

“Hoe vroeger, hoe beter?”

Een interviewstudie met TIARA-ouders over de ethiek van vroege autismedetectie”

Gert-Jan Vanaken, Ilse Noens, Jean Steyaert, Lotte Van Esch, Petra Warreyn, Kristien Hens

Inleiding: autisme als vorm van neurodiversiteit

Onder invloed van autistische¹ mensen zelf, wordt autisme steeds vaker erkend als een uiting van *neurodiversiteit*. Volgens deze benadering ontstaan moeilijkheden van autistische mensen niet zozeer door individuele “gebreken”, maar wel door een samenspel van een (hersenen)functioneren dat verschilt van de norm én een samenleving die onvoldoende is afgestemd op de noden van mensen met autisme. Autismen als uiting van neurodiversiteit verdient dan ook vooral acceptatie en de nodige aanpassingen, eerder dan dat autisme “gerepareerd” of “genezen” zou dienen te worden. Mensen met autisme zelf en hun naasten zijn vanuit dit perspectief de beste gidsen om zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers te informeren over hoe de samenleving inclusiever, rechtvaardiger en autisme-vriendelijker ingericht kan worden, met inbegrip van de vroegtijdige autismezorg.

Waarom deden we deze interviewstudie?

Deze interviewstudie vond plaats in het kader van de ruimere TIARA-studie. In de TIARA-studie zoeken onderzoekers naar aanwijzingen om autisme al op erg jonge leeftijd te detecteren in de hoop de ondersteuning van kinderen met autisme en ouders te verbeteren in de toekomst. Er komen echter ook **ethische vragen** kijken **bij zulke vroegtijdige autisme-opsporing en ondersteuning**, vooral wanneer we vanuit een neurodiversiteits-bril kijken naar deze vroege autismezorg, bijvoorbeeld:

- hoe kan diagnostiek erkenning geven voor autisme als reëel verschil dat gepaard gaat met bepaalde moeilijkheden voor kinderen en ouders, zonder autisme als stoornis op zich te kaderen?
- hoe kan er in vroege ondersteuning meer aandacht komen voor doelstellingen die autistische mensen *zélf* belangrijk vinden, eerder dan autismerkennmerken trachten te “weg te werken”?

Om deze vragen beter te kunnen beantwoorden voerden we twee interviewstudies uit, één bij adolescenten op het autismespectrum, en dus ook één bij TIARA-ouders. De specifieke onderzoeksvragen voor de interviewstudie waar u aan deelnam waren de volgende:

1. *Welke voor- en nadelen zien TIARA-ouders bij het invoeren van een autisme vroegdetectie programma in België?*
2. *Hoe ervaren deze ouders hun rol als ouders van een jong kind dat opgevolgd wordt m.b.t. autismerkennmerken?*

¹ Heel wat mensen in de autisme-gemeenschap verkiezen de omschrijving “autistische personen” boven “personen met autisme”. Die eerste formulering stelt autisme meer voor als volwaardige identiteit en als onderdeel van wie de persoon is, eerder dan als een “aandoening” die los van de persoon zou staan. In de Nederlandstalige context lopen de voorkeuren hierover uiteen, daarom wisselen we in deze samenvatting beide formuleringen af.

Welke methoden hebben we gebruikt voor deze studie?

Aan de hand van een reeks open vragen, spraken we met 26 ouders in 14 interviews. De meeste interviews vonden plaats met twee ouders. Bij twee interviews was enkel een moeder aanwezig. Er waren drie interviews met ouders uit de groep van vroeggeboren kinderen, vier uit de groep met eetmoeilijkheden en zeven uit de groep van kinderen met een oudere broer of zus op het autismespectrum (*sibling*-groep). Alle interviews vonden plaats bij ouders thuis, werden opgenomen en nadien woord-voor-woord uitgeschreven. De interviews duurden tussen de 50 minuten en 1u50, met een gemiddelde van 1u15.

We bestudeerden deze interviews volgens een richtlijn voor data-analyse, ontwikkeld aan KU Leuven (QUAGOL, *Qualitative Analysis Guide of Leuven*). Voor meer informatie over de methoden verwijzen we naar het volledige Engelstalige artikel.

Wat zijn de belangrijkste resultaten van deze studie?

Uit de analyse van de interviews hebben we drie hoofdthema's afgeleid die onze onderzoeksvragen helpen beantwoorden. De drie hoofdthema's en hun sub-thema's zijn de volgende:

1. Ouders verwerven een **ander perspectief** na diagnose
 - Begrip voor verschillend functioneren van kind, frustraties vermijden
 - Erkenning van verschil, andere negatieve labels vermijden
2. Ouders **handelen anders** in navolging van diagnose
 - Aanpassingen in ouderlijk gedrag (autismevriendelijker opvoeden)
 - Gevoel van competentie neemt toe, schuldgevoel neemt af
 - Diagnose rechtvaardigt verschil in handelen
3. Ouders **navigeren de tegenstrijdigheden** van een autismediagnose
 - Het diagnostisch label inzetten: zegen of vloek?
 - Juiste woorden vinden

Het is niet vanzelfsprekend om deze thema's in meer detail te bespreken en toch beknopt te blijven in deze samenvatting. Daarom verwijzen we voor meer detail naar het volledige Engelstalige artikel. Daarin worden de thema's verder uitgewerkt en ook geïllustreerd met quotes uit de interviews zelf.

Over het algemeen kunnen we wel zeggen dat de deelnemende ouders, zoals we verwachtten, een **grotendeels positieve houding hadden ten opzichte van vroegtijdige autismedetectie**. Echter, we verkregen meer inzicht in waarom dit het geval was.

Ouders die een kind (met een verhoogde kans op) autisme opvoeden bevinden zich in vrij moeilijke maatschappelijke positie, zo blijkt uit de interviews. Er bestaan heel wat verwachtingen over hoe een kind "normaal" dient te ontwikkelen, en hoe je als een "normale" ouder het goed kan doen voor je kind. Wanneer een kind geen typische ontwikkeling kent, worden de dingen ingewikkelder en komt er spanning te staan op deze normen en verwachtingen.

Een tijdige autismediagnose kan enerzijds helpen om als ouder los te komen van deze normen: het perspectief op het kind kan veranderen, met meer ruimte voor begrip en erkenning van kind. Ouders kunnen ook hun opvoedingsgedrag bijsturen en de diagnose helpt om die "uitzonderingen" te rechtvaardigen en ouders zich minder schuldig te laten voelen. Anderzijds blijken er ook heel wat tegenstrijdigheden te schuilen in een autismediagnose. Vertellen dat je kind een diagnose heeft kan helpen om nodige hulp te krijgen, maar het roept bij (weinig geïnformeerde) mensen vaak erg stereotiepe ideeën op rond autisme, die vaak erg negatief gekleurd zijn of eerder nauw begrepen worden. Vòòr de diagnose ondervinden ouders en kind dus een beklemmend verwachtingspatroon,

maar ook na een diagnose worden ze met zulke verwachtingen geconfronteerd, zij het dan omtrent hoe een kind met autisme en diens ouder “hoort te zijn”.

Uit de interviews hebben we begrepen dat ouders (nastreven om) voor zichzelf een weg te banen door deze moeilijke maatschappelijke positie. Ze erkennen sommige voordelen van een autisme-label, maar zoeken ook zelf naar manieren om de nadelen van dat label te bestrijden. Eén voorbeeld is dat sommige ouders vertelden dat ze ervoor kiezen om heel open te spreken over autisme binnen hun gezin, met familie en in andere kringen om op die manier het beeld rond autisme bij te stellen. Ouders zijn dus geen passieve spelers in het proces van vroege autismedetectie. Integendeel, we leerden dat **ouders ook zelf een actieve rol (wensen) op te nemen om zo een tijdige diagnose tot iets waardevols te maken in hun leven.**

Wat betekenen deze resultaten voor verder onderzoek en praktijk?

De resultaten van deze studie bieden inspiratie voor volgend onderzoek en voor de klinische praktijk.

We merkten namelijk dat de sterke tweedeling die leeft in de samenleving tussen wie “normaal” is, en wie een “stoornis” heeft, ouders van een kind met autisme in een moeilijk positie brengen. Dit sterkt ons in de overtuiging dat het waarschijnlijk zinvol is om **de (vroege) autismezorg meer en meer vorm te geven rond dit neurodiversiteitsgedachtegoed**, dat verschil in functioneren en in noden volop erkent, maar afstand neemt van de tweedeling tussen “normaal” en “gestoord”.

Daarnaast denken we ook dat het zinvol is om de **actieve rol die ouders spelen** als kritische denkers, als belangenbehartigers, als *changemakers* voor hun kind met autisme, **beter te ondersteunen** vanuit de hulpverlening.

Deze twee bovenstaande vaststellingen hebben we samengebracht in een nieuw onderzoeksproject. We willen daarin toewerken naar een meer *empowerende* vorm van psycho-educatie workshops voor ouders van jonge kinderen met autisme. Belangrijk hierin is dat we deze workshops zullen ontwikkelen en aanbieden met veel inbreng van ouders zelf, én van autistische mensen en organisaties.

Nieuw project:

‘Naar empowerende ondersteuning voor ouders van jonge kinderen met autisme’

Lies Van Den Plas
Gert-Jan Vanaken
Ilse Noens
Kristien Hens
Jean Steyaert



KU LEUVEN

Universiteit Antwerpen