

Mijn broer is autistisch, maar wie ben ik?

Onderzoek naar de ervaringen van een brusje.

“You are a puzzle and I am slowly putting together the pieces.

Little Sister, I'll show you the world if you let me.”

(Johnson & Rensselaer, 2010)

Naam: Annemieke de Jong

Studentnummer: 2150609

Opleiding: Master Special Educational Needs (M SEN) - Fontys OSO

Leerroute: Autismespecialist

Begeleid door: Ilonka van der Sommen

Datum: April 2012

Mijn broer is autistisch, maar wie ben ik?

Onderzoek naar de ervaringen van een brusje.

Onderzoeksrapport Master SEN – Leerroute Autismespecialist

Annemieke de Jong
Pastoor Kerstenstraat 35
5831 EV Boxmeer
Studentnummer: 2150609
annemiekje_de_jong@hotmail.com

Onderzoeksbegeleider: Mw. I.M. van der Sommen
Opleidingscoördinator: Mw. G. Quak

Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg
Fontys Hogescholen
Eindhoven, 2011 - 2012

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
Inleiding	5
1. Verkenning	6
2. Theoretisch kader	8
3. Methodologie	13
4. Data	18
5. Conclusies en discussie.....	30
6. Aanbevelingen.....	35
Reflectie en evaluatie	36
Literatuurlijst	39
Bijlagen	41

Voorwoord

In het kader van mijn afstuderen aan Master Special Educational Needs (M SEN) – leerroute autismespecialist, aan Fontys OSO, te Eindhoven heb ik het afgelopen jaar gewerkt aan een onderzoek gericht op brusjes en hun ervaringen met autisme. Eindelijk is het dan zover. Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek:

Mijn broer is autistisch, maar wie ben ik?

Onderzoek naar de ervaringen van een brusje.

Een titel waarvoor ik gekozen heb, omdat ik heb gemerkt dat ik, en met mij ook andere professionals betrokken bij gezinnen met een kind met autisme, de neiging lijken te hebben zich vooral te richten op het kind met autisme en zijn/ haar ouders. Hierbij worden de broertjes en/ of zusjes binnen het gezin (vanaf nu beschreven aan de hand van de term brusjes) wel eens over het hoofd gezien. Voor mij een reden om op onderzoek uit te gaan en te gaan kijken naar de ervaringen van deze bijzondere kinderen.

In het afgelopen studiejaar heb ik hard gewerkt aan het onderzoek en afstudeerproject. Mijn speciale dank gaat uit naar mijn oppasgezin. Zij hebben mij de ruimte en het vertrouwen gegeven om een kijkje te nemen in hun gezin en intensief met de brusjes binnen het gezin aan de slag te gaan. Wat mij is bijgebleven is het enthousiasme waarmee ze hebben gereageerd op mijn vraag om binnen hun gezin mijn afstudeeronderzoek uit te voeren en de ideeën die hier uit voortgekomen zijn.

Daarnaast wil ik mijn onderzoeksbegeleider Ilonka van der Sommen en mijn critical friends bedanken voor het meedenken en de door hun gegeven feedback. Dankbaar ben ik voor hun motiverende en stimulerende woorden op de momenten dat ik twijfelde, de bomen door het bos niet meer zag of het gevoel had dat ik er niet in zou slagen het afstudeeronderzoek op tijd af te ronden.

Ten slotte wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun steun in de afgelopen 2 jaar, waarin ik veel tijd en energie kwijt ben geweest aan mijn studie en de stress regelmatig heeft toegeslagen. Het vertrouwen dat ze in me hebben gehad heeft me gestimuleerd en gemotiveerd. Het heeft er toe bijgedragen dat ik ondanks alle twijfels, toch zover ben gekomen...

Annemieke de Jong

Boxmeer, 28 april 2012

Samenvatting

Mijn naam is Annemieke de Jong. In het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Master S EN – leerroute Autismespecialist ben ik aan het begin van dit studiejaar aan het werk gegaan met een kwalitatieve casestudy gericht op brusjes, met als doel de ervaringen van brusjes in kaart te brengen.

De centrale vraag gedurende het onderzoek was: *Wat zijn de ervaringen van een brusje in een gezin met een kind met ASS?* Hieruit zijn deelvragen voortgekomen over het gedrag van het kind met ASS, het effect hiervan op de brusjes en de ervaringen van de brusjes.

Om de beginsituatie te verhelderen is een interview afgenomen bij de ouders. Vervolgens heb ik ervoor gekozen vanuit een oplossingsgerichte methodiek in gesprek te gaan met de brusjes over het kind met ASS en de effecten die dat heeft op hem en het gezin.

Als iets me duidelijk is geworden, naar aanleiding van dit onderzoek, is het dat niet alleen kinderen met ASS uniek zijn en als individu behandeld moeten worden, dit geldt ook voor de brusjes. Hun ervaringen zijn uniek en afhankelijk van bijvoorbeeld hun karakter en het sociaal netwerk. Onder andere gevoelens van boosheid en verdriet kunnen deel uitmaken van het scala aan gevoelens dat brusjes kunnen ervaren.

Verdere begeleiding van brusjes, het inzetten van oplossingsgerichte gesprekstechnieken en verder onderzoek naar de ervaringen strekt tot de aanbevelingen van dit onderzoek. Het is ten slotte toch zo dat niet alleen het kind met een handicap bijzonder is. Ook de brusjes zijn bijzonder, omdat zij opgroeien in een bijzondere situatie (Boeder, 2006).

Inleiding

Veranderen

Jij kunt niet veranderen, er zijn geen pilletjes voor...

Daarom moet ik veranderen en dat is best moeilijk.

Mensen vinden je raar, maar er zijn er een paar die je begrijpen...

Zij weten dat jij niet kunt veranderen, al wil je misschien nog zo graag...

Ik pas me aan voor jou, omdat ik van je hou.

Sanne – 13 jaar (www.brusjes.nl)

Het gedicht van Sanne is slechts één ervaring van de vele brusjes van bijzondere kinderen. Naar schatting 6,5 procent van alle kinderen onder de twintig jaar groeit op met een ziek of gehandicapt gezinslid (Keesom & Vries, 2006). De aanwezigheid van een ziek of gehandicapt kind, binnen het gezin, is niet alleen belastend voor ouders, maar is ook van invloed op de brusjes binnen het gezin.

Als professional krijg ik regelmatig verhalen te horen van ouders over de brusjes. Zij geven aan dat de ruimte om op adem te komen belangrijk is, zowel voor de ouders als voor de brusjes. Het 'bijzondere' kind vraagt om meer aandacht, zorg en tijd van de ouders. Iets wat onvermijdelijk is, maar kan zorgen voor lastige situaties. Een uitnodiging voor mij, als professional, om verder te kijken dan het kind met autisme en de ouders. Om me te richten op de gevoelens en ervaringen van de brusjes en mijn inzichten op dit gebied te vergroten.

Als professional ben ik betrokken bij een gezin met drie kinderen als oppas, één van deze kinderen heeft een stoornis in het autistisch spectrum. In gesprekken met de ouders werd me duidelijk dat de aanwezigheid van een kind met autisme zijn weerslag heeft op de brusjes. Iets wat de situatie voor ouders extra lastig lijkt te maken. Op basis daarvan heb ik het voorstel gedaan me, in plaats van op het kind met ASS, te richten op de brusjes – en dan met name op de tweelingbroer Dennis. In het kader van de privacy heb ik ervoor gekozen gefingeerde namen te gebruiken in het onderzoeksrapport, voor de verschillende gezinsleden.

Dit alles heeft geleid tot een casestudy met de onderzoeksvraag: *“Wat zijn de ervaringen van een brusje in een gezin met een kind met ASS?”* met als doel de inzichten van ouders en de eigen inzichten op dit gebied te vergroten. Een bijkomend doel voor mij als professional is, dat ik die kennis en ervaring mee kan nemen in de gesprekken met andere ouders.

In het onderzoeksrapport dat voor u ligt wordt gestart met een beschrijving van de uitgangspunten van het onderzoek en de theoretische onderbouwing. Vervolgens komt het onderzoek zelf aan bod, waaronder de methode en de verkregen data. Op basis van het onderzoek zijn conclusies en aanbevelingen geformuleerd. Ten slotte volgt een terugblik op het onderzoek, waarin het onderzoeksproces en de invloed van het onderzoek op mezelf als professional centraal staan.

1. Verkenning

1.1 Handelingsverlegenheid

Het uitgangspunt van het onderzoek wordt gevormd door in de maatschappij levende vragen of een verlegenheidssituatie. Het gaat om concrete praktijkvragen (Harinck, 2000). Het uitgangspunt van het onderzoek wordt gevormd door een handelingsverlegenheidssituatie, aangegeven door de ouders van het gezin.

Als oppas ben ik bij dit gezin betrokken – zij vormen de casus, waarbinnen mijn onderzoek plaats vindt. Het gezin bestaat uit vader, moeder, twee jongens van 9 (Dennis en Job) en een meisje van 3,5 (Babs). Job heeft de diagnose PDD-NOS en MCDD. Na overleg met de ouders ben ik gekomen tot een handelingsverlegenheid die zowel betrekking heeft op het handelen van de ouders, als op mijn eigen handelen, wanneer ik binnen het gezin ben.

Binnen het gezin gaat veel aandacht uit naar Job vanwege zijn PDD-NOS en MCDD. Hij laat moeilijk gedrag zien (zoals claimend gedrag ten opzichte van moeder, woede-uitbarstingen en angsten). In het verleden heeft Dennis aangegeven dat hij het gevoel had dat er altijd speciale mensen voor zijn broer kwamen. Hij praat hier weinig over en laat aanpassingsgedrag zien. Onlangs heeft Dennis een periode bij opa en oma gelogeed omdat hij het thuis niet meer vol hield. Daarnaast is er het jongere zusje Babs dat veel gedrag van Job kopieert, onder andere het schelden en de fysieke agressie of ze vindt het grappig (wat voor Job weer moeilijk te begrijpen is). Ouders vinden het lastig om hier mee om te gaan, omdat ze jong is. Ze weten niet hoe ze dit op een begrijpelijke manier uit kunnen leggen.

Zelf ervaar ik dat, wanneer ik op kom passen, dit met name bij Job voor spanning en onrust zorgt. Hij vindt het moeilijk wanneer ouders weg zijn. Mijn eigen ervaring op die momenten is dat Dennis zich vaak op de achtergrond houdt of zich 'helpend' opstelt op de momenten dat er iets met zijn brusjes aan de hand is. Daarnaast heb ik ervaren dat in het afgelopen jaar het gedrag van Babs in sterke mate veranderd is. Ze slaat, scheldt en doet Job op allerlei gebieden na. Hierdoor laat ze gedrag zien dat als ongewenst en onprettig wordt beschouwd door haar omgeving.

In het verleden kwam alle zorg neer op de ouders en opa en oma (van moeders zijde). In eerste instantie is geprobeerd Job naar een logeeropvang te brengen. Dit bracht zoveel 'strijd' en 'onrust' met zich mee, dat ouders hem niet met een prettig gevoel konden laten opvangen. Op basis daarvan is besloten met de logeeropvang te stoppen. Sinds enige tijd is de ondersteuning die het gezin heeft vergroot. Job bezoekt één maal per week een speciale naschoolse opvang. Daarnaast brengt hij om de andere week (op zaterdag of woensdagmiddag) tijd door bij een kennis die werkzaam is in het speciaal onderwijs. Om ouders de gelegenheid te bieden ook tijd voor elkaar te nemen, ben ik gestart als oppas voor alle kinderen binnen het gezin. Daarnaast is er sinds kort een gezinsbegeleidster bij het gezin betrokken.

Vorig jaar heeft de Dennis een brusjes-cursus gevolgd bij de speciale naschoolse opvang van Job. Ouders hebben aangegeven dat ze, naar aanleiding hiervan, weinig veranderingen en/ of verbetering zien. Zelf zie ik ten aanzien van Dennis ook geen veranderingen. Job volgt op dit moment de 'training' Ik ben speciaal. Voor Babs geldt dat er nog geen stappen zijn genomen om haar te informeren over het 'anders' zijn van haar broer. Dit met name omdat ouders hiertoe weinig tot geen mogelijkheden zien, gezien haar leeftijd.

1.2 Onderzoeksvraag en deelvragen

Uit de, eerder beschreven, handelingsverlegenheid is een onderzoeksvraag, met deelvragen, voort gekomen. Deze vragen vormden het uitgangspunt van het onderzoek en van dit rapport. Hieronder staat de onderzoeksvraag, met de daaruit voortgekomen deelvragen vermeld:

- *Wat zijn de ervaringen van een brusje in een gezin met een kind met ASS?*
 - o *Welk gedrag laat het kind met ASS zien?*
 - o *Welk effecten heeft het gedrag van het kind met ASS op brusjes?*
 - o *Hoe ervaren de brusjes het hebben van een broer of zus met ASS?*
 - o *Welke wensen hebben brusjes ten aanzien van de gezinssituatie?*

In de onderzoeksvraag en de deelvragen komen verschillende begrippen voor. De definities van deze begrippen zijn opgenomen in het theoretisch kader (hoofdstuk 2). Evenals de antwoorden op enkele deelvragen.

2. Theoretisch kader

De basis van het theoretisch kader wordt gevormd door de onderzoeksvraag, te weten: *Wat zijn de ervaringen van een brusje in een gezin met een kind met ASS?*

2.1 Kernbegrippen

Bij de formulering van mijn onderzoeksvraag zijn een aantal kernbegrippen naar voren gekomen. Deze zijn met name gericht op autisme. Een stoornis die zich kenmerkt door drie symptoomgroepen, te weten een kwalitatieve beperking in de sociale interactie, in de communicatie en een beperkt repertoire van activiteiten en interessegebieden (Roeyers, 2008).

Op basis van mijn casus, heb ik ervoor gekozen de definitie autisme te specificeren. Het brusje van de casus heeft de diagnose PDD-NOS en MCDD. PDD-NOS (Pervasieve Ontwikkelingsstoornis, niet anderszins omschreven) wordt wel beschreven als een verlegenheidsdiagnose: men weet (nog) niet zeker of er sprake is van een wél nader omschreven pervasieve ontwikkelingsstoornis. Het niet voldoen aan alle criteria wordt ook wel omschreven als atypisch autisme of als aan autisme verwante stoornis (Quak & Smeets, 2003). Delfos (2008) beschrijft MCDD (Multiple Complex Developmental Disorder) als een aan autistische stoornissen gerelateerde diagnose. Criteria voor MCDD zijn een gebrekkige regulatie van gevoelstoestanden en angsten, gebrekkig sociaal gedrag en de aanwezigheid van denkstoornissen. Bij deze kinderen spelen bijvoorbeeld angst en agressie een belangrijke rol.

Een ander kernbegrip dat van belang is binnen mijn onderzoek is het begrip 'brusjes'. Baard & van der Elst (2008) gebruiken de term brusjes voor broertjes en zusjes van een kind met een stoornis of een handicap.

2.2 Autismen binnen het gezin

Wanneer een kind met autisme deel uit maakt van het gezin, is dit van grote invloed op alle gezinsleden. Het vraagt om een groot aanpassingsvermogen van alle betrokkenen. Het beïnvloedt zowel het leven van ouders, als dat van de brusjes in grote mate.

2.2.1 Ouderschap en autisme

Vermeulen & Fondelli (2008) stellen dat de ouders van een kind met autisme met dezelfde gevoelens te maken hebben als andere ouders. Ze zijn trots als hun kind zich ontwikkelt, boos wanneer het de regels overtreedt, verdrietig als het kind onderhevig is aan bedreigende omstandigheden en ze zien hun kind graag. Tegelijkertijd brengt de opvoeding van een kind met autisme ook zorgen en vragen met zich mee. Bij deze kinderen is altijd het vermogen tot het aangaan van relaties aangetast, evenals het vermogen tot communicatie. Voor ouders betekent dit een gemis op het gebied van de interactie met hun kind. Onderzoek op dit gebied heeft uitgewezen dat ouders in het contact met hun kind met autisme minder wederkerigheid ervaren, dan met hun 'gewone' kinderen (Kwakkel-Scheffer, 2008). Tegelijkertijd vormen juist de ouders de meest constante – en dus een belangrijke – factor in het leven van de mensen met autisme, zo stelt het rapport van de Gezondheidsraad (2009).

Uit het rapport van de Gezondheidsraad (2009) komt naar voren dat er verschillende onderzoeken zijn gedaan naar het psychisch functioneren en de kwaliteit van leven van ouders met een kind met ASS. Deze laten zien dat zij, over het algemeen, meer stress en een minder goede geestelijke en fysieke gezondheid ervaren dan vergelijkbare ouders zonder een gehandicapt kind. De ouders maken zich bijvoorbeeld zorgen over de beperkte sociale vaardigheden van het kind of het gebrek aan zelfstandigheid, des te meer wanneer het kind ouder wordt. De mate waarin dit ook daadwerkelijk voor problemen zorgt, verschilt per gezin.

2.2.2 Brusjes

Het kind met autisme heeft een grote impact op het gezin, zeker wanneer er andere kinderen deel uitmaken van het gezin. Ook voor de overige gezinsleden is ruimte en aandacht nodig. Dit kan soms leiden tot lastige en gespannen situaties. Het kind met autisme vraagt bijzondere aandacht, in positieve en in negatieve zin. Voor brusjes is dit niet altijd gemakkelijk te incasseren en accepteren (Didden & Huskens, 2008).

Kinderen reageren verschillend op situaties, hierin zijn allerlei factoren van invloed. Wie het kind is speelt een belangrijke rol, het ene kind is weerbaarder dan het andere. Daarnaast spelen de competenties van de ouders en het kind en de reacties van familie, vrienden, school en belangrijke anderen een rol in de wijze waarop brusjes omgaan met een lastige gezinssituatie zoals gezinslid die ziek of gehandicapt is. De invloed ervan is uniek voor ieder brusje, het opgroeien met een bijzonder gezinslid kan zowel positief als negatief ervaren worden. Iets wat per levensfase verschillen (Ijzendoorn, 2002).

Onderzoek gedaan naar het effect van kinderen met autisme op brusjes is niet eenduidig, zo stelt het rapport van de Gezondheidsraad (2009). In sommige studies zijn aanwijzingen terug te vinden dat brusjes meer gedragsproblemen hebben in vergelijking tot kinderen die opgroeien in een gezin zonder een kind met autisme. Vooral brusjes die jonger zijn dan het kind met ASS, zouden meer risico lopen.

Didden (2008) stelt dat informatieverstrekking over autisme belangrijk is voor brusjes. Deelname aan brusjesgroepen geeft de ruimte om anderen te ontmoeten die hetzelfde meemaken. Ze vinden herkenning bij elkaar en kunnen praten over leuke en minder leuke dingen. Tevens wordt uitgebreid aandacht besteed aan de uitleg van het fenomeen autisme. Vaessen (2010) geeft aan dat het positieve effect van psycho-educatie voor brussen vanuit onderzoek wordt bekrachtigd.

Delfos (2008) beschrijft het belang van de relatie tussen het kind met autisme en zijn brusjes. Het unieke aan deze relatie is dat het enerzijds noodzakelijk is over ruzies heen te komen, omdat men elkaar iedere dag tegenkomt, en dat het anderzijds ook mogelijk is om met elkaar door te gaan zonder dat alle ruzies zijn opgelost. Brusjes zijn een belangrijke bron voor het kind met autisme, om sociale interactie van te leren. Tegelijkertijd brengt het hebben van een gezinslid met autisme vaak ook een zware belasting met zich mee.

Steeds vaker lijkt er ook aandacht uit te gaan naar de brusjes in een gezin met een kind met ASS. Naast onderzoeken over de effecten, wordt steeds meer aandacht besteed aan de ervaringen die brusjes zelf beschrijven. Hier zal ik in het komende hoofdstuk verder op in gaan.

De ervaring is dat brusjes over het algemeen veel begrip hebben voor de beperking van hun broer of zus. Tegelijkertijd kunnen ze er onder lijden. Gedragsproblemen, spanning en een overbelaste thuissituatie drukken een stempel op het gezin en kunnen de ontwikkeling van brusjes in het gezin ernstig negatief beïnvloeden (Didden & Huskens, 2008). Gedurende het opgroeien kunnen brusjes te maken krijgen met tegenstrijdige gevoelens die zij, uit loyaliteit, niet altijd uitten. Brusjes praten niet snel uit zichzelf over de ziekte of handicap in het gezin, bijvoorbeeld uit angst om als 'zielig' bestempeld te worden (Keesom & Vries, 2006).

Zoals eerder aangegeven zijn de ervaringen van brusjes zeer gevarieerd en uniek. Voor vrijwel alle brusjes geldt dat zij zowel positieve als negatieve ervaringen beleven aan hun 'bijzondere' brusje. Ze spreken over een scala aan gevoelens zoals bezorgdheid, woede, angst, schaamte en verdriet. Hieronder staan enkele citaten vermeld van brusjes over hoe zij het hebben van een brusje met autisme, ervaren:

Joanne (17) over haar zus Ashleigh (15 - autisme): *“Ons leven draait om haar gedrag en we moeten zo geduldig mogelijk zijn. Soms word ik door haar gedrag behoorlijk beperkt in mijn doen en laten – bijvoorbeeld als ik plotseling moet stoppen met waar ik mee bezig ben om haar bezig te houden. Bovendien kunnen we moeilijk als ‘gewoon’ gezin functioneren, omdat we nooit met zijn allen op vakantie kunnen. Ik geef toe dat het moeilijk is om met Ashleigh en haar woedeaanvallen om te gaan, maar die handicap is gewoon iets wat bij het dagelijks leven hoort. Ik leef er al mee zolang ik me kan herinneren en voor mij is ze gewoon een normaal zusje. Alleen is het soms gewoon echt heel erg zwaar.”* (Hames & McCaffrey, 2006 pg. 80)

Jack (7) over zijn broertje Ethan (5 – autisme): *“Door Ethan kunnen we sommige dingen niet doen. Ik vroeg aan mijn moeder of we naar Harry Potter konden, en ze zei dat we dat alleen konden doen als we alleen waren. Ethan kan niet mee, omdat hij dan te veel lawaai maakt. Dat is wel vervelend.”* (Hames & McCaffrey, 2006 pg. 22)

Christopher (14) over broer Daniel (12 – Syndroom van Asperger): *“Daniel heeft Asperger. Ik vind het grappig zoals hij tekeer kan gaan. Hij doet van alles wat niet mag. Hij wordt boos, maar dan op een grappige manier. Grapjes begrijpt hij soms niet, dan zit de rest te lachen en begrijpt hij het niet. Je moet dingen echt anders zeggen om te zorgen dat hij het snapt.”* (Hames & McCaffrey, 2006 pg. 68)

Matthijs (18) over zijn broer Max (16 – PDD NOS): *“Mijn broertje kan van het ene op het andere moment als een blad aan een boom omslaan met zijn gedrag. Het ene moment reageert hij hartstikke aardig en het andere moment wil hij het liefst je kop inslaan. Dat gaat om de meest stomme dingen, je stond per ongeluk op zijn teen en hij krijgt een woeduitbarsting. Zelf vind ik dat soms wel heel vervelend, omdat ik dan niet meer normaal met hem kan praten. Ik probeer altijd wel aardig terug te reageren, maar dat lukt niet altijd. Hij begint dan te schelden en dan loopt het hoog op tussen ons. Ik wil niet zeggen dat hij vreselijk is, het is een aardig ventje en ik hou van hem, maar soms is het gewoon even te veel.”* (Boeder, 2006 pg. 35)

Chris & Josh (10) over hun broertjes William (7 – ASS) en Justin (5 – ASS): *“The thing that bugs us the most about our brothers is that we can't ever seem to play by ourselves without our brothers getting involved. The other thing is that they can hit us without warning and run away! It hurts! (And they never seem to get in trouble for it).”* (Johnson & Rensselaer, 2010 pg. 15)

Cassidy (13) over haar broer Griffin (15 – autisme): *“I could go on and on about things Griffin has done, things I’ve done with him or taught him to do. I have a whole list of fond memories of him, and I have an even longer list of rip-your-hair-out memories of him.”* (Johnson & Rensselaer, 2010 pg. 23)

Jenna (24) over haar zusje Michelle: *“I’ve had more pain than pleasure, but I don’t feel that’s the case. I think I struggle so much because I love her so much. That’s just the way it is, the way it always will be.”* (Johnson & Rensselaer, 2010 pg. 79)

Uit deze citaten blijkt de grote veelzijdigheid aan ervaringen van brusjes. Zoals reeds eerder in dit theoretisch kader aan bod is gekomen, kan het delen van ervaringen een belangrijke rol spelen bij de begeleiding van brusjes. Het zorgt voor herkenning en verzwakt het gevoel dat ze de enige zijn of dat ze er alleen voor staan.

2.2.3 Verhouding draagkracht - draaglast

Zoals in hoofdstuk 2.2.1 beschreven komen ouders in de opvoeding van hun kind met ASS voor allerlei dingen te staan, zoals het niet werken van de ‘normale’ opvoedingswijze of een sociaal isolement. Hierdoor kan het evenwicht binnen het gezin in sterke mate verstoord raken.

Burggraaf-Huiskes (2005) beschrijft dat de verhouding tussen draagkracht en draaglast binnen het gezin verstoord kan raken. Wanneer risicofactoren zich op gaan stapelen, ontstaan problemen. De opeenstapeling van risicofactoren en de verhouding tussen de risico- en de protectieve factoren zorgen ervoor dat de balans van draagkracht en –last in evenwicht blijft of verstoord raakt. De verstoring van deze balans kan weer gevolgen hebben voor het gezin, omdat de zorgen en de stress toenemen. Dit laatste kan weer zijn weerslag hebben op het kind met autisme.

In de behandeling van kinderen met autisme en hun omgeving, kan het onderscheidt gemaakt worden in eerste-, tweede- en derdegraads strategieën (Berckeleir-Onnes & van der Gaag, 2010). Deze hebben betrekking op, respectievelijk:

- Het zodanig inrichten van de omgeving (het leefklimaat) dat het kind eraan kan wennen, bijvoorbeeld door visualisering en verduidelijking;
- De individuele hulpvraag en eventuele specifieke behandelingen die daarvoor nodig is;
- De eigenheid van het individu, de persoonlijke inkleuring. Het afstemmen op wat het kind met ASS nodig heeft. Deze is bepalend voor de twee bovenstaande strategieën.

In de begeleiding of behandeling van het kind met ASS is voor de ouders een belangrijke rol weg gelegd. Wanneer we kijken naar specifieke behandeling kan deze gericht worden op het kind, in de vorm van speltherapie of logopedie. Tegelijkertijd kan deze ook gericht zijn op de omgeving van het kind, dit is bijvoorbeeld bij video-hometraining het geval. Hierbij wordt gericht gekeken naar de omgeving en de wijze waarop zij reageren op de verschillende situaties die zich voordoen in het gezin. Gesteld kan dan ook worden dat het kind met ASS niet alleen van invloed is op de gezinsleden. De omgeving en de gezinsleden kunnen tegelijkertijd ook van invloed zijn op het kind met ASS.

2.3 Gespreksvoering

Spinder (2007) beschrijft een oplossingsgerichte benadering als een benadering die de bronnen, de mogelijkheden en de capaciteiten van individuen, families, groepen en gemeenschappen benadrukt. Het berust op praktische uitgangspunten, te weten: het met de cliënt ontwikkelen van goed geconstrueerde doelen die binnen diens referentiekader vallen en het met de cliënt ontwikkelen van oplossingen die gebaseerd zijn op 'uitzonderingen'.

Een belangrijk aspect bij oplossingsgerichte gespreksvoering is de houding *leading from one step behind* (Bannink, 2009). Het komt er op neer dat de professional steeds (figuurlijk) een stap achter de cliënt staat en van daaruit in eenzelfde richting kijkt. Een tikje op de schouder helpt om de aandacht te richten en ergens van een andere kant naar te kijken.

In het kader van een casestudy zal ik in gesprek gaan met verschillende gezinsleden. Delfos (2003) beschrijft verschillende aandachtspunten in de gespreksvoering met kinderen van 8 tot 10 jaar. Aandachtspunten die genoemd worden zijn bijvoorbeeld: de tijdsduur van het gesprek (30 tot 45 minuten); het afwisselen van open en gesloten vragen; het vermijden van suggestieve vragen en het afronden van het onderwerp.

De gespreksvoering met kinderen is niet altijd eenvoudig (Wolters, 2011). Echt praten met kinderen betekent dat je goed aansluit bij wat kinderen bezighoudt. De wijze van gespreksvoering moet aansluiten bij de manier waarop kinderen in de wereld staan. Wanneer wij, als volwassene, in het gesprek signalen van onzekerheid/ onhandigheid uitzenden, zal het kind zich sociaal wenselijk opstellen en het onderwerp niet aanroeren om de volwassene niet in een ongemakkelijke situatie te brengen. Communiceren met kinderen vraagt daarom aandacht voor de dingen die gezegd worden, de manier waarop en bovenal aandacht voor dingen die niet gezegd worden.

Kinderen kunnen emoties vaak beter uitdrukken met behulp van non-verbale activiteiten zoals spel of tekenen. Dit omdat kinderen nog niet altijd de woorden hebben voor hun emoties. Voor het jonge kind is het niet altijd eenvoudig om zich te verplaatsen in het perspectief van de ander. Voorwerpen, tekeningen, strip- of dierfiguren kunnen daarbij helpen. Gebeurtenissen kunnen worden uitgebeeld, zodat duidelijk wordt hoe het kind een situatie beleefd. Spel geeft ruimte om te bewegen, iets wat voor kinderen belangrijk is en een positieve, ontspannende sfeer aan het gesprek geeft.

3. Methodologie

In het hoofdstuk Methodologie wordt aandacht besteed aan de wijze waarop het onderzoek is vorm gegeven. Hierbij komen de onderzoeksgroep, de onderzoeksmethode en de middelen die gedurende het onderzoek zijn ingezet aan bod.

3.1 Onderzoeksontwerp

In het kader van de opleiding Master SEN – Autismespecialist heb ik praktijkgericht onderzoek uitgevoerd. De Lange e.a. (2011) beschrijven enkele criteria van deze vorm van onderzoek. Praktijkgericht onderzoek richt zich op individuen, is probleemgericht en kleinschalig is. Daarnaast is kenmerkend voor praktijkgericht onderzoek dat je, gedurende de onderzoeksperiode, een cyclus doorloopt waarbij praktijkprobleem, onderzoek, actie, evaluatie en reflectie komen tot één samenhangend geheel.

De onderzoeksmethode die de basis vormt voor het onderzoek is een gevalstudie, ofwel een casestudy. De Lange e.a. (2011) beschrijft een casestudy als een onderzoek – een intensieve bestudering - dat zich richt op één geval of een klein aantal. Reden voor mij, om hier voor te kiezen, is dat een casestudy me in de gelegenheid stelt om zelf, actief, aan de slag te gaan met de brusjes, zonder dat dit voor het gezin en mezelf als onderzoeker te belastend is. De keuze voor een casestudy zorgt ervoor dat ik meer kan investeren in de begeleiding van de brusjes. Iets waarvan ik verwacht, dat dit, een positief effect zal hebben op de gehele gezinssituatie.

Op basis van de keuze voor een casestudy kan gesteld worden dat er sprake is van kwalitatief onderzoek. Verhoeven (2007) stelt dat kwalitatief onderzoek zich, in tegenstelling tot kwantitatief onderzoek, niet zozeer richt op het verzamelen van cijfermatige gegevens. Iets wat, gezien de kleine onderzoeksgroep, weinig valide uitkomsten op zou leveren. Ze beschrijft kwalitatief onderzoek als een open en flexibele benadering, waarbij de onderzoeker aanpassingen kan verrichten aan de omstandigheden tijdens het onderzoek op basis van achtergronden en verzamelde gegevens. Iets wat mijns inziens past bij een casestudy, daar het de gelegenheid biedt tot het afstemmen op het gezin, om zo te komen tot een volledige onderzoekscyclus.

Wanneer er wordt uitgegaan van een kwalitatief onderzoek, hebben we het over onderzoek dat de onderzoeker 'in het veld' uitvoert. Hierbij kunnen verschillende methoden van dataverzameling worden ingezet, zoals observaties of interviews. De door mij gemaakte keuzen op dit gebied wordt toegelicht in hoofdstuk 3.3 Instrumenten en/of middelen. De verschillende middelen die worden ingezet zorgen er voor dat de verkregen data beschrijvend is.

3.2 Respondenten

Wanneer we spreken over de respondenten, hebben we het over de groep waaronder het onderzoek wordt gehouden (Verhoeven, 2007). Zoals beschreven in hoofdstuk 3.1 gaat het in het geval van een casestudy om een kleine onderzoeksgroep. In mijn geval vormt het gezin – betrokken bij het onderzoek – de onderzoeksgroep. Een uitgebreide, meer gedetailleerde beschrijving van het gezin wordt gegeven in hoofdstuk 4.1.

3.3 Instrumenten en/ of middelen

In het kader van de casestudy zal ik meerdere, verschillende instrumenten en/ of middelen inzetten om te komen tot een intensieve bestudering van de casus. Harinck (2000) geeft aan dat bij een casestudy er, gedurende het onderzoek, herhaaldelijk naar de resultaten wordt gekeken. Ik heb ervoor gekozen verschillende middelen in te zetten, gedurende het onderzoek, omdat ik van mening ben dat dit een positieve bijdrage levert qua diepgang van het onderzoek. De verschillende ingezette middelen en/ of instrumenten worden in onderstaande hoofdstukken kort besproken.

3.3.1 Literatuuronderzoek

Verhoeven (2007) beschrijft literatuuronderzoek als een standaard onderdeel van een onderzoekscyclus. Het literatuuronderzoek vormt een belangrijk uitgangspunt binnen het praktijkonderzoek. Op basis van het literatuuronderzoek zijn de verschillende begrippen uit de onderzoeksvragen gedefinieerd. Daarnaast heeft het literatuuronderzoek geleid tot de – in hoofdstuk 2 Theoretisch kader – uitgewerkte onderwerpen. Het literatuuronderzoek draagt bij aan voldoende triangulatie binnen het praktijkonderzoek.

3.3.2 Interviews

Door Verhoeven (2007) wordt het interview beschreven als een vraaggesprek waarin de beleving van de persoon die wordt geïnterviewd voorop staat, met als doel informatie te verzamelen. Binnen het praktijkonderzoek speelt de ervaring van de verschillende gezinsleden een belangrijke rol. Ik ben van mening dat, door te kiezen voor een interview, er ruimte is om te kijken naar deze ervaringen en hier verder op in te spelen.

In het kader van het onderzoek is gekozen voor een *semi-gestructureerd interview*. Het gesprek is gevoerd aan de hand van een lijst met belangrijke onderwerpen. Ik heb hiervoor gekozen omdat ik verwacht dat dit me zal helpen de rode draad van het onderzoek, tijdens het interview vast te houden. Tegelijkertijd is er, door te kiezen voor deze interviewvorm, voldoende mogelijkheid om in te gaan op de dingen die de respondenten vertellen.

Een belangrijk aandachtspunt – bij de afname van de interviews – is goed in te spelen op de verschillende respondenten. In het kader van het praktijkonderzoek heb ik besloten me te richten op een gezin. Dit betekent dat gesprekken zowel plaatsvinden met volwassenen, als met het oudste brusje. Om er zeker van te zijn dat ik op een juiste wijze afstem op de mogelijkheden van Dennis, heb ik er voor gekozen theorie omtrent de gespreksvoering met kinderen aan bod te laten komen in het Theoretisch kader (hoofdstuk 2).

De gesprekken zijn gevoerd met de ouders en Dennis. Het interview met de ouders heeft betrekking op wat zij zien en hoe zij zaken ervaren. Samen met hen heb ik de beginsituatie in kaart gebracht. Bij de gesprekken met Dennis zal ik met name oplossingsgericht te werk gaan. Ik ben geen 'brusje' en kan me er alleen een voorstelling van maken. Ik vind het belangrijk om daarom uit te gaan van wat hij vertelt.

Hierbij vind ik het van belang de gesprekken te voeren in een vrije context, waarbinnen ik in kan spelen op zijn interesses. Ik vind het belangrijk dat de brusjes de gesprekken met mij als positief ervaren. Dit omdat ik – vanuit mijn professionele visie – van mening ben dat respect en een positief gevoel in de gesprekken zorgt voor een ontspannen sfeer, ze helpt om open te zijn en het zelfvertrouwen kan versterken.

3.3.3 Activiteiten en werkbladen

Bij het voeren van oplossingsgesprekken met Dennis heb ik de keuze gemaakt om als hulpmiddel gebruik te maken van reeds bestaande activiteiten en werkbladen. Deze hulpmiddelen boden me de mogelijkheid om op een prettige, ongedwongen manier te komen tot het onderwerp autisme. Hierbij heb ik gekozen voor verschillende werkbladen. De werkbladen hadden betrekking op autisme (Vermeulen, 2010) of op oplossingsgericht werken (en de wondervraag) (Plummer, 2011).

3.3.4 Transcriptie

In het kader van het praktijkonderzoek heb ik ervoor gekozen geen gebruik te maken van video-opnames. De betrokken respondent is erg op zichzelf en zou zich dan mogelijk anders voor doen. Om een zo realistisch mogelijk beeld te vormen van zijn ervaringen heb ik gebruik gemaakt van geluidsopnames.

Ik heb er voor gekozen, in het kader van het onderzoek, gebruik te maken van transcripties. Transcriptie is het omzetten van opnamen in schriftelijke tekst. Hoe uitvoerig deze moet zijn hangt af van het doel van het onderzoek en de beschikbare middelen (Howitt & Cramer, 2007). Op basis van het doel van het onderzoek heb ik ervoor gekozen, alleen die stukken van de gesprekken met mijn respondent uit te werken, die betrekking hebben op zijn broer Job – die autisme heeft – en de overige gezinsleden. Deze transcripties zijn terug te vinden in Bijlage 2.

Bij het verwerken van de data, voort gekomen uit de gesprekken met Dennis, heb ik ervoor gekozen de zoeklichttheorie als uitgangspunt te nemen. Baarda & de Goede (2005) benoemt de zoeklichttheorie als een theorie waarmee je verschijnselen kunt interpreteren en verklaren. Bij het opstellen van de datamatrixen heb ik bewust de keuze gemaakt om te starten vanuit de gemaakte transcripties, in plaats van het bij voorbaat vormen van categorieën. Ik ben van mening dat dit ook het beste aansluit bij de oplossingsgerichte methodiek en *leading from one step behind*, dat het uitgangspunt vormt van de gesprekken. Door het vooraf opzetten van categorieën zou de mogelijkheid bestaan dat ik minder open in de gesprekken met Dennis zou zijn. Dit zou kunnen leiden tot uitkomsten, gekleurd door ideeën vanuit de literatuur en/ of mijn eigen visie.

3.4 Operationalisering onderzoeksmethode

Voorafgaand aan het onderzoek is er overleg geweest met de ouders. Ik heb bij hun de vraag neergelegd of ik, in het kader van mijn studie, onderzoek mocht doen binnen het gezin. Ouders hebben enkele onderwerpen gekregen, waaruit zij een keuze konden maken. Uiteindelijk hebben we samen de keuze gemaakt om met de brusjes in het gezin aan het werk te gaan.

Tijdens de uitvoering van het onderzoek heb ik me met name gericht op het oudste brusje. Om een goed beeld te vormen van de beginsituatie heb ik deze, middels een interview, samen met de ouders in kaart gebracht. Daarnaast heb ik gedurende het onderzoek een kort lijntje met ouders gehouden. Op die manier kreeg ik duidelijk of de activiteiten door brusjes als prettig en positief ervaren werden. De teruggekregen informatie was van belang voor het reflecteren op het onderzoeksproces.

De gesprekken met de brusjes vinden één keer per week plaats en duren maximaal 45 – 60 minuten per keer, waarbij de basis ligt in een vrije context. Ik vind het belangrijk dat de brusjes het als iets plezierigs ervaren. Daarom heb ik er voor gekozen aan te sluiten bij hun interesses. Ik verwacht ook dat, wanneer zij het als iets positiefs zullen ervaren, de kans groter is dat het daadwerkelijk een positief effect zal hebben op hun zelf, hun gevoelens, gedachten en gedragingen. Voorafgaand aan de gesprekken was het lastig om in te schatten hoeveel gesprekken nodig zouden zijn. Ik heb gekozen voor een minimum van 5 gesprekken. Ik wilde me niet vast te pinnen aan een maximum aantal keer omdat ik het belangrijk vond de brusjes te volgen en hun het tempo aan te laten geven. Een maximum aantal gesprekken zou er toe bij kunnen dragen dat er een tijdsdruk ontstaat, die het principe van leading from one step behind, negatief zou kunnen beïnvloeden. Daarnaast vind ik een goede afsluiting van de activiteiten van belang, mede vanwege de professionele relatie die gewoon voortgezet zal worden na het afstudeeronderzoek.

3.5 Triangulatie

Harinck (2000) beschrijft dat triangulatie een belangrijk kwaliteitscriterium is bij het doen van praktijkonderzoek. Het gaat er bij triangulatie om dat er vanuit verschillende invalshoeken gekeken wordt naar een verschijnsel. Hierbij kan het zowel gaan om verschillende typen informanten als het gebruiken van verschillende soorten informatiebronnen.

Binnen het praktijkonderzoek wordt de triangulatie gevormd door het betrekken bij het onderzoek van meerdere bronnen, te weten Dennis (brusje) en zijn ouders. In de gesprekken met Dennis heb ik er soms voor gekozen gebruik te maken van werkbladen gericht op autisme of oplossingsgericht werken met kinderen (zie Bijlage 3). Daarnaast vormt literatuurstudie een belangrijk onderdeel van het onderzoek, dat eveneens bijdraagt aan triangulatie.

3.6 Ethisch handelen

De Lange e.a. (2011) benadrukt dat een belangrijk aspect van goed onderzoek het hebben van aandacht voor de ethiek rond het onderzoek is. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om de wijze van handelen en integriteit. Gedurende het praktijkonderzoek heeft ethisch handelen een essentieel onderdeel gevormd.

Vanuit het oogpunt van ethisch handelen heb ik ervoor gekozen te werken met gefingeerde namen. Daarnaast spelen ook zaken als betrouwbaarheid en vertrouwen een belangrijke rol. Een belangrijk aandachtspunt gedurende het onderzoek was dat Dennis de contactmomenten als prettig en veilig zou ervaren. Om een dergelijke sfeer te creëren heb ik ervoor gekozen aan te sluiten bij zijn interesses, af te gaan op wat hij zelf vertelde en de grenzen die Dennis aan gaf te respecteren.

Tevens komt het ethisch handelen terug in de wijze van omgaan met de informatie die ik gedurende het onderzoek verkregen heb, bijvoorbeeld de opnames. De ouders zijn er van op de hoogte dat er geluidsopnames zijn gemaakt, waarbij is afgesproken dat deze na afloop van het onderzoek vernietigd zullen worden. Daarnaast is het van belang op een respectvolle manier om te gaan met de informatie die ik krijg met betrekking tot het gezin. Waarbij het op een professionele manier omgaan met gekregen informatie en het respect hebben voor de wensen van zowel ouders als Dennis op dat gebied van belang zijn. Dit heb ik bijvoorbeeld gedaan door met Dennis te overleggen of ik zaken wel of niet met ouders kon bespreken, of hij zelf zaken wilde bespreken en of hij daar hulp bij nodig had. Ook heb ik de informatie gekregen van het gezin, niet besproken met derden, die behoren tot het netwerk van ouders. Gedurende de gesprekken met Dennis heb ik op een actieve manier gezocht naar een uitvoering die aansluit bij Dennis en die er voor gezorgd heeft dat hij de gesprekken als plezierig heeft ervaren. Op die manier ontstond er de ruimte voor veiligheid en integriteit. Beiden vormen belangrijke uitgangspunten van ethisch handelen (de Lange, Schuman, & Montesano Montessori, 2011).

4. Data

4.1 Casusbeschrijving

De casus is een gezin waarbij ik, als oppas, sinds anderhalf jaar, betrokken ben. Via de organisatie Blink! ben ik bij het gezin terecht gekomen. Het doel van mijn werkzaamheden als oppas is, dat ouders de ruimte hebben om er eens, met elkaar, tussenuit te gaan.

Het gezin bestaat uit vader, moeder, Dennis en Job (een twee-eiige tweeling) van 9 en Babs van 3,5. Job heeft de diagnose PDD-NOS en MCDD. Dennis en Babs hebben geen diagnose. Er zijn ook geen vermoedens van een Stoornis in het Autistisch Spectrum. Beide ouders werken buitenshuis. Wanneer ouders aan het werk zijn, neemt oma de zorg voor de kinderen op zich.

Job bezoekt het speciaal onderwijs (cluster 4), daarnaast bezoekt hij op vrijdagmiddag een speciale kinderopvang. Dennis zit op een basisschool in de wijk waar ze wonen. Beide jongens voetballen op maandagavond bij een 'reguliere' sportclub, in hetzelfde team. Vader is trainer van dit team, waardoor Job in staat is hieraan deel te nemen. Babs bezoekt 2 dagdelen per week de peuterspeelzaal in de wijk.

4.2 Beschrijving beginsituatie

In het kader van het onderzoek zal ik me met name richten op Dennis. Ik heb er voor gekozen om me, bij de beschrijving van de beginsituatie, met name op hem te richten. Voor uitgebreide informatie over het gehele gezin verwijs ik naar hoofdstuk 1.1 en 4.1. Om een beeld te krijgen van de beginsituatie, ben ik in gesprek gegaan met ouders op basis van een interviewformulier (zie bijlage 1). De beginsituatie is dan ook met name gebaseerd op hun visie hierop. In de volgende alinea zal ik de data, voort gekomen uit het interview met ouders bespreken.

Dennis is een jongen van 9 jaar. Hij is de tweelingbroer van Job (het gezinslid met ASS). Hij bezoekt een reguliere basisschool in de wijk, waar hij het goed doet. Dennis zijn interesses liggen op het gebied van voetballen, buiten spelen, lezen, computeren, bakken en tv kijken. In zijn vrije tijd voetbalt hij bij de plaatselijke vereniging, samen met zijn broer in een team. Zijn vader is de trainer van het team. Ouders hebben aangegeven dat Dennis er in het verleden veel moeite mee heeft gehad dat er steeds mensen voor zijn broer kwamen, dat de aandacht meer naar hem uit ging. Daarnaast laat hij aanpassingsgedrag zien. Een voorbeeld hiervan is dat hij Job laat winnen tijdens het voetballen of zegt tegen ouders dat Job iets mag, dat hij zelf ook graag zou willen, waarschijnlijk omdat Dennis niet wil dat Job boos wordt. Ongeveer een jaar geleden heeft Dennis een brusjes-cursus gevolgd. Ouders geven aan dat dit weinig tot geen effect heeft gehad. In ieder geval zijn er binnen het gezin geen zichtbare effecten. Mogelijk zal, gedurende de gesprekken met Dennis, blijken dat het wel degelijk een bepaald effect heeft gehad.

Enige tijd geleden heeft Dennis een week bij opa en oma gelogeed. Reden hiervoor was dat hij het niet meer volhield en dit bij ouders aan heeft gegeven. Ouders hebben het gevoel dat hij het er regelmatig moeilijk mee heeft, maar hier geen uitspraken over wil doen. Dit laatste mogelijk omdat hij vindt dat ouders het al lastig genoeg hebben. Deze interpretatie komt voort uit situaties die zich voordoen, waarbij Dennis moet huilen en hij, als ouders vragen wat er is, hier verder niet op in wil gaan of vage klachten noemt zoals buikpijn, zonder dat er verder signalen zijn die dit bevestigen.

4.3 Oplossingsgerichte gesprekken

Voor de concrete verwerking van mijn onderzoeksgegevens heb ik ervoor gekozen gebruik te maken van een datamatrix. Een datamatrix kan zowel gebruikt worden voor kwantitatief als voor kwalitatief onderzoek en bevat per cel feitelijke informatie die uit het onderzoek is voortgekomen (Verhoeven, 2007)

4.3.1 Datamatrix: Opzet oplossingsgerichte gesprekken

De onderstaande datamatrix (figuur 1) geeft een overzichtelijke weergave van de opzet en inhoud van de gesprekken. In de datamatrix zijn de data en tijdsduur van de oplossingsgerichte gesprekken, de activiteit en eventuele werkbladen en de naar voren gekomen thema's weergegeven. De thema's zijn weergegeven in steekwoorden, zonder expliciet te benoemen welke zaken besproken zijn. Dit komt naar voren in de volgende figuren.

Gesprek (datum)	1 (16-03-'12)	2 (22-03-'12)	3 (30-03-'12)	4 (05-04-'12)	5 (13-04-'12)	6 (19-04-'12)
Tijdsduur	90 min.	43 min	58 min.	50 min.	37 min.	65 min.
Activiteit	Cup cakes maken	Ridderschild knutselen	PowerPoint maken	Schatkist maken	Schatkist maken	Pannenkoek en bakken
Gebruikte hulp- middelen		Werkblad – Verbeeld je een grote verandering		Werkblad – Ik ben speciaal	Werkblad – Ik ben speciaal & Wat je wil bereiken	
Thema's	Algemeen over Job Gedrag Job Gevoel/ Ervaring Dennis Rekening houden met...	Gedrag Job Gevoel Job Gevoel Dennis Ouders Rekening houden met... Gewenste verandering	Gedrag Job Gedrag Dennis Rekening houden met...	Gedrag Job Gedrag Dennis Gevoel/ Ervaring Dennis Ouders Leuk aan autisme Niet leuk aan autisme Dingen die anders zijn Rekening houden met...	Gedrag Job Gedrag Dennis Gevoel/ Ervaring Dennis Reactie van Job op gedrag Dennis Gewenste verandering	Gedrag Job Gedrag Dennis Gevoel Dennis Rekening houden met... Ouders

Figuur 1 Opzet oplossingsgerichte gesprekken

4.3.2 Datamatrix – inhoud gesprekken

De onderstaande datamatrixen zijn opgezet vanuit de thema's voortgekomen uit figuur 1. In de figuren 2, 3 en 4 zijn de gegevens uit de transcripties verwerkt tot datamatrixen, die informatie geven over de inhoud van de met Dennis gevoerde gesprekken. Om een goed en compleet beeld te vormen kan het zijn dat bepaalde data vaker in de matrixen vermeld staat bij de verschillende thema's.

4.3.2.1 Datamatrix – Informatie over Job

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Algemeen over Job	"Hij heeft ook wel eens bij iemand gebakken en dan had hij ook zo gemaakt en toen had hij ook zo met marsepein en dat vond hij zelf heel lekker." "Ik heb ook een keer met mijn oma, heb ik paddenstoelcakejes gemaakt... dat is met rode glazuur en dan heb je zo witte stippen erop. Die zijn best wel lekker... Alleen Job vond het toen niet echt zo lekker..."	-	A: "Denk je dat Job dat ook wel grappig vindt, die plaatjes?" D: "Ja..."	-	-	A: "En eet Job ook wel pannenkoeken dan?" D: "Nee die lust dat niet..." A: "Lust die geen pannenkoeken? Helemaal niet?" D: "Volgens mij wel 1 maar dan hoeft hij het niet meer..." A: "Ja, maar Job lust ook niet zo veel..." D: "Nee..."

Figuur 2 Oplossingsgerichte gesprekken – informatie over Job

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Gedrag Job	"Want 22 minuten kan Babs niet wachten... en Job sowieso niet..."	"Nee, meestal blijft Job beneden of gaat buiten spelen." A: "En Job, doet die soms ook wel eens mee, of niet?" D: "Ja soms..."	A: "Doe je ook wel eens met Job grapjes maken?" D: "Ja, soms..." A: "Snapt Job dat wel altijd, of soms ook niet?" D: "Niet, soms..."	A: "Dat ie soms leuk doet, en wat doet ie dan... Zoals laatst, dat jullie met zijn tweetjes gek aan het doen waren?" D: "Ja, soms..." A: "Doen jullie vaak samen sporten, behalve voetballen?" D: "Uh, nee, ja soms buiten..." A: "Met zijn tweeën dan of met meer kinderen?" D: "Soms, meestal met zijn tweeën..." A: "Hij snapt soms een grapje niet... een grapje wat jij doet?" D: "Ja..." A: "Wordt hij daar ook wel eens boos om, als hij het niet begrijpt?" D: "Ja..."	A: "Situaties waarin Job soms anders reageert dan jij, of Babs, of mama of papa?" D schrijft boos op het blaadje. A: "En als Job boos wordt, wat doet hij dan?" D: "Schelden..." D: "Als ie iets niet lust dan wordt het uitgespuugd en dan gooit ie dat weg en dan zegt ie "Bleh" en dan doet ie..." A: "En dan gaat ie een beetje gek doen..." D: "Ja..." D: "Dat zegt Job ook altijd (dat hij het niet lust) maar dan gaat ie dat toch uitspugen als ie dat niet lekker vindt... En dan zegt ie meestal doekje doekje doekje..."	D: "Boos" A: "Boos, ben jij boos of is Job boos?" D: "Job..." A: "Wat gaat Job doen als die boos is bijvoorbeeld?" D: "Meestal gaat ie dan buiten voetballen..."

Figuur 2 Oplossingsgerichte gesprekken – informatie over Job (vervolg)

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Gedrag Job (vervolg)				A: "Als hij per se mee wil doen met spelen... met vriendjes of ook als jij alleen speelt?" D: "Met vriendjes" A: "En dan wil je het niet maar dan zeg je toch ja? Of vraagt Job het niet altijd?" D: "Nee, dat vraagt hij niet altijd..." D: "Schelden..." A: "Tegen jou of..." D: "Meestal tegen papa en mama..."	A: "En als Job boos wordt, dan gaat hij schelden soms... wat doet hij nog meer?" D: "Uh, slaan en schoppen". A: "En wordt hij dan (als Dennis hem plaagt) boos, of vindt hij dat ook wel leuk?" D: "Boos."	
Gevoel Job (volgens Dennis)	-	A: "En vindt Job het ook fijn dat ie zijn eigen kamer gaat krijgen?" D: "Ja."	-	A: "Vindt Job dat leuk als je wint?" D: "Soms wel, soms niet..." A: "En vindt Job dat dan niet zo leuk, of maakt hem dat niet veel uit (niet mee mogen spelen)?" D: "Dat vindt hij dan niet leuk..."	-	-

Figuur 2 Oplossingsgerichte gesprekken – informatie over Job (vervolg)

4.3.2.2 Datamatrix – Informatie over Dennis

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Gedrag Dennis	-	-	A: "Doe je ook wel eens met Job grapjes maken?" D: "Ja, soms..."	A: "Doen jullie vaak samen sporten, behalve voetballen?" D: "Uh, nee, ja soms buiten..." A: "Met zijn tweeën dan of met meer kinderen?" D: "Soms, meestal met zijn tweeën..." A: "Laat je hem ook wel eens winnen?" D: "Ja" A: "Hij snapt soms een grapje niet... een grapje wat jij doet?" D: "Ja..." A: "En leg je het hem dan uit?" D: "Niet altijd." A: "Als hij per se mee wil doen met spelen... met vriendjes of ook als jij alleen speelt?" D: "Met vriendjes" A: "En dan wil je het niet maar dan zeg je toch ja? Of vraagt Job het niet altijd?" D: "Nee, dat vraagt hij niet altijd..." A: "En als hij het vraagt, zeg je dan ook wel eens nee?" D: "Ja..."	A: "En jij, als jij iets niet lust dan... doe je het dan ook uitspugen?" D: "Nee... Dan zeg ik gewoon ik lus het niet..." A: "Nee, en wat doe jij dan (als Job gaat schoppen en slaan)?" D: "Uhm, soms zeggen en soms doe ik het ook..." A: "En soms doe je het zelfde als Job?" D: "Ja..." A: "Doe je Job ook wel eens een beetje plagen dan...?" D: "Ja..." A: "En wordt hij dan boos, of vindt hij dat ook wel leuk?" D: "Boos." A: "En dan ga je toch gewoon door?" D: "Ja..." (Dennis lacht...)	A: "Dus omdat Job autisme heeft wordt jij soms boos?" D: "Ja." A: "En wat doe je dan?" D: "Iets gek..." A: "En wat is dat iets gek?" D: "Gek doen..." A: "Gek doen?" D: "Niemand hoeft te zien dat ik boos ben..." A: "Oh, en dan ga je de 'clown' uithangen?" D: "Ja..." A: "Doe je ook nog wel eens andere dingen als je boos bent omdat Job autisme heeft?" D: "Ja, boos doen..." A: "Wordt je daar dan rustiger door..." D: "Ja" A: "En wat doe je dan? Word je dan bos op Job, of op iets anders?" D: "Iets anders" A: "En op wat dan?" D: "Op autisme..."

Figuur 3 Oplossingsgerichte gesprekken – informatie over Dennis

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Gedrag Dennis				A: “En wat doe jij dan als hij boos wordt?” D: “Dan word ik soms ook boos... en soms ga ik naar papa en mama...” A: “Als het jou boos maakt, wat doe je dan?” D: “Met spullen gooien...”. A: “En als je bezorgd bent, wat doe je dan?” D: “Uhm, dan ga ik meestal gek doen...” A: “En als je verdrietig bent, wat doe je dan?” D: “Huilen...” A: “En dan vraagt mama wat er aan de hand is, denk ik, of niet?” D: “Ja” A: “En wat zeg je dan, zeg je dan altijd de waarheid?” D: “Nee, ik zeg dan bijna nooit wat er is.” A: “Ik hoorde van mama dat ze denkt dat je dan wel eens zegt dat je ergens pijn hebt...” D: ‘Ja, soms...” A: “En wat doe je dan meestal (als je het stom vindt dat Job autistisch is)?” D: “Heel boos worden...” “		D: “Dan ga ik meestal schelden...” A: “Schelden, gewoon tegen niemand, of tegen mensen om jou heen?” D: “Meestal tegen papa en mama...”

Figuur 3 Oplossingsgerichte gesprekken – informatie over Dennis (vervolg)

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Gedrag Dennis				A: "Ga je Job ook wel eens helpen?" D: "Soms..."		
Gevoel/ Ervaring Dennis	A: "Dat is denk ik ook wel eens lastig, of niet – dat Job niet zo goed kan wachten?" D: "Ja soms..."	A: "Moet je dat nu vaak dan (rekening houden met Job)?" D: "Ja." A: "Vind je dat wel fijn als hij mee doet (spelen)?" D: "Ja... maar niet altijd." A: "Dat is ook wel leuk denk ik, of niet... om af en toe alleen met papa ergens naar toe te gaan..." D: "Ja..."	-	A: "Vind je het jammer dat hij op een andere school zit?" D: "Nee..." A: "Of vindt je het wel fijn af en toe..." D: "Soms af en toe..." A: "Maar dat is wel eens lastig denk ik, of niet? Als hij het niet begrijpt..." D: "Ja..." A: "Ja... dat is wel lastig of niet (snel boos worden)?" D: "Ja." D schrijft op werkblad: Boos A: "Voel je je daarna (na het met spullen gooien) dan beter?" D: "Ja... Soms..." D schrijft op werkblad: Bezorgd. D schrijft op werkblad: Verdrietig D schrijft op werkblad: Stom A: "En als je het stom vindt... gaat het dan omdat je Job stom vindt of dat je het stom vindt dat hij autistisch is..." D: "Dat hij autistisch is..."	A: "En hoe is dat voor jou dan als hij dat doet (schoppen en slaan)?" D: "Niet fijn..."	D: "En ik ben ook boos..." A: "En wat wil je daarover aan papa en mama vertellen?" D: "Dat ik het niet leuk vind en dat ik soms boos ben..." A: "Dat je het niet leuk vindt dat Job autisme heeft en daarom soms boos wordt?" D: "Ja..."

Figuur 3 Oplossingsgerichte gesprekken – Informatie over Dennis (vervolg)

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Gevoel/ Ervaring Dennis				A: "Het is ook een beetje vervelend, hè!" D: "Hmmm" A: Het was fijner geweest als Job ook gewoon, net als jij was... of niet?" D: "Ja..." D schrijft op werkblad: Verward. A: "Waarom is dat?" D: "Om wat Job doet..." A: "En hoe voel jij je dan (als Job tegen papa en mama scheldt)?" D: "Uhhmm" A: "Waar voel je dat dan? Voel je dat in je hoofd of in je buik?" D: "In mijn hoofd... en mijn oren..." A: "En dan, maak je je dan zorgen?" D: "Uhhh, nee" A: "En gaat het dan vanzelf weer weg dan, of blijft het hangen in je hoofd?" D: "Nee, meestal gaat het vanzelf weer weg..." A: "Snel genoeg?" D: "Nee, niet snel genoeg..." A: "En hoe vond je het nou om het vandaag over Job te hebben?" D: "Best wel leuk..."		

Figuur 3 Oplossingsgerichte gesprekken – informatie over Dennis (vervolg)

4.3.2.3 Datamatrix – Overige onderwerpen

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Ouders	-	A: "Ga je ook wel eens iets met papa alleen doen?" D: "Voetballen." A: "Dat is ook wel leuk denk ik, of niet... om af en toe alleen met papa ergens naar toe te gaan..." D: "Ja..."	-	A: "En wat doen papa en mama dan (als je gaat zeggen dat Job boos doet)?" D: "Die gaan dan soms zeggen: "Niet doen Job"." A: "Heb je wel eens tegen papa en mama gezegd dat je je zorgen maakt?" D: "Nee." ?" D: "Huilen..." A: "En dan vraagt mama wat er aan de hand is, denk ik, of niet?" D: "Ja" A: "En wat zeg je dan, zeg je dan altijd de waarheid?" D: "Nee, ik zeg dan bijna nooit wat er is." A: "Ik hoorde van mama dat ze denkt dat je dan wel eens zegt dat je ergens pijn hebt..." D: "Ja, soms..." A: "Vindt je dat moeilijk om dan aan papa of mama uit te leggen wat er is?" D: "Ja..." A: "En heb je het wel eens met papa en mama over Job, zonder dat Job erbij is..." D: "Nee..." A: "Zou je dat wel fijn vinden?" D: "Ja..."	-	A: "En weten papa en mama dat ook, dat je dan (als je gek gaat doen) eigenlijk boos bent?" D: "Nee..." A: "En wat vinden papa en mama daar van, als je zo gek doet?" D: "Niet leuk..." A: "Maar die weten niet waarom je zo gek doet.... Denk je dat ze het minder erg zouden vinden als ze weten waarom je dat doet?" D: "Ja..." D: "Dan ga ik meestal schelden..." A: "Schelden, gewoon tegen niemand, of tegen mensen om jou heen?" D: "Meestal tegen papa en mama..." A: "En ga je dadelijk aan papa en mama uitleggen?" D: "Ik denk het wel..." A: "Hangt dat er van af of Job binnen is?" D: "Ja..."

Figuur 4 Oplossingsgerichte gesprekken – overige onderwerpen

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Positief	-	-	-	"Dat ie soms leuk doet..." "Goed in sport." "Goed op school."	-	-
Negatief	-	-	-	"Hij snapt soms een grapje niet." "Als hij per se mee wil doen met spelen." "Dat hij snel boos wordt."	-	-
Dingen die anders zijn	-	-	-	A: "Vind je het jammer dat hij op een andere school zit?" D: "Nee..." A: "Of vind je het wel fijn af en toe..." D: "Soms af en toe..."	-	-
Rekening houden met Job	"Dan ga ik voor Job een beetje marsepein doen want Babs en ik lusten allebei geen marsepein en Job wel." "Ik denk voor Job een oranjeze."	A: "En wat denk je dat het fijnst is aan dat je een eigen kamer hebt, ten opzichte van nu?" D: "Dat ik zelf kan doen wat ik wil..." A: "En dat je geen rekening hoeft te houden met Job?" D: "Hmmm." A: "Moet je dat nu vaak dan?" D: "Ja."	A: "Want ik begreep al van mama dat dat een beetje lastig was met Job (bezoek pretpark)..." D: "Hmmm..." A: "Dan zal je het ook wel niet zo vaak doen..." D: "Nee..."	-	-	A: "En ga je dadelijk aan papa en mama uitleggen?" D: "Ik denk het wel..." A: "Hangt dat er van af of Job binnen is?" D: "Ja..."

Figuur 4 Oplossingsgerichte gesprekken – overige onderwerpen

Thema	1 ^e gesprek	2 ^e gesprek	3 ^e gesprek	4 ^e gesprek	5 ^e gesprek	6 ^e gesprek
Rekening houden met Job	“Voor Job wordt het denk ik echt moeilijk om te kiezen wat die leuk zou vinden.” “Oh en dan ga ik ook wat doen voor Job... en dan pakken we groen en dan doen we het middenveld van een voetbalwedstrijd maken...” “Mmmm, welke is het lekkerst voor Job?” D: “Maak ze gewoon en dan ga ik zelf kijken aan wie ik ze geef...” A: “Heel slim, maakt ook niet zo heel veel uit toch...” D: “Alleen die voor Job.”					
Gewenste verandering	-	“Eigen slaapkamer...” “Op zolder...” “We willen allebei een eigen kamer en dan ging ik naar zolder.”	-	A: “En heb je het wel eens met papa en mama over Job, zonder dat Job erbij is...” D: “Nee...” A: “Zou je dat wel fijn vinden?” D: “Ja...”	D schrijft op het blad: Dat Job normaal wordt... A: “Dat Job normaal wordt...” D: “Mmmm” A: “Dat hij geen autisme heeft?” D: “Ja...” A: “Wat zou er dan anders zijn, als hij dat niet had?” D: “Dat we grapjes kunnen maken en dat we niet zoveel ruzie hadden...” A: “Ja inderdaad.” A: “En zijn er nog andere dingen die dan anders zouden zijn?” D: “Uhhhm nee...” A: “Gewoon dat het iets gezelliger wordt?” D: “Ja...”	-

Figuur 4 Oplossingsgerichte gesprekken – overige onderwerpen (vervolg)

5. Conclusies en discussie

In dit rapport is verslag gedaan van een onderzoek naar de ervaringen van brusjes. De onderzoeksvraag luidt:

Wat zijn de ervaringen van een brusje in een gezin met een kind met ASS?

De ervaring leert dat wanneer een kind met ASS, deel uit maakt van een gezin met andere kinderen (zonder ontwikkelingsproblematiek), dit van invloed is op de opvoeding en ontwikkeling van de andere kinderen in het gezin. Doel van het onderzoek is om gericht te kijken naar de brusjes van kinderen met ASS, in plaats van naar de kinderen met ASS zelf en inzicht te verkrijgen in hun ervaringen.

In dit hoofdstuk heb ik de belangrijkste resultaten van het praktijkonderzoek samengevat, aan de hand van de deelvragen die bij de start van het onderzoek zijn geformuleerd en worden enkele conclusies getrokken. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de gedragingen die het gezinslid met ASS laat zien (vanuit het perspectief van het brusje) en de effecten van dit gedrag op de brusjes, de ervaringen van de brusjes en de wensen die de brusjes hebben ten aanzien van de gezinssituatie.

5.1 Welk gedrag laat het kind met ASS zien?

Gedurende de oplossingsgerichte gesprekken heeft Dennis regelmatig gesproken over Job en het gedrag dat hij laat zien, een gedetailleerde weergave hiervan is terug te vinden in figuur 2. Deze heb ik gecombineerd met de informatie uit Hoofdstuk 2 Theoretisch kader, om tot een conclusie te komen.

In hoofdstuk 2 Theoretisch kader komt duidelijk naar voren dat de aanwezigheid van een kind met autisme een grote impact heeft op het gehele gezin. Dit heeft te maken met de speciale aandacht die het kind vraagt. Dit laatste wordt bevestigd door de verhalen van brusjes. Zo beschrijft Joanne hoe het leven draait om het gedrag van haar autistische zusje (zie hoofdstuk 2.2.2.1). Meerdere brusjes geven aan dat het hebben van een brusje met autisme een beperking vormt in hun doen en laten. Een voorbeeld dat Dennis op dit gebied geeft is dat Job veel moeite heeft met wachten, waardoor het onder andere lastig is om naar een pretpark te gaan.

Wanneer er concreter gekeken wordt naar gedragingen van het brusje met autisme komen boos zijn en/ of woede-uitbarstingen duidelijk naar voren. Iets wat zich zomaar opeens voor kan doen. Voorbeelden van het gedrag dat het brusje met autisme dan laat zien zijn: slaan, schoppen en schelden (tegen brusjes en ouders). Ook het mee willen spelen met het kind zonder autisme of het verstoren van het spel van de brusjes zonder autisme wordt genoemd als voorbeeld.

De brusjes zonder autisme geven aan dat het gezinslid met autisme niet altijd alles begrijpt, hierbij kan het gaan om concrete taal of dat ze hen pijn doen door het gedrag wat ze laten zien, echter kan het ook gaan om het niet begrijpen van grapjes of wanneer ze geplaagd worden.

Gesteld kan worden dat het hebben van een gezinslid met autisme veel impact heeft op het leven van de brusjes. Brusjes noemen zowel positieve als negatieve dingen met betrekking tot het gezinslid met autisme. Dit komt duidelijk naar voren in de uitspraak van Cassidy: "I have a whole list of fond memories of him, and I have an even longer list of rip-your-hair-out memories of him" (Johnson & Rensselaer, 2010 pg. 23).

5.2 Welke effecten heeft het gedrag van het kind met ASS op het brusje?

IJzendoorn (2002) geeft aan dat brusjes op verschillende manieren reageren op het hebben van een bijzonder gezinslid. Dit kan bijvoorbeeld afhankelijk zijn van de weerbaarheid en het karakter van het kind zelf, maar ook van het sociale netwerk (ouders, familie, vrienden, school). De invloed van een gezinslid met bijvoorbeeld autisme is voor ieder brusje uniek. Zo zijn er studies terug te vinden waarin naar voren komt dat, met name jongere brusjes in het gezin, meer gedragsproblemen laten zien (Gezondheidsraad, 2009).

Keesom & de Vries (2006) stellen dat de brusjes niet snel uit zichzelf praten over ziekte of een handicap binnen het gezin. Iets wat eveneens naar voren is gekomen binnen mijn praktijkonderzoek (zie hoofdstuk 4 figuur 3). Dennis heeft aangegeven dat zijn ouders bijvoorbeeld niet op de hoogte waren van zijn bezorgdheid of zijn verdriet. Hij geeft aan dat niemand hoeft te zien dat hij boos is. In plaats daarvan laat hij bepaald gedrag zien zoals 'gek doen', huilen of schelden tegen zijn ouders om zijn gevoelens te uiten.

Dennis geeft aan dat hij vaak rekening moet houden met Job. Dit is in de vorige paragraaf, over het gedrag van kinderen met ASS (hoofdstuk 5.1) ook al naar voren gekomen. Dit is ook terug te zien in het gedrag van de brusjes. Zo denkt Dennis erg na over hoe het cakeje voor Job er uit moet zien, terwijl hij dit voor zijn jongere zusje Babs veel minder doet. Een voorbeeld waarin hij bijna uit automatisme al rekening lijkt te houden met Job en zijn autisme.

5.3 Hoe ervaren de brusjes het hebben van een broer of zus met ASS?

In hoofdstuk 2 Theoretisch kader is naar voren gekomen dat brusjes te maken kunnen krijgen met tegenstrijdige gevoelens. Ze hebben over het algemeen veel begrip voor de beperking van hun broer of zus maar kunnen er tegelijkertijd ook onder lijden.

Het gedrag van het brusje met een beperking kan ervaren worden als grappig, maar ook als vervelend. Het kan gevoelens oproepen van boosheid, bezorgdheid, schaamte, verdriet en verwarring. Dennis geeft hiervan duidelijke voorbeelden (hoofdstuk 4 – figuur 3). Het is niet dat hij Job stom vindt of altijd boos is op Job maar hij vindt het stom of is boos dat Job autistisch is. Het is vaak lastig voor hem en wordt regelmatig als onprettig ervaren.

Tegelijkertijd slagen veel brusjes er ook in om positieve kanten te zien aan het hebben van een bijzondere broer of zus. Ook Dennis noemt positieve dingen op zoals dat hij soms leuk doet en ze samen gek kunnen doen of dat hij goed is in bepaalde dingen, waaronder school (hoofdstuk 4 – figuur 4). Alyssa geeft het volgende aan: "I always come to the conclusion that I love our life the way it is – although autism presents us with many challenges, typical life would too" (Johnson & Rensselaer, 2010, p. 36). Een waardevolle uitspraak, die past bij het zien van de positieve en negatieve kanten en loyaliteit, is de uitspraak van Jenna over haar zusje Michelle: "I think I struggle so much, because I love her so much" (Johnson & Rensselaer, 2010 pg. 79).

5.4 Welke wensen hebben brusjes ten aanzien van de gezinssituatie?

Binnen het praktijkonderzoek is met Dennis de wondervraag besproken, aan de hand van een werkblad (zie bijlage 3). Wat hierin duidelijk naar voren kwam, is dat Dennis graag zou zien dat Job normaal was. Het zou er voor zorgen dat ze minder ruzie hadden en beter grapjes met elkaar konden maken. Dat het binnen het gezin iets gezelliger zou worden.

Daarnaast geven brusjes aan het fijn te vinden wanneer ze ook af en toe – alleen – iets met (één van de) ouders kunnen doen. Uit hoofdstuk 2, Theoretisch kader, blijkt dat het, van de ene kant soms als vervelend ervaren wordt omdat het bijzondere brusje niet mee kan (bijvoorbeeld vanwege zijn of haar gedrag). Aan de andere kant is er ook, meer dan in reguliere gezinnen, de behoefte aan individuele aandacht van één of beide ouders en het geen of in mindere mate rekening hoeven houden met het bijzondere brusje.

Cami zegt het volgende met betrekking tot haar broertje met autisme: “Sometimes I wish I lived somewhere else far away from Aiden. But after I’m mad at him, he’s really sweet and I like him again. It’s weird how it’s like that.” (Johnson & Rensselaer, 2010). Dit sluit aan bij de uitspraak die de ouders van Job en Dennis wel eens hebben gedaan, namelijk dat ze niet met maar eigenlijk ook niet zonder elkaar kunnen.

5.5 Wat zijn de ervaringen van een brusje in een gezin met een kind met ASS?

Aan de hand van de verschillende deelvragen ben ik gekomen tot een antwoord op de centrale onderzoeksvraag. Een belangrijke conclusie die gesteld kan worden, op basis van de literatuur en de verkregen data, over de ervaringen van een brusje in een gezin met een kind met ASS, is dat ieder brusje uniek is en zijn ervaringen heeft op dit gebied. Dit hangt bijvoorbeeld samen met het karakter van het kind en het sociaal netwerk rondom het gezin, maar ook met het gedrag dat het kind met ASS laat zien.

Brusjes kunnen te maken krijgen met loyaliteitsproblemen, dit door de sterke relatie van brusjes onderling (zie Hoofdstuk 2). Gevoelens als boosheid, verdriet of schaamte zijn slechts enkele gevoelens die het hebben van een brusje met autisme op kunnen roepen. Daarnaast benoemen brusjes ook positieve kanten zoals dat het gedrag dat het brusje met autisme laat zien soms grappig is, dat ze het samen leuk kunnen hebben of dat hun brusje goed is in bepaalde dingen.

Regelmatig blijkt dat brusjes niet of nauwelijks praten met hun omgeving over wat er in het gezin gebeurt of welke gevoelens dat bij hen oproept. Bijvoorbeeld omdat ze vinden dat ouders het niet hoeven te weten dat ze boos of verdrietig zijn. Ouders geven aan tegen deze situaties aan te lopen, omdat ze het belangrijk vinden om ook te weten wat er in het hoofd van de brusjes omgaat. Brusjes zijn vaak beschermend ten opzichte van hun gezin en schamen zich soms voor hun eigen gedachten over hun brusje. Er zijn brusjes die aangeven dat ze graag zouden willen dat hun brusje met autisme normaal zou zijn. Tegelijkertijd zijn er ook brusjes (vaak gaat het hier om brusjes die al wat ouder zijn) die aangeven dat ze, ook al zouden ze dat kunnen, niets aan de situatie binnen hun gezin zouden willen veranderen.

5.6 Discussie

Bij de start van het onderzoek zijn geen duidelijke hypothesen geformuleerd. Ik beschikte over relatief weinig kennis op het gebied van brusjes, daarnaast vond ik het belangrijk op een zo open en onbevooroordeeld mogelijke manier in het onderzoek te stappen, daar ik zelf een actieve rol in het onderzoek op me nam. Ik wilde voorkomen dat mijn eigen gedachtegang van invloed zou zijn op de gesprekken met Dennis, dat ik het gesprek zou sturen en er geen ruimte zou zijn voor het eigen tempo en het eigen verhaal van Dennis. Iets wat zou botsen met de door mij gekozen, oplossingsgerichte aanpak.

De uitkomsten van het onderzoek hebben mijn vermoedens bevestigd, namelijk dat een kind met ASS van grote invloed is op de andere gezinsleden. Wel was ik enigszins overdonderd door het scala aan ervaringen, waar brusjes mee te maken krijgen gedurende hun jeugd. Ik heb de indruk dat dit door professionals nogal eens onderschat wordt. Dit lijd ik af uit de relatief weinig aandacht die er tot voor kort was voor brusjes. Pas de laatste jaren is er meer informatie voor brusjes beschikbaar, bijvoorbeeld kinderboeken.

Binnen het praktijkonderzoek heb ik gekozen voor een kwalitatieve casestudy, met als belangrijkste doel inzicht te verkrijgen in de ervaringen van het brusje. De wijze waarop het brusje zaken beleeft (heeft) staat centraal. Betrek je dit bijvoorbeeld op het gedrag van het brusje met autisme dan is de verkregen informatie een weergave van zijn beleving. Op basis van dit onderzoek kunnen daarom geen conclusies getrokken worden die betrekking hebben op de gedragingen van het brusje met autisme.

Bij de uitvoering van mijn onderzoek heb ik gebruik gemaakt van transcripties, waarvoor ik de geluidsopnames heb uitgeschreven naar ieder gesprek dat ik met het brusje heb gehad. Het uitschrijven van de opnames zorgt ervoor dat er zaken geïnterpreteerd worden. Een voorbeeld hiervan is dat ik op een bepaald moment een stilte of een “uhm” opvat als een aarzeling. Dit betekent dat er binnen het onderzoek sprake is van geïnterpreteerde data, waarin ik vanuit mijn eigen perspectief de situatie beoordeeld heb.

Wanneer we kijken naar de mate van validiteit bij het onderzoek gaat het er over of er gemeten is wat we, met het onderzoek, wilden meten (Verhoeven, 2007). Ik ben van mening dat we kunnen stellen dat dit ook gebeurd is. Gedurende het onderzoek is er op meerdere momenten afgeweken van het centrale onderwerp van het onderzoek, namelijk de ervaringen van het brusje. Dit is een bewuste keuze geweest, met als achterliggend standpunt dat ik het belangrijk vond dat het brusje de bezoeken als positief en veilig zou ervaren. Vanuit dit standpunt heb ik ervoor gekozen aan te sluiten bij de interesses van het brusje en heb ik gekozen te werken vanuit het principe “Leading from one step behind”. Ik ben ingegaan op zaken die door het brusje zelf werden ingebracht. Om toch te komen tot het gewenste resultaat en de, voor het onderzoek, belangrijke onderwerpen aan bod te laten komen heb ik sturing aan gebracht door te kiezen voor bepaalde activiteiten (oplossingsgericht) of het gebruik van werkbladen (oplossingsgericht en over autisme). Deze werkbladen hadden vooral betrekking op de ervaringen van brusjes. Dit was ook het uitgangspunt bij het gebruiken van de werkbladen. Ik ben me er van bewust dat de werkbladen zouden kunnen bijdragen aan een vorm van psycho-educatie. Gezien het geringe gebruik ervan en de keuze voor werkbladen gericht op ervaringen ben ik van mening dat er niet echt sprake is geweest van psycho-educatie gedurende het onderzoek.

De, tijdens het onderzoek, gemaakte keuzes zijn van invloed op de betrouwbaarheid van het onderzoek. Ik heb de bewuste keuze gemaakt voor een casestudy. Voor de betrouwbaarheid van het onderzoek betekend dit dat het praktijkonderzoek in gaat op de beleving van met name één brusje. Om te komen tot triangulatie heb ik ervoor gekozen daarnaast ervaringsverhalen van brusjes aan de, voor het onderzoek gebruikte literatuur, toe te voegen. Het is een feit dat het gaat om de ervaringen van een kleine groep brusjes, waarbij de informatie wellicht niet allemaal op een zelfde manier verkregen is. Dit zorgt ervoor dat de uitkomsten van het onderzoek niet zonder meer gegeneraliseerd kunnen worden.

Daarbij komt de keuze voor een oplossingsgerichte werkwijze en het aansluiten bij de interesses van het brusje. Dit is eveneens van invloed op de betrouwbaarheid van het onderzoek. Om te komen tot te generaliseren onderzoeksgegevens is het van belang onder een grotere groep respondenten hetzelfde onderzoek te herhalen. De keuze van oplossingsgerichte gespreksvoering en het inspelen op de interesses tast de herhaalbaarheid van het onderzoek aan. De keuze voor een ondersteuningsmiddel, in de vorm van oplossingsgerichte activiteiten of werkbladen zorgt ervoor dat een deel van het onderzoek juist weer wel herhaald kan worden. Echter blijft hierin altijd een belangrijke rol spelen dat de wijze waarop de onderzoeker in gesprek gaat met het brusje subjectief is en er nooit aangetoond kan worden dat de zelfde persoon, op een ander moment met een ander brusje, op een zelfde manier in het onderzoek staat.

Met dit in het achterhoofd is het van belang goed te kijken naar de bruikbaarheid van het onderzoek. Gesteld kan worden dat het onderzoek vooral bruikbaar is gebleken voor het gezin zelf. De ouders van het brusje hebben aangegeven dat hij erg positief is over de momenten dat hij mee mag. Het vermoeden van zowel mij, als ouders, is dat dit samenhangt met het krijgen van individuele aandacht en het even uit het gezin zijn. Hij hoeft even geen rekening te houden met zijn broer met autisme, en heeft even alle aandacht op hem gericht. Iets wat binnen het gezin erg lastig is. Ouders proberen dit wel te doen, maar dit valt niet mee doordat het gedrag van Job niet altijd te voorspellen is. Bovendien hebben ouders aangegeven dat Dennis zich vaak op de achtergrond houdt wanneer ze met zijn allen thuis zijn. Iets wat ik zelf ook herken van de momenten dat ik als oppas in het gezin aanwezig ben.

Er zijn meer inzichten gekomen in de gevoelens en ervaringen van Dennis. Ouders hadden zelf het gevoel dat er sprake was van het niet uiten van gevoelens of het niet willen zeggen wanneer er iets aan de hand was. Een beeld dat bevestigd is gedurende de periode van het praktijkonderzoek. Ouders hadden de verwachting dat er – vanuit Dennis – maar weinig informatie zou komen. Ze hebben de verwachting uitgesproken dat ‘aan hem trekken’ noodzakelijk zou zijn. Dit laatste bleek niet zo te zijn. Er is meer informatie naar voren gekomen dan van te voren werd verwacht door ouders en mij zelf.

Dennis heeft duidelijk benoemd dat hij, op bepaalde momenten, niet de waarheid vertelt aan zijn ouders of zich afreageert op zijn ouders. In overleg met Dennis heb ik een aantal zaken wel, en ook een aantal zaken niet met ouders besproken. Dit heb ik bewust zo gedaan, vanuit het standpunt van ethisch handelen en de vertrouwensband tussen mij en de respondent (in dit geval Dennis). Naar ouders is ook aangegeven dat er bepaalde zaken zijn waarvan Dennis niet wil dat ik ze, op dit moment, met hen bespreek. Zij hebben hierin aangegeven blij te zijn dat er in ieder geval iemand is bij wie Dennis zijn verhaal doet. Daarnaast hebben ze extra informatie gekregen, op basis van de zaken in het onderzoek, die wel naar ouders teruggekoppeld mochten worden. Gedurende het traject heeft Dennis samen met mij een schatkist gemaakt, waarin hij zaken op kon schrijven die hem dwars zaten of andere dingen die hij graag wilde delen met zijn ouders. Hierbij kwam naar voren dat Dennis erg bang was dat zijn broer Job de dingen die hij opschreef zou lezen. Dit laatste is mogelijk een verklaring waarom eerdere oplossingen, zoals het gebruik van een schriftje niet gewerkt hebben. Samen met Dennis heb ik het kistje gemaakt en gekeken wat hij op kon schrijven, of waar het kon staan. Inmiddels heeft Dennis samen met ouders een plekje gezocht voor het kistje en meerdere malen opgeschreven op een kaartje in het kistje wat hem dwars zat of wat hij moeilijk vond. Gesteld mag dan ook worden dat het onderzoek en de daaruit voort gekomen oplossingen een meerwaarde is geweest voor het gezin en door het gezin als bruikbaar en positief wordt ervaren.

Ik ben me er van bewust dat ik, door de relatief korte tijdsperiode waarin het praktijkonderzoek heeft plaats gevonden, waarschijnlijk slechts een deel van de ervaringen en gevoelens van Dennis helder heb gekregen. Wellicht had ik hierin, als onderzoeker, meer kunnen en/ of mogen sturen. Zelf heb ik ervoor gekozen dit niet te doen, omdat ik het belangrijk vind aan te sluiten op Dennis zijn tempo en het door Dennis als veilig genoeg moet worden ervaren, om over bepaalde zaken te praten. Ik ben van mening dat, door Dennis meer tijd te geven en aan te sluiten op Dennis, er op de lange termijn meer inzicht komt in zijn gevoelens en ervaringen. De bedoeling is dan ook dat de gesprekken en activiteiten met Dennis, voorlopig gewoon voort gezet gaan worden.

6. Aanbevelingen

Aanbevelingen richten zich in de meeste gevallen op de organisatie. Gezien de keuze voor een casestudy heb ik aanbevelingen geschreven, gericht op het gezin, brusjes en verder onderzoek. De conclusies en discussie hebben geresulteerd in de volgende aanbevelingen:

1. *Voortzetting van de oplossingsgerichte gesprekken met Dennis (brusje).*

Het onderzoek heeft plaats gevonden binnen een relatief kort tijdsbestek. Hierbij heb ik het tempo aangehouden van Dennis. Gedurende het onderzoek zijn er meerdere momenten geweest waarin Dennis vragen onbeantwoord liet of uit de weg ging. Mijn interpretatie is dat Dennis er op dat moment nog niet klaar voor was om over die zaken te spreken. Het voortzetten van de oplossingsgerichte gesprekken met Dennis kan het inzicht in zijn gevoelens en ervaringen nog verder vergroten. Mogelijk zou er, daarnaast, gekeken kunnen worden naar oplossingen voor situaties die door Dennis als onprettig of ongewenst ervaren worden.

2. *Het inzetten van oplossingsgerichte gesprekstechnieken en activiteiten bij brusjes.*

Gedurende het onderzoek heb ik gebruik gemaakt van oplossingsgerichte gesprekken, waarbij ik ben uitgegaan van het principe: *Leading from one step behind*. Het werken vanuit dit standpunt behoort tot de aanbevelingen voor andere professionals die met brusjes aan het werk gaan. Dennis heeft aangegeven dit als positief te ervaren. Daarnaast heb ik het gevoel dat het werken vanuit dit standpunt bijdraagt aan het creëren van een gevoel van veiligheid en betrouwbaarheid en het ontwikkelen van een eigen mening. Dit is belangrijk omdat brusjes, vanuit hun loyaliteit naar hun brusjes, het praten over het kind met autisme anders wellicht als onprettig zouden kunnen ervaren, of dat ze het gevoel zouden kunnen krijgen iets verkeerd te doen wanneer ze praten over hun eigen ervaringen op dit gebied.

3. *Vervolgonderzoek onder brusjes, gericht op hun gevoelens en ervaringen.*

Zoals in de discussie reeds naar voren gekomen is is er bij het onderzoek sprake van een casestudy, waardoor het niet mogelijk is uitkomsten op een betrouwbare manier te generaliseren. Om te komen tot generaliseerbare conclusies omtrent de ervaringen en belevingen van brusjes is vervolgonderzoek onder een grotere groep respondenten noodzakelijk. Dit is wenselijk omdat er relatief weinig onderzoek is gedaan naar brusjes, terwijl de afgelopen jaren – meer en meer – duidelijk is geworden dat een kind met autisme, binnen het gezin, van invloed is op het hele gezin. Een onderzoek zou bijvoorbeeld uitgevoerd kunnen worden bij brusjesgroepen, hier komen zowel de ervaringen als een stukje kennisoverdracht aan bod. Een onderzoek onder een grotere groep, met een zelfde soort begeleiding en vergelijkbare kennis, zou een relatief betrouwbaar onderzoek kunnen opleveren naar de gevoelens en ervaringen van de brusjes.

Reflectie en evaluatie

In het afgelopen studiejaar heb ik hard gewerkt aan mijn afstudeerproject en aan mezelf als professional. Een goed moment om terug te kijken, niet alleen op het afstudeerproject maar ook op mijn ontwikkeling gedurende de hele opleiding. Na ruim 5 jaar te werken met kinderen met autisme (al dan niet in combinatie met een verstandelijke beperking) hoopte ik dat deze opleiding me kon helpen mezelf verder te ontwikkelen. Ik kan niet anders zeggen dan dat de opleiding een belangrijke bijdrage levert en heeft geleverd aan mezelf als professional en mijn visie ten aanzien van cliënten.

De hele studie heeft een grote uitdaging gevormd, het heeft veel van me gevraagd en tegelijkertijd merk ik – wanneer ik aan het werk ben – ook telkens weer hoeveel het me heeft opgeleverd. Voor mij als persoon ben ik meer en meer het belang gaan inzien van ‘lekker in mijn vel zitten’. De afgelopen periode ben ik me er – meer en meer – van bewust geworden dat dit de interactie met mijn collega’s en met mijn cliënten sterk beïnvloedt. Verstegen & Lodewijks (2003) benadrukken het effect van je eigen handelen op de reacties die je krijgt op je handelen. Dit laatste heeft vervolgens weer een grote invloed op de mate waarin je de dingen kunt bereiken die je graag zou willen (van Dijk, 2002). Je kunt je omgeving niet veranderen. Je kunt alleen jezelf veranderen en hopen dat je daarmee je omgeving zo kan beïnvloeden dat je je prettig en geaccepteerd voelt in je omgeving.

Tijdens de bijeenkomsten van module 4 is de uitspraak: “Ik accepteer mijn kwetsbaarheid” me bijgebleven. Uitdagingen die ik aan moest gaan de afgelopen jaren hebben me laten zien dat het niet erg is als het wat minder met je gaat. Zolang je hierover maar open en eerlijk bent en ervoor waakt dat je niet over je eigen grenzen heen gaat. Er is – over het algemeen - meer begrip van mensen op het moment dat ze op de hoogte zijn van je situatie, dan wanneer ze het idee hebben dat alles goed is en je vervolgens wat norser of gespannen reageert wanneer ze een beroep op je doen. Ik ben in gaan zien dat alleen door goed voor mezelf te zorgen, er voldoende ruimte is om mijn cliënten de zorg te bieden die ze verdienen. Een belangrijke constatering. Ik stoei nog erg met hoe ik dit in de praktijk moet vormgeven. Tegelijkertijd ben in – voor het eerst in mijn leven – zo ver dat ik kan kiezen voor een gezellige middag met vriendinnen, terwijl er werk of studie op me wacht. Ik kan me er bij neerleggen dat dingen soms blijven liggen. En dat dat geen probleem hoeft te zijn.

De afgelopen periode heb ik gemerkt dat ik meer kijk naar wat mijn cliënten zelf kunnen en vaker in gesprek ga met mijn cliënten, zodat we samen tot een oplossing kunnen komen in plaats van dat er oplossingen van bovenaf worden opgelegd. Een stukje empowerment wat aansluit bij de huidige ontwikkeling op mijn werkplek. Ik heb de afgelopen periode ervaren dat dit het zelfvertrouwen van mijn cliënten ten goede komt. Wat me hierin is bijgebleven is de uitspraak van één van mijn mentorkindjes na afloop van een gesprek. Toen ik naar haar toe benoemde dat ik trots op haar was, kreeg ik de volgende reactie: “Ik ben trots op je, omdat je samen met mij kijkt wat ik nodig heb”. Het bevestigd het gevoel dat ik juist bezig ben, ondanks dat ik van veel collega’s in dezelfde functie terug krijg dat ik te veel kijk naar mijn cliënten. Ik kijk inderdaad veel naar mijn cliënten, maar stond ik in hun schoenen, dan zou ik ook willen dat er aandacht was voor mijn wensen. Ik ben van mening dat je een cliënt niet verder moet beperken dan strikt noodzakelijk. Waar zij dingen zelf kunnen of zelf keuzes kunnen maken moet je ze die kans geven. Ook wanneer dit betekent dat wij, als begeleider, meer ‘out of the box’ moeten gaan denken.

De laatste, en wellicht ook de grootste, uitdaging ben ik aan gegaan bij het maken van mijn afstudeerproject. Bij het noodgedwongen maken van een herstart, heb ik er voor gekozen een nieuwe weg in te slaan. Ik heb op dat moment een bewuste keuze gemaakt om me niet te richten op de cliënten van mijn werk met ASS en een verstandelijke beperking, maar de vraag bij mijn oppasgezin neer te leggen. Nu ik hierop terugkijk ben ik blij dat ik deze beslissing heb genomen en dankbaar dat ik de kans heb gekregen om het uit te voeren. Ik beschouw het als een verrijking voor mij als autismespecialist. Een persoon met autisme is in tal van opzichten afhankelijk van zijn omgeving (en dan met name ouders en broers of zussen). Mijn afstudeerproject heeft me de gelegenheid geboden om me te verdiepen in de impact die autisme heeft op het hele gezin. Dit heb ik als professional in de afgelopen jaren, denk ik, nog wel eens onderschat. De meerwaarde voor mij als professional is dan ook dat ik nu over betere mogelijkheden beschik om me te verplaatsen in het hele gezin.

Het proces van afstuderen is niet altijd vlekkeloos verlopen. Allereerst de overstap naar een ander afstudeerproject. Dit heeft er voor gezorgd dat ik erg getwijfeld heb of ik er wel in zou slagen mijn afstudeerproject en onderzoek op tijd af te ronden. Dit zeker in combinatie met alles wat er in de afgelopen twee jaar privé en op professioneel gebied gespeeld heeft. Het heeft ervoor gezorgd dat er momenten waren waarop ik twijfelde of ik het wel kon en of ik überhaupt mijn afstudeerproject wel zou gaan uitvoeren. Een, voor mij, belangrijke ontwikkeling, op dit gebied is dat ik – in tegenstelling tot het eerste studiejaar – open ben geweest over mijn twijfels en de zorgen die er waren naar de opleiding en mijn critical friends. Dit beschouw ik als een helpende factor omdat, met name mijn critical friends, er keer op keer weer in geïnvesteerd hebben door mee te denken en me te motiveren en stimuleren. Hierdoor heb ik niet opgegeven. Het heeft me het belang ervan laten inzien om meer open te zijn op dit gebied, en de zaken waar je tegenaan loopt, bespreekbaar te maken.

Achteraf gezien ben ik dankbaar voor de overstap die ik heb gemaakt. Ik ben er van overtuigd dat het onderzoek onder brusjes me meer opgeleverd heeft, dan het oorspronkelijke idee gericht op spel bij kinderen met autisme en een verstandelijke beperking. Dit met name omdat het mij op het gebied van brusjes en het gezin tot kennis ontbrak, waar ik in de afgelopen jaren al een ruime kennis op heb gedaan op het gebied van spel en dit al een onderdeel heeft gevormd van mijn professionalisering.

Bij de uitvoering van het onderzoek ben ik trouw gebleven aan mijn eigen waarden en normen. Ik heb de bewuste keuze gemaakt voor een vrije context. Mijn werk als trainer heeft me de afgelopen jaren het inzicht opgeleverd dat plezier bijdraagt aan het gedrag wat een kind laat zien en hoe een kind zich ontwikkelt. Ik geloof dat het belang van positieve ervaringen nogal eens onderschat wordt, zeker bij bijzondere kinderen. Hendriksen(2006) benoemt als functies van positieve feedback het bevorderen van positief gedrag, het corrigeren van niet gewenst gedrag en het vergroten van begrip. Om te bereiken wat je wilt is het belangrijk om de aandacht te richten op de momenten dat het al goed gaat. Iets wat past binnen het gebruik van een meer oplossingsgerichte aanpak. Dit laatste zie ik terug in de begeleiding van mijn cliënten. Ik kijk niet wat de oorzaak was, ik laat mijn cliënten kijken naar wat ze nodig hebben om er voor te zorgen dat het beter gaat.

Door trouw te blijven aan mijn eigen waarden en normen was ik in de gelegenheid aan te sluiten bij het brusje en zijn interesses. Dit heeft er toe bijgedragen dat zowel het brusje, als ik zelf, het als plezierig hebben ervaren. De kanttekening hierbij is dat ik wellicht meer uit het onderzoek had kunnen halen, wanneer ik minder vanuit deze waarden en normen gehandeld had. Ondanks dat ben ik blij met de keuze die heb gemaakt. Bovendien weet ik dat – ook al stopt het onderzoek hier – de begeleiding van de brusjes, en dus ook mijn eigen leerproces op dit gebied, niet ophoudt.

De afgelopen 2 jaar heb ik, door mijn studie, hard moeten werken en soms andere dingen aan de kant moeten leggen. Met name in het eerste jaar heeft dit ervoor gezorgd dat ik maar weinig meer aan mezelf toe kwam. Destijds heb ik te horen gekregen dat het belangrijk was mezelf op de eerste plaats te zetten. Ik ben belangrijker dan de deadlines die er liggen qua werk en studie. Op dit gebied ben ik inmiddels gegroeid. Ik vind het nog steeds belangrijk om de deadlines te halen, maar ren mezelf niet klakkeloos meer voorbij en doe eerder een beroep op mijn collega's en mijn omgeving. Een waardevolle ontwikkeling, niet alleen voor mij als persoon, maar ook voor mij als professional. Iets waarbij ook supervisie een belangrijke rol heeft gespeeld. Door beter voor mezelf te zorgen kan ik ook beter voor mijn cliënten zorgen. Ik hoop dan ook dat ik deze positieve ontwikkeling vast kan houden en door kan zetten in mijn professionele ontwikkeling.

Wanneer ik terugkijk op 2 jaar studie, heb ik me regelmatig afgevraagd waar ik aan begonnen ben. Nu, richting het einde is die twijfel verdwenen. Ik heb een droom gevolgd, door te starten met een studie die ik al jaren wilde gaan doen. Het heeft mezelf veranderd als professional, mijn visie is meer gericht op de cliënt en minder op de wensen van begeleiders. De uitdaging ligt nu in het overbrengen van die visie naar mijn collega's, omdat ik merk dat veel van hen nog uitgaan van wat de cliënten niet kunnen, in plaats van waar hun krachten liggen of dat zij teveel eisen stellen aan de cliënten. Als me wat dit laatste betreft iets duidelijk is geworden, is het bij de cliënten waar ik mee werk (verstandelijk beperkt met ASS) niet zo dat wat ze de ene dag kunnen, zij een volgende dag, per definitie ook kunnen. Alles valt en staat met hoe veilig en gestructureerd hun omgeving is, met hoe ze zelf in hun vel zitten. Observeren en signaleren zijn dan ook een belangrijk onderdeel van het werken met deze bijzondere kinderen. Rest mij niets meer dan dankbaar te zijn voor de ontwikkeling die ik heb doorgemaakt. Mijn reflectie wil ik afsluiten met een quote die mij de afgelopen 2 jaar is bijgebleven en een belangrijke rol speelt in mijn huidige visie.

“Denk niet dat je weet hoe een kind in elkaar zit als je een handboek over autisme hebt gelezen.

Er zijn net zoveel vormen van autisme als er autistische mensen bestaan.

Kijk en luister naar ieder individu apart.” (Sainsbury, 2004 pg. 169)

Literatuurlijst

- Baard, M., & van der Elst, D. (2008). *Ongewild lastig. Inzicht in veelvoorkomende (ontwikkelings)stoornissen bij kinderen*. Huizen: Uitgeverij Pica.
- Baarda, B., & Goede, M. (2005). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek* (2e ed.). Groningen: Noordhoff Uitgevers B.V.
- Bannink, F. (2009). *Oplossingsgerichte vragen. Handboek oplossingsgerichte gespreksvoering*. (2e ed.). Amersfoort: Uitgeverij Pearson Education.
- Berckelaer-Onnes, I.A. & van der Gaag, R.J. (2010). *Hoofdstuk 4 Autismespectrumstoornissen*. Opgeroepen op Mei 5, 2012, van [www.bsl.nl](http://assortiment.bsl.nl/files/3ee54397-53b1-472a-bbaf-cb1dd68d3543/proefhoofdstukautismespectrumstoornissen.pdf): <http://assortiment.bsl.nl/files/3ee54397-53b1-472a-bbaf-cb1dd68d3543/proefhoofdstukautismespectrumstoornissen.pdf>
- Boeder, M. (2006). *Een bijzondere broer of zus. Informatiemap voor jongeren met een broer of zus met een handicap, chronische ziekte of psychische stoornis*. Warnsveld: GGNet.
- Burggraaff-Huiskes, M. (2005). *Opvoedondersteuning als bijzondere vorm van preventie*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- de Lange, R., Schuman, H., & Montesano Montessori, N. (2011). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant Uitgevers.
- Delfos, M. (2003). *Luister je wel naar mij? Gespreksvoering met kinderen tussen vier en twaalf jaar* (6e ed.). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Delfos, M. (2008). *Een vreemde wereld. Over autisme, het syndroom van Asperger en PDD-NOS. Voor ouders, partners, hulpverleners en mensen zelf* (7e ed.). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Didden, R., & Huskens, B. (2008). *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme. Van onderzoek naar praktijk*. (R. Didden, Red.) Houten: Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.
- Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Hames, A., & McCaffrey, M. (2006). *Bijzondere broers en zussen. Verhalen en tips voor broers en zussen van kinderen met een handicap of ernstige ziekte*. Amsterdam: Uitgeverij Niño.
- Harinck, F. (2000). *Basisprincipes praktijkonderzoek*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant Uitgevers.
- Hendriksen, J. (2006). *Collegiale consultatie en coaching. Een model voor het coachingsgesprek* (4^e ed.). Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Howitt, D., & Cramer, D. (2007). *Methoden en technieken in de psychologie*. Amsterdam: Uitgeverij Pearson Education.
- Ijzendoorn, M. v. (2002). *"Kinderen op de achtergrond". Verkenning van hun behoefte aan ondersteuning*. De Rudolphstichting. De Glind: De Rudolphstichting.

- Johnson, J., & Rensselaer, A. v. (2010). *Sibling. The Autism Spectrum through our eyes*. Londen - Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Keesom, J., & Vries, A. d. (2006, Februari). "Wij zijn er ook nog". *Pedagogiek in Praktijk*, 8 - 11.
- Kwakkel-Scheffer, N. (2008). Ondersteunen en versterken van ouderschap. In I. Noens, R. v. Ijzendoorn, & (red), *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (2e ed., pp. 185 - 199). Leiden: Boom Academic.
- Plummer, D. (2011). *Leer kinderen omgaan met verandering, stress en angst. Een vrolijk en positief activiteitenboek*. Huizen: Uitgeverij Pica.
- Quak, G., & Smeets, K. (2003). *Autisme is zo gek nog niet... Ondersteunend handelen bij autisme* (3e ed.). Amersfoort: Uitgeverij CPS.
- Roeyers, H. (2008). *Autisme: alles op een rijtje*. Leuven: Uitgeverij Acco.
- Sainsbury, C. (2004). *Marsmannetjes op school. Over schoolkinderen met het Aspergersyndroom*. Antwerpen: Uitgeverij Houtekiet.
- Sanne. (sd). *www.brusjes.nl*. Opgeroepen op April 25, 2012, van *www.brusjes.nl*: http://www.brusjes.nl/Ervaringen/index.php?id=143¤t_number=31
- Spinder, S. (2007). *Krachten en kansen. Initiatieven voor vernieuwing in zorg en welzijn*. (S. Spinder, Red.) Houten: Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.
- Vaessen, G. (2010). *Autisme... en nu?* Antwerpen - Apeldoorn: Garant.
- van Dijk, B. (2002). *Bereiken wat je wilt. Een persoonlijke aanpak*. Zaltbommel: Uitgeverij Thema.
- Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. (2e ed.). Boomonderwijs.
- Vermeulen, P. (2010). *Ik ben speciaal 2. Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme* (7e ed.). (P. Vermeulen, Red.) Berchem: Epo.
- Vermeulen, P., & Fondelli, T. (2008). *Syndroom van Asperger*. Tielt: Uitgeverij Lannoo.
- Verstegen, R. & Lodewijks, H.P.B. (2003). *Interactiewijzer. Analyse en aanpak van interactieproblemen in professionele opvoedingssituaties* (5^e ed.). Assen: Uitgeverij Koninklijke van Gorcum
- Wolters, C. (2011). *Oplossingsgericht aan het werk met kinderen en jongeren. Gesprekken en werkvormen*. (2e ed.). Huizen: Uitgeverij Pica.

Interviewformulier

Onderzoeksvraag: Wat zijn de ervaringen van brusjes (in een gezin met kk met ASS)?

Doel: In kaart brengen van de beginsituatie & afspraken maken omtrent de uitvoering

Datum:	15-02-2012
Interviewer:	Annemieke de Jong
Respondenten:	Ouders
1. Op welke wijze beïnvloedt Job (met zijn ASS) het gezin, en meer specifiek Dennis (brusje)? <i>Job laat veel claimend gedrag zien naar ouders. Ook heeft hij last van angsten en woede-uitbarstingen. Ouders zien dat Dennis zich – met momenten – terugtrekt en rekening houdt met Job. Tegelijkertijd zijn er momenten dat Dennis juist de grens op zoekt door Job uit te dagen. Dennis zegt weinig over het gezin en meer specifiek over Job. Er zijn momenten dat Dennis moet huilen – ouders geven aan dat ze op het moment dat ze er naar vragen vaak een smoesje te horen krijgen. Ze hebben het gevoel dat Dennis ouders niet nog verder wil belasten.</i>	
2. Hoe spelen jullie hier op in/ welke stappen hebben jullie al genomen bij D.? (nu en in het verleden) <i>Job bezoekt een speciale naschoolse opvang en gaat in het weekend regelmatig naar een kennis. In het verleden is logeeropvang geprobeerd maar zonder succes. Daarnaast zijn er in het verleden momenten geweest dat Dennis zijn grens bereikt was, op deze momenten is hij bij opa en oma gaan logeren.</i> <i>Dennis heeft een brusjes-cursus gevolgd. Volgens ouders heeft dit de situatie weinig veranderd. Ze vragen er wel naar bij Dennis, maar Dennis is een binnenvetter, hij houdt de dingen die hem dwars zitten veelal voor zichzelf.</i>	
3. De komende periode zal ik met Dennis in gesprek gaan. Zijn er aandachtspunten waarmee ik rekening moet houden? Zo ja welke? <i>Het zou fijn zijn voor Dennis als hij er even 'uit' kan. Even geen rekening houden met Job. Als Job niet thuis is en ouders zijn er wel, is het juist wenselijk dat Dennis thuis kan zijn, omdat er dan de ruimte is voor ouders om met Dennis activiteiten te ondernemen en hem meer individuele aandacht aan te bieden.</i>	
4. Ik vind het belangrijk dat Dennis de momenten als positief beschouwt. Wat is hierbij helpend? Wat moet ik zeker niet doen? <i>Positief houden – Dennis praat niet veel over Job, het moet uit hem getrokken worden is onze ervaring. Dit vindt hij nog wel eens onprettig. Verwachting is wel dat het hem goed zal doen dat er even individuele aandacht voor hem is. Het is belangrijk dat het er niet te dik bovenop ligt dat het achterliggende doel is dat hij praat over Job en zijn ervaringen.</i>	
5. Welke interesses zijn er, waar ik goed op aan zou kunnen sluiten? <i>Tv kijken, computeren, sport, bakken, gezelschapsspelletjes...</i>	
6. Op welke momenten kan ik met Dennis in gesprek? <i>Donderdag of vrijdagmiddag.</i>	

Bijlage 2 – Transcripties

Bij de start van het onderzoek heb ik alle opnames in zijn geheel uitgewerkt. Een groot deel van de uitwerking gaat over de uitgevoerde activiteiten en is niet relevant voor het onderzoek. Ik heb er voor gekozen deze stukken niet in de transcripties op te nemen.

1^e gesprek – Activiteit Cup cakes bakken – Duur: 1u en 30 min.

A: En kijk, om ze te versieren heb ik ook spulletjes meegenomen. Chocolade voor erop, en met een spuitdingetje en marsepein voor erop. En hagelslag heb ik ook nog wel, dan kun je ze echt versieren.

D: Dan ga ik denk ik voor Job een beetje marsepein doen want Babs en ik lusten allebei geen marsepein en Job wel. Hij heeft ook wel eens bij iemand gebakken en dan had ie ook zo gemaakt en toen had ie ook zo met marsepein en dat vond hij zelf heel lekker.

A: Dan zullen we die er vast op zetten (vormpjes op bakplaat)... Voor 12 cakejes... Nou dan zullen we voor Babs maar een rose doen, denk ik he?

D: Hmmm... En ik denk voor Job een oranjeze

A: Van het voetbal?

D: Hmmm

A: Zullen we eens kijken hoe plat die is? Krijgen we hem nog wel los? Nee, niet zo heel goed, he... Ik denk dat we er een beetje folie tussen moeten leggen... Ik vind marsepein ook niet zo lekker...

D: Ik ook niet, maar Job wel...

A: Nou dan kunnen we mooi die van Job versieren met...

D: Marsepein...

D: En ik heb ook een keer met mijn oma, heb ik paddestoelcakejes gemaakt... Dat is met rode glazuur en dan heb je zo witte stippen erop... Die zijn best wel lekker.

A: Die heb ik ook wel eens gemaakt...

D: Alleen Job vond het toen niet echt zo lekker...

A: Nee, maar die zijn wel heel zoet toch, die rode glazuur...? Al vindt Job dat vaak wel lekker, zoetigheid...

A: Dan ga ik misschien wel eerst de cakejes bakken, voor ik Babs kom halen

D: Dan kan ze meteen kijken hoe ze eruit zien. Want 22 minuten dat kan Babs denk ik niet wachten... en Job sowieso niet...

A: Nee, Job sowieso niet want voor Job is het wachten wel heel moeilijk... Want Job die kan dat niet zo goed toch?

D: Nee...

A: Dat is denk ik ook wel eens lastig, of niet – dat Job niet zo goed kan wachten?

D: Ja, soms...

A: Ik vind wel dat jij daar altijd goed op let wat Job wel en niet kan... Ik zie dat je daar veel rekening mee houdt.

(D. draait hoofd weg en trekt zich wat terug)

A: Dat vind ik knap van jou, en lief van jou dat je dat doet.

D: Voor Job wordt het denk ik echt moeilijk om te kiezen wat die leuk zou vinden.
A: Nee, misschien kunnen we met deze, want deze kun je bijna mee tekenen. Zie je dat?
D: Huhu...

D: Oh en dan ga ik ook wat doen voor Job. En dan pakken we groen en dan doen we het middenveld van een voetbalwedstrijd maken.

A: Met chocolade erop?

D: Ja... dat je dat op het marsepein gaat tekenen, zo...

A: Dat is een leuk idee.

D: Welke kleur zou ik nou pakken, pak ik denk ik de groene...

A: Dat maakt niet zo heel veel uit, he...

D: Dan kan ik die, en die en dan weet ik niet zo goed wat...

A: Voor wie? Voor Job?

D: Ja...

A: Je kan er ook een voetbal op maken... dan maak je een groen rondje... En dan maken we een kleiner rondje met wit, en dan met chocola lijntjes erop... Dan is het net een voetbal...

A: Je kan wel beter rondjes maken dan dat ik dat doe, dat heb ik wel al gezien... Dat wordt wel een echte voetbal zo denk ik met dadelijk de chocolade erop.

D: Mmmmmm, welke is het lekkerst voor Job?

A: Ik weet niet, houdt die meer van de melkchocolade of van de pure...

D: Oh ja ik weet al, pure...

A: Voor wie moet je nog...?

D: Maak ze gewoon en dan ga ik zelf kijken aan wie ik ze geef...

A: Heel slim, maakt ook niet zo heel veel uit toch...

D: Alleen die voor Job.

2^e gesprek – Activiteit Ridderschild maken + werkblad oplossingsgericht – Duur: 42 min.

A: Weet je al wat je wil gaan tekenen op die?

D: Uhhmm

A: Denk er maar even over na, dan ben ik zo terug... ga ik ze even kopiëren...

(D praat in zichzelf....) Wat wil ik dan... Wat wil ik doen... Slaapkamer...

A: Zo... En weet je al iets?

D: Ja

A: Wil je eerst die doen, of eerst die doen?

D: Die... (Dennis kiest voor het werkblad)

A: Wat ga je tekenen?

D: Eigen slaapkamer...

A: Ik kan me voorstellen dat jij dat fijn zou vinden, ik hoorde van papa en mama dat ze dat ook gaan doen, toch binnenkort?

D: Ja...

A: En waar ga je dan slapen?

D: Op zolder...

A: En dan blijft Job beneden?

D: Ja

A: Dat zou dan wel fijn zijn, dan heb je je eigen kamer om in te spelen. Wil je dat ook graag?

D: Ja

A: En wil Job dat ook?

D: We wilden allebei een eigen kamer en dan ging ik naar zolder

A: Ik vind dat wel een slimme oplossing, dat jij naar de zolder gaat... dan zit Job nog lekker dicht bij papa en mama...

A: En wat denk je dan dat het fijnste is aan dat je een eigen kamer hebt, ten opzichte van nu? Wat is dan het grootste verschil?

D: Dat ik zelf kan doen wat ik wil...

A: En dat je geen rekening hoeft te houden met Job?

D: Hmhmmm

A: Moet je dat nu vaak dan?

D: Ja...

A: Dat zal best wel eens vervelend zijn, of niet?

D: Ja...

A: En dan, als je een eigen kamer hebt dan gaan jullie gewoon zelf kiezen wanneer jullie iets samen doen?

D: Ja...

A: En vindt Job het ook fijn dat ie zijn eigen kamer gaat krijgen?

D: Ja...

A: Dan is het een mooie oplossing zo...

A: En hoe doe je dat nu dan als er vriendjes komen spelen?

D: Dan ga ik naar mijn eigen kamer...

A: Dan wel ja, maar nu moet je de kamer nog delen... Gaan jullie dan met zijn drieën spelen?

D: Nee, meestal blijft Job beneden of gaat buiten spelen

A: Zodat je wel samen met jouw vriendjes kan spelen?

D: Ja...

A: En Job doet die soms ook wel eens mee, of niet?

D: Ja, soms...

A: Vind je dat wel fijn als hij mee doet?

D: Ja... maar niet altijd

A: Nee, dat kan ik me voorstellen, dat je ook af en toe zelf wil...

D: Ja...

A: Ga je ook wel eens iets met papa alleen doen?

D: Voetballen

A: Gaat Job dan niet mee met voetballen?

D: Nee, soms is die ergens...

A: Dan is die naar M-L, en dan ga jij alleen met papa?

D: Ja...

A: Dat is ook wel leuk denk ik, of niet... om af en toe alleen met papa ergens naar toe te gaan...

D: Ja...

3^e gesprek – Activiteit Power Point maken – Duur: 58 min.

A: Denk je dat Job dat ook wel grappig vindt, die plaatjes?

D: Ja...

A: Doe je ook wel eens met Job grapjes maken...?

D: Ja, soms....

A: Snap Job dat wel altijd, of soms ook niet?

D: Niet, soms...

A: En wat zou je nog meer willen?

D: Mmmm in de achtbaan gaan...

A: In de achtbaan? Ben je nog nooit in de achtbaan geweest?

D: Jawel....

A: Vind je dat leuk?

D: Ja....

A: Met wie ben je daarin geweest dan....

D: Met mijn vader....

A: Gaat papa daar in... mama niet denk ik, of wel?

D: Nee...

A: En Job ook?

D: Nee...

A: Alleen jij?

D: Ja en mijn vader...

A: Want ik begreep al van mama dat dat een beetje lastig was met Job...

D: Hmhmmm

A: Om het samen te doen, he...

D: Ja...

A: Dan zal je het ook wel niet zo vaak doen...

D: Nee...

A: Een stoplicht...

D: Ja die heb ik al een keer gemaakt...

A: Even kijken... voetstappen, ga eens in de schoenen van een ander staan....

D: Dat heb ik ook al een keer ergens gedaan...

A: Heb je dat bij de brusjes-cursus gedaan?

D: Ja... en ook met dat stoplicht

A: Stel dat jij bijvoorbeeld iets moeilijk vindt wat er gebeurt met Job ofzo dan kan je dat in de schatkist stoppen, en dan hoef je het niet perse te vertellen, maar dan kunnen papa en mama het lezen... Dan kun je het er in schrijven...

D: Ja...

A: Zou je dat wat vinden?

D: Ja...

4^e Gesprek – Activiteit Schatkist maken en werkblad Ik ben speciaal

A: Ik had nog iets mee... Moet je het eerlijk aangeven, als je het niet wilt zeggen, dan hoeft het niet...

D: Ja...

A: Maar ik dacht, dan kunnen we eens even oefenen wat je in je kistje zou kunnen doen... voor met papa en mama... Zal ik het schrijven, of schrijf je het zelf?

D: Zelf...

A: Gaan we eerst kijken, wat is er wel leuk...

A: Dat ie soms leuk doet, en wat doet ie dan? Kan je daar een voorbeeldje van noemen...

D: Nee...

A: Zoals laatst, dat jullie met zijn tweetjes gek aan het doen waren?

D: Ja, soms....

A: Dat is toch mooi, als jij dat leuk vindt.

A: Goed in sport, ja dat is Job zeker, he!

D: Ja....

A: En jij ook! Doen jullie vaak samen sporten, behalve voetballen?

D: Uh nee, ja soms buiten...

A: Met zijn tweeën dan, of met meer kinderen?

D: Soms, meestal met zijn tweeën...

A: En wie wint er dan...

D: Meestal ikke...

A: Vindt Job dat leuk als je wint?

D: Soms wel, soms niet...

A: Laat je hem ook wel eens winnen, dan?

D: Ja...

A: Goed op school, ja dat is Job zeker...

D: Ja....

A: In alles of in een paar dingetjes?

D: Dat weet ik niet

A: Volgens mij in aardrijkskunde vooral, of niet...

D: Ja, volgens mij... volgens mij in alles.

A: In alles... Hetzelfde als dat jij dat doet?

D: Ik denk het ongeveer hetzelfde...

A: Ja, maar dat is wel knap van Job.

A: Vind je het jammer dat hij op een andere school zit?

D: Nee...

A: Of vind je het wel fijn af en toe...?

D: Soms af en toe...

A: Ja... soms ook wel leuk denk ik, dat je even niet bij elkaar zit

D: Ja...

A: Soms is het niet zo leuk, wat is er niet zo leuk?
A: Hij snapt soms een grapje niet... een grapje wat jij doet?
D: Ja...
A: En leg je het hem dan uit?
D: Niet altijd.
A: Nee, dat hoeft ook niet altijd... soms is het ook niet meer leuk hè als je het uit gaat leggen.

A: Maar dat is wel eens lastig denk ik, of niet? Als hij het niet begrijpt...
D: Ja...
A: Wordt hij daar ook wel eens boos om, als hij het niet begrijpt?
D: Ja...

A: Als hij perse mee wil doen met spelen... Met vriendjes, of ook als jij alleen speelt?
D: Met vriendjes...
A: En wat doe je dan...?
D: Voetballen of verstopperje
A: En dan wil je het soms zelf niet maar dan zeg je toch ja? Of vraagt Job het niet altijd?
D: Nee, dat vraagt hij niet altijd...
A: En als hij het vraagt, zeg je dan ook wel eens nee?
D: Ja...
A: Wat goed van jou... En vindt Job dat dan niet zo leuk of maakt hem dat niet veel uit?
D: Dat vindt hij dan niet leuk...
A: Maar dat is wel goed van jou, dat je dat af en toe zegt, hè... Je mag ook af en toe zelf, het hoeft niet altijd dat Job mee doet.... Het moet ook zijn wat jij leuk vindt.
D: Hmmmhmmm
A: Toch?

A: En dat hij snel boos wordt... Ja... Dat is wel lastig of niet?
D: Ja...
A: En wat doe jij dan als hij boos wordt?
D: Dan word ik soms ook boos...
A: Ja...
D: En soms ga ik naar papa en mama...
A: Dat vind ik een slimme oplossing. En wat doen papa en mama dan?
D: Die gaan dan soms zeggen 'niet doen Job'.

A: Als het jou boos maakt, wat doe je dan?
D: Uhm
A: Doe je wel eens wat als je boos bent?
D: Ja...
A: Wat doe je dan?
D: Met spullen gaan gooien...
A: En dan... wat gebeurt er dan?
D: Dan krijg ik op mijn donder en moet ik ze ook meestal oprapen...
A: Dus eigenlijk heb je er dan niet zoveel aan, of wel?
D: Nee...

A: Voel je je daarna dan beter?

D: Ja, soms...

A: Soms wel... en soms ook niet?

D: Nee...

A: Hangt dat er van af of dat papa en mama dan boos worden?

D: Nee...

A: Waar hangt dat dan vanaf dat het soms werkt en soms niet werkt? Waar heeft dat mee te maken, weet je dat?

D: Nee...

A: Wat zou je nog meer kunnen doen als je boos bent dan? Want eigenlijk zou het mooi zijn als je iets hebt waar papa en mama niet boos door worden...toch?

D: Hmmhmm

A: Dat is een beetje jammer... Je bent boos, misschien wel omdat Job iets doet... of iets gedaan heeft....

D: Ja...

A: Of soms gewoon omdat hij anders is, of autistisch is, kan ik me voorstellen...

D: Ja...

A: Ja, maar wat kan je dan nog meer doen in plaats van met iets gooien?

D: Mmmm, iets anders gaan doen...

A: Ja en wat zou je dan kunnen gaan doen zodat je boosheid weg gaat?

D: Ik denk tekenen...

A: Tekenende, dat vind ik wel slim, en dan tekenen waarom je boos bent?

D: Gewoon tekenen...

A: En daar word je dan weer rustig van?

D: Ja...

A: En waar kun je dat doen dan?

D: Meestal doe ik dat beneden?

A: Waar Job bij is?

D: Ja...

A: En vind je dat fijn, of zou je het liever ergens anders doen?

D: Nee...

A: En als je bezorgd ben, wat doe je dan?

D: Uh wat doe ik dan? Dan ga ik meestal gek doen...

A: Gek doen? En wat doe je dan als je gek doet? Heb je wel eens tegen papa en mama gezegd dat je je zorgen maakt?

D: Nee...

A: Waarom niet? Vind je dat spannend?

D: Nee...

A: Dat vinden papa en mama heus niet erg als jij dat zegt... die willen ook graag weten wat jij ervan denkt...

D: Hmmhmm

A: Of je kan het tegen mij zeggen, of tegen oma, of tegen de juffrouw...

A: Vind je dat een beetje moeilijk om het te zeggen misschien?
D: Nee...
A: Nee, dat gaat wel lukken? Of wat je dadelijk kan doen, als je bezorgd bent... dat je het op een blaadje schrijft en het dan in het kistje stopt...
D: Dat kan ook...
A: Ja... Is dat een goede oplossing denk je?
D: Ja...
A: En dan kunnen papa en mama zien waarom jij je zorgen maakt.... Weten ze ook een beetje wat je allemaal denkt en voelt, hè...
D: Ja...

A: En als je verdrietig bent – wat doe je dan?
D: Huilen...
A: Huilen? En dan vraagt mama wat er aan de hand is, denk ik, of niet?
D: Ja...
A: En wat zeg je dan? Zeg je dan altijd de waarheid?
D: Nee, ik zeg dan bijna nooit wat er is...
A: Ik hoorde van mama dat ze denkt dat je dan wel eens zegt dat je ergens pijn hebt...
D: Ja, soms..
A: Vindt je dat moeilijk om dan aan papa of mama uit te leggen wat er is?
D: Ja...
A: Is dat wel al een keer wel gelukt, dat uitleggen?
D: Nee...
A: Dat is wel lastig dan... zullen we eens een keer gaan bedenken wat je dan kan doen?
D: Ja...

A: En als je het stom vindt... gaat het dan omdat je Job stom vindt of dat je het stom vindt dat hij autistisch is...?
D: Dat hij autistisch is...
A: Dat is wel een hele lastige hè! Want daar kunnen we niks aan veranderen...
D: Nee...
A: En wat doe je dan meestal?
D: Heel boos worden...
A: Heel boos worden en met spullen gooien?
D: Nee, dat meestal niet...
A: Gelukkig... Het is ook een beetje vervelend, hè!
D: Hmmhmmm
A: Het was fijner geweest als Job ook gewoon, net als jij was... of niet?
D: Ja...

A: Ga je Job ook wel eens helpen?
D: Soms...
A: Dat vind ik wel goed van jou...

A: En verward, heb je nog opgeschreven... Waarom is dat?
D: Om wat Job doet...

A: Kan je daar een voorbeeld van geven, wat hij dan doet?
D: Schelden...
A: Tegen jou, of...
D: Meestal tegen papa en mama...
A: En hoe voel jij je dan?
D: Uhm...
A: Ik zou daar heel verdrietig van worden denk ik, als iemand tegen mijn papa en mama zou schelden...
D: Ik weet niet hoe ik dan me voel...

A: Waar voel je dat dan? Voel je dat in je hoofd, of in je buik?
D: Hoofd...
A: In je hoofd..
D: En mijn oren...
A: Bij je oren... en dan, maak je je dan zorgen?
D: Uhhhm, nee...
A: En gaat dat vanzelf weer weg dan, of blijft het hangen in je hoofd?
D: Nee, meestal gaat het vanzelf weer weg...
A: Snel genoeg?
D: Nee, niet snel genoeg...
A: Moeten we eens kijken hoe we er voor kunnen zorgen dat het sneller weg gaat, misschien?
D: Hmhmm

A: En heb je het wel eens met papa en mama over Job, zonder dat Job erbij is...
D: Nee...
A: Zou je dat wel fijn vinden?
D: Ja...
A: Of heb je het er liever met iemand anders over, want dat kan natuurlijk ook...
D: Nee...
A: Volgens mij willen papa en mama dat best doen, die vinden dat niet erg... of denk je van wel...
D: Nee dat denk ik ook niet...
A: Nee, maar hoe kan je dat doen dan, als je het er met papa en mama over wilt hebben? Dat is wel lastig of niet?
D: Ja...
A: Moeten we daar ook een keer iets voor verzinnen?
D: Ja (zuchtend)

A: Zie je het wel zitten om dan voor papa en mama dingetjes op te schrijven en dan erin te doen?
D: Ja...
A: Denk je dat dat jou helpt?
D: Ja...
A: En wat wil je dan, dat papa en mama, dat die op een plaats komt te staan zodat alleen papa en mama hem kunnen lezen?
D: Ja...
A: En Job niet...?

D: Nee... ik wil dat Job het niet leest....

A: Nee, dat is misschien niet zo leuk voor Job...

D: Nee...

A: En hoe vond je het nou, om het vandaag over Job te hebben...?

D: Best wel leuk...

A: Zal ik er wat over zeggen tegen papa en mama, of liever niet?

D: Liever niet...

A: Dan doe ik het niet... mag jij beslissen... Goede afspraak?

D: Ja...

A: Alles wat jij zegt mag je zelf bepalen of ik dat zeg tegen papa en mama, of niet... en eventueel kunnen we het ook een keertje samen vertellen, als je dat zou willen...

D: Nee...

A: Maar dat hoeft niet, dat is jouw beslissing, afgesproken...

D: Ja.

A: Goede afspraak?

D: Ja.

5^e gesprek Activiteit schatkist maken en werkblad oplossingsgericht/ ik ben speciaal

D: Die doe ik...

A: Doe je het met pen?

D: Ja...

A: Dan gaan we hem over Job invullen, he! Situaties waarin Job soms anders reageert dan jij, of Babs, of mama of papa? Das wel moeilijk denk ik...

A: Boos, ja... Maar jij bent toch ook wel eens boos, of niet? En als Job boos wordt, wat doet hij dan?

D: Schelden,...

A: Vervelend... En slaan had ik laatst gezien, met de buis, he!

D: Ja...

A: En even denken hoor, wat doet hij bijvoorbeeld als hij iets niet lust... of als hij iets eng vindt?

D: Als ie iets niet lust dan wordt het uitgespuugd en dan gooit ie da weg en dan zegt ie "Bleh" en dan doet ie...

A: En dan, gaat ie dan een beetje gek doen...

D: Ja...

A: En jij, als jij iets niet lust dan...doe je het dan ook uitspugen?

D: Nee...

A: Of eet je het dan gewoon op?

D: Dan zeg ik gewoon ik lust het niet...

A: Kijk dat is slim...

D: Dat zegt Job ook altijd maar dan gaat ie dat toch uitspugen als ie dat niet lekker vindt.

A: Ja...

D: En dan zegt ie meestal doekje doekje doekje doekje...

A: Doekje doekje doekje doekje – oh maar das wel beter dan dat hij het uitspuugt op het bord.

A: En als Job boos wordt, dan gaat hij schelden soms... wat doet hij nog meer?
D: Uh, slaan en schoppen...
A: En hoe is dat voor jou dan als hij dat doet?
D: Niet fijn...
A: Nee, en wat doe jij dan?
D: Uhm, soms zeggen en soms doe ik het ook...
A: En soms doe je het zelfde als Job?
D: Ja...
A: Ja, dat begrijp ik ook wel, he... Maar dat is wel lastig soms denk ik, of niet...? En dan, worden papa en mama dan boos of niet?
D: Mmmm meestal wel...
A: Meestal wel, ook als je niets gedaan hebt...
D: Nee

A: Doe je Job ook wel eens een beetje plagen dan...?
D: Ja...
A: En wordt hij dan boos, of vindt hij dat ook wel leuk?
D: Boos
A: En dan ga je toch gewoon door...?
D: Ja (Dennis lacht)

D: En deze...
A: Die, maak een tekening van dingen die je wilt bereiken of schrijf ze op... Wat zou je graag willen? Het mag ook iets zijn waarvan je weet dat het eigenlijk niet kan...
D: Uuuhmm
A: Maar wat je toch, als je alles kon doen, en nergens rekening mee hoefde te houden, wat je dan zou willen doen...

A: Dat Job normaal wordt...
D: Mmmm
A: Dat hij geen autisme meer heeft?
D: Ja...
A: Wat zou er dan anders zijn, als hij dat niet had?
D: Dat we grapjes kunnen maken en dat we niet zoveel ruzie hadden
A: Ja inderdaad... Maar misschien kunnen we ook wel iets verzinnen waardoor dat nu ook niet een probleem wordt... maar dat is wel moeilijk...
D: Uhum

A: En zijn er nog andere dingen die dan anders zouden zijn?
D: Mmm nee.. (ik zie een aarzeling)
A: Gewoon dat het iets gezelliger wordt?
D: Ja...

5^e gesprek – Activiteit Pannenkoeken bakken

A: Zullen we eens een plek verzinnen waar het kistje kan staan... Zijn er plekken waar Job er niet bij komt... want jij moet er wel bij kunnen dan, en Job niet...

D: Ik weet wel, misschien, onder het bed, want Job kijkt daar nooit...

A: Oh dat is wel een slimme oplossing dan...

A: En eet Job ook wel pannenkoeken dan?

D: Nee, die lust dat niet....

A: Lust die geen pannenkoeken...? Helemaal niet....

D: Volgens mij wel 1 maar dan hoeft hij het niet meer...

A: Maar ja, Job lust ook niet zo veel

D: Nee...

A: Wat ga je in het kistje stoppen dan? Heb je daar al over nagedacht....

D: Nee...

A: Weet je nog waarvoor we hem bedacht hadden?

D: Ja...

A: Denk je dat je dat gaat doen?

D: Ja...

A: Moeten we er dan met papa en mama iets over afspreken...?

D: Ja...

A: En wat kunnen we er over afspreken?

D: Dat ik het iedere dag probeer

A: Om er iets in te schrijven?

D: Mmmm

A: En ga je het dan met papa en mama bespreken? Of wil je het liever met mij bespreken – dat kan ook?

D: Nee, met papa en mama...

A: Met papa en mama, goed plan. En wanneer moeten ze dat doen dan? Een keer als Job er niet is?

D: Ja...

A: Ga je dat dadelijk zelf aan papa en mama vertellen dan?

A: En wat zou je er dan in kunnen schrijven bijvoorbeeld?

D: Wat ik wel leuk vind en niet leuk vind.

A: Heel goed...

A: En ga je er dan ook dingetjes over Job in schrijven? Of ga je eerst met andere dingen beginnen?

D: Over Job...

A: Misschien kunnen we dadelijk wel vast iets bedenken wat we er in kunnen zetten... Daar moeten we eens goed over na gaan denken dan...

A: Zullen we er eens mee beginnen dan? Zal ik eens kijken of ik kaartjes heb voor erin?

D: Ja...

A: Dan moet ik even naar boven toe... Houd jij de pannenkoek in de gaten?

D: Ja...

A: Zullen we er dan ook maar kaartjes in stoppen dan? Dan heb je gelijk kaartjes waar je op kunt schrijven... Dan zal ik even een pen pakken...

D: Ja...

A: Heb je zelf een ideetje wat je er op kan zetten of niet?

D: Ja...

A: Dan doe ik de lege kaartjes erin stoppen...

D: Wat zal ik opschrijven...

A: Wat kan je opschrijven...? Uhm, misschien kun je hier iets mee, moet je maar eens kijken...

D: Boos...

A: Boos, ben jij boos, of is Job boos?

D: Job...

A: Want als je alleen boos opschrijft dan weten papa en mama het misschien niet...

D: En ik ben ook boos...

A: En wat wil je daarover aan papa en mama vertellen?

D: Dat ik het niet leuk vind en dat ik soms boos ben...

A: Dat je het niet leuk vindt dat Job autisme heeft en daarom soms boos wordt?

D: Ja...

A: Dat vind ik wel een hele goede... maar dat moeten we er dan nog wel even bij schrijven, of tekenen, dat kan ook... En wat je kan doen, als je Job zijn naam er niet op wil schrijven, dan schrijf je er gewoon een J op. Dan valt het iets minder op dat het over Job gaat... Is dat een goed plan?

D: Ja...

A: Dus omdat Job autisme heeft word jij soms boos?

D: Ja...

A: En wat doe je dan?

D: Iets gek...

A: Iets gek? En wat is dat iets gek?

D: Gek doen...

A: Gek doen?

D: Niemand hoeft te zien dat ik boos ben...

A: Oh en dan ga je de 'clown' uithangen?

D: Ja...

A: En weten papa en mama dat ook, dat je dan eigenlijk boos bent?

D: Nee...

A: Nou, misschien kun je dat er op schrijven dan... Misschien wel fijn voor papa en mama als ze dat wel weten... Of niet?

D: Ja... En de D kan erbij...

A: Ja en de D van Dennis...

A: Zo, dus omdat Job autisme heeft, misschien moeten we bij de J dan nog autisme zetten met een pijltje? Ofzo... Dan ga je gek doen omdat je boos bent. En wat vinden papa en mama daar van, als je zo gek doet?

D: Niet leuk...

A: Maar die weten dan niet waarom je zo gek doet... Denk je dat ze het minder erg zouden vinden als ze weten waarom je dat doet?

D: Ja...

A: Ja dat denk ik ook wel... dan is het misschien wel goed om het ze te vertellen, inderdaad...

D: Ja...

A: Moet je er ook nog wat bij tekenen misschien, want dat kan ook... Wat heb je erbij getekend?

D: Een clown, omdat als ik gek doe ik een soort clown ben...

A: Oja, dan ben je net een clowntje als je gek aan het doen bent...

D: Hmhm

A: Dat vind ik wel slim getekend...

A: En wil je dan met papa en mama over de kaartjes praten?

D: Nee, lezen...

A: En dan wil je het er verder niet over hebben...?

D: Nee...

A: Mogen papa en mama het wel vragen als ze het niet snappen?

D: Ja, dat wel...

A: Dat wel maar het er verder niet over hebben?

D: Nee...

A: Dan moeten we het misschien opschrijven, voor papa en mama – dat we er afspraken bij maken...

D: Ja...

A: Dat kunnen we nu gelijk wel even doen...

A: Doe je ook nog wel eens andere dingen als je boos bent omdat Job autisme heeft?

D: Ja, boos doen...

A: Word je daar dan ook rustig door...

D: Ja...

A: En wat doe je dan? Word je dan boos op Job, of op iets anders?

D: Iets anders...

A: En op wat dan?

D: Op autisme...

A: Op autisme, maar hoe los je dat op dan dat je die boosheid voelt? Schop je dan tegen een bal aan?

D: Nee..

A: Wat dan?

D: Dan ga ik meestal schelden...

A: Schelden...? Gewoon tegen niemand of tegen mensen om jou heen?

D: Meestal tegen papa en mama...

A: Dat is eigenlijk jammer, of niet....

D: Ja...

A: Moeten we eigenlijk iets anders verzinnen wat je dan zou kunnen doen...

D: Hmhmm

A: Maar ik kan het me wel voorstellen dat je af en toe boos bent omdat Job anders is....

D: Ja...

A: Wat gaat Job doen als die boos is, bijvoorbeeld?

D: Meestal gaat ie dan buiten voetballen...

A: Buiten voetballen... en wat zou jou kunnen helpen als je boos bent?

D: Rondjes rennen...

A: Rondjes rennen, op het plein?

D: Ja...

A: Vind ik wel een goede oplossing... En weet je nog meer dingen die je zou kunnen doen?

D: Nee, eigenlijk niet...

A: Maar, rondjes rennen, denk je dat dat werkt?

D: Ja...

A: En denk je dat papa en mama dat een goede oplossing vinden?

D: Ja...

A: Ik denk het ook wel, beter als schelden...

D: Ja...

A: Wat hadden we bedacht? Weet je het nog...

D: Rond rennen...

A: Rondjes rennen als je boos bent... In plaats van schelden, hè...

A: En wat wil je met papa en mama afspreken over het kistje?

D: Hmmm, dat alleen hun het mogen lezen... en opa en oma...

A: Dan schrijf dat maar vast op... lijkt me een goede afspraak... Dat vind ik een goed idee, en wat kunnen we nog meer afspreken...

D: Dat weet ik niet...

A: Als ze de kaartjes pakken en lezen, wat wil je dan dat ze er mee doen?

D: Meteen terug leggen...

A: Meteen terug leggen, nou schrijf maar op dan... En wanneer ga je schrijven dan, voor in de kist...

D: 's Avonds... voor ik naar bed ga...

A: En hoe denk je dat papa en mama het vinden, als je het zo gaat doen?

D: Ik denk goed...

A: Ja... ik denk het ook wel... volgens mij vinden ze het wel fijn als ze weten wat jij voelt...

D: Hmhm...

A: En ga je het dan dadelijk zelf aan papa en mama uitleggen?

D: Ik denk het wel...

A: Hangt dat er van af of Job binnen is?

D: Ja...

A: Maar dat snap ik... en anders, maar dan moet je even denken of je dat wil, kan ik het ook aan papa en mama uitleggen...

D: Dat wil ik liever...

A: Wil je dat liever... Nou dat is ook goed...

Bijlage 3- Foto's en werkbladen

2^e gesprek Foto – werkblad: Verbeeld je een grote verandering

Verbeeld je een grote verandering

Als ik iets thuis kon veranderen
dan . . .

Sta je op het punt om een grote verandering
mee te maken, zoals naar een nieuwe school
gaan of verhuizen?

Doe je ogen dicht en verbeeld je dat die verandering al achter de rug is. Wat is er
veranderd? Wat gebeurt er? Hoe voel je je? Wat gaat er nu gebeuren? Teken of schrijf
over de verandering.

Mijn eigen slaapkamer

Een broer of zus met autisme hebben is soms wél leuk!



Als je een broer of zus met autisme hebt, dan is dat niet steeds leuk. Maar toch heeft dat niet alleen nadelen. Omdat je broer of zus speciaal is, word je zelf ook een beetje speciaal. En soms kan het hebben van een broer of zus met autisme zelfs leuk zijn...

Bijvoorbeeld:

- ✓ Omdat je broer of zus niet altijd alles even goed begrijpt, doet hij of zij wel eens grappig of zegt grappige dingen en daar kun je om lachen.
- ✓ Misschien krijg je wel eens iets extra als je goed voor je broer of zus hebt gezorgd.
- ✓ Soms mag je wel eens alleen op stap met je ouders als je broer of zus bijvoorbeeld op kamp is.
- ✓ Misschien weet je broer of zus alles over een bepaald onderwerp, bv. sterren, en kan hij of zij je helpen met je spreekbeurt of opstel.

Hieronder staan een paar voorbeelden van wat ik wél leuk vind aan autisme:

- ☺ Dat ik soms leuk doe
- ☺ Dat ze goed in sport zijn
- ☺ Dat ze goed in school zijn
- ☺
- ☺

Een broer of zus met autisme hebben is soms niet leuk!



Als je een broer of zus met autisme hebt, dan is dat niet steeds leuk. Je kunt een aantal dingen niet doen met je broer of zus die andere kinderen wel kunnen met hun broer of zus. Of je moet extra dingen doen voor hem of haar. Of thuis gebeuren een aantal zaken anders dan in gezinnen waar geen kind met autisme is...

Bijvoorbeeld:

- ✓ bepaalde spelletjes kun je niet spelen met je broer of zus omdat hij of zij niet graag samen speelt of niet begrijpt hoe je die spelletjes speelt
- ✓ soms mag je al eens iets niet doen omdat je broer of zus daar niet tegen kan of erdoor in de war zou kunnen raken en dus boos zou worden
- ✓ je kunt misschien geen vriendjes uitnodigen als je broer of zus thuis is, omdat hij of zij niet tegen die drukte kan of omdat hij of zij je vriendjes stoort
- ✓ je moet misschien bepaalde activiteiten op een vast tijdstip doen omdat je broer of zus anders boos wordt of in paniek raakt

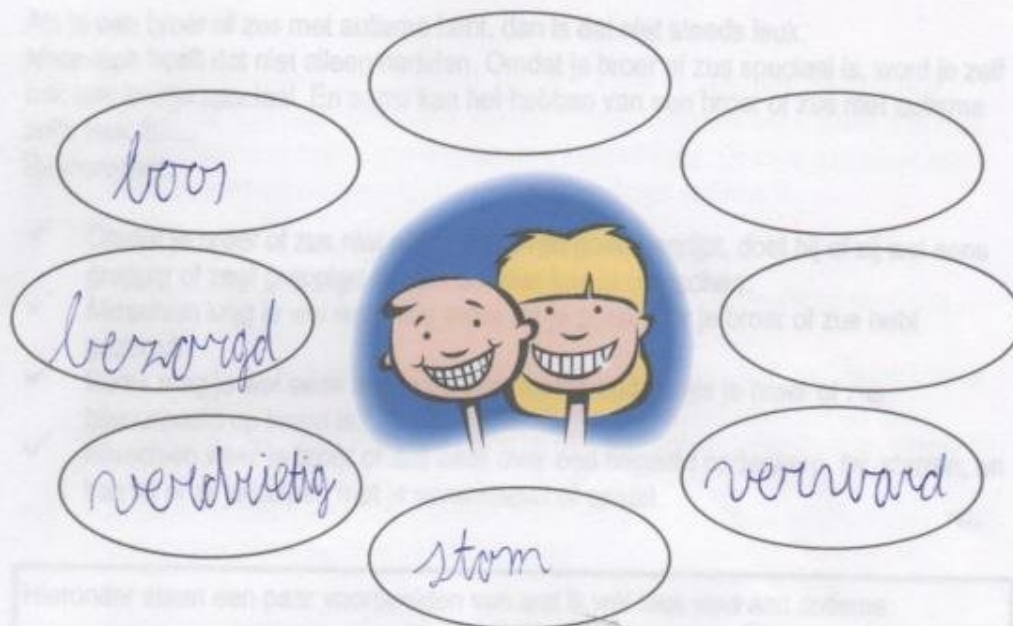
Hieronder staan een paar voorbeelden van wat ik minder leuk vind aan autisme:

- ⊗ hij snappt soms een grensje niet
- ⊗ dat ie snel boos wordt
- ⊗ hij perseer mee wil doen met spelen
- ⊗
- ⊗

Met een broer of zus met autisme voel je je soms anders

Als je een broer of zus met autisme hebt, dan is dat soms leuk, soms minder leuk. Je kunt daarom heel verschillende gevoelens hebben als je een broer of zus met autisme hebt.

Hieronder staan de gevoelens die ik al eens heb of had, omdat ik een broer of zus met autisme heb.



Maar niet helemaal onzichtbaar!

Toch is autisme een 'beetje' te zien, zeker voor wie autisme kent.

Doordat hun hersenen anders werken, **gedragen** mensen met autisme zich ook anders.

Dat betekent:

- ☺ mensen met autisme **reageren** soms anders...
- ☹ mensen met autisme **doen** soms anders...
- ☺ mensen met autisme **praten** soms anders...



Job

Hieronder staan een paar voorbeelden van hoe ~~soms anders~~ ^{soms anders} reageer dan andere mensen:

- ☺ *loun*
- ☹ *schelden met slaan, schoppen*
- ☺ *gek doen*

Voor de buitenwereld komen mensen met autisme soms vreemd of ongewoon over. Andere mensen vinden dat raar en zeggen dan misschien dat je

- ☺ gek
- ☹ abnormaal
- ☹ ongemanierd
- ☹ onnozel bent.

Ik ben niet gek en ook niet slecht.
Maar andere mensen begrijpen mij en mijn reacties niet altijd goed.
Dat komt doordat ze mijn autisme
niet altijd direct zien of autisme niet zo goed kennen.



Maak hier een tekening van
de dingen die jij wilt bereiken,
of schrijf ze hier op:



