

Lijst met thema's voor wetenschappelijk onderzoek

In het wetenschappelijk onderzoek naar autisme is één groep onderbelicht. De kinderen van mensen met autisme. Hoe ervaren zij het autisme van hun ouders? Welke gevolgen merken de kinderen van het autisme van hun ouders en welke gevolgen zijn er wel degelijk maar merken ze niet op?

In Nederland weten we niet om hoeveel mensen het gaat. Een inschatting van stichting KindvanAuti gaat uit van 70 duizend minderjarige kinderen van wie een ouder autisme heeft of beide ouders het hebben.

We weten niet over hoeveel (minderjarige en volwassen) kinderen we spreken. We weten ook niet wat de gevolgen zijn van een opvoeding waarbij autisme een hoofdrol opeist.

Stichting KindvanAuti heeft vragen. We hebben een voorlopige lijst samengesteld met 28 vragen. Wij hopen dat wetenschappers deze vragen willen onderzoeken.

Stichting KindvanAuti
Vlindermeent 71
1218 CW Hilversum
Kamer van Koophandel nummer: 73916145
www.kindvanauti.nl
bestuur@kindvanauti.nl

Welke vragen wil KindvanAuti graag beantwoord zien? Hieronder een (niet uitputtende) lijst:

1.
Hoeveel minderjarige kinderen zijn er in Nederland van wie een of beide ouders autisme hebben? En hoeveel volwassen kinderen zijn er in Nederland van wie een of beide ouders autisme hebben?
2.
In welke opzichten verschilt een opvoeding door een ouder met autisme van een opvoeding door een ouder zonder autisme? Voor de hand ligt hierbij te kijken naar afstemming en inleving.
3.
Welke effecten heeft een opvoeding door een ouder (of ouders) met autisme op het kind als het nog niet volwassen is?
4.
Welke effecten heeft een opvoeding door een ouder (of ouders) met autisme op het kind als het eenmaal volwassen is?
5.
Er is onderzoek gedaan naar de obstakels die ouders met autisme zelf zeggen te ervaren. In dat onderzoek zijn deze ervaringen vergeleken met obstakels die ouders zonder autisme zeggen te ervaren (Pohl et al. Molecular Autism (2020) 11:3). Welke obstakels ervaren de kinderen van ouders met autisme naar eigen zeggen? Wat zeggen de kinderen als ze minderjarig zijn en wat zeggen de kinderen die inmiddels volwassen zijn?
6.
Beatrice Beebe onderzoekt hoe ouders afstemmen op baby's en welke effecten dat heeft (onder andere Beebe, Psychoanalytic Psychology, 2014, vol. 31, nummer 1, 4-25). Is er een link tussen het onderzoek van Beebe en autisme?

7.

Is het mogelijk (volwassen) kinderen van ouders met autisme te diagnosticeren zonder daarvoor de ouder(s) met (vermoedelijk) autisme te hoeven diagnosticeren? Een deel van de ouders met autisme is zorgmijndend en weigert direct of indirect medewerking aan een hulpvraag van hun kind(eren).

8.

De gezaghebbende publicatie *1 op de 4* van het Nederlands Jeugd Instituut (Van Gennep, 2017) omschrijft kindermishandeling als volgt: 'We verstaan onder kindermishandeling alle vormen van geestelijke en lichamelijke mishandeling, verwaarlozing en misbruik, al dan niet seksueel, zowel in het gezin als daarbuiten.' Autismen gaat gepaard met een gebrek aan empathie. De ouder met autisme kan zijn gedrag niet, onvoldoende of minder afstemmen op het kind, heeft verminderd oog voor de behoeftes en grenzen van zijn kind. Hierdoor ontstaat risico op emotionele verwaarlozing van het kind met hechtingsproblemen en identiteitsproblemen als gevolg. Geregeld heeft de ouder een verminderd reflectief vermogen, waardoor de ouder schadelijk gedrag zoals fysiek geweld minder problematiseert. De vraag is: in hoeverre komt kindermishandeling bij gezinnen waar autisme een hoofdrol opeist vaker voor?

9.

Een van de gangbare, soms onuitgesproken, aannames in de hulpverlening is die van compensatie. De compensatietheorie gaat ervan uit dat bijvoorbeeld het verminderde empathisch vermogen van de ouder met autisme gecompenseerd kan worden door de ouder zonder autisme. De vragen zijn waar deze compensatietheorie op gestoeld is en of deze compensatietheorie klopt?

10.

Heeft een opvoeding door een ouder (of ouders) met autisme gevolgen voor de financiële, maatschappelijke, sociale status van het kind als het volwassen is? En zijn er gevolgen op het gebied van emotionele ontwikkeling, gezondheid, geestelijke gezondheid?

11.

Welke factoren bepalen of een opvoeding door een ouder met autisme succesvol is?

12.

Welke positieve effecten heeft een opvoeding door een ouder met autisme?

13.

In hoeverre zijn ouders met autisme zich bewust van de gevolgen van het autisme op de opvoeding en in hoeverre zijn zij zich daar niet van bewust?

14.

In hoeverre zijn kinderen zich bewust van het autisme van hun ouder en van de gevolgen die dit heeft op de opvoeding en op het kind (in de kindertijd en later als het kind eenmaal volwassen is)?

15.

In hoeverre is een ouder zonder autisme zich bewust van de beperkingen van de andere ouder?

16.

Hoe effectief is de behandeling van kinderen van ouders met (vermoedelijk) autisme? Soms komen kinderen van ouders met (vermoedelijk) autisme vanwege andere problematiek of vanwege symptomen in de hulpverlening terecht. De oorzaak, het opgroeien bij een autistische ouder, kan hierbij buiten beeld blijven. Hoe effectief is de hulpverlening aan deze specifieke groep? Te denken valt bijvoorbeeld aan het risico op 'pleasen' van de therapeut. Kinderen van ouders met autisme zijn opgegroeid in een omgeving waarin de behoeftes van de ouder met autisme de boventoon voerden. Sommige kinderen van ouders met autisme lijken een extra zintuig ontwikkeld te hebben waarmee ze hun gedrag afstemmen op de wensen van anderen.

17.

Hoeveel procent van de ouders met autisme weigert diagnose en hulp?

18.

Hoe reageren ouders met autisme wanneer hun kind troost nodig heeft?

19.

Hoe begeleiden ouders met autisme hun kind tijdens de puberteit?

20.

Hoe reageren ouders met autisme in noodsituaties bij hun kind?

21.

Zijn er bij kinderen van wie de ouders autisme hebben specifieke problemen die vaker voorkomen. Denk aan problemen als: skin picking (dermatillomanie), eetstoornissen, depressie, burn-out, hechtingsproblemen, relatieproblemen, echtscheiding, emotionele verwaarlozing, moeite met het aangeven van eigen grenzen, moeite met eigen emoties, foute studiekeuze, foute beroepskeuze, etcetera?

22.

Maakt het uit of een kind een moeder met autisme heeft, een vader met autisme heeft of als beide ouders autisme hebben?

23.

Welke gevolgen heeft een diagnose 'autisme' van de ouder voor het kind? Verbeterd een diagnose hulpverlening aan het kind? Verbeterd het mogelijkheden tot acceptatie?

24.

Hoe ontwikkelt contact met ouders met autisme zich door de jaren heen? Hebben kinderen van ouders met autisme op een andere manier contact met hun ouders dan kinderen van wie de ouders geen autisme hebben?

25.

Hoe waarderen betrokkenen het contact en is daar verschil tussen? Waardeert het (volwassen) kind van een ouder met autisme het contact anders dan de ouder met autisme? Zijn verschillen of overeenkomsten in waardering anders bij ouders zonder autisme?

26.

Hoe ontwikkelt zich contact en welke effecten zijn zichtbaar als er sprake is van een grootouder (of grootouders) met autisme? Hoe is bijvoorbeeld het contact met de kleinkinderen? Hoe waardeert de grootouder met autisme dit contact, hoe waardeert het kind (nu ouder) dit contact en hoe waardeert het kleinkind dit contact?

27.

Hoeveel procent van de kinderen van ouders met autisme heeft op latere leeftijd een partner met autisme?

28.

Welke ervaringen hebben kinderen van ouders met autisme met hulpverlening?