

Casestudy naar de invloed van delegaten op de relatie tussen een jongere met ASS, zijn (groot-) ouder en hulpverleners

Naar aanleiding van het beeld dat zij hebben van de ontwikkeling van zelfstandigheid van de jongere

Master Contextuele Benadering, hulpverlening

Ricky Charlotte Elenbaas

Studentnummer: 201015

Cohort 2020-2022

Datum van inleveren: 17 juni 2022

Thesisbegeleider: Dr. Kees Bregman

Aantal woorden: 11920



Instituut
Contextuele
Benadering



'Wat wil jij worden als
je groot bent?'



'Lief,' zei de jongen.

Overgenomen uit: *De jongen, de mol, de vos en het paard*, door C. Mackesy, (2020), vertaald door A. Japin. Geraadpleegd op 31 mei 2022, van <https://www.kerkmetdebeelden.nl/levenskunst-volgens-de-jongen-de-mol-de-vos-en-het-paard/>

ABSTRACT

The main question in this qualitative case study is: “which effect have delegations, which are passed on from parents to their children, on the triadic relation between young adults with autism, their parents, and other caregivers?”

From literature research and an interview with an expert (N=1) it appears that it's complex to recognize delegation. It is an expression of loyalty to stay true to the message from parents. People with autism can apply this message more rigidly than intended, which can lead to developmental stagnation. As a result, the same message can be perceived by involved caregivers as a delegation. From the perspective of relational ethics, however, it can be seen as a form of great loyalty to their heritage and an appropriate form of *giving* from parents to their child with special needs.

Working out the heritage of their ancestors may start later in life for young adults with autism compared to their peers without autism. Seeing autism as an atypical development rather than a developmental disorder leads to more appropriate guidance for the young adult.

The interviews (N=6) and focus group meeting (N=4) show that caregivers' disregard for the loyalty bond with parents causes the client to become stuck in a loyalty conflict. The development of the young adult stagnates when there is mistrust in the triadic relationship. The caregivers will then have to focus on restoring the trust to ensure a safe environment for the young adult to develop.

Keywords: delegation – individuation – autism - triadic relationship - contextual approach

SAMENVATTING

De hoofdvraag van deze kwalitatieve casestudy is: “welke invloed hebben delegaten, die van ouders op hun kind met ASS doorgegeven worden, op de triadische relatie tussen jongeren met ASS, hun ouders en de hulpverlening?”

Uit literatuuronderzoek en een expertinterview (N=1) blijkt dat het opsporen van een delegaat ingewikkeld is. Het belang trouw te blijven aan de boodschap van ouders is groot en een vorm van loyaliteit. Mensen met autisme kunnen deze boodschap meer rigide toepassen dan bedoeld is waardoor er stagnatie van de ontwikkeling op kan treden. Hierdoor kan diezelfde boodschap door betrokken hulpverleners worden ervaren als een delegaat. Vanuit de relationele ethiek kan het echter worden gezien als een vorm van grote trouw aan het erfgoed van de jongvolwassene en een gepaste vorm van geven van ouders aan hun (extra kwetsbare) kind.

Het uitzeven van het erfgoed van (voor-) ouders kan bij jongvolwassenen met autisme later op gang komen dan bij leeftijdsgenoten zonder autisme. Autismen zien als atypische ontwikkeling in plaats van een ontwikkelingsstoornis leidt tot adequatere begeleiding.

Uit de interviews (N=6) en focusgroep-bijeenkomst (N=4) blijkt dat het passeren van de loyaliteitsband met ouders door hulpverleners er bij de cliënt voor zorgt dat hij in een loyaliteitsconflict raakt. Wanneer er binnen de triadische relatie onveiligheid heerst, stagneert de ontwikkeling van de jongvolwassene en heerst er wantrouwen. De hulpverlening zal zich dan moeten richten op het herstellen van het vertrouwen zodat er weer ruimte ontstaat om te kunnen groeien.

Trefwoorden: delegaten – individuatie – autisme - triadische relatie - contextuele benadering

INHOUDSOPGAVE

Abstract	2
Samenvatting	3
Inhoudsopgave	4
Voorwoord	6
1 Inleiding	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Probleemstelling	8
1.3 Vraagstelling	8
1.4 Deelvragen	8
1.5 Doelstelling	8
1.6 Professionele relevantie	9
2 Theoretische hoofdstukken	10
2.1 Hoofdstuk 1: Delegaten overgedragen van ouder tot kind	10
<i>Inleiding</i>	10
2.1.1 <i>Het erfgoed: legaten en delegaten</i>	10
2.1.2 <i>De rol van loyaliteit</i>	11
<i>Conclusie</i>	12
2.2 Hoofdstuk 2: ontwikkeling van kinderen met ASS tot een jongvolwassene	12
<i>Inleiding</i>	12
2.2.1 <i>ASS als atypische ontwikkeling</i>	13
2.2.2 <i>Individuatieproces</i>	13
2.2.3 <i>Verwachtingen van ouders ten aanzien van het individuatieproces van hun kind</i>	15
2.2.4 <i>Verwachtingen van jongvolwassenen met ASS ten aanzien van hun individuatieproces</i> 15	
<i>Conclusie</i>	16
3 Methode van onderzoek	17
3.1 Onderbouwing methodes van onderzoek en analyse	17
3.2 Respondenten	19
3.3 Betrouwbaarheid en validiteit	20
3.4 Verloop van het onderzoek	20
4 Resultaten	22

4.1	Deelvraag 3: Welke rol spelen delegaten in de ontwikkeling van zelfstandigheid bij de jongvolwassen cliënt met ASS volgens hemzelf, zijn familie en de betrokken hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg?	22
	<i>Inleiding</i>	22
4.1.1	<i>Verwachtingen van de betrokkenen</i>	23
4.1.2	<i>Gevolgen van onveiligheid binnen de triadische relatie</i>	23
4.1.3	<i>Stagnatie ontwikkeling jongvolwassene</i>	24
4.1.4	<i>Ontwikkeling van de jongvolwassene</i>	25
4.1.5	<i>Oplossing</i>	25
4.1.6	<i>Contextuele interpretatie</i>	26
	<i>Conclusie</i>	27
4.2	Deelvraag 4: Op welke manier herkennen de hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg en de contextueel deskundige uitingen van een delegaat bij hun cliënten?	27
	<i>Inleiding</i>	27
4.2.1	<i>Ontwikkeling van cliënten</i>	28
4.2.2	<i>Uitingen van botsende verwachtingen</i>	28
4.2.3	<i>Bijdragen aan (her-) verbinden</i>	29
4.2.4	<i>Expertinterview</i>	29
	<i>Conclusie</i>	31
5	Conclusie	32
6	Discussie.....	34
6.1	Beperkingen van het onderzoek	34
6.2	Externe validiteit	34
6.3	Aanbevelingen voor de praktijk	34
6.4	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	35
	Literatuurlijst	37
	Bijlage 1: Dataverzamelmethode per deelvraag	40
	Bijlage 2: Toestemmingsformulier/ informed consent	41
	Bijlage 3: Interviewleidraad	43
	Bijlage 4: Codeboom/ labelschema met definities van de kernlabels van deelvraag 3	51
	Bijlage 5: Codeboom/ labelschema met definities van de kernlabels van deelvraag 4	53

VOORWOORD

Mijn verwachting van dit onderzoek was dat het een zwaar proces zou worden waarbij ik hard moest werken om iets degelijks op papier te zetten. Hoewel dat laatste absoluut waarheid is, had ik niet verwacht dat ik het zo leuk zou vinden een masteronderzoek uit te voeren. Hoewel, niet zomaar een masteronderzoek. *Dit* onderzoek. Juist deze casestudy en in samenwerking met deze mensen. Ik ben Jesse (gefingeerde naam), zijn moeder en oma zeer dankbaar voor hun liefdevolle medewerking. Het is nogal wat om dat aan te durven. Zonder hen had ik dit onderzoek niet kunnen uitvoeren – dat is een zekerheid. Door mij het vertrouwen te geven hebben ze mij een groot cadeau gegeven. Ik hoop dat ik hun familie recht heb gedaan in de rapportage van dit onderzoek en zodoende een cadeau terug mag geven.

Ik ben mijn man Thomas zeer dankbaar, die geduldig elke versie van deze thesis heeft gelezen en van feedback heeft voorzien. Ook bedank ik mijn studiegenoten voor hun aanstekelijke optimisme en mijn thesisbegeleider Kees Bregman voor zijn heldere inzichten. Een bijzondere dank aan Wilma van Klaveren voor haar bijdrage.

Daarnaast ben ik dankbaar voor het vertrouwen en de bemoedigende woorden die ik van mijn collega's kreeg en ben ik hun dankbaar wat ze mij hebben meegegeven tijdens het proces. Een collega benoemde dat sinds ik dit onderzoek gestart ben, zij de energie rondom Jesse ten positieve heeft zien veranderen. Een ander gaf aan dat zij haar intentie in de samenwerking met ouders is gaan veranderen naar aanleiding van dit onderzoek, wat hun verbinding heeft versterkt. Ik ben onder de indruk van mijn collega's. Hoe goed zij kunnen verwoorden op welke manier zij te werk gaan en hoe zij de dialoog met cliënten en hun netwerk op gang brengen en versterken.

De aanleiding van dit onderzoek was helder: Jesse's moeder heeft een bepaald idee welke taken wel en niet bij Zebra-Zorg horen. Het leren schoonmaken van de wc hoort daar niet bij. Ik was benieuwd waarom. Welke redenen vanuit haar erfgoed heeft zij hiervoor? Om dit te kunnen onderzoeken bleek een casestudy de juiste methode. Mijn hypothese was dat het een delegaat moest zijn. Het stagneert de individuatie van Jesse – hij leert de vaardigheid immers niet. Door dit onderzoek ben ik echter op een ander spoor terechtgekomen. Is het wel een delegaat? Stagneert de individuatie werkelijk? Vanuit wiens perspectief? Ik heb door dit onderzoek geleerd dat het antwoord hierop eigenlijk niet het meest belangrijk is. Wat ertoe doet is dat Jesse zich veilig voelt in de triade met moeder en Zebra-Zorg. De werkelijke groei zit in het midden, zoals een collega het zo mooi heeft verwoord.

Dit onderzoek heeft ervoor gezorgd dat ik mij bescheidener opstel. Ik ben vragen gaan stellen die ik normaliter niet zo gauw stel en heb oprecht geluisterd naar het antwoord. Zonder eigen agenda. Zonder de ander proberen te overtuigen ben ik de dialoog aangegaan. Wat dat betreft is dit onderzoek een persoonlijk leerproces geweest.

1.1 Aanleiding

De hulpbehoefte en mate van zelfstandigheid van kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis (hierna ASS) is zeer uiteenlopend en er is vaak sprake van comorbiditeit (Carter et al., 2014; Farley et al, 2009). Daardoor zal er maatwerk geboden moeten worden. Voor jongeren met ASS is de overgang naar volwassenheid extra lastig omdat zij over het algemeen moeite hebben met veranderingen (Hengeveld, 2019). Ook kunnen jongeren met ASS ondersteuningsbehoeften hebben die niet altijd in overeenstemming met hun kalenderleeftijd zijn. Hierbij hebben zij vaak begeleiding nodig (Kirby, 2006). Het is daarom van belang dat hulpverlening gericht op het ontwikkelen van de zelfstandigheid in de tienerjaren geboden wordt.

Ouders geven hun visie op de wereld aan hun kinderen mee door normen en waarden, gedragscodes en levensbeschouwelijke overtuigingen. Dit kun je beschouwen als het immateriële erfgoed dat ouders meegeven aan hun kind (Van den Eerenbeemt, 2019; Van der Meiden, 2020). Wanneer het erfgoed als opdracht overkomt en deze wordt opgelegd, wordt dit een delegaat genoemd (Van den Eerenbeemt, 2019; Van der Meiden, 2020). Het erfgoed waarbij de ontplooiing van het kind voorop staat is positief en zal helpen bij de volwassenwording van het kind. Dit wordt een legaat genoemd (Boszormenyi-Nagy en Krasner, 1994; Van der Meiden, 2020). Daarnaast gaat het om het zodanig uitzeven van het erfgoed dat dit bijdraagt aan de volgende generatie (Boszormenyi-Nagy, 2000).

Ouders hebben vanuit hun erfgoed bepaalde verwachtingen van de (mogelijke) ontwikkeling van hun kind. Deze komen niet altijd overeen met de verwachtingen van hun kind (hierna: de cliënt) en hulpverleners. Wanneer er sprake is van een delegaat zal dit de vrije ontwikkeling van de cliënt in de weg staan omdat deze loyaal aan zijn ouders zal blijven en daardoor zijn eigen wensen kan onderdrukken (Boszormenyi-Nagy, 2000). Het is belangrijk dat hulpverleners dit herkennen zodat zij in samenwerking met de cliënt en zijn ouders de verschillende verwachtingen beter op elkaar kunnen afstemmen. Hierdoor versterkt het gemeenschappelijk doel tussen hulpverlener en cliënt, wat leidt tot een goede samenwerking (Buijten, 2017).

Daarbij komt dat de slagingskansen van de hulpverlening vergroot wanneer jongvolwassenen verantwoordelijkheid krijgen voor het verloop van hun ontwikkeling (Head, 2011 en Rogers, 2016 in Van Goor & Wiersma, 2019). De hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg hebben oog voor (kleine) ontwikkelingen en nodigen de cliënt uit om zelf na te denken over oplossingen door de juiste vragen te stellen in plaats van hapklare antwoorden te bieden (Berg & Szabó, 2013). Samen met de cliënt stellen zij een begeleidingsplan op dat continu aangepast kan worden indien nodig (Nijssen & Van Oossanen, 2019). Dit maatwerk binnen de context van een kleinschalige zorgorganisatie vergroot het eigenaarschap van de cliënt in zijn traject en daarmee de zeggenschap over de eigen ontwikkeling.

Door binnen Stichting Zebra-Zorg onderzoek te doen naar de invloed van delegaten binnen de triadische relatie tussen de cliënt, zijn ouders en de betrokken hulpverleners, zal er meer kennis beschikbaar komen waarmee de voorwaarden voor de leer- en ontwikkelomgeving van de cliënt verder kunnen worden geoptimaliseerd. Dit kwalitatieve onderzoek betreft een casestudy gericht op een jongvolwassen cliënt van Stichting Zebra-Zorg met ASS. Op deze manier kan er diep ingegaan worden op de verwachtingen van de zelfstandigheidsontwikkeling van betrokken partijen zodat iedereen zich gehoord en erkend voelt en antwoord gegeven kan worden op de hoofdvraag.

1.2 Probleemstelling

Er is nog weinig wetenschappelijk inzicht over hoe delegaten van invloed kunnen zijn in de dynamiek tussen de cliënt met ASS, ouders en de hulpverlener, in relatie tot het ontwikkelen van de zelfstandigheid van de cliënt.

1.3 Vraagstelling

Welke invloed hebben delegaten, die van ouders op hun kind met ASS doorgegeven worden, op de triadische relatie tussen jongeren met ASS, hun ouders en de hulpverlening?

1.4 Deelvragen

1. Wat is bekend uit de wetenschappelijke en relationeel-ethische literatuur over de invloed van delegaten op relaties tussen ouder en kind?
2. Welke invloed heeft het verloop van de ontwikkeling van zelfstandigheid van jongeren met ASS op de samenwerkingsrelatie tussen ouders en hulpverlener?
3. Welke rol spelen delegaten in de ontwikkeling van zelfstandigheid bij de jongvolwassen cliënt met ASS volgens hemzelf, zijn familie en de betrokken hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg?
4. Op welke manier herkennen de hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg en de contextueel deskundige uitingen van een delegaat bij hun cliënten?

1.5 Doelstelling

Het doel van het onderzoek is inzicht te verkrijgen op welke manier delegaten van invloed zijn op de ontwikkeling van zelfstandigheid van de cliënt zodat hulpverleners in afstemming met cliënt en ouders ervoor kunnen zorgen dat ieders verwachtingen op elkaar afgestemd zijn.

1.6 Professionele relevantie

Als hulpverlener bevind je je in een grijs gebied waar bemoeienis dicht tegen begeleiding kan liggen. Tot hoever strekt je verantwoordelijkheid en in hoeverre vraag je het netwerk van de cliënt daarin mee te gaan? Hoe doen de hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg recht aan de cliënt en zijn existentiële relaties in dit grijze gebied?

Dit onderzoek past binnen de visie van Stichting Zebra-Zorg door volledig in te zoomen op één persoon, deze echt te zien en hierdoor recht doen aan zijn context. Ik zie kans om dichterbij de ouder te komen door oog te hebben voor diens motieven en beweegredenen. De uitkomsten van dit onderzoek zullen inzicht geven dat met de loyaliteit van de cliënt rekening gehouden dient te worden tijdens de hulpverlening en op welke manier hulpverleners zich daartoe kunnen verhouden.

Mijn ervaring is dat het nemen van een beslissing ten behoeve van de begeleiding van de cliënt zonder overleg met de ouder negatieve gevolgen kan hebben voor de verhoudingen onderling en voor de loyaliteit van de cliënt richting ouder en hulpverlener. De contextuele benadering geeft een visie op hulpverlening waarbij het laat zien hoe loyaliteit bevorderend of blokkerend kan werken op de triadische relatie tussen cliënt, ouders en hulpverleners. Ik wil het vermoeden dat een loyaliteitsconflict verlamkend werkt testen door middel van dit onderzoek.

2.1 Hoofdstuk 1: Delegaten overgedragen van ouder tot kind

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beoogd antwoord te geven op deelvraag 1: “wat is bekend uit de wetenschappelijke en relationeel-ethische literatuur over de invloed van delegaten op relaties tussen ouder en kind?” Hierbij wordt de theorie van de contextuele benadering gebruikt die door Ivan Boszormenyi-Nagy is opgezet en door contextueel denkers verder is uitgewerkt en aangevuld.

In dit hoofdstuk wordt toegelicht wat binnen de contextuele benadering wordt gezien als een delegaat en welke rol loyaliteit speelt in relaties tussen ouder, kind en hulpverlener.

2.1.1 Het erfgoed: legaten en delegaten

Volgens de contextuele benadering vormt het immateriële erfgoed van iedere nieuwgeborene alles dat (voor-)ouders hebben meegemaakt, verworvenheden, gedragen lasten en genoten voordelen. Evenals biologische kenmerken, levensfeiten, cultuur en familiegeschiedenis (Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 2019). Het erfgoed van een individu bestaat uit dat van beide biologische ouders (Onderwaater, 2019).

Legaat/ legaten (legacy)

Het kind wordt vanuit zijn (voor-)ouders verwacht het erfgoed op zo’n manier te integreren in zijn leven zodat het bewaard blijft (Onderwaater, 2019) of ter verbetering van zijn levenskwaliteit en dat van volgende generaties (Van der Meiden, 2020). Hierbij is er sprake van verbinding tussen het kind en de (voor-)ouder (Onderwaater, 2019). Een legaat is een positief stukje erfgoed dat ten gunste van de ontwikkeling van het kind is (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

Delegaat/ delegatie (delegate/ delegation)

Er is sprake van delegatie wanneer ouders verwachtingen opleggen of een dwingende opdracht meegeven aan hun kind waarbij hun eigen behoefte voorop staat (Boszormenyi-Nagy en Krasner, 1994). Soms omdat het in de familie altijd zo gegaan is (Nieuwenbroek, Van Mulligen & Gieles, 2021). Hierdoor wordt er weinig rekening gehouden met de eigen belangen van hun kind en is er beperkte afstemming tussen hen. Als een kind niet achter de boodschap van zijn ouders staat heeft dit een schadelijk effect op zijn ontwikkeling (Nieuwenbroek, Van Mulligen & Gieles, 2021; Onderwaater, 2019). Het proces van delegatie kan worden gezien als een interactie tussen ouder en kind waarbij loyaliteit van het kind aan de ouder tot uiting komt.

Ombuigen delegaat tot legaat

Het uitzeven van het erfgoed is een proces dat een leven lang kan duren en wordt daarom als

een ontwikkelingsopdracht gezien (Onderwaater, 2019). Volgens Boszormenyi-Nagy (1987) is het de taak van het opgegroeide kind om het erfgoed van de ouders zich eigen te maken door delegaten om te buigen tot legaten die ten positieve kunnen worden benut voor de volgende generatie. Hierbij worden gewoonten en tradities die tot last zijn niet overgenomen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

2.1.2 De rol van loyaliteit

De term loyaliteit betekent trouw zijn aan mensen die iets voor het individu betekenen en die daar recht op hebben op basis van eerder verworven verdienste (Van der Meiden, 2020). Boszormenyi-Nagy en Krasner (1994) spreken van een “preferentiële trouw aan mensen met wie men een relatie heeft en die op voorrang gerechtigde aanspraak hebben bij het aangaan van een band” (p.477). Hierbij is er altijd sprake van een gegeven voorkeur aan de ene persoon boven de ander (Van der Meiden, 2020). Binnen een relatie tussen drie personen (*triadische relatie*) wordt door persoon één voorkeur gegeven aan persoon twee, waardoor persoon drie geen loyaliteit is gegeven (Boszormenyi-Nagy en Krasner, 1994). Loyaliteit is te onderscheiden tussen existentiële en verworven loyaliteit.

Existentiële loyaliteit (verticale relaties)

Existentiële loyaliteit wordt verkregen door geboren te worden en is daarmee onverbrekelijk (Onderwaater, 2019). Ouders hebben hun kind het leven gegeven en hen de benodigde zorg gegeven waardoor het op kan groeien (Boszormenyi-Nagy, 1987). Hierdoor hebben zij het meeste recht verworven op de loyaliteit van hun kind, die daarom verschuldigd is zijn ouders deze te geven en verplicht is zorg door te geven aan een volgende generatie. De band tussen ouder en kind is uniek en onvervangbaar ongeacht het (on-) verantwoordelijke gedrag van ouders. Loyaliteit is daarmee een feitelijk gegeven (Boszormenyi-Nagy, 1987)

Verworven loyaliteit (horizontale relaties)

Verworven loyaliteit bestaat in gekozen relaties waarbij er sprake is van wederzijdse, gelijkwaardige zorg. Deze relaties kunnen beëindigd worden waardoor de loyaliteit ook stopt, in tegenstelling tot verticale relaties (Onderwaater, 2019). De mate van vertrouwen vanuit de verticale relaties bepaalt de mate van vrijheid die een persoon heeft in het aangaan van horizontale relaties (Van der Meiden, 2020).

Loyaliteit in de relatie tussen hulpverlener en cliënt

Ondanks dat de relatie tussen hulpverlener en cliënt verticaal kan lijken vanwege de zorgbehoefte van de cliënt, is er toch sprake van een horizontale relatie. Zij zijn namelijk niet door geboorte verbonden en hebben dus geen ouder-kind relatie. Daarnaast is de relatie in zekere zin gekozen. De cliënt had immers op een andere plek zorg kunnen afnemen. Ook kan de relatie worden beëindigd vanwege uitstroom van de cliënt.

Het vertrouwen tussen cliënt en hulpverlener wordt sterker naarmate zij meer voor elkaar betekenen (Onderwaater, 2019). De gelijkwaardigheid in de relatie tussen hulpverlener en cliënt is geborgd in de visie van Stichting Zebra-Zorg (Nijssen & Van Oossanen, 2019). De hulpverleners geven aan cliënten en ontvangen ook terug van hen. Bijvoorbeeld door het zien

versterken van de veerkracht of het herstellvermogen van de cliënt en door van hen te leren en daardoor zelf te groeien als professional.

Ontwikkeling loyaliteitsbesef bij kinderen met ASS

Bij kinderen met ASS is het lastig te constateren hoe zij loyaliteit uiten aan hun ouders. Dat kan ten eerste te maken hebben met de moeite die zij hebben met het begrijpen van woorden die refereren naar de mentale binnenwereld van een ander, zoals denken en dromen (Baron-Cohen, 2000). Daarnaast is het volgens Leibig en Green (1999) voor de ontwikkeling van loyaliteit van belang dat kinderen zich kunnen inleven in het perspectief van de ouders. Hiervoor zullen zij eerst moeten erkennen dat zij zorg hebben gekregen van hun ouders voordat zij zich verschuldigd voelen terug te geven aan hen (Boszormenyi-Nagy & Sparks, 1973). Omdat kinderen met autisme een vertraagde (sociale) ontwikkeling beleven waarbij het inleven in een ander pas later op gang komt en taal op een meer letterlijke manier interpreteren, is het voor hen extra lastig om zich een voorstelling te kunnen maken van wat de ander denkt, voelt en beleeft. Hierdoor is het voor hen moeilijk aansluiting te vinden bij de ander (Baron-Cohen, 2000).

Conclusie

Jongvolwassenen hebben als taak om het erfgoed van hun ouders uit te zeven in een voor hun positief erfgoed dat zij kunnen inzetten ten behoeve van de volgende generatie. Een negatief delegaat omzetten naar een positief legaat is een proces waarbij de (jong-) volwassene uitzoekt hoe hij het delegaat zodanig kan veranderen dat hij er in het leven verder mee komt. Hierbij kan hij zich afvragen of de verwachting van ouders passend is. In het proces van delegatie dient de (jong-) volwassene zowel zichzelf als zijn (voor-) ouders recht te doen. Omdat mensen existentieel loyaal zijn aan hun ouders kan dat een ingewikkeld proces zijn. Voor jongvolwassenen met ASS kan dit proces extra lastig zijn omdat zij niet altijd woorden kunnen vinden bij wat ze voelen en omdat zij moeite kunnen hebben met het inleven in de ander en daardoor hun ouders moeilijker erkenning kunnen geven voor de geleverde zorg.

2.2 Hoofdstuk 2: ontwikkeling van kinderen met ASS tot een jongvolwassene

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beoogd antwoord te geven op deelvraag 2: welke invloed heeft het verloop van de ontwikkeling van zelfstandigheid van jongeren met ASS op de samenwerkingsrelatie tussen ouders en hulpverlener? Hierbij wordt gebruik gemaakt van de theorie van Delfos en Groot (2020) waarin zij ASS beschrijven als een atypische ontwikkeling, in tegenstelling tot de DSM-5 dat ASS als een ontwikkelingsstoornis beschrijft (Hengeveld, 2019). Daarnaast wordt aan de hand van actuele wetenschappelijke literatuur toegelicht wat de verwachtingen van ouders en hun kind met ASS zijn ten aanzien van de ontwikkeling van zelfstandigheid.

2.2.1 ASS als atypische ontwikkeling

Autismespectrumstoornis wordt door de DSM-5 beschreven als een verzamelnaam voor neurobiologische ontwikkelingsstoornissen die worden gekenmerkt door problemen in de sociale omgang, communicatie en verbeelding waarbij er sprake kan zijn van beperkte en repetitieve gedragspatronen, interesses en activiteiten (Hengeveld, 2019). Behandeling en begeleiding kan onder andere bestaan uit psychosociale interventies en ondersteuning in onderwijs, werk en gezin (Lagro-Janssen et al., 2009).

Een andere visie is dat van Delfos en Groot (2020), waarbij zij uitgaan van ASS als een atypische ontwikkeling die complex is. Zij maken hierbij onderscheid tussen ‘autistisch’ gedrag, vaak als gevolg van trauma, en autisme vanuit het genenpatroon. De diversiteit onder de diagnose ASS is groot (Carter et al 2014; Lagro-Janssen et al. 2009), waarbij diagnoses vaker zijn gesteld op basis van gedrag dan op basis van het genenpatroon (Delfos en Groot, 2020). Dit onderscheid is van groot belang voor het inzetten van adequate behandeling (Delfos en Groot, 2020).

Vertraagde ontwikkeling

Tussen ouder en kind met ASS is vaak minder interactie waardoor de ontwikkeling van het deel van de hersenen dat zich richt op het kunnen inleven in anderen weinig gestimuleerd wordt (Baron-Cohen, 2000; Delfos & Groot, 2020). Hierdoor loopt het kind een achterstand in (sociale) kennis op (Delfos & Groot, 2020). Als gevolg daarvan komt de ontwikkelingsfase vaak niet overeen met die van leeftijdsgenoten zonder ASS. Dit wordt door de omgeving van het kind vaak niet herkend, waardoor de achterstand in (sociale) kennis meestal niet wordt bijgewerkt, wat het sociaal functioneren op latere leeftijd moeilijk maakt (Delfos & Groot, 2020). Jongvolwassenen met ASS willen en kunnen zich echter verder ontwikkelen en hebben vaak duidelijk voor ogen welke begeleiding zij daarbij nodig hebben (Anderson, Sosnowy, Kuo & Shattuck, 2021; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

2.2.2 Individueelproces

Het individueelproces is het proces van ontwikkelen van zelfstandigheid. Om zich te ontwikkelen tot een zelfstandig, verantwoordelijk mens, een eigen ik, is verbinding met een ander mens nodig (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Boszormenyi-Nagy, 2000). In eerste instantie stimuleren ouders de ontwikkeling van dit proces en begeleiden zij hun kind hierin (Van der Meiden, 2020).

Soms kan een persoon vasthouden aan symptoomgedrag, bijvoorbeeld door het individueelproces te laten stagneren of door hulp van buiten de familie af te wijzen (Boszormenyi-Nagy, 2000). Dit kan een manier zijn om zijn loyaliteit te tonen aan zijn familie. De intensieve zorg voor deze persoon kan (onbewust) de boodschap bevatten dat de stagnatie van de ontwikkeling wordt goedgekeurd of getolereerd, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat waarbij hij blijft vasthouden aan symptomatisch gedrag. Dit is een manier van geven aan de ouders waarmee hij het verdient om zorg terug te ontvangen (Boszormenyi-Nagy, 2000; Van der Meiden, 2020).

Individuatie is een proces dat onvermijdelijk met relationeel verlies gepaard gaat, waarbij er angst voor verlating en schuldgevoel kan optreden. Door vast te houden aan bestaande, soms rigide patronen van omgang tussen ouder en kind kunnen moeilijke (leer-)situaties onbewust uit de weg gegaan worden waardoor stagnatie van de ontwikkeling optreedt. Hierdoor wordt de afhankelijkheid onbewust in stand gehouden en het gevoel van verlies uitgesteld (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Dit wordt door Boszormenyi-Nagy en Krasner (1994) heimelijke opschorting van rouw genoemd.

Hulpverleners kunnen dit dusdanig interpreteren dat het beter voor de ontwikkeling van het kind is dat deze gescheiden wordt van zijn ouders (Boszormenyi-Nagy, 2000). Een scheiding kan echter leiden tot schuldgevoelens, wat juist in de weg staat bij de ontwikkeling van autonomie (Boszormenyi-Nagy, 1973). Voor het op gang brengen van het individuatieproces dient het kind uit te zoeken welke verplichtingen en verwachtingen van de ouders zijn ontwikkeling in de weg staan (Boszormenyi-Nagy, 1973). Dit leidt ook tot meer vrijheid dan wanneer het kind gescheiden wordt van de ouders (Boszormenyi-Nagy, 1973).

Individuatie en ASS

De sociale ontwikkeling is bij kinderen met ASS vertraagd, waardoor de ontwikkelingsfasen later kunnen beginnen dan bij leeftijdsgenoten zonder ASS (Delfos & Groot, 2020). Het kan dus zijn dat een jongvolwassene met ASS zich bevindt in een ontwikkelingsfase die meer passend is bij een jong kind. Zij vertonen dan gedrag wat volgens hun ouders of omgeving niet bij hun kalenderleeftijd past. Hierdoor krijgt het kind niet de juiste begeleiding en stagneert de ontwikkeling (Delfos & Groot, 2020; Kirby, 2006).

Kinderen met ASS kenmerken zich vaak door een eenzijdige gerichtheid op hun moeder te hebben (Delfos & Groot, 2020). Moeders kunnen deze aandacht als bevestiging zien van de goede zorgen die zij het kind hebben gegeven. Hierdoor kan het voor hen lastig zijn om hun kind meer ruimte te geven in het individuatieproces (Delfos & Groot, 2020). Dit wordt ook bevestigd door verschillende onderzoeken waaruit blijkt dat ouders zorgen hebben over het verlies van zeggenschap over hun kind (Cheak-Zamora & Teti, 2015; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

Om de autonomie te kunnen ontwikkelen is het belangrijk dat de jongvolwassene gezien en erkent wordt, de ruimte krijgt om zijn talenten en vaardigheden te ontwikkelen, plezier heeft in zijn ontwikkeling en deze zelf mag vormgeven. In dit proces beseft de jongvolwassene dat hij onafhankelijk mag zijn van zijn ouders. Hierdoor groeit het vertrouwen om te durven investeren in nieuwe relaties (Boszormenyi-Nagy en Krasner, 1994). Uit onderzoek naar de kwaliteiten van kinderen met ASS blijkt dat ouders hun kinderen ervaren als liefdevolle, vriendelijke kinderen die over veel veerkracht beschikken (Cost et al., 2021). Hieruit blijkt dat ouders hun kind zien en erkennen. Hetzelfde onderzoek benadrukt het belang om naar het individu te kijken in plaats van naar het 'neurotypische' gedrag omdat dit verandert in de loop der tijd. Dat correspondeert ook met de visie van Delfos en Groot (2020) en met de visie van Stichting Zebra-Zorg, waarbij de cliënt zoveel mogelijk wordt betrokken in het vormgeven van zijn eigen begeleidingsplan (Nijssen & Van Oossanen, 2019).

2.2.3 Verwachtingen van ouders ten aanzien van het individuatieproces van hun kind

Boszormenyi-Nagy (1987) stelt dat het leven zich in een continu veranderlijk proces bevindt, waarbij persoonlijke groei onlosmakelijk verbonden is met relationele verliezen. Een succesvolle transitie van de ene fase naar de volgende hangt af van hoe het individu omgaat met die verliezen. Voor ouders kan het erg spannend zijn om hun kind met ASS de ruimte te geven om de autonomie te vergroten omdat er minder mogelijkheden zijn qua werk, wonen en vrije tijdsinvulling dan voor mensen zonder ASS (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018). Een kind kan zich onbewust aanpassen aan de wens van zijn ouders om loyaal aan hen te blijven. Ook als dit ten koste van zijn eigen ontwikkeling gaat (Boszormenyi-Nagy, 1987).

Zorgen

Ouders hebben terechte zorgen als het gaat om de toekomstperspectieven en levenskwaliteit van hun kind. Mensen met ASS hebben namelijk minder kansen op een prettige baan, een zelfstandige woning en een sociaal leven dat voldoening biedt (Anderson, Sosnowy, Kuo & Shattuck, 2017; Kirby, 2016). Er bestaan weinig reguliere arbeidsmogelijkheden. Bestaande woon- en zorgvoorzieningen sluiten volgens ouders niet altijd goed genoeg aan op de wensen en behoeften van hun kind. Daarnaast onderschat hun kind vaak wat nodig is om voor zichzelf te kunnen zorgen (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

Hulpbronnen

Een intensieve samenwerking tussen de jongvolwassene met ASS, zijn ouders en de betrokken hulpverleners is een investering voor de lange termijn, waarbij de wensen en belangen van de jongvolwassene continu leidend zijn (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018). Ouders begrijpen dat de overgang van thuis wonen naar uit huis gaan een langdurig en precair proces is waarbij familieleden als hulpbron worden ingeschakeld (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

Wensen

Ouders vinden het belangrijker dat hun kind leuk (vrijwilligers-) werk heeft dan dat hun kind ervoor betaald krijgt. Het werken biedt de mogelijkheid tot het ontwikkelen van zelfstandigheid, voldoening halen en deelnemen in de maatschappij. Een werkomgeving waarin rekening gehouden wordt met de beperkingen en mogelijkheden van hun kind dat zich zo nodig kan aanpassen, is volgens ouders het meest wenselijk (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

2.2.4 Verwachtingen van jongvolwassenen met ASS ten aanzien van hun individuatieproces

Jongvolwassenen met ASS zijn zich ervan bewust dat zij in vergelijking met leeftijdgenoten zonder ASS voor meer uitdagingen staan om voor zichzelf te gaan zorgen. Zij hebben behoefte aan ondersteuning bij de transitie tussen thuis wonen en (meer) onafhankelijkheid. Dit zien zij als een mogelijkheid om meer autonoom te worden (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

Zorgen

Jongvolwassenen met ASS willen net als hun leeftijdsgenoten zelfstandig zijn door zelf

beslissingen te kunnen nemen, op zichzelf te wonen en betaalt werk te hebben (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018). De beperkte mogelijkheden voor jongvolwassenen met ASS op de arbeidsmarkt worden hierin echter als een belemmering ervaren. Daarnaast zien zij veel hobbels op de weg ernaartoe en ervaren zij weinig steun vanuit de maatschappij. Ook benoemen zij dat hun angsten en beperkingen hen belemmeren bij het vinden en behouden van een baan (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

Hulpbronnen en wensen

Jongvolwassenen ontvangen graag begeleiding bij de transitie naar zelfstandigheid (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2019). Ouders worden genoemd als belangrijke steunpilaren als het gaat om helpen met school en het bieden van een veilig thuis, maar niet bij vinden van een baan of ondersteuning bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten.

Jongvolwassenen met ASS wensen daarbij externe ondersteuning (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2019).

Conclusie

De visie op ASS als atypische ontwikkeling helpt te zien hoe er ruimte is voor individuatie van de jongvolwassene met ASS. Autistisch gedrag kan een uiting zijn van trauma of duiden op een afwijkend genenpatroon. Hier oog voor hebben en nauwkeurig diagnosticeren zorgt voor een adequate begeleiding. Daarnaast is het voor het individuatieproces van belang dat ouders en betrokken hulpverleners herkennen in welke ontwikkelingsfase de jongvolwassene met ASS zich bevindt. Overschatting ligt op de loer wanneer het gedrag wordt gemeten aan de kalenderleeftijd.

Hulpverleners zouden oog moeten hebben voor de complexe verhoudingen tussen ouder en jongvolwassene. De zorg die de jongvolwassene ontvangt van ouders heeft een functie voor zowel kind als ouder. Welke dat is, zal in dialoog met hen uitgezocht kunnen worden. Dit brengt het individuatieproces op gang. Hierbij zal de hulpverlener aandacht moeten hebben voor eventuele schuldgevoelens van het kind tegenover zijn ouders als het symptomatisch gedrag verminderd ten gevolge van de ontwikkeling van de autonomie. Doel van de hulpverlening zal niet moeten liggen op gedragsniveau, maar op relationeel niveau door het te richten op het ontwikkelen van meer passende omgangsvormen.

3 METHODE VAN ONDERZOEK

In dit hoofdstuk wordt de methode van onderzoek en analyse onderbouwd, de werving van respondenten beschreven, de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek toegelicht en beschreven hoe het onderzoek is verlopen.

3.1 Onderbouwing methodes van onderzoek en analyse

Voor dit kwalitatieve onderzoek is gekozen voor een casestudy waarbij één jongvolwassene met ASS en een deel van zijn netwerk centraal staan. Zo kan er vanuit meerdere perspectieven antwoord gegeven worden op de hoofdvraag (Bryman, 2016). Er wordt intergenerationeel onderzocht of de verschillen in verwachting ontstaan zijn vanuit een delegaat of een patroon vanuit de familie van moeders kant. Zicht hebben op de context van de jongere is in het kader van het beantwoorden van de hoofdvraag daarom essentieel. Er is voor deze jongvolwassene gekozen omdat de verwachtingen van betrokkenen over de zelfstandigheidsontwikkeling van de jongvolwassene in het verleden niet altijd overeenkwamen. Dat maakt dat de resultaten van deze casestudy representatief zijn voor andere situaties (Bryman, 2016) waarin delegaten invloed hebben op de samenwerkingsrelatie tussen jongvolwassenen met ASS, hun ouders en betrokken hulpverleners.

Een casestudy wordt ook wel holistisch onderzoek genoemd (Boeije & Bleijenbergh, 2019) en sluit daarmee aan bij de visie en werkwijze van Stichting Zebra-Zorg dat uitgaat van de context van een cliënt, in plaats van individuele uitingen van gedrag.

Literatuuronderzoek

Door middel van literatuuronderzoek wordt er antwoord gegeven op de eerste twee deelvragen. Hierbij worden wetenschappelijke publicaties en vakliteratuur als bronnen aangehaald (Van der Donk & Van Lanen, 2016).

Semigestructureerde interviews

In het plan van aanpak is beschreven dat interviews met twee respondenten door de narratieve techniek zouden plaatsvinden. Bij narratieve interviews is het verhaal van de geïnterviewde punt van vertrek voor het gesprek, in tegenstelling tot het gebruiken van een vragenlijst bij semigestructureerde interviews (Baarda et al., 2018; Van Biene, 2008). Aan de hand van dat verhaal stelt de onderzoeker verdiepende vragen die antwoord geven op de deelvragen (Van Biene, 2008; Van der Donk & Van Lanen, 2016). De valkuil van een narratief interview is dat de onderzoeker het verhaal van de respondent blijft volgen waardoor zij de onderzoeksvragen uit het oog verliest. Een semigestructureerd interview bleek voor de respondenten van dit onderzoek daarom meer passend. In een semigestructureerd interview is zowel ruimte voor afgebakende vragen als het kunnen doorvragen zodat de onderzoeker minder snel belangrijke data over het hoofd ziet (Van der Donk & Van Lanen, 2016).

Vanuit het literatuuronderzoek is een interviewleidraad vormgegeven waarin specifieke vragen en onderwerpen zijn opgenomen dat richting geeft aan het interview zonder flexibiliteit te verliezen (Bryman, 2016; Van der Donk & Van Lanen, 2016). De interviewleidraad bevat daarnaast ook informatie over het doel, opbouw en inhoud van het interview, op welke manier deze wordt vastgelegd, op welke manier de anonimiteit van de respondent wordt gewaarborgd en op welke manier de resultaten worden teruggekoppeld (Van der Donk & Van Lanen, 2016).

Alle interviews behalve het expertinterview hebben face-to-face plaatsgevonden. Volgens Baarda et al. (2018) is dit de beste manier om gevoelige informatie te bespreken. Alle interviews zijn met een spraakrecorder opgenomen en getranscribeerd. De respondenten, met uitzondering van de expert, hebben een informed consentformulier ingevuld (Baarda et al., 2018).

Zowel Bryman (2016) als Baarda et al. (2018) pleiten voor het afnemen van pilot interviews, zodat de onderzoeker de interviewleidraad kan testen en kan aanpassen indien nodig. Binnen de casestudy zijn de eerste drie interviews afgenomen bij de betrokken hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg, die tevens collega's zijn van de onderzoeker en zodoende een vertrouwensband met elkaar hebben. Na de interviews heeft de onderzoeker notities gemaakt over eventuele bijzonderheden, inzichten, de omstandigheden en andere gedachten (Bryman, 2016). Deze notities hebben de onderzoeker geholpen om het daaropvolgende interview nog meer secuur af te nemen.

Focusgroep

Voor het beantwoorden van deelvraag 4 is gekozen voor een focusgroep-bijeenkomst. In een focusgroep staat een bepaald thema centraal waarover de deelnemers met elkaar in gesprek gaan (Bryman, 2016). De interactie tussen de deelnemers leidt tot inzichten en ideeën die zij samen hebben geconstrueerd (Evers, 2007; Baarda et al., 2018). De onderzoeksleider heeft tijdens deze bijeenkomst ervaringen en meningen verzameld aan de hand van een interviewleidraad (Van der Donk & Van Lanen, 2016). Het focusgroep-gesprek is met een spraakrecorder opgenomen en getranscribeerd.

Expertinterview

De casestudy voldoet aan triangulatie door meerdere dataverzamelmethode te hebben gebruikt zoals literatuuronderzoek, interviews en een focusgroep. De interviews en focusgroep bestaan echter uit respondenten die allen verbonden zijn aan Stichting Zebra-Zorg. Om kokervisie te voorkomen is gekozen voor een expertinterview na data-analyse. Baarda et al. (2018) noemen experts ook wel sleutelinformanten vanwege hun specifieke kennis. Voor deze casestudy is een contextueel geschoolde deskundige uitgenodigd haar mening te geven over de resultaten in een semigestructureerd interview. Doel van dit interview is om blinde vlekken in het onderzoek te ontdekken en aanvullende informatie verschaffen. Zo wordt de kwaliteit van het onderzoek meer geborgd.

3.2 Respondenten

In een profielkaart zijn van alle respondenten kenmerken opgenomen die van belang zijn voor het onderzoek (Baarda et al., 2018). Zie Tabel 2 en tabel 3 in het vierde hoofdstuk. Alle namen, behalve van de expert, zijn geanonimiseerd. Vanwege de kleinschaligheid van Stichting Zebra-Zorg kent de onderzoeker de respondenten persoonlijk. Een informele uitnodiging is daarbij gepast en daarom niet toegevoegd als bijlage.

Respondenten n=11	
Jongere met ASS: n=1	Een jongvolwassene met ASS, in zorg bij Stichting Zebra-Zorg.
Ouder van jongere met ASS: n=1	De moeder van de jongere met ASS.
Grootouder van jongere met ASS: n=1	Oma van de jongere met ASS, moeder van moeder.
Persoonlijk begeleider van jongere met ASS: n=1	De persoonlijk begeleider van de jongere met ASS draagt zorg voor het verloop van de ontwikkeling van de cliënt, beschrijft dit in een begeleidingsplan en stemt daarbij af met het netwerk van de cliënt, met name met moeder.
Individueel begeleider van jongere met ASS/ vakspecialist: n=1	De vakspecialist werkt twee uur in de week met de jongere met ASS aan zijn persoonlijke leerdoelen zoals beschreven in zijn begeleidingsplan.
Zorgcoördinator van Zebra-Zorg: n=1	De zorgcoördinator heeft zicht op de aanmelding, ontwikkeling en uitstroom van alle cliënten in zorg bij Stichting Zebra-Zorg.
Groepsbegeleiders: n=4	De focusgroep bestaat uit de vaste groepsbegeleiders en een oproepkracht van Stichting Zebra-Zorg.

Expert Wilma van Klaveren: n=1	Een contextueel geschoolde expert die na data-analyse de onderzoeker op blinde vlekken kan wijzen en aanvullende informatie kan geven.
--------------------------------	--

Tabel 1: Respondenten

3.3 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid

De respondent van de casestudy is bewust gekozen. Er is dus sprake van een gerichte steekproef (Baarda et al., 2018). De onderzoeker is als groepsbegeleider werkzaam bij Stichting Zebra-Zorg, waar de respondent zorg afneemt. De onderzoeker en respondent verhouden zicht tot elkaar als groepsbegeleider tot cliënt. Volgens Baarda et al., (2018) kan deze vertrouwensband van toegevoegde waarde zijn. De valkuil is dat de respondent sociaal wenselijke antwoorden kan geven. De onderzoeker is echter niet de persoonlijk begeleider van de respondent.

Dit onderzoek kan gerepliceerd worden aan de hand van een nieuwe casestudy. Hierbij zal de onderzoeker dezelfde methodes en houding aan moeten nemen als in dit onderzoek (Bryman, 2016). Memo's zijn gebruikt om het verloop van het onderzoek vast te leggen en zodoende de betrouwbaarheid beter te borgen (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Validiteit

Aan de eis voor triangulatie wordt voldaan door een combinatie van interviews, het focusgroep-gesprek en een expertinterview (Baarda et al., 2018), aangevuld met de literatuurstudie.

De resultaten hebben betrekking op jongeren met ASS die hulpverlening ontvangen en waarbij ouders een samenwerkingsrelatie onderhouden met de hulpverleners. Door methodisch te werken wordt de validiteit gewaarborgd (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

De data zijn verwerkt aan de hand van open, axiaal en selectief coderen (Baarda et al., 2018) in het programma Atlas-ti. Bij deze methode van data-analyse worden relevante segmenten uit de interviews gecodeerd met een label waarbij het beantwoorden van deelvragen van het onderzoek centraal staat (Baarda et al., 2018). Deze codering leidt tot een codeboom bestaande uit kern- en sublabels. Deze methode vergroot de overdraagbaarheid van het onderzoek (Bryman, 2019).

De interviews en het focusgroep-gesprek zijn getranscribeerd en geanonimiseerd opgenomen in een bronnenboek, welke enkel wordt overhandigd ter verantwoording aan de beoordelaars van het onderzoek.

3.4 Verloop van het onderzoek

Volgens de gefundeerde theoriebenadering is onderzoek doen een continu proces van

aanpassen (Baarda et al., 2018). Tijdens het onderzoek zijn aanpassingen gedaan die eerder in dit hoofdstuk zijn beschreven. Samenvattend zijn dat de aanpassing in interviewtechniek en de toevoeging van een methode van onderzoek, het expertinterview.

Werving jongvolwassen cliënt met ASS

De onderzoeker heeft moeder als eerst benaderd voor de casestudy om informatie te geven over de aard van het onderzoek, waarom de onderzoeker heeft gekozen voor haar zoon en wat van de respondenten uit haar netwerk wordt verwacht als zij meedoen aan het onderzoek. De onderzoeker heeft moeder tijd gegeven om een zorgvuldige afweging te maken.

De onderzoeker heeft gewacht tot na het interview met moeder om Jesse te vragen voor deelname. De verwachting was dat Jesse het erg spannend zou vinden om mee te doen en dat zou verergeren als er te veel tijd tussen het werven en het interview zou zitten. Het was daarom van belang hem niet onnodig te belasten. Het wachten met Jesse vragen voor het onderzoek was daarmee een ingecalculeerd risico.

Interviewleidraad als beperking bij de focusgroep-bijeenkomst

De interviewleidraad en de audio-opname bleken de onderzoeker te beperken tijdens het groepsinterview. De vragen die op de leidraad staan beschreven die antwoord dienen te geven op de deelvraag nodigden uit tot een groepsdiscussie. De respondenten moesten echter om beurten spreken om de audio goed verstaanbaar te houden zodat de onderzoeker deze kon transcriberen. Hierdoor was er weinig ruimte voor spontaniteit en om snel te kunnen reageren op elkaar wat ongetwijfeld invloed heeft gehad op de data.

Wijze van data analyseren

De interviews en het focusgroep-gesprek hebben tussen december 2021 en februari 2022 plaatsgevonden, met uitzondering van het expertinterview dat plaatsvond na data-analyse in april 2022.

Bij het verwerken van de data uit de interviews ontstond geen saturatie. De onderzoeker besloot daarom tot een vervolginterview met de cliënt waarbij zijn moeder aanwezig was. De data zijn verwerkt in het programma Atlas-ti door gericht te coderen. Deze codes zijn verzameld onder verschillende labels die elk uit kern- en subthema's bestaan. In hoofdstuk vier worden de resultaten aan de hand hiervan besproken. In de bijlagen vier en vijf zijn de labelschema's te vinden.

Het expertinterview wordt ingezet om de resultaten te duiden aan de hand van de relationele ethiek. Het interview is getranscribeerd en de voor het onderzoek relevante fragmenten zijn opgenomen onder één code 'Expert'. Deze code is te vinden onder de codeboom van deelvraag vier.

4 RESULTATEN

In dit hoofdstuk wordt getracht antwoord te geven op deelvraag drie en deelvraag vier van deze casestudy.

De indeling van dit hoofdstuk komt overeen met de kern- en sublabels van de codeboom als resultaat van de analyse van de interviews en focusgroep. Deze zijn te vinden in bijlagen vier en vijf. De bijbehorende codes van de kern- en sublabels zijn te vinden in het bronnenboek, dat vanwege de privacy alleen door de beoordelaars van de masterthesis kan worden opgevraagd. Voor de leesbaarheid is gekozen om louter citaten te voorzien van een broncode met uitzondering van ‘4.1.6. Contextuele interpretatie’ en ‘4.2.4. Expertinterview’. De overige koppen verwijzen naar een bepaald kernlabel zodat de bijbehorende broncodes makkelijk te vinden zijn met behulp van het bronnenboek.

Vanwege de intieme aard van het onderzoek wordt de jongvolwassene in de resultaten Jesse genoemd in plaats van het onpersoonlijke ‘jongvolwassene met ASS’.

4.1 Deelvraag 3: Welke rol spelen delegaten in de ontwikkeling van zelfstandigheid bij de jongvolwassen cliënt met ASS volgens hemzelf, zijn familie en de betrokken hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg?

Inleiding

Voor het beantwoorden van deelvraag drie zijn individuele interviews afgenomen bij betrokkenen rondom Jesse (N=6). In tabel 2: ‘Profielkaart respondenten’ is te vinden hoe de respondenten zich verhouden tot Jesse. Met Jesse is een tweede interview afgenomen omdat de eerste niet genoeg data opleverde. In overleg met moeder is een tweede interview afgenomen waarbij zij aanwezig was.

Verhouding tot Jesse	Leeftijd	Sekse	Betrokken bij ZZ sinds
Persoonlijk begeleider	33	V	2015
Individueel begeleider/ vakspecialist	55	V	2017
Zorgcoördinator	60	V	2014
Moeder cliënt	52	V	2010
Oma cliënt	75	V	n.v.t.
Cliënt/ jongvolwassene met ASS (Jesse)	22	M	2010

Tabel 2: Profielkaart respondenten

In de beantwoording van de deelvraag worden niet alle kern- en sublabels van de codeboom beschreven. De kernlabel ‘Beleving van relaties’ wordt niet uiteengezet in dit hoofdstuk omdat deze informatie niet relevant is voor het beantwoorden van de deelvraag.

4.1.1 Verwachtingen van de betrokkenen

De verwachtingen van de betrokkenen ontstaan vanuit hun verschillende perspectieven. Zo spelen de activiteiten en interesses van Jesse, de gemaakte afspraken, de gewenste inzet vanuit zowel Jesse als begeleiders en overtuigingen van de betrokkenen een rol in wat de betrokkenen van elkaar verwachten. Hieronder wordt alleen ingegaan op de twee laatstgenoemde sublabels.

Inzet vanuit begeleiders

De persoonlijk begeleider geeft aan begrip te hebben voor moeders perspectief en dat er inzicht nodig is in waar Jesse ondersteuning bij nodig heeft. Jesse geeft zelf aan dat hij ondersteuning nodig heeft van de groepsbegeleider bij het invullen van zijn vrije tijd. Soms heeft hij bij de activiteit één op één begeleiding nodig. Door de persoonlijk begeleider wordt aangegeven dat het niet altijd mogelijk is voor groepsbegeleiders om deze individuele ondersteuning te bieden.

Overtuigingen

Zowel moeder als oma geven het aan dat ze het niet leuk vinden dat Jesse een beperkte interesse in activiteiten heeft, maar willen ook dat Jesse gelukkig is. Jesse zelf geeft aan dat hij zich niet wil vervelen. Moeder heeft een duidelijk beeld welke activiteiten/ taken bij Zebra-Zorg horen en welke toekomst zij wenst voor haar zoon. Oma, moeder en Jesse geven aan dat zij zelf dingen hebben moeten leren uitzoeken die zij niet bewust van hun ouders hebben meegekregen. Zelfstandigheid wordt benoemd als positieve eigenschap. Oma wil zich (daarom) niet te veel bemoeien met de opvoeding van haar kleinkinderen.

Moeder heeft eens tegen Jesse gezegd dat hij niet negatief over haar mag praten buitenshuis. Dit is ontstaan als gevolg van de scheiding met haar ex-man. Dit heeft geresulteerd in dat Jesse helemaal niet over zijn moeder wil praten. Dat was niet zo rigide bedoeld van moeder.

4.1.2 Gevolgen van onveiligheid binnen de triadische relatie

Uit de interviews blijkt dat de gevolgen van botsingen binnen de triadische relatie zorgen voor onveiligheid dat alle betrokkenen op een eigen manier raakt.

Gevolgen voor Jesse

Jesse ervaart angst om het verkeerde te doen of zeggen, angst voor ruzie tussen zijn moeder en de begeleiders of tussen hemzelf en zijn moeder. De hulpverleners zien dat Jesse lichamelijke klachten krijgt als er een confrontatie is geweest zoals buikpijn, hoofdpijn, slappe benen, bewegingen te zwaar vinden en een druk hoofd ervaren. Zelf geeft hij aan dat hij een niet-leuk gevoel in zijn buik krijgt. Twee hulpverleners geven aan dat Jesse na een confrontatie tijdelijk niet meer praat over thuis en het onderwerp ook uit de weg gaat.

De respondenten geven allen aan dat Jesse tussen zijn moeder en hulpverleners wordt geplaatst en zodoende in een loyaliteitsconflict terechtkomt. *“Aan de ene kant wilde hij het heel graag goed doen voor zijn moeder, maar hij wilde het ook goed doen voor de begeleiders van Zebra-Zorg”* (3:35). Hierbij verliest hij soms uit het oog wat hij zelf wil.

Jesse geeft aan dat hij het liever zo snel mogelijk wil vergeten als er een confrontatie is geweest en heeft achteraf moeite met het zich te herinneren. Moeder benoemt dat het indruk heeft gemaakt op haar zoon als hij er niet meer aan wil denken. Haar zoon beaamt dat.

Gevolgen voor moeder

Moeder geeft aan dat zij boos kan reageren wanneer de hulpverleners van Zebra-Zorg bepaalde afspraken maken met haar zoon waar zij niet van afweet. Dit wordt bevestigd door de hulpverleners. Moeder geeft aan ze zich dan gepasseerd voelt en ervaart onbegrip. Ze vindt het een rare gang van zaken wanneer ze gepasseerd wordt in besluitvorming over de begeleiding van haar zoon.

Gevolgen voor hulpverleners

Bij de hulpverleners heeft de botsing als gevolg dat zij niet goed weten hoe zij de situatie aan moeten pakken. Uit het interview met de persoonlijk begeleider blijkt dat zij in het verleden het contact met moeder heeft vermeden als er een confrontatie tussen hen is geweest met als gevolg dat er minder werd gedeeld met moeder. Moeder benoemt dit zelf niet.

Na een confrontatie tussen hulpverleners en moeder heerst er onbegrip bij de hulpverleners voor de felle reactie van moeder. *“Dat ik dat niet kon begrijpen waarom er zo fel op ons gereageerd werd, dat raakte mij vooral”* (1:24). Ook ervaren de hulpverleners een loyaliteitsconflict in zichzelf: *“Doe ik dit voor moeder, doe ik dit voor Jesse of doe ik dit voor mijzelf?”* (1:48).

4.1.3 Stagnatie ontwikkeling jongvolwassene

Wanneer Jesse vastloopt in zijn ontwikkeling wordt daarnaar gerefereerd als stagnatie. Uit de interviews blijken verschillende oorzaken hiervoor. Deze zijn: ongemak ervaren, passiviteit en geremd worden. Moeder en oma benoemen dat dit bij autisme hoort.

Ongemakken

De betrokkenen rondom Jesse zien dat persoonlijke groei ongemak veroorzaakt bij Jesse. Dit ongemak bestaat uit lichamelijke pijn, vermoeidheid of een vol hoofd, hypergevoelig zijn voor lichamelijke sensaties en dat zijn lichaam niet doet wat hij wil. Dit zorgt ervoor dat Jesse huiverig is om nieuwe activiteiten aan te gaan.

Passiviteit

Het niet aan willen gaan van (nieuwe) activiteiten leidt volgens moeder en oma tot passiviteit. Dit uit zich in het hangen op zijn bed, op de bank of alleen bekende activiteiten aan willen gaan. Dat wordt ook herkend door de hulpverleners. Moeders zorg is dat haar kind vereenzaamt als hij passief blijft.

Geremd worden

Alle respondenten behalve Jesse benoemen dat Jesse wordt geremd in zijn ontwikkeling als betrokkenen niet op één lijn zitten.

4.1.4 Ontwikkeling van de jongvolwassene

Volgens de respondenten ontwikkelt Jesse zich het best wanneer rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften van Jesse. Hieronder worden deze onderwerpen per sublabel (cursief gedrukt) beschreven.

- *Duidelijkheid*: Afspraken maken en nakomen, kaderen van de activiteit, het gebruiken van duidelijke taal en zijn aandacht vragen wanneer er met Jesse gepraat wordt geeft Jesse duidelijkheid.
- *Eigen initiatief*: Wanneer Jesse zelf met een idee komt gaat hij met plezier de activiteit aan en leert hij makkelijker. *“Dat hij heel goed Engels kan, dat heeft hij echt helemaal zelf gedaan.”* (4:362).
- *Eigen tempo*: Moeder beschrijft dat het aanleren van nieuwe vaardigheden bij Jesse lang duurt. Twee respondenten onderschrijven dit en benoemen dat het opbouwen van een vertrouwensband met Jesse volgens zijn tempo plaatsvindt. *“Dat we in de vertraging ruimte voor duurzame groei vinden. Dus dat het nooit een goede manier is dingen erdoor te drukken.”* (3:51).
- *Bewustzijn*: Soms is Jesse volgens zijn moeder zich niet bewust van bepaalde handelingsmogelijkheden omdat dit gewoonweg niet in hem opkomt. Het helpt hem als hij de opties van een ander krijgt. Volgens de respondenten kan Jesse steeds beter benoemen wat hij makkelijk of moeilijk vindt.
- *Hulp*: Bij het ontwikkelen heeft Jesse soms ondersteuning nodig in de motivatie, bij zijn motoriek, planning van de taak en het onthouden ervan. Herhaling van de handeling helpt bij het leerproces.
- *Moeilijkheid*: Moeder benoemt dat de opbouw bij het leren van nieuwe handelingen afgestemd dient te worden op wat haar zoon wel en niet kan omdat overschatting op de loer ligt. *“Want voor hem is het lastiger om iets nieuws te doen. Dat kost hem meer moeite en dat vindt hij gewoon heel moeilijk. Dus het vraagt natuurlijk ook wel wat van hem”* (4:72). Jesse gaat eerder een nieuwe activiteit aan wanneer het hem makkelijk lijkt.
- *Veilige omgeving*: Jesse heeft baat bij een rustige omgeving waarin hij zich veilig voelt, waar hij niet altijd woorden hoeft te geven aan zijn beleving, waarin hij mag uitproberen en het niet erg is als iets mislukt. Dit geeft hem het vertrouwen het aan te durven.

4.1.5 Oplossing

De respondenten hebben een idee wat helpt om met elkaar op één lijn te liggen zodat Jesse zich veilig kan ontwikkelen. Deze ideeën zijn (elkaar) begrenzen, moeder begrijpen, afstemmen met elkaar, vertrouwen hebben in elkaar, steun ervaren binnen het team van Zebra-Zorg en reflecteren op het handelen. Hieronder worden deze onderwerpen per sublabel (cursief gedrukt) beschreven.

- *Begrenzen:* Moeder gaat ervan uit dat ze begrensd wordt als haar reactie als te heftig wordt ervaren. Dat is vanuit Zebra-Zorg ook wel eens gebeurd. De zorgcoördinator heeft ook eens een collega begrensd. Moeder geeft aan wat zij verwacht van de hulpverleners en spreekt hen erop aan als haar grens is gepasseerd.
- *Moeder willen begrijpen:* Twee respondenten benoemen dat het hen hielp om zich te verplaatsen in moeders standpunt om de verbinding weer aan te gaan met haar: *"Ik wilde met haar weer een relatie opbouwen waarin ze ook kon vertrouwen dat wij dingen zouden doen niet om haar te ondermijnen, maar gewoon vanuit het denken vanuit Jesse, het groeien vanuit hem"* (1:26). De zorgcoördinator geeft aan dat de werkelijke groei in het midden van de relaties ligt waarbij het belangrijk is om meerzijdig partijdig te blijven.
- *Afstemming:* Wanneer er afstemming tussen Zebra-Zorg, Jesse en moeder plaatsvindt kan er besproken worden wie in welke mate betrokken is. *"Er moet thuis nog steeds een stap in gedaan worden en die moet via mij."* (4:392). Ook is er ruimte voor het bijstellen van het begeleidingsplan.
- *Vertrouwen:* Moeder spreekt haar vertrouwen uit dat ze er met Zebra-Zorg elke keer uitkomt. Jesse spreekt uit het vertrouwen te hebben dat hij de moeite waard is om de aandacht en zorg van de betrokkenen te krijgen. Het helpt hem om positief te blijven.
- *Steun:* De persoonlijk begeleider en zorgcoördinator geven aan dat het hen helpt om uit te spreken wat ze van alle betrokkenen en hun collega's nodig hebben. Hierbij biedt de visie van de stichting steun.
- *Reflectie:* De respondenten reflecteren tijdens hun interview op momenten dat er sprake was van botsende verwachtingen tussen de betrokkenen. Uit deze reflectie zijn mogelijkheden voor een oplossing benoemd, zoals kennis over Jesse aanvullen en als team met elkaar overleggen.

4.1.6 Contextuele interpretatie

Het kunnen zorgen voor hun zoon en kleinzoon geven zowel moeder als oma betekenis omdat zij daar voldoening uithalen. Zij noemen dit beiden egoïstisch van zichzelf omdat het zorgen voor Jesse hen een goed gevoel geeft en hen persoonlijk iets oplevert (4:230; 6:87-90). Door te zorgen voor Jesse verwerven moeder en oma aanspraak en valideren zij zichzelf (4:226; 6:82). Dit kan, gezien Jesse's kwetsbaarheid, een gepaste vorm van geven zijn. Door zich te laten verzorgen verwerft ook Jesse aanspraak en valideert hij zichzelf ook. In het interview met Jesse wordt duidelijk dat hij letterlijk dichtklapt wanneer onderwerpen zoals de relatie met zijn moeder aangeraakt worden (5:14-38). Jesse toont zich loyaal aan zijn moeder door niet te praten over haar. Wanneer het onderwerp aangeraakt wordt gaat hij uit contact door oogcontact te verbreken, zijn hoofd in zijn schoot te leggen en met verheven stem herhaaldelijk te benoemen dat hij niet over zijn moeder gaat praten. Jesse wil voorkomen dat hij zijn moeder in een kwaad daglicht stelt waardoor hij besluit te zwijgen (5:74-75). De rigiditeit van het naleven van de afspraak met zijn moeder kan te maken hebben met autisme. Moeder heeft bepaalde ideeën over welke activiteiten/ taken wel en niet bij Zebra-Zorg passen. Jesse houdt zich aan wat hij met zijn moeder afsprekt. Als de begeleiders een appél doen op Jesse en hem uitnodigen iets te ondernemen wat (onbedoeld) tegen de wens van zijn

moeder ingaat, kan hij vastlopen. Hij raakt in een loyaliteitsconflict en voelt zich schuldig als hij toch wel over moeder praat (5:14-38). Het zwijgen kan gezien worden als een enorme trouw naar moeder.

Wanneer moeder tijdens het tweede interview aanschuift, stelt ze Jesse gerust dat hij mag praten (7:15-22). Jesse geeft aan niet te weten wat hij zou moeten zonder zijn moeder, zusje en de zorgboerderij. Deze boodschap ontroert moeder. Jesse ziet dat niet omdat hij de onderzoeker aankijkt. Deze wijst hem op zijn ontroerde moeder (*“Kijk eens naar je moeder”*, 7:210-228). Wanneer hij dit ziet reageert hij non-verbaal door te glimlachen. Moeder benoemt dat ze blij is met de boodschap (*“Ik krijg er tranen van. Het is mooi. Het ontroert me”*, 7:210-228), waarmee zij op haar beurt Jesse weer erkenning geeft voor zijn geven, zijn goede zorgen. Jesse ontvangt moeders geven weer (*“Ik kan zien dat je blij bent”*, 7:210-228). Hiermee verwerven zij beiden gerechtigde aanspraak waardoor hun zelfvalidatie op gang wordt gebracht en de verbinding tussen hen wordt versterkt.

Conclusie

Jesse's belangen lijken niet altijd overeen te komen met die van zijn moeder. Dit kan wel eens botsen, voornamelijk wanneer de begeleiders van Zebra-Zorg Jesse ondersteunen bij zijn wens zonder afstemming met moeder en haar daarmee passeren. Er ontstaan dan fricties tussen moeder en de begeleiders en tussen Jesse en zijn moeder. Jesse wil het graag goed doen voor zijn moeder en voor de begeleiders van Zebra-Zorg. Als de verwachtingen van betrokkenen niet overeenkomen stagneert Jesse in zijn ontwikkeling omdat hij in een loyaliteitsconflict beland. Dit uit zich in passief gedrag waarbij hij relationele onderwerpen met begeleiders vermijdt, hij valt stil. Ook beleeft hij lichamelijke klachten en is hij bang dat er ruzie komt tussen de betrokkenen. De betrokkenen zullen dan dichter bij elkaar moeten komen om met elkaar af te stemmen waarbij er ruimte ontstaat voor begrip voor moeder en de context waarin zij haar beslissingen neemt. Want duidelijk is wel dat alle betrokkenen willen dat het goed gaat met Jesse.

4.2 Deelvraag 4: Op welke manier herkennen de hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg en de contextueel deskundige uitingen van een delegaat bij hun cliënten?

Inleiding

De resultaten van deelvraag vier zijn verkregen vanuit een focusgroep-interview en een expertinterview met een contextueel deskundige. De deelnemers van de focusgroep-interview zijn hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg. In tabel 3: 'Profielkaart deelnemers focusgroep' is te vinden hoe de respondenten zich verhouden tot Jesse.

Aan de contextueel deskundige Wilma van Klaveren, MA contextueel therapeut VCW reg. zijn de resultaten uit de interviews met het netwerk van Jesse voorgelegd. Zij kent Jesse en de betrokkenen rondom hem niet.

Verhouding tot jongvolwassene casestudy	Leeftijd	Sekse	Werkzaam bij ZZ sinds
Agogisch begeleider (groepsbegeleider)	41	V	2017
Agogisch begeleider (groepsbegeleider)	36	V	2016
Agogisch begeleider (groepsbegeleider) en vakspecialist	26	V	2020
Oproepkracht agogisch begeleider (groepsbegeleider)	30	V	2017

Tabel 3: Profielkaart deelnemers focusgroep

De bevindingen uit het focusgroep-interview zijn onder te verdelen in de ontwikkeling van cliënten, uitingen van botsende verwachtingen tussen begeleiders en ouders en wat bijdraagt aan (her-) verbinding. Voor de leesbaarheid wordt naar de deelnemers van de focusgroep-bijeenkomst gerefereerd met de term groepsbegeleiders.

De resultaten uit het expertinterview worden in alinea ‘4.2.4. Expertinterview’ besproken.

4.2.1 Ontwikkeling van cliënten

Bij de ontwikkeling van cliënten van Zebra-Zorg zijn bevorderende en belemmerende factoren benoemd. Bevorderende factoren zijn zich gehoord voelen door ouders, waarbij de groepsbegeleiders van Zebra-Zorg ondersteuning bieden en het ondernemen van activiteiten die thuis niet kunnen of mogen. Eén groepsbegeleider benoemt dat het haar helpt om verwachtingen over de cliënt continu aan te passen op het moment. Een belemmerende factor volgens de groepsbegeleiders is wanneer de cliënt al toe is aan een vervolgstap maar ouder(s) nog niet.

4.2.2 Uitingen van botsende verwachtingen

Wanneer groepsbegeleiders, cliënten en hun ouders verschillende verwachtingen hebben kan dit botsen. Deze verschillen in verwachtingen worden veroorzaakt door een verschil in visie. Een gevolg hiervan is zichtbaar in het gedrag van de cliënt. De groepsbegeleiders geven aan welk effect die verschillende verwachtingen op hen hebben. Hieronder worden deze onderwerpen per sublabel (cursief gedrukt) beschreven.

- *Verskil in visie:* Vooral jonge cliënten zoals schooluitvallers die een time-out dag van school op Zebra-Zorg beleven hebben niet altijd hetzelfde belang als hun ouders of de school. Het belang van ouders en school richt zich met name op het willen stoppen van het negatieve gedrag van het kind. De groepsbegeleiders van Zebra-Zorg willen echter begrijpen waar dat gedrag vandaan komt om te kunnen bepalen wat het kind nodig heeft. Ouders hebben eigen ideeën over geschikte activiteiten voor hun kind.
- *Uitingen in gedrag:* De verschillende verwachtingen kunnen bij de cliënt leiden tot een vervelend gevoel of ervoor zorgen dat hij niet weet wat hij moet doen, hetgeen

kan leiden tot grensoverschrijdend gedrag zoals verbale of fysieke agressie richting spullen, dieren of mensen.

- *Effecten op begeleiders:* De groepsbegeleiders geven enerzijds aan dat zij zich voorzichtig opstellen als de cliënt iets deelt over thuis. Anderzijds vinden zij het lastig wanneer de situatie onveranderd blijft waardoor de ontwikkeling van de cliënt stagneert.

4.2.3 Bijdragen aan (her-) verbinden

De groepsbegeleiders benoemen drie manieren die bijdragen aan (her-) verbinding met de cliënt en zijn ouders. Dit zijn: afstemmen met de cliënt, observaties teruggeven aan ouders en de betrokkenheid van ouders vergroten. Hieronder worden deze onderwerpen per sublabel (cursief gedrukt) beschreven.

- *Afstemmen met cliënt:* De groepsbegeleiders stemmen hun begeleiding op de cliënt af door in te spelen op het getoonde gedrag, afspraken te maken en hen uit te nodigen om dit thuis te bespreken.
- *Observaties teruggeven:* De groepsbegeleiders geven observaties terug aan de ouders waarin zij uitleggen wat zij gezien hebben in gedrag, wat dit volgens hen kan betekenen en waar de cliënt volgens hen baat bij heeft. Zij beseffen dat wat zij zien ook maar één perspectief is.
- *Betrokkenheid bevorderen:* De betrokkenheid van ouders en cliënt wordt bevorderd door formeel en informeel contact met ouders te onderhouden, begrip tonen voor wat ouders ervaren in het zorgen voor hun kwetsbare kind en daarbij te zoeken naar een oplossing die voor zowel cliënt als ouder goed is.

4.2.4 Expertinterview

Na het verwerken van de resultaten en met een voorlopige conclusie in de hand heeft de onderzoeker met Wilma van Klaveren gesproken.

Relationele ethiek

Van Klaveren geeft tijdens het expertinterview aan dat de relationele ethiek voor mensen met autisme er meer rigide uit kan zien dan bij mensen zonder autisme. Zo kan een opdracht van moeder in een andere context toegepast worden op alle situaties omdat dit voor Jesse duidelijker en overzichtelijker is. Van Klaveren geeft aan dat het niet willen spreken over moeder daarom als een grote trouw gezien kan worden en dus als een vorm van zorgen (2:27-29).

Ouderschap delen

Volgens Van Klaveren is het voor ouders van kinderen met een kwetsbaarheid moeilijk om het ouderschap te (moeten) delen met zorgorganisatie(s) (2:81-87). Het is namelijk het constructief recht van ouders om te mogen zorgen voor hun kind. Dat de moeder van Jesse nog altijd zorgt voor Jesse ziet Van Klaveren als een gezonde manier van het innemen van haar plek als moeder. Daarnaast is het zorgen voor Jesse een manier om zichzelf te valideren

(2:81-87). Als hulpverlener is het belangrijk daar oog voor te hebben en moeder erkenning te geven dat zij niet gestopt is om te zorgen voor haar zoon (2:93-97).

Delegaten

Het opsporen van een delegaat is volgens Van Klaveren zoals spoorzoeken (2:227). Het is ingewikkeld om uit te zoeken wat een delegaat is en waar deze is ontstaan. Een delegaat wordt vaak zonder woorden overgebracht en komt vanuit eerdere generaties. Het gaat er daarbij om dat er trouw gebleven wordt aan een bepaald onderdeel van het erfgoed.

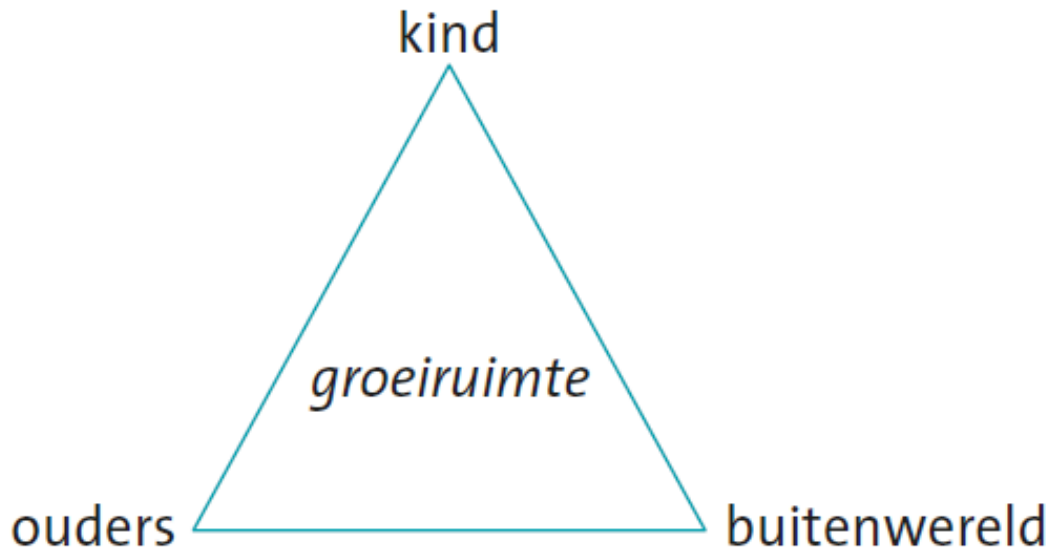
In het geval van Jesse vermoedt Van Klaveren dat er geen sprake is van een delegaat tussen moeder en Jesse, maar tussen moeder en haar (voor-) ouders. Ook is het nog niet bepaald of een bepaalde opdracht van moeder een delegaat is of een teken van goede zorg – Van Klaveren vermoedt het laatste (2:157). *“Misschien weegt het zwaarder dat hij trouw is aan zijn moeder dan dat hij leert de wc schoon te maken”* (2:159).

Ontwikkeling van zelfstandigheid

Van Klaveren geeft aan dat moeder zich waarschijnlijk beseft dat haar zoon nooit volledig zelfstandig zou kunnen leven (2:113-121). De begeleiding vanuit Zebra-Zorg zou kunnen liggen op het bespreken van de toekomst van Jesse. Met hem én zijn moeder. Welke vaardigheden leert hij op Zebra-Zorg en welke leert hij thuis van zijn moeder (2:131)? Zo krijgt moeder de ruimte om haar plek als moeder te behouden (2:181).

Van Klaveren geeft aan dat de begeleiding zich richt op wat goed is voor zowel Jesse als zijn moeder omdat wat voor de een goed is, vaak ook voor de ander goed is (2:161-169). Hierbij is het belangrijk dat Jesse zijn loyaliteit openlijk mag laten zien en deze door de hulpverleners erkend wordt (2:175). Van Klaveren geeft aan dat ouders en hun kind vaak ten diepste hetzelfde willen, namelijk dat het goed met hen gaat (2:179).

Van Klaveren wijst op de metafoer van de dynamische driehoek, door Nieuwenbroek en coauteurs in 2001 geïntroduceerd (2:187). Hierbij wordt de triadische relatie tussen ouders, kind en hulpverleners in beeld gebracht met behulp van een driehoek, waarbij iedere betrokkene een punt van de driehoek inneemt. De lijnen die de betrokkenen verbinden staan voor het vertrouwen tussen hen, zoals te zien in figuur 1. Als er vertrouwen is tussen alle relaties is er ruimte voor groei. Als er wantrouwen heerst, moet dat eerst opgelost worden voordat er weer gegroeid kan worden. Als er tussen moeder en hulpverleners vertrouwen heerst, kan Jesse zich veilig voelen. De echte groei zit in het midden.



Figuur 1: de dynamische driehoek¹

Conclusie

De begeleiders van Zebra-Zorg kijken naar het gedrag van de cliënt en proberen te begrijpen wat hij daarmee probeert aan te tonen. Naar aanleiding daarvan gaan zij in gesprek met ouders. Hierbij zien zij een verschil in belang tussen cliënt en zijn ouders als de grootste belemmerende factor voor de zelfstandigheidsontwikkeling van de cliënt. Als ouders nog niet toe zijn aan een vervolgstap maar hun kind wel, zorgt dit voor een remming op de ontwikkeling van het kind. Dit kan leiden tot grensoverschrijdend gedrag. Ouders intensiever betrekken door een oplossing te vinden dat zowel voor ouder als kind goed is helpt de verbinding met elkaar te versterken.

Volgens de uitleg van Van Klaveren missen de groepsbegeleiders nog een relationeel-ethische blik, waarbij erkenning voor ouders en het vertrouwen tussen de relaties van de betrokkenen de basis is van groei. Hierbij zal de metafoor van de dynamische driehoek een praktische uitleg kunnen geven aan de triadische verbinding. Het uitgangspunt dat ouders en kind geen verschillende belangen hebben maar beiden willen dat het goed gaat, helpt bij het geven van erkenning aan ouders en het inzien van de loyaliteitsplicht van kinderen aan hun ouders. De werkelijke groei van een cliënt zit niet in het aanleren van praktische vaardigheden maar binnen het vertrouwen van de triadische relatie.

¹ Noot: Overgenomen uit *Tussen thuis en school*, door A. Nieuwenbroek, W. van Mulligen en P. Gieles, 2021, p.16. Geraadpleegd op 18 mei 2022, van <https://www.accoutgeverij.nl/content/tussen-thuis-en-school>

5 CONCLUSIE

In deze kwalitatieve casestudy wordt met behulp van vier deelvragen aan de hand van literatuurstudie en drie methoden van onderzoek getracht antwoord te vinden op de hoofdvraag “Welke invloed hebben delegaten, die van ouders op hun kind met ASS doorgegeven worden, op de triadische relatie tussen jongeren met ASS, hun ouders en de hulpverlening?” In deze conclusie wordt daar antwoord op gegeven.

Uit het literatuuronderzoek, de interviews en focusgroep-bijeenkomst aangevuld met de kennis van contextueel deskundige Van Klaveren blijkt dat het opsporen van een delegaat een ingewikkeld proces is. Wanneer iets als een delegaat wordt gezien hangt af vanuit welk perspectief het bekeken wordt. Totdat onduidelijk is met welke intentie een bepaalde boodschap van ouders aan hun kind is doorgegeven, kan er niet met zekerheid worden bepaald of die boodschap een delegaat is.

De visie van autisme als atypische ontwikkeling geeft een ingang om de relationele ethiek vorm te geven in de begeleiding aan mensen met ASS. Door mensen met autisme kan een bepaalde boodschap vanuit (voor-) ouders meer rigide worden toegepast dan deze is bedoeld. Dit kan worden gezien als een teken van grote trouw aan het erfgoed. Ook is het de vraag wanneer een jongvolwassene met autisme toe is aan het uitzeven van het erfgoed. Dit proces is afhankelijk van de ontwikkelingsleeftijd, die bij mensen met autisme lang niet altijd overeenkomt met hun kalenderleeftijd. Hierdoor zijn zij wellicht pas later toe aan dit proces dan hun leeftijdsgenoten zonder ASS. Wanneer betrokken hulpverleners een andere boodschap dan ouders meegeven, belandt het kind in een loyaliteitsconflict. Volgens de relationele ethiek gaat de loyaliteitsvoorkeur van een kind altijd uit naar zijn ouders, boven de loyaliteit aan een ander. Hierdoor zal een kind waarschijnlijk eerder trouw blijven aan de boodschap van ouders dan aan de (nieuwe) boodschap van bijvoorbeeld een hulpverlener. Ook als dit betekent dat hij zijn eigen wensen daarmee passeert.

De hulpverleners proberen Jesse's ontwikkeling op gang te krijgen door hem te motiveren een bepaalde vaardigheid aan te leren. Zij kunnen daarbij moeder (onbedoeld) passeren wanneer dit een vaardigheid is waarvan moeder vindt dat deze niet bij Zebra-Zorg past. Zo kan er frictie ontstaan tussen moeder en hulpverleners en belandt Jesse in een loyaliteitsconflict. Jesse laat dit duidelijk zien in zijn gedrag en in het beleven van lichamelijke ongemakken. Wanneer Jesse een ander belang heeft dan zijn moeder, geeft hij de trouw aan zijn moeder voorrang. Dit wordt door de hulpverleners van Zebra-Zorg gezien als een stagnatie van zijn individuatie. Het vergeten van het voorval helpt Jesse om van het vervelende gevoel af te komen, maar helpt hem niet in het vinden van (her-) verbinding met de begeleiders (en eventueel moeder).

Het is van belang dat de hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg ruimte blijven geven aan de invloed van moeder. Ouders hebben het recht om te zorgen voor hun kind. Ouders met kwetsbare kinderen, zoals bij Jesse het geval is, hebben vaak het besef dat zij tot hun dood

zorg zullen dragen voor hun kind en deze zorg moeten delen met anderen. Het is belangrijk voor hulpverleners de pijn die hierin verscholen kan zitten te erkennen. Het belang trouw te blijven aan moeder kan groter zijn dan het belang om nieuwe activiteiten aan te gaan. Het kunnen en mogen zorgen voor Jesse heeft een functie voor moeder en voor Jesse. Zij *geven* hiermee aan elkaar en valideren zichzelf daarmee.

Volgens de relationele ethiek begint het uitzeven van het erfgoed bij het erkennen van de goede zorg die ouders aan hun kind hebben geleverd. Mensen met autisme kunnen door hulpverleners ondersteund worden in het verwoorden of op een andere manier laten zien van die erkenning aan hun ouders. Daarnaast kunnen er tijdens het individuatieproces naast persoonlijke groei ook relationele verliezen worden geleden. Om deze verliezen te voorkomen of uit te stellen kan het zijn dat Jesse en zijn moeder onbewust bepaalde patronen in stand houden en daarmee lastige situaties uit de weg kunnen gaan. Wanneer de hulpverleners van Zebra-Zorg Jesse uitdagen in het aanleren van een (nieuwe) vaardigheid, raken zij direct de verbinding tussen moeder en zoon. Zij leggen daarmee een bepaald patroon tussen hen bloot. Hierdoor kan er angst voor verlies ontstaan bij Jesse en zijn moeder, wat zich bij Jesse uit in een loyaliteitsconflict met onder andere lichamelijke klachten en bij moeder in boosheid en een gevoel van onbegrip. Dit kan wantrouwen veroorzaken. De hulpverleners van Zebra-Zorg zullen oog moeten hebben voor deze ingewikkelde dynamiek om te begrijpen dat persoonlijke groei van Jesse gepaard kan gaan met een relationeel verlies tussen hem en zijn moeder.

Als men uitgaat van de triadische relatie als dynamische driehoek, wordt duidelijk dat wantrouwen zorgt voor een stagnatie in de ontwikkeling. Wantrouwen kan alle drie de kanten op gaan. Uit de interviews met de hulpverleners en Jesse's moeder blijkt dat zij uit contact gaan met elkaar wanneer er onveiligheid of wantrouwen heerst. Hierdoor is een zijkant van de driehoek geopend, waardoor de ruimte om te kunnen groeien wegebt. Binnen de driehoek van relaties ligt de werkelijke ruimte voor groei. Afstemming tussen de betrokkenen zal daarom in het geval van een stagnatie van de individuatie van de cliënt altijd moeten gaan over het herstellen of versterken van het onderlinge vertrouwen. Hierbij is het belangrijk voor de hulpverlener om het tempo van de ander te volgen. Wanneer de ouder nog niet toe is aan een bepaalde vervolgstap, is het belangrijk hier erkenning voor te geven zodat er ruimte in de triadische relatie ontstaat en een van de lijnen in de driehoek wordt versterkt. De hulpverlener gaat daarom zo snel als de meest langzame betrokkene in de triadische relatie.

Stichting Zebra-Zorg heeft als kleinschalige zorgorganisatie de positie om te kunnen vertragen. Dankzij de duurzaam opgebouwde vertrouwensband tussen moeder en Zebra-Zorg, Jesse en Zebra-Zorg en Jesse en zijn moeder is er in het midden de ruimte om te groeien.

6.1 Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek is representatief voor situaties waarin hulpverleners een relatie aangaan met een jongvolwassen cliënt met ASS en één van hun ouders. In deze casestudy is alleen moeders lijn van de familie (deels) gehoord. Jesse's opa, tante en zus zijn niet betrokken in het onderzoek. De casestudy zou nog rijkere informatie kunnen opleveren wanneer deze familieleden ook zouden zijn geïnterviewd. Voor dit onderzoek, als examenonderdeel van de masteropleiding Contextuele Benadering, bleek dit te omvangrijk voor de tijd die de onderzoeker kreeg voor het uitvoeren ervan.

Daarnaast is er geen contact geweest met de andere kant van Jesse's familie, de kant van zijn vader. Het zal lonen ook het erfgoed van vaders kant te onderzoeken. Contact met vader en zijn familie is bemoeilijkt sinds hij een aantal jaar geleden een ongeluk heeft gehad waardoor hij niet meer voor zichzelf en voor zijn kinderen kan zorgen. Deze ingrijpende gebeurtenis heeft de relatie tussen vader en zoon blijvend veranderd.

6.2 Externe validiteit

Deze casestudy is een contextuele interventie op zich geweest met in ieder geval twee belangrijke effecten als gevolg. Het eerste effect is een bewustwording bij de hulpverleners van Zebra-Zorg (onderzoeker inclusief) van het belang van kennis over de relationele ethiek in hun werk. Een tweede effect vond plaats tijdens het tweede interview met Jesse, waarbij zijn moeder aanwezig was. Zij gaven elkaar over en weer erkenning voor de goede zorgen. Voor moeder was dit een stuk erkenning van haar zoon die zij normaliter niet op die manier van hem krijgt. Deze dialoog heeft daarmee de verbinding tussen moeder en zoon versterkt. Zodoende is de methode van deze casestudy een contextuele interventie en kan daardoor gegeneraliseerd worden. De uitkomst ervan zal elke keer anders zijn, afhankelijk van de context van de cliënt en zijn netwerk.

6.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Een van de gedachtes die dit onderzoek oproept is dat van een paradox. In Jesse's familie blijkt zelfstandigheid als een goede eigenschap te worden ervaren. Dat Jesse zichzelf Engels heeft aangeleerd wordt dan ook trots benoemd in de interviews met Jesse, zijn moeder en zijn oma. Zijn zelflerend vermogen is een eigenschap dat voortkomt uit het erfgoed van zijn moeder en oma, die beiden benoemen dat zij hun belangrijkste levenslessen zelf hebben aangeleerd. Deze hebben zij volgens henzelf niet verkregen uit hun opvoeding. Ook Jesse geeft dit aan. Dit lijkt dus een (positief) patroon binnen de familie, een legaat. Toch zal Jesse waarschijnlijk zijn leven lang in enige mate afhankelijk blijven van ondersteuning. Wat betekent dit voor Jesse in relatie tot de boodschap dat zelfstandigheid belangrijk is? Schiet hij

tekort wanneer het hem niet lukt volledig zelfstandig te zijn? In welke mate geldt deze boodschap nog voor Jesse, die altijd te maken zal blijven hebben met invloed van autisme op zijn ontwikkeling? Hoe ziet Jesse zijn toekomst en hoe ziet moeder zijn toekomst? De boodschap van zelfstandigheid roept met andere woorden vragen op die kunnen leiden tot een verkennend gesprek over de toekomst van Jesse met Jesse zelf, moeder en de persoonlijk begeleider van Zebra-Zorg.

Daarnaast heeft moeder aangegeven het fijn te vinden om voor haar zoon te zorgen. Zoals Van Klaveren opmerkt is dit het goede recht van moeder en neemt zij daarmee een gezonde positie in. Maar in hoeverre neemt moeder onbedoeld Jesse's ruimte om te kunnen groeien in zelfstandigheid in door hem taken uit handen te nemen? Moeder heeft aangegeven dat zij haar zoon niet meer helpt bij bepaalde vaardigheden; dat zij dit los heeft gelaten, in de wetenschap dat hij dan wellicht zichzelf niet zo zorgvuldig verzorgt zoals hij met de ondersteuning van zijn moeder wel zou doen. Moeder doet haar best om een stapje terug te zetten en Jesse zelf het stuur in handen te geven, maar is hij vaardig genoeg om dit aan te pakken? Uit het interview met moeder blijkt dat zij zich continu bezighoudt met deze vraag. In hoeverre kan haar zoon de vaardigheden leren die nodig zijn om voor zichzelf te zorgen en waar zal hij op dit moment in zijn leven toch nog de hulp van moeder bij nodig hebben? In dat licht bekeken is het juist een teken van goede zorg en niet van het remmen van de individuatie dat moeder zo'n grote rol speelt in de verzorging van Jesse. Een andere gedachte die opkomt is dat het fysiek verzorgen van Jesse, zoals het kammen van zijn haren, moeder een intiem moment schenkt met haar zoon. Een moment van verbinding en lichamelijk contact dat met haar zoon minder vanzelfsprekend is dan met haar dochter. Wat betekent het voor de verbinding tussen moeder en zoon wanneer moeder niet meer de haren van haar zoon hoeft te kammen omdat hij dat zelf kan? Volgens de relationele ethiek gaat persoonlijke groei gepaard met relationeel verlies. In dit geval is deze groei dat Jesse zichzelf verzorgt, wat een adequate ontwikkelingstaak zou zijn. De verbinding tussen moeder en zoon verandert, maar hoeft daardoor niet minder sterk te worden. Dat wat in eerste instantie als een verlies wordt ervaren, kan ook worden gezien als een verandering die de relatie vernieuwt. De opdracht die hieruit voortvloeit zal dus zijn om de verbinding te behouden terwijl Jesse zich zelfstandiger kan ontwikkelen. Dit zouden Jesse en zijn moeder in samenwerking met Stichting Zebra-Zorg verder kunnen onderzoeken.

6.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Binnen de wetenschappelijke literatuur is er weinig bekend over hoe delegaten tot uiting komen en welke invloed deze hebben in de triadische relatie tussen cliënt, ouders en hulpverlener. Dit kwalitatief onderzoek heeft getracht daar antwoord op te vinden. Als resultaat uit deze casestudy blijkt dat het opsporen van een delegaat ingewikkeld is. Om meer inzicht te krijgen op de werking van delegaten in verhouding tot de triadische relatie is een meer omvangrijk kwalitatief onderzoek nodig. Een groot onderzoek waarbij vier á vijf jongeren met ASS, hun beide ouders, beide grootouders en de betrokken hulpverleners

worden uitgenodigd deel te nemen aan een casestudy. Dit levert nog rijkere data op omdat de resultaten met elkaar vergeleken kunnen worden.

LITERATUURLIJST

- Anderson, K.A., Sosnowy, C., Kuo, A.A. & Shattuck, P. (2021). Transition of individuals with autism to adulthood: a review of qualitative studies. *Pediatrics*, 141, s4: 318-327.
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T. (2018). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (4^e druk). Utrecht: Noordhoff.
- Baron-Cohen (2000) Theory of Mind and Autism: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 170-184.
- Berg, I.K. & Szabó, P. (2013). *Oplossingsgericht coachen* (6^e druk). Thema, uitgeverij van Schouten & Nelissen.
- Boeije, H. & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. (3^e druk). Amsterdam: Boom.
- Boszormenyi-Nagy, I. (2000). *Grondbeginselen van de contextuele benadering* (5^e druk). Haarlem: De Toorts.
- Boszormenyi-Nagy, I. (1987). *Foundations of contextual therapy. Collected papers of Ivan Boszormenyi-Nagy, M.D.* New York: Routledge.
- Boszormenyi-Nagy, I. & Krasner, B.R. (1994). *Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie*. Haarlem: De Toorts.
- Boszormenyi-Nagy, I. & Spark, G.M. (1973). *Invisible loyalties*. Brunner/ Mazel.
- Bryman, A. (2016). *Social research methods* (5th edition). Oxford: University Press.
- Buijten, B. (2017). *Relatiegerichte begeleiding* (2^e editie). Bussum: Coutinho.
- Carter, E.W., Common, E.A., Sreckovic, M.A., Huber, H.B., Bottema-Beutel, K, Redding Gustafson, J. ... Hume, K. (2014). Promoting social competence and peer relationships for adolescents with autism spectrum disorders. *Remedial and Special Education*. Vol. 35(2) 91-101.
- Cheak-Zamora, N.C. & Teti, M. (2015). “You think it’s hard now... It gets much harder for our children”: youth with autism and their caregiver’s perspectives of health care transition services. *Autism*; 19(8): 992-1001.
- Cost, K.T., Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Smith, I.M., Ungar, W.J. ... Vaillancourt, T. (2021). “Best Things”: parents describe their children with autism spectrum disorder over time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Published online: 02 February 2021.
- Delfos, M.F. & Groot, N. (2020) *Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief*. (5^e druk). Amsterdam: SWP.

- Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen. Kunst én kunde*. Amsterdam: Boom Lemma/
- Farley, M.A., McMahon, W.M., Fombomme, E., Jenson, W.R., Miller, J., Gardner, M., Block, H. ... Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research* 2. 109-118.
- Hengeveld, M.W. (2019). *Gids voor de huisartsenpraktijk: DMS-5* (2^e druk) Amsterdam: Boom.
- Kirby, A.V. (2016). Parent expectations mediate outcomes for young adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Discord* 46, 1643-1655.
- Lagro-Janssen, A.L.M., Van Berckelaer-Onnes, I.A., Berghmans, R.I.P., Buitendijk, S.E., Donker, G.A., Hengeveld, M.W. ... Westerbos, F. (2009). Autismspectrumstoornissen: een leven lang anders. *Gezondheidsraad. Health Council The Netherlands. Den Haag. Pub.nr. 2009/09*.
- Leibig, A.L. & Green, K. (1999). The development of family loyalty and relational ethics in children. *Contemporary Family Therapy*, 21(1), 89-112.
- Mackesy, C. (2020). *De jongen, de mol, de vos en het paard*. Utrecht: KokBoekencentrum (*The boy, the mole, the fox and the horse* 2019, vertaald door A. Japin). Geraadpleegd op 31 mei 2022, van <https://www.kerkmetdebeelden.nl/levenskunst-volgens-de-jongen-de-mol-de-vos-en-het-paard/>
- Nieuwenbroek, A., Van Mulligen, W. & Gieles, P. (2021). *Tussen thuis en school. Handboek contextuele leerlingbegeleiding*. (2^e druk) Leuven: Acco.
- Nieuwenbroek, A., Van Mulligen, W. & Gieles, P. (2021). *De dynamische driehoek*. Acco uitgeverij Leuven. Geraadpleegd op 18 mei 2022, van <https://www.accoutgeverij.nl/content/tussen-thuis-en-school>
- Nijssen, J. & Van Oossanen, J. (2019). *Jaarverslag januari 2019 – december 2019*. Stichting Zebra-Zorg. Geraadpleegd op: <https://www.kljz.nl/keurmerkregister#1435>
- Onderwaater, A. (2019). *De onverbreekelijke band. Inleiding & ontwikkelingen in de contextuele therapie van Nagy*. (10^e druk). Amsterdam: Pearson.
- Sosnowy, C., Silverman, C. & Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, Vol. 22(1), 29-39.
- Van Biene, M.A.W. (2008). *De standaardvraag voorbij. Narratief onderzoek naar vraagpatronen. Onderzoeksrapport lectoraat lokale dienstverlening vanuit klantperspectief*. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Van den Eerenbeemt, E.M. (2019). *De liefdesladder. De kracht en kwetsbaarheid van familierelaties*. Amsterdam: Rainbow.
- Van den Eerenbeemt, E.M. & Van Heusden, A. (2019). *Balans in beweging. Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele gezins therapie*. (13^e druk). Haarlem: De Toorts.

Van der Donk, C. & Van Lanen, B. (2016). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.

Van der Meiden, J. (2020). *Van contextuele theorie naar praktijk*. Bussum: Coutinho.

Van Goor, R. & Wiersma, M. (2019). Jongeren in overgang naar volwassenheid centraal. Een pleidooi voor een relationeel opvoedperspectief op professionele ondersteuning. In: Kampen, T. (Red.) (2019). *De mens centraal, geen probleem. Dilemma's voor professionals in zorg en welzijn*. Alkmaar: Van Gennep. p.69-91.

BIJLAGE 1: DATAVERZAMELINGSMETHODE PER DEELVRAAG

Deel- vraag	Dataverzamelingsmethode	Respon- denten	Methode van data-analyse
1.	Literatuuronderzoek*		
2.	Literatuuronderzoek*		
3.	Semigestructureerde interviews	N=6	Gericht coderen (Baarda et al, 2018, p.255).
4.	Focusgroep	N=4	Gericht coderen (Baarda et al, 2018, p.255).
5.	Expertinterview	N=1	Gericht coderen (Baarda et al, 2018, p.255).
*Databronnen, zoektermen		*Vakliteratuur	
	Google Scholar: - loyalties parent child (with autism) - parental expectations adolescents with autism / legacies in parenting - young adults with autism perspective on transition outcome - development / self-regulation young adult with autism Nederlands Jeugdinstituut: - verwachtingen van ouders van hun kind met autisme	Boszormenyi-Nagy, I. & Krasner, B.T. (1994) <i>Tussen geven en nemen</i>. Haarlem: De Toorts. Delfos, M. & Groot, N. (2020) <i>Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief</i>. Amsterdam: SWP. Onderwaater, A. (2019). <i>De onverbreekelijke band. Inleiding & ontwikkelingen in de contextuele therapie van Nagy</i>. (10^e druk). Amsterdam: Pearson.	

Tabel 4: Dataverzamelingsmethode per deelvraag

BIJLAGE 2: TOESTEMMINGSFORMULIER/ INFORMED CONSENT

Casestudy naar de invloed van delegaten op de relatie tussen een jongere met ASS, zijn (groot-) ouders en hulpverleners. *Naar aanleiding van het beeld dat zij hebben van de ontwikkeling van zelfstandigheid van de jongere.* Opdrachtgever: Stichting Zebra-Zorg.

De opties met een 0 zijn verplicht voor deelname aan het onderzoek.

De opties met een Y zijn suggesties.

- ☐ Ik heb de informatie gelezen. Ik kon vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om over deelname te beslissen.
- ☐ Ik weet dat meedoen vrijwillig is en dat ik mijn toestemming kan intrekken op ieder moment van het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- ☐ Ik geef toestemming voor het verzamelen, bewaren en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- ☐ Ik wil meedoen aan dit onderzoek.
- ☐ Ik weet dat als ik mij terugtrek, mijn gegevens tot dat moment gebruikt kunnen worden, tenzij ik ook vraag om de al verzamelde gegevens te wissen. Dit kan enkel als het onderzoek daardoor niet wordt geschaad.
- ☐ Ik weet dat alleen ter controle van wetenschappelijke integriteit van het onderzoek sommige mensen toegang tot mijn verzamelde gegevens kunnen krijgen. Dit zijn docent-begeleiders van de onderzoeker, verbonden aan de Christelijke Hogeschool te Ede (CHE).
- ☐ Ik kan mijn gegevens inzien en volledige inzage krijgen in de wijze waarop mijn gegevens worden verwerkt en bewaard.

Naam deelnemer:

Datum: ____ / ____ / ____

Handtekening:

Ik, de onderzoeker, verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/ haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Datum: ____ / ____ / ____

Handtekening:

Alle half-gestructureerde en narratieve interviews worden opgenomen met een spraakrecorder. Alle interviews worden anoniem opgenomen. In de verslaglegging worden de namen van de respondenten gefingeerd.

In het geval van dit onderzoek zijn zowel de respondenten vanuit Stichting Zebra-Zorg als die vanuit het netwerk van de jongvolwassene met ASS bekend bij elkaar. Binnen de kleinschaligheid van Stichting Zebra-Zorg is het onmogelijk de anonimiteit te waarborgen. Om deze toch zo veel mogelijk te waarborgen, worden de transcripties van de niet overgedragen aan Stichting Zebra-Zorg. Door middel van deze toestemmingsverklaring tekenen de respondenten voor toestemming om de informatie verkregen vanuit het interviewgesprek op te mogen nemen in de casestudy.

Mocht Stichting Zebra-Zorg het onderzoek willen publiceren, is daar expliciete toestemming nodig van de respondenten vanuit het netwerk van de jongvolwassene en hemzelf.

Van elke respondent wordt een profielkaart gemaakt. Deze dienen ter verantwoording voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. De profielkaarten worden omwille van de privacy van de respondenten niet opgenomen in het onderzoeksverslag.

BIJLAGE 3: INTERVIEWLEIDRAAD

Alle half-gestructureerde en narratieve interviews worden opgenomen met een spraakrecorder. Alle interviews worden anoniem opgenomen. In de verslaglegging worden de namen van de respondenten gefingeerd.

In het geval van dit onderzoek zijn zowel de respondenten vanuit Stichting Zebra-Zorg als die vanuit het netwerk van de jongvolwassene met ASS bekend bij elkaar. Binnen de kleinschaligheid van Stichting Zebra-Zorg is het onmogelijk de anonimiteit te waarborgen. Om deze toch zo veel mogelijk te waarborgen, worden de transcripties van de interviews met moeder, oma en de jongvolwassene niet overgedragen aan Stichting Zebra-Zorg. Door middel van een toestemmingsverklaring tekenen de respondenten voor toestemming om de informatie verkregen vanuit het interviewgesprek op te mogen nemen in de casestudy.

Mocht Stichting Zebra-Zorg het onderzoek willen publiceren, is daar expliciete toestemming nodig van de respondenten vanuit het netwerk van de jongvolwassene en hemzelf.

Van elke respondent wordt een profielkaart gemaakt. Deze dienen ter verantwoording voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. De profielkaarten worden omwille van de privacy van de respondenten niet opgenomen in het onderzoeksverslag.

Hoofdvraag onderzoek:

Welke invloed hebben delegaten, die van ouders op hun kind met ASS doorgegeven worden, op de triadische relatie tussen jongeren met ASS, hun ouders en de hulpverlening?

Doel van het onderzoek:

Het doel van het onderzoek is inzicht te verkrijgen op welke manier delegaten van invloed zijn op de ontwikkeling van zelfstandigheid van de cliënt zodat hulpverleners in afstemming met cliënt en ouders ervoor te zorgen dat ieders verwachtingen op elkaar afgestemd zijn.

Interviewleidraad hulpverleners

Inleiding

- Welkom heten en bedanken.
- Doel van het onderzoek benoemen en hoe de resultaten worden verwerkt.
- Duur van het interview benoemen.
- Toestemmingsformulier laten ondertekenen en toestemming vragen om audio op te nemen. Anonimiteit benoemen met de kritische noot dat het *binnen* Stichting Zebra-Zorg niet anoniem is vanwege de kleinschaligheid. Buiten de organisatie is anonimiteit gewaarborgd.
- Zijn er vooraf vragen?

Kern

Deelvraag 3. Welke rol spelen delegaten in de ontwikkeling van zelfstandigheid bij de jongvolwassen cliënt met ASS Zorg volgens hemzelf, zijn familie en de betrokken hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg?

1. Op welke manier werk jij samen met deze cliënt/ wat is de aard van jullie relatie? Hoe kan je deze relatie omschrijven?
2. Heb je contact met het netwerk van de cliënt? Zo ja, met wie, op welke manier en waar bestaat dit contact uit?
3. Heb je wel eens stagnatie in de ontwikkeling van zelfstandigheid bij deze cliënt ervaren? Zo ja, kun je daar een voorbeeld van geven? Doorvragen en uitdiepen.
 - Wat deed die stagnatie met de cliënt?
 - Wat deed die stagnatie met jou?
 - Had deze stagnatie invloed op de relatie die je hebt met de cliënt? Zo ja, op welke manier?
 - Heeft deze stagnatie invloed op de relatie tussen cliënt en zijn moeder? Zo ja, waar is dat aan te merken/ hoe zie je dat?
 - Heeft deze stagnatie invloed op de relatie jij hebt met moeder? Zo ja, op welke manier?
4. Wat gebeurt er volgens jou in de triadische relatie wanneer er verschillende verwachtingen van de zelfstandigheidsontwikkeling van de cliënt zijn/ Wat gebeurt er volgens jou met de cliënt wanneer de verwachtingen tussen ZZ, de cliënt en zijn moeder niet op één lijn zitten?
 - Hoe verhoudt zich dit tot de zelfstandigheidsontwikkeling van de cliënt?

Slot

- Mogelijkheid geven aanvullende opmerkingen te maken.
- Aangeven wat er met de data gebeurt en hoe de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld gaat worden.
- Bedanken.

Interviewleidraad moeder

Inleiding

- Welkom heten en bedanken.
- Doel van het onderzoek benoemen en hoe de resultaten worden verwerkt.
- Duur van het interview benoemen.
- Toestemmingsformulier laten ondertekenen en toestemming vragen om audio op te nemen. Anonimiteit benoemen met de kritische noot dat het *binnen* Stichting Zebra-Zorg niet anoniem is vanwege de kleinschaligheid. Buiten de organisatie is anonimiteit gewaarborgd.

- Zijn er vooraf vragen?

Kern

Starten met: hoe ziet het gezin eruit waar je vandaan komt en eigen gestichte gezin (klein genogram).

Deelvraag: Welke rol spelen delegaten in de ontwikkeling van zelfstandigheid bij de jongvolwassen cliënt met ASS Zorg volgens hemzelf, zijn familie en de betrokken hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg?

1. Wanneer was je voor het laatst trots op je kind? (Toelichten en doorvragen).
 - Welke waarde, ontvangen vanuit je eigen opvoeding kun je daaraan vasthangen? In hoeverre is deze waarde belangrijk voor jou?
2. Wanneer was je voor het laatst teleurgesteld in jouw kind? (Toelichten en doorvragen).
 - Welke waarde, ontvangen vanuit je eigen opvoeding kun je daaraan vasthangen? In hoeverre is deze waarde belangrijk voor jou?
3. Is er een bepaalde verwachting die jij van je kind hebt waarvan je weet dat je kind dit anders wenst/ ziet? (Toelichten en doorvragen: o.a. wat maakt dat je deze verwachting hebt, waar komt dit vandaan, uit liefde voor wat heb jij deze verwachting?)
 - Kun je een voorbeeld geven van een verwachting die jij hebt t.a.v. de begeleiding van ZZ waar **de begeleiders** anders over dachten?
 - Waar komt jouw verwachting vandaan? Hoe is dit terug te leiden naar waarden die jij hebt, overgenomen van jouw ouders?
 - Wat gebeurde er vervolgens in de triadische relatie?
→ Helemaal uitpluizen.
4. Kun je een voorbeeld geven van een verwachting die jij hebt t.a.v. de begeleiding van ZZ waar **jouw zoon** anders over denkt?
 - Waar komt jouw verwachting vandaan? Hoe is dit terug te leiden naar waarden die jij hebt, overgenomen van jouw ouders?
 - Wat gebeurde er vervolgens in de relatie met je zoon?
→ Helemaal uitpluizen.
5. Als je merkt dat verwachtingen botsen, hoe proberen jullie daaruit te komen? Wat is dan jouw inzet?
 - Wat gebeurt er tussen jou en je zoon wanneer verwachtingen verschillen? / wat gebeurt er tussen jou en de begeleiders van ZZ wanneer verwachtingen verschillen? /
 - Wat gebeurt er volgens jou met je zoon wanneer de verwachtingen tussen ZZ, je zoon en jezelf niet op één lijn zitten?

Slot

- Mogelijkheid geven aanvullende opmerkingen te maken.
- Aangeven wat er met de data gebeurt en hoe de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld gaat worden.
- Bedanken.

Interviewvragen oma n.a.v. interview moeder

Inleiding

- Welkom heten en bedanken.
- Doel van het onderzoek benoemen en hoe de resultaten worden verwerkt.
- Duur van het interview benoemen.
- Toestemmingsformulier laten ondertekenen en toestemming vragen om audio op te nemen. Anonimiteit benoemen met de kritische noot dat het *binnen* Stichting Zebra-Zorg niet anoniem is vanwege de kleinschaligheid. Buiten de organisatie is anonimiteit gewaarborgd.
- Zijn er vooraf vragen?

Kern

Deelvraag 3. Welke rol spelen delegaten in de ontwikkeling van zelfstandigheid bij de jongvolwassen cliënt met ASS Zorg volgens hemzelf, zijn familie en de betrokken hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg?

1. Hoe ben jij betrokken in het leven van je kleinzoon en hoe geef je dit vorm?
2. Wanneer was jij voor het laatst trots op jouw kleinzoon? (Toelichten en doorvragen).
 - Welke waarde kun je daaraan vasthangen? In hoeverre is deze waarde belangrijk voor jou en in hoeverre heb jij deze doorgegeven aan jouw dochters?
3. In de relatie tussen jou, je dochter en je kleinzoon: wie zorgt voor wie, en hoe doen jullie dat?
 - Hoe zorg jij voor je kleinzoon?
 - Zorgt kleinzoon ook voor jou? Op welke manier laat hij dat zien?
 - Op welke manier zorgen jouw dochter en jij voor elkaar?
4. Gedurende het interview oog hebben voor de waarden die moeder ook heeft genoemd (en daar dan op doorvragen), zoals:
 - Willen zorgen voor een ander (valkuil: te veel willen zorgen/ ontwikkeling zelfstandigheid remmen)
 - Nieuwe dingen willen ontdekken en dit belangrijk vinden om een brede interesse te hebben

- Als je iets écht niet wil, daadkracht tonen hier een stop op te zetten/ hakken in het zand zetten (en explosief boos kunnen worden als een ander het dan toch van je verlangd)
- Sociale activiteiten erg belangrijk vinden, vanuit de angst van moeder dat zoon in een sociaal isolement terecht komt
- Belangrijk om je lijf in beweging te houden
- Liever dat zoon gelukkig is dan dat hij alles uit zijn potentiële ontwikkeling haalt

Slot

- Mogelijkheid geven aanvullende opmerkingen te maken.
- Aangeven wat er met de data gebeurt en hoe de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld gaat worden.
- Bedanken.

Interviewvragen cliënt

Inleiding

- Welkom heten en bedanken.
- Doel van het onderzoek benoemen en hoe de resultaten worden verwerkt.
- Duur van het interview benoemen.
- Toestemmingsformulier laten ondertekenen en toestemming vragen om audio op te nemen. Anonimiteit benoemen met de kritische noot dat het *binnen* Stichting Zebra-Zorg niet anoniem is vanwege de kleinschaligheid. Buiten de organisatie is anonimiteit gewaarborgd. Benadrukken dat moeder toestemming heeft gegeven om te mogen praten met mij over de onderwerpen die ik ga aansnijden.
- Zijn er vooraf vragen?
- Notitie: Cliënt iets te doen geven tijdens het interview, bijvoorbeeld tekenen omdat hij dat heel fijn vindt om te doen en hij de interviewer dan niet aan hoeft te kijken (wat veel van hem vraagt). Ook oog hebben ervoor dat het kan dat hij geen antwoord wil geven op bepaalde vragen.

Kern

Deelvraag 3. Welke rol spelen delegaten in de ontwikkeling van zelfstandigheid bij de jongvolwassen cliënt met ASS Zorg volgens hemzelf, zijn familie en de betrokken hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg?

1. Weet je nog toen je laatst met je persoonlijk begeleider en mama een gesprek had over je begeleidingsplan? (Wachten op antwoord). Van zowel je moeder als je persoonlijk begeleider begreep ik dat je schrok toen je hoorde dat er een gesprek kwam. Klopt dat? (Wachten op antwoord). Kan je uitleggen waarom je ervan schrok? (Of als hij 'nee' zegt, vragen naar waarom mama en de PB-er dat denken gezien te hebben).

Doorvragen naar:

- Voor wie vind je het spannend om in gesprek met mama en de begeleider te zijn? Wie ziet dat je dat spannend vindt?
 - Wat ligt daaraan ten grondslag.
 - Kun je een voorbeeld geven van een situatie waarin mama en de begeleiders van Zebra-Zorg allebei iets anders voor jou wilden (wc of borstel)? (Wat wilde je toen zelf?) / wat gebeurde er toen met jou? / wat voel je dan in je lijf, waar? Wie zou je teleurstellen als je het ene of het andere deed?
 - Voor wie deed je ... (concreet gedrag benoemen). / Hoe heb je gemerkt dat jouw zorg (schuldig voelen) werd gezien?
 - Hoe heeft je moeder voor je gezorgd toen?
 - Hoe heb jij voor je moeder gezorgd?
 - Wat helpt jou om dit op te lossen? / Wat zouden de begeleiders en mama kunnen doen om het op te lossen? Wat is daarbij jouw inzet?
2. Weet je nog toen je met de vakspecialist sprak over het borstelen van je haren? (Wachten op antwoord). Dat je toen tips en een borstel mee kreeg naar huis en dat mama daar boos van werd. Kun je vertellen hoe dit voor jou was?

Doorvragen naar:

- Hoe zijn contact met de vakspecialist was voordat hij met de borstel naar huis ging.
 - Wat de boosheid van zijn moeder met hem deed.
 - Wat hij zelf wilde m.b.t. het borstelen en of hij de ruimte ervoer om dat aan te geven bij zowel zijn moeder als de vakspecialist.
 - Hoe zijn contact met de vakspecialist in de periode nadat zijn moeder boos had gereageerd/ wat er veranderde aan het contact met de vakspecialist.
 - Wat er volgens hem nodig was om de situatie weer prettig te krijgen. (Is dat ook gebeurd? Wat was zijn inzet?)
 - Niet mogen praten over mama bij anderen. Hoe was dat voor jou? Hoe is dat nu, nu mama heeft gezegd dat je dit wel mag?
 - Voor wie deed je ... (concreet gedrag benoemen).
3. Waar denk je dat je moeder/ oma trots op zou zijn?
- Wat geef jij hun daarmee en wat ontvang jij van je moeder/ oma?
 - Wat zou jij nog aan je moeder willen geven?
 - Wat zou jij willen doorgeven van wat je hebt gekregen vanuit je opvoeding?
 - Wat heb je ontvangen dat je niet zou willen doorgeven?
 - Waar denk je dat je moeder/ oma teleurgesteld over zouden zijn bij je? (Toelichten en doorvragen)

Slot

- Mogelijkheid geven aanvullende opmerkingen te maken.

- Aangeven wat er met de data gebeurt en hoe de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld gaat worden.
- Bedanken.

Focusgroep

Inleiding

- Welkom heten en bedanken.
- Doel van het onderzoek benoemen en hoe de resultaten worden verwerkt.
- Duur van het interview benoemen.
- Toestemmingsformulier laten ondertekenen en toestemming vragen om audio op te nemen. Anonimiteit benoemen met de kritische noot dat het *binnen* Stichting Zebra-Zorg niet anoniem is vanwege de kleinschaligheid. Buiten de organisatie is anonimiteit gewaarborgd.
- Instructie focusgroep/ groepsinterview geven.
- Begrip delegaat uitleggen.
- Zijn er vooraf vragen?

Kern

Deelvraag 4: Op welke manier herkennen de hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg en de contextueel deskundige uitingen van een delegaat bij hun cliënten?

1. Op welke manier stem jij over het algemeen af met de cliënt en hoe wordt de begeleiding vormgegeven?
 - Heb je daarbij contact met een of meerdere ouders/ verzorgers van de cliënt? Zo ja, hoe ziet dit contact eruit?
2. Wat doe je als de cliënt iets anders wil dan zijn ouders/ verzorgers, qua begeleiding?
 - Wanneer merk je het als de cliënt een andere wens heeft dan zijn ouders/ verzorgers m.b.t. de begeleiding die hij ontvangt op ZZ? Wat merk je dan, waar merk je dat aan, wat gebeurt er dan?
 - Op welke manier heeft dit invloed op de ontwikkeling van de cliënt?
3. Wanneer is er sprake van stagnatie van de ontwikkeling en in hoeverre draagt een delegaat van de ouders/ verzorgers daaraan bij?
4. Als je merkt dat verwachtingen botsen, hoe proberen jullie daaruit te komen? Wat is dan jouw inzet?
 - Wat gebeurt er tussen jou en de cliënt wanneer verwachtingen verschillen? / wat gebeurt er tussen jou en de ouders/ verzorgers wanneer verwachtingen verschillen? /
 - Wat gebeurt er volgens jou met de cliënt wanneer de verwachtingen tussen ZZ, de cliënt en ouders niet op één lijn zitten?

Expertinterview

Deelvraag 4: Op welke manier herkennen de hulpverleners van Stichting Zebra-Zorg en de contextueel deskundige uitingen van een delegaat bij hun cliënten?

Vorbereiding

- Expert informatie mailen: korte casusbeschrijving en (voorlopige) conclusie uit interviews en focusgroep.
- Informed consent mailen.
- Teams meeting plannen.

Inleiding

- Welkom heten en bedanken.
- Doel van het onderzoek benoemen en hoe de resultaten worden verwerkt.
- Duur van het interview benoemen.
- Toestemmingsformulier laten ondertekenen en toestemming vragen om audio op te nemen.
- Zijn er vooraf vragen?

Kern

Thema's

- Paradox: zelfstandigheid vs. afhankelijkheid. Hoe individuatie?
- Vasthouden aan symptomatisch gedrag = vorm van loyaliteit
- Wederzijds geven en ontvangen tijdens interview, erkenning voor de geleverde zorg van moeder, werd ontvangen door de ander.
- Uitzeven erfgoed: jongere met ASS (als atypische ontwikkeling)
- Patroon oma, moeder, Jesse: Kan het legaat van zelfstandigheid bij Jesse een delegaat zijn geworden omdat hij meer nodig heeft en zich daardoor niet als zo vrij als zijn zus, moeder en oma kan ontwikkelen?

Slot

- Mogelijkheid geven aanvullende opmerkingen te maken.
- Aangeven wat er met de data gebeurt en hoe de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld gaat worden.
- Bedanken.

BIJLAGE 4: CODEBOOM/ LABELSCHEMA MET DEFINITIES VAN DE KERNLABELS VAN DEELVRAAG 3

- 1. Beleving van relaties: hoe de respondenten de relaties binnen de triadische driehoek van cliënt – moeder – hulpverlener en relaties met hun naasten ervaren.
 - Helpende factoren
 - Loyaliteit
 - Van betekenis zijn voor elkaar
- 2. Verwachtingen van de betrokkenen: persoonlijke overtuigingen, verwachtingen, wensen en behoeften ten aanzien van de geboden begeleiding vanuit Stichting Zebra-Zorg van de betrokkenen binnen de triadische driehoek.
 - Activiteiten en interesses
 - Inzet vanuit begeleiders
 - Overtuigingen
- 3. Gevolgen van onveiligheid binnen de triadische relatie: consequenties van een wankelend evenwicht binnen de triadische driehoek, bijvoorbeeld wanneer er wantrouwen heerst, voor de betrokkenen binnen de triadische relatie.
 - Gevolgen voor Jesse
 - Gevolgen voor moeder
 - Gevolgen voor hulpverleners
- 4. Stagnatie ontwikkeling jongvolwassene: waaruit de stagnatie van de zelfstandigheidsontwikkeling van de jongvolwassene met ASS uit bestaat, volgens hemzelf en de betrokkenen rondom hem.
 - Geremd worden
 - Ongemakken
 - Passiviteit
- 5. Ontwikkeling van de jongvolwassene: wat bijdraagt aan een gezonde en veilige ontwikkeling voor de jongvolwassene met ASS.
 - Bewustzijn
 - Duidelijkheid
 - Eigen initiatief
 - Eigen tempo
 - Hulp
 - Moeilijkheidsgraad
 - Veilige omgeving
- 6. Oplossing: handelingsmogelijkheden voor de betrokkenen binnen de triadische driehoek om de verbinding onderling te herstellen en/of te verstevigen.
 - Afstemming
 - Begrenzen

- Moeder willen begrijpen
- Reflectie
- Steun
- Vertrouwen

BIJLAGE 5: CODEBOOM/ LABELSCHEMA MET DEFINITIES VAN DE KERNLABELS VAN DEELVRAAG 4

- Ontwikkeling van cliënten: factoren die volgens de groepsbegeleiders van invloed zijn op de ontwikkeling van hun cliënten.
 - Belemmerende factoren
 - Bevorderende factoren
- Uitingen van botsende verwachtingen: tot welke consequenties verschillende verwachtingen binnen de triadische relatie leiden volgens de groepsbegeleiders.
 - Effecten op begeleiders
 - Uitingen in gedrag
 - Verschil in visie
- Bijdragen aan (her-) verbinden: handelingsmogelijkheden voor de betrokkenen binnen de triadische driehoek om de verbinding onderling te herstellen en/of te verstevigen.
 - Afstemmen met cliënt
 - Betrokkenheid bevorderen
 - Observaties teruggeven
- Expert: observaties en reflecterende opmerkingen van de contextueel deskundige naar aanleiding van de resultaten van de casestudy.