



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Academiejaar 2014 - 2015

Tweedese semesterexamenperiode

Ouderbegeleiding voor ouders van kinderen met een autismespectrumstoornis in de Vlaamse Centra voor Ambulante Revalidatie: een bevraging van tevredenheid en ervaren effectiviteit

Masterproef II neergelegd tot het behalen van de graad van

Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek

Promotor: Dr. P. Warreyn

01202312

Kimberly Kerkhove

Woord vooraf

Deze masterproef kwam tot stand vanuit een ondersteunend netwerk, een netwerk waarop ik kon terugvallen indien het schrijven, verwerken van gegevens... minder vlot verliep dan verwacht.

Ten eerste bedank ik alle deelnemende Centra voor Ambulante Revalidatie die zich via Sig vzw engageerden voor dit onderzoek. De deelnemende therapeuten zorgden immers voor de verspreiding en opvolging van de pre- en postvragenlijsten. Aansluitend wil ik de ouders bedanken die deze vragenlijsten hebben ingevuld. Het was aangenaam te kunnen rekenen op hun medewerking, want door hun bijdrage kon ik deze masterproef realiseren.

Daarnaast wil ik mijn promotor, Dr. P. Warreyn, bedanken. De bijeenkomsten in functie van de thesis waren keer op keer verrijkend en vormden een aanzet voor de verdere uitwerking van mijn thesis. Ik kon steeds bij haar terecht met vragen, bedenkingen, twijfels... Ze gaf me steeds doelgerichte en motiverende feedback, zodat ik verder aan de slag kon.

Tot slot wil ik mijn ouders, familie en vrienden bedanken. De bemoedigende woorden gedurende deze intensieve schrijfperiode sterkten mijn doorzettingsvermogen. In het bijzonder bedank ik mijn mama voor het nalezen van mijn teksten.

Bedankt!

Abstract

Uit onderzoek blijkt dat vroegtijdige interventies efficiënt zijn in de begeleiding van kinderen met een autismespectrumstoornis (ASS). Ouders betrekken in deze vroege interventies wordt als een methodiek beschouwd om de generalisatie van aangeleerde vaardigheden binnen de therapie naar de thuisomgeving te bevorderen. Ervaren voordelen bij kinderen zijn onder andere een bevordering van taalvaardigheden en een vermindering van de ernst van ASS kernsymptomen en bij ouders een verhoogde kennis, een verhoogd inzicht en een verlaagd gevoel van stress.

In deze kleinschalige studie werd de ervaren tevredenheid en effectiviteit van ouders van kinderen met ASS die ouderbegeleiding volgen, bevraagd aan de hand van pre- en postvragenlijsten verspreid in de Vlaamse Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR). Er was geen controlegroep mogelijk. Voor achttien kinderen werden de vragenlijsten ingevuld voor en na de ouderbegeleiding. Het verschil tussen pre en post werd geanalyseerd via een paired samples *t*-test, de invloed van mogelijke kind-, ouder-, en behandelingskenmerken werd nagegaan door middel van independent samples *t*-testen en Pearson correlatiecoëfficiënten. Daarnaast werd een focusgroep georganiseerd met drie therapeuten uit verschillende CAR om de relevante aspecten van ouderbegeleiding in kaart te brengen, en werd een schriftelijk interview verspreid bij enkele ouders die deelnamen aan ouderbegeleiding.

Uit de analyses bleek dat er een significante vooruitgang werd vastgesteld bij kennis, inzicht, vaardigheden en netwerk. Het was echter niet mogelijk om verschillende variabelen te bepalen die een significante invloed gehad hebben op deze vooruitgang.

Om de algemene ontwikkeling van het kind te stimuleren, werd vastgesteld dat ouders gemotiveerd moeten worden tot deelname aan de ouderbegeleiding.

Deze kleinschalige studie vereist verder onderzoek om deze bevindingen te kunnen toetsen, zodat er aansluitende aanbevelingen voor de hulpverlening kunnen gemaakt worden.

Inhoudstafel

Autismespectrumstoornis.....	1
Definitie.....	1
Prevalentie en Etiologie	2
Interventies.....	4
Belang van Vroegtijdige Interventies	4
Doelen	5
Methodes	7
Belangrijke Algemene Aspecten.....	8
Ouderbegeleiding.....	10
Vlaanderen.....	15
Centra voor Ambulante Revalidatie	15
Interventies in Vlaanderen.....	16
Ouderbegeleiding.....	16
Probleemstelling	19
Methode	21
Participanten	21
Materiaal	23
Procedure.....	27
Data Analyse.....	28
Resultaten	29
Onderzoeksvraag 1.....	29
Onderzoeksvraag 2.....	31
Onderzoeksvraag 3.....	36
Discussie.....	40
Onderzoeksvraag 1.....	40
Onderzoeksvraag 2.....	41
Onderzoeksvraag 3.....	43
Belang van Onderzoek binnen de Opleiding Orthopedagogiek.....	45
Beperkingen van het Onderzoek.....	45
Aanbevelingen verder Onderzoek.....	47
Conclusie.....	48
Referenties.....	50
Bijlage 1.....	59

Autismespectrumstoornis

Definitie

DSM 5.

Het classificatiesysteem Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM 5) beschrijft de criteria voor de classificatie autismespectrumstoornis (ASS) (APA, 2013).

DSM 5 classificeert ASS in de klasse van de neurobiologische ontwikkelingsstoornissen, net zoals bijvoorbeeld ADHD en verstandelijke beperking. Er is sprake van ASS indien er aanhoudende problemen zijn op twee kerndomeinen. Het eerste kerndomein, sociale communicatie en interactie, wordt onder andere gekenmerkt door deficiënties in de sociaal-emotionele wederkerigheid zoals bijvoorbeeld een tekort op vlak van taalontwikkeling. Het tweede kerndomein wordt omschreven door beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten (APA, 2013).

De tekortkomingen zijn persisterend, manifesteren zich in de vroege kinderjaren, beperken of verstoren het dagelijkse functioneren, en worden niet beter verklaard door een verstandelijke beperking of een globale ontwikkelingsachterstand (APA, 2013).

De bovenstaande dyade van hoofdkenmerken wordt gebruikt in functie van het diagnostisch proces. Het klinische beeld echter van ASS wordt bepaald door de vaardigheden, bijkomende moeilijkheden of comorbide stoornissen, leeftijd, geslacht, persoonlijkheid en temperament, sociale en fysieke omgeving en onderwijskundige, psychologische en medische interventies. Er is sprake van een heterogeen fenotype (Johnson & Myers, 2007; Wing, 1997). Eveneens zijn er vaak bijkomende problemen zoals een vertraagde motorische ontwikkeling, emotionele en gedragsproblemen, beperkingen in het mentaal functioneren... (Nicholas et al., 2008). Uit deze mogelijke bijkomende kenmerken kan de individuele prognose deels verhelderd worden (APA, 2013).

Aansluitend kunnen we stellen dat zowel het kind met ASS als de omgeving moeilijkheden ervaren (Meyers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009). De gepaste ondersteuning en begeleiding worden verondersteld om de tekortkomingen

verbonden met de beperking op te vangen of gedeeltelijk te remediëren door gepaste strategieën te leren hanteren. Desondanks blijft het de taak van de hulpverlener om naast deze deficiënties te zoeken naar verschillende sterktes, krachten en mogelijkheden, zoals oog voor detail, huidige copingstrategieën...

De vroegere onderverdeling in verschillende subtypes beschreven in DSM-IV-TR binnen DSM 5 vervalst. De Autistische stoornis, Stoornis van Asperger, Syndroom van Rett, Desintegratieve stoornis en Pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anders omschreven, worden idealiter niet meer gebruikt (APA, 2013). Geleidelijk aan wordt de term autismespectrumstoornis geïntegreerd, zo ook in deze masterproef.

ICD 10.

De omschrijving die de World Health Organization (WHO) aanbiedt, is gelijkaardig met de DSM-IV-TR. Er is sprake van een pervasieve ontwikkelingsstoornis indien er tekorten zijn op de domeinen van wederkerige sociale interactie, communicatie en beperkte, stereotype en repetitieve gedragingen (ICD-10 Version: 2010, 11 maart 2015).

Prevalentie en Etiologie

Een courante schatting van de prevalentie van ASS is 62/10 000. Dit cijfer is een reflectie van verschillende prevalentie onderzoeken uitgevoerd vanaf 2000. Dit betekent dat ongeveer 1 op 160 kinderen gediagnosticeerd wordt met de ontwikkelingsstoornis (Elsabbagh et al., 2012). Naar schatting leven er in Vlaanderen ongeveer 42 000 mensen met ASS. De helft van deze kinderen heeft een lichte tot ernstige verstandelijke beperking (VVA, 11 maart 2015). Daarnaast komt de ontwikkelingsstoornis vaker voor bij jongens dan bij meisjes: 4.2 : 1 (Fombonne, 2009).

ASS is een neurobiologische aandoening met een multifactoriële etiologie. Uit onderzoek, meer bepaald tweelingenonderzoek, stelde men vast dat er zowel genetische als omgevingsinvloeden zijn doorheen de ontwikkeling van het kind die het risico op ASS verhogen (Ronald & Hoekstra, 2011). Er zijn verschillende genen

betrokken die interageren met omgevingsinvloeden zowel pre- als perinataal. Er wordt verondersteld dat er in de baarmoeder mogelijks abnormale hersenontwikkelingsprocessen optreden. Hersenonderzoeken zouden hier meer inzicht kunnen geven (Dawson, 2008; Herbert et al., 2006; Johnson & Myers, 2007). Andere niet-specifieke risicofactoren in de omgeving zijn de hogere leeftijd van de ouders bij conceptie, een laag geboortegewicht of een foetale blootstelling aan valproaat (APA, 2013; Idring et al., 2014).

Interventies

Belang van Vroegtijdige Interventies

Toegang krijgen tot behandeling en ondersteuning vereist een getoetste diagnose op basis van diagnostische criteria beschreven in de classificatiesystemen, zoals bijvoorbeeld DSM 5. De diagnose wordt gesteld op basis van verschillende gesprekken, vragenlijsten en onderzoeken (Elsabbagh & Johnson, 2009; Ronald & Hoekstra, 2011). Een betrouwbare diagnose op basis van gevalideerde instrumenten kan vanaf de leeftijd van achttien maanden (Elsabbagh & Johnson, 2009), maar in tegenstelling tot de mogelijkheid om vroegtijdig te screenen, bleek dat een diagnose vaak op latere leeftijd gesteld werd, met een range van 38 tot 120 maanden. Factoren die de leeftijd van diagnosestelling beïnvloeden zijn verbonden met verschillende kind-, gezins- en maatschappelijke factoren. Niettemin werd een trend waargenomen waarbij een diagnose op een jongere leeftijd wordt gesteld (Daniels & Mandell, 2014; Mishaal, Ben-Itzhak, & Zachor, 2014).

Een vroege identificatie is van belang ten eerste omdat het ouders de kans geeft om sneller aangepaste strategieën te leren om hun kind op maat te ondersteunen en ten tweede omdat kinderen gedurende de eerste twee levensjaren unieke ontwikkelingskarakteristieken vertonen (Bradshaw, Steiner, Gengoux, & Koegel, 2015; Koegel, Koegel, Ashbaugh, & Bradshaw, 2014). Door een vroege identificatie wordt een vroege interventie mogelijk.

Een vroege interventie biedt de mogelijkheden om sociale communicatie vaardigheden te stimuleren, angst en agressieve gedragingen te reduceren, cognitieve prestaties, taalvaardigheden en adaptief gedrag te verbeteren en kernsymptomen van ASS te verminderen door een grotere plasticiteit van het neurale systeem bij jonge kinderen. Hierdoor kunnen secundaire problemen preventief voorkomen worden. Bovendien vormen dit soort interventies een belangrijke voorspeller voor de grootte van het effect van de behandeling. De interventies beïnvloeden dan ook zowel de toekomst van het kind als van het gezin, want het inspelen op de kernsymptomen wordt

beschouwd als een manier om de levenskwaliteit van kind als ouder(s) te optimaliseren (Dawson, 2008; Dawson et al., 2009; Harris & Handleman, 2000; Koegel, Koegel, Ashbaugh, & Bradshaw, 2014; Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014; Matson, Mahan, & Matson, 2009; Rickards, Walstab, Wright-Rossi, Simpson, & Reddihough, 2008; Rogers et al., 2014; Warren et al., 2011; Woods & Wetherby, 2003). De National research Council (2001) stelde dan ook dat een afwachtende houding significante negatieve consequenties heeft.

Aansluitend kunnen we stellen dat het vinden van een gepaste behandeling geen sinecure is. De heterogene doelgroep (Johnson & Myers, 2007; Wing, 1997) vereist een gedifferentieerd zorgaanbod, waardoor de zoektocht niet altijd vlot verloopt. Ouders worden hierin beïnvloed door verschillende informatiebronnen zoals kennissen, familie, professionals, media... De overvloed aan keuzes maakt het voor de ouders daarenboven extra moeilijk. De range van interventies is breed, van experimenteel tot evidence based. Er werd hierbij vastgesteld dat ouders een beslissing namen over het soort interventie op basis van een veronderstelde oorzaak van de ontwikkelingsstoornis (Dawson et al., 2009; Schreck, 2014).

Doelen

Belangrijke interventiedoelen bij vroege interventies bij kinderen zijn het stimuleren van communicatie (zowel verbaal als non-verbaal), van sociaal communicatieve vaardigheden (waaronder joint attention en imitatie), van sociaal engagement en sociale vaardigheden, van spel-, cognitieve, academische, motorische en zelfredzaamheidvaardigheden en het verminderen van ASS kernsymptomen. Verder worden bijkomende, secundaire moeilijkheden en mogelijks probleemgedrag verminderd (Bradshaw, Steiner, Gengoux, & Koegel, 2015; Ingersoll & Wainer, 2013; Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon, & Locke, 2010; Martin, 2014; Toth, Munson, Meltzoff, & Dawson, 2006; Vismara & Rogers, 2010). Daarnaast werden belangrijke interventiedoelen vooropgesteld bij ouders, zoals een verhoogde responsiviteit op het gedrag van het kind en het verlagen van de ervaren stress (Fava, Strauss, Valeri, D'Elia, Arima, & Vicari, 2011; Ingersoll & Wainer, 2013). Deze kind- en ouderdoelstellingen

kunnen samengevat worden met de term empowerment, een belangrijk principe binnen de handelingswetenschap orthopedagogiek. De begeleiding stimuleert, ondersteunt, begeleidt... het kind en de ouders (en naaste omgeving), zodat ze zelf een oplossing of een manier van omgaan ontdekken voor de problemen die zich stellen als gevolg van de ontwikkelingsstoornis.

Via onderzoek werden factoren bepaald die een invloed uitoefenen op de vooruitgang van gemeten kind- en ouderuitkomsten bij vroege interventies. Ten eerste werd een positieve lineaire relatie vastgesteld tussen de kinduitkomsten op vlak van sociale vaardigheden en de cognitieve en verbale capaciteiten van het kind, door de complexiteit van bepaalde sociale vaardigheden (Herbrecht et al., 2007). Eveneens werd vastgesteld dat de leeftijd van het kind en de intensiteit van de interventie een positief verband hielden met de gemeten kinduitkomsten. Hoe jonger het kind bij initiatie van de interventie, hoe meer ontwikkelingswinst er gemaakt werd. Hoe meer uren interventie het kind kreeg, binnen een bereik van nul tot vijftien uren per week, hoe meer het kind eveneens vooruitgang maakte (Rogers et al., 2012). Anderzijds werd aangetoond dat de effectiviteit van een behandeling in hoofdzaak bepaald werd door de aard van de behandeling (Darrou et al., 2010). Tot slot bleek comorbiditeit een rol te spelen, want kinderen met een comorbide angststoornis ervoeren een positief effect op de uitkomsten van een sociale vaardigheidstraining, in tegenstelling tot kinderen met een comorbide diagnose ADHD (Antshel et al., 2011). Toch blijkt verder onderzoek aangewezen om de verschillende factoren te analyseren die mogelijk een invloed hebben op ouder- en kinduitkomsten (Wainer & Ingersoll, 2011).

Methodes

Toegepaste gedragstherapie.

De toegepaste gedragstherapie is een belangrijke benadering van vroege interventies. Ze zijn het meest verspreid, gefinancierd en gebruikt in de behandeling van kinderen met ASS (Karst & Van Hecke, 2012). Een voorbeeld van een dergelijke gedragsmatige interventie is de Applied Behaviour Analysis (ABA). De focus wordt gelegd op het aanleren van vaardigheden door middel van beloning. Indien deze behandelingsmethode zeer intensief wordt toegepast, twintig tot veertig uren per week, spreekt men van Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) (Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012). EIBI gebruikt de evidence-based principes en procedures van de ABA om de ontwikkelingstekorten voor het bereiken van adaptieve en functionele vaardigheden te bevorderen op vlak van communicatie, spel, emotionele, cognitieve en zelfredzaamheidsvaardigheden. Deze benadering werd ook gebruikt om probleemgedrag te reduceren (Klintwall & Eikeseth, 2014).

Ontwikkeling- en relatiegerichte benadering.

Anderzijds wordt in de vroegtijdige interventieprogramma's vaak vertrokken vanuit een ontwikkeling- en relatiegerichte benadering. Er wordt onder andere ingespeeld op de stimulatie van joint attention vaardigheden als predictor voor de ontwikkeling van taalvaardigheden bij jonge kinderen en op de combinatie van sociale communicatie vaardigheden en motorische ontwikkeling (Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon, & Locke, 2010; Martin, 2014).

De Developmental, Individual differences, Relationship-focused (DIR) interventie of floortime is hiervan een concrete uitwerking door Greenspan en Wieder (1997). Het is een home-based programma waar de uitgangspunten 'therapeut als consultant' en 'ouders als therapeut' centraal worden gesteld. Ouders worden op deze manier ondersteund om een eigen programma in de thuisomgeving te ontwikkelen. Relaties, sociale vaardigheden, communicatie en het begrijpen van de menselijke ontwikkeling zijn de focus (Pajareya & Nopmaneejumrulers, 2011). De Relationship-Development Intervention (RDI) is ouder en therapeut geleid, maar is net zoals de DIR ontwikkeld om

interactief en ondersteunend de gezamenlijke betrokkenheid tussen kind en zorggever te stimuleren. Ouders leren hoe ze op uitdagende problemen zoals emotionele problemen kunnen reageren en worden getraind om de geleerde vaardigheden te integreren in de dagelijkse omgang met hun kind (Gutstein, Burgess, & Montfort, 2007; Karst & Van Hecke, 2012). Beide modules hebben onvoldoende empirische validiteit, doordat ze nog niet grootschalig zijn onderzocht (Karst & Van Hecke, 2012).

Combinatie.

Naast de methodes die gedrag, ontwikkeling en relatie als aparte invalshoek beschouwen, wordt bij vroege interventies vaak de combinatie gemaakt van de ABA - principes met ontwikkelings- en relatiegerichte technieken (Dawson et al., 2009). Hierbij wordt gefocust op het faciliteren van sociale emotionele banden, waarbij de directe ouderlijke betrokkenheid een belangrijke rol speelt (Karst & Van Hecke, 2012). Een voorbeeld van deze gecombineerde aanpak is het Early Start Denver Model (ESDM) (Dawson et al., 2009; Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012). ESDM is een intensieve interventie die aspecten van ABA met relationeel- en ontwikkelingsgerichte benaderingen combineert. Belangrijke interventiedoelen zijn de cognitieve ontwikkeling en taal- en adaptieve vaardigheden. Dit vereist zowel betrokkenheid van de therapeut als van de ouders (Dawson et al., 2009; Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012).

Belangrijke Algemene Aspecten

Overkoepelend aan alle invalshoeken en aanpakken zijn er een aantal aspecten die steeds van belang zijn.

Geïndividualiseerde doelen.

Ten eerste is het noodzakelijk dat bij kinderen met ASS, een heterogeen fenotype, individuele doelstellingen worden bepaald afhankelijk van de kindkenmerken, ouderkenmerken, mogelijkheden en vaardigheden... om de begeleiding op maat van het kind en het gezin te organiseren (Vismara & Rogers, 2010).

Multidisciplinaire aanpak.

Daarnaast wordt internationaal een multidimensionele en -disciplinaire benadering vooropgesteld, waardoor een vroegtijdige diagnose met aansluitende vroege interventie mogelijk wordt. Daarenboven resulteert een multidimensionele en -disciplinaire interventie normaliter in een verhoogde zelfredzaamheid waarbij de kwaliteit van leven wordt verhoogd door een gerichte aanpak van kern- en bijkomende problemen. De nodige en gepaste ondersteuning veronderstelt hierbij dat persoonlijke sterktes tot uiting kunnen komen (Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014).

Ouders betrekken.

Tot slot spelen het gezin en het ruimere netwerk een cruciale rol in de zorg van jonge kinderen, waardoor de interactie met zorgverleners in de natuurlijke omgeving als essentieel ervaren wordt. Het betrekken van ouders in vroege interventies werd als effectief ervaren (Wainer & Ingersoll, 2013; Woods & Wetherby, 2003), waardoor dit principe een belangrijke invalshoek is van vroege interventies. Deze benadering leidde bij ouders tot een verhoogd inzicht en een verhoogde kennis over de stoornis met als gevolg een mogelijke daling van stress. Daarnaast verliep door het betrekken van ouders het generaliseren van aangeleerde vaardigheden efficiënter, omdat de brug gemaakt kan worden met het kind zijn thuisomgeving. Dit had tot gevolg dat er een positieve invloed waargenomen werd op vlak van de ontwikkeling van het kind als op het ouderlijk en familiaal functioneren. Op basis van coachingstechnieken kan ouderlijke participatie dus een positieve impact hebben op het welzijnsgevoel van de ouders en kan dit leiden tot een verhoogd competentiegevoel (Bradshaw, Steiner, Gengoux, & Koegel, 2015; Estes et al., 2013; Karst & Van Hecke, 2012; Matson, Mahan, & Matson, 2009; McConachie & Diggle, 2007; Wainer & Ingersoll, 2013; Woods & Wetherby, 2003). Niettegenstaande deze voordelen die pleiten voor het betrekken van ouders bij vroege interventies, vraagt deze participatie ook veel tijd en energie van ouders, waardoor we deze elementen eveneens mee in rekening dienen te brengen (Estes et al., 2013).

Ouderbegeleiding

Het gezin.

Een diagnose ASS vraagt een aanpassing van het gezin. Het vraagt een herinrichting van de organisatie en de gezinsdynamiek (Woods & Wetherby, 2003). Passende begeleiding en ondersteuning zijn hiervoor noodzakelijk.

De begeleiding is op maat, op geregelde basis en langdurig, want ouders hebben op verschillende tijdstippen nood aan informatie, emotionele steun, advies, een luisterend oor... (Estes et al., 2013). Overigens vereist een effectieve gezinsbegeleiding vanuit orthopedagogisch standpunt, het betrekken van broers en zussen (brussen), want zij hebben recht op voldoende uitleg en ondersteuning.

Uit deze bevindingen volgt dat ASS een grote impact heeft op het functioneren van het gezin. Ouders van kinderen met ASS hadden een verlaagd gevoel van ouderlijke zelf-effectiviteit en ervoeren meer stress. Ze ervoeren een hogere opvoedingslast naast en bovenop de zorgen, vragen, twijfels die ouders van normaal ontwikkelende kinderen ervoeren (Hodgetts, Savage, & McConnell, 2013; Karst & Van Hecke, 2012; Olsson & Hwang, 2001). Het was voornamelijk de combinatie van emotionele, functionele en gedragsproblemen in samenhang met de pervasieve en de vaak ernstige impact van de stoornis die het stressniveau van ouders verhoogden. Daarbij werd de gebrekkige wederkerigheid van het kind vaak nadeliger ervaren, dan de cognitieve of gedragsmatige beperkingen. Daarenboven hadden gedragsproblemen een invloed op de opvoedingsstress die op hun beurt invloed hadden op het opvoedingsgedrag, waardoor ouders opvoedingsstijlen hanteerden die het probleemgedrag in de hand werkten (Hastings, 2002; Karst & Van Hecke, 2012).

De combinatie van bovenstaande beïnvloedende factoren zorgden ervoor dat deze ouders vaak meer depressieve klachten uitten (moeders meer dan vaders), doordat ze meer stress ervoeren bij het opvoeden van hun kind (Benson, 2006; Olsson & Hwang, 2001). Daarentegen zijn vormen van sociale ondersteuning van de echtgenoot, vrienden en familie een belangrijk tegenwicht voor deze negatieve gevoelens en verhogen deze het psychologisch functioneren van de ouders. Hierbij werd motivatie erkend als een intrinsieke factor die samenhang met de mate van sociale ondersteuning en een verhoogd welzijnsgevoel (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010).

Bovendien hebben copingstijlen een invloed op het welbevinden en kunnen deze gevoelens voorspellen, zo kunnen bijvoorbeeld de twee stijlen vluchten en beschuldigen een daling van positieve stemming veroorzaken (Pottie & Ingram, 2008).

Overzicht.

Bij ouderbegeleiding kunnen we stellen dat de ouder zelf 'therapeut' wordt. Ouders leren tijdens de begeleiding passende interventietechnieken die ze kunnen inzetten in de omgang en begeleiding met en van hun kind. De communicatie tussen ouders en therapeuten kunnen we na verloop van tijd als minder direct en in mindere mate beschouwen, waardoor ouderbegeleiding dan ook beschouwd kan worden als multi-level. Er wordt een transfer van interventie waargenomen van therapeut naar ouder en ten slotte van ouder naar kind (Ingersoll & Wainer, 2013). Een courant gebruikt programma is het ImpACT programma, dat zowel in een één op één begeleiding kan worden toegepast als tijdens groepssessies. Improving Parents as Communication Teachers (ImpACT) of ouders versterken als lesgevers in communicatie wordt gebruikt om ouders van kinderen tot zes jaar met ASS te begeleiden. Ouders worden getraind om responsiever te worden voor het gedrag van hun kind, en zo de sociale betrokkenheid te stimuleren op basis van ontwikkelings- en gedragsmatige strategieën. De technieken gebaseerd op de toegepaste gedragsanalyse worden ingepast in de dagelijkse zorgroutine, en bieden ouders hierdoor de kans om deze vaardigheden vlot te implementeren. De ouders worden begeleid aan de hand van concrete instructies, zowel op basis van interactieve als directe instructietechnieken, als de combinatie van beide. Correcte, positieve en opbouwende feedback van de hulpverlener op het handelen van de ouder(s) leidt tot een continue afstemming van het handelen. Verder wordt een sterke nadruk gelegd op de zelfstandigheid van de ouders, zodat de hulpverlener geleidelijk aan meer afstand kan nemen (Ingersoll, Dvortcsak, Roeyers, Van der Paelt, & Warreyn, 2013).

Effectiviteit ouderbegeleiding.

Ouderbegeleiding leidde tot verbeteringen in het generaliseren van aangeleerde vaardigheden binnen de natuurlijke omgeving, een bevordering van taal, een verruiming van communicatie mogelijkheden, een stimulatie van joint attention vaardigheden, een ontwikkeling van sociale relaties, een daling van destructieve gevoelens (onder andere stress) bij ouders die correleren met de ontwikkelingsstoornis ASS, een uitbreiding van copingvaardigheden, een veranderende perceptie, een verandering in gedragsmanagement stijlen van ouders en een verhoogde sensitiviteit van ouders met betrekking tot het kind zijn communicatienoden (Drew et al., 2002; Fava, Strauss, Valeri, D'Elia, Arima, & Vicari, 2011; Feinberg et al., 2013; Green et al., 2010; Gillett & LeBlanc, 2006; Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon, & Locke, 2010; Olsson & Hwang, 2001; Oono, Honey, & McConachie, 2013; Toth, Munson, Meltzoff, & Dawson, 2006). Daarnaast werd ouderbegeleiding in groep als efficiënt ervaren ten gevolge van een verhoging van het welzijnsgevoel en een daling van stress. De wederzijdse steun werd als een nieuwe bron van kracht ervaren (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010).

In een recente Cochrane review besloten Oono, Honey en McConachie (2013) dat ouderbegeleiding veelbelovend is op vlak van ouders coachen met als doel het aanleren van strategieën om interactie en gedragsmanagement te beheersen en dat op deze manier de ernst van ASS kernsymptomen mogelijks verlaagd kon worden. Bovendien werd gesteld dat het vertrouwen van participerende ouders positief werd beïnvloed, maar dat er tot op heden nog onvoldoende gecontroleerde studies van goede kwaliteit beschikbaar zijn om ouderbegeleiding als een strikte evidence based praktijk te beschouwen. Daarnaast is verder onderzoek vereist om de invloed van ouderbegeleiding op verschillende ontwikkelingsdomeinen van het kind te onderzoeken (Oono, Honey, & McConachie, 2013).

Aandachtspunten voor de hulpverlening zijn hierbij ten eerste een verhoogde aandacht voor de participatie van ouders als deel van de therapie en ondersteuning van het kind. Ten tweede is een regelmatige heropfrissing van de geleerde vaardigheden vereist in functie van het faciliteren van de ontwikkeling van het kind. Vervolgens is er aandacht voor de therapeut als coach die aandacht heeft voor de

individuele noden van het gezin en voor flexibiliteit, zodat ouders hun kinderen copingstrategieën kunnen aanleren om met de dagelijkse problemen te leren omgaan (Matson, Mahan, & Matson, 2009; Oono, Honey, & McConachie, 2013; Patterson, Smith, & Miranda, 2011; Woods & Wetherby, 2003). Dit houdt in dat de focus gelegd wordt op het empoweren van ouders. Tot slot werd in onderzoek aangegeven dat naast de begeleiding van ouders tijdens ouderbegeleiding sessies ook programma's noodzakelijk zijn die kinderen met ASS ondersteunen om, om te gaan met nieuwe uitdagingen verbonden met hun ontwikkelingsstoornis gedurende hun ontwikkeling. Werken aan sociale vaardigheden in functie van sociale interactie met peers is hiervan een voorbeeld (Koning, Magill-Evans, Volden, & Dick, 2011; Matson, Mahan, & Matson, 2009).

Naast de erkenning van verschillende voordelen is het vanuit wetenschappelijk en orthopedagogisch standpunt relevant om mogelijke knelpunten of beperkingen van ouderbegeleiding kritisch te beschouwen. Een beperkte vooruitgang in de ontwikkeling van het kind met ASS, ondanks intensieve inspanningen van ouders, en de mogelijks te hoge verwachting dat ouders zich kwetsbaar opstellen binnen een collectieve ouderbegeleiding, kunnen twee mogelijke nadelen zijn. Een beperkte vooruitgang in de ontwikkeling van het kind kan namelijk een omgekeerd effect hebben op de zelfwaarde van de ouders en kan op deze manier meer stress veroorzaken (Oosterling et al., 2010). Ouders kunnen immers het gevoel ontwikkelen schuld te hebben aan het gedrag van het kind, doordat in ouderbegeleiding vaak gefocust wordt op gedragsverandering door aanpassing van de omgeving. Ouders krijgen richtlijnen over hoe ze het gedrag van hun kind kunnen beïnvloeden, waardoor deze negatieve beeldvorming zich kan ontwikkelen. Daarenboven wordt het hulpverleningsstandpunt kritisch geanalyseerd binnen deze masterproef. Kan een orthopedagoog de hulpvraag van ouders omvormen naar een empowerende interpretatie van ouders als co-therapeut? Verschillende opvoedingsaspecten en omgevingsfactoren dienen hiervoor in acht genomen te worden, zoals de fragiele grens tussen de rol als ouder en de rol als therapeut, maar ook de eventuele psychische moeilijkheden van de ouders en eventuele belemmerende omgevingsfactoren.

Kortom, uit deze reflectieve vragen blijkt dat de afstemming van ouderbegeleiding een proces van trial and error vormt. De taak van de hulpverlener schuilt erin om de subtiele grens te bewaken tussen ouders als co-therapeut en ouders als mama en papa, want ouders blijven in eerste instantie de eerste zorgfiguren van het kind en moeten de kans krijgen om hiervan te genieten.

Vlaanderen

In deze masterproef werd gefocust op de ouderbegeleiding in Vlaanderen binnen de Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR). De aanzet van dit onderzoek ontstond vanuit de werkgroep ASS van Sig vzw (Sig vzw, 18 maart 2015). Deelnemende therapeuten uit verscheidene Vlaamse CAR stelden zich de vraag of ouderbegeleiding een na te streven behandeling is in de begeleiding van kinderen met ASS. Een bevraging van ervaren effectiviteit en tevredenheid werd verondersteld hier meer inzicht in te geven.

Centra voor Ambulante Revalidatie

In Vlaanderen worden de meeste kinderen met ASS behandeld binnen de CAR. Deze centra staan in voor multidisciplinaire diagnostiek en behandeling. Een multidisciplinair team dat bestaat uit: een logopedist en/of audioloog, een psycholoog en/of orthopedagoog, een ergotherapeut en/of psychomotorisch therapeut en een kinesist neemt de diagnose en verdere begeleiding op zich. Andere voorzieningen vervolledigen hun team met een arts (kinderpsychiater, kinderarts, neuropsychiater, neus- keel- oorarts), maatschappelijk assistent, sociaal verpleegkundige, opvoeder, kinderverzorgster en/of leerkracht (Van der Paelt, Warreyn, & Roeyers, 2012). Onderzoek en behandeling gebeuren ambulante en de totale revalidatieperiode is beperkt in tijd afhankelijk van de individuele vooruitgang en diagnose. De behandeling van ASS is maximaal vier jaar, en hieruit volgt dat de behandelingen vrij intensief zijn (Federatie van Centra voor Ambulante Revalidatie vzw, 18 maart 2015). Desalniettemin blijkt deze intensiviteit vanuit internationaal standpunt minimaal, zoals bijvoorbeeld in vergelijking met de EIBI vereisten waar er twintig tot veertig uren per week begeleiding is (Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012).

Vanuit de algemene website van de federatie van Centra voor Ambulante Revalidatie bleek dat de verschillende CAR allerehande aanpakken hanteerden voor de ontwikkelingsstoornis. Ze hebben een uitgebreid aanbod voor begeleiding en

behandeling, waarvan individuele ouderbegeleiding of ouderbegeleiding in groep het aanbod van sommige centra vervolledigde.

Interventies in Vlaanderen

In opdracht van SEN werd onderzoek gevoerd naar de interventies bij jonge kinderen met ASS in Vlaanderen. Uit de bevraging bleek dat de verschillende centra gebruik maakten van algemene therapiemethodes om de doelstellingen te bereiken, zoals ontwikkelingsgerichte therapie, gedragstherapeutische principes, systeemtherapie en oplossingsgerichte principes. Volgens deze inventarisatie verschilt de aanpak naargelang de leeftijd van de kinderen, waarbij de meeste kinderen in Vlaanderen therapie kregen rond hun vier jaar. Alles afwegend kunnen we stellen dat er in het algemeen gewerkt werd op de kernsymptomen zoals de communicatieve en sociale vaardigheden. Daarnaast op het stimuleren van sociale gerichtheid, taal- en spelontwikkeling en enkele specifieke vaardigheden. Bovendien werken verschillende voorzieningen op secundaire problemen zoals bijvoorbeeld motorische problemen, en is er aandacht voor algemene ontwikkelingsstimulatie en onderliggende cognitieve symptomen. Enkele centra hechtten daarenboven belang aan doelstellingen gericht op ouders zoals de afstemming op de ouders, het verbeteren van de ouder-kind interactie en het uitbreiden van kennis en vaardigheden. Dit kan door de ouders en het bredere netwerk te begeleiden en psycho-educatie te voorzien (Van der Paelt, Warreyn, & Roeyers, 2012).

Ouderbegeleiding

Uit een eerste analyse van enkele websites van CAR in Vlaanderen konden enkele vaststellingen geformuleerd worden.

Er werd aangegeven dat een goede samenwerking en communicatie tussen ouders en behandelingsteam belangrijk is, want door voldoende overleg en evaluatie met ouders en verwanten kunnen de integratiekansen van de aangeleerde vaardigheden tijdens de therapie van het kind verhoogd worden ('t Vlot vzw, 18 maart 2015). Ten tweede is er een duidelijk onderscheid in de organisatievormen van ouderbegeleiding. Er zijn twee

vormen afhankelijk van het aantal deelnemers per sessie. Tijdens de individuele ouderbegeleiding komen de ouders op regelmatige basis samen met een professional. De inhoud van deze sessies is variabel, maar bestaat vaak uit ondersteuning en informatie over de diagnose van het kind, een vorm van psycho-educatie. Opvoedingsondersteuning met concrete tips en advies vallen hier onder ('t Vlot vzw, 18 maart 2015; CAR DE HERT vzw, 18 maart 2015). Deze oudergesprekken bevorderen de transfer van wat in de therapie geleerd werd naar de thuis- en schoolsituatie (Centrum voor Ambulante Revalidatie Sint-Rembert, 18 maart 2015). De tweede vorm van ouderbegeleiding gebeurt in groep en kan net zoals individuele ouderbegeleiding psycho-educatie, opvoedingsondersteuning... omvatten. Vaak worden deze groepsbijeenkomsten omschreven met de term oudercursus ASS. De focus wordt hier meer gelegd op het inzicht geven in het autistisch denken en handelen. Er worden bovendien concrete tips gegeven en vaardigheden aangeleerd (CAR DE HERT vzw, 18 maart 2015; Centrum voor ambulante revalidatie Sint-Rembert, 18 maart 2015). Kortom, het doel is ten eerste om het gedrag van het eigen kind te begrijpen en ten tweede het competentiegevoel van ouders te verhogen zodat men het probleemgedrag kan bijsturen. Het samenbrengen van ouders en de hieruit voorkomende groepsdynamiek is een middel om het (h)erkennen van gevoelens te stimuleren. Ouders delen gezamenlijke emoties, twijfels, vreugde... ('t Vlot vzw, 18 maart 2015).

Peeters (2011) stelt dat de taak van de ouderbegeleider tijdens het begeleiden van ouders tweezijdig is. Ten eerste advies formuleren, en ten tweede de uitvoering van het advies bevorderen. Het is noodzakelijk om ouders voldoende te motiveren en te stimuleren om het advies vol te houden en door te voeren. Dit vraagt enerzijds dat het advies afgestemd is op het gezin zijn sterktes, voorkeuren, noden en vragen, en anderzijds dat er aandacht is voor de manier waarop advies gegeven wordt. Ouders moeten het vertrouwen hebben dat het gedrag daadwerkelijk beïnvloedbaar is. Dit kan door de machteloosheid te ontcrachten en te werken met kleine gedragsexperimenten door ouders bijvoorbeeld kleine deeltaken te geven waar de inspanningen een grote

kans op slagen hebben (Korrelboom & ten Broeke, 2004, zoals geciteerd in Peeters, 2011).

Uit deze analyse bleek ten eerste dat ouderbegeleiding niet systematisch geïmplementeerd werd in het zorgaanbod van de CAR. Daarnaast werd vastgesteld dat dit soort interventies en begeleidingen zeer variabel waren. Dit op vlak van inhoud, intensiteit, het aantal deelnemers...

Deze vaststelling vormde het uitgangspunt van de masterproef en werd door middel van kwalitatieve en kwantitatieve vragen verder onderzocht.

Probleemstelling

In de bovenstaande literatuurstudie werden zowel de te verwachten voordelen van ouderbegeleiding, als de mogelijke knelpunten toegelicht. Hoewel er weinig wetenschappelijke evidentie is van het hoogste niveau, wordt toch aangenomen dat ouderbegeleiding voordelen heeft voor het kind met ASS (Oono, Honey, & McConachie, 2013).

Het doel van dit kleinschalig onderzoek was na te gaan wat de ervaringen van ouders van kinderen met ASS zijn, die ouderbegeleiding krijgen in de CAR en dit zowel op vlak van ervaren effectiviteit als tevredenheid. Op basis van pre- en postmetingen werd nagegaan of ouderbegeleiding een invloed heeft op de ervaren effectiviteit en tevredenheid van ouders. Vanuit wetenschappelijke inzichten werden elementen die mogelijks leiden tot effectiviteit en tevredenheid in kaart gebracht om te bepalen of ze binnen deze onderzoeksgroep een significante vooruitgang veroorzaakten.

In deze masterproef worden onderstaande onderzoeksvragen beantwoord.

1. Is er onder invloed van ouderbegeleiding vooruitgang in zes specifieke domeinen (kennis, inzicht, vaardigheden, netwerk, problemen en toekomstperspectief) gemeten op basis van een tien puntenschaal ingevuld door ouders van kinderen met ASS die ouderbegeleiding volgen in een CAR in Vlaanderen?

Op basis van de literatuurstudie verwachten we vooruitgang op de variabelen kennis, inzicht, vaardigheden, netwerk en problemen.

2. Welke variabelen kunnen deze voorspelde vooruitgang tussen pre- en postmeting verklaren?

A. Kunnen kindfactoren deze vooruitgang verklaren? Op basis van de literatuurstudie en de gegevens verkregen uit de focusgroep met drie therapeuten verwachten we dat de leeftijd van het kind, het IQ, comorbiditeit en het volgen van extra begeleiding buiten de CAR bijvoorbeeld GON-begeleiding, een verband hebben met de vooruitgang.

B. Kunnen gezinskenmerken deze vooruitgang verklaren? Op basis van de literatuurstudie en de focusgroep verwachten we dat de leeftijd van de ouders, de SES van het gezin, het aantal broers en zussen en het aantal keer dat de ouder(paren) afwezig waren tijdens de ouderbegeleiding sessies, een invloed kunnen gehad hebben op de gemaakte vooruitgang.

C. Kunnen kenmerken van de ouderbegeleiding deze vooruitgang verklaren? Tot slot verwachten we dat de intensiteit van de sessies, de verplichting tot deelname aan de sessies en het uitnodigen van een ervaringsdeskundige tijdens de ouderbegeleiding, een invloed kunnen gehad hebben op de vooruitgang tussen pre- en postmeting.

Naast deze kwantitatieve onderzoeksvragen werd tot slot op basis van een kwalitatieve reflectie, over de gegevens verzameld tijdens de focusgroep en het schriftelijke interview bij twee ouders die ouderbegeleiding volgden in een West-Vlaamse CAR, een antwoord gezocht op de volgende onderzoeksvraag:

3. 'Kunnen ouders co-therapeut worden in de begeleiding van hun kind met ASS?'. Vanuit de literatuurstudie verwachten we immers dat ouderbegeleiding zowel voordelen oplevert voor het kind als voor de ouders, indien ouders participeren aan de begeleiding van hun kind.

Vanuit orthopedagogisch standpunt is het een relevant onderzoek, omdat het verschillende aspecten in de begeleiding van kinderen met een ontwikkelingsstoornis bespreekt. Er werd onderzocht of ouderbegeleiding ondersteuning kan bieden in moeilijke opvoedingssituaties met als doel het handelen af te stemmen. Dit veronderstelt dat de begeleiding van ouders erop gericht is om copingstrategieën aan te leren waarmee ouders en kinderen de dagelijkse moeilijkheden het hoofd kunnen bieden. Het implementeren van de begeleiding stimuleert de empowerment van zowel ouders als kind(eren), wat naadloos aansluit bij de handelingswetenschap orthopedagogiek.

Methode

Participanten

Aan het huidige onderzoek hebben 44 ouder(paren) deelgenomen. De therapeuten aangesloten bij de intervisiewerkgroep autisme van Sig vzw zorgden voor de verspreiding van de vragenlijsten over de verschillende Vlaamse CAR waar ze tewerkgesteld waren.

Ouders die zich engageerden voor de ouderbegeleiding werden uitgenodigd deel te nemen aan het onderzoek, en werden verzocht zowel pre- als postvragenlijsten in verband met de ouderbegeleiding in te vullen. In totaal werden er uit acht verschillende CAR vragenlijsten verzameld. Uiteindelijk vulden achttien ouder(paren) zowel de pre- en postvragenlijsten in, afkomstig uit vier CAR. De overige vragenlijsten waren incompleet door onder andere ontbrekende postvragenlijsten, waardoor de overige 26 prevragenlijsten van deelnemende ouder(paren) niet gebruikt konden worden voor de kwantitatieve analyse.

Het was niet mogelijk om in dit onderzoek ook een controlegroep op te nemen van ouders die geen ouderbegeleiding volgden, wat de interpretatie van de resultaten uiteraard zal beperken.

In Tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de achttien kinderen met ASS waarvan de ouders ouderbegeleiding volgden en de pre- en postvragenlijsten hebben ingevuld.

Tabel 1

Kenmerken van de interventiegroep

n = 18	
Leeftijd kind (jaren)	
<i>M(sd)</i>	7.56 (2.05)
<i>Range</i>	4.33 - 11.08
Geslacht	16 : 2
IQ	
<i>M(sd)</i>	97.22 (12.60)
Diagnose kind	
ASS	18
<i>Comorbiditeit</i>	14
DCD	6
Leerstoornis	3
Andere	5
Leeftijd vader (jaren)	
<i>M(sd)</i>	39.21 (4.16)
<i>Range</i>	33.00 - 49.00
Leeftijd moeder (jaren)	
<i>M(sd)</i>	36.30 (3.91)
<i>Range</i>	29.17 - 43.83
Aantal broers en zussen	
<i>0 broers / zussen</i>	1
<i>1 broer / zus</i>	11
<i>2 broers / zussen</i>	5
<i>3 broers / zussen</i>	1
Familiale SES	
<i>M(sd)</i>	44.42 (8.82)

De achttien kinderen, zestien jongens en twee meisjes, kregen de diagnose ASS, waarvan veertien kinderen ook een comorbide stoornis hadden, zoals bijvoorbeeld Developmental Coordination Disorder (DCD). Het jongste kind was vier jaar en vier maanden bij de opstart van de ouderbegeleiding, het oudste kind was elf jaar en één maand. De gemiddelde leeftijd van de vaders was 39.21 jaar en van de moeders 36.30 jaar bij de opstart van de ouderbegeleiding. De meeste kinderen hadden één broer/zus, vijf kinderen hadden twee broers/zussen en één kind had drie broers/zussen. Daarnaast werd er per gezin op basis van hun opleidingsgraad, de huidige tewerkstelling en de gezinssamenstelling, de sociaal economische status (SES) berekend op basis van de Four Factor Index of Social Status (Hollingshead, 1975). Het IQ van de kinderen varieerde tussen 75 en 121, en werd bepaald via verschillende testen, namelijk WPPSI-R, WPPSI-III en WISC-III. Idealiter werd het IQ van de kinderen in deze steekproef bepaald aan de hand van één test, maar in het kader van dit onderzoek werden de beschikbare gegevens gebruikt.

Materiaal

Om de ervaren effectiviteit en tevredenheid van ouderbegeleiding bij ouders van kinderen met ASS te meten, werd gebruik gemaakt van pre- en postvragenlijsten. Deze vragenlijsten kregen vorm vanuit inzichten verkregen uit de literatuur en in samenspraak met de intervisiewerkgroep autisme van Sig vzw. In Tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de pre- en postvragenlijsten. Ter illustratie worden deze vragenlijsten als bijlage toegevoegd aan deze masterproef (zie bijlage 1).

Tabel 2

Inhoud van de pre- en postvragenlijsten

Prevragenlijsten	Postvragenlijsten
A Kenmerken gezin. In te vullen door ouders.	
B Specifieke vragen op basis van tien puntenschaal over: <ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="398 531 1153 914">– Kennis<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="495 595 1153 627">○ Ik weet wat autisme is.<li data-bbox="495 651 1153 738">○ Ik weet welke kenmerken van autisme mijn kind heeft.<li data-bbox="495 762 1153 914">○ Ik ben in staat om aan iemand (kennis, familielid, school,...) uit te leggen wat autisme is.<li data-bbox="398 1010 1153 1265">– Inzicht<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="495 1066 1153 1153">○ Ik begrijp waar mijn kind het moeilijk mee heeft.<li data-bbox="495 1177 1153 1265">○ Ik begrijp hoe autisme het gedrag van mijn kind beïnvloedt.	Specifieke vragen op basis van tien puntenschaal over: <ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="1227 531 1995 914">– Kennis<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="1323 595 1995 627">○ Ik weet wat autisme is.<li data-bbox="1323 651 1995 738">○ Ik weet welke kenmerken van autisme mijn kind heeft.<li data-bbox="1323 762 1995 914">○ Ik ben in staat om aan iemand (kennis, familielid, school,...) uit te leggen wat autisme is.<li data-bbox="1227 1010 1995 1265">– Inzicht<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="1323 1066 1995 1153">○ Ik begrijp waar mijn kind het moeilijk mee heeft.<li data-bbox="1323 1177 1995 1265">○ Ik begrijp hoe autisme het gedrag van mijn kind beïnvloedt.

– Vaardigheden

- Ik voel me goed in de dagelijkse omgang met mijn kind.
- Ik ben in staat om mijn kind concreet te helpen als het moeilijk gaat.
- Ik kan de thuisomgeving aanpassen aan mijn kind.

– Netwerk

- Ik weet waar ik terecht kan voor hulp voor mijn kind.
- Ik ervaar steun uit mijn omgeving.
- Ik kan met andere mensen praten over het autisme van mijn kind.

– Problemen

- Mijn kind vertoont gedragsproblemen.
- Er is ruzie tussen mijn kind en broers/zussen.

– Vaardigheden

- Ik voel me goed in de dagelijkse omgang met mijn kind.
- Ik ben in staat om mijn kind concreet te helpen als het moeilijk gaat.
- Ik kan de thuisomgeving aanpassen aan mijn kind.

– Netwerk

- Ik weet waar ik terecht kan voor hulp voor mijn kind.
- Ik ervaar steun uit mijn omgeving.
- Ik kan met andere mensen praten over het autisme van mijn kind.

– Problemen

- Mijn kind vertoont gedragsproblemen.
 - Er is ruzie tussen mijn kind en broers/zussen.
-

	<p>– Toekomstperspectief</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ik maak me zorgen over de toekomst van mijn kind. ○ Ik heb het gevoel dat autisme de toekomst van mijn kind belemmert. ○ Ik heb het gevoel dat ik controle heb over de toekomst van mijn kind. <p>In te vullen door ouders.</p>	<p>– Toekomstperspectief</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ik maak me zorgen over de toekomst van mijn kind. ○ Ik heb het gevoel dat autisme de toekomst van mijn kind belemmert. ○ Ik heb het gevoel dat ik controle heb over de toekomst van mijn kind. <p>In te vullen door ouders.</p>
C	Verwachtingen ouderbegeleiding. In te vullen door ouders.	Verwachtingen ouderbegeleiding. In te vullen door ouders.
D	Algemene kenmerken ouderbegeleiding. In te vullen door therapeut.	
E	Kenmerken kind (geboortedatum, diagnose, comorbide diagnose, ontwikkelingsniveau, taalniveau...). In te vullen door de therapeut.	
F		Specifieke kenmerken ouderbegeleiding. In te vullen door therapeut.
G		Evaluatie ouderbegeleiding. In te vullen door ouders.
CBCL/ NOSI	In te vullen door alle ouders.	In te vullen door alle ouders.

Naast de data verkregen uit bovenstaande vragenlijsten werd in mei 2014 een focusgroep georganiseerd met drie therapeuten van de intervisiewerkgroep autisme uit drie verschillende CAR waar ouderbegeleiding geïmplementeerd werd in het aanbod. Tijdens deze focusgroep werd het aanbod van ouderbegeleiding verkend en geëvalueerd in functie van ervaren effectiviteit, en werden factoren in acht genomen die de ervaren effectiviteit mogelijks kunnen beïnvloeden of verklaren. Daarenboven werden vijf ouders uit een West-Vlaamse CAR via een brief uitgenodigd om enkele vragen over de ouderbegeleiding waaraan ze deelnamen te beantwoorden. Er werd gepeild naar de ervaren effectiviteit en tevredenheid. Twee ouders namen deel en stuurden een ingevuld schriftelijk interview terug.

Procedure

Pretest.

De vragenlijsten die in Tabel 2 beschreven staan, werden verspreid door therapeuten die ouderbegeleiding organiseerden. De lijsten werden vervolgens ingevuld door enkele ouders en hun therapeuten. Deze vragenlijsten werden bij aanvang van de ouderbegeleiding aangeboden.

Interventie.

De hoofddoelstelling van deze masterproef is de ervaren effectiviteit en tevredenheid van ouderbegeleiding na te gaan. Ouders die deelnamen aan dit onderzoek namen deel aan de ouderbegeleiding. In de prevragenlijsten (reeks D) gaven de therapeuten een overzicht van de inhoud van het programma, zowel op organisatorisch als op inhoudelijk vlak, waardoor de verschillende factoren verbonden aan ouderbegeleiding geanalyseerd konden worden bij de analyse van de vragenlijsten.

Posttest.

Na de ouderbegeleiding werden ouders gemotiveerd de tweede reeks postvragenlijsten in te vullen. Ook de therapeuten vulden opnieuw enkele vragenlijsten in.

Data Analyse

De data verkregen uit de vragenlijsten zijn grotendeels kwantitatief van aard en worden via SPSS Statistics 22 verwerkt.

De pre- en postvariabelen voldeden aan de assumpties voor parametrisch toetsen. Ze worden dan ook verwerkt via een paired samples *t*-test om de vooruitgang tussen pre en post na te gaan. Verder worden independent samples *t*-testen (bij dichotome variabelen) en Pearson correlatiecoëfficiënten (bij continue variabelen) gebruikt om na te gaan in welke mate kindfactoren, gezinskenmerken en kenmerken verbonden met de ouderbegeleiding gerelateerd waren aan de vooruitgang tussen pre en post.

De overige kwalitatieve data verkregen uit de vragenlijsten, de focusgroep en de individuele schriftelijke bevraging van ouders werden kwalitatief verwerkt doorheen de verdere uitwerking van de masterproef.

Resultaten

Onderzoeksvraag 1

Is er onder invloed van ouderbegeleiding vooruitgang in zes specifieke domeinen (kennis, inzicht, vaardigheden, netwerk, problemen en toekomstperspectief) gemeten op basis van een tien puntenschaal ingevuld door ouders van kinderen met ASS die ouderbegeleiding volgen in een CAR?

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden werd via een paired samples *t*-test nagegaan of er een significante vooruitgang was. Zowel bij kennis (K1 ($t(17) = -3.18, p \leq .005$), K2 ($t(17) = -5.29, p \leq .001$), K3 ($t(17) = -4.31, p \leq .001$)), inzicht (I1 ($t(17) = -5.35, p \leq .001$), I2 ($t(17) = -4.55, p \leq .001$)), vaardigheden (V2 ($t(17) = -3.23, p \leq .01$)) als bij netwerk (N1 ($t(17) = -2.92, p \leq .01$), N2 ($t(17) = -2.14, p \leq .05$)) werd een significante vooruitgang vastgesteld. Bij de eerste en derde vraag rond vaardigheden, de derde vraag rond netwerk en bij de vragen over problemen en toekomstperspectief was er geen significante vooruitgang. In Tabel 3 worden deze resultaten weergegeven.

Tabel 3

Analyse van vooruitgang tussen pre- en postmeting (paired samples t-test)

	Premeting	Postmeting	t (df)
Kennis			
K1	6.25 (2.01)	7.61 (2.01)	-3.18 **
K2	5.69 (2.18)	8.14 (1.11)	-5.29 ***
K3	5.19 (2.33)	7.19 (1.90)	-4.31 ***
Inzicht			
I1	6.39 (1.84)	8.22 (1.07)	-5.35 ***
I2	6.11 (2.18)	8.31 (0.97)	-4.55 ***
Vaardigheden			
V1	7.39 (1.59)	7.86 (1.20)	-1.48
V2	6.53 (1.61)	7.50 (0.84)	-3.23 **
V3	7.17 (1.16)	7.58 (1.10)	-1.37
Netwerk			
N1	7.06 (1.96)	8.17 (1.11)	-2.92 **
N2	6.11 (2.42)	7.14 (2.02)	-2.14 *
N3	5.83 (2.65)	6.78 (2.18)	-1.88
Problemen			
P1	5.31 (2.00)	5.03 (2.46)	0.960
P2	4.85 (2.01)	4.62 (2.30)	0.56
Toekomstperspectief			
T1	7.58 (1.51)	6.72 (2.46)	1.50
T2	7.47 (1.82)	6.79 (2.39)	1.10
T3	3.72 (1.96)	4.11 (1.58)	-0.88

Noot. * = $p \leq .05$, ** = $p \leq .01$, *** = $p \leq .001$

Onderzoeksvraag 2

Welke variabelen kunnen deze voorspelde vooruitgang tussen pre- en postmeting verklaren?

Er werd een verschillscore berekend tussen de post- en de prescore. Deze score reflecteert de vooruitgang die ouders maakten op de respectievelijke domeinen.

Binnen de vier domeinen waar significante vooruitgang werd vastgesteld, bleken de verschillende vragen sterk onderling te correleren. Zoals weergegeven in Tabel 4, was de Cronbach's Alpha voor de domeinen kennis, inzicht, vaardigheden en netwerk voldoende hoog. Om het aantal variabelen in de volgende analyses te beperken, werd dan ook per domein een gemiddelde berekend van de onderliggende variabelen.

Tabel 4

Interne consistentie van de verschillende domeinen

	Cronbach's Alpha
Kennis	
<i>K1 - K2 - K3</i>	0.94
Inzicht	
<i>I1 - I2</i>	0.90
Vaardigheden	
<i>V1 - V2 - V3</i>	0.74
Netwerk	
<i>N1 - N2 - N3</i>	0.82

A. Kunnen kindfactoren deze vooruitgang verklaren?

In Tabel 5 en 6 wordt het verband tussen gemaakte vooruitgang en enkele kindfactoren weergegeven.

Tabel 5

Pearson correlatiecoëfficiënt tussen gemaakte vooruitgang en leeftijd en IQ

	Leeftijd kind	IQ
Kennis	0.06	-0.16
Inzicht	0.39	0.10
Vaardigheden	0.28	0.03
Netwerk	-0.02	0.05

We stellen vast dat de samenhang tussen de leeftijd van het kind en de gemaakte vooruitgang in de vier variabelen, kennis, inzicht, vaardigheden en netwerk, niet significant is. De samenhang tussen IQ en gemaakte vooruitgang is eveneens niet significant.

Door de beperkte steekproef bleek het niet mogelijk om de samenhang tussen de comorbiditeit van de kinderen en de gemaakte vooruitgang te verklaren, doordat de meerderheid van de kinderen (14/18) een comorbide diagnose hadden.

Tabel 6

Independent samples t-test voor gemaakte vooruitgang en het volgen van extra begeleiding

	Extra begeleiding	Geen extra begeleiding	t (df)
	<i>M (sd)</i>	<i>M (sd)</i>	
Kennis	2.28 (1.59)	1.25 (0.98)	1.44 (16)
Inzicht	2.40 (1.65)	1.25 (1.17)	1.51 (16)
Vaardigheden	0.79 (1.11)	0.28 (0.49)	1.07 (16)
Netwerk	1.38 (1.85)	0.33 (1.01)	1.28 (16)

Er was geen verschil in vooruitgang op de vier domeinen, kennis, inzicht, vaardigheden en netwerk, tussen de kinderen die extra begeleiding volgden buiten de CAR, bijvoorbeeld GON-begeleiding, en de kinderen die geen extra begeleiding volgden.

B. Kunnen gezinskenmerken deze vooruitgang verklaren?

In Tabel 7 wordt de samenhang tussen enkele gezinskenmerken en de gemaakte vooruitgang weergegeven.

Tabel 7

Pearson correlatiecoëfficiënt tussen gemaakte vooruitgang en leeftijd papa, leeftijd mama, SES, het aantal broers/zussen en het aantal keer afwezig

	Leeftijd papa	Leeftijd mama	SES	Aantal broers/ zussen	Aantal keer afwezig
Kennis	-0.35	0.04	-0.41	0.45°	-0.13
Inzicht	-0.12	-0.10	-0.28	0.47*	0.07
Vaardigheden	0.02	0.29	0.03	0.10	0.16
Netwerk	-0.30	0.17	-0.08	0.18	0.03

*Noot. *: $p \leq .05$, °: $p = .06$*

Uit de cijfergegevens van Tabel 7 stellen we vast dat de samenhang tussen het aantal broers/zussen en gemaakte vooruitgang op vlak van inzicht significant is ($r = .47$, $p = .05$), en dat er een marginaal significant verband is tussen aantal broers/zussen en de gemaakte vooruitgang op vlak van kennis ($r = .45$, $p = .06$). De samenhang tussen het aantal broers/zussen en de gemaakte vooruitgang op de domeinen vaardigheden en netwerk is echter niet significant.

Verder is de samenhang tussen gemaakte vooruitgang en de leeftijd van de ouders, de SES van het gezin en het aantal keer dat ouder(paren) afwezig waren tijdens de ouderbegeleiding sessies eveneens niet significant.

C. Kunnen kenmerken van de ouderbegeleiding deze vooruitgang verklaren?

In Tabel 8 en 9 wordt tot slot het verband tussen de kenmerken van ouderbegeleiding en de gemaakte vooruitgang weergegeven.

Tabel 8

Pearson correlatiecoëfficiënt tussen gemaakte vooruitgang en de duur van de sessie en het aantal sessies

	Duur sessie	Aantal sessies
Kennis	-0.16	-0.29
Inzicht	-0.03	-0.10
Vaardigheden	-0.14	-0.02
Netwerk	-0.12	0.08

Uit Tabel 8 kunnen we vaststellen dat de samenhang tussen de duur van de ouderbegeleiding sessies en de gemaakte vooruitgang niet significant is. De samenhang tussen het aantal sessies ouderbegeleiding en de gemaakte vooruitgang is eveneens niet significant.

Tabel 9

Independent samples t-test voor gemaakte vooruitgang en de verplichting tot het volgen van ouderbegeleiding en het uitnodigen van een ervaringsdeskundige

	Verplicht	Niet verplicht	t (df)	Ervaringsdeskundige	Geen ervaringsdeskundige	t (df)
	<i>M (sd)</i>	<i>M (sd)</i>		<i>M (sd)</i>	<i>M (sd)</i>	
Kennis	2.26 (1.71)	1.43 (0.89)	1.35 (16)	1.25 (0.78)	2.13 (1.58)	-1.06 (16)
Inzicht	2.11 (1.92)	1.86 (0.99)	0.38 (16)	1.75 (0.94)	2.09 (1.73)	-0.37 (16)
Vaardigheden	0.68 (1.15)	0.52 (0.67)	0.33 (16)	0.67 (0.78)	0.61 (1.04)	0.11 (16)
Netwerk	1.03 (1.86)	1.02 (1.44)	0.01 (16)	1.38 (1.40)	0.93 (1.76)	0.46 (16)

Er was geen verschil in vooruitgang op de verschillende domeinen tussen de ouderbegeleiding die verplicht was en de ouderbegeleiding die niet verplicht was. Er was eveneens geen verschil in vooruitgang tussen de ouderbegeleiding waar een ervaringsdeskundige werd uitgenodigd en de ouderbegeleiding waar geen ervaringsdeskundige werd uitgenodigd.

Onderzoeksvraag 3

Kunnen ouders co-therapeut worden in de begeleiding van hun kind met ASS?

Tijdens de focusgroep werd ouderbegeleiding, zowel in groep als individueel, ruim besproken. Hieronder volgt een kwalitatieve samenvatting van de besproken items. Daarnaast wordt één citaat weergegeven van een mama die omschrijft hoe ze de ouderbegeleiding in groep heeft ervaren.

Ten eerste werd het doel van ouderbegeleiding verduidelijkt. De therapeuten legden de nadruk op het verhogen van de kennis met betrekking tot ASS. Het gevolg hiervan was dat er bij ouders een verhoogd inzicht ontstond in ASS, het aanvaardingsproces gestimuleerd werd, de ouder-kind interactie geoptimaliseerd werd... Hierdoor werd onrechtstreeks de stress en de druk van sommige ouders verlaagd.

Aansluitend werd de beleving van ouders tijdens de ouderbegeleiding sessies besproken. De therapeuten stelden vast dat ouders het vaak moeilijk hadden met de grote hoeveelheden theorie die werd gegeven. Hierdoor werd expliciet gekozen om meer praktijkgerichte voorbeelden te implementeren, zoals concrete tips en filmpjes. Anderzijds stellen de therapeuten vast dat door deze theoretische informatie ouders minder gefrustreerd werden, doordat ze het gedrag van hun kind beter konden kaderen.

Vervolgens werd een onderscheid gemaakt tussen ouderbegeleiding in groep en individuele ouderbegeleiding. Er werd aangegeven dat in beide vormen de nadruk gelegd werd op het verhogen van kennis, maar dat wanneer ouders zich collectief organiseren ze daarbovenop sociale steun vinden bij elkaar door het uitwisselen van voorbeelden en ervaringen.

" Het is soms hard om het gedrag van ons kindje te aanvaarden en op een goeie manier op te voeden daarom is het ook leuk mensen te ontmoeten in de oudercursus die ons begrijpen want zij maken hetzelfde mee als ons." (mama van een kind met ASS)

Idealiter wordt gekozen om ouders in groep te begeleiden, enerzijds vanuit de vaststelling dat ouders vanuit dergelijke organisatorische vorm effectief ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen, en anderzijds vanuit praktische overwegingen, namelijk een grote groep ouders samenbrengen en kennis overbrengen. Niettegenstaande deze bevindingen, is het bij sommige ouders vereist om individueel begeleiding te voorzien. Ten eerste omdat sommige ouders ten opzichte van hun kind vaak te hoge verwachtingen stellen die nooit ingelost kunnen worden, waardoor dit frustraties veroorzaakt, zowel bij ouder(s) als bij het kind. Hierdoor kunnen ouders het gevoel ontwikkelen dat kinderen slechts een beperkte ontwikkelingsvoortgang maken. Dit kan een invloed hebben op de zelfwaarde en het stressniveau van ouders, ondanks hun intensieve inspanningen. Volgens de therapeuten is het stressniveau bij bepaalde ouders dan ook vaak hoog, waardoor het vaak de taak van de therapeut is om het schuldgevoel af te bouwen tijdens bijkomende individuele begeleiding. Het is uiteraard niet mogelijk om tijdens de groepsbegeleiding individuele, specifieke problemen te behandelen. Andere beweegredenen om individuele ouderbegeleiding te organiseren, bijkomend aan collectieve ouderbegeleiding of in plaats van collectieve begeleiding, is voor de ouders die zelf hun eigen problematiek hebben of die cognitief minder sterk zijn. Het tempo in de groepsessies is vaak hoog, waardoor sommige ouder(s) minder vlot kunnen meedenken of -volgen. Daarnaast is het bij ouders waar de aanvaarding over de ontwikkelingsstoornis van hun kind slechts traag op gang komt, eveneens gewenst om individueel te begeleiden. Ouders die ASS ontkennen, kunnen op deze manier samen met hun therapeut een aanpak op maat uitwerken zonder specifiek de ontwikkelingsstoornis ASS te benoemen. Verder zijn sommige ouders minder sociaal vaardig waardoor ze zich oncomfortabel voelen in een groep. Ze nemen liever niet deel aan het groepsgebeuren, omdat dit een kwetsbare opstelling van de ouders vraagt, doordat ze gemotiveerd worden om eigen ervaringen naar voor te brengen. Andere

ouders kunnen zich ten slotte om praktische redenen niet vrij maken voor de vaste momenten waarop de ouderbegeleiding georganiseerd wordt.

Vanuit het onderscheid tussen ouderbegeleiding in groep, individuele ouderbegeleiding of de combinatie van beide met de hieraan gekoppelde voor- en nadelen wordt de onderzoeksvraag 'Kunnen hulpverleners van ouders verwachten dat ze co-therapeut worden?' beantwoord.

De therapeuten waren van mening dat ouders in de eerste plaats mama en papa moeten blijven, waardoor ze geen nadruk leggen op het ouderlijk presteren om bepaalde specifieke vaardigheden bij het kind te stimuleren. Ze willen vermijden dat de begeleiding te formeel wordt en ervaren dit als een valkuil. De term co-therapeut in de strikte zin van het woord, namelijk therapie geven, vinden ze geen geschikte omschrijving voor de ouders die zij collectief of individueel begeleiden. Ze omschrijven het eerder als mama en papa die de vaardigheden ontwikkelen om de algemene ontwikkeling van hun kind te stimuleren. Een "autispecialist" worden zoals één van de therapeuten aangaf. De therapeuten wezen erop dat het hun taak is om dit te bewaken door de draagkracht en draaglast van de ouders in kaart te brengen. Evenwel erkennen de therapeuten het belang om ouders te betrekken in de begeleiding en ondersteuning van hun kind. Vanuit de CAR willen ze zowel het kind met een ontwikkelingsstoornis als het gezin bereiken. De therapeuten waren van mening dat dit de enige kans is om iets te bereiken, gezien ze vanuit hun ervaring vaststellen dat wanneer er enkel met het kind gewerkt wordt enkel splintervaardigheden ontwikkeld worden. Het is dus in het belang van de algemene ontwikkeling van het kind dat ouders deelnemen aan de begeleiding. Deze benadering vraagt een andere ingesteldheid van ouders, doordat ze zelf deelnemen aan de therapie en vereist een aanzienlijke motivatie.

Alles bij elkaar genomen vatten de therapeuten hun visie op ouderbegeleiding samen door aan te geven dat ouderbegeleiding in groep een informatieve start vormt en dat er via een individueel traject meer specifieke individuele vragen, moeilijkheden...

besproken kunnen worden. De term co-therapeut, zelf therapie geven om specifieke vaardigheden te stimuleren, gebruiken de therapeuten niet. Ze ervaren dit als een valkuil en willen in tegendeel ouders ondersteunen en begeleiden om de algemene ontwikkeling van het kind te stimuleren door meer mama en papa te kunnen blijven in de dagelijkse omgang.

Discussie

Het doel van dit kleinschalig onderzoek was om de ervaren effectiviteit en tevredenheid van ouderbegeleiding na te gaan via pre- en postmetingen. Daarnaast werden de gegevens van een focusgroep geanalyseerd om na te gaan of het in Vlaamse context wenselijk geacht wordt dat ouders co-therapeuten van hun kinderen met ASS worden.

Onderzoeksvraag 1

Is er onder invloed van ouderbegeleiding vooruitgang in zes specifieke domeinen (kennis, inzicht, vaardigheden, netwerk, problemen en toekomstperspectief) gemeten op basis van een tien puntenschaal ingevuld door ouders van kinderen met ASS die ouderbegeleiding volgen in een CAR?

De gegevens verkregen door middel van statistische analyses wijzen erop dat ouders een vooruitgang ervaren op vlak van kennis, inzicht, vaardigheden en netwerk onder invloed van ouderbegeleiding. In de literatuurstudie werd eveneens beschreven dat ouderbegeleiding als efficiënt werd ervaren en onder andere een verhoogd inzicht, een verhoogde kennis over ASS en een veranderende perceptie tot gevolg had (Matson, Mahan, & Matson, 2009; McConachie & Diggle, 2007; Oono, Honey, & McConachie, 2007). Deze bevindingen zijn conform met de resultaten van deze studie, doordat we een significante vooruitgang bij ouders vaststellen op vlak van kennis, inzicht en vaardigheden.

Verder werd aangegeven dat bij ouderbegeleiding in groep de wederzijdse steun als een nieuwe bron van kracht werd ervaren. Dit werd bevestigd door deze studie, doordat er een significante vooruitgang op het domein netwerk werd vastgesteld (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010).

In deze studie vonden we echter geen significante vooruitgang op vlak van problemen, in tegenstelling tot wat in de literatuurstudie werd aangegeven, namelijk dat onder invloed van ouderbegeleiding, ouders een uitbreiding van copingvaardigheden ervoeren, waardoor er een verandering in gedragsmanagement stijlen werd vastgesteld (Green et al., 2010). We stellen vast dat de ouderbegeleiding die Green et

al. (2010) omschreven veel intensiever en langduriger was. Het programma was erop gericht om specifieke vaardigheden zoals de sociale interactie en communicatie te stimuleren bij kinderen tussen de twee en vier jaar en elf maanden, in tegenstelling tot de huidige studie waar de gemiddelde leeftijd van de kinderen 7,56 jaar is.

Ten slotte vonden we met deze studie geen significante vooruitgang op vlak van toekomstperspectief. Vanuit de focusgroep echter bleek dat ouders door een individuele of collectieve begeleiding meer realistische verwachtingen konden opbouwen ten opzichte van hun kind. Deze vaststelling kan mogelijk een verklaring vormen voor het niet vinden van een significante vooruitgang, doordat ouders een meer realistisch toekomstbeeld hebben opgebouwd ten opzichte van hun kind onder invloed van de ouderbegeleiding.

Onderzoeksvraag 2

Welke variabelen kunnen deze voorspelde vooruitgang tussen pre- en postmeting verklaren? Kunnen kindfactoren, gezinskenmerken, kenmerken van de ouderbegeleiding deze vooruitgang verklaren?

Zoals eerder gesteld, werd er een significante vooruitgang vastgesteld bij vier van de zes variabelen. Ter verduidelijking werden variabelen die mogelijk een invloed konden uitoefenen op deze vooruitgang opgedeeld in kindfactoren, gezinskenmerken en kenmerken van de ouderbegeleiding.

Vanuit de kwantitatieve analyse stellen we vast dat het gezinskenmerk aantal broers/zussen een significante invloed gehad heeft op de gemaakte vooruitgang van het domein inzicht en een marginaal significant effect heeft gehad op de gemaakte vooruitgang van het domein kennis. In onderzoek werd vastgesteld dat het hebben van een oudere broer of zus een invloed had op de leeftijd waarop de diagnose ASS bij een jonger kind werd gesteld. Er werd namelijk verondersteld dat ouders de vergelijking maken tussen de ontwikkeling van het kind met en zonder ASS, waardoor ze sneller een stoornis in de ontwikkeling herkenden (Mishaal, Ben-Itzhak, & Zachor, 2014). Aansluitend stelden de therapeuten in de focusgroep vast dat ouders onder invloed van de ouderbegeleiding, door onder andere het verhogen van de kennis, het gedrag

van hun kind met ASS beter konden kaderen. Het inzicht van ouders met betrekking tot de ontwikkelingsstoornis werd hierdoor dus bevorderd, en sluit aan bij de bevindingen van het huidige onderzoek. Het gebrek aan een controlegroep belemmert echter deze interpretatie, waardoor deze bevinding slechts een eerste indicatie voor samenhang is. Verder onderzoek is aangewezen.

Verder was het binnen dit onderzoek niet mogelijk om de samenhang tussen gemaakte vooruitgang en de andere geselecteerde kind-, ouder-, en begeleidingsfactoren significant te verklaren. Nochtans werd in de literatuurstudie onder andere gewezen op de positieve correlatie tussen het aantal uren interventie en de gemaakte vooruitgang. In dit onderzoek werd er gedurende twaalf weken één uur per week ouder-therapeut contact voorzien. Daarnaast was er volgens de rapportage van de ouders nog kindbegeleiding door de ouders, met een range van nul tot vijftien uur per week (Rogers et al., 2012). In het huidige onderzoek werd enkel het ouder-therapeut contact in rekening gebracht, en dit varieerde tussen de zes en negen bijeenkomsten die tussen de 120 en 150 minuten duurde. De tijd die ouders in functie van de ontwikkeling met hun kind spendeerden, werd niet geregistreerd. Daarnaast waren deze kinderen in vergelijking met het onderzoek van Rogers et al. (2012) beduidend ouder gezien de gemiddelde leeftijd 7.56 jaar was in vergelijking met een leeftijd tussen de 14 en 24 maanden. De steekproef was eveneens kleiner, 18 kinderen in vergelijking met 98.

Verder kunnen andere, niet gemeten, variabelen een invloed hebben op de gemaakte vooruitgang, zoals de adaptieve en taalvaardigheden, de ernst van ASS kernsymptomen, bijkomende gedragsproblemen, ouderlijke stress... (Herbrecht et al., 2007; Johnson & Myers, 2007; Wing, 1997).

Evenzeer kunnen niet rechtstreekse gevolgen van ouderbegeleiding ook een invloed uitoefenen. Ouders kunnen bijvoorbeeld door de deelname aan ouderbegeleiding meer tijd spenderen met hun kind met als gevolg dat er een vooruitgang werd ervaren in de gemeten variabelen (Ingersoll & Wainer, 2013). Andere, niet rechtstreekse gevolgen van ouderbegeleiding, zijn onder andere familiale omstandigheden, de algemene ontwikkeling van het kind...

Daarnaast is er geen controlegroep binnen dit onderzoek, waardoor de significante vooruitgang die ouders maakten evengoed een effect van de tijd geweest kan zijn, of een gevolg van sociaal wenselijk antwoorden.

Alles bij elkaar genomen stellen we vast dat de berekende correlaties tussen de gemaakte vooruitgang en de onderzochte kindfactoren, gezinskenmerken en kenmerken van de ouderbegeleiding laag zijn. De zwakke power door de beperkte steekproef en de beperkte variatie in de 'vooruitgang' variabelen kunnen een verklaring zijn, maar de invloed van niet gemeten variabelen biedt mogelijk een meer accurate verklaring voor het niet vinden van de gewenste resultaten. Verder onderzoek wordt verondersteld meer inzicht te geven.

Onderzoeksvraag 3

Kunnen ouders co-therapeut worden in de begeleiding van hun kind met ASS?

Vanuit de vaststelling dat de interactie met zorgverleners in de natuurlijke omgeving als essentieel ervaren werd, doordat ouders betrekken een invloed heeft op het ouderlijk en familiaal functioneren (Wainer & Ingersoll, 2013; Woods & Wetherby, 2003), werd de stelling rond ouders als co-therapeut voorgelegd aan de focusgroep.

In tegenstelling tot het ImPACT programma zijn de gegevens van dit onderzoek over de kenmerken van de ouderbegeleiding er eerder op gericht om ouders te begeleiden en te ondersteunen om de algemene ontwikkeling van het kind te stimuleren. Er wordt dus geen nadruk gelegd op één bepaalde vaardigheid, zoals bijvoorbeeld de sociaal communicatieve vaardigheden (Ingersoll, Dvortcsak, Roeyers, Van der Paelt, & Warreyn, 2013). De therapeuten van de focusgroep waren van mening dat de implementatie van bovenstaand programma bemoeilijkt wordt door enkele drempels zoals praktische haalbaarheid. Het ImPACT programma is intensief en is volgens bepaalde therapeuten niet haalbaar om ouders wekelijks samen te brengen.

Ouderbegeleiding in groep werd als effectief beschreven door een verhoging van het welzijnsgevoel en een daling van stress (Ekas, Lickenbrock, & Withman, 2010), conform

de bevindingen van de therapeuten van de focusgroep waar de sociale steun een extra waargenomen factor is, naast de hoofddoelstelling kennis verhogen. Het samenbrengen van ouders bevordert volgens de gegevens verkregen uit de focusgroep dan ook de herkenning, waardoor eveneens stress, druk en machteloosheid verlaagd worden. Te hoge verwachtingen worden hierdoor mogelijks ingeruild voor meer realistische verwachtingen, waardoor frustraties verminderen en er een realistischer toekomstbeeld wordt ontwikkeld.

Uit literatuuronderzoek bleek dat het verlaagd gevoel van ouderlijke zelf-effectiviteit, de verhoogde stress ervaring en de hogere opvoedingslast een belangrijke invalshoek van vroege interventies zijn, en ondersteunen de stelling ouders als co-therapeut (Hodgetts, Savage, & McConachie, 2013; Karst & Van Hecke, 2012; Olson & Hwang, 2001). Elementen die het principe ouders als co-therapeut weerhouden zijn ten eerste verbonden met een beperkte vooruitgang in de ontwikkeling van het kind die mogelijks een omgekeerd negatief effect kan hebben op de zelfwaarde van de ouders en zo meer stress kan veroorzaken. Ten tweede de vereiste van ouders om veel tijd en energie in de participatie te investeren (Estes et al., 2013; Oosterling et al., 2010). Vanuit de gegevens verkregen van de focusgroep bleek dat de bevroegde therapeuten de ouders willen vormen in het stimuleren van de algemene ontwikkeling van hun kind, en in tegenstelling tot sommige effectieve programma's geen specifieke vaardigheden willen aanpakken. De therapeuten benadrukten dat de draagkracht en draaglast van de ouders in rekening gebracht moet worden om te beslissen of ouders co-therapeut kunnen zijn, maar stellen alles bij elkaar genomen vast dat ouders mama en papa moeten kunnen blijven in de dagelijkse omgang met hun kind. Uiteindelijk blijkt dat het van belang is om ouders te stimuleren en te motiveren om deel te nemen aan de therapie, want door het verhogen van de kennis wordt de algemene ontwikkeling van het kind gestimuleerd, het inzicht van de ouders verhoogd, de stress en druk van het gezin verlaagd, het aanvaardingsproces van ouders bevorderd, de ouder-kind interactie geoptimaliseerd... Hiervoor dient de therapeut ouders te coachen op basis van hun noden en verwachtingen.

Belang van Onderzoek binnen de Opleiding Orthopedagogiek

Een orthopedagoog handelt methodisch binnen problematische (opvoedings)situaties. Het is de handelingswetenschap waar we cliënten handvatten geven, en cliënten empoweren met als doel hun eigen leven te leiden. Hierbij is er aandacht voor de krachten, mogelijkheden, wensen, dromen... Mensen worden gemotiveerd door in te spelen op hun behoeften.

Orthopedagogen zijn 'reflective practitioners', waardoor verschillende visies en invalshoeken over begeleiding geïntegreerd worden tot een kwalitatief geheel. Theorie en praktijk ontmoeten elkaar en er is een blijvende alertheid voor nieuwe tendensen en ontwikkelingen. Het is een integratief handelen dat ons handvatten geeft in onzekere situaties. Daarnaast is de dialoog ontzettend belangrijk. De interactie met de cliënt staat centraal, want de cliënt daagt de hulpverlener uit de eigen waarden en normen te analyseren. Reflectie kenmerkt dan ook de basisgrondhouding.

Uit deze reflectie wordt vastgesteld dat de gegevens verzameld binnen dit onderzoek relevant zijn. Er werd aangegeven dat de therapeut functioneert als coach binnen de ouderbegeleiding door het aanleren van copingstrategieën, waardoor ouders empowerd worden. De therapeut maakt verbinding met de ouders en speelt in op hun verwachtingen en noden op basis van een continue dialoog. De afstemming is bijzonder belangrijk om ouders te motiveren om deel te nemen aan de begeleiding, zodat ze de algemene ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren en de levenskwaliteit van het ganse gezin bevorderd kan worden.

Beperkingen van het Onderzoek

Beperkte steekproef.

Zoals eerder vermeld, waren er slechts achttien deelnemende ouder(paren), waardoor de power van dit onderzoek niet hoog is. Deze gebrekkige power kan de aanleiding zijn voor het niet vinden van significante variabelen die de vooruitgang tussen pre- en postmeting verklaren.

Geen controlegroep.

Binnen dit onderzoek was geen controlegroep mogelijk en dit hield een beperking in voor de interpretatie van de resultaten. Daarnaast maakt de heterogene steekproef (leeftijd, comorbiditeit, programma oudertraining...) het moeilijk om significant de vooruitgang tussen pre- en postmetingen te verklaren.

Verder worden volgens de methodologische vereisten interventies onderzocht op hun evidentie via Randomised Controlled Trials (RCT) die beschouwd worden als de gouden standaard. Dit was eveneens niet mogelijk binnen dit kleinschalig onderzoek.

Niettegenstaande deze methodologische vereisten zijn er in onderzoek over interventies bij kinderen met ASS echter verschillende barrières, waardoor RCT niet altijd haalbaar is. Dit stellen we vast in het literatuuronderzoek waar verschillende studies niet aan deze norm voldeden.

Barrières die deze gouden standaard belemmeren zijn ten eerste de grote heterogeniteit van individuen die gediagnosticeerd zijn met ASS die het moeilijk maakt om te bepalen welke individuen positief evolueren volgens de interventie en in welke mate. Ten tweede is het moeilijk om een controlegroep samen te stellen. Enerzijds is het ethisch onverantwoord om een groep kinderen met ASS geen behandeling of begeleiding te geven, en anderzijds blijkt dat 'care as usual' zeer contextgebonden en variabel is. Een laatste barrière is de beperkte significante invloed op groepsniveau (Koegel, Koegel, Ashbaugh, & Bradshaw, 2014).

Geen follow-up.

Het onderzoek binnen deze masterproef implementeert geen follow-up. Ontwikkelingsgerichte veranderingen zoals bijvoorbeeld een schoolovergang van het kind kunnen hierdoor niet in rekening gebracht worden. Deze specifieke gebeurtenissen hebben nochtans een invloed op de ouderlijke stress en het ouderlijk gevoel van competentie (Estes et al., 2013).

Vertekende data.

Bij het invullen van de pre- en postvragenlijsten werd beroep gedaan op gemotiveerde ouders. Het is niet duidelijk onder welke omstandigheden de respondenten deze vragenlijsten invulden, waardoor we de impact van externe factoren niet kunnen bepalen.

Het verwachtingseffect kan eveneens een invloed uitoefenen op de variabelen die ouders via een tien puntenschaal hebben gescoord (Hermans, Rouckhout, van den Bosch, & Hoekstra, 2007). Ouders kunnen het gevoel ontwikkelen dat ze door de deelname aan ouderbegeleiding beter moeten scoren op hun postmeting dan op hun premeting. Daarnaast kan vermeld worden dat de data enerzijds vertekend kan zijn op vlak van responsstijl, waarbij de respondent consistent de neiging heeft een bepaald afwijkend antwoordgedrag te vertonen. De ruis op de data wordt dan veroorzaakt door de persoonlijkheid van de respondent. Anderzijds kan de vertekening van de data te wijten zijn aan de respons set, doordat bepaalde vragen en onderzoekssituaties meer vertekening vertonen dan andere. Deze ruis heeft tot gevolg dat de kwaliteit van het onderzoek bedreigd wordt (Callens, 2011-2012).

Aanbevelingen verder Onderzoek

Uit de bevindingen en beperkingen van dit onderzoek blijkt verder onderzoek aangewezen. Een grotere steekproef in functie van een grotere power en een controlegroep worden verondersteld de variabelen aan te duiden die de significante vooruitgang verklaren tussen pre- en postmeting.

Daarnaast zou een follow-up onderzoek de mogelijkheid bieden om de invloed van ouderbegeleiding op langere termijn te evalueren naar ervaren effectiviteit en tevredenheid.

Conclusie

Er werden reeds verschillende onderzoeken gevoerd naar de effectiviteit en tevredenheid van ouderbegeleiding waaruit bleek dat er voldoende evidentie is, maar dat er slechts een beperkt aantal studies aan de methodologische vereisten van een evidence based praktijk voldeden. Er was vaak geen strakke evidentie door de beperkte empirische validiteit door onder andere het niet gebruiken van RCT, door een te kleine steekproef en door geen eenduidige omschrijving van care as usual in de controlegroep (Oosterling et al., 2010), toch werd aangenomen dat ouderbegeleiding voordelen heeft voor het kind met ASS.

Uit de analyse op basis van de pre- en postmetingen stellen we in dit onderzoek vast dat er bij vier variabelen gemeten bij ouders, namelijk kennis, inzicht, vaardigheden en netwerk, onder invloed van ouderbegeleiding een significante vooruitgang werd vastgesteld. Niettegenstaande deze gemaakte vooruitgang was er geen controlegroep mogelijk, waardoor de interpretatie van deze resultaten belemmerd werd. Toch blijkt deze vaststelling een eerste indicatie dat ouderbegeleiding ook in de praktijk van de CAR zinvol is.

Het was echter niet mogelijk om verschillende variabelen in kaart te brengen die een significante invloed hebben gehad op de gemaakte vooruitgang. Er is een eerste indicatie voor samenhang tussen het gezinskenmerk aantal broers/zussen en de gemaakte vooruitgang op vlak van inzicht, maar verder onderzoek is aangewezen.

Daarnaast werd vastgesteld dat de stelling ouders als co-therapeut met enige voorzichtigheid gebruikt moet worden. Enerzijds vormen de beperkte ouderlijke zelfeffectiviteit, de verhoogde stress ervaring en de hogere opvoedingslast als interventiedoelen een aanbeveling voor ouders als co-therapeut. Anderzijds kan een omgekeerd negatief effect worden waargenomen op het gevoel van zelfwaarde en stress bij een beperkte vooruitgang van de ontwikkeling van het kind, ondanks intensieve inspanningen.

Alles bij elkaar genomen blijkt het noodzakelijk om ouders op maat te coachen om deel te nemen aan de ouderbegeleiding. Ten eerste om de algemene ontwikkeling van het kind met ASS te stimuleren, zonder te hoge verwachtingen te stellen aan beide partijen, en ten tweede om het familiaal functioneren en de kwaliteit van leven te optimaliseren.

Referenties

- American Psychiatric Association. (2013). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen - DSM 5*. Amsterdam, Boom : APA.
- Antshel, K., Polacek, C., McMahan, M., Dygert, K., Spenceley, L., Dygert, L.,... Faisal, F. (2011). Comorbid ADHD and Anxiety Affect Social Skills Group Intervention Treatment Efficacy in Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 32 (6)*, 439-446. DOI: 10.1097/DBP.0b013e318222355d
- Benson, P. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36 (5)*, 685-695. DOI: 10.1007/s10803-006-0112-3
- Bradshaw, J., Steiner, A., Gengoux, G., & Koegel, L. (2015). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45 (3)*, 778-794. DOI: 10.1007/s10803-014-2235-2
- Callens, M. (2011-2012). Respons bias in etiologisch self-report onderzoek. Een onderzoek naar de effecten van sociale wenselijkheid, toegeeflijkheid, centrale tendentiefout en factoriële equivalentie. (Ongepubliceerde) Masterproef van Universiteit Gent.
- CAR DE HERT vzw. (n.d.). Ouderbegeleiding. Geraadpleegd op maart 18, 2015 op <http://www.cardehert.be/ouderbegeleiding>
- Centrum Ambulante Revalidatie Sint-Rembert. (n.d.). Ouderbegeleiding. Geraadpleegd op maart 18, 2015 op http://www.cartorhout.be/index.php?option=com_content&view=article&id=66&Itemid=78
- Daniels, A. & Mandell, D. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism, 18 (5)*, 583 - 597. DOI: 10.1177/1362361313480277

- Darrou, C., Pry, R., Pernon, E., Michelon, C., Aussilloux, C., & Baghdadli, A. (2010). Outcome of young children with autism: Does the amount of intervention influence developmental trajectories? *Autism*, 14 (6), 663-677. DOI: 10.1177/1362361310374156
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20 (3), 775-803. DOI: 10.1017/S0954579408000370
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2009). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125 (1), e16-e24. DOI: 10.1542/peds.2009-0958
- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., ... Charman, T. (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. Preliminary findings and methodological challenges. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11 (6), 266-272. DOI: 10.1007/s00787-002-0299-6
- Ekas, N., Lickenbrock, D., & Whitman, T. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40 (10), 1274-1284. DOI: 10.1007/s10803-010-0986-y
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y-J., Kim, Y., Kauchali, S., Marcin, C.,... Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5 (3), 160-179. DOI: 10.1002/aur.239
- Elsabbagh, M. & Johnson, M. (2009). Getting answers from babies about autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 14 (2), 91-87. DOI: 10.1016/j.tics.2009.12.005
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., ... Rogers, S. (2013). The Impact of Parent-Delivered Intervention on Parents of Very Young Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44 (2), 353-365. DOI: 10.1007/s10803-013-1874-z

- Fava, L., Strauss, K., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Vicari, S. (2011). The effectiveness of a cross-setting complementary staff- and parent-mediated early intensive behavioral intervention for young children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5 (4), 1479-1492. DOI:10.1016/j.rasd.2011.02.009
- Federatie van centra voor ambulante revalidatie vzw. (n.d.). Wat gebeurt er in de Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR). Geraadpleegd op maart 18, 2015 op <http://www.revalidatie.be/nl/revalidatie/inhoud/centra/program>
- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Suarez, Z., Chen, N.,... Silverstein, M. (2013). Improving Maternal Mental Health After a Child's Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Results From a Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatrics*, 168 (1), 40-46. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2013.3445
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65 (6), 591-598. Geraadpleegd op mei 6, 2015 op <http://www.nature.com/pr/journal/v65/n6/abs/pr2009131a.html>
- Gillett, J. & LeBlanc, L. (2006). Parent-implemented natural language paradigm to increase language and play in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1 (3), 247-255. DOI: 10.1016/j.rasd.2006.09.003
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P.,... PACT consortium. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*, 375, 2152-2160. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)60587-9
- Gutstein, S., Burgess, A., & Montfort, K. (2007). Evaluation of the Relationship Development Intervention program. *Autism*, 11 (5), 397-411. DOI: 10.1177/1362361307079603
- Harris, S. & Handleman, J., (2000). Age and IQ at Intake as Predictors of Placement for Young Children with Autism: A Four- to Six- Year Follow-Up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (2), 137-142. DOI: 10.1023/A:1005459606120
- Hastings, R. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27 (3), 149-160. DOI: 10.1080/1366825021000008657

- Herbert, M.R., Russo, J.P., Yang, S., Roohi, J., Blaxill, M., Kahler, S.G., ... Hatchwell, E. (2006). Autism and environmental genomics. *NeuroToxicology*, 27 (5), 671-684. DOI: 10.1016/j.neuro.2006.03.017
- Herbrecht, E., Poustka, F., Birnkammer, S., Duketis, E., Schlitt, S., Schmotzer, G., & Bolte, S. (2009). Pilot evaluation of the Frankfurt Social Skills Training for children and adolescents with autism spectrum disorder. *European child & adolescent psychiatry*, 18 (6), 327-335. DOI: 10.1007/s00787-008-0734-4
- Hermans, J., Rouckhout, D., van den Bosch, A., & Hoekstra, A. (2007). Methoden en technieken in de psychologie. Amsterdam: Perason Education Benelux. Geraadpleegd op mei 7, 2015, op <https://books.google.be/books?id=FdJi0OWPHMwC&pg=PA187&lpg=PA187&dq=verwachtingseffect&source=bl&ots=wF-VMvMfdq&sig=SypOL9jQygQubx88o8QDyd0vzVs&hl=nl&sa=X&ei=dipLVYmCLc u3swHtyYCwCQ&ved=0CC4Q6AEwAQ#v=onepage&q=verwachtingseffect&f=false>
- Hodgetts, S., Savage, A., & McConnell, D. (2013). Experience and outcomes of stepping stones triple P for families of children with autism. *Research in developmental disabilities*, 34 (9), 2572-2585. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.05.005
- Hollingshead, A. (1975). Four factor index of social status. Geraadpleegd op mei 14, 2015 op http://www.academia.edu/927771/Four_Factor_Index_of_Social_Status
- ICD-10 version 2010. (n.d.). Childhood Autism. Geraadpleegd op maart 11, 2015 op <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F84.0>
- Idring, S., Magnusson, C., Lundberg, M., Ek, M., Rai, D., Svensson, A., ... Lee, B. (2014). Parental age and the risk of autism spectrum disorders: findings from a Swedish population-based cohort. *International Journal of Epidemiology*, 43 (1), 107-115. DOI: 10.1093/ije/d4t262

- Ingersoll, B. & Wainer, A. (2013). Initial Efficacy of Project ImPACT: A Parent-Mediated Social Communication Intervention for Young Children with ASD. *Journal of autism and developmental disorders, 43* (12), 2943-2952. DOI: 10.1007/s10803-013-1840-9
- Ingersoll, B., Dvortcsak, A., Roeyers, H., Van der Paelt, S., & Warreyn, P. (2013). *Trainen van sociaalcommunicatieve vaardigheden bij kinderen met een autismespectrumstoornis: handleiding voor hulpverleners*. Leuven; Den Haag: Acco.
- Johnson, C. & Myers, S. (2007). Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics, 120* (5), 1183-1215. DOI: 10.1542/peds.2007-2361
- Karst, S. & Van Hecke, A. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical child and family psychology review, 15* (3), 247-277. DOI: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Kasari, C., Gulsrud, A., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40* (9), 1045-1056. DOI: 10.1007/s10803-010-0955-5
- Klintwall, L. & Eikeseth, S. (2014). Early and Intensive Behavioral Intervention (EIBI) in Autism. In Martin, C., Patel, V., & Preedy, V. (Ed.), *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 117-137). DOI: 10.1007/978-1-4614-4788-7_129
- Koegel, L., Koegel, R., Ashbaugh, K., & Bradshauw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology, 16* (1), 50-56. DOI: 10.3109/17549507.2013.861511
- Koning, C., Magill-Evans, J., Volden, J., & Dick, B. (2011). Efficacy of cognitive behavior therapy-based social skills intervention for school-aged boys with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders, 7* (10), 1282-1290. DOI: 10.1016/j.rasd.2011.07.011

- Lai, M-C., Lombardo, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383 (9920), 896-903. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)61539-1
- Martin, M. (2014). Moving on the spectrum: Dance/movement therapy as a potential early intervention tool for children with Autism Spectrum Disorders. *The Arts in Psychotherapy*, 41 (5), 545-553. DOI: 10.1016/j.aip.2014.10.003
- Matson, M., Mahan, S., & Matson, J. (2009). Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism spectrum Disorders*, 3 (4), 868-875. DOI: 10.1016/j.rasd.2009.02.003
- McConachie, H. & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13 (1), 120-129. DOI: 10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- Meyers, B., Mackintosh, V., & Goin-Kochel, R. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache": Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families'lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3 (3), 670-684. DOI: 10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Mishaal, R., Ben-Itzhak, E., & Zachor, D. (2014). Age of autism spectrum disorder diagnosis is associated with child's variables and parental experience. *Research in autism spectrum disorders*, 8 (7), 873-880. DOI: 10.1016/j.rasd.2014.04.001
- National Research Council. (2001). *Education children with autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Nicholas, J., Charles, J., Carpenter, L., King, L., Jenner, W., & Spratt, E. (2008). Prevalence and Characteristics of Children With Autism-Spectrum Disorders. *Elsevier*, 18 (2), 130-136. DOI: 10.1016/j.annepidem.2007.10.013
- Olsson, M. & Hwang, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 535-543. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Oono, I., Honey, E., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8 (4), 2380-2479. DOI: 10.1002/ebch.1995

- Oosterling, I., Visser, J., Swinkels, S., Rommelse, N., Donders, R., Woudenberg, T.,... Buitelaar, J. (2010). Randomized Controlled Trial of the Focus Parent Training for Toddlers with Autism: 1 - Year Outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (12), 1447-1458. DOI: 10.007/s10803-010-1004-0
- Pajareya, K. & Nopmaneejumrulers, K. (2011). A pilot randomized controlled trial of DIR/Floortime parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 15 (5), 563-578. DOI: 10.1177/1362361310386502
- Patterson, S., Smith, V., & Mirenda, P. (2011). A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions. *Autism*, 16 (5), 498-522. DOI: 10.1177/13623613111413398
- Peeters, W. (2011). Ouderbegeleiding bij autismspectrumstoornissen: een houvast voor begeleiders in moeilijkheden. *TOKK*, 36 (1), 2-17.
- Pottie, C. & Ingram, K. (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology*, 22 (6), 855-864. DOI: 10.1037/a0013604
- Reichow, B., Barton, E., Boyd, B., & Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *The Journal of Pediatrics*, 162 (10), 1080-1081.
- Rickards, A., Walstab, J., Wright-Rossi R., Simpson, J., & Reddihough, D. (2008). One-year follow-up of the outcome of a randomized controlled trial of a home-based intervention programme for children with autism and developmental delay and their families. *Child: care, health and development*, 35 (5), 593-602. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2009.00953.x
- Rogers, S., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... Dawson, G. (2012). Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51 (10), 1052-1065.

- Rogers, S., Vismara, L., Wagner, A., McCormick, C., Young, G., & Ozonoff, S. (2014). Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44* (12), 2981-2995. DOI: 10.1007/s10803-014-2202-y
- Ronald, A. & Hoekstra, R. (2011). Autism Spectrum Disorders and Autistic Traits: A Decade of New Twin Studies. *American journal of medical genetics part B - Neuropsychiatric genetics, 156B* (3), 255-274. DOI: 0.1002/ajmg.b.31159
- Schreck, K. (2014). Autism, Parents, and Treatments for Their Children. In Martin, C., Patel, V., & Preedy, V. (Ed.), *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 283-296). DOI: 10.1007/978-1-4614-4788-7_139
- Sig vzw. (n.d.). Werkgroepen. Geraadpleegd op maart 18, 2015 http://www.sig-net.be/nl/vormingen/werkgroepen_21.aspx
- 't vlot vzw. (n.d.). Ouderbegeleiding. Geraadpleegd op maart 18, 2015 http://www.revalidatie.be/users_vl/beveren/vlot/methode3.html
- Toth, K., Munson, J., Meltzoff, A., & Dawson, G. (2006). Early Predictors of Communication Development in Young Children with Autism Spectrum Disorder: Joint Attention, Imitation, and Toy play. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36* (8), 993-1008. DOI: 10.1007/s10803-006-0137-7
- Van der Paelt, S., Warreyn, P., & Roeyers, H. (2012). *Interventie bij jonge kinderen met een autismspectrumstoornis: inventarisatie van praktijkkennis in Vlaanderen. Onderzoek in opdracht van SEN*. Geraadpleegd op maart 11, 2015 op <http://www.health.fgov.be/internet2Prd/groups/public/@public/@shc/documents/ie2divers/19092301.pdf>
- Vlaamse Vereniging Autisme vzw. (n.d.). Een handicap met vele gezichten. Geraadpleegd op Maart 11, 2015 op <http://www.autismevlaanderen.be/pages/autisme>
- Vismara, L. & Rogers, S. (2010). Behavioral Treatments in Autism Spectrum Disorder: What Do We Know? *Annual Review of Clinical Psychology, 6*, 447-468. DOI: 10.1146/annurev.clinpsy.121208.131151

- Wainer, A. & Ingersoll, B. (2013). Intervention Fidelity: An Essential Component for Understanding ASD Parent Training Research and Practice. *Clinical psychology - Science and practice*, 20 (3), 325-374. DOI: 10.1111/cpsp.12045
- Warren, Z., McPheeters, M., Sathe, N., Foss-Feig, J., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 127 (5), E1303-E1311. DOI: 10.1542/peds.2011-0426
- Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *The Lancet*, 350 (9093), 1761-1766. DOI: 10.1016/S0140-6736(97)09218-0
- Woods, J. & Wetherby, A. (2003). Early Identification of and Intervention for Infants and Toddlers Who are at Risk for Autism Spectrum Disorder. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 34 (3), 180-193. DOI: 10.1044/0161-1461(2003/015

Bijlage 1

A. KENMERKEN GEZIN (in te vullen door ouders)

Naam kind: **geboortedatum:** / /

Gezinssamenstelling: gelieve in onderstaande tabel voor alle gezinsleden de naam, geboortedatum en eventuele vastgestelde problemen of stoornissen in te vullen.

Naam	Relatie tot het kind	Geboortedatum	Eventuele problemen/stoornissen

Gegevens ouders /personen die de cursus volgen :

	Vader	Moeder	Andere
Hoogst behaalde diploma(s)			
Huidig beroep (specifieer)			

Voorkennis:

Volgde u reeds andere cursussen, voordrachten, ... rond het thema autismespectrumstoornissen?

	Vader	Moeder	Andere
Omcirkel aub	Ja/nee	Ja/nee	Ja/nee
Hoeveel? (ongeveer)			
Volgde u ooit al een specifieke ouderbegeleidingscursus voor ouders van kinderen met autisme?	Voor dit kind/ voor ander kind	Voor dit kind/ voor ander kind	Voor dit kind/ voor ander kind

B1. SPECIFIEKE VRAGEN (in te vullen door ouders, voor de begeleiding)

Naam kind: geboortedatum: / /

Gelieve bij onderstaande stellingen aan te duiden in hoeverre deze stelling voor u van toepassing is (gaande van links / helemaal niet tot rechts / helemaal wel)

Kennis:

Ik weet wat autisme is

A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. At the far left end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal niet". At the far right end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal wel".

Ik weet welke kenmerken van autisme mijn kind heeft

A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. At the far left end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal niet". At the far right end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal wel".

Ik ben in staat om aan iemand (kennis, familielid, school, ...) uit te leggen wat autisme is

A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. At the far left end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal niet". At the far right end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal wel".

Inzicht

Ik begrijp waar mijn kind het moeilijk mee heeft

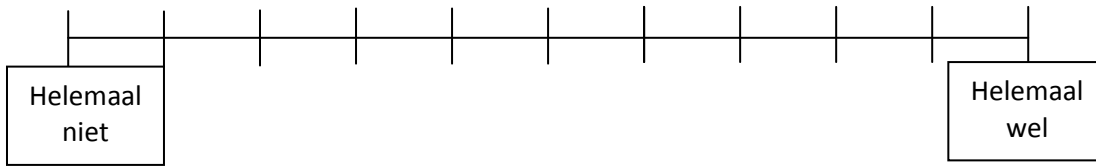
A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. At the far left end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal niet". At the far right end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal wel".

Ik begrijp hoe autisme het gedrag van mijn kind beïnvloedt

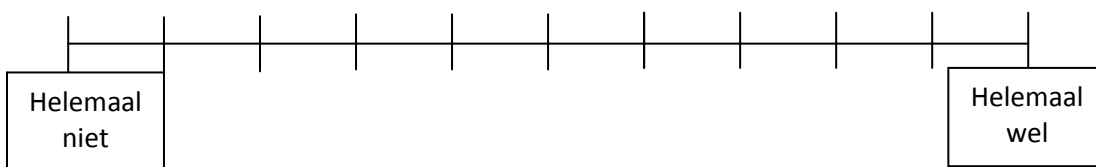
A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. At the far left end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal niet". At the far right end, there is a rectangular box containing the text "Helemaal wel".

Vaardigheden

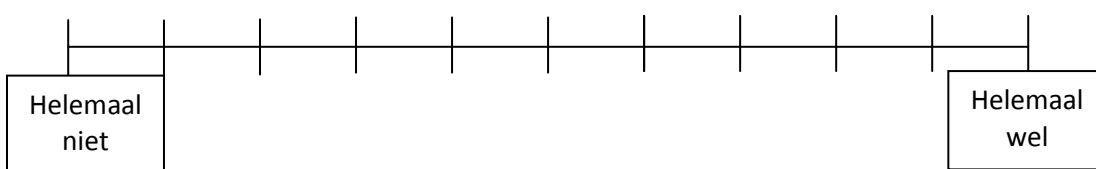
Ik voel me goed in de dagelijkse omgang met mijn kind



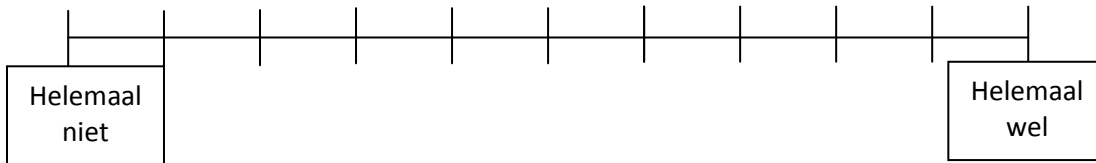
Ik ben in staat om mijn kind concreet te helpen als het moeilijk gaat



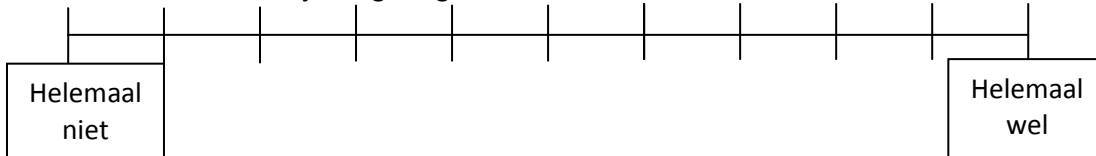
Ik kan de thuisomgeving aanpassen aan mijn kind



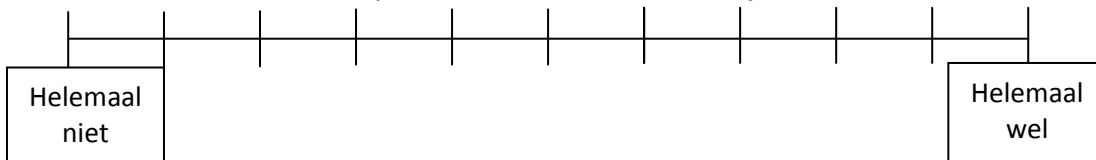
Ik weet waar ik terecht kan voor hulp voor mijn kind



Ik ervaar steun uit mijn omgeving

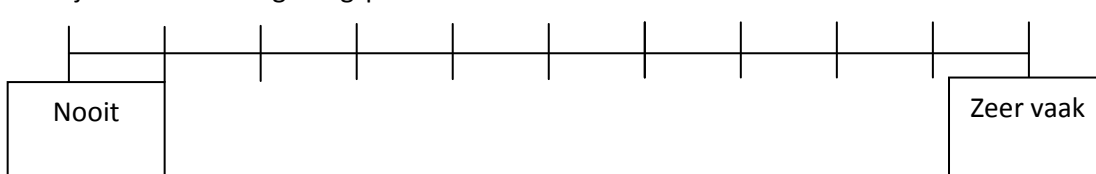


Ik kan met andere mensen praten over het autisme van mijn kind

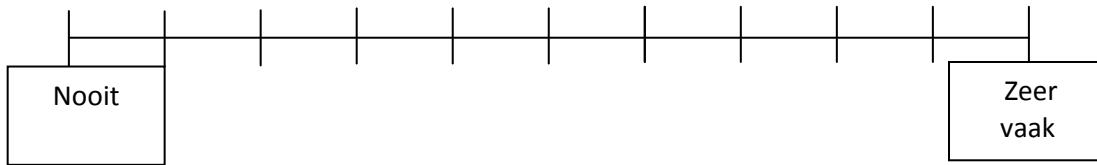


Problemen

Mijn kind vertoont gedragsproblemen

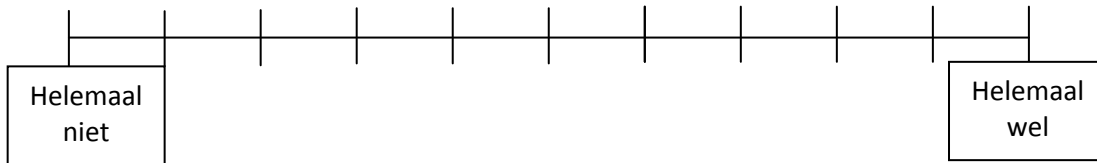


Er is ruzie tussen mijn kind en broers/zussen

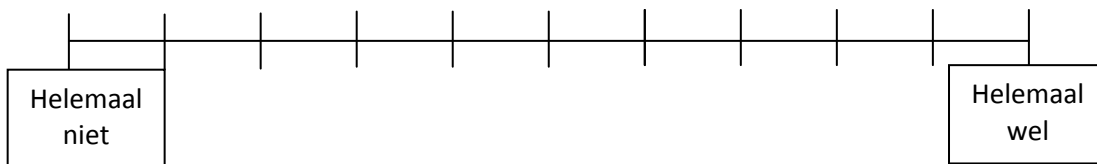


Toekomstperspectief

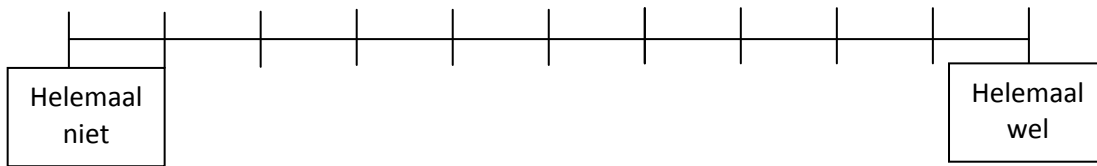
Ik maak me zorgen over de toekomst van mijn kind



Ik heb het gevoel dat autisme de toekomst van mijn kind belemmert



Ik heb het gevoel dat ik controle heb over de toekomst van mijn kind



C1. VERWACHTING OUDERBEGELEIDING (in te vullen door ouders voor aanvang van de begeleiding)

Naam kind: geboortedatum: / /

Wat zijn uw verwachtingen over deze oudertraining?

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....
- 5.....
- 6.....
- 7.....
-

D. ALGEMENE KENMERKEN OUDERBEGELEIDING (in te vullen door therapeut, 1 keer per groep)

Naam kind: **geboortedatum:** / /

Groepssamenstelling: (aantal ouders, ouderparen, individueel, andere)
.....

Is de oudertraining verplicht? Ja / nee

Wanneer wordt de training gegeven? Overdag/avond/zaterdag

Aantal en duur van de sessies:

Inhoudelijk gebaseerd op:
.....

Programma gegeven door: (discipline en aantal jaar ervaring met a) autisme en b) ouderbegeleiding in het algemeen)
.....
.....

Worden ervaringsdeskundigen uitgenodigd? Ja / nee

Krijgen ouders iets op papier?

Ja / nee.

Zo ja, zijn dit: (meerdere mogelijk)

- Weerslag van de sessies
- Artikels/teksten
- Aanbevolen boeken/literatuurlijst
- Huiswerkopdrachten
- Werkboek voor de ouders van Kuyper en Tieberghien (Lannoo)
- Informatieve folders/brochures (vrije tijd, vakanties, organisaties,...)
- Andere:

Wat gebeurt er tijdens de sessies: (meerdere mogelijk)

- Kennisoverdracht van specifieke kennis over autisme
- Kennisoverdracht van algemene opvoedingsprincipes
- Oefeningen
- Huiswerkopdrachten
- Uitwisseling van ervaringen (vooral praktisch)
- Praatgroep (eerder uitwisseling van beleving)
- Bekijken van video's (vb reportages)
- Bekijken van video's gemaakt door ouders
- Andere:

Wordt de inhoud van het programma aangepast aan wensen of verwachtingen van ouders?

Nee / Ja, namelijk:

.....

Verdere belangrijke informatie rond het programma:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

E . KENMERKEN KIND (in te vullen door therapeut)

Ingevuld op / /(= datum start van de ouderbegeleiding)

Naam kind

Geboortedatum / /

Geslacht meisje / jongen

Diagnose (indien mogelijk specifiek binnen spectrum):

.....

Eventuele comorbide diagnose(s)

.....

Diagnose gesteld op / /

Therapie gestart op / / (deze datum kan vroeger liggen dan de datum van diagnose)

Ontwikkelingsniveau van het kind:

Test: **TIQ/PIQ/VIQ, OI of LE:** **Datum** / /

Taalniveau van het kind:

Test receptief: **LE / PC / SS / TQ:** **Datum:** / /

Overige informatie rond taal(tests)

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Overzicht therapie:

Discipline	Uur/week	Evt belangrijkste huidige doelen (=tijdens periode ouderbegeleiding)

Waar gaat dit kind naar school?

GO of BO /welk type?

In welk leerjaar zit het ?

Eventuele therapie of ondersteuning buiten centrum (GON, thuisbegeleiding, alternatieve therapie, ...):

.....

B2. SPECIFIEKE VRAGEN (in te vullen door ouders, na de begeleiding)

Naam kind: geboortedatum: / /

Gelieve bij onderstaande stellingen aan te duiden in hoeverre deze stelling voor u van toepassing is (gaande van links / helemaal niet tot rechts / helemaal wel)

Kennis:

Ik weet wat autisme is

A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. Below the leftmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal niet'. Below the rightmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal wel'.

Ik weet welke kenmerken van autisme mijn kind heeft

A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. Below the leftmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal niet'. Below the rightmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal wel'.

Ik ben in staat om aan iemand (kennis, familielid, school, ...) uit te leggen wat autisme is

A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. Below the leftmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal niet'. Below the rightmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal wel'.

Inzicht

Ik begrijp waar mijn kind het moeilijk mee heeft

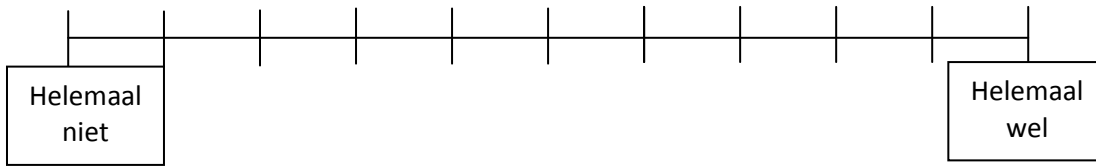
A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. Below the leftmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal niet'. Below the rightmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal wel'.

Ik begrijp hoe autisme het gedrag van mijn kind beïnvloedt

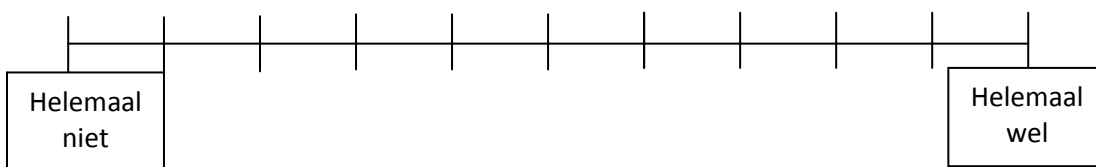
A horizontal scale consisting of a line with 11 vertical tick marks, creating 10 equal segments. Below the leftmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal niet'. Below the rightmost tick mark is a box containing the text 'Helemaal wel'.

Vaardigheden

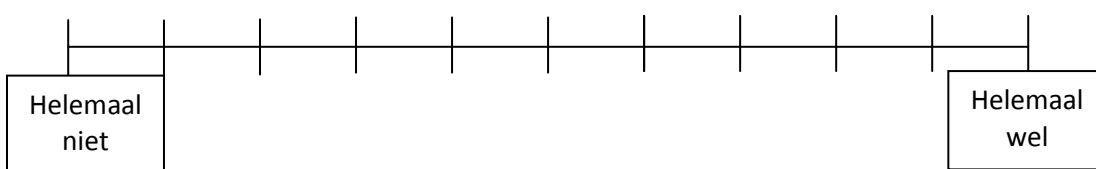
Ik voel me goed in de dagelijkse omgang met mijn kind



Ik ben in staat om mijn kind concreet te helpen als het moeilijk gaat

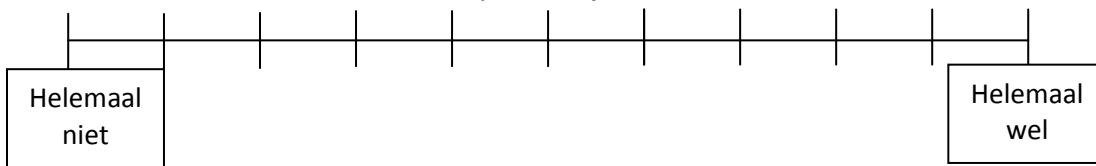


Ik kan de thuisomgeving aanpassen aan mijn kind

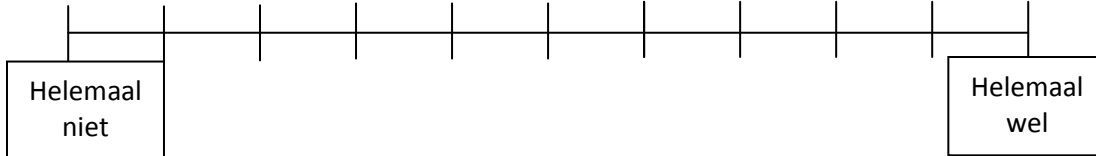


Netwerk

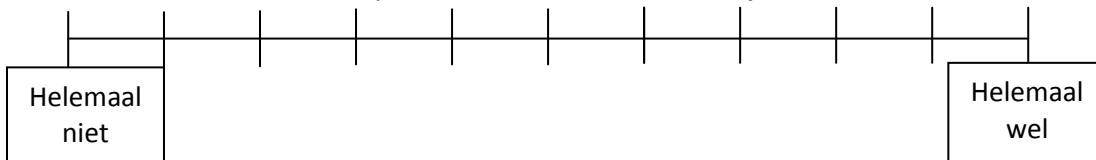
Ik weet waar ik terecht kan voor hulp voor mijn kind



Ik ervaar steun uit mijn omgeving

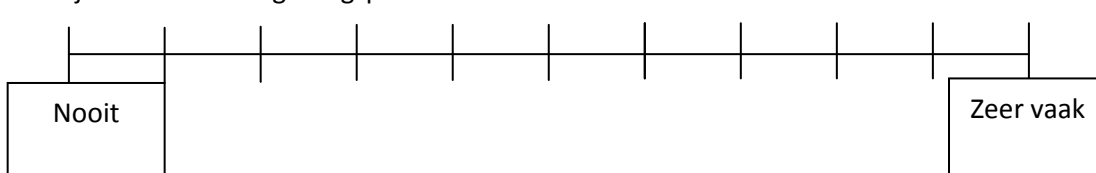


Ik kan met andere mensen praten over het autisme van mijn kind

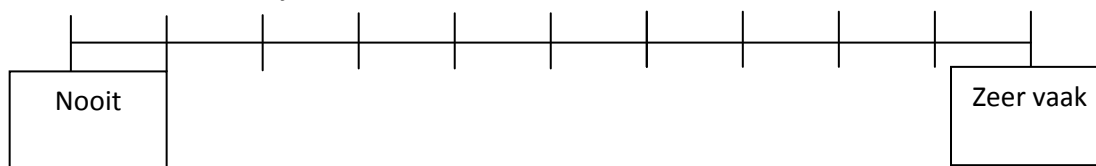


Problemen

Mijn kind vertoont gedragsproblemen

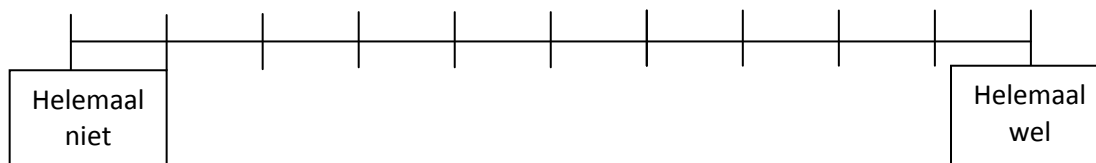


Er is ruzie tussen mijn kind en broers/zussen

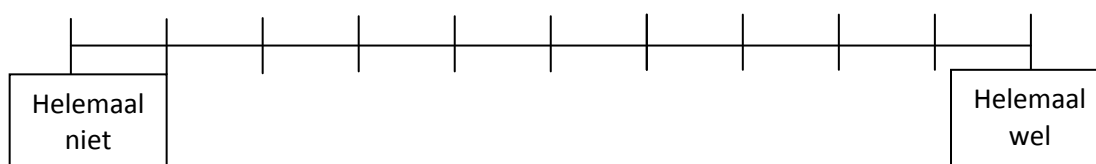


Toekomstperspectief

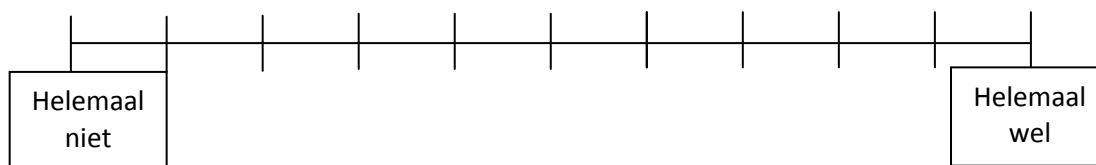
Ik maak me zorgen over de toekomst van mijn kind



Ik heb het gevoel dat autisme de toekomst van mijn kind belemmert



Ik heb het gevoel dat ik controle heb over de toekomst van mijn kind



Andere info: Heeft u de afgelopen maanden bijkomende informatie gezocht/gekregen rond autisme? Nee / ja: welke? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Info-avonden en vorming
- Literatuur (boeken, artikels)
- Websites
- Contact met de therapeuten
- Andere:

C2. VERWACHTING OUDERBEGELEIDING (in te vullen door ouders na de begeleiding)

Naam kind: geboortedatum: ... / ... /

In bijlage vindt u een kopie van de verwachtingen die u had voor de aanvang van deze ouderbegeleiding. In hoeverre werden deze verwachtingen ingelost?

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....
- 5.....
- 6.....
- 7.....
-
-

F. SPECIFIEKE KENMERKEN OUDERBEGELEIDING (in te vullen door therapeut voor elke ouder / ouderpaar)

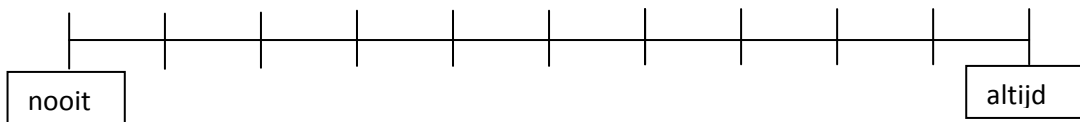
Naam kind: **geboortedatum:** / /

Wie komt voor dit kind naar de groep: moeder / vader / beide ouders / andere:
.....

Therapietrouw:
Hoe vaak waren de ouders afwezig?
.....

Wat/welke sessies (inhoud of thema) hebben ze hierdoor gemist?
.....
.....

Indien van toepassing, in hoeverre heb je het gevoel dat ouders thuis toegepast hebben wat ze in de ouderbegeleiding leerden?



G. EVALUATIE OUDERBEGELEIDING (in te vullen door ouders, na de begeleiding)

Naam kind: geboortedatum: / /

→ gelieve in onderstaande tabel aan te duiden hoe u de ouderbegeleiding hebt ervaren (gaande van links / helemaal niet tevreden tot rechts / zeer tevreden)

	Helemaal niet tevreden										Zeer tevreden
Interessant											
Bruikbaar											
Groepsgrootte											
Aantal sessies											
Tempo											
Moeilijkheidsgraad											

Zijn er specifieke dingen die u gemist hebt in deze ouderbegeleiding?

Nee / Ja, namelijk

Heeft u tips of suggesties om de ouderbegeleiding nog beter te maken?

Nee / Ja, namelijk

