wederzijds engagement zijn belangrijke voor een veilige volwassen intieme relatie. Als één van de partners een autismespectrumstoornis heeft, is dit van grote invloed op dit proces.' Veiligheid speelt een centrale rol in zowel de hechtingsrelatie als de intimiteitsrelatie (Kuiper & Walder, 2005).

Normaal is de veiligheid en geborgenheid van een intimiteitsrelatie symmetrisch en men zou kunnen zeggen gericht op wederkerigheid. Bij veel partnerrelaties zal de ouder zonder ASS de rol van verzorger vervullen. Hij neemt doorgaans de verantwoordelijkheid op zich van de opvoeding van de kinderen, de huishouding, sociale contacten en biedt op die manier veiligheid aan haar partner. De partner zonder ASS zal initiatief nemen. Hierdoor ontstaat een ongelijke relatie. In hun interactie zie je claimend of afwijzend of angstig -vermijdend gedrag (Kuiper & Walder, 2006).

De hechtingsstijl van de ouders zal een invloed hebben op wederzijdse erkenning van de diagnose. Het niet erkennen van de diagnose maakt veel uit voor het verdere verloop van de behandeling. De mogelijkheden voor behandeling worden bepaald door de mate van erkenning van de diagnose van autisme. Bij onveilige koppelgehechtheid zal er meer strijd zijn en waarschijnlijk minder ruimte voor erkenning van de diagnose. Strijd verhoogt de kans op negatieve interactiepatronen en op zijn beurt dus onveiligheid binnen de relatie (Walder, 2009).

Veel ouders zijn in de loop van de jaren steeds meer teleurgesteld geraakt in hun relatie, die niet voldeed aan de verwachtingen. Koppels geraken hierdoor in negatieve communicatie patronen. Dit geeft veel stiltes, conflicten. Het ontbreken van emotionele steun kan sterke negatieve gevoelens oproepen en negatieve interactiepatronen ontwikkelen, zoals claimen en vermijden. Deze onveilige hechtingspatronen worden bij ASS paren geregeld gezien (Kuiper, 2006).

Weinig vrouwen of mannen, zijn in staat om samen te leven met een partner die autisme heeft of ze zouden erg zorgzaam moeten zijn en zichzelf kunnen wegcijferen. Is het wenselijk om zo'n houding te verheerlijken (Vermeulen, 2009) ?

De intieme relatie is het vergrootglas van de handicap autisme. Dat stellen partners vast die in hun huwelijk of een andere intieme band met een autistische persoon zijn gestapt. Meer dan andere mensen ervaren zij de tekortkomingen en het onvermogen van de autist om tot echte wederkerigheid te komen (Beel, 2000).

Waarom is de partnerrelatie een belangrijk aspect dat we niet mogen negeren binnen pedagogisch perspectief. De negatieve partnerrelatie zal een negatieve invloed hebben op de opvoeding. En de draaglast voor de kinderen nog zwaarder maken. Ze zullen dit aanvoelen, willen compenseren, gaan aan parentificatie doen,.... Ook voor de partner zonder autisme zal dit een extra belasting zijn, naast het zich alleen voelen, dingen in opvoeding moeten compenseren. Met de partner zal geen overleg mogelijk zijn over de opvoedingtaken. De onveilige hechting tussen het koppel zal een enorme rol spelen in de erkenning van de diagnose en hierdoor mogelijke oplossingen of uitwegen voor het gezin belemmeren. Het zal de ouders vastzetten in negatieve opvoedingspatronen.

Corry, 44 jaar:

"Mijn vader vangt mijn moeder op, voor een groot deel door mee te gaan in haar autistische gedrag. Daar kun je misschien respect voor hebben, maar ik snap echt niet wat hij daarmee probeert in stand te houden, omwille van de lieve vrede. Ik vermoed dat hij posttraumatische stress-stoornis heeft (Hensen, 2011).

Dries, 52 jaar:

"Qua opvoeding heb ik 100% vertrouwen in mijn vrouw. Het is eigenlijk maar zelden dat ik het daar niet mee eens ben. Het gebeurt ook weleens dat ik het ermee eens ben, omdat ik er gewoon niet over na wil denken. Dan doe ik het maar zo en dan is het klaar.

Ik denk dat autisme heel erg ten koste gaat van zelfverzekerdheid als opvoeder, want je hebt altijd de vraag: doe ik het wel goed? Je zoekt constant steun en bevestiging bij je vrouw. Ik werkte overdag en zorgde 's avonds voor de kinderen. Mijn vrouw andersom. Dat was voor beide prettig (Hensen, 2011)."

Hoe de relatie tussen de ouders is zal ook een belangrijke rol spelen in hoe stabiel ze opvoeden. Het zal een invloed hebben op de mate waarin ze in staat zijn om hun verantwoordelijkheid als ouder op te nemen. Of het zal een extra risicofactor vormen voor de nu al kwetsbare kinderen.

Soms zal de niet-ASS ouder de ASS ouder als kind behandelen, bepaalde beperkingen in zijn gedrag zullen hiertoe uitnodigen. Zo hebben ze een volwassen kind om voor te zorgen. Ze nemen hierdoor meer de verantwoordelijkheid om zelf een rol als ouder te vervullen weg bij de ASS ouder. Hierdoor zullen ze misschien helemaal niet bij hun eigen gedrag of rol stilstaan.

Frans, 28 jaar:

"Vader moet gedragsregels aangeleerd krijgen. Mijn moeder leert hem die alsof hij een kind is. Daar irriteer ik me aan. Hij probeert zich dan volgens die regels te gedragen, maar dat is wel echt gewoon aangeleerd (Hensen, 2013).

Kinderen nemen blijkbaar ook soms een beschermende rol op voor de ASS ouder en nemen het de niet-ASS ouder kwalijk dat hij op de foute manier zaken deed in de relatie. Dit kwam in het

voorgaande deel al aan bod dat de ouder zonder ASS achteraf de schuld krijgt, kinderen zien dan soms niet voldoende de rol van de andere ouder. De ouder met ASS zal een mogelijke overbelasting van de partner ook niet aanvoelen.

Nora, 23 jaar:

Mijn moeder heeft veel taken weggenomen van mijn vader en hem in sommige dingen geen kans gegund. Mijn vader is wel trager, maar hij kan het echt wel als je hem de tijd geeft. Toen mijn moeder eenmaal weg was, kreeg mijn vader de kans zichzelf overeind te houden. En hij heeft laten zien dat hij dat kan (Hensen, 2013,P.65).

In het volgende deel verdiepen we ons nog verder in welke gunstige of ongunstige invloed de niet ASS partner op de opvoeding kan hebben. Hoe contextuele factoren een rol spelen in balans tussen draagkracht en last binnen deze gezinnen.

2.4.5. De invloed van de context voor het ouderlijk gedrag

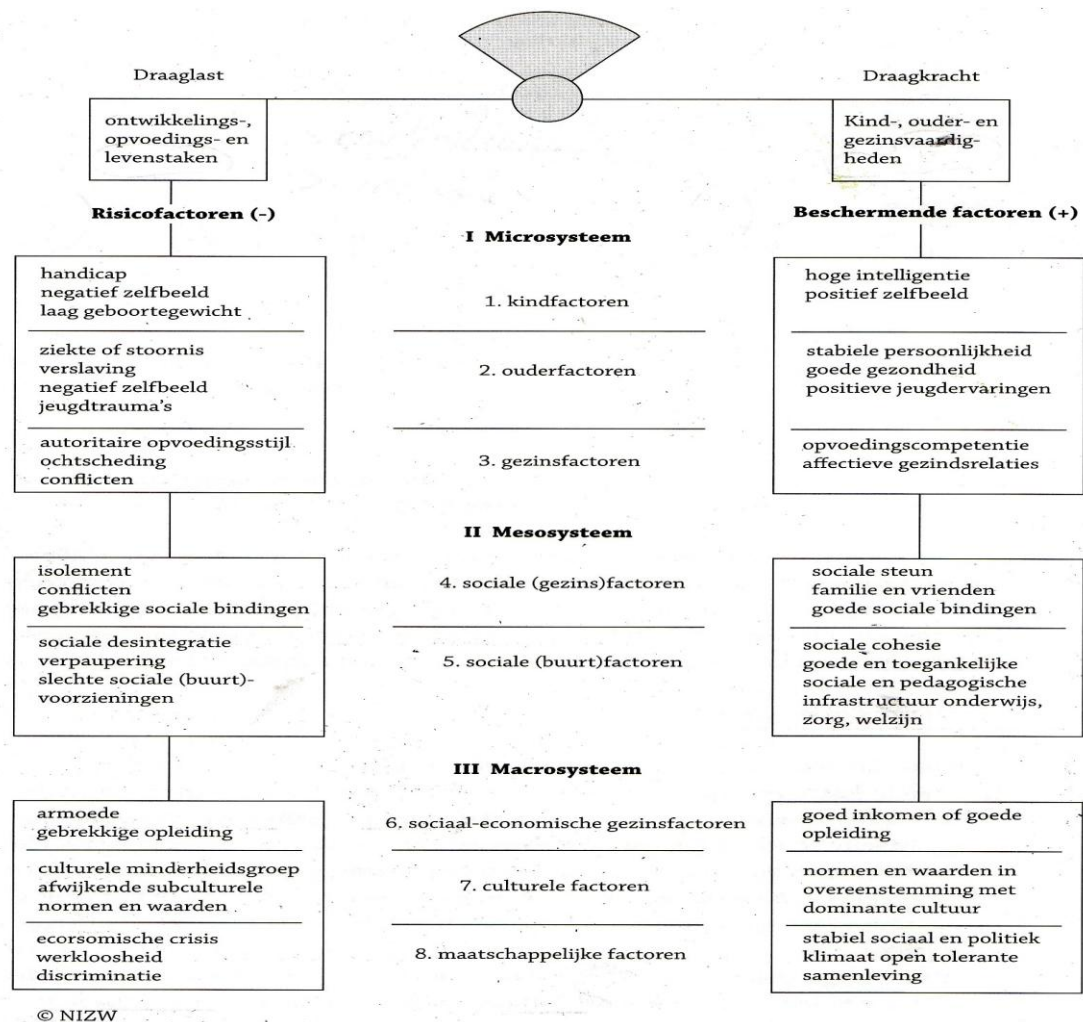
2.4.5.1. Het model van Bakker

Zoals reeds aangehaald zullen er meerdere factoren zijn die de opvoeding beïnvloeden en ouders soms in een bepaalde stijl duwen. De opvoedingsstijl is heel belangrijk voor de interactie tussen ouder en kind. Op welke manier hebben ouders invloed op de ontwikkeling van kinderen. Welke processen spelen een rol tussen de opvoeding en het functioneren van kinderen. Wat belangrijk blijft in deze processen zijn de waarden en opvoedingsdoelen van de ouders, hun gedragingen en de attitudes die ze uitdrukken naar de kinderen. Via gedragingen gaan ouders hun kinderen beïnvloeden.

Hoe ouders omgaan met kinderen is afhankelijk van tal van factoren. Men kan opvoeding en interactie met het kind niet los zien van context. Hoe het kind functioneert kan niet los gezien worden van zijn ervaringen met de omgeving. Deze factoren kunnen ook een invloed hebben op het gedrag van de ouders ten opzichte van de kinderen. Er kunnen zowel beschermende als risicofactoren aanwezig zijn.

In het model van Bakker zullen elementen uit ontwikkelingsperspectief namelijk de bekende ontwikkelingstaken van Erikson betrokken worden. Het is belangrijk om een goede balans te hebben tussen taken en mogelijkheden. Er moet een goede verhouding zijn tussen positieve en negatieve factoren, een balans tussen draagkracht en draaglast.

Het model van Bakker kan helpen inzake ondersteuning van het gezin bij de opvoeding. Men kan de ontwikkeling van kinderen niet los zien van de context waarmee interactie is. Het functioneren van kinderen is een interactie tussen het kind en zijn ervaringen, deze ervaringen worden aangereikt door de omgeving. Naast het kind-en zijn omgevingsfactoren is er ook een wederzijdse beïnvloeding van afzonderlijke factoren. Zowel directe als ruimere omgevingsfactoren kunnen een rol spelen. De ruimere context kan een grote invloed hebben op de kind maar ook op het functioneren van de ouder.



Schema 14. Balansmodel van Bakker c.s. (Bron: Bakker, c.s., 1998, p. 21)

(Van Crombrugge, 2013).

De ontwikkeling van kinderen wordt gezien als een opeenvolging van taken en opgaven die men moet volbrengen. Er moet een balans zijn tussen de taken en mogelijkheden. Een goede balans tussen beschermende en risicofactoren in de omgeving van het kind is belangrijk. Ook de wisselwerking tussen negatieve en positieve factoren, tussen de individuele ontwikkeling en de sociale omgeving en tussen de verschillende contextsystemen onderling. Voor het kind is het belangrijk dat draagkracht en draaglast in evenwicht zijn. Draagkracht is het geheel van mogelijkheden en beschermende factoren. Hoe meer draagkracht aanwezig is hoe meer bescherming om moeilijkheden het hoofd te bieden. Het is het geheel van taken van de ouder. De verhouding bepaalt of de ouder de opvoeding daadwerkelijk aankunnen.

2.4.5.2. Toepassing op de opvoeding van een gezin met ASS ouder. Zijn deze ouders in staat om de balans in evenwicht te houden?

De opvoeding van kinderen hangt nauw samen met het gedrag van ouders met hoe ouders dagelijks met kinderen omgaan. Opvoedingsgedrag kan heel divers zijn maar wordt toch getypeerd in twee dimensies **ondersteuning en controle**. Deze twee zaken sluiten aan bij wat ouders als taak hebben in opvoeding. Ze moeten een verzorgende en beschermende factor zijn, een omgeving die stimulerend

werkt op de ontwikkeling van het kind. De gedragingen van ouders zullen van groot belang zijn voor het invullen van deze dimensies. De ondersteuning kan herleid worden tot liefde en zorg voor het kind en op fysiek en emotioneel welzijn. Het kind voelt zich hierdoor begrepen en geaccepteerd. Door de controle gaan de ouders het gedrag van het kind reguleren (Van Crombrugge, 2013).

Bij gezinnen met een ASS ouder zal de kans groot zijn dat draaglast en draagkracht niet in balans zijn. De ASS ouder gaat te kort schieten als opvoeder. Voor de ouder zonder autisme zal de draaglast en kracht ook niet in balans zijn. Dit zal het moeilijk maken voor beide ouders om een evenwichtige opvoeding aan te bieden.

Als we naar het model kijken, zien we dat een handicap tot risicofactoren behoort. Ook de autoritaire opvoedingsstijl die zoals we eerder zagen zeker door sommige ASS ouders gehanteerd wordt, verhoogd draaglast van het kind. De kans is ook groot dat er gezien de problemen die autisme binnen de koppelrelatie veroorzaken er conflicten zijn tussen de ouders. Op mesoniveau bestaat de kans dat het gezin in een isolement terecht komt. Dit kan door schaamte voor het rare sociale gedrag van de ASS partner ten aanzien van anderen. Of het gezin gaat zich aanpassen aan het gegeven dat de ASS ouder geen nood heeft aan contact en het daardoor opgeven. Maar het kan ook dat de problemen of last bij niet-ASS ouder zo groot is dat er geen tijd of energie over is voor een sociaal leven. De ASS ouder kan een uit de hand gelopen hobby hebben, die er voor zorgt dat heel de woonkamer in beslag genomen wordt. Andere gezinsleden kunnen zich hiervoor schamen. Kinderen zullen hierdoor geen vriendjes mee naar huis durven nemen, zeker pubers zullen zich schamen.

In het projectwerk van het tweede jaar gezinswetenschappen heb ik stilgestaan bij hoe ook factoren op macroniveau een rol spelen. Als er geen uitwegen meer zijn zal echtscheiding mogelijk de enige uitweg zijn. Toen is de partner zonder autisme in armoede beland door werkloosheid.

De meeste beschermende factoren zullen door de last op dit gezin ontbreken. De ASS ouder kan heel intelligent zijn maar door gebrek aan emotioneel invoelen zal dat niet altijd voldoende compenseren. Het kan wel helpen om bepaald gedrag te imiteren maar dat zal gemaakt overkomen.

De intelligentie kan ook nadelig zijn omdat het kan zorgen dat de diagnose niet gesteld wordt omdat er dan veel camouflagetechnieken gebruikt worden. Bij vrouwen was dit nog meer dan bij mannen dat hun intelligentie veel kan maskeren. Intelligentie kan een invloed hebben op inkomen van het gezin. De persoon met een ASS zal hierdoor misschien een goede job hebben. Sommigen zien dit ook als hun enige bijdrage in het gezin.

Stabiele persoonlijkheid en positieve jeugdervaringen zijn beschermende factoren. Gezien de aard van de handicap zal dit bij gezinnen met ASS ouder mogelijk niet voldoende aanwezig zijn.

Ook de nodige opvoedingscompetenties en affectieve gezinsrelaties zullen zoals hiervoor aan bod kwam door handicap danig in het gedrang komen.

Sociale steun, familie en vrienden en goede sociale bindingen kunnen aanwezig zijn maar zullen meestal door de opstapeling van problemen en overbelastig van de partner zonder ASS en de kinderen ontbreken.

Op mesoniveau kunnen ook de school en de hulpverlening een beschermende rol spelen. Dit zal alleen mogelijk zijn als de problematiek herkend wordt en de ouder met ASS open staat voor hulp. Bij

kinderen op school zal het ook niet altijd voldoende gelinkt worden aan ASS problematiek van de ouders (van Crombrugge, 2009). Een voorbeeld hiervan:

Ruth, 49 jaar: "Ik ben wel hier en daar op gesprek geweest, maar dat liep op niets uit omdat de achterliggende oorzaken niet werden gezien. Ik vind het heel kwalijk dat de hulpverlening niet zag dat mijn vader autistisch is. Zij zich door zijn charme laten inpakken. Zij had geen overzicht (en ook geen overmacht) over wat zich voor haar ogen allemaal afspeelde aan patronen, wisselwerkingen, de hele gezinsproblematiek. Helemaal niet! Dus, een goede diagnose krijgen is wel heel belangrijk (Hensen, 2013, P. 132).

Op macroniveau kan het beschermend werken als ouders een goed inkomen hebben. Dit is wel mogelijk binnen deze gezinnen. Als de draaglast op andere terreinen niet te groot is zodat men werk niet meer aankan. Of men door echtscheiding in armoede belandt. Het kan ook beschermend werken als maatschappelijk gezien meer inzicht in de problematiek is zodat kinderen een betere bescherming of opvang kunnen krijgen. Op dit terrein kan er nog veel gebeuren zodat deze groep kinderen uit de schaduw komt. Gezien wordt en de hulp krijgen die ze nodig hebben.

2.4.6. Bewust reflecterende ouders zijn nodig voor een evenwichtige opvoeding

2.4.6.1. Welke competenties hebben ouders nodig ?

De competenties van ouders brengen hun flexibiliteit en dynamiek binnen de opvoedingsrol in beeld. Ouders moeten kunnen nadenken. Kennis alleen volstaat niet. De ASS ouder zal met kennis dingen proberen te compenseren maar zal niet voldoende zijn rol zien om hierover te kunnen nadenken. Ze moeten niet alleen bepaalde vaardigheden hebben, maar zullen ook in staat moeten zijn om te reflecteren over hun handelen. De ASS ouder is wel in staat om vaardigheden te kopiëren of vanuit eigen beleving toe te passen. Maar zal niet zijn eigen handelen kunnen analyseren en omvormen naar wat kinderen nodig hebben. Ze houden zich heel vast aan patronen en rigide regels ook als die kinderen vastzetten. Dit kunnen ze vanuit hun handicap niet voldoende zien. Een goede ouder moet net in staat zijn om niet alleen bepaalde attitudes te hebben maar moet tevens in staat zijn daarin te groeien.

Ouders moeten zich bewust zijn van hun ouderlijke verantwoordelijkheid. Het is belangrijk dat ze oog hebben voor de verschillende perspectieven van de betrokkenen. Ouders moeten zich bewust zijn van een wederzijdse beïnvloeding zodat een evenwicht ontstaat tussen zelfzorg van ouder en zorgen voor het kind. De ouder moet het perspectief van alle betrokkenen kunnen innemen. Hoe dieper het ouderlijk besef, hoe flexibeler ouders zullen kunnen zijn in de omgang met het kind, bij het vervullen van taken en bij het oplossen van problemen in de opvoeding. Het besef leidt niet altijd tot gewenst gedrag men moet ook mogelijkheden van ouderlijk besef op verschillende niveaus zien en in een ruimere context plaatsen (Van Crombrugge, 2013).

2.4.6.2. Het model van Thomas

Volgens het model van Thomas kan de ouderlijke relatie met het kind opgedeeld worden in twee grote clusters: (1) de ontwikkeling ondersteunende thema's of aanmoedigende thema's en (2) de ontwikkelingremmende of tegenwerkende thema's. De mate van nadenken van de ouder over de opvoeding vanuit deze thema's zal aangeven of de ouder in staat is de ontwikkeling van het kind te

bevorderen. De autistische ouder zal door de handicap te weinig kunnen reflecteren over de opvoeding. Deze ouder zal zichzelf en het kind hier onvoldoende door zien.

ONTWIKKELING ONDERSTEUNENDE THEMA'S	ONTWIKKELING REMMENDE THEMA
<p><u>ONDERSTEUNING</u> Vertrouwen geven, belangstelling tonen, aanmoedigen, het aanbieden van een verrijkende omgeving die de ander bijstaat bij het tegemoet komen aan zijn behoeften en het bij nastreven van zijn belangen</p>	<p><u>CONTROLE</u> Het sturen van andermans gedachten, gevoelens, handelingen en activiteiten, voor doeleinden die niet de behoeften en belangen van de ander omvatten</p>
<p><u>WEDERKERIGHEID</u> Uitwisseling, wederzijds geven en nemen, om de beurt handelen</p>	<p><u>OPDRINGERIGHEID</u> Tussenkomen in de persoonlijke doeleinden en activiteiten van de ander</p>
<p><u>RESPONSIVITEIT</u> Tegemoet komen aan de noden van de ander</p>	<p><u>NIET RESPONSIVITEIT</u> Geen rekening houden met de behoeften van de ander</p>
<p><u>SENSITIVITEIT</u> Het accuraat lezen van signalen en boodschappen van de ander</p>	<p><u>NIET SENSITIVITEIT</u> Het voorbijgaan aan de signalen en boodschappen van de ander</p>

CONTRASTING THEMES RELATED TO THE CAPACITY TO SUPPORT HUMAN DEVELOPMENT

Schema 16. Ouderlijke relationele schema's (Bron: Anderson & Thomas, 1992, p. 21)

(Van Crombrugge, 2013).

Ouders moeten sensitief zijn en de noden en behoeften van kinderen kunnen waarnemen en hun handelen daar op afstemmen. Dit staat haaks op waar autisme voor staat. Ouders moet responsief zijn naast het waarnemen van behoeften moeten deze ook kunnen vervullen. Ook dit zal een probleem zijn voor de ASS ouder omdat deze al blijft steken in de eerste stap en dat is het waarnemen van noden. Als opvoeder moet je wederkerig zijn in geven en nemen. De ASS ouder zal vooral nemen en voornamelijk vanuit eigen noden zien of vanuit zijn beleving handelen. De ASS ouder zal niet in staat zijn om signalen bij het kind te lezen. Bij de partner zonder autisme hang het af van relatie, overbelasting,... Deze ouder zal dit misschien deels kunnen compenseren.

De ouder moet met de kinderen een ondersteunende relatie hebben. Er moet vertrouwen zijn, een verrijkende omgeving waarin alle betrokkenen elkaars welzijn en ontwikkeling stimuleren. Zoals we al in tal van voorbeelden gelezen hebben zal een gezin met een ASS ouder ook hier te kort schieten. Ze zullen eerder handelen vanuit controle, verandering voorkomen, rust willen,... Ze zullen vanuit bepaalde vastliggende patronen anderen proberen te sturen.

Dus het is belangrijk dat ouders beseft hebben van hun taak als ouder en dat ze weten dat de relationele thema's van cruciaal belang zijn. Ouders met een groot ouderlijk beseft zullen meer instaat zijn hun kind aan te voelen en op zijn noden in te spelen. Ouders die vanuit een egocentrisch niveau opvoeden en dat gebeurt bij ASS ouder door hun handicap zijn niet in staat om anderen te zien. Deze ouders zullen niet genoeg opvoeden vanuit ondersteunende en relationele thema's (Van Crombrugge, 2009).

2.4.7. Conclusies uit voorgaande gegevens

Uit al het voorgaande kunnen we stellen dat het belangrijk is na te gaan hoe het gaat met deze kinderen en met de ouders. Om deze problemen voldoende op te kunnen vangen is er een vroege detectie van de problemen nodig. Dit nemen we mee naar de veranderinsdoelen op het einde van dit hoofdstuk. Het is dus belangrijk om stil te staan bij de invloed van de ouders op de kinderen. Is er bij de ouder erkenning van de problematiek of bij iemand uit de omgeving? Heeft de ouder zicht op de problemen die hij veroorzaakt? Is er bij andere ouder inzicht in de problematiek.? Zijn de ouders bezig met moeilijke ondersteuning voor hun kinderen. Praten de ouders hierover met de kinderen? Hoe is de algemene sfeer in het gezin? Hoe verlopen de interacties en de communicatie tussen gezinsleden? Is het een stabiel gezin met geduld naar de kinderen? Zijn de ouders emotioneel betrokken en gaan ze liefdevol om met hun kinderen? Hebben ze een invoelend vermogen? Is er toegankelijkheid voor anderen in het gezin? Kunnen ze de juiste balans vinden tussen warmte geven enerzijds en leeftijdsgerichte structuur en leiding? Is er continuïteit in het bieden van zorg en is deze zorg consequent? Hebben ouders voldoende ouderlijke vaardigheden, kunnen ze probleemgericht denken en handelen? Voelt de niet ASS ouder zich goed in de relatie en is deze ouder voldoende beschikbaar voor de kinderen. Kan deze ouder alle voorgaande zaken als structuur aanbieden, betrokkenheid,...voldoende compenseren (Kwanten, 2010).

Hier zou al in een vroeg moment van de ontwikkeling preventief moeten gehandeld worden, zodat erge schade bij deze kinderen vermeden kan worden.

Als we al het voorgaande terug koppelen aan deze criteria die binnen opvoeding belangrijk zijn dan zullen er veel negatieve scores zijn bij gezinnen met ASS. Men zou vroeger hulp moeten kunnen bieden. Door meer informatie te verspreiden wordt misschien een grotere groep kinderen bereikt. Hierdoor zou er meer (preventieve) interventie kunnen zijn. We bekijken in het volgende perspectief of er voor deze kinderen voldoende hulp is. Hoe het zit met vroege detectie, ondersteuning,...

We staan dan ook stil bij de mogelijkheden om via ouderbegeleiding ondersteuning te bieden. En of de huidige hulpverlening wel voldoende opvang biedt. Of men in de hulpverlening over voldoende kennis van deze problematiek beschikt, om vroege signalen op te vangen en de noden van deze kinderen te zien.

2.4.8. Toepassingen van de theoretische bevindingen op de casus

2.4.8.1. Beleving vanuit het niet-ASS kind

Tijdens het diepteinterview van het projectwerk van het tweede jaar gezinswetenschappen raakte het verhaal van Elin mij. Haar beleving als kind komt in het onderste stukje aan bod. Hier wordt de beleving van de opvoeding door haar zelf verwoord.

Mijn Papa is altijd heel ver weg
Ik kan hem niet bereiken
Er is een muur rond hem
Komt dit door mij?
Hij ziet mij niet, is nooit lief
Geeft mij geen knuffel
Verdien ik zijn aandacht niet?
Moet ik nog meer mijn best doen?
Ik steek mijn handje naar hem uit, maar hij pakt het niet
Dat doet pijn
Ik voel mij helemaal alleen
en ben dan soms bang
Hij doet ook mama pijn
Ik probeer er voor te zorgen dat dit niet gebeurt
Daarom bescherm ik haar
Wat kan ik doen zodat iemand mij ziet
Ziet dat ik eenzaam ben
Ook als ik ween of gevallen ben troost hij mij niet
Ik zal nog meer mijn best doen op school
Als ik hogere punten heb,
zou hij mij dan wel zien?
Dan kijkt hij misschien naar mijn rapport
Ik denk dat mijn papa mij niet graag ziet
Ik kan met niemand praten
Ik probeer overal onzichtbaar te zijn
Want het voelt alsof ik er niet mag zijn
Hij doet altijd zo raar dat ik geen vriendjes

mee naar huis durf nemen

Daarom heb ik geen vriendinnetjes meer

Mijn mama heeft ook pijn

Ik zal voor haar zorgen

Zodat ze minder pijn heeft

Maar wie zorgt er voor mij?

Want het is zo moeilijk

Ik ben zo alleen.

Wie helpt mij?

Wie ziet hoe ik lijd?

2.4.8.2. Verdere bespreking van de casus.

Ik wou even de beleving vanuit het gezichtspunt van een kind (Elin) laten zien omdat voor de beleving van deze kinderen meer moet gebeuren. Dit is de essentie van deze eindproef.

In het gezin van Elin zal een combinatie van de verschillende opvoedings stijlen zijn. De permissieve, autoritaire en verwaarlozende stijl. Beide ouders zijn niet echt in staat, om de draaglast en draagkracht voor de kinderen in balans te brengen. De relatie tussen het koppel is ook niet veilig. Hierdoor is er een onveilige koppelgehechtheid. Waardoor de enige uitweg echtscheiding was. Er is binnen dit gezin te weinig warmte. Het rigide gedrag van de ASS ouder domineert de opvoeding maar hij heeft ook een lakse houding waardoor de andere ouder overbelast is. Ook is er geen bescherming door een sociaal vangnet. Dus voor dit gezin zijn er weinig factoren aanwezig die de draaglast verlichten.

Omdat er geen hulp van buitenaf komt hebben de kinderen erg onder de situatie geleden. De handicap heeft de mogelijkheden van de opvoeding erg beperkt. De ASS ouder heeft niet voldoende verantwoordelijkheid opgenomen en was niet in staat om zich te verbeteren.

Erik kan door zijn autisme niet voldoende rekening houden met de kenmerken van het kind. Elin gaat zich hier aanpassen aan zijn gedrag, voelt zich verantwoordelijk voor haar vader. Maar kinderen mogen op geen enkele manier de verantwoordelijkheid binnen de opvoeding dragen. Hiervoor hebben ze niet voldoende maturiteit. Het doet inbreuk aan wat ze op een bepaalde leeftijd nodig hebben aan ondersteuning. Elin doet duidelijk aan parentificatie en gaat zich ook ten opzichte van de moeder verantwoordelijk voelen. Ze probeert de rol van de vader binnen de relatie van de ouders te compenseren. Dat kan nooit de bedoeling zijn van opvoeding waar de verantwoordelijkheid altijd bij de ouders blijft. Erik is niet in staat om zijn verantwoordelijkheid op te nemen ten opzichte van z'n kinderen en partner. Hij kan geen wederkerigheid bieden binnen de opvoedingsrelatie. Na het stellen van de diagnose neemt hij ook geen verantwoordelijkheid om te werken aan de problemen. Hierdoor krijgen de kinderen het gevoel niet belangrijk genoeg te zijn.

Erik is niet betrokken en gaat met niemand een verbinding aan. De ASS ouder is niet in staat z'n handelen als opvoeder te zien en bij te sturen. Hij kan niet flexibel reageren op wat zich aanbiedt bij een specifieke situatie met dit specifieke kind. Erik staat door het autisme niet stil bij de gevolgen en impact van zijn handelen op de kinderen. Erik kan zich niet verplaatsen in de kinderen. Er is binnen dit gezin duidelijk geen goede balans tussen draagkracht en draaglast, tussen liefde en controle en tussen zorg en sturen. Er wordt onvoldoende rekening gehouden met de leeftijds specifieke noden van het kind.

Elin is door de aanwezige combinatie van negatieve opvoedingsstijlen niet sociaal competent, niet assertief, heeft weinig zelfvertrouwen. Marleen heeft door de eigen belasting binnen het gezin en de relatie met Erik niet voldoende kunnen compenseren. In het project van het tweede jaar heb ik binnen dit gezin de functie van de partnerrelatie besproken. Toen stond ik stil bij de gehechtheid binnen de koppelrelatie. De relatie tussen Marleen en Erik bleek assymmetrisch te zijn. Hierdoor zijn er negatieve interacties in de communicatie ontstaan. De assymetrie werkt in de hand dat de ouder zonder autisme veel taken op zich neemt. De onveilige gehechtheid heeft ook een invloed op mogelijke uitwegen. Omdat het aanvaarden van de diagnose en de bereidheid om hier aan te werken onmogelijk zijn. Dus aanvaarden van diagnose wordt bepaald door gehechtheid tussen Erik en Marleen. Marleen behandelt Erik door zijn handicap als een derde kind. Marleen is overbelast, gefrustreerd en heel eenzaam binnen de relatie en opvoeding. Ze heeft het gevoel alleen te staan in de verantwoordelijkheid van de opvoeding. Ze heeft taken overgenomen maar kon niet alles compenseren. Er is bij Erik en Marleen een duidelijke ongelijkheid in de verdeling van de opvoedingstaken.

Ook het weinig aanwezig zijn van positieve contextfactoren maakt dat voor Elin de draaglast groter is dan draagkracht. De contextuele factoren op microniveau die hier een belastende rol spelen zijn problemen in partnerrelatie, de handicap van het autisme, de aanwezige elementen van de autoritaire opvoedingsstijl, conflicten, echtscheiding. Op mesoniveau zal het isolement dat binnen dit gezin ontstaan is een negatieve invloed hebben. Er is geen vangnet, geen contact met familie, er wordt niemand meer uitgenodigd, ... Op macroniveau speelt de echtscheiding, werkloosheid van Marleen hierdoor een rol. Het éénundergezin belandde hierdoor in de armoede.

Erik is zich binnen dit gezin te weinig bewust van de cruciale rol van relationele thema's. Erik is niet voldoende sensitief, responsief binnen de opvoeding. Hij biedt niet de ondersteuning die nodig is. Wel te veel controle maar dat heeft net een slechte invloed op de opvoeding. De andere ouder is door eigen moeilijkheden door problematiek niet voldoende in staat dit te compenseren.

Dus binnen dit gezin heeft het autisme een negatieve invloed op de opvoeding. Dit zal Elin meedragen. Ze voelt zowel de problemen tussen de ouders aan en wil dat compenseren. Maar ze ervaart ook het gemis aan sensitieve ouders die er voor zorgen dat ze geen taken moet opnemen die niet bij haar leeftijd passen. Het niet kunnen duiden van problemen door late diagnose hebben erge sporen nagelaten binnen dit gezin. De hierdoor onstane negatieve partnerrelatie zorgde voor onomkeerbaarheid. Men kon hierdoor geen uitwegen meer zien. Ouders konden hierdoor hun taak als opvoeder, hun pedagogisch verantwoordelijkheid niet voldoende opnemen.

2.5. Het derde perspectief : het onderwerp belicht vanuit een sociaal kader

2.5.1. Hoe deze problematiek maatschappelijk kaderen?

2.5.1.1. Algemeen

We hebben in voorgaande gezien dat het opgroeien bij een ouder met autisme verschillende risico's kan inhouden voor de ontwikkeling van het kind. Het kan zowel psychische als emotionele kwetsuren geven die in het verdere leven van het kind een rol spelen. De problematiek kan ook de manier waarop ze opgevoed en gestuurd worden beïnvloeden. Deze kinderen en gezinnen hebben in een vroeg stadium ondersteuning en begeleiding nodig. In dit eindwerk was het belangrijk om te kijken of te onderzoeken of deze ondersteuning voldoende ontwikkeld is in de huidige maatschappij. Bestaat er hulpverlening voor deze doelgroep? Hoe staat de hulpverlening tegenover deze groep kinderen? Hebben ze voldoende kennis en ervaring om adequaat hulp te bieden? Wordt er aan detectie en preventie gedaan? Is men zich maatschappelijk gezien genoeg bewust van deze problematiek? Welke rol kan de maatschappij hier spelen?

Om deze groep kinderen de hulp en begeleiding te bieden die ze nodig hebben is het belangrijk om hier kritisch bij stil te staan. Het is belangrijk de hulpverlening te evalueren vanuit de verschillende actoren en perspectieven. Vanuit wat deze gezinnen aan hulp nodig hebben. Maar centraal in dit eindwerk staat het niet- autistische kind. Ik wil deze kinderen uit de schaduw halen. Zodat ze gezien worden, er zijn. We nemen onze bevindingen uit dit perspectief mee naar doelen die verandering te weeg kunnen brengen. In de eerste twee perspectieven keken we naar de gevolgen en de impact voor het kind. We stonden hier stil bij waarom ze onze aandacht verdienen. In dit perspectief kijken we waar de mogelijkheden en de tekorten zitten in de hulpverlening. Waarom voelen deze kinderen zich niet gezien? Waarom werken de gevolgen zo door?

2.5.1.2. Het maatschappelijk voorkomen

Om deze groep kinderen een gezicht te geven is het niet onbelangrijk om stil te staan bij hun voorkomen. Is dit al voldoende in kaart gebracht? Uit de literatuur blijkt dat over het specifieke aantal kinderen die opgroeien met een autistische ouder nog niet zoveel bekend is. Dit deels omdat deze gezinnen er vaak pas laattijdig achterkomen. Dit moeten we zeker meenemen bij de mogelijkheden om verandering te weeg te brengen. Hoe kunnen deze gezinnen sneller bereikt worden? Hoe kunnen sneller signalen opgevangen worden?

De problematiek is niet bekend genoeg om te weten over hoeveel kinderen het gaat. Deze kinderen worden niet als een losse groep gezien maar kaderen binnen de KOPP- problematiek.

Ook hierover zijn in België weinig cijfers bekend. Er is ook nog maar recent belangstelling voor deze problematiek. Hierdoor is er nog maar een beperkte registratie van het aantal KOPP- kinderen. Dus men kent niet het juiste aantal KOPP-kinderen voor België en Vlaanderen.

Het is niet bekend over welk aantal het precies gaat maar wel over meer dan men denkt. Of waar men zich bewust van is (Ben kwanten, 2010).

2.5.1.3. Is de maatschappij zich voldoende bewust van deze problematiek?

Maatschappelijk gezien is men zich niet bewust van deze problematiek en de gevolgen voor de niet-ASS kinderen met een ASS ouder. Het is een groep die in de schaduw staat. Er is veel meer aandacht voor andere kinderen binnen de KOPP- groep. Vooral voor degenen waar de problematiek meer zichtbaar aanwezig is. Binnen de problematiek van autisme zelf is er veel aandacht voor de groep kinderen met autisme en het hebben van een partner met autisme. Ook is er veel informatie over de groep autisme met een mentale beperking. Maar over niet-ASS kinderen die opgroeien met zo'n ouder is nog weinig gekend en geweten. Door het niet zichtbare, de camouflagetechnieken vallen ze overal buiten. De problematiek zit aan de binnenkant, ook wat er zich binnen de gezinnen afspeelt is daarom moeilijk te detecteren. Zeker als ouders een normale intelligentie hebben valt het niet op en vallen ze overal buiten. Maatschappelijk wordt deze groep kinderen niet of nauwelijks gezien of herkend, wat de problematiek nog erger maakt. Het is een vergeten groep waar geen ruimte voor is. Deze kinderen hebben te maken met pijn en leed, die worden groter bij niet erkenning. Ze verdienen maatschappelijk gezien een ander lot. Ze zouden de aandacht moeten krijgen die ze nodig hebben. Hun eenzaamheid kan dan doorbroken worden. Deze groep moet erkenning krijgen, begrip en ondersteuning van buiten het gezin. Het heeft voor de opvoeding en psychische ontwikkeling vergaande gevolgen. Dit kwam naar voor uit de theoretische omkadering, de gevolgen werden heel zichtbaar in de verschillende perspectieven. Hier moet meer bewustwording rond komen.

De maatschappij zou moeten stilstaan bij haar rol en het belang zien van detectie, preventie en hulpverlening. Hier meer kennis rond hebben kan voor deze kinderen een verschil betekenen in hun emotionele, sociale ontwikkeling. Er is meer inzicht nodig om deze groep uit de schaduw te halen en hen de aandacht te geven die ze verdienen.

Kinderen moeten zelf ook meer inzicht krijgen in de problematiek. Er moet hen verteld worden dat hun vader of moeder anders is. Hierdoor gaan ze beter met de problematiek om en kunnen ze hun kijk en verwachtingen bijstellen (Jansen en Rombout, 2012).

Er is in elk geval maatschappelijk gezien een gebrek aan adequate hulpverlening. Er is nog veel werk om hier gericht hulp te bieden, signalen te detecteren,..... Er is meer kennis nodig zodat de impact voldoende wordt blootgelegd en men hier naar kan werken. Hiervoor mag men zich niet alleen focussen op de kennis over autisme, want het gaat over veel meer, het gaat over de psychische en emotionele ontwikkeling en opvoeding van kinderen zonder autisme met een ASS ouder. Er moeten dus vooral verbanden gelegd worden tussen elementen die voor hun opvoeding en ontwikkeling belangrijk zijn en die de autistische ouder niet kan bieden.

2.5.1.4. Algemene kadering van hulpverlening aangaande deze problematiek

Binnen wetenschappelijke literatuur is er nog weinig informatie te vinden over hulp aan deze specifieke groep kinderen. Er wordt wel herhaaldelijk aangehaald dat dit een vergeten groep is. De gezinnen zelf geven in het boek van Jeanette Hensen vaak de tekorten aan die ze ervaren door onwetendheid, het niet herkennen van de problematiek,.... Ook moeilijk zijn de problemen rond signalering, diagnose . De specifieke eigenschappen van ASS zorgen voor het moeilijk te grijpen en te detecteren,.....Hierdoor is hulpverlening ook niet vanzelfsprekend en dreigen de problemen van deze kinderen verloren te gaan. Er wordt meer aandacht besteed aan zichtbare problemen met zichtbare gevolgen.

In het volgende deel sta ik stil bij de betekenis van de hulpverlening voor de verschillende actoren (Hensen, 2011).

2.5.2. De betekenis en mogelijkheden van de hulpvraag voor de verschillende actoren

2.5.2.1. Parallellen tussen de verschillende gezinnen in verband met de hulpvraag

Er zijn parallellen die bij verschillende gezinnen terug komen en hierdoor een rode draad vormen. De kinderen binnen deze gezinnen kunnen weinig 'kind zijn'. Ze nemen binnen deze gezinnen te veel taken op waar ze niet aan toe zijn. Ze doen hierdoor aan parentificatie en nemen te snel verantwoordelijkheden die niet voor hen zijn. Deze kinderen kunnen niet op hun ouders terugvallen. Bij de ASS ouder is de oorzaak de specifieke kenmerken van het autisme en de ouder zonder ASS is vaak overbelast. Vele zaken worden in de hand gewerkt door het onderschatten en niet herkennen van de problematiek. Deze kinderen denken vaak heel hun kindertijd dat ze geen liefde en aandacht verdienen. Het gevolg hiervan is dat ze zelf geen hulp vragen want ze steken zichzelf weg en blijven hierdoor onzichtbaar. Ze vragen zich af of er met hen iets mis is en hebben hierdoor een groot schuldgevoel dat ook belemmert om dingen aan te geven. Ze hebben niet geleerd om contacten te leggen. Hierdoor is er een weerstand ten opzichte van hulp en hulpverlening. Er is een erge benauwdheid in verband met structuur. Het geen hulp vragen kan vergaande gevolgen creëren voor hun ontwikkeling en opvoeding. Het zorgt voor psychische problemen die ze hun verdere leven meenemen. Ze durven hun emoties niet tonen of uiten, hebben niet geleerd om er over te communiceren. Omdat ze leerden om onzichtbaar te zijn, zal het ook moeilijk zijn om signalen op te vangen. Ook hun loyaliteit ten aanzien van hun ouders zal hier een rol spelen. Als er kennis zou zijn over waarom deze kinderen onzichtbaar zijn, zouden ze misschien wel gezien worden en kan de nodige hulp geboden worden. Dus de belemmeringen bij kinderen spelen een rol in het tonen van emoties, hulp vragen, in communiceren,..... Hier moet bij hulpverlening kennis en inzicht rond zijn om dit te doorbreken en hen hierdoor toch te zien. Er is te weinig aandacht voor deze kinderen meer voor de partner of de andere kinderen (Hensen, 2011).

In het volgende stuk zullen we zien dat hulpverlening zelf ervaart dat ze te weinig kennis hebben aangaande deze problematiek.

2.5.2.2. De hulpverlening zelf aan het woord.

Hensen onderzocht in 2011 de noden van hulpverleners in dit verband. Er is volgens de hulpverleners meer behoefte aan kennis, ze vinden zelf dat ze over te weinig kennis beschikken aangaande deze problematiek. Ze geven ook aan te weinig zicht te hebben op de gevolgen voor deze kinderen. En hulpverleners geven aan te weinig ervaring te hebben met deze kant van de problematiek van autisme.

Deze beperking in de hulpverlening komt er door een gebrek aan scholing en ervaring. Hierdoor worden te weinig signalen opgepikt om voldoende zicht te hebben op de gevolgen voor kinderen. Dit komt deels door de moeilijk te herkennen kenmerken en camouflage. Onderstaande voorbeelden tonen aan dat deze kinderen te weinig bereikt worden.

Gerard , 50 jaar en kind van ASS ouder.

"Er is weinig kennis te vinden. Totdat dit onderzoek kwam, heb ik heel erg gezocht naar een plek waar ik zou horen hoe het is om op te groeien (als niet ASS kind) in een familie waar één van de ouders ASS heeft" (Hensen, 2011).

Groepsinterview, 5 juni 2010, kinderen van ASS ouders

"Sommige autisten kunnen voor de buitenwereld nog vrij goed verborgen houden dat ze autistisch zijn. Dan is het ook voor hulpverleners moeilijk om de problematiek te zien. Als er geen diagnose is, zou een hulpverlener moeten kunnen zien dat bijvoorbeeld een vader wel vreemd reageert op zijn gezin. Dit zouden namelijk mogelijk autistische trekken kunnen zijn. Juist daarom hebben hulpverleners meer kennis nodig over autisme, niet alleen theoretisch maar ook praktisch. Dan gaan zij sneller het autistische denken herkennen en meer door een autistische bril kijken".

Kinderen zeggen in het groepsinterview van 5 juni 2010:

"Er is te weinig ervaring met en kennis over autisme en de gevolgen ervan voor het niet-autistische kind. Bij psychische problemen wordt de link naar autisme in het gezin niet gelegd."

Dit kwam ook tijdens groepsinterview aan bod:

De hulpverlening reageert niet adequaat op deze groep omdat er tot op heden nog veel onbekend is over deze problematiek" .

De kinderen gaven ook aan:

"Er ontstaat langzamerhand meer inzicht in autisme. Maar in wat het betekent voor niet-autistische kinderen om opgevoed te worden door autistische ouders, dat heeft zich nog nooit iemand afgevraagd. Voor de hulpverlening is het ook moeilijk om te zien wat de effecten van zo'n opvoeding zijn voor het kind. Neem bijvoorbeeld de hechting, geborgenheid en ordeverstoring binnen het gezin. Er is gewoon te weinig kennis. Door die onbekendheid bij hulpverlener krijgt het kind opnieuw het gevoel niet gezien te worden. Dat is dan dubbel: eerst thuis en nu weer in de hulpverlening. Het kind krijgt dan weer het gevoel dat het zijn of haar schuld is, wat natuurlijk helemaal niet klopt. Het is heel positief als er wel aandacht komt voor je verhaal en begrip voor de moeilijkheden die je daardoor hebt ondervonden. Dit geeft dan erkenning".

Vervolgens zeggen de kinderen:

"Hulpverleners moeten meer zicht krijgen op hoe de problematiek bij het kind aangepakt moet worden. Het is één ding om kennis te hebben van autisme. Het is echter een heel ander ding om zicht te krijgen op het effect van autisme op het niet-autistische kind. Er zou meer overleg moeten komen tussen hulpverleners om goede handvatten te ontwikkelen. Bijvoorbeeld over hoe het kind kan worden bereikt, hoe het vervormde denken van het kind omgebogen kan worden om tot gezonde verandering te komen (Hensen, 2011).

Er is een gebrek aan kennis, ervaring en specialisatie aangaande deze kinderen. Dit wordt door alle betrokkenen actoren aangegeven. Men moet ook de kennis adequaat kunnen toepassen in de

praktijk. Niet alleen theoretische kennis volstaat men moet ook signalen detecteren om preventief te kunnen werken. Men moet kennis hebben over verschillende uitingsvormen naargelang de persoonlijkheid van het kind of de ouders. Elke situatie is uniek. Daar moet men rekening mee houden wil men deze kinderen bereiken. Hiervoor is een goede kennis nodig over autisme maar ook over wat dit betekent voor het niet -ASS kind.

2.5.2.3. De betekenis van de hulpvraag voor de ouder zonder ASS

De partner zonder ASS kan voor deze kinderen een belangrijke rol spelen. Deze ouder zal misschien het eerst in contact komen met hulpverlening, mogelijk door depressie, overbelasting, ... Kennis is binnen de hulpverlening belangrijk om mogelijke signalen op te vangen bij deze overbelaste partner. Hierdoor kan men toegang krijgen tot deze gezinnen. Dan moet de hulpverlening wel in staat zijn om deze signalen te herkennen, hier hun theoretische kennis kunnen toepassen. Zowel kennis over autisme, ontwikkelingspsychologie als pedagogische kennis. Men moet dan de link kunnen leggen naar achterliggende problemen, deze analyseren en zo de weg vinden naar deze kinderen. De hulpverlening moet het gezin in beeld brengen. De grootste kans is via de ouder zonder ASS, die gaat misschien het snelst op een of andere manier geconfronteerd worden met de hulpverlening. Het besef van noodzaak om kennis te bundelen en uit te wisselen lijkt mij van groot belang "(Hensen, 2011).

Bij de ouder zonder ASS zullen de aanwezige omgevingfactoren een rol spelen. Is er bijvoorbeeld voldoende ondersteuning en vangnet vanuit de omgeving?

Is er wel of geen diagnose zal ook een rol spelen? Als er geen diagnose gekend is, zal men niet weten wat er aan de hand is. De partner zonder ASS is vaak overbelast, voelt zich dan alleen, niet gesteund, heeft geen gesprekspartner, moet vaak bufferen tussen niet-ASS kinderen en ASS ouder. Om het kind goed te helpen heeft de niet-ASS ouder ook ondersteuning en begeleiding nodig. Dit zeker als er geen diagnose aanwezig is, want dan voelt deze ouder zich niet erkend in de gevoelde problemen. Hierdoor gaat hij door overbelasting ook geen steun zijn voor het kind. Men moet de signalen bij deze ouder herkennen.

Hulpverlening moet dus de signalen bij deze ouder opvangen, omdat hij een mogelijke weg kan zijn om de niet-autistische kinderen in het gezin te bereiken om via oudergeleiding het kind te steunen door gesprekken met de ouders aangaande het kind (Meurs, 2014).

Men moet vanuit de hulpverlening net meer focussen op de niet ASS- ouder als toegang tot hulp. Blijkbaar gebeurt dit zoals de onderstaande voorbeelden aangeven niet (Hensen, 2011).

Isa, 23 jaar, kind van een ASS ouder zegt:

"Het gekke is dat mijn moeder heel graag hulp wil hebben en dan zegt de hulpverlening: 'Nee, jij hebt geen probleem, je man heeft een probleem. Voor jouw man gaan we werken en dan moet het op een gegeven moment voor jou beter gaan.'

Ik denk dat mijn vader niet openstaat voor hulp, dus ik snap ook niet waarom hij er toch al die jaren heen gaat. Laat mijn vader hiermee stoppen en laat mijn moeder dan dat uurtje gebruiken!"

Groepsinterview van niet ASS kinderen :

De partner zonder ASS is ook vaak emotioneel niet beschikbaar voor het kind. Dat belast het kind nog meer, ook omdat het dan voor beide ouders moet zorgen. Het is daarom dubbel belangrijk dat de hulpverlening de partner steunt"(Hensen, 2011).

De niet-ASS ouders hebben ondersteuning nodig omdat ze belangrijk zijn voor het niet-autistische kind? Ze mogen niet overbelast geraken. En men kan deze kinderen via de hulpvraag van deze ouder ook in beeld brengen binnen deze gezinnen. Ze gaan ook een belangrijke rol spelen in de toegang tot informatie. Ook informatie en psycho-educatie gaat de kinderen het best via hen bereiken.

2.5.2.4. De betekenis van de hulpvraag voor de ouder met ASS

De medewerking en diagnose spelen een grote rol voor mogelijke uitwegen van het gezin. Dit is heel bepalend voor de mogelijkheden van hulpverlening en kansen van slagen. Een ouder die niet wil meewerken of de diagnose niet wil erkennen zal kinderen in een loyaliteitsconflict brengen. Ze zullen hierdoor niet gemotiveerd zijn om te werken aan de situatie. Dus de ouder met ASS speelt een belangrijke rol. Er moet misschien meer aandacht komen voor waarom het voor sommigen moeilijk is om de diagnose te aanvaarden. Dit heeft ook een erge invloed op de relatie van het koppel. Als de ASS ouder niet bereid is mee te werken moet er wel begeleiding of hulp voor de kinderen zijn. Dit eventueel samen met de andere ouder.

Als de ASS ouder wel bereid is om mee te werken heeft dit een goed resultaat. Begeleiding kan helpen, de ouder verandert bij begeleiding wel. Maar vaak is de relatie al zo verstoord dat hulp te laat komt.

Britte, 25 jaar kind van ASS-ouder zegt:

"Als mijn vader nou hulpverlening zou krijgen om te leren beter met mensen om te gaan, ik zou het niet meer geloven. Ik ben al verbitterd geraakt wat dat betreft. Voor mij heeft het geen zin meer" (Hensen, 2010).

Bij de mogelijkheden van hulpverlening speelt ook de diagnose een rol. Is er een diagnose gesteld en hoe gaat de persoon met ASS hier mee om. Is de ouder met ASS bereid om hulp toe te laten of via hulpverlening aan zichzelf te werken.

In het boek 'autisme in het nest' vertellen de kinderen van een ouder met autisme hoe deze toch veranderde door de diagnose. In het onderstaand voorbeeld vertellen twee kinderen uit het boek hun ervaring.

Is hun vader veranderd door de diagnose? Floris: 'Ik vind dat hij rustiger is geworden. Ik heb het idee dat hij minder gefrustreerd raakt als hem bepaalde dingen niet lukken omdat hij nu begrijpt waarom. Het is ook goed geweest voor de relatie van mijn ouders; Mijn moeder begrijpt hem beter. Er zijn minder irritaties. 'Marieke: 'Af en toe maakt hij wel eens misbruik van het feit dat hij Asperger heeft, denken wij. Floris: ' Ik heb ook het idee dat hij wat flexibeler is geworden. Als vroeger een recept niet helemaal klopte, dan frustreerde hem dat. Alles moest precies zijn zoals het in het recept stond, de hoeveelheden en de bereidingstijden. Nu gaat hij wat meer experimenteren met recepten (Jansen en Rombout, 2012).

Dus hoe er met de diagnose wordt omgegaan speelt een grote rol voor de mogelijke uitwegen van het gezin. De bereidheid om naar hulpverlening te stappen en te werken aan het gedrag worden hier door bepaald.

Een kind zegt hierover: Sonja, 50 jaar:

"Voor een kind is het belangrijk dat er, zo vroeg mogelijk, een diagnose komt met adequate hulp. Als die diagnose niet komt of als het autisme ontkend wordt, heb je pech, vrees ik" (Hensen, 2011).

Een ander kind zegt over de rol van de diagnose, Udo, 38 jaar:

"Mijn vader is niet gediagnosticeerd. Hij wil helemaal niets weten over autisme. Hij denkt dat hij dan iemand is die zwaar gehandicapt is. Hij vindt, hiermee vergeleken, dat hij totaal anders is. Hij ziet zichzelf gewoon als een aparte persoonlijkheid. Ik zou willen dat hij wel een diagnose zou krijgen, omdat dit kan helpen om zijn gedrag beter te plaatsen en te accepteren. Mijn moeder zegt; "Zeg er maar niets meer over, want het kwetst hem alleen maar" (Hensen, 2011).

De diagnose kan kinderen helpen om werkbaarder te worden.

Corry, 44 jaar zegt als kind van:

"Nadat ik ontdekt had dat mijn moeder autistisch was, ben ik een week lang erg opgelucht geweest, omdat ik ineens van alles kon verklaren" (Hensen, 2011).

De diagnose kan ook voor persoon met autisme meer verduidelijken.

Een vader Dolf, 37 jaar zegt:

" In het begin, toen ik me nog niet bewust was van mijn autisme, dacht ik dat de verschillen in opvoeding te maken hadden met het verschil tussen man en vrouw. Ik doe het anders dan mijn vrouw. Ik geef kort commando's en geef geen lange uitleggen. Mijn vrouw praat meer met de kinderen. Voor de diagnose was ik, voor mijn gevoel, normaal. Ik ben namelijk altijd zo geweest. Toch klopten er dingen niet en liep ik tegen problemen aan. De diagnose heeft daarin toch ook helderheid gegeven. Het was soms ook wel gemakkelijk om gewoon kwaad te worden en een sukkel te zijn" (Hensen, 2011).

Hier zullen binnen gezinnen grote verschillen zijn. Het is belangrijk om vroegtijdig de diagnose te stellen zodat het niet te laat is voor herstel. En om na te denken over hoe de ouders die de diagnose niet willen erkennen toch betrokken kunnen worden, hoe bij hen toch een grotere bereidheid kan komen om hun verantwoordelijkheid als ouder op te nemen. Want ze dragen de verantwoordelijkheid voor het kind, ondanks hun handicap. De kinderen mogen zich niet verantwoordelijk voor hen voelen. Dus hulpverlening moet de problemen rond de diagnose in kaart brengen omdat de kinderen dan meer bereikt gaan worden. We staan in het volgende stuk stil bij de rol van de hulpverlening voor het hele gezin.

2.5.2.5. De betekenis van hulpverlening van hulpverlening voor het totale gezin

Wat kan hulpverlening betekenen voor het totale gezin? Volgens de kinderen is het belangrijk om heel het gezin te betrekken bij de therapie, desnoods onder dwang. De kinderen zeggen ook in het onderzoek van Jeanette Hensen dat het belangrijk is dat naast de begeleiding van het hele gezin voor deze kinderen ook individuele begeleiding is. Daarom is het belangrijk dat er meerdere hulpverleners per gezin komen. Iedereen betrekken is, gezien de gevolgen voor deze kinderen en hoe de gevolgen veroorzaakt worden, van ontzettend belang.

Kennis bij hulpverleners en het belang om iedereen te betrekken komen in het volgende voorbeeld aan bod.

Janne, 17 jaar kind van ASS ouder:

"Nadat mijn broer en vader de diagnose hadden gekregen, is er begonnen met gezinstherapie. Ik heb gevraagd of ik mee mocht doen, maar dat vond de hulpverlener niet nodig. Ze vonden dat ze dit best zonder het dertienjarige zusje konden doen. Zonder met mij te overleggen hebben ze toen de taken voor in huis veranderd. Daar was ik heel boos over. In de gezinstherapie leerden mijn vader en broer dingen aan, waardoor zij veranderden. Maar, omdat ik er niet bij was, begreep ik niet wat er gebeurde. Daardoor werd mijn contact met hen heel slecht. De hulpverlener zag niet dat ik een heel erg hechte band met mijn broer had en dat die in één keer werd doorgeknipt, omdat mijn broer zich anders ging gedragen. Omdat ik niet mee mocht naar de gezinstherapie voelde ik me niet meer bij het gezin horen en ben ik heel boos geworden. Hierdoor hebben mijn ouders wel naar me geluisterd en tegen de hulpverlener gezegd dat ik mee zou doen. Het duurde heel lang voordat de hulpverlener ontdekte dat ik niet een standaard dertienjarige was. Pas nadat wij druk op hem uitoefenden, ruimde hij schoorvoetend plaats voor mij; Toen zijn we pas met elkaar gaan praten. De hulpverlener functioneerde niet zo goed. Hij was slecht bereikbaar en kwam soms gewoon niet opdagen"(Hensen, 2011).

Een kind Thea 25 zegt : "We hebben een paar gesprekken gehad, maar mijn vader en broertje waren hiervoor niet gemotiveerd. Als een deel van het gezin niet mee wil, dan houdt het op. Er had verplichte hulpverlening moeten komen voor het hele gezin. Of ze hadden mij persoonlijk hulp moeten aanbieden"(Hensen,2011).

Men legt ook verkeerde focus:

Een kind zegt: " De hulpverlening draaide vooral om de persoon met autisme. Die had dat ook nodig. maar voor ons is die er niet geweest. Dat voelde heel alleen. Ik vind het heel belangrijk dat de hulpverlening er ook is voor de andere gezinsleden, niet alleen voor degenen met autisme. Het maakt wel uit of een ouder een diagnose heeft of niet. Hulpverleners moeten zich realiseren dat je het als gezin met elkaar moet volhouden. Ze moeten er dus ook zijn voor degenen die naast de autist staan. En die kunnen heel veel vragen hebben. Maar het is heel moeilijk om die hulpvraag te stellen, vooral als je kind bent"(Hensen, 2011).

In het groepsinterview van kinderen met autisme komt aan bod dat : "Bij hulpverlening aan het gezin is het belangrijk dat de hulpverlener meekijkt, vooral met de ogen van het niet-autistische kind. Wanneer gekozen moet worden tussen aandacht voor degene met ASS en die zonder ASS moet de hulpverlening voor het niet-autistische kind kiezen"(Hensen, 2011).

Dus men moet het volledige gezin in kaart brengen met voldoende aandacht en begeleiding voor het niet-ASS kind, dit kind niet negeren. De hulpverlening moet kennis hebben over de gevolgen voor dit kind. De gevolgen willen en kunnen zien. Naast individuele begeleiding voor de kinderen speelt ouderbegeleiding een grote rol. Je kan kinderen niet op een goede manier begeleiden los van hun ouders. Dit omdat loyaliteit zo'n grote rol speelt. Hier komen we later nog uitgebreid op terug.

2.5.3. De focus op de hulpvraag van het niet-ASS kind

2.5.3.1. De focus op het kind als doel van dit onderzoek

In dit eindwerk wil ik vooral de focus leggen op het niet-autistische kind. Wat kan hulpverlening betekenen voor dit kind? Waar zitten de knelpunten en moeilijkheden, want naast hulp bieden aan het gezin is het belangrijk om het niet-autistische kind te zien. Het niet opzij te schuiven omdat het zelf niet autistisch is. Of omdat het niet kan praten, z'n gevoelens kan uiten. Het niet geleerd heeft om aandacht hulp te vragen, het leerde eerder om zich weg te cijferen. Dus laten we als hulpverleners niet terug dezelfde fout maken. Hiervoor moeten we ons beter bewust worden van de mogelijke belemmeringen die een rol spelen bij de hulpvraag. Het is aan de hulpverlening om het kind uit zijn onzichtbare positie te halen. Het kan zijn dat het kind deze geïsoleerde positie zelf inneemt door de situatie of hierin gezet wordt. Bij deze kinderen zijn door de situatie belangrijke mechanismen ontstaan. Wat zijn nu mogelijke belemmeringen bij kinderen in verband met de hulpvraag? Hier staan we in de volgende paragraaf bij stil.

2.5.3.2. Mogelijke belemmeringen/ weerstand bij het niet-ASS kind

Er zijn bij deze kinderen een aantal belemmeringen gegroeid die een succesvol verloop van begeleiding in de weg staan.

De aanwezige hindernissen zijn dat ze moeite hebben met vertellen, moeite met het delen van emoties, ze heel rationeel zijn, zich sterk houden en erg het gevoel hebben niet gezien te worden.

Hun gebrek aan woorden komt in het volgende voorbeeld naar voor:

Uit het groepsinterview van Hensen, 5 juni 2010 kwam naar voor dat autisme complex is. Hoe kan de hulpverlener een kind benaderen dat er (nog) niet over wil of kan praten? De gevoelens bij het kind zitten vaak zo diep verborgen. Ze zijn ver weggestopt, want over gevoelens praat je thuis gewoon niet. Althans niet met je vader of moeder met ASS. En mogelijk is er ook sprake van het idee, dat je je gevoelens niet met een hulpverlener kunt delen."

Ook in groepsinterview, 5 juni 2010, werd het volgende gezegd:

"Maar dan moet je woorden hebben. Er zijn geen woorden voor niets. Iemand moet met jou meegaan naar het niets om naar de woorden te zoeken."

Deze kinderen hebben ook zoals in het onderstaande voorbeeld aan bod komt moeite met het uiten van emoties.

Saskia dochter van een autistische ouder zegt:

"Het kind laat de eigen heftige emoties niet zien, waardoor het lijkt alsof er niet zo'n groot probleem is. Hierdoor kunnen hulpverleners de problematiek gemakkelijk onderschatten" (Hensen, 2011).

Het houdt hen vaak erg bezig of hun gedrag te wijten is aan hun opvoeding of dat ze zelf autisme hebben. Daarom gaan ze ook geen hulp vragen omdat ze de schuld bij hun eigen gedrag leggen.

Door deze tot stand gekomen afweer- en beschermmechanismen zijn ze nog moeilijker te herkennen en te bereiken want ze schermen zichzelf hierdoor af.

Dit kwam ook aan bod in het groepsinterview van 5 juni 2010:

"We hebben met elkaar ontdekt dat wij 'als kinderen van' niet makkelijk te bereiken zijn. Het is namelijk niet wat het lijkt: het tot het oneindige doorgaan met werken, het alles op orde willen hebben, het oneindig loyaal en royaal zijn, het jezelf wegcijferen, het nooit nee kunnen zeggen en de angst en wanhoop soms diep wegstoppen om de pijn maar niet te voelen" (Hensen, 2011).

Deze mechanismen zijn belangrijke aspecten om mee te nemen om mogelijke veranderingen te kunnen brengen. Want net deze mechanismen wijzen er op dat ze het heel erg nodig hebben om gezien te worden.

Ze hebben niet alleen hulp nodig in de vorm van kennis over autisme maar er moet ook inzicht zijn in deze processen die bij kinderen ontstaan. Zodat men hen ziet doorheen de mechanisme om verborgen te blijven.

Ook loyaliteit ten aanzien van de ouders kan ook een enorme rol spelen in de mogelijkheden van de hulpverlening. Daarom is het voor de kinderen belangrijk om beide ouders te betrekken. Naast de individuele gesprekken met het niet-autistische kind moeten er ook gesprekken met de ouders zijn (Meurs, 2014).

Een voorbeeld van loyaliteit:

"Gerard was loyaal naar zijn familie. Ook al vond hij het niet altijd prettig. 'Ze trokken aan mij. Ik moest met alles mee doen. Dat deed ik, uit een soort verplichting'(Jansen en Rombout, 2012).

Je moet altijd respect hebben voor de ouders zelf als er dingen mislopen. Dat is soms niet evident. Maar het is belangrijk om respect te hebben voor het ouderschap zelf. Iets anders helpt niet. Dit is ook voor het kind belangrijk. Als je de ouders passeert doe je inbreuk aan de loyaliteit van kinderen aan hun ouders.

Als een ouder alleen komt moet er veel rekening gehouden worden met de rol van de andere ouder. Dit omdat het kind loyaal is naar beide ouders. De beide ouders moeten er achter staan. Als één van ouders er niet achter staat zal dit een invloed hebben op de motivatie van de kinderen om aan de problemen te werken. De rol van de ouders en ouderbegeleiding is ontzettend belangrijk maar er is nog heel weinig rond geweten. Deze weerstand en belemmeringen bij de kinderen moeten mee in het proces betrokken worden om de slaagkansen te verhogen. Op de impact van loyaliteit komen we terug bij het stukje over ouderbegeleiding (Meurs, 2014).

De hindernissen bij kinderen bemoeilijken het om signalen op te vangen. Deze kinderen zitten vaak in een gesloten systeem. Het is daarom lastig om hen te bereiken en hen te zien. Als men met zo'n gezin in aanraking komt moet men zeker rekening houden met deze mechanismen en ze doorzien. Men moet via de ouders of via kinderen zaken oppikken. Hier is voldoende kennis voor nodig. Ook bij mensen waar kinderen gemakkelijk mee in aanraking komen zoals leerkrachten, een dokter,...

Het is voor de kinderen als ze jong zijn, maar ook later heel moeilijk om de hulpvraag te stellen. De verantwoordelijkheid voor het signaleren blijft bij volwassenen. Dus moet men proberen via volwassenen, de ouder zonder ASS het kind te bereiken. De hulpvraag moet dan in de hulpverlening erkend worden.

Omdat de kinderen niet aan zichzelf toekomen zullen ze geen signalen geven.

Volgens het groepsinterview van autistische kinderen: "Het niet-autistische kind twijfelt vaak aan zichzelf. Het zorgt voor de ouder en komt niet aan zichzelf toe. Het heeft zich altijd moeten voegen. Het is belangrijk dat de hulpverlening het kind met diens aparte problematiek ziet en goede hulpverlening biedt, zodat het een gevoel van eigenwaarde krijgt" (Hensen, 2011).

Groepsinterview , 5 juni 2010:

"Het moeilijke is, dat alles wat het kind vertelt over het gezin van herkomst vaak niet wordt gezien in een totaalplaatje van een autistisch gezin. Er worden dan tips gegeven die niet werken omdat de oorzaak niet is herkend. De hulpverlening (die dit wel snapt) zou het kind moeten helpen om te zien wat wel en wat niet bij autisme hoort, en inzicht moeten geven in zijn of reacties hierop. Het is mij nu heel duidelijk geworden, dat het voor een kind onmogelijk is om niet beïnvloed te worden door autisme. Het heeft een eigen manier moeten zoeken om er mee om te gaan"(Hensen, 2011).

Deze kinderen zijn zelf niet verantwoordelijk om stappen te zetten. Ze kunnen het soms moeilijk aangeven omdat ze zelf niet weten of begrijpen wat er is. Het is belangrijk dat ze met psycho-educatie meer inzicht krijgen. Maar dit moet dan toch via volwassenen, de ouders of iemand die hun signalen opvangt. Hun problemen moeten gezien worden, erkend worden zodat er een zinvol begeleiding kan ontstaan. Hier is nog een hele weg te gaan.

2.5.3.3. De functie van lotgenoten

Het lotgenotencontact kan waardevol zijn omdat ze nood hebben aan contact met normale mensen en zo een netwerk kunnen uitbouwen dat hen ondersteuning geeft. De lotgenoten zullen hen begrijpen en hen zeker erkenning geven. Er zijn verschillende vormen van lotgenotencontact, maar geen voor 'kinderen van'. Het boek familieaspecten was dan ook een primeur op gebied van contact hebben met elkaar (Hensen, 2011).

Isa, 23 jaar:

"Ik heb eigenlijk nog nooit echt gepraat met iemand die ook zo'n vader heeft. Soms lees ik een hele tijd veel over autisme, dan ben ik er weer een tijd niet mee bezig. Ik kan wel naar KOPP-groep, maar daar zitten alle psychiatrische stoornissen bij elkaar. Het probleem met mijn vader komt echter voort uit autisme. Daarom vraag ik me af of ik daar wel op mijn plaats ben"(Hensen, 2011).

Ook hier is nog verdere uitbouw nodig misschien meer gericht op 'kinderen van' of op deze gezinnen. Deze kinderen verdienen aparte erkenning en mogen niet verdwijnen in een andere groep.

2.5.4. De inhoud van de hulpverlening

2.5.4.1. De rol van de maatschappij aangaande de hulpverlening

Door het gebrek aan kennis, scholing, ervaring wordt deze groep te weinig opgespoord. Het is nodig om hen uit de schaduw te halen. Ze hebben geen baad bij kortdurende hulpverlening maar bij langdurige psycho-educatie en ondersteuning (Hensen, 2011).

Daarom moet men zeker ingaan op de hulpvraag van de niet-ASS ouder. Hiervoor moet men voldoende kennis en ervaring hebben. Daar is net een tekort aan. Dit wordt ook door hulpverleners zelf aangegeven. Maatschappelijk gezien zou er ook meer kennis moeten zijn zodat er via meerdere kanalen signalen kunnen worden opgevangen. Misschien via artikels, de media stilstaan bij deze kinderen. Door meer kennis gaat er meer erkenning zijn voor de problematiek. Gaan er gezinnen die hier in vast zitten misschien stappen zetten naar hulpverlening.

Nu blijven ze onzichtbaar binnen de KOPP-groep. Er moet over de problematiek van deze groep kinderen afzonderlijk informatie verspreid worden.

Het onderzoek van Jeanette Hensen heeft al een kleine opening gemaakt. Gerard, 50 jaar zegt: " Er is weinig kennis te vinden. Totdat dit onderzoek kwam, heb ik heel erg gezocht naar een plek waar ik zou horen hoe het is om op te groeien (als niet ASS kind) in een familie waar één van de ouders ASS heeft".

Groepsinterview van hulpverleners, 5 juni 2010

"Belangrijk is dat de kinderen langdurige psycho-educatie krijgen."

In het volgende stukje staan we stil bij het belang van ouderbegeleiding, wil men het kind zonder ASS adequaat begeleiden dan is het belangrijk om hier stil bij te staan..

2.5.4.2. De mogelijkheden van hulp voor niet-ASS kind, met focus op ouderbegeleiding

Als we aan deze kinderen hulp willen geven die relevant is, kan men niet buiten de ouders. Gezien de functie van loyaliteit kan men niet langs de ouders om. Ouders moeten ook begeleid worden maar altijd in functie van de kinderen. Als dit parallel gebeurt met begeleiding van het kind zal men betere resultaten halen omdat het kind loyaal is aan de ouders.

We gaan hier na wat ouderbegeleiding betekent en hoe het deze gezinnen kan helpen. Zou dit kinderen met een ASS ouder kunnen helpen? Naast de individuele begeleiding willen we hier zien hoe de ouderbegeleiding een cruciale rol speelt binnen de behandeling van het kind.

Als je met kinderen werkt in hulpverlening kan dat niet los van de ouders. Je moet als hulpverlener telkens teruggaan naar het ouderschap. Dus als men kinderen accuraat wil helpen moet men ouders betrekken. De ouders zullen hier vaak het gevoel hebben dit te moeten doen maar het tegelijk ook niet te willen. Hun gevoel is ambivalent. Men mag dit niet negeren. Anders komt dit later terug en dan kan het voor de nodige belemmeringen zorgen. Dit zal in deze gezinnen, gezien de

betrokkenheid van de ouder met ASS en de rol van de andere partner, zeker aanwezig zijn. Ouders komen niet graag naar buiten met iets dat heel kwetsbaar is. Als ze zelf een deel van de problematiek zijn zal dit mogelijk nog moeilijker zijn. In gezinnen waar de ouder met ASS de diagnose ontkent zal het bijna onmogelijk zijn deze ouder te betrekken. Maar er kan misschien wel beroep gedaan worden op andere ouder. En het thema van ontkenning kan misschien aan bod komen.

Je moet tijd nemen voor het opstellen van een behandelplan en de problematiek die aanwezig is bij het kind. Te snel handelen zal doen afhaken, dus het is belangrijk om de hulp op te bouwen in stapjes. Je moet de ouders tijd geven. Het is voor het een moeilijk proces, dat moet kunnen opgebouwd worden. Daar rekening mee houden kan heel waardevol zijn en kan afhaken voorkomen. Het is ook belangrijk te zien hoe de ouders bij hulp te recht komen. Is het via problemen bij kind, zochten ze zelf hulp, of via school (CLB),... Zal een heel verschillend vertrekpunt geven. Het is belangrijk dat de therapeut daar rekening mee houdt.

Het zal voor de ouders een heel moeilijk proces zijn waarin ze heel kwetsbaar zijn. De hulpverlener moet respecteren dat het heel moeilijk is om zich kwetsbaar te tonen. Soms wordt het even getoond en dan terug afgeschermd. Ze komen er even dicht bij en dan wordt er weer afgeschermd. Het proces van afschermen en kwetsbaarheid tonen is een proces dat zich een aantal keer herhaalt. Als ze op macro niveau al kwetsbaarder staan door allerlei factoren zal het nog moeilijker zijn om hun kwetsbaarheid te tonen. De hulpverlener moet hier bij ouderbegeleiding tijd voor maken.

Je moet bij intake tijd maken voor wat het voor de ouders betekent om naar de hulpverlening te stappen. Anders zal zich dat later wreken. Je moet de ouder zijn beleving respecteren. Ondertussen kan het kind opgevangen worden met individuele gesprekken. Het is belangrijk dat iedereen een plaats krijgt maar wij leggen de focus op het niet-ASS kind. Het is voor dit kind aangewezen om de ouders te betrekken.

Maar het is belangrijk om respect te hebben voor het ouderschap zelf. Iets anders helpt niet. Dit is ook voor het kind belangrijk. Als je de ouders passeert doe je inbreuk aan de loyaliteit van kinderen aan hun ouders.

Als een ouder alleen komt moet er veel rekening gehouden worden met de rol van de andere ouder. Misschien dan toch via hele kleine stapjes de ASS ouder betrekken als dat nog niet het geval was. Dit omdat het kind loyaal is naar beide ouders. De beide ouders moeten er achter staan. Als een van ouders er niet achter staat zal dit een invloed hebben op de motivatie van de kinderen om aan de problemen te werken. De rol van de ouders en ouderbegeleiding is ontzettend belangrijk maar er is nog heel weinig rond geweten. De betekenis om naar hulpverlening of psycholoog te gaan moet mee in proces betrokken worden om slaagkansen te verhogen. Dus zowel rond ouderbegeleiding als het opgroeien van het niet-ASS kind bij zo'n ouder is nog weinig geweten. Gezien de functie van loyaliteit is het toch de meest raadzame begeleiding. Anders zijn kinderen te weinig gemotiveerd of ze komen terug in een gezinsstructuur die niet meegroeit.

Als we dit betrekken op ASS dan zullen er de nodige problemen zijn bij geen erkenning of diagnose. Misschien helpt het bij geen erkenning van de diagnose om bij deze ouder. Het is belangrijk om hier tijd voor te nemen. Het is van belang om toelaten van moeilijke zaken af te wisselen met de ouders te laten vertellen over wat wel goed loopt binnen het ouderschap. Geef hen tijd om te kunnen toelaten dat er een stukje anders is.

Kinderen met autistische ouder helpen kan eigenlijk niet los gezien worden van ook ouders te begeleiden. Dit is een erg belangrijk aspect.

Bij deze problematiek moet er oog zijn voor het aspect dat dit niemand zijn schuld is. Hierdoor oog hebben voor extra last bij de andere ouder. Maar ook de betekenis voor het kind. Want ondanks geen schuld zijn de gevolgen voor deze kinderen vergaand. Dus ouderbegeleiding geeft misschien beperkte mogelijkheden bij de ASS ouder maar speelt wel een cruciale rol voor deze kinderen. Als ASS ouder niet mee verantwoordelijkheid wil of kan dragen. Kan dit wel helpen om de andere ouder zijn draagkracht te verhogen. En de kinderen beter te ondersteunen.

Het is belangrijk om stil te staan bij wat dit voor de ouders betekent. Ouders moeten ervaren dat hulpverlening of therapeut onderliggend luistert. Ouders zijn belangrijk in therapie of begeleiding van het kind. Wat betekent dit voor hen? Tijdens de ouderbegeleiding wordt alles besproken in functie van het kind cfr. autisme

Het is belangrijk om te weten wat er leeft, wat er bij de ouders leeft. En wat deze begeleiding betekent voor het ouderschap. Als men hier niet bij stil staat heeft het weinig zin om kinderen te begeleiden. Gezien de impact van de ouders op de kinderen en de loyaliteit. Dus als de ouders niet mee in rekening genomen worden dan heeft begeleiding geen zin. Als ouders moeten komen ook weerstand in kaart brengen. Stilstaan bij schuldgevoel van niet-autistische ouder. Probeer ook de vraag achter de vraag te zien. De therapeut moet veel nadenken over wat het kan zijn.

Belangrijk is om zowel aandacht te geven aan emoties rond ouderschap en taakgerichtheid, hulpgerichtheid bij een concrete vraag. Het behandelingsplan is pas functioneel als vertrouwen gegroeid is.

Veranderingen bij het kind zijn alleen mogelijk als er in heel het gezin een proces plaats vindt. Zowel concrete betekenis als wat betekent dit voor ouders. Kinderen moeten weten dat hun ouders mee evolueren. Problemen met kind zijn bliksem afleider voor andere problemen in het gezin. Voor eigen rouwproces. Daarom is het begeleiden van de ouders heel belangrijk. Dit is niet evident want de verschillende actoren beïnvloeden elkaar en een beweging in één element heeft invloed op andere elementen. Eigen dynamieken en gezinsdynamieken lopen niet altijd parallel. Als je het kind alleen voorthelpt dan stuur je het tegen de stroom van het gezin. Kinderen kunnen pas ten volle gebruik maken van hulp als ouders mee evolueren. Je moet kinderen begrijpen als hulpverlener, dat maakt het verschil. Het is belangrijk om stap per stap dichterbij te komen.

Ouders moeten verhaal kunnen doen over de beleving van het ouderschap. Elke stap die ouders zetten creëert meer mogelijkheden voor de kinderen Dat geeft de kinderen meer werkruimte. Begeleiding aan kinderen moet over ouderschap blijven gaan.

Mogelijke tegenwerking moet aangegrepen worden om mee te werken, negatieve gevoelens moeten mee in kaart gebracht worden. Ouders begeleiden in hun kwetsbaarheid en tegelijk in hun kracht laten. De begeleider moet een gids zijn, zich bewust zijn van moeilijkheden. Ouders mogen niet het gevoel krijgen dat ze controle verliezen (Meurs, 2014).

Ouderbegeleiding biedt mogelijkheden om de ouder met ASS te betrekken. Als er bij deze ouder weerstand is, in kleine stappen werken met erkenning voor hem en zijn positie. Het is belangrijk om de ouders via kleine stapjes meer inzicht te geven als er respect is voor de ouders zullen ze misschien meer bereid zijn om mee te werken. Deze medewerking komt het niet-autistische kind gezien zijn loyaliteit alleen maar ten goede. Het is belangrijk om de ouders te versterken, te steunen maar het moet wel altijd over de kinderen blijven gaan. De kinderen staan op de eerste plaats. Als ouders mee betrokken worden kunnen ze zelf hun kinderen psycho-educatie geven, dat is beter dan van een vreemde hulpverlener.

2.5.5. Preventie, detectie nader bekeken

2.5.5.1. Beschikbare informatie

Er zijn heel veel boeken geschreven over kinderen met autisme, maar het aantal boeken over kinderen van autistische ouders zijn heel beperkt. Dus naast hun problematiek hebben ze te kampen met een buitenwereld die hen niet ziet. Deze problematiek mag thans niet onderschat worden. In Nederland gebeurde er wel al onderzoek naar de problematiek door Jeanette Henssen. Maar er is nog heel weinig informatie beschikbaar. Ook psycho-educatie voor kinderen is nog nauwelijks aanwezig. Beschikbare informatie kan een heel belangrijke rol spelen in het bereiken van deze kinderen. Het moet op plaatsen verspreid worden waar gezinnen gemakkelijk toegang hebben. Ze moeten de informatie ook tegenkomen als ze er niet echt naar zochten. Dit is belangrijk omdat ze vaak wel weten dat er iets niet klopt maar niet weten wat, als ze dan zaken herkennen zetten ze misschien toch de stap naar hulpverlening (Jansen en Rombout, 2012).

2.5.5.2. Het verband tussen de bereikbaarheid, signaleren en de bekendheid van de problematiek

De moeilijke bereikbaarheid van deze gezinnen, het gebrek aan signalering en de onbekendheid van de problematiek hangen nauw samen. Door het wegstoppen, het niet weten wat er is. Ze zijn gewoon om zich te redden, weg te cijferen. Er zullen hierdoor minder signalen zijn. Door hier kennis over te hebben, de mechanismen en signalen te zien zal men deze kinderen meer herkennen en dus ook kunnen erkennen. Hierdoor is meer bekendheid nodig, deze zaken zijn in wisselwerking. Meer herkennen zal bekendheid in de hand werken. Door meer bekendheid zal men het ook meer herkennen. Hier is een samenhang die niet over het oog gezien mag worden.

Men moet oog hebben voor het gegeven dat deze kinderen zich wegduwen, wegsteken,...Dat ze geneigd zijn om als maar door te gaan. Men moet zich hier maatschappelijk van bewust zijn om toch hun signalen op te vangen. Hoe onzichtbaar ze ook zijn deze vergeten groep moet uit de schaduw komen, van de meer zichtbare problematieken binnen de KOPP-kinderen. Dan worden ze serieus genomen en kunnen ze de begeleiding krijgen die ze verdienen.

2.5.6. De toepassing op de casus

Als we teruggaan naar het gezin van de casus zien we dat het dezelfde tekorten ervaart. Marleen kon aanvankelijk niet haar vinger leggen op wat gebeurde door gebrek aan informatie. Uiteindelijk heeft ze dan in een tijdschrift een artikel gelezen dat zoveel parallellen met haar situatie gaf dat ze hier over is gaan nadenken. Dus het is voor deze gezinnen belangrijk om op een laagdrempelige toegankelijke manier informatie te vinden. Zeker bij gezinnen zonder diagnose is dit belangrijk omdat

ze wel weten dat er iets is, maar niet weten wat. Dus er zou voor hen op verschillende plaatsen gemakkelijk bereikbaar informatie moeten zijn. Elin zou het best geholpen kunnen worden via de niet-ASS ouder. De ouders blijven de verantwoordelijkheid hebben voor hun kinderen. Het kan niet van Elin gevraagd worden om stappen te zetten. Ze voelde wel dat er zaken niet klopten en voelde zich ervoor verantwoordelijk. Dit had niet zo moeten lopen. Als deze problematiek bij specialisten beter gekend zou zijn en de gevolgen serieuzer zouden genomen worden, dan zou men beter preventief kunnen werken en hierdoor zullen de kansen voor problemen in het verdere leven afnemen.

Dus in dit gezin zou Marleen een goede ingangspoort zijn geweest om hulp te bieden. Ze voelde dat er iets was maar kon het niet duiden. Toen ze het artikel las was het te laat om nog uitwegen te vinden.

Ook als de ASS ouder, zoals ook in dit gezin, niet wil meewerken of de problematiek niet of onvoldoende wil erkennen moet hulp geboden worden.

Via ouderbegeleiding zouden er in dit gezin wel mogelijkheden zijn geweest. Naast de ouderbegeleiding was het ook belangrijk om Elin individueel te begeleiden. De vader van Elin had via kleine stapjes en respectvolle benadering misschien wel bereid geweest om de diagnose te aanvaarden. Of men had meer opening kunnen creëren door naar hem te luisteren en zijn verhaal in beeld te brengen. Hij had dan zijn weerstand kunnen verwoorden. Door de erkenning zou er dan waarschijnlijk meer bereidheid tot medewerking zijn geweest.

Voor Elin zou het geholpen hebben om via psycho-educatie beter te begrijpen wat er gebeurde. Om te begrijpen dat wat ze voelde door het autisme kwam, dat deze dingen niet haar schuld waren. Ze zou dan ook het inzicht krijgen dat ze niet verantwoordelijk is. Dit inzicht in wat er juist met hun ouders is zal erg belangrijk zijn. Ze moeten hierin begeleid worden door hun ouders of hulpverlening zodat ze alles kunnen vragen waar ze mee zitten. Ook hun persoonlijk verhaal kwijt kunnen en hun emoties uiten kan belangrijk zijn.

Elin verdient het om erkenning te krijgen, gezien te worden. Ze heeft hier nood aan. Ze heeft erg geleden onder het niet kunnen erkennen en onder het niet bereid zijn van haar vader om de diagnose te erkennen. Er moet meer inzicht komen als men kinderen als Elin preventief wil helpen. Gezien de gevolgen voor Elin en de niet meer herstelbare schade is dit zeker noodzakelijk.

Men moet ook altijd oog hebben voor de rol van de ouders en dus niet alleen met het kind werken. Zoals we bij de rol van ouderbegeleiding zagen is dat van cruciaal belang voor het kind, door de loyaliteit.

2.5.7. De evaluatie van het voorlopige veranderingsdoel uit fase 1

Het veranderingsdoel uit fase 1 was : een vroege erkenning zou meer mogelijkheden creëren om schade te voorkomen en schade te herstellen. Het had voor dit gezin meer uitwegen gecreëerd.

In dit eindwerk wil ik vooral zien naar hoe de schade kan beperkt worden voor de kinderen die hun kindertijd doorbrengen in een gezin waarvan een ouder ASS heeft.

Als we het veranderingsdoel terug bekijken, na alle informatie, wordt er toch een diepere gelaagdheid van de problematiek zichtbaar, die interessant is voor het volgende hoofdstuk. Ten eerste wordt duidelijk dat deze problematiek en de gevolgen onderschat worden of te weinig herkend worden. Dit o.a. ten gevolgen van het hanteren van een camouflage- en compenseermechanisme. Deze groep kinderen verdwijnt in de totaliteit van KOPP problematiek waar men zich meer focust op duidelijker zichtbare problematieken. Het werd ook zichtbaar dat er meer aandacht aan preventie en detectie zou mogen gegeven worden, zodat deze kinderen en hun gezinnen sneller hulp krijgen en de emotioneel sociale, en ontwikkelingsproblemen beter begeleid worden.

Ook kwam naar voor dat er binnen de hulpverlening te weinig kennis is aangaande deze problematiek. Hulpverleners erkennen de signalen niet, hebben te weinig kennis aangaande de problemen, waardoor er geen goede begeleiding op gang komt of veel te laat. Er zou meer kennis moeten zijn bij leerkrachten op school, bij de niet-ASS ouder, huisdokter,...

Dus het geformuleerde veranderingsdoel klopt wel maar kan verder verfijnd worden, zodat er een verdere uitdieping is. Dus het veranderingsdoel kan in meer facetten opgedeeld worden. Het moet meer verruimd worden. Het is voor een betere erkenning belangrijk om rekening te houden met een ruim theoretisch kader. Het werd duidelijk dat om verandering tot stand te brengen er een goede kennis over autisme nodig is, maar ook kennis over de psychische ontwikkeling van het kind. En de mogelijke emotionele gevolgen voor deze kinderen. Men moet de invloed van de opvoeding, de omgeving, die voor ieder kind anders is, in kaart brengen. Meer kennis over onderlinge samenhang van de verschillende aspecten geeft meer duidelijkheid en meer uitwegen. Niet alleen de autistische kenmerken spelen een rol om deze kinderen zichtbaar te maken, maar ook te weinig kennis over de gevolgen. En de kennis moet ook flexibel toegepast worden want elk gezin met autisme is anders. Er zullen per gezin andere aspecten een rol spelen. Het werd meer duidelijk dat er te weinig een verband gelegd wordt tussen het autisme van de ouder en mogelijke problemen bij het niet-autistische kind. Dus een belangrijk doel is om een grotere bekendheid inzake alle aspecten van de problematiek te beogen. Men zal dus moeten erkennen dat dit voor deze kinderen gevolgen heeft, anders blijven ze onzichtbaar. De informatie moet algemeen verspreid zijn zodat men het ook toevallig tegenkomt en niet alleen bij gericht zoeken. Dat is belangrijk omdat men vaak niet de vinger kan leggen op wat er gaande is.

Meer kennis over, zal ook meer mogelijkheden tot preventie geven, waardoor de gevolgen ingeperkt worden. Hoe vroeger er hulp geboden kan worden hoe beter. Het is zeker een zinvolle piste om via psycho-educatie hulp te bieden. Ook moet er meer kennis zijn bij leerkrachten en eerstelijns hulp om de kinderen sneller te herkennen.

In het derde hoofdstuk worden de verschillende mogelijkheden qua begeleiding verder uitgediept met als doel om voor deze kinderen verandering te creëren..

HOOFDSTUK 3 HET MOTIVEREN VAN DE BETROKKENEN TOT GEDRAGSVERANDERING

3.1. Als eerste doel is er een maatschappelijke mentaliteitswijziging nodig om tot verandering te komen

Wat bij velen van deze kinderen terugkomt is het ontbreken van woorden om te omschrijven wat er in het gezin gebeurde en problemen die ervaren werden in de hulpverlening door het niet herkennen of erkennen van de problematiek. Het is voor kinderen die dit meemaakte moeilijk om taal te geven aan iets dat niet begrepen wordt. Het is ook niet zo evident om verhalen van autistische ouders naast die van niet autistische kinderen te plaatsen. Het is voor kinderen gezien de loyaliteit naar de ouder soms moeilijk om hun verhaal te vertellen. Het is belangrijk om deze groep kinderen meer erkenning te geven en het complexe van hun ervaringen en de gevolgen hiervan op hun ontwikkeling te erkennen en begrijpen. Ook het professionele denken zou moeten veranderen om gezinnen en individuen met deze problematiek voldoende te kunnen helpen. Inzicht in hun ervaringen zouden bouwstenen kunnen zijn voor ouderbegeleiding van zowel de ouder met autisme als de niet-autistische ouder. De hulpverlening spitst zich nog erg toe op kinderen met autisme en in mindere mate op ouders met ASS (Hensen, 2011).

Een eerste belangrijk doel om verandering te weeg te brengen en hierdoor vroegere herkenning en erkenning is meer kennis en ervaring bij de hulpverlening. Hiervoor is meer scholing over dit onderwerp nodig. Dit zal hand in hand gaan met een grotere maatschappelijke bekendheid en interesse voor het onderwerp.

Door grotere kennis bij hulpverleners zal informatie zich gemakkelijker door middel van publicaties, artikels,...verspreiden. Hierdoor bestaat er meer kans om de beoogde gezinnen te bereiken. Als er ook in België meer onderzoek gedaan wordt, ontstaat er maatschappelijk gezien een grotere erkenning om deze kinderen uit de schaduw te halen.

Ook leerkrachten, CLB, huisarts,...en andere gemakkelijk te bereiken personen moeten meer inzicht krijgen en meer betrokken worden. Waardoor sneller signalen opgevangen worden. De informatie moet eenvoudig en toegankelijk zijn en zich toespitsen op een algemeen kader voor een zo groot mogelijk bereik.

De kennis bij hulpverlening mag niet alleen over autisme gaan, dat is te eng. Hierdoor wordt de problematiek te eng belicht en dat komt deze kinderen niet te goede. De beoogde verandering die we via kennis willen te weeg brengen moet verbanden leggen tussen de autistische kenmerken bij de ouder en de brede gevolgen hiervan voor het kind. Met als extra nadruk dat het gaat over een niet-autistisch kind. De focus van dit eindwerk ligt niet op het autisme van de ouder maar op dit kind. We leggen het accent op de gevolgen voor de aspecten van de psychische ontwikkeling en opvoeding aangaande dit kind.

Deze groep kinderen moet uit de schaduw van de KOPP-kinderen komen door maatschappelijke erkenning. Door meer onderzoek en scholing moet de hulpverlening beter in staat zijn om signalen bij deze gezinnen, de ouders of de kinderen op te vangen. Liefst zo vroeg mogelijk zodat er meer preventief gewerkt kan worden.

Men moet om verandering te bekomen de juiste kennis bezitten, zich niet focussen op autisme want uiteindelijk hebben we het over kinderen zonder autisme. Dus de juiste kennis bezitten en deze ook in de praktijk kunnen brengen. Hier flexibiliteit hanteren zodat er naast de algemene omkaderde kennis en ervaring ook oog is voor dit unieke kind in deze unieke situatie.

Om de nodige verandering te krijgen moeten we de focus verleggen van autisme naar wat betekent het voor dit niet-autistische kind om te leven met een autistische ouder. We moeten als maatschappij en hulpverleners daar op inzoemen. Want dit kind is het doel van de beoogde verandering en verdient het om onze aandacht te krijgen.

3.2. De actoren binnen de gezinnen bereiken, met focus op hoe het niet-ASS kind bereiken

De belangrijkste tweede stap om de beoogde verandering mogelijk te maken is strategieën bedenken om met deze kennis en inzicht het gezin zelf te bereiken. Er moet gezorgd worden dat deze kinderen niet met vragen blijven zitten of zich verantwoordelijk voelen. De invloed van de niet-ASS ouder moet zoveel mogelijk beperkt worden.

Een grotere kennis en ervaring bij hulpverlener zal kinderen zichtbaarder maken. Maar hoe kan de informatie de gezinnen bereiken als ze zich nog niet bewust zijn van de problematiek. Dit is nodig om herkenning te voelen en zo stappen te zetten naar hulpverlening. Deze informatie moet hen per toeval bereiken zodat er ook een opening komt als men niet weet wat er juist is. Men wel signalen herkent zoals de moeder in de casus maar niet juist weet wat. Ook deze groep moet bereikt worden hier moet bewust informatie verspreid worden op plaatsen met een groot bereik zodat herkenning ontstaat.

Als er maatschappelijk erkenning is zal er meer over in media verschijnen bv. artikels in tijdschriften,.... Het is via laagdrempelige informatie die wijd verspreid wordt dat deze gezinnen bereikt kunnen worden. Het is belangrijk dat dit kader heel algemene informatie geeft, waarbinnen zoveel mogelijk gezinnen zich zullen herkennen.

Dit zal wel voornamelijk via ouders moeten gaan, hier hebben zij de meeste verantwoordelijkheid. Om het kind zelf te bereiken kan wel via informatie op school, CLB,... Maar kinderen zullen misschien moeilijker hun vinger kunnen leggen op wat er speelt. Eenmaal dit via ouders of hulpverleners gebeurde kan het kind wel uitleg krijgen over de problematiek. En is psycho-educatie heel erg zinvol.

Om het doel tot verandering het meest kans te geven moet eenvoudige informatie op een zo toegankelijk mogelijke manier beschikbaar zijn. Voor de niet-ASS kinderen kan dit een opstapje naar verdere hulp zijn.

Als je het verhaal van het gezin van de casus hoort, zou een vroegere erkenning meer mogelijkheden creëren om schade te voorkomen en schade te herstellen. Het had voor dit gezin meer uitwegen mogelijk gemaakt. Het gezin miste ook toegang tot laagdrempelige informatie. Informatie die hen als gezin zou bereikt hebben. In deze informatie moeten herkenningspunten zijn van de eigen situatie, zodat men dingen kan plaatsen, zich niet alleen voelt en preventief kan werken om schade te beperken. Uiteindelijk is een artikel in een tijdschrift doorslaggevend geweest voor het stellen van de diagnose. Het gebrek aan kennis over de problematiek, het missen van informatie heeft voor hen vergaande gevolgen gehad. Het kunnen plaatsen van de problemen door de diagnose had bij henzelf een helend effect. Dus de veranderingsstrategie moet als doel hebben, de betrokkenen meer kennis

en inzicht te geven aangaande de problematiek. Hierdoor signalen beter detecteren zodat er preventief gewerkt kan worden. Dit zal helpen om de impact af te remmen en herstel te bevorderen. Deze snellere erkenning van de problemen, binnen het betrokken gezin zou voorkomen hebben dat ze jarenlang met vragen en twijfels geconfronteerd werden. De schuld bij zichzelf gingen leggen voor iets waar ze weinig impact op hadden. De late erkenning was voor dit gezin geen goede zaak en veroorzaakte meer schade. Ze werden niet voldoende bereikt om het isolement en de negatieve patronen te doorbreken.

Het is om deze gezinnen te helpen ook belangrijk dat zonder de medewerking van de autistische ouder manieren gevonden worden om verder te geraken, om zaken te kunnen plaatsen. Misschien moet men zoeken naar manieren om de ouder toch te betrekken of specifiek te werken rond het niet kunnen aanvaarden van de diagnose. Het is belangrijk zowel stil te staan bij mogelijke uitwegen voor een gezin met of zonder het kunnen betrekken van de autistische ouder. In dit gezin heeft het niet aanvaarden de mogelijkheden voor het gezin danig beperkt. Werken met zowel begeleiding voor het kind als ouderbegeleiding zal de beste manier zijn om verandering te krijgen, ook bij geen erkenning van de diagnose. Het niet weten wat er is zal een belangrijk aspect zijn binnen de problematiek, er geen vinger op kunnen leggen. De beste manier voor bereikbaarheid is dat er op verschillende plaatsen op een laagdrempelige manier informatie beschikbaar is. Het dan herkennen door het lezen van een artikel geeft misschien de aanknopng om hulp te zoeken. Er moet een toegangspoort ontstaan ook als men nog niet weet dat het over autisme gaat.

Dus het tweedebelangrijk doel om verandering te weeg te brengen is om via meer kennis en ervaring informatie te verspreiden die deze gezinnen bereikt. Deze informatie moet algemeen, duidelijk zijn zodat elke unieke gezin er toch in kadert.

3.3.Ontwikkelen van psycho-educatie, specifiek voor de kinderen

3.3.1. Algemene kadering

Als derde doel om verandering te bekomen zetten we het kind zelf voorop. Uit alle vergaande informatie blijkt dat er een enorm tekort is aan psycho-educatie. Er zou meer informatief materiaal op een laagdrempelige manier beschikbaar moeten zijn voor deze doelgroep. De kinderen van deze ouders gaven aan dat er door hen te weinig geweten was over wat er gebeurde. Het niet kunnen plaatsen maakte sommigen dingen nog veel erger. Omdat men hierdoor processen niet begreep, zich schuldig of verantwoordelijk ging voelen. Het gebrek aan beschikbare informatie is iets dat vaak terug komt in het onderzoek van Henssen. Maar ook Janssen en Rombout omschrijven het als een vergeten groep. Door het onzichtbare niet grijpbare van de problematiek. Het gemis aan kennis en ervaring bij specialisten laat hen in de koude staan. Terwijl ze wel aandacht, begeleiding verdienen. De aandacht mag niet alleen naar de ouders gaan, naar broers of zussen met autisme maar moet ook, naar het niet-autistische kind zelf gaan. Wat betekent het voor dit kind, hoe beïnvloedt het zijn ontwikkeling.

3.3.2. Het ontstaan van een kinderboekje.

Elin uit het gezin van de casus gaf aan dat ze als kind informatie miste die ze kon begrijpen. Het zou haar geholpen hebben om dingen te kaderen. Toen rijpte bij mij het idee om een boekje te maken op

het niveau van kinderen. Het gemis aan psycho-educatie kwam ook meermaals terug bij de kinderen in het onderzoek van Hensen.

Mijn doelgroep zijn kinderen uit de lagere school. Toen het idee er was ben ik het vorm gaan geven, door het ontwikkelen van figuurtjes die hen zouden aanspreken. Ik heb de theoretische informatie over autisme omgevormd naar de leefwereld van het lagere school kind. Het was belangrijk om in dit boekje een algemeen kader te creëren waarin zoveel mogelijk kinderen bereikt worden. Maar ik vond het ook belangrijk dat ze via een werkboekje hun eigen verhaal kunnen vertellen. Omdat hun ouder en hun gezin uniek zijn, wordt het hun persoonlijke belevenis.

Door het boekje en werkboekje kunnen deze kinderen preventief geholpen worden. Het boekje zorgt ervoor dat het kind meer aandacht krijgt. Het is een boekje dat hen helpt en informatie biedt. Het boekje zou de kinderen kunnen bereiken via de ouders of school, de bibliotheek,...Het moet laagdrempelig beschikbaar zijn en aangepast aan hun leeftijd, zodat ze langzaam meer inzicht krijgen en zich daardoor minder schuldig gaan voelen.

Dit is vooral zinvol als eerst werk gemaakt wordt van grotere bereikbaarheid en kennis van het onderwerp. Omdat eerst meer verspreide kennis noodzakelijk is om er voor te zorgen dat dit boekje de kinderen bereikt.

Bij de ontwikkeling werd gekeken naar hoe men deze kinderen, op een manier aangepast aan hun leefwereld, duidelijkheid kan geven over wat autisme is. Ik wil hen laten begrijpen wat er met de ouder is.

Dat ze begrijpen wat dit voor de relatie met die ouder betekent en dat ze weten dat het niet bij hen ligt. Dan kunnen ze beter inschatten wat ze wel en niet kunnen verwachten in het contact met deze ouder. Dat hij hen wel graag ziet maar op een andere manier. Wat de mogelijkheden zijn en wat de beperkingen zijn in de relatie met deze ouder? Het kan inzicht geven en vele vragen, twijfels, schuldgevoelens, ... wegnemen, waardoor de invloed van de ouder op de psychologische, emotionele ontwikkeling van het kind misschien beperkt kan worden en zo de invloed op hun verdere leven minder ingrijpend maakt.

Als kinderen via het boekje en werkboekje duidelijk wordt wat autisme is en wat dit voor de relatie met de ouder betekent, weten ze dat het niet bij hen ligt. Hiermee hebben we dan het belangrijkste doel tot verandering bereikt. De kinderen komen zo uit de schaduw, ze worden zichtbaar en hun leed wordt door de vergrote kennis en via de psycho-educatie leefbaarder.

Het boekje bestaat uit twee delen. Het eerste deel is een algemeen informatief kader waarin alle niet-ASS kinderen zich kunnen herkennen. Dit zoemt zo weinig mogelijk in op nuance verschillen en wil een zo algemeen mogelijk beeld geven om zoveel mogelijk kinderen te bereiken. Dit is een heel belangrijk aspect want we hebben gezien in de theorie dat er ook grote verschillen kunnen zijn door het unieke van de situatie. We willen dat zoveel mogelijk kinderen bereikt worden.

In het tweede boekje kunnen de kinderen dan de problematiek meer persoonlijk maken. Ze kunnen door specifieke zaken hun eigen ervaringen, hun eigen situatie in beeld brengen. Hier kunnen ze het plaatsen, begrijpen, kaderen. Het gaat in op hun beleving, hun veiligheid, hun emoties, op wat het met hen doet. Ze kunnen in het tweede boekje effectief dingen doen om het te verwerken. Daarom is er de mogelijkheid om in het werkboekje specifieke kenmerken van hun papa te kunnen

aanduiden,.... Ik heb me in het boekje toegespitst op vaders omdat er bij vrouwen met autisme toch andere accenten liggen in de algemene benadering. Er is ook bewust gekozen om de moeder minder aan bod te laten komen wegens te complex en hierdoor niet de mogelijkheid om een algemeen kader te creëren.

De niet-ASS kinderen kunnen in de boekjes steun ervaren en erkenning, het gevoel krijgen niet alleen te zijn, want het kindje uit het boekje maakt hetzelfde mee. Ze kunnen ervaren belangrijk te zijn, er te zijn met al hun bekommernissen. Ze worden door het meisje van het boekje zichtbaar. Zichtbaar voor hun omgeving, hun ouders, hun broers, zussen,...

3.4. De formulering van een einddoel

Deze gezinnen en kinderen laagdrempel en toevallig bereiken door algemene informatie met als doel de geslotenheid van deze gezinnen doorbreken en schade voorkomen, dit samen met meer kennis en ervaring bij hulpverlening. Waardoor de kinderen uit de schaduw komen en hierdoor hulp krijgen en via psycho-educatie te begrijpen wat er gebeurt. Het is raadzaam als men de kinderen goed wil helpen ook ouderbegeleiding te doen. Hierdoor zal het gezin in de totaliteit mee evolueren en de ouder zal de kinderen via het kinderboekje en werkboekje informeren op een manier aangepast aan hun leefwereld. Om het doel optimaal te bereiken moeten deze kinderen als groep aparte aandacht krijgen en mogen ze niet verloren gaan binnen de KOPP-groep. Dus eerst moet men grotere bekendheid en de bereikbaarheid creëren om vervolgens te focussen op de begeleiding van het kind en de ouders en ook hun kennis vergroten.

3.5. De gevolgen van de voorgestelde veranderingsstrategieën.

Het is belangrijk om op een goede manier met kennis om te gaan zodat niet elke moeilijke ouder,...een autist wordt. Dit is misschien een mogelijke valkuil. Dus men moet deskundig met kennis en groter inzicht te werk gaan.

De personen met autisme zeker in hun waarde laten hen niet betuttelen, hen respectvol behandelen.

We moeten wel altijd oog houden voor het kind, zoals ergens in het eindwerk staat, kiezen voor het kind. Wij blijven als volwassenen de verantwoordelijkheid dragen voor deze kinderen.

Het is dus belangrijk om de persoon met autisme respectvol te behandelen en los te koppelen van de KOPP-problematieken. Sommige autistische ouders vinden het erg moeilijk om daar mee geïdentificeerd te worden en zijn dan door deze associatie niet bereid om de diagnose te aanvaarden of aan zichzelf te werken. Dus de kenmerken van autisme de juiste waarde geven is belangrijk, deze niet over of onderschatten.

De ASS-ouder die niet wil meewerken mag zich niet te veel bestempeld voelen als gehandicapt want dat creëert meer weerstand. Een gevolg van meer aandacht voor deze problematiek zou dat in de hand kunnen werken, men moet hier oog voor hebben. Er moet goed nagedacht worden over hoe ze het best benaderd kunnen worden om meer bereidheid te krijgen en niet het omgekeerde effect. Men moet hen respect vol benaderen maar ook dwingende, met voldoende oog voor het kind.

Het is ook belangrijk om oog te hebben voor het unieke per gezin . Een algemeen kader bieden om zoveel mogelijk kinderen te bereiken met altijd oog voor het unieke. Een gevolg van meer aandacht en kennis zou kunnen zijn dat dit te strak of eng bekeken wordt. Men moet de kenmerken flexibel kunnen hanteren, om zoveel mogelijk signalen op te vangen. Hierdoor kan men hulp bieden aangepast aan de specifieke problematiek per gezin. Er is flexibiliteit nodig om de kenmerken van autisme in de praktijk goed te kunnen detecteren. Bij te strakke of te ruime hantering gaat men te veel of weinig gezinnen bereiken. Dus erg rekening houden met de individuele verschillen die mee bepaald worden door omgevingsfactoren en persoonlijke kenmerken van de betrokken actoren.

Hierdoor zal men de juiste groep kinderen en hun gezinnen bereiken. Men kan niet naast verbanden leggen tussen de verschillende terreinen die belangrijk zijn om de problemen te begrijpen en te kaderen. Men moet een goed inzicht hebben in hoe men de kennis praktisch moet toepassen. Hiervoor verbanden leggen tussen de verschillende theoretische kaders, met zowel oog voor unieke als voor de algemene aspecten.

De grootste uitdaging zal zitten in het open trekken van deze problematiek en hierdoor meer gezinnen bereiken, dat is cruciaal om de niet-ASS kinderen uit de schaduw te halen.

We moeten hen inzicht kunnen geven in wat er gebeurt op een manier aangepast aan hun leefwereld. Hiervoor moet de omgeving signalen opgevangen en moeten deze kinderen gezien worden. Dus als er meer kennis is mag er niet te veel op autisme alleen gefocust worden. Dat is een belangrijke reden waarom deze kinderen nu niet gezien worden en niet de noodzakelijke aandacht krijgen. Ik wil in dit eindwerk net daarom wel de focus op deze kinderen leggen. Hiervoor is kennis over autisme belangrijk om de gevolgen voor hen te kunnen kaderen, maar men mag niet de fout maken om alleen het autisme te zien. Want dan ziet men dit niet-ASS kind niet en net dat is voor hen heel pijnlijk, omdat dit altijd zo was. Hieronder en op het volgende blad voorbeelden van de pijn van deze kinderen, uit het boek van Jeanette Hensen (2011).

Ik werd als mens geboren

In jouw woorden en gebaren

van minachting en ontkenning

ging ik

als dochter verloren

Meijvogel (1999)

Ik wilde een vader
want men zei dat, dat was
wat je was

Ik wilde erkenning
van mijn recht op bestaan
Ik wilde herkenning
Ik heb toch ook
een hart, een lijf, een ziel
én een naam?

Ik wilde warmte
en ik wilde liefde
en ik wilde het van jou
Want men zei
dat, dat was
wat je was:
mijn vader

Meijvogel (1999)



HOOFDSTUK 4 EVALUATIE EN BESLUIT

Als besluit kunnen we stellen dat er meer nodig is dan kennis over autisme om deze kinderen te helpen. We moeten deze kinderen in een ruimer perspectief zien. De juiste betekenis geven aan de gevolgen. We moeten hen vooral zien, zien hoe hun ontwikkeling mogelijk lijdt onder het opgroeien met een autistische ouder.

Het is belangrijk om een grotere maatschappelijk bewustzijn te creëren voor deze problematiek en deze kinderen uit de schaduw van de KOPP-kinderen te halen. De gevolgen voor hen serieus nemen door sneller signalen te detecteren en hierdoor meer preventief te werken.

Deze kinderen verdienen het om bereikt worden, moeten uit onwetendheid gehaald worden.

Dus er moet een focus gelegd worden op meer kennis en ervaring. Maar niet alleen kennis over autisme volstaat, want we willen het niet- autistische kind helpen. Men moet vooral verbindingen maken naar ontwikkelingspsychologie, pedagogie,.... En deze kennis flexibel kunnen toepassen zodat er voldoende oog is voor het unieke van het kind, de ouder en het gezin.

Men moet als maatschappij ook oog hebben voor minder zichtbare problemen die aan de binnenkant zitten. We moeten net deze kinderen zichtbaar maken. Omdat ze niet leeren hulp te vragen, te krijgen, hebben ze onze hulp nodig.

De kinderen geven zelf een gemis aan informatie aan dus zal het kinderboekje zeker zinvol zijn om toch meer opening te creëren. De kinderen komen door de figuren in het boekje 'zelf' tot leven.

Om er in te slagen om dit boekje tot bij hen te krijgen zal er maatschappelijk een grotere erkenning moeten zijn van de problematiek. Zowel een grotere bewustwording als beschikbare informatie zullen hier een cruciale rol spelen. De informatie moet algemene kenmerken bevatten en ook toevallig geraadpleegd kunnen worden via gemakkelijk bereikbare kanalen zoals school, internet, huisdokter,....

Het boekje zal het best de kinderen bereiken via de ouders en de ouder zonder ASS speelt een belangrijke rol, omdat deze ouder mogelijk het snelst geconfronteerd wordt met de hulpverlening.

Dus zowel de maatschappij, de hulpverlening als de ouders dragen een belangrijke verantwoordelijkheid om deze kinderen in kaart te brengen. Ze niet te laten verdwijnen in de schaduw, maar ze te brengen naar hulp, begeleiding, erkenning,.....

Dit eindwerk was voor mezelf een leerrijk proces. Het bracht me tot verdieping aangaande deze problematiek. Het gaf onverwachte inzichten en boeiende wegen. Het verhaal van deze kinderen raakte mij en ik hoop via het eindwerk dit ook naar anderen over te brengen. Ze mogen niet verdwijnen in de veelheid, in het onzichtbare.

Ik ben blij om er door de boekjes voor hen op een creatieve manier te kunnen zijn, zodat we wat dit niet-autistische kind moest beleven voorgoed achter ons kunnen laten:

"Ik hoop dat mensen zich realiseren- als ze in aanraking komen met een 'speciaal' kind of volwassene- dat ze de rest van het gezin niet vergeten. Dat gebeurt nu wel. Veel mensen willen het niet weten. Dat is het allerergste wat er is" (Hensen, 2011).

LITERATUURLIJST

Baeten, K. (2013). *Psychologie van de partnerrelatie, niet gepubliceerde syllabus*. Brussel: Hogeschool- universiteit, campus Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen.

Beel, V. (2000). *Dag vreemde man: Over partners met autisme*. Berchem: Epo.

De Breucker, T. (Red). (2010). *Kop(p)loper in zorg: Werkmodel voor vroegdetectie en preventie bij KOPP, kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP-Vlaanderen)*.

Henssen, J. (2011). *FamilieASSpecten: kinderen en autistische ouders vertellen*. Groningen: ASSpect/ PIT.

Jansen, H. & Rombout, B. (2012). *Autisme in het nest: interviews over opgroeien met een vader of moeder met autisme*. Eindhoven: Pepijn BV.

Kuiper, H. & Walder, H. (2005). Pilot: relatietherapie bij ASS (echt) paren, *WTA*, 2, 68-79.

Kuiper, H. & Walder, H. (2006). *WTA-lezing 2006: Relatietherapie*, *WTA*, 2, 78-82.

Meurs, P. (2012). *Ontwikkelingspsychologie, niet gepubliceerde syllabus*. Brussel: Hogeschool-Universiteit, Hoger instituut voor Gezinswetenschappen.

Meurs, P. (2014). *Ontwikkelingspsychopathologie en ouderbegeleiding, niet gepubliceerde syllabus*. Brussel: Hogeschool-Universiteit, Campus hoger Instituut voor Gezinswetenschappen.

Speck, A. (2014). *Autismespectrum stoornissen bij volwassenen: Een praktische gids voor volwassenen met ASS, naastbetrokkenen en hulpverleners*. Amsterdam: Hogrefe.

Van Crombrugge, H. (2006). *Denken over opvoeden. Inleiding in de pedagogiek*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Van Crombrugge, H. (2009). *Ouders in soorten*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Van Leeuwen, K., & Van Crombrugge, H. (2012). *Gezinnen in soorten*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Vermeulen, P. (1999). *Brein bedriegt: Als autisme niet op autisme lijkt*. Berchem: Epo.

Walder, H. (2009). Hechting en diagnose ASS echtparen, *WTA*, 1, 28- 33.

Bijlagen

-Kinderboekje, 'Mijn papa heeft Autisme' en een werkboekje voor kinderen.

Tekst en illustraties, Anneliese van Gool