

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**AANGAAN, ONDERHOUDEN EN ERVAREN VAN SOCIALE
RELATIES DOOR JONGVOLWASSENEN MET ASS**
EEN KWALITATIEF ONDERZOEK

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of Science in de
psychologie

Door

Chloë Denayer

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of Science in de
pedagogische wetenschappen

Door

Bien Govaerts

promotor: Dieter Baeyens

m.m.v: Laura Mattys

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**AANGAAN, ONDERHOUDEN EN ERVAREN VAN SOCIALE
RELATIES DOOR JONGVOLWASSENEN MET ASS**
EEN KWALITATIEF ONDERZOEK

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of Science in de
psychologie

Door

Chloë Denayer

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of Science in de
pedagogische wetenschappen

Door

Bien Govaerts

promotor: Dieter Baeyens

m.m.v: Laura Mattys

Samenvatting

Het wetenschappelijk onderzoek naar ASS betreft tot op heden voornamelijk onderzoek bij kinderen. Hoe de stoornis er bij (jong)volwassenen uitziet is vrijwel onbekend. Onderhavige masterproef tracht deze leemte op te vullen door de invloed van de ASS-symptomatologie op de jongvolwassenheid als leeftijdsfase te onderzoeken. Verwacht wordt dat de problemen binnen het sociale domein, dewelke aanwezig zijn bij mensen met ASS, op deze leeftijd een belangrijke invloed hebben op de sociale relaties daar deze relaties tijdens de jongvolwassenheid onderwerp worden van identiteitsexploratie.

Binnen deze masterproef wordt er gebruikmakend van kwalitatieve onderzoeksmethoden onderzocht hoe jongvolwassenen met ASS en een gemiddelde tot hoge intelligentie sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren. Ter beantwoording van deze onderzoeksvraag wordt zowel het perspectief van jongvolwassenen zelf als dat van ouders van jongvolwassenen met ASS in rekening gebracht. Meer bepaald worden er bij 14 jongvolwassenen en 13 ouders gegevens verzameld. De onderzoeksmethoden die hiervoor worden gehanteerd zijn semi-gestructureerde interviews in het geval van de jongvolwassenen en focusgroepen in het geval van de ouders. Voor beide gespreksmethoden wordt er op basis van Arnetts *Theory of Emerging Adulthood* (2000) een interviewleidraad opgesteld. Van ieder gesprek wordt er een audio-opname gemaakt dewelke vervolgens getranscribeerd en gecodeerd wordt. Voor de analyse van de data wordt er gebruik gemaakt van het softwarepakket voor kwalitatieve data-analyse NVivo 11 (QSR International, 2015).

Uit de onderzoeksgegevens blijkt dat de deelnemende jongvolwassenen met ASS problemen ervaren in het aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties. De problemen in het sociale domein vormen een belemmering voor wat betreft de initiatie van een eerste contact en de instandhouding van dit contact. De vertaalslag van een initieel en oppervlakkig contact naar een meer diepgaande en betekenisvolle verbintenis wordt vaak niet gemaakt. De totstandkoming van een nieuw contact brengt doorgaans ook het dilemma met zich mee over het al dan niet vermelden van de diagnose. Verschillende participanten vertonen hierin een terughoudendheid dewelke het gevolg is van de intrinsieke angst door anderen te zullen worden bevooroordeeld. Onder de deelnemende jongvolwassenen met ASS leeft er een sterk verlangen om normaal te zijn en als dusdanig door anderen te worden benaderd. De vraag die uit de masterproef oprijst is of de problemen in het aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties het gevolg zijn van de sociale stoornis dan wel van de specifieke ontwikkelingstaken en –uitdagingen waar men in de jongvolwassenheid mee geconfronteerd wordt. Onder meer de moeilijkheden met betrekking tot het onderhouden van sociale relaties lijken verband te houden met het instabiele karakter van de leeftijdsfase waartoe men behoort. Verder onderzoek waarin de vergelijking wordt gemaakt met neurotypische leeftijdsgenoten zal moeten uitmaken of de problemen het gevolg zijn van de ASS-symptomatologie, de instabiele leeftijdsfase waarin men zich bevindt of een samenspel van beide.

Woord van Dank

Deze masterproef was voor ons zeer boeiend om mee aan de slag te gaan. Het lezen van de interviews bracht rijke verhalen met zich mee en het verwerken hiervan heeft onze blik op ASS als sociale stoornis zeker verruimd. De verdieping in deze stoornis was bovendien extra interessant daar we allebei stage hebben gelopen binnen een voorziening waar er rond deze problematiek gewerkt wordt. Het hele tweejarige proces heeft bij ons tot een groei geleid dewelke zeker van pas zal komen in onze toekomstige beroeps carrière als psychologe en orthopedagoge.

We zouden met dit onderzoeksproject nooit gestaan hebben waar we nu staan zonder de hulp en steun van enkele bijzondere mensen. Daarom zouden we graag van de mogelijkheid gebruik maken hen hier te bedanken. In de eerste plaats wensen we onze dank te betuigen aan onze promotor, Dieter Baeyens, voor zijn hulp bij het gehele onderzoeksproces. Zijn regelmatige feedbackmomenten, adviezen en aanmoedelingen hebben ervoor gezorgd dat we deze masterproef tot een goed einde hebben kunnen brengen. Zijn kritische blik betekende een grote meerwaarde daar deze ook onszelf heeft aangespoord breder na te denken over bepaalde aspecten. Als tweede verdient ook onze dagelijks begeleidster, Laura Mattys, een welgemeende dank. Ze heeft ons steeds goed op weg gezet en was altijd meer dan bereid ons te helpen wanneer we met vragen zaten. Ook haar constructieve feedback heeft ons zeker vooruit geholpen. De combinatie van de invalshoek van zowel de promotor als de dagelijks begeleidster heeft ertoe geleid dat we onze ideeën konden verrijken en verder uitdiepen. Ook de aan het onderzoek deelnemende jongvolwassenen en ouders zijn het vermelden waard. Zonder hen was deze masterproef uiteraard niet mogelijk geweest. Hun openheid en rijke verhalen hebben er voor gezorgd dat de grenzen van de psychologie als wetenschappelijk studiedomein opnieuw een beetje verruimd konden worden. Verder was ook de constante steun van onze vrienden en familie een factor die niet weg te denken was gedurende dit onderzoeksproces. Onze ouders verdienen het hierbij om nog extra in de bloemetjes gezet te worden voor het nalezen van en feedback geven op ons werk. Tot slot willen we zeker en vast ook nog elkaar bedanken voor de constructieve samenwerking en het wederzijds vertrouwen waardoor deze masterproef tot een goed einde kon worden gebracht.

Toelichting Aanpak en Eigen Inbreng

Onderhavige masterproef dient te worden beschouwd als het eindresultaat van een samenwerkingsproces tussen verscheidene actoren waaronder promotor Dieter Baeyens, dagelijks begeleider Laura Mattys, Chloë Denayer, masterstudente in de psychologie en Bien Govaerts, masterstudente in de pedagogische wetenschappen. De onderzoeksvraag is gaandeweg het samenwerkingsproces tot stand gekomen waarbij de focus op sociale relaties een eigen keuze betrof. De precieze formulering van de onderzoeksvraag is het resultaat van overleg tussen alle actoren. De promotor heeft een cruciale bijdrage geleverd aan de totstandkoming van de masterproef daar hij via de oplegging van deadlines voor de indiening van de tekstontwerpen erover heeft gewaakt dat de masterproef binnen de voorziene termijn kon worden afgewerkt. Hij rekende op regelmatige basis tijd uit om ons over de ingediende tekstontwerpen persoonlijk van commentaar te voorzien; de aandacht ging hierbij steeds zowel naar de inhoud als naar de structuur van de masterproeftekst uit. De promotor heeft niet alleen zelf met een kritisch oog naar onderhavige masterproef gekeken, maar ons ook steeds uitgenodigd om zelf een kritische blik te werpen op het onderzoeksproject. De dagelijks begeleider maakte evenzeer een belangrijke actor uit daar quasi het gehele dataverzamelingsproces door haar werd uitgevoerd. Zo heeft zij de participanten voor het onderzoek gerekruteerd, geïnterviewd – in het geval van de ouders de focusgroepen geleid – en het merendeel van de tijdens de gesprekken gemaakte audio-opnames getranscribeerd. Zelf hebben we ieder drie interviews uitgeschreven teneinde in de beginfase van het data-analyseproces meer vertrouwd te geraken met de data. De dagelijks begeleider heeft ons verder op weg gezet bij dit data-analyseproces door samen met ons een plan van aanpak op te stellen alsook door ons wegwijs te maken in het softwareprogramma voor kwalitatieve data-analyse NVivo 11. Het uiteindelijke analyseproces is door onszelf uitgevoerd. Meer bepaald hebben we op autonome wijze de interviewtranscripties gecodeerd en vervolgens geanalyseerd. Het hoofdstuk dat handelde over de onderzoeksresultaten dewelke uit deze analyse naar voren zijn gekomen werd naast de promotor ook door de dagelijks begeleider van commentaar voorzien daar zij, doordat zij de interviews zelf heeft afgenomen, het meest vertrouwd was met de inhoud. Zo kon zij beoordelen of aan bepaalde bevindingen door ons te veel of te weinig gewicht werd toegekend. Bij vragen of problemen konden we steeds op advies en hulp van zowel de promotor als de dagelijks begeleider rekenen. Voor de literatuurstudie bijvoorbeeld stonden ze ons bij in de zoektocht naar wetenschappelijke en voor de masterproef relevante literatuur. Het laatste deel van de masterproeftekst, de discussie, betrof dan weer volledig eigen inbreng. De ijver waarmee we beiden aan dit onderzoeksproject hebben gewerkt is, naast een sterke persoonlijke interesse in de thematiek waarop het onderzoek focust, het gevolg van het aanstekelijk enthousiasme en de aanmoedigingen van de promotor en de dagelijks begeleider. Als laatste willen we ook nog een keer benadrukken dat we binnen deze duo-masterproef als collega-masterstudenten erg veel voor elkaar hebben kunnen betekenen daar we steeds op elkaar konden rekenen voor hulp, feedback en steun.

Inhoudsopgave

Samenvatting	I
Woord van dank	II
Toelichting aanpak en eigen inbreng	III
Inhoudsopgave	IV
Lijst met tabellen	VIII
Literatuurstudie	1
<i>Jongvolwassenheid</i>	<i>1</i>
Conceptualisatie van jongvolwassenheid.....	1
Jongvolwassenheid: een relatief nieuw begrip.....	2
<i>Vijf kenmerken van Arnett</i>	2
<i>Identiteitsexploratie</i>	3
<i>Instabiliteit</i>	3
<i>Focus op het zelf</i>	4
<i>Gevoel hebben (n)ergens tussen te behoren</i>	4
<i>Optimisme en mogelijkheden</i>	5
Een voorloper: Erikson.....	5
Jongvolwassenheid: universeel of cultuurgebonden?.....	6
<i>Verschillen tussen landen</i>	6
<i>Minderheidsgroepen</i>	7
Conclusie	8
<i>Autismespectrumstoornis</i>	<i>9</i>
Conceptualisatie van ASS	9
Cognitieve theorieën over ASS	11
<i>Centrale coherentie</i>	12
<i>Executieve functies</i>	13
<i>Theory of Mind</i>	14
<i>Conclusie</i>	15
Etiologie.....	16
Prevalentie	17
Comorbiditeit.....	18
Ontwikkeling en beloop.....	19
Conclusie	20

<i>ASS in de jongvolwassenheid: Sociale relaties</i>	21
Sociale stoornis.....	21
Verstoorde sociale relaties.....	22
<i>Vriendschapsrelaties</i>	22
<i>Romantische relaties</i>	22
<i>Familiale relaties</i>	23
Conclusie.....	24
Methode	24
<i>Participanten</i>	24
<i>Procedure</i>	27
<i>Analyse</i>	28
Resultaten	29
<i>Aangaan van sociale relaties</i>	29
Struikelblokken.....	30
<i>Gebrek aan initiatief</i>	30
<i>Stroeve contactname</i>	31
<i>Opdringerigheid</i>	31
Copingmechanismen.....	31
<i>Gebruik van sociale media</i>	32
<i>Overlopen van sociale scripts</i>	33
Diepgang van sociale relaties.....	33
Vermelden van de diagnose.....	34
Opvallende profielen.....	35
<i>Eigen problematieken</i>	36
<i>Autistisch profiel</i>	36
<i>Gemeenschappelijke interesses</i>	36
Toekomstperspectief.....	37
<i>Onderhouden van sociale relaties</i>	38
Verklarende factoren.....	38
<i>Jongvolwassenheid als instabiele leeftijdsfase</i>	38
Veranderende studie- en/of werkomgeving.....	39
Veranderende woonomgeving.....	39
<i>Tijdsinvestering</i>	40
Jongvolwassene met ASS.....	40
Omgeving.....	40
<i>Negatieve automatische gedachten</i>	41

Copingmechanismen	42
<i>Gebruik van sociale media en telefonie</i>	42
<i>Zichzelf wegcijferen voor anderen</i>	43
<i>Oplegging van sociale regels</i>	44
<i>Ervaren van sociale relaties</i>	45
Belang.....	45
<i>Familiale relaties</i>	45
Afhankelijkheid	46
Overbezorgdheid en overbescherming	47
Differentiële behandeling	47
Sociaal vangnet.....	48
Onvoorwaardelijkheid	49
<i>Romantische en vriendschapsrelaties</i>	49
Functie	51
<i>Familiale relaties</i>	51
Emotionele steun.....	51
Praktische steun	52
Sociale steun	54
<i>Romantische relaties</i>	54
<i>Vriendschapsrelaties</i>	57
Het sociale zelf	58
<i>ASS-gerelateerde problemen</i>	58
<i>Drang naar normaliteit</i>	59
<i>Rationeel versus emotioneel</i>	60
<i>Alleen versus eenzaam</i>	62
Discussie	62
<i>Theoretisch kader</i>	63
Theory of Emerging Adulthood	63
<i>Optimisme en mogelijkheden</i>	63
<i>Exploratie</i>	64
<i>Instabiliteit</i>	64
Leeftijdsgereleerd	65
Centrale coherentie.....	66
Executieve functies.....	67
Theory of Mind.....	67
Stress-Coping Model.....	68

<i>Klinische implicaties</i>	69
Gevaren sociale media.....	69
Sociale vaardigheidstraining.....	70
Problemen met seksualiteit.....	71
Aanvaardingsproces.....	71
Psycho-educatie.....	71
Systeem betrekken.....	72
Planning.....	72
Zelfredzaamheid.....	72
<i>Sterktes, zwaktes en aanbevelingen toekomstig onderzoek</i>	73
Sterktes en aanbevelingen toekomstig onderzoek.....	73
<i>Kwalitatieve onderzoeksmethode</i>	73
ASS-specificiteit?	74
Gecreëerde afhankelijkheid?.....	74
Praktijkrelevantie?	74
<i>Gevarieerde onderzoeksgroep</i>	75
<i>Multi-informant design</i>	75
<i>Bevraging in veilige sfeer</i>	76
<i>Constructieve samenwerking</i>	76
Zwaktes en aanbevelingen toekomstig onderzoek	76
<i>Beperkte selectie sociale relatietypes</i>	76
<i>Indeling codeboom en resultaten niet in overeenstemming</i>	77
<i>Afwezigheid ernstspecificatie ASS-diagnose</i>	77
<i>Zwakbegaafde jongvolwassenen met ASS niet vertegenwoordigd</i>	78
<i>Afwezigheid explicaties comorbiditeiten</i>	78
Conclusie	78
Referentielijst	79
Bijlagen	IX
<i>Interviewleidraad jongvolwassenen met ASS</i>	<i>IX</i>
<i>Interviewleidraad ouder van jongvolwassenen met ASS</i>	<i>XII</i>
<i>Codeboom NVivo 11</i>	<i>XV</i>

Lijst met Tabellen

Tabel 1. Karakteristieken participerende jongvolwassenen met ASS.....	26
Tabel 2. Karakteristieken participerende ouders van jongvolwassenen met ASS.....	26

Literatuurstudie

De jongvolwassenheid is een belangrijke periode in een mensenleven. Ook voor personen met een autismespectrumstoornis (ASS) is dit het geval. Hoewel er al heel wat onderzoek is gedaan naar ASS, wordt er hierbij vooral gefocust op kinderen. De literatuur legt zich minder toe op jongvolwassenen met deze stoornis (Gadke, McKinney, & Oliveros, 2015). Hierdoor is het zeker een meerwaarde om deze leeftijdsfase in het kader van ASS meer te bekijken, ook naar de toekomstige aanpak van de jongvolwassenen toe. Aangezien, zoals verder in deze inleiding nog duidelijk gaat worden, sociale relaties van groot belang zijn tijdens deze levensfase, is het ook zeker belangrijk dit aspect verder uit te diepen.

Alvorens over te gaan naar de bespreking van het onderzoek zelf, waarin wordt nagegaan hoe jongvolwassenen met ASS sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren, wordt er dieper ingegaan op de thema's die in het kader van dit onderzoek relevant zijn. Hierbij wordt in de eerste plaats het begrip jongvolwassenheid onder de loep genomen. In de tweede plaats komt de neurobiologische ontwikkelingsstoornis ASS aan de beurt vooraleer deze inleiding te eindigen met de impact van het hebben van de diagnose op jongvolwassenen.

Jongvolwassenheid

In dit onderdeel van de inleiding wordt allereerst een korte conceptualisatie van het begrip jongvolwassenheid gegeven. Vervolgens wordt besproken waarom jongvolwassenheid als een relatief nieuw begrip kan worden beschouwd. Daarna wordt er ingegaan op de theorieën van enkele onderzoekers die elk op hun eigen manier een bijdrage hebben geleverd aan het ontstaan en de evolutie van het begrip jongvolwassenheid. Meer bepaald wordt er toegespitst op Arnett en Erikson. Tenslotte wordt er bekeken of de levensfase al dan niet als universeel kan worden beschouwd.

Conceptualisatie van jongvolwassenheid. Over het algemeen wordt de jongvolwassenheid aanzien als de periode van ongeveer het 18^{de} tot 25^{ste} levensjaar. Ze vormt de periode tussen de adolescentie en de echte volwassenheid. Jongeren zijn tijdens de jongvolwassenheid niet meer even afhankelijk als ze waren in de adolescentie, maar hebben ook nog niet de verplichtingen die eigen zijn aan de volwassenheid (Arnett, 2000). Hierdoor is er veel mogelijkheid tot exploratie op vlak van liefde, werk en wereldbeeld (Erikson, 1968; Rindfuss, 1991). De wegen die men uit kan in het leven zijn nooit talrijker dan tijdens deze periode en de levenskeuzes die mensen maken, hebben vaak gevolgen voor de rest van hun leven (Arnett, 2000). Dit is iets wat mensen ook zelf lijken in te zien. Als er aan volwassenen wordt gevraagd wat de belangrijkste gebeurtenissen in hun leven waren, halen ze vaak gebeurtenissen aan die plaatsvonden tijdens de jongvolwassenheid (Martin & Smyer, 1990). Tijdens deze periode staat het ontdekken van zichzelf en de richting die men uit wil in het leven centraal (Arnett, 2000).

Jongvolwassenheid: een relatief nieuw begrip. Jongvolwassenheid is een concept dat pas vrij recent in het leven is geroepen. Het begrip is ontstaan als gevolg van demografische veranderingen die de laatste 50 jaar hebben plaatsgevonden. Mensen trouwen later, krijgen later kinderen, studeren langer, enzovoort. Mede door deze veranderingen stelt de jeugd het echt volwassen worden een aantal jaren uit (Arnett, 2000).

Wat hierboven aangehaald werd, wordt gezien in cijfers uit de Verenigde Staten (VS). Deze tonen aan dat de gemiddelde leeftijd waarop vrouwen in de VS trouwen in 1970 21 jaar bedroeg en bij mannen 23 jaar. In 2009 waren deze leeftijden gestegen tot respectievelijk 26 en 28 jaar (US Census Bureau, 2009). Ook de leeftijd waarop mensen hun eerste kind krijgen, maakte zo een evolutie door (Arnett, 2000). Als er wordt gekeken naar het aantal jongeren dat nog verder gaat studeren na het secundair onderwijs, gaat dit in stijgende lijn. In 1940 was dit slechts 14%, terwijl dit in het midden van de jaren 90 al meer dan 60% bedroeg (Arnett & Taber, 1994; Bianchi & Spain, 1996).

Gelijksoortige veranderingen komen ook terug in West-Europese landen (Lesthaeghe & Surkyn, 2006). Vanaf 1965 is de gemiddelde huwelijksleeftijd hier aanzienlijk gestegen (Raad van Europa, 2004). Dit is onder andere te wijten aan het feit dat heel wat mensen voor het huwelijk eerst een hele tijd gaan samenwonen. Anderen blijven dan weer langer in het ouderlijk huis of gaan eerst een tijd alleen wonen (Lesthaeghe & Surkyn, 2006). Ook de leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen, kende in deze landen een aanzienlijke stijging (Raad van Europa, 2004). De afgelopen jaren is de behoefte tot zelfontplooiing en autonomie hier meer en meer komen opzetten. Het uitstel van het huwelijk en van het kinderen krijgen maakt deze zelfontplooiing mede mogelijk (Lesthaeghe & Surkyn, 2006). Doordat deze belangrijke levensgebeurtenissen met een aantal jaren uitgesteld worden, is er meer kans voor de jongeren om te exploreren op vlak van liefde, jobs en wereldbeeld. Op die manier kunnen ze ontdekken waar ze naartoe willen in het leven (Arnett, 2000). Zo wordt onder andere de trend van langer studeren in deze landen ook gezien (Lesthaeghe & Surkyn, 2006).

Dit hedendaags fenomeen vindt geen goede aansluiting meer met het vroegere idee van de rechtstreekse overgang van de adolescentie naar de volwassenheid. Meer en langere opleidingen, het uitstellen van trouwen en kinderen krijgen, de seksuele revolutie en de grotere kansen die vrouwen heden ten dage krijgen, zorgen ervoor dat de periode van 18 tot 25 jaar er heel anders is gaan uitzien dan vroeger (Arnett, 2014). Mede hierdoor wordt de jongvolwassenheid meer en meer gezien als een aparte levensfase. De late tiener- en vroege twintigerjaren worden niet meer enkel beschouwd als een periode die de overgang naar volwassenheid vormt, maar als een aparte periode die gekarakteriseerd wordt door verandering en exploratie van mogelijke levenspaden (Arnett, 2000).

Vijf kenmerken van Arnett. Wie een heel grote bijdrage heeft geleverd aan het onderzoek naar de jongvolwassenheid, is Jeffrey Jensen Arnett. De periode die als jongvolwassenheid benoemd wordt, heeft Arnett de naam *emerging adulthood* of opkomende volwassenheid gegeven. In de

literatuur worden verschillende termen gebruikt om deze periode te benoemen. In wat volgt wordt er steeds gebruik gemaakt van de term jongvolwassenheid, om verwarring hieromtrent te vermijden.

Arnett schrijft aan de jongvolwassenheid vijf belangrijke kenmerken toe. Volgens hem is het een periode die zich uitermate leent tot identiteitsexploratie. Verder is het een instabiele periode, een periode die gekenmerkt wordt door focus op het zelf en door het gevoel (n)ergens tussen te behoren. Als laatste kenmerk haalt hij aan dat de jongvolwassenheid een periode is van vele mogelijkheden en optimisme (Arnett, 2000). In wat volgt worden deze vijf kenmerken verder toegelicht.

Identiteitsexploratie. Het exploreren van de persoonlijke identiteit werd lang geassocieerd met de adolescentie (Erikson, 1950). Het is inderdaad zo dat deze exploratie begint in de adolescentie, maar ze is slechts zelden ten volle afgerond aan het einde van deze periode. Het ontwikkelen van de identiteit wordt verdergezet tijdens de late tiener- en de vroege twintigerjaren, de periode die als jongvolwassenheid wordt beschouwd (Syed & Seiffge-Krenke, 2013).

Tijdens de adolescentie vindt er dus al exploratie en identiteitsontwikkeling plaats. Over het algemeen zijn deze exploraties tijdens de adolescentie echter meer van een voorbijgaande aard en eerder tentatief, waar de exploraties tijdens de jongvolwassenheid serieuzer zijn en meer gefocust op de toekomst (Arnett, 2000). Dit is ook het geval wanneer het gaat over liefde en werk.

Wat liefde betreft, komt de nadruk bij daten tijdens de jongvolwassenheid meer te liggen op het bereiken van intimiteit, waar dit tijdens de adolescentie nog wat minder het geval is (Zimmer-Gembeck, Hughes, Kelly, & Connolly, 2011). Impliciet vragen adolescenten zich tijdens het daten af: "Bij wie wil ik hier en nu graag zijn?", waar jongvolwassenen zich al meer de vraag stellen: "Als ik kijk naar de persoon die ik ben, wat voor een persoon zie ik dan als partner voor mezelf?" Dit wijst erop dat jongvolwassenen in het aangaan van hun relaties ook op zoek zijn naar het vormen van een eigen identiteit (Arnett, 2000).

Wat werken betreft, wordt er een gelijkaardige tendens gevonden. Waar studentenjobs tijdens de adolescentie nog meer als pure bijverdienste worden gezien, gaan jongeren tijdens de jongvolwassenheid hun baantjes selectiever kiezen en gaan ze zich meer focussen op voorbereiding van het werk dat ze later als volwassene willen uitvoeren. Met het exploreren van mogelijke jobs gaat het verkennen van de persoonlijke identiteit gepaard. Vragen als "In wat voor soort werk ben ik goed?" en "Wat voor soort werk zie ik me later doen?" spelen een rol tijdens deze exploratie (Arnett, 2000).

Al deze exploraties mogen echter niet enkel gezien worden als voorbereiding op de volwassen rollen. Zowel op liefdes- als op werkvak zijn de exploraties vooral belangrijk voor het opdoen van levenservaringen alvorens het opnemen van volwassen verantwoordelijkheden (Arnett, 2000).

Instabiliteit. Door de vele identiteitsexploraties die mensen aangaan, zou de jongvolwassenheid wel eens de meest instabiele periode uit de levensloop kunnen zijn. Doordat

mensen veel mogelijkheden exploreren op vlak van liefde, werk, studies en ideologie maken ze veel veranderingen door. Wat betreft relaties is het vaak zo dat mensen in de periode van 18 tot 29 jaar meer dan één partner hebben. Het is eerder zeldzaam dat men vanaf de adolescentie samen blijft met dezelfde persoon (Dhariwal, Connolly, Paciello, & Caprara, 2009). Ook op studie- en professioneel vlak vinden er veranderingen plaats. Cijfers uit de VS wijzen erop dat slechts 59% van de studenten die een vierjarige hogere opleiding volgt na zes jaar is afgestudeerd. Bij mensen die slechts een opleiding van twee jaar volgen, zou het percentage drop-outs nog hoger liggen (National Center for Education Statistics, 2013). Tijdens de periode van 18 tot 29 jaar heeft de gemiddelde Amerikaan ongeveer acht verschillende jobs (Department of Labor, 2012). Ook op residentieel vlak maken jongvolwassenen meer veranderingen door dan in gelijk welke andere levensfase (Rindfuss, 1991).

Focus op het zelf. Tijdens de periode van jongvolwassenheid hebben mensen relatief weinig verplichtingen naar anderen toe. Ze hebben nog geen kinderen waar ze rekening mee moeten houden, waar dat in de volwassenheid meestal wel zo is. Ook zijn ze minder afhankelijk van ouders, broers, zussen en schoolse autoriteiten dan in de adolescentie. Hierdoor hebben jongvolwassenen meer de kans om op zichzelf te focussen. Nadien, wanneer ze meer verplichtingen hebben naar anderen toe, hebben ze deze kans niet meer. Het focussen op zichzelf is bij de meeste mensen dus ook maar tijdelijk. Rond de leeftijd van 30 jaar hebben de meesten een vaste levenspartner, kinderen en een stabiele job. Het is dan ook een goede zaak om voordien van je vrijheid gebruik te maken om aan zelfexploratie te doen en onafhankelijke keuzes te maken (Arnett, 2014).

Toch is het belangrijk om nog even duidelijk te maken dat deze focus op het zelf niet inhoudt dat jongvolwassenen niet bezig zijn met anderen en met het aangaan van sociale relaties. Het aangaan en onderhouden van intieme en diepgaande vriendschappen en romantische relaties is net heel belangrijk voor jongvolwassenen (Chow, Roelse, Buhrmester, & Underwood, 2011; Smetana, Campione-Barr, Metzger, 2006).

Gevoel hebben (n)ergens tussen te behoren. Wanneer aan jongvolwassenen wordt gevraagd of ze het gevoel hebben volwassen te zijn, is het antwoord vaak niet “ja” of “nee”, maar “ja en nee” (Arnett & Walker, 2014). Helemaal volwassenen lijken ze zich dus nog niet te voelen, waardoor de vraag gesteld kan worden waar dit gevoel vandaan komt.

Bij heel wat jongeren lijkt dit gevoel voort te komen uit de vrijheid die ze ervaren door het op zichzelf gefocust te zijn. Wanneer jongvolwassenen meer en meer verantwoordelijkheidsgevoel gaan ervaren bij bijvoorbeeld het aangaan van langdurige relaties, het krijgen van kinderen en het hebben van een vaste job, gaan ze zich meer volwassen beginnen voelen. Verder komt dit gevoel ook voort uit het feit dat heel wat jongvolwassenen nog niet volledig onafhankelijk zijn van hun ouders. Wanneer ze meer zichzelf gaan onderhouden zonder tussenkomst van anderen, gaan ze zich volwassener voelen. Echter, het is niet zo dat er per se één van deze redenen aanwezig moet zijn om de volwassenheid nog

niet volledig te ervaren. Sommige jongvolwassenen zijn volledig zelfvoorzienend, maar voelen zich gewoon nog niet echt volwassen (Arnett, 2014).

Een studie toonde aan dat jongvolwassenen zelf vooral de criteria verantwoordelijkheid opnemen voor eigen daden, onafhankelijke keuzes maken en financieel onafhankelijk worden als belangrijk beschouwen bij het bereiken van volwassenheid (Arnett & Padilla-Walker, 2015). Deze drie criteria hebben vooral betrekking op het worden van een zelfvoorzienend persoon (Arnett, 1998). Pas als deze criteria zijn bereikt, ervaren jongvolwassenen de subjectieve overgang naar volwassenheid (Arnett, in press). Criteria zoals trouwen en het krijgen van kinderen worden hierbij als veel minder belangrijk beschouwd (Arnett & Padilla-Walker, 2015).

Optimisme en mogelijkheden. Hoewel het wereldbeeld dat jongvolwassenen hebben vaak vrij grimmig is en ze eerder pessimistisch kijken naar de toekomst van de maatschappij, staan ze wel positief tegenover hun eigen toekomst en het bereiken van hun doelen (Arnett, 2000b).

Bij de afname van de Clark Poll bij 18- tot 29-jarige Amerikanen gaat 88% van de deelnemers akkoord met de stelling “Ik vertrouw erop dat ik op een dag ga krijgen wat ik wil in het leven”. Verder stemt 83% in met de stelling “Op dit moment in mijn leven is alles mogelijk”. Deze stellingen wijzen op een optimistische kijk naar de toekomst. Wat ook opvallend is, is dat 77% van de deelnemers akkoord gaat met “Ik geloof dat mijn leven over het algemeen beter gaat zijn dan dat van mijn ouders” (Arnett, 2014). Waar bij de andere stellingen geen verschil te zien is wat sociale klasse betreft, is er bij deze laatste stelling wel een verschil op te merken. Jongvolwassenen uit lagere klassen gaan hier vaker mee akkoord. Zij hebben doorgaans meer kans op een opleiding dan hun ouders en zijn hierdoor meer optimistisch over hun toekomst (Pew Research Center, 2014). Zelfs jongvolwassenen die tot nu toe niet zo veel uit het leven hebben kunnen halen, zijn nog steeds optimistisch naar de toekomst toe (Arnett, 2014).

Een voorloper: Erikson. Jongvolwassenheid mag dan een relatief nieuw begrip zijn, toch kwam het niet zomaar uit de lucht gevallen. Er zijn heel wat theorieën die hier aan vooraf zijn gegaan. Er wordt niet ingegaan op al deze theorieën, maar één ervan wordt wel verder onder de loep genomen, namelijk die van Erik Erikson. Erikson legt meer de nadruk op het sociale aspect van de ontwikkeling, wat in deze masterproef ook de focus gaat zijn. Daarom is het relevant zijn theorie hieromtrent even toe te lichten.

Erikson (1950) ziet de psychosociale ontwikkeling van de mens in acht fasen, waaronder de adolescentie (12-18 jaar) en de vroege volwassenheid (18-35 jaar). Vroege volwassenheid heeft voor hem een andere betekenis dan jongvolwassenheid in de betekenis die in deze masterproef wordt gebruikt. Waar de jongvolwassenheid hier gezien wordt als een fase tussen adolescentie en volwassenheid, die zich vooral tot identiteitsexploratie leent, is volgens Erikson (1968) de identiteit al

ontwikkeld in de vroege volwassenheid. Dit is immers iets dat volgens hem gebeurt tijdens de adolescentie.

Erikson (1968) schrijft aan elke fase in het leven een crisis toe die opgelost moet worden. Om verder te gaan naar de volgende levensfase moet het conflict van de voorgaande fase eerst succesvol opgelost zijn. Het goed oplossen van de crisis in de voorgaande fase verhoogt de kans op een succesvolle uitkomst in de volgende fase. In de adolescentie moet elk individu de crisis oplossen tussen identiteit en identiteitsverwarring. In deze fase proberen adolescenten erachter te komen wat hen onderscheidt van anderen en wat hen uniek maakt. Een positieve uitkomst hierbij leidt tot de bewustwording van uniekheid en tot het zich integreren in de samenleving. Negatieve uitkomsten uiten zich in de verwarring van adolescenten in het zich identificeren met bepaalde rollen. In de fase van vroege volwassenheid spreekt Erikson over het conflict tussen intimiteit en isolement. Positieve uitkomsten hierbij zijn diepgaande vriendschappen en romantische relaties. Negatieve uitkomsten zijn eenzaamheid, isolatie en angst voor relaties. Erikson was ervan overtuigd dat adolescenten die er niet in slagen een goede identiteit te ontwikkelen in de adolescentie ook moeite zouden hebben met het vormen en volhouden van langdurige en diepgaande romantische relaties in de vroege volwassenheid.

Hoewel Erikson dus niet echt rekening hield met een aparte levensfase die als jongvolwassenheid kan gezien worden, spreekt hij wel over een langdurige adolescentie. Deze periode beschouwt hij noch als strikt adolescentie noch als strikt vroege volwassenheid. Deze langdurige adolescentie komt volgens Erikson vooral voor in geïndustrialiseerde landen en wordt gekenmerkt door psychologisch moratorium of uitstel. Tijdens deze periode is er nog niet echt sprake van de verantwoordelijkheden die het volwassen worden met zich meebrengt en hierdoor kan de exploratie die begonnen wordt in adolescentie zich verderzetten en zelfs toenemen. Zo kan men zichzelf proberen een plaats te geven in de samenleving (Erikson, 1950; Erikson, 1968).

Intimiteit wordt door Erikson dus gezien als iets dat zich vooral ontwikkelt vanaf 18 jaar. Hoewel hij zelf niet over jongvolwassenheid spreekt, is dit wel de leeftijd waarop deze ongeveer begint. Puur leeftijdsgebonden zijn intimiteit en het aangaan van diepgaande sociale relaties dus ook voor Erikson een belangrijk aspect tijdens de periode die als de jongvolwassenheid beschouwd wordt.

Jongvolwassenheid: universeel of cultuurgebonden? Zoals hierboven reeds meermaals aangehaald, is de jongvolwassenheid een belangrijke periode in een mensenleven. Een niet onbelangrijke vraag hierbij is of de jongvolwassenheid kan beschouwd worden als een universele periode. En, indien dit het geval is, kan men verder de vraag stellen of er dan tussen en binnen landen verschillen op te merken zijn in de mate dat mensen deze levensfase ervaren.

Verschillen tussen landen. Een belangrijk kenmerk van de jongvolwassenheid, het uitstellen van het opnemen van volwassen rollen, lijkt vooral voor te komen in zeer geïndustrialiseerde landen. In deze landen is het immers nodig dat je een diploma behaalt om later een job van enig aanzien te

kunnen uitoefenen. Hierdoor blijven de meeste jongeren zich bijscholen tot het begin of het midden van hun twintigerjaren. Het is dan ook niet vreemd dat zaken zoals trouwen en kinderen krijgen langer op zich laten wachten. Hierdoor wordt de verantwoordelijkheid voor anderen langer uitgesteld en is er dus meer tijd voor exploratie op vlak van liefde, jobs en wereldbeeld (Arnett, 2000).

Waar er in Westerse, geïndustrialiseerde landen voor jongeren veel mogelijkheden zijn tot exploratie, is dit in ontwikkelingslanden veel minder het geval. In de sloppenwijken in Sub-Saharaans Afrika bijvoorbeeld zijn jongeren dikwijls genoodzaakt reeds zeer vroeg het ouderlijk huis te verlaten. Dit is vaak te wijten aan werkloosheid, weinig mogelijkheid tot opleiding, overvolle huizen en andere socio-culturele factoren. Deze factoren maken het alleen wonen na het verlaten van het ouderlijk huis ook niet eenvoudig (Beguy, Kabiru, Zulu, & Ezeh, 2011). Trouwen gebeurt in ontwikkelingslanden ook vroeger. In 2008 bedroeg de leeftijd waarop de gemiddelde vrouw voor het eerst trouwt in Kenya 20 jaar (Kenya National Bureau of Statistics, 2010), wat aanzienlijk lager is dan in Westerse landen. Wat het krijgen van kinderen betreft, is de gemiddelde leeftijd waarop vrouwen in ontwikkelingslanden hun eerste kind krijgen net zoals in geïndustrialiseerde landen de afgelopen jaren gestegen. Deze leeftijd ligt echter nog steeds veel lager dan in Westerse landen. In Kenya bijvoorbeeld bedroeg deze leeftijd in 2003 20 jaar (Central Bureau of Statistics, 2004). In de armste buurten ligt de leeftijd meestal het laagst. In de sloppenwijken in Nairobi is het seksueel risicogedrag dat jongeren vertonen nog meer aanwezig dan elders in het land (Zulu, Dodoo, & Ezeh, 2002; Zulu, Dodoo, & Ezeh, 2007; Kabiru, Beguy, Undie, Zulu, & Ezeh, 2010). Dit heeft tot gevolg dat jongeren daar nog meer dan in andere gebieden geconfronteerd worden met vroegtijdige en ongewilde zwangerschappen en de risico's die daarmee gepaard gaan (Mensch, Singh, & Casterline, 2005). Al deze factoren dragen ertoe bij dat jongeren in ontwikkelingslanden sneller de verantwoordelijkheden van het volwassen leven op zich moeten nemen wat hen minder kans geeft tot exploratie en zelffocus (Beguy et al., 2011).

Er kan dus geconcludeerd worden dat de jongvolwassenheid al goed geïntegreerd is in ontwikkelde landen, waar dit minder het geval is in ontwikkelingslanden. Naar de toekomst toe zal dit waarschijnlijk nog evolueren. Heel wat ontwikkelingslanden beginnen meer en meer geïntegreerd te raken in de globale economie waardoor er in deze landen ook meer kansen worden gecreëerd. De vorm die de jongvolwassenheid aanneemt, varieert echter tussen landen, culturen en economische contexten (Arnett, 2000). Zo neemt jongvolwassenheid in India en China een veel minder individualistische vorm aan dan in het Westen aangezien het collectivisme en de verantwoordelijkheden naar de familie toe daar als veel belangrijker worden beschouwd (Nelson & Chen, 2007; Seiter & Nelson, 2011; Zhong & Arnett, 2014).

Minderheidsgroepen. Hoewel er dus zeker sprake is van jongvolwassenheid in ontwikkelde landen, kan dit niet veralgemeend worden. Ook binnen landen zijn er bepaalde groepen die het uitstel van volwassen rollen en het exploreren van mogelijke levenspaden minder ervaren. Nog niet veel

onderzoekers hebben zich toegelegd op minderheidsgroepen binnen ontwikkelde landen om te kijken hoe zij de periode van jongvolwassenheid ervaren (Munson, Lee, Miller, Cole, & Nedelcu, 2013). In wat volgt wordt er wat dieper ingegaan op wat hier al wel over geweten is.

Neem nu immigranten in ontwikkelde landen. Uit een studie waarin Aziatische en Latijns-Amerikaanse immigranten in de VS werden bevraagd, blijkt dat deze jongeren een sterkere verantwoordelijkheid ten opzichte van hun familie ervaren en daardoor minder kansen krijgen om te exploreren (Fuligni, 2007). Een andere studie die plaatsvond in Wales toont aan dat immigranten minder mogelijkheden en keuzes ervaren. Dit werkt exploratie enigszins tegen (Hendry & Kloep, 2010).

Ook wat betreft jongvolwassenen met mentale problemen en een geschiedenis van hulpverlening is er met betrekking tot dit aspect nog niet zo veel geweten. Een studie toonde aan dat heel wat jongvolwassenen die voordien in een pleeghuis verbleven op dit moment in hun leven minder kunnen rekenen op steun van ouders, een mindere werk- en schoolervaring hebben en in een minder stabiele leefsituatie verblijven. De onderzoekers concludeerden dat het hierdoor ook moeilijker is de jongvolwassenheid te ervaren zoals Arnett deze beschreef (Fowler, Toro, & Miles, 2011).

Munson et al. (2013) onderzochten hoe jongvolwassenen met mentale problemen de jongvolwassenheid ervaren. Uit de resultaten blijkt dat er verschillen zijn in het ervaren van de jongvolwassenheid tussen deze jongeren en hun typisch ontwikkelende leeftijdsgenoten. Zo nemen deze jongeren vaak vroeg volwassen rollen op, dit soms al voor hun 18 jaar. Het reeds vroegtijdig opnemen van deze zorgende rollen zorgt ervoor dat ze minder kans hebben om zich te focussen op zichzelf en te exploreren. De overgang naar volwassenheid wordt door hen eerder abrupt dan geleidelijk gemaakt. Jongvolwassenen met mentale problemen ervaren veel onzekerheden over de toekomst. Door hun mentale problemen maken ze zich onder andere ook zorgen over wat de invloed hiervan gaat zijn op hun sociale relaties. Nieuwe mensen leren kennen is voor hen vaak niet zo evident. Onder de mensen komen gaat doorgaans niet zo vlot en veel van deze jongeren zitten met de angst om niet geapprecieerd te worden door de mensen rondom hen.

Bij het bekijken van deze resultaten kan de vraag gesteld worden hoe andere, niet-typisch ontwikkelende jongeren de jongvolwassenheid ervaren. Eerder werd al vermeld dat hier nog helemaal niet zoveel onderzoek naar gedaan is. Met dit in het achterhoofd wordt er in deze masterproef ingezoomd op jongvolwassenen met ASS. Hierbij wordt er gefocust op hun sociale relaties, aangezien dit tijdens deze levensfase zeker van belang is en hierboven ook al werd aangehaald dat mentale problemen ook voor heel wat onzekerheden hieromtrent kunnen zorgen.

Conclusie. Er kan geconcludeerd worden dat de jongvolwassenheid een belangrijke fase is in het leven. De exploratie die tijdens deze periode plaatsvindt, vormt doorgaans de basis van wat er in het verdere leven aan bod komt. Hierbij ligt de focus op het zelf en de identiteitsontwikkeling en zijn exploraties op relationeel vlak zeer belangrijk. Ook Erikson schreef intimiteit toe aan de

leeftijdscategorie waar jongvolwassenen toe behoren. Sociale relaties zijn tijdens deze periode dus van groot belang. Verder werd aangetoond dat de jongvolwassenheid niet als geheel universeel beschouwd kan worden. In bepaalde landen is het minder evident om de jongvolwassenheid te ervaren zoals Arnett deze omschreef, maar ook voor sommige minderheidsgroepen is dit niet zo evident. Vanuit deze optiek wordt verder in deze masterproef de neurobiologische ontwikkelingsstoornis ASS bekeken om een beeld te verkrijgen van de wijze waarop jongvolwassenen met deze stoornis de jongvolwassenheid beleven. Hierbij gaat er vooral toegespitst worden op exploratie en beleving van sociale relaties.

Autismespectrumstoornis

Het tweede deel van de literatuurstudie geeft de korte niettemin krachtige onderzoekstraditie van ASS weer. ASS kan op drie niveaus worden beschreven en verklaard: het niveau van gedrag, het niveau van cognitie en het biologisch niveau (Bailey, Philips, & Rutter, 1996; Van Berckelaer-Onnes & Lucangeli, 1999). Allereerst wordt er een korte duiding gegeven van het concept 'ASS' en worden de verschillende gedragskenmerken op basis waarvan de stoornis kan worden gediagnosticeerd overlopen. Vervolgens wordt het psychologische niveau dat een brug slaat tussen de gedragskenmerken en de biologie van ASS verkend. Hierbij wordt er dieper ingegaan op enkele gangbare theorieën die, ieder vanuit een eigen perspectief op ASS, bepaalde symptomen van de stoornis trachten te verklaren. Nadien komt het biologische niveau aan bod waarbij de aandacht zowel uitgaat naar de genetische kwetsbaarheid voor ASS als naar risicovolle en protectieve omgevingsfactoren. In een volgende deel worden er enkele prevalentiecijfers gepresenteerd gevolgd door een poging om de ogenschijnlijk toegenomen prevalentie van ASS te verklaren. Aansluitend worden er enkele genetische en psychiatrische comorbiditeiten van de stoornis op een rij gezet. Hierna volgt er een bespreking van de ontwikkeling van de ASS-diagnose doorheen de levensloop en van de factoren die op kinderleeftijd een prognostische waarde hebben. Er wordt afgerond met het geven van een mogelijk antwoord op de voor het onderzoek belangrijke vraag naar de stabiliteit van de ASS-diagnose op zich en van de afzonderlijke symptomen.

Conceptualisatie van ASS. ASS is een aangeboren en levenslange stoornis die wordt gekenmerkt door deficiënties in de sociale interactie, deficiënties in de sociale communicatie en beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses en activiteiten (Geurts, 2015). De stoornis kent een neurobiologische oorsprong en manifesteert zich in de loop van de ontwikkeling van het individu, dit vaak al op zeer jonge leeftijd (Arya & Sindhwani, 2016). ASS is een op gedragscriteria gesteunde diagnose wat impliceert dat de diagnosticus zich uitsluitend op waarneembaar gedrag baseert om de stoornis te onderkennen (Baird, Cass, & Slonims, 2003). Doorheen de geschiedenis hebben diverse auteurs getracht deze gedragingen te beschrijven. In 1943 publiceerde Kanner een artikel over kinderen die leden aan wat hij noemde *autistic disturbance of affective contact*. Deze kinderen

vertoonden deficiënties in het sociaal functioneren en de verbale en non-verbale communicatie alsook beperkingen in gedragspatronen, interesses en activiteiten. Kort daarna beschreef Asperger (1944) een groep kinderen die in hun gedrag sterk leken op de kinderen die Kanner had geobserveerd en die hij autistische psychopaten noemde. Opvallend is dat beide auteurs onafhankelijk van elkaar de term autisme gebruikten om het gedrag van de geobserveerde kinderen te typeren. De term autisme is afgeleid van het Griekse 'autos' wat zoveel betekent als 'zelf' en werd door Bleuler (1911) geïntroduceerd om het in zichzelf gekeerd zijn bij schizofrenen te beschrijven.

Hoewel Kanner (1943) en Asperger (1944) de eersten waren om autisme als afzonderlijke stoornis te erkennen, zijn er in de literatuur een heleboel verwijzingen naar autisme terug te vinden die dateren van voor hun tijd. Wat het werk van Kanner en Asperger van dat van de andere auteurs onderscheidt, is dat deze laatsten de overtuiging deelden dat de stoornissen die ze beschreven vroegkinderlijke voorlopers waren van een psychose op volwassen leeftijd (Maudsly, 1867; De Sanctis, 1908; Heller, 1908; Potter, 1933). Het is dan ook dankzij het pionierswerk van Kanner en Asperger dat autisme in 1980 als aparte stoornis werd opgenomen in de toenmalige versie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III). Dit is een classificatiesysteem voor psychische aandoeningen dat wereldwijd gebruikt wordt (American Psychiatric Association [APA], 1980). Doorheen de verschillende edities zijn de classificatiecriteria van autisme aangepast, maar de classificatie bleef in grote lijnen gebaseerd op drie symptoomclusters: stoornissen in de sociale interactie, stoornissen in de sociale communicatie en beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses en activiteiten. In de vijfde en meest recente editie van de DSM (DSM-5) zijn deze clusters ondergebracht in twee symptoomdomeinen doordat de stoornissen in sociale interactie en de stoornissen in sociale communicatie zijn samengevoegd tot één criterium. Voldoen aan beide criteria is noodzakelijk, maar niet voldoende voor de onderkenning van de diagnose. De symptomen dienen ook reeds aanwezig te zijn in de vroege ontwikkelingsperiode en een klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren te veroorzaken. Bovendien mogen de stoornissen ook niet beter verklaard worden door een verstandelijke beperking of globale ontwikkelingsachterstand (APA, 2013).

In de vorige editie van de DSM (DSM-IV-TR) werden er binnen de categorie pervasieve ontwikkelingsstoornissen vijf subcategorieën onderscheiden: autistische stoornis, stoornis van Asperger, pervasieve ontwikkelingsstoornis – niet anders omschreven (PDD-NOS), stoornis van Rett en desintegratiestoornis van de kindertijd waarbij de autistische stoornis als prototype werd beschouwd (APA, 2000). In de DSM-5 zijn de twee laatst genoemde subcategorieën niet langer opgenomen en heeft men wegens een gebrek aan empirische evidentie het onderscheid tussen de autistische stoornis, het syndroom van Asperger en PDD-NOS verlaten. Allen vallen ze nu onder de overkoepelende term autismspectrumstoornis dewelke tegemoet komt aan de vaststelling die Kanner (1943) en Asperger (1944) zo'n 70-tal jaar geleden al maakten, namelijk dat er op gedragsmatig vlak grote verschillen waarneembaar zijn. Omwille van de diverse uitingsvormen van de stoornis wordt er

in navolging van Wing (1998) in de huidige editie van de DSM gesproken over een autismespectrum. Hoewel de DSM als classificatiesysteem zich voornamelijk richt op de overeenkomsten tussen mensen die gediagnosticeerd worden met autisme om tot een categorie te kunnen komen, erkent men met de invoering van deze term dat de autistische symptomen in aard en ernst sterk kunnen variëren. Dit brengt ons naadloos bij het volgende punt. Wanneer er in het vervolg van deze tekst gesproken wordt over 'ASS' verwijst dit naar de overkoepelende categorie die in de DSM-5 gehanteerd wordt om het gehele spectrum van autisme aan te duiden. De term 'autisme' is enger van betekenis en verwijst naar de prototypische subcategorie autistische stoornis waarmee in het verleden het klassieke autisme werd aangeduid. Over welke diagnose het gaat in het verdere verloop van deze literatuurstudie zal dus blijken uit de gemaakte woordkeuze.

De problemen in het sociale domein hebben doorheen de geschiedenis steeds sterk op de voorgrond gestaan wanneer men de stoornis trachtte te beschrijven. In de DSM-5 worden moeilijkheden in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties ook expliciet als een kenmerk van deficiënties in de sociale interactie en de sociale communicatie opgenomen (APA, 2013). De aanwezigheid van deze moeilijkheden is noodzakelijk om te kunnen spreken over de stoornis. Hoe de sociale stoornis zich manifesteert hangt af van individu tot individu. Zo onderscheiden Wing en Gould (1979) in hun typologie van sociale interactie drie types van uitingsvormen van de sociale stoornis. Het afzijdige type vertoont weinig tot geen belangstelling voor anderen en komt daardoor onverschillig over. Het contact dat zij hebben met anderen is hoofdzakelijk instrumenteel. Het passieve type neemt zelf geen initiatief tot interactie, maar gaat wel in op het sociaal verzoek van anderen. Het actief-maar-bizarre type neemt actief initiatief tot interactie, maar de contactname is onaangepast, wat vreemd en eenzijdig. Shah (1988) voegde hier later een vierde type aan toe dat verwijst naar personen die dankzij een goed intellectueel vermogen hebben geleerd de sociale tekorten te camoufleren en daardoor erg formeel en vriendelijk overkomen. Ook de ernst van de sociale stoornis kan variëren. De DSM-5 onderscheidt drie ernstniveaus die aangeven in welke mate het individu nood heeft aan ondersteuning (APA, 2013).

ASS kent een korte, maar intensieve onderzoekstraditie. Problemen in sociale interactie, sociale communicatie en beperkte, repetitieve gedragingen en interesses kunnen binnen deze traditie als vaste waarden worden beschouwd. Hoewel deze drie symptoomgroepen de kern uitmaken van de stoornis blijkt dat de autistische symptomen in aard en ernst sterk variëren. Ter erkenning van deze gedragsmatige heterogeniteit heeft men de oorspronkelijke subcategorieën verlaten en ondergebracht in de welgekende categorie autismespectrumstoornis. Verwacht kan dus worden dat onderhavig kwalitatief onderzoek naar sociale relaties bij jongvolwassenen met ASS een erg gevarieerd beeld zal opleveren.

Cognitieve theorieën over ASS. De vraag die uit het voorgaande oprijst is welke verklaring er gegeven kan worden voor het feit dat mensen met ASS gedrag vertonen hetwelk kwalitatief

afwijkend is van dat van neurotypische mensen. Achter het typische gedragspatroon dat wordt waargenomen bij mensen met ASS schuilt een zeker 'autistisch' denken. Mensen met ASS nemen de wereld op een heel andere manier waar dan mensen zonder ASS. Diverse cognitieve theorieën over ASS hebben getracht deze andere manier van denken onder woorden te brengen. De drie meest bekende theorieën verklaren ASS respectievelijk vanuit beperkingen in centrale coherentie, executieve functies en *Theory of Mind* (Wagemans, Evers, & Van der Hallen, 2015; Geurts, Van Eylen, & de Vries, 2015; Scheeren & Begeer, 2015). Deze hypothesen sluiten elkaar niet uit, maar trachten elk vanuit een eigen invalshoek enkele problemen die worden waargenomen bij mensen met ASS te verklaren (Rajendran & Mitchell, 2007). Vermoedelijk gaat het dan ook eerder om een en-en-verhaal dan een of-of-verhaal. In wat volgt wordt er op elk van deze theorieën nader ingegaan.

Centrale coherentie. Het begrip centrale coherentie (CC) heeft te maken met de normale cognitieve geneigdheid van mensen om losse fragmenten van informatie te organiseren in grotere en betekenisvolle gehelen. Een goede waarneming van de omgeving waarin men zich bevindt, maakt mogelijk dat men zijn of haar gedrag adequaat kan aanpassen aan deze omgeving. De CC-hypothese stelt dat deze tendens tot coherentie afwezig is bij mensen met ASS en dat zij, in tegenstelling tot mensen zonder ASS, een eerder fragmentaire informatieverwerking vertonen. Hierdoor zijn ze in hun waarneming en denken erg detailgericht en vinden ze het moeilijk om losse fragmenten van informatie aan elkaar en aan de context te linken (Frith, 1989). Vermeulen (2005a) stelt, naar analogie van het begrip *mindblindness*, dat verder in de paragraaf over *Theory of Mind* aan bod komt, dat er bij mensen met ASS sprake is van contextblindheid. Opmerkelijk is dat Kanner (1943) jaren geleden in zijn artikel reeds gewag maakte van een lokale perceptuele verwerkingsstijl bij de autistische kinderen die hij observeerde.

Shah en Frith (1983) leverden als eersten belangrijk werk naar de afwijkende perceptuele organisatie bij mensen met autisme. Zij onderzochten de detailgerichtheid bij kinderen met autisme aan de hand van een variant van de *Embedded Figure Test* (EFT). Bij deze test krijg je twee figuren te zien, één grote en één kleine, en de bedoeling is om de kleine figuur terug te vinden in de grote figuur. De scores op deze test lagen hoger in de autistische groep dan in de controlegroep bestaande uit kinderen zonder autisme. Op basis van dit en ander onderzoek concludeerden Frith en Happé (1994) dat mensen met autisme beter scoren op taken die detailgericht zijn dan mensen zonder autisme, omdat bij deze eerste groep de natuurlijke tendens om een samenhang in losse fragmenten te zien ontbreekt. Centrale coherentie ontwikkelt zich bij kinderen zonder ASS doorheen de kindertijd. Hoe deze ontwikkeling er bij kinderen met ASS uitziet, is echter nog een vraagteken. Van der Hallen, Evers, Brewaeys, Van den Noortgate en Wagemans (2014) vonden dat de verschillen in globale informatieverwerking tussen mensen met en zonder ASS onafhankelijk waren van de variabele leeftijd. Er is echter nood aan verder onderzoek waarin CC in een ontwikkelingsperspectief wordt geplaatst om hier meer duidelijkheid in te scheppen. De beschikbare onderzoeksliteratuur betreft tot op

heden voornamelijk basisonderzoek in de kindertijd en in beperkte mate in de adolescentie, het aantal studies op (jong)volwassen leeftijd daarentegen is eerder gering.

Hoewel er gesproken wordt van een CC-deficit is de CC-hypothese tot nog toe de enige hypothese die helpt de sterke punten van mensen met ASS, zoals oog hebben voor detail, te begrijpen. De lokale informatieverwerking wordt verder ook in verband gebracht met de stereotiepe en beperkte interessegebieden en met de buitengewone cognitieve vaardigheden of *savant skills* die mensen met ASS typeren (Vermeulen, 2008; Wagemans et al., 2015). In vraag kan worden gesteld of er bij mensen met ASS sprake is van een cognitief deficit dan wel van een atypische cognitieve stijl (Happé, 1999). Er zijn onderzoekers die gesuggereerd hebben dat kinderen en jongeren met autisme wel degelijk in staat zouden zijn stimuli op globalistische wijze te interpreteren (Mottron, Burack, Iarocci, Belleville, & Enns, 2003; Plaisted, Saksida, Alcantara, & Weisblatt, 2003). Niet zozeer een zwakke centrale coherentie zou dus verantwoordelijk zijn voor de detailgerichtheid van mensen met ASS, maar wel een voorkeurstijl van informatieverwerking (Happé & Frith, 2006; Happé & Booth, 2008; Wagemans et al., 2015).

Executieve functies. Executieve functies (EF's) is een paraplubegrip voor verschillende cognitieve processen die verantwoordelijk zijn voor het doelgerichte karakter van gedrag (Lezak, Howieson, Bigler, & Tranel, 2012). Alvorens een doel kan worden bereikt, dienen de nodige tussenstappen te worden gezet. Hierbij wordt er onder andere beroep gedaan op de cognitieve processen werkgeheugen (tijdelijke opslag en verwerking van informatie), inhibitie (negeren van irrelevante informatie of afremmen/ stoppen van gedrag), cognitieve flexibiliteit (vlot overschakelen naar ander gedrag) en planning (plannen van gedrag). De EF-hypothese stelt dat executieve dysfuncties aan de basis liggen van de ASS-symptomatie (Pennington & Ozonoff, 1996; Russell, 1997; Russo et al., 2007). De hypothese werd geformuleerd naar aanleiding van de vaststelling dat het gedrag van mensen met autisme lijkt op dat van mensen die een frontaal hersenletsel hebben opgelopen. Deze laatste groep vertoont bijvoorbeeld de neiging tot persevereren en moeite met flexibiliteit, problemen die sterk doen denken aan de rigiditeit in denken en handelen bij mensen met autisme (Damasio & Maurer, 1978).

Willcutt, Sonuga-Barke, Nigg en Sergeant (2008) vonden in hun meta-analyse over de neuropsychologie van vroegkinderlijke psychiatrische stoornissen evidentie voor de EF-hypothese. Kinderen met ASS vertonen problemen op de vier bovengenoemde domeinen en vooral in de domeinen planning en flexibiliteit. Bij kinderen zonder ASS wordt de werking van de EF's efficiënter naarmate de leeftijd toeneemt. Bij kinderen met ASS zou deze efficiëntieslag pas later of niet plaatsvinden. Voor inhibitie bijvoorbeeld wordt de groep kinderen zonder ASS gedurende de levensloop ingehaald door de groep kinderen met ASS. Voor werkgeheugen vindt deze inhaalbeweging echter niet plaats en is de discrepantie die er bestaat tussen kinderen met en zonder ASS op basisschoollleeftijd ook nog zichtbaar op tienerleeftijd. De twee functies die het meest

verstoord zouden zijn bij kinderen met ASS zijn jammer genoeg nauwelijks onderzocht op latere leeftijd (Geurts et al., 2015). Meer onderzoek op (jong)volwassen leeftijd is nodig om zicht te krijgen op hoe de EF's zich ontwikkelen doorheen de levensloop.

Verder onderzoek zal bovendien moeten uitmaken of mensen met ASS daadwerkelijk moeite hebben met de afzonderlijke EF's of dat eerder een moeizame afstemming tussen de verschillende EF's onderling het probleem vormt. Een recente studie heeft namelijk aangetoond dat de gevonden problemen betreffende cognitieve flexibiliteit deels afhankelijk zijn van de karakteristieken van de taak waarmee men deze EF tracht te meten. Cognitieve flexibiliteit wordt klassiek gemeten aan de hand van de *Winconsin Card Sorting Test* (WCST). De taak bestaat uit het sorteren van kaarten volgens kleur, aantal of vorm. Tijdens de test wordt het sorteerprincipe enkele keren gewijzigd. De bedoeling is dat de proefpersoon aan de hand van feedback van de proefleider tracht te achterhalen welk sorteerprincipe hij of zij moet volgen. Kinderen met ASS blijven ondanks negatieve feedback langer volgens het oorspronkelijk principe sorteren dan kinderen zonder ASS wat wijst op een verstoorde cognitieve flexibiliteit. Echter, bij het goed uitvoeren van de WCST spelen ook andere EF's een rol. De onderzoekers vonden dat er op een alternatieve *task switch test* waarbij er bijna uitsluitend beroep wordt gedaan op cognitieve flexibiliteit een veel kleiner verschil was tussen de scores van kinderen met ASS en de doelgroep (Van Eylen et al., 2011).

Theory of Mind. Het begrip *Theory of Mind* (ToM), ook wel *mind reading* genoemd, verwijst naar het vermogen om mentale toestanden zoals gedachten, gevoelens en intenties toe te schrijven aan zichzelf en anderen (Premack & Woodruff, 1978). Dit soort kennis is nodig om het gedrag van anderen te kunnen begrijpen en te kunnen voorspellen. De ToM-hypothese stelt dat het onvermogen om zich te verplaatsen in de denkwereld van anderen aan de basis ligt van de sociale tekorten die worden waargenomen bij mensen met ASS. Volgens deze hypothese zouden mensen met autisme *mindblind* zijn en is autisme een gevolg van *mindblindness* (Baron-Cohen, 1995). Of men handelt op basis van wat men denkt en voelt wordt klassiek gemeten aan de hand van een *false belief test*: “Maxi eet een halve reep chocolade en stopt de overschot in de kast waarna hij buiten gaat spelen. Terwijl hij buiten aan het spelen is, komt mama de keuken binnen, ziet de halve reep chocolade en legt deze in de ijskast. Even later komt Maxi terug binnen.” Een vergelijkbare situatie wordt aan kinderen voorgelegd. Vervolgens wordt er hen gevraagd waar Maxi zal zoeken naar de reep chocolade. Alvorens tot een correct antwoord te kunnen komen, dient het kind te beschikken over een ToM.

Baron-Cohen, Leslie en Frith (1985) leverden het eerste bewijs voor de ToM-hypothese door aan te tonen dat kinderen met autisme significant zwakker presteren op een *false belief test* dan kinderen met het Downsyndroom en normaal ontwikkelende kinderen. Slechts 20% van de onderzochte kinderen met autisme slaagde voor de test terwijl dit percentage voor de controlegroepen van kinderen met het Downsyndroom en kinderen met een normale ontwikkeling respectievelijk 86% en 85% bedroeg. Maar liefst 80% van de kinderen met autisme faalde er dus in zich in te leven in de

mentale toestand van iemand anders. Het inzicht dat Maxi zijn chocoladereep niet in de ijskast, maar in de snoepkast gaat zoeken, komt bij kinderen met autisme later tot ontwikkeling dan bij normaal ontwikkelende kinderen die doorgaans vijf jaar oud zijn wanneer ze voor de test slagen (Wellman, Cross, & Watson, 2001). Op volwassen leeftijd presteren mensen met en zonder autisme quasi gelijk op de *false belief test*. Dit kan verkeerdelijk de indruk wekken dat mensen met ASS eens ze volwassen zijn geen moeite meer ondervinden met het zich inleven in andermans perspectief, maar niets is minder waar. Senju, Southgate, White en Frith (2009) toonden in hun experiment een video van een *false belief test* aan volwassenen met ASS en een gemiddelde tot bovengemiddelde intelligentie en registreerden tijdens het kijken naar deze video de oogbewegingen die de proefpersonen maakten. In tegenstelling tot volwassenen met een normale ontwikkeling lieten zij niet de gebruikelijke oogbewegingen zien. Voor bovenstaand voorbeeld betekent dit dat de volwassenen met ASS en een (boven)gemiddelde intelligentie geen anticiperende oogbewegingen zouden laten zien naar de locatie waar Maxi denkt dat de chocoladereep ligt, maar wel naar de werkelijke locatie van de reep.

Slagen voor de klassieke *false belief test* biedt geen garantie tot succes wat betreft perspectiefname tijdens alledaagse sociale interacties of wat Roeyers, Buysse, Ponnet en Pichal (2001) noemen *everyday mind reading*. Begaafde mensen met autisme kunnen vermoedelijk via cognitieve strategieën beredeneren wat anderen denken of voelen en dus mentale toestanden toeschrijven aan anderen, maar hebben geen *intuition of mind* zoals Vermeulen (2005b) dit noemt wat een logische verklaring kan bieden voor de moeilijkheden die zij ervaren in het aangaan, onderhouden en begrijpen van sociale relaties. Senju et al. (2009) behoren tot de selecte groep onderzoekers die de ToM-hypothese bij een volwassen deelnemerspubliek hebben onderzocht. Meer onderzoek op (jong)volwassen leeftijd kan helderheid scheppen in de ontwikkeling van het inlevingsvermogen bij mensen met ASS doorheen de tijd.

Conclusie. Theorievorming helpt bij het begrijpen van het typische gedragspatroon dat wordt waargenomen bij mensen met ASS alsook bij het opstellen van een op dit begrip gebaseerd handelingsplan. De cognitieve theorieën bieden met andere woorden handvatten voor de verklarende en handelingsgerichte diagnostiek bij mensen met ASS. In tegenstelling tot de gedragskenmerken kunnen de cognitieve beperkingen niet worden gebruikt om een classificatiemechanisme op te baseren. Tot nog toe kan namelijk geen enkele theorie aanspraak maken op universaliteit. Ook op cognitief niveau zijn er grote verschillen tussen mensen wat betreft hun sterke en zwakke kanten en de vernoemde tekorten worden dan ook niet bij alle mensen met ASS teruggevonden. Bovendien voldoet geen van de theorieën aan de eis van specificiteit. De beperkingen in ToM, executieve functies en centrale coherentie zijn niet uniek voor mensen met ASS. Dezelfde of gelijkaardige beperkingen worden ook gevonden bij andere stoornissen (Vermeulen, 2008).

Opmerkelijk is dat quasi al het theoretisch onderzoek dat heeft plaatsgevonden zich toespitst op kinderen met ASS. Deze bedenking geldt bovendien niet alleen voor onderzoek naar de cognitieve

theorieën over ASS, maar voor onderzoek naar ASS in het algemeen. In het vervolg van de literatuurstudie zal echter blijken dat ASS als neurobiologische ontwikkelingsstoornis levenslang voor een lijdensdruk zorgt (Seltzer et al., 2003). Verder onderzoek bij (jong)volwassen mensen die lijden aan deze stoornis is bijgevolg aangewezen.

Uit het voorgaande is gebleken dat mensen met ASS zich anders gedragen doordat ze anders denken, maar er is nog niet geweten hoe het feit dat mensen met ASS op een andere manier denken en de wereld anders waarnemen kan worden verklaard. Om deze vraag te beantwoorden wordt er in de volgende paragraaf afgedaald naar het niveau van de biologie. Biologie is naast gedrag en cognitie een derde niveau waarop ASS beschreven en verklaard kan worden (Bailey et al., 1996; Van Berckelaer-Onnes & Lucangeli, 1999).

Etiologie. In de vorige paragraaf werd gesteld dat het denken van mensen met ASS ten gevolge van een abnormale hersenontwikkeling kwalitatief verschilt van dat van mensen zonder ASS. De etiologie van ASS tracht een antwoord te bieden op de vraag naar de oorzaak van deze abnormale hersenontwikkeling. In de literatuur bestaat er eensgezindheid over het gegeven dat de etiologie van ASS multifactorieel is. Alvorens er dieper wordt ingegaan op de verschillende factoren wordt er eerst even aandacht geschonken aan de neurobiologische basis van de stoornis.

Verscheidene pogingen om ASS in de hersenen te lokaliseren zijn tot nog toe weinig succesvol gebleken. De *Under-Connectivity Theory* van Just, Cherkassky, Keller en Minshew (2004) die stelt dat autisme veroorzaakt wordt door een ondermaatse connectiviteit tussen verschillende hersencircuits vormt een logische verklaring voor dit falen. Wass (2010) vindt in zijn reviewstudie naar verstoorde hersenconnectiviteit bij ASS gebaseerd op bevindingen afkomstig uit beeldvormend onderzoek evidentie voor deze theorie. Eveneens vindt hij beperktere evidentie voor een overmatige connectiviteit tussen hersengebieden die dicht bij elkaar gelegen zijn. Beide fenomenen vormen een verklaring voor problemen die mensen met ASS ervaren wanneer verschillende hersengebieden moeten samenwerken. Complexe psychologische functies zoals sociaal inzicht, communicatie en verbeelding dewelke bij mensen met ASS verstoord zijn, doen waarschijnlijk aanspraak op verschillende hersengebieden en neurale netwerken (Schultz, Romanski, & Tsatsanis, 2000).

Zoals reeds vermeld kent ASS verschillende oorzaken. In het merendeel van de gevallen zijn er erfelijke factoren in het spel, zo blijkt uit tweeling- en familiestudies. Het erfelijkheidspercentage van de onderliggende aanleg voor autisme wordt geschat op maar liefst 90%. Autisme is hiermee de meest genetisch bepaalde stoornis van alle multifactoriële psychiatrische stoornissen (Rutter, 1999). In 10 tot 15% van de gevallen maakt ASS onderdeel uit van een specifieke genetische stoornis, bijvoorbeeld het fragiele-X-syndroom (Spek, 2014). Bij gevallen van ASS zonder genetische stoornis is het nog niet helemaal duidelijk welke genen er precies betrokken zijn bij het ontstaan van een genetische kwetsbaarheid voor ASS, maar naar schatting bedraagt het aantal tussen de 370 en 1034 genen (Iossifov et al. 2012; Sanders et al., 2012). Of de stoornis al dan niet tot uiting komt, is

bovendien niet enkel afhankelijk van genen, maar eveneens van omgevingsfactoren dewelke naar alle waarschijnlijkheid als een trigger fungeren bij een genetische kwetsbaarheid. De wederzijdse beïnvloeding van genafwijkingen en omgevingsfactoren kan een verklaring bieden voor het feit dat ASS binnen eenzelfde gezin niet per se bij ieder kind tot uiting komt alsook voor het gegeven dat ieder individu met ASS een uniek klinisch beeld vertoont (Spek, 2014).

Een eerste vaak genoemde omgevingsfactor is van sociale aard, namelijk de leeftijd van de ouders. Hoe hoger de leeftijd van de moeder en vooral van de vader, hoe groter de kans op een kind met ASS (Guinchat et al., 2012; Sandin et al., 2012). Naast genetische stoornissen zoals het fragiele-X-syndroom kan ASS ook samengaan met andere aandoeningen zoals maternale infecties, bijvoorbeeld rubella. In 8 tot 10% van de gevallen waarbij de moeder gedurende de zwangerschap geïnfecteerd is geweest met rubella is er sprake van ASS (Desmond, Wilson, Verniaud, Melnick, & Rawis, 1970; Chess, 1971). Ook heel wat perinatale complicaties zoals een lage Apgar-score bij de neonat vertonen een relatie met een verhoogde kans op ASS bij het kind (Gardener, Spiegelman, & Buka, 2011). In de categorie van middelengebruik heeft Landigraan (2010) een link gevonden tussen ASS en blootstelling aan valproaat, thalidomide en misoprostol. Rai et al. (2013) vonden in een cohortstudie bij kinderen met ASS een verband tussen het gebruik van serotonineheropnameremmers en een verhoogde kans op ASS zonder intellectuele beperking. Een laatste stof die in verband wordt gebracht met het ontstaan van ASS is ethanol wat verklaart waarom overmatig alcoholgebruik tijdens de zwangerschap gerelateerd is aan meer symptomen van ASS bij het kind (Harris, MacKay, & Osborn, 1995). Naast de risicofactoren is men recentelijk ook meer aandacht gaan besteden aan mogelijke protectieve factoren die de kans op ASS verlagen. Meer bepaald de inname van foliumzuur voor en tijdens de zwangerschap lijkt gerelateerd te zijn aan een lagere kans op kinderen met autisme (Schmidt et al., 2012; Surén et al., 2013). In een volgende paragraaf wordt er aangegeven bij hoeveel mensen die unieke combinatie van genmutaties en omgevingsinvloeden nu effectief leidt tot de ontwikkeling van ASS.

Prevalentie. Het begrip prevalentie verwijst naar hoe vaak een bepaalde stoornis voorkomt binnen een bepaalde bevolkingsgroep op een specifiek tijdstip (Hoekstra, 2015). Op basis van de allereerste epidemiologische studie (Lotter, 1966) werd de prevalentie van autisme geschat op 0,04%. Recente prevalentiecijfers van ASS variëren van 0,6% tot 1,5%, deze cijfers zijn wereldwijd min of meer gelijk (Elsabbagh et al., 2012; Baio, 2014). De hogere cijfers suggereren dat de prevalentie van ASS is toegenomen, maar de stijging is vermoedelijk een weerspiegeling van enerzijds de uitbreiding van de diagnostische criteria van ASS en anderzijds van een betere onderkenning van de stoornis. Zo is in het verleden de stoornis bij een heleboel mensen niet gediagnosticeerd omdat ASS enkele decennia geleden nog relatief onbekend was. Een toegenomen publieke kennis van ASS heeft ertoe geleid dat men de symptomen veel sneller is gaan herkennen (Vermeulen, 2008; Hoekstra, 2015). Daarnaast is men autisme ook steeds breder gaan opvatten. Herinner het onderscheid dat eerder werd

gemaakt tussen de termen autisme en ASS. Toen Lotter (1966) zijn prevalentieonderzoek uitvoerde, had dit onderzoek enkel betrekking op mensen met het klassiek autisme zoals door Kanner (1943) omschreven. Er was toen nog geen sprake van het bredere spectrum. Wanneer er gecontroleerd wordt voor de diagnostische criteria (klassiek autisme of ASS) wordt er dan ook geen bewijs gevonden voor een reële stijging van de prevalentie (Baxter, Brugha, Erskine, Scheurer, Vos, & Scott, 2014). Bovendien kreeg men omwille van de hoge comorbiditeit met een verstandelijke beperking in het verleden zeer vaak de verstandelijke beperking als hoofddiagnose. Het is maar pas wanneer ASS aan bekendheid heeft gewonnen dat men tijdens het diagnostisch onderzoek is beginnen afwegen of er naast de verstandelijke beperking ook een diagnose ASS dient te worden gesteld (Hoekstra, 2015).

De diagnose ASS wordt doorgaans vier keer zo vaak bij mannen dan bij vrouwen vastgesteld (Fombonne, 2003). Zelfs indien er gecontroleerd wordt voor de ernst van de symptomen worden jongens vaker gediagnosticeerd met ASS dan meisjes (Russell, Steer, & Golding, 2011). Kopp en Gillberg (1992) stellen dat de oorzaak van deze onderdiagnosticering bij meisjes en vrouwen ligt bij het feit dat de diagnostische criteria van ASS evenals het gedragsmatige fenotype van ASS gebaseerd zijn op typisch mannelijke gevalstudies. Meisjes vertonen andere symptomen dan jongens dewelke minder snel worden opgemerkt. Diagnostische criteria zijn bovendien voornamelijk gebaseerd op typisch mannelijke gedragskenmerken van ASS waardoor de stoornis doorgaans minder vaak of pas later wordt herkend bij meisjes. In tegenstelling tot de variabele gender is de prevalentie van ASS niet afhankelijk van de variabele leeftijd. Brugha et al. (2011) vonden in hun prevalentieonderzoek bij volwassenen met ASS dat de prevalentie bij volwassenen gelijk is aan die bij kinderen. Het feit dat de prevalentie van ASS leeftijdsonafhankelijk is, vormt opnieuw een aanwijzing dat de prevalentie niet werkelijk is toegenomen. Als de prevalentie van ASS daadwerkelijk zou zijn toegenomen, zou je namelijk kunnen verwachten dat de prevalentie onder jongvolwassenen hoger is dan die onder volwassenen, maar dit bleek niet het geval.

Comorbiditeit. Het begrip comorbiditeit kan worden gedefinieerd als het samen voorkomen van twee of meer stoornissen binnen een individu (Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Zoals in de paragraaf over etiologie reeds werd aangegeven, komen genetische stoornissen in 10 tot 15% van de gevallen samen met autisme voor (Spek, 2014). Denk hierbij bijvoorbeeld aan het fragiele-X-syndroom (Feng et al., 1995) of het syndroom van Rett (Amir & Zoghbi, 2000). Dergelijke genetische afwijkingen gaan doorgaans gepaard met een verstandelijke beperking wat mede verklaart waarom er zulke hoge comorbiditeit gevonden wordt tussen autisme en een verstandelijke beperking. La Malfa, Bertelli, Salvini en Placidi (2004) vonden in hun prevalentiestudie dat zo'n 40% van de mensen met een verstandelijke beperking ook autisme heeft en dat omgekeerd bijna 70% van de mensen met autisme verstandelijk beperkt is. Deze cijfers dienen echter wel te worden genuanceerd. Er zijn aanwijzingen dat autisme tot op de dag van vandaag wordt ondergediagnosticeerd bij mensen met een gemiddelde tot hoge intelligentie (Hoekstra, Happé, Baron-Cohen, & Ronald, 2009).

Naast genetische en verstandelijke abnormaliteiten komt ASS vaak samen voor met andere psychiatrische stoornissen. In een studie van Mannion, Leader en Healy (2013) had 46,1% van de 112 onderzochte kinderen en adolescenten tussen 10 en 14 jaar bovenop de diagnose autisme, vastgesteld op basis van DSM-IV-TR-criteria, ook nog een andere diagnose. Als een verstandelijke beperking werd geïncludeerd als comorbide stoornis liep dit percentage zelfs op tot 78,7%. Voor jongvolwassenen wordt er een gelijkaardig resultaat gevonden. In een studie waaraan 84 adolescenten en jongvolwassenen met een gemiddelde leeftijd van 19 jaar en zes maanden deelnamen, vertoonde 42% bovenop de diagnose autisme nog een andere psychiatrische stoornis (Moseley, Tonge, Brereton, & Einfeld, 2011). Vannucchi et al. (2014) hebben de studies naar psychiatrische comorbiditeit bij volwassenen opgenomen in hun reviewstudie. Comorbiditeiten die werden teruggevonden zijn schizofrenie en psychotische stoornissen (Cooper et al., 2007; Tsiouris, Kim, Brown, & Cohen, 2011), stemmingsstoornissen (De bruin, Ferdinand, Meester, & De Nijs, 2007; Ghaziudin, Ghaziudin, & Greden, 2002), angststoornissen (Lugnegard, Hallerback, & Gillberg, 2011), obsessieve-compulsieve stoornissen (Russel, Mataix-Cols, Anson, & Murphy, 2005), ticstoornissen (Sverd, 1999) en persoonlijkheidsstoornissen (Miller & Ozonoff, 1997). Met het oog op onderhavig onderzoek is het belangrijk te onthouden dat ASS frequent samen voorkomt met andere stoornissen dewelke mogelijk een invloed uitoefenen op de uitbouw van sociale relaties tijdens de jongvolwassenheid.

Ontwikkeling en beloop. Kinderen met ASS zijn gemiddeld zes jaar oud wanneer de diagnose wordt gesteld (Howlin & Moore, 1997). De kleuterperiode is diagnostisch gezien de gevoeligste periode, omdat bij kinderen die jonger zijn het gedragsrepertorium mogelijk nog te beperkt is om hierin symptomen van ASS te herkennen. Bij oudere kinderen bestaat dan weer de kans dat men reeds allerlei compensatiemechanismen heeft aangeleerd die de ASS-symptomen camoufleren (Vermeulen, 2008). Wanneer er uitsluitend gekeken wordt naar begaafde kinderen ligt de diagnoseleeftijd nog hoger. Zij hebben doorgaans al de leeftijd van 11 jaar bereikt vooraleer de stoornis wordt onderkend (Howlin & Asgharian, 1999). Hoewel de diagnose vaak pas op lagere schoolleeftijd wordt gesteld, uiten de meeste ouders wel al een zekere mate van bezorgdheid omtrent de ontwikkeling en het gedrag van hun kind voordat het de leeftijd van twee jaar bereikt heeft (Vermeulen, 2008). In onderzoek naar vroegkinderlijke uitkomstpredictoren van autisme worden IQ en taal consistent teruggevonden als zijnde variabelen met een voorspellende waarde (Lotter, 1974; Gillberg & Steffenburg, 1987; Nordin & Gillberg, 1998). Billstedt, Gillberg en Gillberg (2007) repliceerden deze bevinding in hun follow-up studie naar vroegkinderlijke predictoren bij 120 volwassenen die op kinderleeftijd zijn gediagnosticeerd met klassiek of atypisch autisme. De variabelen IQ en kwaliteit van spraak voor de leeftijd van vijf jaar zijn significant gecorreleerd met de variabelen kwaliteit van sociale interactie, wederkerigheid van communicatie en uitgebreidheid van het patroon van zelfgekozen activiteiten op volwassen leeftijd.

ASS is een levenslange stoornis waarvan de kenmerken veranderen doorheen de ontwikkeling

(Seltzer, et al., 2003; Billstedt et al., 2007; Shattuck, et al., 2007; Vannucchi et al. 2014). Het merendeel van de mensen dat op kinderleeftijd wordt gediagnosticeerd met autisme vertoont ook op latere leeftijd nog steeds symptomen van de stoornis. Seltzer et al. (2003) toonden in hun studie naar de symptomen van autisme bij 405 adolescenten en volwassenen tussen 10 en 53 jaar aan dat meer dan de helft van de deelnemers op latere leeftijd nog steeds de diagnostische drempel behaalt. Hoewel verbetering als dominant, maar niet universeel patroon van verandering naar voren komt, is de ASS-diagnose vrij stabiel; een stabiliteit die in mindere mate wordt teruggevonden voor de afzonderlijke ASS-symptomen (Seltzer, et al. 2003). Zo vindt er binnen de symptoomgroep communicatie een grote verbetering plaats. Maar liefst twee derde van de deelnemers die er op kleuterleeftijd niet in slaagde te spreken in drie-woordzinnen is hier op latere leeftijd wel toe in staat. Naast het globale taalniveau is er ook sprake van verbetering betreffende omwisseling van voornaamwoorden, het gebruik van neologismen of idiosyncratische taal en ja- knikken. Wat betreft beperkingen in communicatie via neeschudden, wijzen, stereotypisch taalgebruik, conventionele gebaren en het stellen van ongepaste vragen is er wel sprake van een zekere stabiliteit. Voor de gehele symptoomgroep geldt dat 25,7% van de deelnemers die op jonge leeftijd symptomatisch werd bevonden op latere leeftijd asymptomatisch wordt. Voor de symptoomgroep wederkerige sociale interactie is er verbetering doorheen de tijd op vlak van instrumenteel gebruik van het lichaam, de kwaliteit van zelf geïnitieerde sociale interactie, bieden van comfort, delen van eigen genot met anderen, tonen van interesse in anderen, staren, tonen en richten van aandacht en sociaal glimlachen. Een zekere stabiliteit wordt echter wel gevonden voor de items reactie op een door anderen geïnitieerde interactie, variabiliteit van gelaatsexpressies, gepastheid van sociale responsen, delen, ongepaste gelaatsexpressies en vriendschappen. Wat dit laatste symptoom betreft heeft slechts 4,4% van de deelnemers die op de leeftijd van 10 tot 15 jaar geen vriendschapsrelatie had met iemand op latere leeftijd wel zulke relatie. Het is dan ook niet verwonderlijk dat wat de symptoomgroep van wederkerige sociale interactie betreft amper 19,9% van de deelnemers die op jonge leeftijd als symptomatisch werd beschouwd op latere leeftijd niet langer de diagnostische drempel haalt. De beperkingen in de sociale interactie zijn hiermee niet alleen stabiel dan de beperkingen in communicatie, maar ook stabiel dan de beperkte, repetitieve gedragingen en interesses die ASS kenmerken. Voor deze laatste symptoomgroep geldt namelijk dat 20,8% van de deelnemers symptomatisch naar asymptomatisch evolueert. De grootste verbetering werd geobserveerd in het repetitief gebruik van objecten en de manifestatie van complexe maniërismen en hand- en vingermaniërismen. Symptomen waarvoor geldt dat verbetering minder waarschijnlijk is zijn preoccupaties, (sensorische) interesses en (verbale) rituelen.

Conclusie. In het vorige deel van de literatuurstudie werd gesteld dat de jongvolwassenheid een aparte levensperiode is die gepaard gaat met specifieke ontwikkelingsstaken en –uitdagingen. Wetende dat ASS een stoornis is die levenslang voor beperkingen kan zorgen in verschillende domeinen van het leven, kan in vraag worden gesteld wat de invloed is van de ASS-symptomatologie

op deze ontwikkelingstaken en –uitdagingen horende bij de jongvolwassenheid. Tot nog toe hebben onderzoekers zich quasi uitsluitend op kinderen met de diagnose gericht. Nochtans kan worden verwacht dat net op jongvolwassen leeftijd, wanneer sociale relaties onderwerp worden van identiteitsexploratie, de problemen binnen het sociale domein een impact hebben op de wijze waarop jongvolwassenen sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren. In een derde deel van de literatuurstudie volgt er een korte uiteenzetting omtrent wat er reeds geweten is over sociale relaties bij (jong)volwassenen met ASS.

ASS in de Jongvolwassenheid: Sociale Relaties

Het derde en laatste deel van de literatuurstudie legt de link tussen wat er in het voorgaande aan bod is gekomen over jongvolwassenheid en ASS. Eerst volgt er een korte uiteenzetting over de problemen in het sociale domein die kenmerkend zijn voor de stoornis om vervolgens over te gaan naar de impact van deze problemen op de wijze waarop men als (jong)volwassene sociale relaties aangaat, onderhoudt en ervaart. Tot slot wordt de probleemstelling geformuleerd dewelke geleid heeft tot de totstandkoming van de onderzoeksvraag binnen deze masterproef.

Sociale stoornis. De ontwikkeling alsook de instandhouding van sociale relaties vormt voor volwassenen met ASS een ware uitdaging (Sperry & Mesibov, 2005). In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, kiezen mensen met ASS er vaak niet zelf voor om een afgezonderd leven te leiden. Integendeel, zij willen maar al te graag sociale relaties met anderen opbouwen, maar de bevrediging van de behoefte aan vriendschaps- en romantische relaties wordt bemoeilijkt door de beperkingen in het sociaal domein die kenmerkend zijn voor de diagnose (Causton-Theoharis, Ashby, & Cosier, 2009). In het onderzoek van Müller, Schuler en Yates (2008) bij mensen met het syndroom van Asperger en andere autistische stoornissen rapporteerden bijna alle deelnemers moeilijkheden te ervaren met het initiëren van sociale interactie. Communicatieve aspecten van de interactie, zoals het verstaan van impliciete en expliciete betekenissen van boodschappen en het juist interpreteren van gebaren en intonatie, zouden bijdragen aan de sociale moeilijkheden. Beperkingen in het sociaal functioneren belemmeren de toegang tot contact met leeftijdsgenoten dewelke vereist is opdat men sociale vaardigheden zou kunnen verwerven (Stokes, Newton, & Kaur, 2007). Niet verwonderlijk komt sociale isolatie dan ook consistent als thema naar voren in onderzoek naar de sociale identiteit van volwassenen met ASS (Howlin, Moss, Savage, & Rutter, 2013; Liptak, Kennedy, & Dosa, 2011; Whitehouse, Watt, Line, & Bishop, 2009). Dat het leiden van een afgezonderd leven vaak geen bewuste keuze is van volwassenen met ASS, maar het gevolg van de unieke uitdagingen die de stoornis stelt op vlak van sociaal functioneren blijkt bovendien ook uit het feit dat eenzaamheid negatief gecorreleerd is met het welbevinden en zelfvertrouwen van volwassenen met ASS en positief gecorreleerd met de mate waarin er angstige en depressieve gevoelens aanwezig zijn bij de persoon (Mazurek, 2014).

Verstoorde sociale relaties. De problemen binnen het sociale domein beïnvloeden de wijze waarop (jong)volwassenen met ASS sociale relaties opbouwen, instandhouden en ervaren. In het vervolg worden enkele studies besproken die de relationele problemen van (jong)volwassenen met ASS in kaart hebben gebracht voor vriendschapsrelaties, romantische relaties en familiale relaties.

Vriendschapsrelaties. Howlin, Goode, Hutton, en Rutter (2004) vonden in hun onderzoek bij volwassenen met het syndroom van Asperger dat slechts 15 tot 20% van de participanten echte vriendschapsrelaties heeft. Het merendeel van de sociale contacten komt bovendien quasi uitsluitend voort uit de eigen interesses. Van authentieke en diepgaande vriendschapsrelaties is er met andere woorden niet echt sprake (Howlin, 2000). Dit blijkt bijvoorbeeld ook uit het onderzoek van Müller et al. (2008) waarin verschillende deelnemers aangaven geen echte vrienden te hebben. Eén deelnemer, een man met het syndroom van Asperger, getuigde dat hij de mensen waarmee hij in verbondenheid leeft niet als zijn vrienden dan wel als zijn kennissen beschouwt. Op één iemand na gaven alle deelnemers aan zich sociaal geïsoleerd te voelen. Door een groeiend besef van wat ‘anders’ zijn en eenzaam zijn inhoudt, zou dit gevoel met het ouder worden ook nog eens toenemen in ernst. Bijna alle deelnemers verklaarden dan ook te verlangen naar meer en diepere vriendschapsrelaties. Het ontbreken aan authentieke en diepgaande vriendschapsrelaties is één van de redenen waarom volwassenen met ASS zich eenzaam voelen. Zo vond Mazurek (2014) in haar onderzoek naar eenzaamheid bij volwassenen met ASS dat het hebben van een goede vriend een protectieve factor betreft ten aanzien van eenzaamheid. Zij die aangaven geen goede vriend te hebben rapporteerden significant meer eenzaamheid dan zij met een goede vriend. Zowel het aantal vrienden als de kwaliteit van deze vriendschapsrelaties is negatief gecorreleerd met de mate waarin men zich eenzaam voelt.

De uitdagingen die de diagnose ASS stelt op relationeel vlak blijken ook uniek te zijn voor de stoornis. In een vergelijkend onderzoek naar overeenkomsten en verschillen in sociale participatie tussen jongvolwassenen met ASS en leeftijdsgenoten met een verstandelijke beperking, emotionele problemen of een leerstoornis was de ASS-groep in vergelijking met de andere drie groepen duidelijk harder sociaal geïsoleerd (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, & Anderson, 2013). Meer concreet had de autistische groep minder *face to face* contact met vrienden, minder telefonisch contact met vrienden en werd ze minder vaak uitgenodigd voor sociale activiteiten dan de deelnemers die tot de controlegroepen behoorden. Maar liefst 28,1% van de ASS-groep bleek in geen enkele van deze drie indicatoren betrokken te zijn wat zo’n drie tot vier keer hoger is dan de controlegroepen. Kortom, de resultaten van het onderzoek bevestigen duidelijk het unieke van ASS.

Romantische relaties. Volwassenen met ASS beschouwen het in het bijzonder als een uitdaging om zich sociaal gepast te gedragen in de nabijheid van het andere geslacht (Sperry & Mesibov, 2005). Daten, seksueel contact en huwen blijken slechts voor enkelen onder hen te zijn weggelegd. In het onderzoek van Jennes-Coussens (2006) bij volwassenen met het syndroom van

Asperger had slechts de helft van de deelnemers ooit in zijn leven al eens gedatet. Volgens Kellaher (2015) hebben jongvolwassenen met ASS, doordat zij significant minder sociale relaties aangaan dan hun neurotypische leeftijdsgenoten, minder kans om tot seksuele handelingen met een liefdespartner te komen. Nochtans zijn de interesse in seksualiteit alsook de capaciteiten die nodig zijn om seksueel gedrag te stellen aanwezig. Mensen met ASS trouwen ook minder vaak dan anderen (Howlin et al., 2004). Net zoals geldt voor vriendschapsrelaties vormt de afwezigheid van romantiek een gemis in het leven van (jong)volwassenen met ASS. In het onderzoek van Müller et al. (2008) uitten 15 van de 18 participanten een sterk verlangen naar meer intimiteit. Enkelen van hen waren getrouwd of gescheiden. Sommigen gaven aan een romantische relatie te hebben of te hebben gehad in het verleden. De meerderheid van de deelnemers verklaarde echter te lijden onder het feit dat men er niet in slaagt een liefdespartner te vinden of zulke relatie te behouden.

Familiale relaties. Het wetenschappelijk onderzoek naar de familiale relaties van mensen met ASS op (jong)volwassen leeftijd is nog beperkter dan het onderzoek naar vriendschaps- en liefdesrelaties. Dit heeft vermoedelijk te maken met het feit dat het initiëren van een eerste contact, wat voor mensen met ASS een hele opgave blijkt te zijn, bij dit type van sociale relatie niet ter zake doet. Familie ben je nu eenmaal en hoef je dus niet te worden. De problemen betreffende het aangaan en onderhouden van vriendschaps- en liefdesrelaties die hierboven werden vermeld, zijn vermoedelijk wel bepalend voor het belang dat men op jongvolwassen leeftijd hecht aan familiale relaties en de betekenis en functie die men hieraan toeschrijft. Conform het *Stress-Coping Model* van Lazarus en Folkman (1984) vindt er een transactie plaats tussen de persoon en zijn of haar omgeving. De psychische gezondheid van deze persoon wordt binnen dit model beschouwd als een product van het vermogen zich te kunnen aanpassen aan omgevingseisen. Zoals uit het eerste deel van de literatuurstudie is gebleken wordt men tijdens de jongvolwassenheid voor specifieke ontwikkelingstaken en -uitdagingen gesteld. De vraag is of de nodige hulpbronnen om aan deze taken en uitdagingen te beantwoorden toereikend zijn voor jongvolwassenen met ASS. Volgens het onderzoek van Szewedo, Hessel, Loeb, Hafen en Allen (2017) vindt er tijdens de adolescentie en jongvolwassenheid doorgaans een evolutie plaats in bij wie men vooral hulp en steun zoekt. Deze steunfiguur evolueert van moeder op de leeftijd van 13 jaar, naar beste vriend op de leeftijd van 18 jaar, naar partner op de leeftijd van 21 jaar. Als gevolg van de problemen die (jong)volwassenen met ASS vertonen met betrekking tot het opbouwen en instandhouden van vriendschaps- en liefdesrelaties zal deze evolutie van ouder naar vriend en vervolgens partner bij hen vermoedelijk niet of later plaatsvinden. Dit heeft mogelijk een weerslag op de psychische gezondheid van de jongvolwassenen met ASS. Bovendien kan worden verwacht dat zij, daar zij net als hun neurotypische leeftijdsgenoten trachten te beantwoorden aan de eisen vanuit de omgeving, als het ware gedoemd zijn om op hun ouders terug te vallen voor het ontvangen van de nodige steun hierbij.

Conclusie. Beperkingen in het sociaal functioneren hebben doorheen de onderzoekstraditie naar ASS steeds een hoofdkenmerk uitgemaakt van de neurobiologische ontwikkelingsstoornis. Kanner (1943) maakte in zijn eerste wetenschappelijke beschrijving van autisme reeds gewag van de sociale stoornis dewelke kenmerkend is voor de diagnose. De bevinding dat ASS een stoornis is die levenslang voor beperkingen kan zorgen in verschillende domeinen van het leven, waaronder het sociale domein, roept de vraag op welke impact deze problemen op (jong)volwassen leeftijd hebben op de wijze waarop men sociale relaties aangaat, onderhoudt en ervaart. De hierboven besproken eerdere studies naar dit thema bevestigen de aanwezigheid van problemen in het aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties. Op enkele uitzonderingen na werden de onderzoeksresultaten uit deze studies verkregen bij volwassen personen met ASS. Eerder werd nochtans de verwachting geformuleerd dat de problemen binnen het sociale domein net tijdens de jongvolwassenheid, wanneer sociale relaties conform Arnetts *Theory of Emerging Adulthood* (2000) onderwerp worden van identiteitsexploratie, een nefaste invloed zullen hebben op de wijze waarop men sociale relaties aangaat, onderhoudt en ervaart. Onderhavige masterproef betreft een poging deze leemte binnen de onderzoekstraditie naar ASS op te vullen. Meer concreet wordt er onderzocht hoe jongvolwassenen die gediagnosticeerd zijn met ASS sociale relaties waaronder vriendschapsrelaties, romantische relaties en familiale relaties beleven. Omdat dit een breed thema betreft waarnaar weinig eerder onderzoek is gebeurd en de onderzoeksinteresse specifiek ligt bij de persoonlijke ervaringen van jongvolwassenen met ASS worden er hierbij kwalitatieve onderzoeksmethoden gehanteerd. De precieze methodische aanpak staat neergeschreven in het volgende hoofdstuk.

Methode

Participanten

Jongvolwassenen met ASS werden gerekruteerd door middel van een online advertentie op de website van de Vlaamse Vereniging Autisme (VVA). Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg dewelke in aanraking komen met jongvolwassenen met ASS werden tevens gecontacteerd met het verzoek een advertentie op te hangen in hun wachtkamer of een flyer te overhandigen aan mogelijke participanten. Deelnemers werden geïncludeerd op basis van volgende criteria. In eerste instantie diende de leeftijd van de participanten minstens 17 en hoogstens 25 jaar te bedragen. Ten tweede werden de participanten geacht te zijn gediagnosticeerd met een pervasieve ontwikkelingsstoornis conform de criteria van de vierde editie van de *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV) of een autismespectrumstoornis conform de criteria van de vijfde editie van datzelfde classificatiesysteem (DSM-5) (APA, 2000, 2013). Ter controle van de diagnose diende men een attest voor te leggen waarin een psychiater of multidisciplinair team hier blijk van gaf. In derde en laatste instantie diende de deelnemers te beschikken over een gemiddelde tot bovengemiddelde intelligentie gemeten aan de hand van een gestandaardiseerde intelligentietest en eveneens

gedocumenteerd via attestering. Op basis van deze drie criteria werden er 19 jongvolwassenen met ASS in het onderzoek geïncludeerd.

Daar het punt van theoretische saturatie of inhoudelijke verzadiging reeds werd bereikt na bevraging van 14 jongvolwassenen, waaronder vier vrouwen en 10 mannen, werd de dataverzameling op dit punt afgerond. Het veertiende interview leverde met andere woorden geen nieuwe, voor de onderzoeksvraag relevante thema's meer op. Verdere bevraging zou dan ook geen aanvulling meer betekenen op de reeds verkregen data. Daar verschillende van de oorspronkelijke reacties afkomstig waren van mannen met een leeftijd van 23 of 24 jaar en het eigenlijke doel was om door middel van variatie in geslacht, leeftijd en dagbesteding rijke informatie te bekomen, kregen kandidaat-participanten die niet aan dit profiel van de 23- of 24-jarige man behoorden voorrang bij het verdere bevragingsproces. Dit resulteerde in een gevarieerde groep deelnemers waarbij beide geslachten alsook alle tot de jongvolwassenheid behorende leeftijden vertegenwoordigd waren. Bovendien werden er zowel studerende jongvolwassenen bij het onderzoek betrokken als werkende en werkloze jongvolwassenen. De karakteristieken van de 14 deelnemende jongvolwassenen worden beschreven in Tabel 1. Teneinde de anonimiteit van de jongvolwassenen te garanderen werd er gebruik gemaakt van fictieve voornamen.

Via de 14 deelnemende jongvolwassenen alsook de respons op de online advertentie werden er tevens 13 ouders van kinderen tussen 17 en 25 jaar oud met ASS gerekruteerd en verzocht deel te nemen aan een focusgroep. Onder de ouders waren er vijf waarvan de zoon of dochter deelnam aan het onderzoek, de overige negen ouders namen op onafhankelijke basis deel. De karakteristieken van de participerende ouders zijn terug te vinden in Tabel 2. De voornamen zijn opnieuw fictief om de anonimiteit van de ouders te garanderen. De keuze voor een multi-informant design betrof een bewuste keuze omdat aan de hand hiervan kon worden nagegaan in welke mate het perspectief van ouders omtrent het aangaan, onderhouden en begrijpen van sociale relaties door hun zoon of dochter met ASS overeenkomt dan wel verschilt van de ervaringen van de jongvolwassenen zelf.

Tabel 1

Karakteristieken Participerende Jongvolwassenen met ASS

Voornaam	Leeftijd	Geslacht	Dagbesteding	Interview
Alexander	24	mannelijk	werkloos	live
Amélie	23	vrouwelijk	student (hoger onderwijs)	live
Anthony	24	mannelijk	student (hoger onderwijs)	live
Ben	20	mannelijk	student (hoger onderwijs)	Skype
Cody	24	mannelijk	werkzaam (beschutte werkplaats)	Skype
Francesca	25	vrouwelijk	werkzaam (reguliere arbeidsmarkt)	Skype
Frank	24	mannelijk	werkloos	live
Frederic	24	mannelijk	werkzaam (reguliere arbeidsmarkt)	live
Jonathan	21	mannelijk	werkloos	live
Kevin	24	mannelijk	werkzaam (beschutte werkplaats)	live
Lara	20	vrouwelijk	opname in psychosociaal centrum	live
Laurens	17	mannelijk	werkloos	live
Sophie	18	vrouwelijk	student (secundair onderwijs)	Skype
Thomas	21	mannelijk	student (hoger onderwijs)	live

Tabel 2

Karakteristieken Participerende Ouders van Jongvolwassenen met ASS

Voornaam	Geslacht	Leeftijd jongvolwassen kind met ASS	Geslacht jongvolwassen kind met ASS	Focusgroep
Christine	vrouwelijk	24	mannelijk	1
Elisabeth	vrouwelijk	23	mannelijk	2
Filip	mannelijk	24	mannelijk	1
Fran	vrouwelijk	24	mannelijk	1
Helen	vrouwelijk	18, 21	vrouwelijk, vrouwelijk	1
Leen	vrouwelijk	20	mannelijk	2
Madeline	vrouwelijk	18	vrouwelijk	2
Margareth	vrouwelijk	24	mannelijk	1
Michael	mannelijk	18	mannelijk	1
Myrthe	vrouwelijk	18	mannelijk	2
Sonya	vrouwelijk	21	mannelijk	2
Thomas	mannelijk	18	vrouwelijk	2
Tom	mannelijk	23	mannelijk	1

Procedure

Arnett's *Theory of Emerging Adulthood* (2000), dewelke stelt dat de jongvolwassenheid gekenmerkt wordt door instabiliteit vormde het referentiekader op basis waarvan de interviewleidraad werd opgesteld. De leidraad werd ontwikkeld in het kader van een breder onderzoeksproject naar de invloed van de ASS-symptomatologie op de ontwikkelingstaken en -uitdagingen in de jongvolwassenheid. Hierbij werden de thema's woonsituatie, dagbesteding en sociale relaties bevestigd waarbij het laatstgenoemde voor de voorliggende onderzoeksvraag het meest relevante thema betrof. Met betrekking tot dit thema werd meer concreet bevestigd wie de belangrijkste personen in iemands leven uitmaken. Er werd eveneens afgetoetst hoe deze sociale relaties verlopen en of men hier al dan niet tevreden over is. Volgende sociale relaties kwamen hierbij steeds aan bod: familiale relaties, romantische relaties en vriendschapsrelaties. Voor ieder soort relatie werd ook besproken wat deze voor de persoon in kwestie van betekenis heeft. Naast het huidige relationeel functioneren ging er in het interview tot slot ook aandacht uit naar het toekomstperspectief. De tijdens de bevestiging gehanteerde interviewleidraad is terug te vinden in Bijlage 1. Bij de jongvolwassenen nam deze bevestiging de vorm aan van een semi-gestructureerd interview.

Voorafgaand aan de eigenlijke bevestiging werd aan de deelnemers verteld wat men precies kon verwachten van het interview. Iedere participant ontving tevens een geïnformeerde toestemming dewelke diende gelezen en ondertekend te worden. Tot slot kreeg men de ruimte om eventuele nog onbeantwoorde vragen te stellen aan de interviewer. Wegens praktische overwegingen betrof het interview bij vier onder hen een online videogesprek, waarbij gebruik werd gemaakt van het telefonieprogramma *Skype*. De andere 10 jongvolwassenen gaven de voorkeur aan een echt gesprek hetwelk plaats vond aan de KU Leuven. De duur van een interview bedroeg gemiddeld één uur. Aan de jongvolwassenen werd op voorhand de interviewleidraad gepresenteerd en deze werd ook kort met hen besproken. Aan de hand van diezelfde leidraad werd de voortgang van het eigenlijke interview gevisualiseerd. Via een papieren of digitale versie van de leidraad konden zowel zij die opteerden voor een echt gesprek als zij die de voorkeur gaven aan een online videogesprek zich in het gesprek positioneren.

De 13 participerende ouders werden opgesplitst in twee focusgroepen. De bijeenkomsten waarvan de duur varieerde van drie uur tot drie uur en half met respectievelijk een half uur en een kwartier pauze vonden eveneens plaats aan de KU Leuven. Bij de ouders werden dezelfde thema's opgenomen in de interviewleidraad al nam het gesprek hier niet de vorm aan van een rechtstreekse dan wel van een onrechtstreekse bevestiging. Deze versie van de leidraad is terug te vinden in Bijlage 2. Van de individuele interviews alsook van de focusgroepen werden audio-opnames gemaakt dewelke nadien in tekstvorm werden omgezet. De verkregen interviewtranscripties konden vervolgens worden gecodeerd en geanalyseerd met behulp van het softwarepakket voor kwalitatieve data-analyse NVivo 11 (QSR International, 2015). Het onderzoek werd goedgekeurd door de Sociaal-maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC).

Analyse

De algemene doelstelling van het onderzoek bestond eruit kennis te vergaren over of en hoe jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren. Via het softwarepakket NVivo 11 werd er gezocht naar betekenisvolle overeenkomsten en verschillen met betrekking tot dit thema tussen jongvolwassenen met ASS onderling en tussen het perspectief van de jongvolwassenen enerzijds en dat van de ouders anderzijds. Daar de focus van het onderzoek sociale relaties betrof, werden louter de tekstfragmenten die handelden over dit onderwerp gecodeerd en geanalyseerd. Als benadering hierbij werd de *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) gehanteerd dewelke tot doel heeft de leefwereld van de participanten, in dit geval de sociale leefwereld, in detail te exploreren (Smith & Osborn, 2003). De onderzoeksinteresse ging meer bepaald uit naar de persoonlijke ervaringen van de participanten op sociaal vlak en de betekenissen die ze aan deze ervaringen verlenen. Tekstfragmenten die handelden over een gelijksoortige ervaring werden onder dezelfde code ondergebracht. Een code is met andere woorden een samenvatting van een essentieel kenmerk van de deelnemer zijn of haar verhaal. De contextuele rijkheid van het verhaal werd steeds mee in rekening genomen. De verschillende codes vormden uiteindelijk een codeboom.

Deze codeboom is via een bottom-up werkwijze tot stand gekomen wat inhoudt dat de codes ontsprongen zijn uit de interviewtranscripties. Teneinde meer vertrouwd te geraken met de verzamelde data werd er door beide masterstudenten onafhankelijk van elkaar drie interviewtranscripties op exploratieve wijze gelezen om vervolgens ieder voor zich een voor de data potentiële codeboom op te stellen. In tweede instantie werden beide codebomen naast elkaar gelegd en vergeleken. De verschillen hadden niet zozeer te maken met de inhoud van de codes, maar wel met de organisatie en structuur van de codeboom. Daar waar de ene masterstudente de verschillende types van sociale relaties waaronder familiale, partner- en vriendschapsrelaties op het bovenste niveau van de codeboom plaatste, vertrok de andere studente vanuit de verscheidene aspecten van sociale relaties zijnde het aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties. Wat betreft dit verschil tussen beide codebomen werd er na discussie consensus bereikt over de laatstgenoemde mogelijkheid daar deze het beste leek aan te sluiten bij de onderzoeksvraag. Gebruikmakend van de tot stand gekomen codeboom codeerde ieder vervolgens zeven interviews en één focusgroep. Doorheen het codeerproces werd de codeboom nog enkele malen bijgesteld. Deze aanpassingen betroffen hoofdzakelijk wijzigingen in codenaam. Zo droeg de code 'het sociale zelf' oorspronkelijk de naam 'zelfbeeld'. Deze laatste benaming benadrukte echter onvoldoende het zelfbeeld met betrekking tot het eigen sociaal functioneren hetwelke de code precies diende te omvatten. De definitieve codeboom is terug te vinden in Bijlage 3. Als laatste stap in het data-analytisch proces werden de tot nog toe afzonderlijke Nvivo-11-projecten van beide masterstudenten samengevoegd tot één gemeenschappelijk project.

Het volgende hoofdstuk behandelt de onderzoeksresultaten die aan de hand van bovenstaande procedure en analyse verkregen zijn bij de participanten. Opgemerkt dient te worden dat de indeling van de resultatensectie niet volledig aansluit bij de indeling van de codeboom. Daar waar de in de

onderzoeksvraag gehanteerde driedeling - aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties - in de codeboom verder wordt opgedeeld naargelang het type van sociale relatie waarop de interviewfragmenten betrekking hebben, worden deze drie hoofdthema's bij de resultaten verder opgesplitst in de meer specifieke thema's die uit deze fragmenten naar voren zijn gekomen. De reden waarom er in de codeboom geopteerd is voor een verdere indeling in familie, partner, vrienden en algemeen is dat hierdoor de interviewfragmenten die op hetzelfde type van sociale relatie betrekking hebben overzichtelijk onder elkaar werden weergegeven. Dit heeft het verwerkingsproces van de voor de onderzoeksvraag relevante fragmenten vergemakkelijkt.

Resultaten

Onderhavig hoofdstuk bestaat uit een bespreking van de voornaamste resultaten die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen. Er wordt een antwoord gegeven op de vraag naar de wijze waarop jongvolwassenen met ASS sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren. Daar de onderzoeksvraag drie grote thema's omvat, worden de resultaten met betrekking tot deze drie thema's afzonderlijk besproken. Eerst volgt er een uiteenzetting over de wijze waarop de deelnemende jongvolwassenen sociale relaties aangaan. Meer concreet wordt er besproken welke struikelblokken de participanten hierbij ervaren en welke copingmechanismen zij inzetten ter compensatie van deze struikelblokken. Verder komen ook de diepgang van de sociale relaties, de twijfels omtrent de vermelding van de diagnose, enkele opvallende relationele profielen en het toekomstperspectief omtrent het aangaan van sociale relaties aan bod. Voor het thema onderhouden van sociale relaties wordt er beschreven welke factoren de participanten aandragen als verklaring voor de moeilijkheden die ze met betrekking tot dit thema ervaren en opnieuw volgt er een overzicht van de copingmechanismen die door de deelnemende jongvolwassenen worden ingezet om deze moeilijkheden te omzeilen. In een laatste deel van de resultatenbespreking worden de onderzoeksresultaten die betrekking hebben op de wijze waarop de participanten sociale relaties ervaren op een rij gezet. Specifieke thema's die hierbij besproken worden zijn het belang van sociale relaties, de functie van sociale relaties en het sociale zelf. Een volledig overzicht van de thema's die binnen de resultatenbespreking aan bod komen, is terug te vinden in de inhoudsopgave onder 'Resultaten'.

Aangaan van Sociale Relaties

Sociale relaties vormen een belangrijk aspect in het leven van jongvolwassenen. Toch is het aangaan hiervan niet voor iedereen even evident. Uit de interviews blijkt dat het voor heel wat deelnemers moeilijk is om sociale relaties aan te gaan. Dit vormt zowel op het vlak van vriendschappen als op het vlak van romantische relaties een probleem. Wat dit laatste betreft, zijn er acht van de 14 participanten die momenteel een romantische relatie hebben of er reeds één of

meerdere gehad hebben. Zes andere deelnemers hebben echter nog nooit een romantische relatie gehad. Ook wat vriendschappen betreft, stoten ze op deze moeilijkheden.

Ik heb één vriend op dit moment, één persoon waarmee ik één of twee keer per maand afspreek, maar... nee, echt een goede vriend heb ik eigenlijk niet. (Jonathan)

Ook ouders zien in dat het aangaan van sociale relaties bij hun kinderen met ASS vaak niet zo vlot verloopt.

En op gebied van relaties is het ook niet zo simpel. Ze heeft heel veel problemen met sociale vaardigheden. Contact leggen en zo is heel moeilijk. Dat is eigenlijk ook onze bezorgdheid. (Focusgroep 1)

Struikelblokken. Het voorgaande doet de vraag rijzen van waar het probleem met het aangaan van sociale relaties komt. Uit de resultaten blijkt dat dit vooral ligt bij het gebrek aan het nemen van initiatieven bij de deelnemers, de moeite die ze hebben met een vlotte contactname en de opdringerigheid die ze soms vertonen in het leggen van contacten. In wat volgt worden deze struikelblokken verder besproken.

Gebrek aan initiatief. Een eerste struikelblok inzake het aangaan van sociale relaties lijkt het nemen van initiatief te zijn. Verschillende deelnemers vertelden wel open te staan voor sociale relaties, maar het moeilijk te vinden om zelf op iemand af te stappen.

Euhm... Goh, misschien het feit dat het moeilijk is om een sociale relatie aan te gaan op zich. Ik vind het persoonlijk heel moeilijk om iemand aan te spreken en ik zal eerder afwachten. Zoals ik eerder gezegd heb: het initiatief zal ik niet snel nemen. (Ben)

Niet enkel de deelnemers zelf, maar ook hun ouders haalden dit aan.

Bij onze zoon is het zo dat het initiatief van de tegenpartij komt. Hij wil zich niet opdringen en als niemand iets initieert of de eerste stap waagt, dan gaat hij geen contact zoeken of dan gaat hij zelf niet naar ginder. (Focusgroep 1)

Uit het citaat hierboven komt al een eerste mogelijke oorzaak van het gebrek aan initiatief naar voren het zich niet willen opdringen aan anderen. Een tweede oorzaak van deze terughoudendheid kan gevonden worden in het feit dat de deelnemers geen initiatief durven nemen iemand aan te spreken uit angst voor een slechte afloop.

Want ik voel dat altijd aan, dat ik... ik DURF dat niet. En ook vaak begin ik gesprekken die ik in mijn hoofd al laat lopen en die eindigen dan nooit goed. En dan heb ik al schrik om er gewoon zelfs aan te beginnen. En dat is gewoon iets dat mij weerhoudt van die stap te zetten en er naartoe te gaan en die mensen gewoon aan te spreken. (Ben)

Ten derde worden de deelnemende jongvolwassenen ook beperkt door een gevoel van wantrouwen. Heel wat van de deelnemers geloven dat anderen slechte bedoelingen hebben. Hierdoor gaan ze ook minder geneigd zijn zelf op mensen af te stappen.

Euhm, ja... Ook wel wat bang van andere mensen. [...] Over het algemeen ben ik ook wel wantrouwig tegenover andere mensen, dat ze slechte intenties hebben met mij en zo. (Laurens)

Stroeve contactname. Het nemen van initiatief is echter niet voor alle deelnemers de oorzaak van hun problemen inzake het aangaan van sociale relaties. Sommigen zijn immers wel in staat tot het nemen van initiatief. Een tweede struikelblok dat de geïnterviewde jongvolwassenen aanhaalden, is dat wanneer ze toch contacten proberen te leggen, dit doorgaans niet zo vlot loopt. Ze komen hierbij vaak wat stuntelig over. Dit is iets dat zowel de ouders als de jongvolwassenen zelf aanhalen.

Het zal toch ook nog wat plankenkoorts en stijl zijn. Hoewel ik aan alles wel probeer te werken, word ik soms toch wel nerveus in sociale situaties. En onhandig toch ook wel. (Laurens)

Opdringerigheid. Een derde struikelblok werd enkel aangehaald door de ouders en niet door de jongvolwassenen zelf. Volgens de ouders zijn sommige van hun kinderen bij het leggen van sociale contacten te aanklampend. Dit op zich kan er toe leiden dat contactlegging niet vlot loopt doordat men anderen gaat afschrikken en net verder weg gaat duwen. Er werden dus twee zaken beschreven: enerzijds de angst om contacten aan te gaan en anderzijds het opdringerige en aanklampende gedrag doordat ze deze contacten net zo graag willen.

Onze jongste is veel te aanklampend, maar die ziet dat zelf niet. Waardoor ze mensen wegduwt die ze eigenlijk heel graag heeft. Het betekent ook allemaal zo veel voor hen. (Focusgroep 1)

Copingmechanismen. Uit het voorgaande is duidelijk geworden dat het aangaan van sociale relaties niet altijd even evident is voor de deelnemers. Uit de resultaten blijkt dat verschillende participanten gebruik maken van copingmechanismen om voor deze moeilijkheden te compenseren. Meer bepaald wordt er meermaals gebruik gemaakt van sociale media en geoefend met sociale scripts.

Op die manier proberen de deelnemers met ASS het leggen van contacten toch wat te vergemakkelijken.

Gebruik van sociale media. Om te compenseren voor de moeite die ze hebben met het nemen van initiatief, vallen heel wat deelnemers terug op sociale media. Dit lijkt een soort copingmechanisme te zijn dat het aangaan van sociale contacten gemakkelijker laat verlopen. Ook bij partnerrelaties komt het ‘voordeel’ van het online aangaan van relaties naar voor. Het gebruik maken van bijvoorbeeld *Facebook*, *Skype* en *Tinder* is iets dat herhaaldelijk werd aangehaald. Hier lukt het de jongvolwassenen vaak beter om de eerste stap te zetten en te beginnen praten. Soms komen er zelfs afspraakjes van. Echter, serieuze relaties lijken er niet uit voort te komen. Het lijkt in eerste instantie een hulpmiddel te zijn bij het leggen van het eerste contact.

Gewoon om te chatten, eigenlijk. Voor mensen met autisme is het soms lastig om een gesprek aan te gaan. Zo op een openbare plek, bijvoorbeeld een cafeetje, voor mensen met autisme is dat een beetje lastig om zo iemand aan te spreken. Daarom dat ik het doe via Facebook – ook al zijn het geen echte vrienden – het contact is handiger. (Cody)

Hoewel deze contacten niet steeds tot echt diepgaande relaties leiden, is dit soms wel mogelijk. In die gevallen worden de contacten echt belangrijk bevonden zoals in onderstaand voorbeeld.

Zoals mijn vriendin Navea, die in Nicaragua woont. Wij hebben elkaar leren kennen via Omegle. Puur per toeval aan de praat geraakt en drie uur lang blijven praten en dan contacten uitgewisseld en... Dat had ik niet verwacht dat ik zo echt iemand die ik dan... Ik beschouw haar echt als een zus voor mij, dat ik die gewoon heb leren kennen via puur toeval eigenlijk. (Frederic)

Ook de deelnemende ouders vermeldden dat het voor hun kinderen gemakkelijker lijkt te zijn contacten te leggen via sociale media. De ouders zelf zijn hier echter niet echt voorstander van. Enkele ouders haalden aan dat hun kinderen het mogelijke gevaar van sociale media niet goed kunnen inschatten en bijvoorbeeld zonder nadenken afspreken met mensen die ze via het internet hebben leren kennen.

Maar eigenlijk denk ik dat zij via Facebook iemand leren kennen had en gezegd "Kom maar langs". En die stond ineens bij ons voor de deur. En zij heeft gedacht "Oei "en heeft die binnengelaten. (Focusgroep 1)

Overlopen van sociale scripts. Ouders zijn zich ervan bewust dat hun kinderen in vele gevallen naar sociale media grijpen net omdat het voor hen niet gemakkelijk is om rechtstreeks contacten te leggen. Ze willen hun kinderen graag helpen met de moeilijkheden die ze hierbij ervaren. In dit verband haalden enkele ouders nog een ander copingmechanisme aan waar ze samen met hun kind aan werken, namelijk het overlopen van sociale scripts. Op die manier willen ze hen laten oefenen op het leggen van contacten.

Ik heb zo met mijn zoon vroeger heel vaak scripts overlopen. Zoals je daarstraks zei, van de schuifjes met scripts... Wij schreven zo van die interacties op en gingen er dan samen door. "Hallo! Alles goed?" "Ja, en hoe gaat het met jou?" (Focusgroep 1)

De participanten stellen soms ook zelf de vraag naar het inoefenen van sociale scripts om zo beter te weten hoe te reageren in bepaalde situaties. Hoewel deze oefening in sommige gevallen wel werkt, is het moeilijke natuurlijk dat niet elke sociale situatie ingeoeft kan worden. De jongvolwassenen kunnen dus niet voorbereid worden op alles wat er zou kunnen gebeuren en op alles wat anderen zouden kunnen zeggen of doen.

Op een bepaald moment vroeg hij: "Kan je die scenario's niet samen met mij eens schrijven? Kan je die dat ik nog niet ken eens uitschrijven?" En dat was dan zo'n intens gesprek over wat er later allemaal kan bij komen kijken... [...] Ik moest er ook een beetje mee lachen, ik verstond zijn vraag wel. Maar ik heb toen ook wel gezegd: "Dat is onmogelijk, want je kan niet altijd op voorhand weten wat er gaat gebeuren." (Focusgroep 1)

Volgens ouders hebben heel wat van hun kinderen met ASS nood aan het inoefenen van sociale scripts, omdat ze moeite hebben met een inschatting te maken van wat gepast is in de omgang met en toenadering tot anderen en wat niet.

De mijne kwam ook eens naar mij met de vraag: "Ik ga zaterdag met een meisje naar de film. En hoe weet ik nu dat ik die mag kussen?" (Focusgroep 1)

Diepgang van sociale relaties. Hoewel een aantal deelnemers wel in staat is tot het leggen van contacten blijft het uitbouwen van diepgaande relaties vaak een moeilijkheid.

Het is toch wel moeilijk om nieuwe vrienden te maken. Niet om tegen mensen te babbelen, dat gaat, maar om dat echt zo... Geheimen vertellen en zo, dat is moeilijker. Zo het dicht bij elkaar geraken. (Sophie)

Sommige jongvolwassenen zijn zich er van bewust dat het in deze gevallen niet om echte vrienden gaat, maar eerder oppervlakkige relaties. Anderen vinden het dan weer moeilijk om onderscheid te maken tussen echte vriendschappen en louter contacten. Velen van hen hebben moeite met het inschatten van de waarde en diepgang van de relaties die ze aangaan. Het is voor hen niet altijd gemakkelijk om te weten wat je wel of niet van iemand kan verwachten. Dit is iets wat de ouders ook aanhaalden.

Want van vrienden heeft Filip er eigenlijk maar een paar. Voor de rest heeft hij heel veel contacten. En die grens, of dat onderscheid maken, dat is volgens mij een probleem. (Focusgroep 1)

De deelnemende jongvolwassenen zelf haalden ook aan dat ze het vaak moeilijk vinden om te weten hoe ze zich moeten gedragen als er een verandering van context optreedt. Zo gaan ze onder andere vaak relaties aan op het werk, tijdens het uitoefenen van een hobby of in de les, maar weten ze soms niet goed wat er van hen verwacht wordt als ze deze mensen in andere situaties tegen het lijf lopen.

Omdat ik niet weet waar dat contact uiteindelijk toe gaat leiden. [...] Het is ook voor mij heel moeilijk om in te schatten: Kijk, die situaties of die cursus rondt af. Het is gedaan. Ik kom die mensen dan achteraf tegen, hoe gaat dat dan zijn? Willen die dan dat ik daar nog wat tegen zeg? (Frank)

Vermelden van de diagnose. Heel wat van de deelnemers vragen zich af of ze bij het leggen van eerste contacten hun diagnose best zouden vermelden of niet. Er lijkt vaak sprake te zijn van onzekerheid en stress rond het bekend maken ervan. Heel wat deelnemers zitten met angst dat ze hierdoor anders bekeken gaan worden, of zelfs erger, dat anderen hierdoor niet meer met hen zouden willen omgaan.

Ja 't is ook van... vertel je dat als je iemand opnieuw leert kennen? Zeg ik dit? Of hoe moet ik dat zeggen? Ik heb het al eens effectief gehad dat ik dat aan iemand had verteld en dat die daarna niet meer wilde afspreken met mij. (Frederic)

Het hebben van de diagnose zorgt bij de participanten niet enkel voor angst, maar ook voor de verwachting dat anderen niet met hen zullen willen omgaan. Ze denken dat anderen hen dan eerder gaan beschouwen als een last.

Ik denk dat dat een deel ook wel komt van... zo het label hebben en verwachten van: ik ga geen vrienden hebben of er gaan geen mensen in mijn buurt willen zijn. Want ja, als je constant voor iemand moet zorgen dan ben je niet graag in die buurt. (Amélie)

Langs de andere kant beseffen de deelnemers ook wel dat het soms essentieel is om aan de personen met wie ze veel omgaan en die ze graag zien te vermelden dat ze ASS hebben. Toch zorgt dit voor heel wat vragen en zorgen wat betreft de timing en de aanpak van het vermelden ervan.

Aan sommige personen moet je dat ooit is zeggen zoals bijvoorbeeld uw partner. Maar wanneer zeg je dat? Als je het te vroeg zegt kan uw partner nog zo zeggen van “Oei nee, wat is dat?!” Als je te lang wacht dan kan uw partner zeggen dat je nooit iets gezegd hebt. (Frederic)

Hoewel de deelnemende jongvolwassenen zelf dus niet altijd zo'n voorstander zijn van het vermelden van de diagnose, zien hun ouders hier wel het voordeel van in. Volgens hen kunnen anderen hier dan beter rekening mee houden, het gedrag van de jongvolwassenen met ASS beter begrijpen en zich hieraan aanpassen.

Wij hebben toch altijd wel heel open kaart gespeeld van bij het begin af aan bij leerkrachten en scholen. Af en toe zegt Vic dat hij inderdaad ook zo wel een opmerking heeft gekregen van één leerkracht, maar over het algemeen heb ik er eigenlijk goede ervaringen mee. (Focusgroep 2)

Niet enkel is er de angst voor het vermelden van de diagnose bij de participanten, maar meermaals wordt er in het feit dat ze de diagnose hebben een verklaring gezocht naar het waarom van de problemen die ze ervaren met het aangaan van meer diepgaande sociale relaties.

Ik denk dat anderen opener zijn, terwijl dat ik wat terughoudender ben. Ik kan wel kennismaken met veel mensen, maar zo dat blijven plakken aan elkaar, ik weet niet... Dat lukt niet altijd goed. Ik denk dat ik meer terughoudend ben door mijn autisme. (Sophie)

Opvallende profielen. Een opvallend punt dat zowel de deelnemende jongvolwassenen als hun ouders aanhaalden, is dat er bepaalde profielen bestaan in de sociale relaties die de jongvolwassenen aangaan. Zo vertonen heel wat van hun contacten eigen problematieken en hebben ze meermaals zelf een autistisch profiel. Er zijn echter niet enkel opvallende overeenkomsten op het vlak van problematiek, maar ook op het vlak van interesses. In wat volgt wordt hier verder op ingegaan.

Eigen problematieken. Meerdere deelnemende jongvolwassenen alsook ouders vermeldden dat er zowel op het vlak van vriendschap als op het vlak van romantiek vaak relaties aangegaan worden met mensen die zelf een problematiek hebben. Zo hebben de contacten van de deelnemers bijvoorbeeld meermaals een ziekte, een mentale beperking of komen ze uit een problematische gezinssituatie. Hierbij gaven zowel de deelnemende jongvolwassenen als hun ouders aan dat er door de jongvolwassenen in deze situaties een soort hulpverlenersrol opgenomen wordt en dit terwijl ze zelf al met genoeg problemen te kampen krijgen.

Sien trekt altijd naar ten eerste meisjes die jonger zijn, want zij is van niveau 14 jaar denk ik, Sien 18. En dan ook altijd probleemkinderen hé. En dan bemoedert Sien zich. Zij wilt die helpen, terwijl ze zelf heel veel problemen heeft, wil zij anderen helpen. (Focusgroep 2)

Autistisch profiel. De deelnemende ouders haalden ook meermaals aan dat de contacten die hun kinderen leggen vaak contacten zijn met mensen die zelf een ‘autistisch’ profiel hebben.

Wouter heeft van zijn 14 jaar tot zijn 20 jaar één boezemvriend gehad. De ouders hebben dat nooit uitgesproken naar mij toe, maar er waren toch wel signalen die mij deden denken dat er mogelijk ook een diagnose zou kunnen zijn. Ik weet dat niet, maar als ik dingen observeerde, dacht ik heel dikwijls: ja. (Focusgroep 1)

Enkele participanten gaven dit zelf ook aan. Ze vinden in mensen met ASS het begrip dat ze bij andere mensen soms missen. Het feit dat ze dezelfde problemen en moeilijkheden ervaren is iets wat het contact met lotgenoten stimuleert. Toch moet hier een nuancering bij gemaakt worden. De gezamenlijke problemen kunnen er ook voor zorgen dat ze elkaar stimuleren en meesleuren hierin, wat dan weer als negatief wordt ervaren.

Ik heb altijd gedacht dat er niemand was zoals mij, dat niemand mij verstond, dat gans de wereld anders was dan mij en dat ik daar zo een raar geval in was. Voor mij was dat wel een verademing van: wow, er zijn nog mensen zoals ik, met dezelfde frustraties, met dezelfde dingen die ze meegemaakt hebben. Dus op dat vlak vond ik dat wel positief. Ik vond dat ook wel moeilijk, want je blijft elkaar zo stimuleren in elkaars moeilijkheden. (Francesca)

Gemeenschappelijke interesses. Ook gemeenschappelijke interesses lijken drempelverlagend te werken. Heel wat van de participanten leggen bijvoorbeeld contacten via gamen. Deze ‘vriendschappen’ zijn echter meestal niet zo diepgaand en het contact is vaak niet contextoverschrijdend.

Ik heb nu eigenlijk ook geen echte vrienden, behalve van de groep, maar de groep dat is eigenlijk eens goedendag op straat zeggen en dan doorlopen en als we samenkomen alleen maar over gamen praten. Dat zijn eigenlijk ook geen echte vrienden, maar eerder door omstandigheden. We komen graag samen, we spelen heel graag, maar als we elkaar zien in het openbaar wordt er geen woord gezegd eigenlijk. Zo van: "Goedendag, alles goed? Tot de volgende he!" (Kevin)

Toekomstperspectief. Sociale relaties blijken ook voor de deelnemers zeer belangrijk te zijn. Ze haalden meermaals aan dat ze hopen op een goede vriendengroep en velen willen graag een vaste partnerrelatie aangaan. Wat verder ook opvalt, is dat de meesten wel een vrij positief beeld hebben wat betreft sociale relaties naar de toekomst toe, ook al is dit iets dat zeker niet veralgemeend kan worden.

Bij diegene die optimistisch naar de toekomst kijken, lijkt de overgang van het secundair naar het hoger onderwijs gezien te worden als een frisse start wat het maken van vrienden betreft. Velen zijn van oordeel dat de hoge school of universiteit een goede plaats is om vrienden te maken. Dit lijkt geassocieerd te kunnen worden met het belang van gemeenschappelijke interesses bij sociale contacten dat hierboven reeds werd aangehaald. Heel wat van de participanten denken en hopen socialer te worden door verder te gaan studeren. Zo schrijven ze zich onder andere in in studentenverenigingen. Echter, hun hoop is ook vaak gevestigd op het feit dat ze bij mensen terecht gaan komen met dezelfde interesses wat een voedingsbron kan zijn voor gespreksonderwerpen.

Het is daarom ook dat ik uitkijk naar de universiteit. Ik ga politiek studeren en ik heb heel veel interesse in politiek, dus dat dat mensen zijn die tenminste die interesse delen en mensen die een iets ruimere interesse... Allez een interesse hebben die verder gaat dan videogames en films. (Laurens)

Toch zijn er niet enkel optimisten onder de participanten terug te vinden, maar ook jongvolwassenen die eerder negatief naar de toekomst kijken. Heel wat van de deelnemende jongvolwassenen drukten niet enkel hun hoop, maar ook hun bezorgdheid omtrent het aangaan en uitbouwen van sociale relaties uit. Wat hierboven reeds aangehaald werd betreffende het oppervlakkig blijven van relaties is iets wat hier ook doorschemert. Wat romantische relaties betreft hopen de meesten op een serieuze relatie in de toekomst. Sommigen hebben hier een vrij optimistische kijk op terwijl anderen dan weer vrezen nooit een partner te vinden. Doordat ook romantische relaties voor hen heel belangrijk zijn, maken de eerder pessimistische denkers zich zorgen over de toekomst.

En je begint daar toch wel over na te denken. Ga je dat ooit hebben, zo'n relatie? Ga je ooit zo iemand vinden, waar je het gevoel van hebt: hier wil ik echt verder mee gaan leven? (Ben)

Doordat ze van mening zijn dat het bij hen allemaal wat minder vlot verloopt dan bij hun normaal ontwikkelende leeftijdsgenoten, ervaren de geïnterviewde jongvolwassenen met ASS ook vaak heel wat stress en twijfels hieromtrent. Ook wat ze lezen op het internet en sociale media draagt hiertoe bij.

In het begin van mijn diagnose heb ik ASS opgezocht. En je begint dat dan te lezen allemaal en dan begin je daar ook te lezen van “mensen met ASS en een relatie...” en dan lees je natuurlijk niet echt de mooiste rooskleurige dingen [...] En dan begin je er ook wel meer over na te denken, van: wat met mij? Hoe zou dat bij mij zijn? En dan twijfel je er gewoon ook meer aan. (Ben)

Over het algemeen lijkt het dus zo te zijn dat er bij de deelnemende jongvolwassenen heel wat struikelblokken komen kijken wat betreft het aangaan van sociale relaties. Veralgemeenen mag hier echter niet gedaan worden. Het lijkt immers ook zo te zijn dat naarmate er sprake is van een ernstiger ASS-profiel, deze problemen zich in sterkere mate voordoen.

Onderhouden van Sociale Relaties

Uit het voorgaande is gebleken dat het aangaan van sociale relaties niet voor alle deelnemende jongvolwassenen met ASS even vanzelfsprekend is en dat als men er dan al in slaagt sociale interactie te initiëren dit een heuse inspanning vergt. Net zoals geldt voor het aangaan van sociale relaties vormt de instandhouding ervan een heikel punt. De meerderheid van de participanten gaf aan moeilijkheden te ondervinden met opgebouwde sociale relaties in stand te houden. Deze moeilijkheden betreffen zowel het onderhouden van de relatie als het behouden ervan waarbij het eerste doelt op het op regelmatige basis sociaal contact hebben met elkaar en het tweede op de werkelijke instandhouding van de verbintenis.

Verklarende factoren. Het antwoord op de vraag welke factoren maken dat het onderhouden van sociale relaties zulke inspanning vormt, is van een iets andere aard dan bij de opbouw van sociale relaties. Factoren die, althans in het leven van de deelnemende jongvolwassenen met ASS, hierbij een rol blijken te spelen zijn het instabiele karakter van de jongvolwassenheid als leeftijdsfase, de tijdsinvestering die de instandhouding van sociale relaties vereist en de negatieve automatische gedachten dewelke zich vertalen in ofwel een gebrek aan initiatief ofwel opdringerigheid. Van elk van deze verklarende factoren volgt er een korte bespreking.

Jongvolwassenheid als instabiele leeftijdsfase. In tegenstelling tot moeilijkheden met het aangaan van sociale relaties dewelke voor een zeker deel toch wel aan de ASS-diagnose gerelateerd

zijn, lijken de moeilijkheden met het onderhouden van deze relaties eerder het gevolg van de leeftijdsfase waarin men zich bevindt.

Veranderende studie- en/of werkomgeving. Een eerste verandering die klassiek plaatsvindt gedurende de jongvolwassenheid is de transitie van het secundair onderwijs naar hoger onderwijs en/of de arbeidsmarkt. Verschillende participanten gaven aan problemen te ondervinden met het in stand houden van in het bijzonder vriendschappelijke relaties gedurende deze transitieperiode. Verandering van context resulteert in vele gevallen in een nieuwe vriendenkring.

Mijn vriendencirkel verandert regelmatig. [...] Er zijn mensen waar ik mee in de middelbare school heb gezeten die met hun vrienden van het lager naar het middelbaar zijn gegaan en met die vrienden van het middelbaar naar de hogeschool zijn gegaan en die echt zo heel hun leven samen doorlopen hebben. En ik heb zo in elke periode wel of zelfs jaar na jaar zo wat een ander groepje. (Amélie)

Veranderende woonomgeving. Omwille van praktische overwegingen betekent een nieuwe studie- of werkomgeving voor velen eveneens een nieuwe woonomgeving. Vaak opteert men ervoor om als student of werkende op kot te gaan of alleen te gaan wonen. Deze tendens is ook terug te vinden bij de deelnemende jongvolwassenen met ASS. Het zal niet verbazen dat ook deze verandering een zekere impact heeft op het onderhouden en behouden van sociale relaties. Het verlaten van het ouderlijk huis heeft voornamelijk gevolgen voor de ouder-kindrelatie. De frequentie van het contact neemt bij de meesten af van een dagelijks contact tot een wekelijks bezoek. Ondanks dat men minder tijd samen doorbrengt, houden gevoelens van genegenheid en verbondenheid wel stand. Een bevinding die regelmatig terugkwam en zowel door de jongvolwassenen zelf als door ouders van jongvolwassenen met ASS werd beaamd, is dat met het ontstaan van een zekere afstand tussen beiden de ouder-kindrelatie verbetert. Doordat de bezorgdheid en bescherming afneemt, betekent dit voor beide partijen een verademing. De jongvolwassenen voelen zich niet langer bemoederd en gecontroleerd, maar ook voor ouders valt er een zekere last van hun schouders eens ze merken dat hun kind ondanks de diagnose in staat is een zekere mate van zelfstandigheid aan de dag te leggen wat men tot dan toe misschien wel in twijfel had getrokken.

Hij vroeg aan mij: “Mama hoe is dat nu voor u nu dat ik veel minder thuis ben?” En dan heb ik toch wel kunnen benoemen naar hem van: “Kijk man eigenlijk is dat toch een verademing, want ik heb jaren geleefd met die bezorgdheid en die verantwoordelijkheid naar u toe en dit heeft voor mij toch wel het laatste anderhalf jaar heel veel inspanningen en heel veel stress in mijn leven veroorzaakt die ik nu kwijt ben omdat ik nu zo denk van het komt wel goed.” Het kan nog altijd eens misgaan, maar dat is bij ieder kind zo. (Focusgroep 1)

Met andere woorden, de kwantiteit van contact wordt door de deelnemende jongvolwassenen niet gelijk gesteld aan de kwaliteit van contact, althans wat betreft familiale relaties. Ouders vormen vanuit het perspectief van de kinderen een sociaal vangnet waar men in geval van nood steeds kan op terugvallen. Met betrekking tot vriendschaps- en liefdesrelaties is dit beeld meer genuanceerd. Hoewel weinig sociaal contact niet per se hoeft te betekenen dat de kwaliteit van de relatie niet naar behoren is, wordt de beperkte mate van contact door de participanten wel steevast naar voren gedragen als een minpunt van hun vriendschaps- en liefdesrelaties.

Tijdsinvestering. Tot zover de impact van een veranderende dagbesteding, woon- en werkomgeving op het onderhoud en behoud van sociale relaties door jongvolwassenen met ASS. Een tweede verklaring die naast de instabiliteit door zowat alle deelnemende jongvolwassenen gegeven werd voor de moeilijkheden die men ervaart inzake het onderhouden van sociale relaties heeft te maken met de tijdsinvestering die de instandhouding van deze relaties vereist. Deze investering blijkt niet altijd even gemakkelijk te realiseren, zij het door de jongvolwassene met ASS zelf, zij het door de mensen uit de omgeving.

Jongvolwassene met ASS. Verschillende deelnemende jongvolwassenen gaven aan naar hun gevoel te weinig tijd te kunnen spenderen aan het onderhoud van hun sociale relaties. Verder studeren, werken en zelfstandig wonen vergen dan ook veel tijd en energie waardoor er voor de deelnemende jongvolwassenen vaak weinig tijd overblijft om hun familieleden, vrienden of partner te zien. Eén van de deelnemers schreef het moeizame onderhoud niet zozeer toe aan tijdsgebrek op zich, maar eerder aan een persoonlijk falen in het adequaat verdelen van de tijd die voorhanden is, een eigenschap die hij gedeeltelijk meende te kunnen verklaren vanuit zijn ASS-diagnose.

Ik heb altijd de neiging om in uitersten te vallen, ofwel niks ofwel werk ik heel hard. Nu zit ik in zo'n moment dat ik heel hard werk, alles voor de rest aan het wegduwen ben. Daarmee dat ik het ook zo moeilijk heb met m'n vrienden en familie en mijn vriendin te zien. [...] Voor een deel, want je kunt nooit echt zeggen dat heeft specifiek met autisme te maken maar, euhm ja zwart-wit is één van die kenmerken hé. (Anthony)

Omgeving. Vaker dan bij zichzelf, situeren de participanten het problematische tijdsgebrek bij de persoon waarmee ze in relatie staan. Verschillende deelnemende jongvolwassenen zien zichzelf als het ware als slachtoffer van andermans gebrek aan tijd. Enerzijds gaven de participanten aan dat leeftijdsgenoten trachten te beantwoorden aan dezelfde ontwikkelingstaken- en uitdagingen als zijzelf. Neurotypische jongvolwassenen zouden, zo verklaarden althans de deelnemende jongvolwassenen met ASS, eveneens op zoek zijn naar een goed evenwicht tussen dagbesteding, zelfstandig wonen en sociale relaties. De agenda's op elkaar afstemmen vormt doorgaans dan ook een waar gepuzzel.

Hoewel de deelnemende jongvolwassenen er over het algemeen wel in lijken te slagen zo nu en dan een moment te vinden waarop men met vrienden of de partner kan afspreken, is men niet altijd tevreden over de wijze waarop dit verloopt. Zo betreurde één van de deelnemers het planmatige karakter dat heel dit gebeuren aanneemt en gaf hij aan te verlangen naar meer spontaniteit in zijn sociaal contact.

Nu is dat zo moeilijk. Je moet heel wat op voorhand al plannen. Zo spontaan dat zit er veel minder in. Dat vind ik wel spijtig, maar ik weet waar dat mee te maken heeft. Mensen hebben niet zoveel tijd. (Anthony)

Anderzijds is het zo dat in sommige gevallen leeftijdsgenoten er sneller in lijken te slagen een zekere stabiliteit in hun leven te creëren dan de deelnemende jongvolwassenen met ASS. Zo maakten enkele participanten gewag van vrienden die doordat ze in een vaste werkrouetine terecht zijn gekomen of zijn gaan samenwonen met hun partner weinig tijd kunnen uittrekken om de vriendschapsrelatie te onderhouden. Eén van de deelnemers gaf aan dat met name het verliezen van vrienden aan een partner een grote bezorgdheid vormt.

Universiteitsvrienden die je veel minder ziet die nu gaan trouwen, andere mensen die ook ineens van de aardbodem verdwenen zijn sinds ze een vriendin hebben. [...] Ik maak me wel zorgen over dat ik misschien heel veel vrienden kan verliezen aan partners. Dus mensen die nu heel close zijn met mij dat die steeds verder zullen wegdrijven omdat ze met, misschien beginnen met een familie, een andere job... (Alexander)

Negatieve automatische gedachten. In derde instantie blijken gevoelens van onzekerheid en de opvatting ‘niet normaal te zijn’ ook bij te dragen aan het feit dat sociale relaties soms moeizaam te onderhouden zijn. Zo stellen verschillende deelnemende jongvolwassenen zichzelf vaak de vraag of ze wel de moeite waard zijn om een betekenisvolle relatie mee te sluiten en te onderhouden met als gevolg dat ze vervallen in een eerder passieve houding. Ook een ouder verklaarde dat zijn zoon omwille van dergelijke negatieve automatische gedachten dewelke zijn gebaseerd op de assumptie ‘niets waard te zijn’ er niet in slaagt het initiatief te nemen naar vrienden toe.

Ja, want soms heb ik hem ook al gezegd van: “Filip, het kan niet altijd van de andere kant komen”, maar ik denk dat hij dan denkt van ja, maar als ze dan geen zin hebben en ik wil niet per se... ja het niet willen opdringen. “Ik weet niet of dat die persoon mij wel graag genoeg heeft om mij elke week te zien, want ik ben toch anders en misschien kan ik een last zijn als ik mij teveel opdring.” (Focusgroep 1)

Bovengenoemde passiviteit is echter geen algemeen geldende regel onder de deelnemende jongvolwassenen. Net zoals wat het aangaan van relaties betreft zijn er jongvolwassenen die wel in staat zijn initiatief te nemen al impliceert dit niet dat dit op een adequate wijze gebeurt. Parallel hiertegenover staan namelijk zij waarvan het sociaal gedrag gekenmerkt wordt door *overacting*. Men gaat met andere woorden een overdaad aan initiatief tonen om toch maar de relatie in stand te houden. Dit manifesteert zich dan veeleer in een overdreven toenadering zoekend en soms zelfs aanklappend gedrag ten aanzien van de andere. Vermoedelijk is ook dit uiterste van het continuüm contraproductief voor een gezonde instandhouding van relaties.

Maar het kan ook gebeuren dat hij een hele week ligt te vragen bij iedereen, enfin, iedereen dat hij kent, je kan ze op twee handen tellen, van: "Willen we iets gaan doen?" En ja die hebben allemaal hun leven en als dat dan niets is dan kan hij dat ook echt wel zeggen van: "Er is niemand die tijd heeft." Of als ze het dan afzeggen op het laatste moment dan is het echt ... dan ja is hij echt doodongelukkig. (Focusgroep 2)

Copingmechanismen. Tot zover de verklaringen die de participanten aandroegen voor de moeilijkheden die ze ervaren inzake de instandhouding van sociale relaties. In het vervolg worden er enkele al dan niet adaptieve copingmechanismen op een rij gezet die door de jongvolwassenen worden gehanteerd om de vermelde moeilijkheden te omzeilen waaronder het gebruik van sociale media en telefonie, het zichzelf wegcijferen voor anderen en de oplegging van sociale regels.

Gebruik van sociale media en telefonie. Eerder in de resultatenbespreking werd reeds aangegeven dat een meerderheid van de deelnemende jongvolwassenen ervaring heeft met het sluiten van sociale relaties via sociale media. Sociale media worden niet alleen ingezet om relaties aan te gaan, maar ook om deze te onderhouden. Verschillende participanten gaven aan online vriendschappen te hebben. Bij sommigen hiervan is het zo dat het ook bij een virtuele vriendschap blijft en er nooit reëel sociaal contact plaatsvindt. Voor anderen vormt het ontmoeten van mensen online wel een aanleiding om in realiteit af te spreken. Sociale media worden ook ingezet als strategie om de praktische drempels te overbruggen. Uit het voorgaande is namelijk gebleken dat het niet altijd evident is om tijd te vinden voor elkaar. Virtueel contact vormt dan ook de manier bij uitstek om de relatie toch te kunnen onderhouden. Meer concreet maken online gameplatforms voor velen de uitgelezen plek uit, niet alleen om vriendschappen te sluiten, maar ook om deze te onderhouden.

Ja, want een paar van mijn vrienden van het middelbaar en het hoger onderwijs die spelen dezelfde games als ik dus dat is ook een manier van mij om mijn sociale contacten te onderhouden. (Frederic)

Ook bellen en het sturen van sms-berichten blijken populaire strategieën die door de jongvolwassenen bewust worden ingezet om toch in contact te kunnen blijven met de familie, partner en vrienden ondanks ruimtelijke afstand en/of tijdgebrek.

Als je je zorgen maakt of het te druk wordt dan kun je bellen. Het is niet altijd even gemakkelijk om iets af te spreken, maar nu bel je gewoon willekeurig, ook omdat het al een tijdje geleden is. Als het een paar weken geleden is dat ik ze nog gezien heb of daar van gehoord heb dan ga ik bellen. (Thomas)

Zichzelf wegcijferen voor anderen. Een ander en klaarblijkelijk minder adaptief copingmechanisme om de problemen inzake de instandhouding van relaties te omzeilen, heeft te maken met dat de jongvolwassenen zichzelf als het ware wegcijferen om toch maar het contact met vrienden te onderhouden. Ervoor opteren tijd en energie te spenderen in het onderhouden van sociale relaties heeft soms namelijk als ongewenst neveneffect dat men aan andere persoonlijke belangen moet inboeten. Door wat oorspronkelijk een goede investering leek, komt men terecht in een situatie die in feite nadelig is voor zichzelf. Zo verklaarde een deelnemster dat haar gezondheid lijdt onder het instandhouden van vriendschapsrelaties.

Ja, misschien wel, maar ik kies dan altijd zo voor het één of het ander, voor mij is het dan ook zo altijd kiezen. Ik heb heel veel nood aan slaap. Ofwel geef ik dat op en ga ik met mijn vrienden mee, maar dan weet ik dat ik een ganse week daarvan moet recupereren, ofwel kies ik voor mijn slaap, rust en stabiliteit en geef ik mijn vrienden op. En ik kies er wel altijd voor om zo veel mogelijk te investeren in vrienden en zo en mijzelf dan maar gewoon weg te cijferen. En dat is niet altijd zo goed voor mijn gezondheid, maar het is het één of het is het ander, hé. (Francesca)

Dat men in staat is zichzelf op te offeren voor anderen blijkt bovendien ook uit het feit dat men belangrijke keuzes zoals de studiekeuze laat afhangen van het doen en laten van vrienden. Achter dit offer schuilt volgens één van de deelnemende ouders een zekere angst dat men contacten zal verliezen.

Onze Filip heeft zelfs, op een gegeven moment, hij moest zo per twee jaar kiezen en zijn beste vrienden kozen op die leeftijd iets anders, maar een richting waarvan dat wij wisten dat dat hem totaal niet ging liggen. En we hebben daar een leerkracht waar hij best mee overeen kwam moeten bijhalen om hem te overtuigen om een andere richting te kiezen, want hij had het anders niet gedaan. Hij was gewoon gevolgd met de anderen. En hoe komt dat denk je? Schrik van ze te verliezen. (Focusgroep 1)

In het ergste geval, wanneer vrienden misbruik maken van de loyaliteit van de jongvolwassene met ASS, evolueert dit naar een abusieve situatie waarin de relatie enkel en alleen stand houdt omdat de andere meent profijt te kunnen trekken uit deze relatie. Dit is iets waar vooral ouders van jongvolwassenen met ASS hun zoon of dochter in herkenden, maar ook één van de jongvolwassenen zelf gaf expliciet aan van zich te laten profiteren door leeftijdsgenoten.

Ik heb wel heel veel kennissen, maar daar heb ik niks aan, veel meer profitarlaat dan iets anders. Ik laat mij een beetje misbruiken door de mensen die mij kennen omdat ik heel graag mensen help en dan hoop ik ooit wel een keer iets terug te hebben, maar dat moet niet, op zijn minst vriendschap dat is toch al iets. (Kevin)

Oplegging van sociale regels. Een derde en tevens laatste copingmechanisme dat door enkelen onder de deelnemende jongvolwassenen gehanteerd wordt teneinde sociale relaties in stand te houden, betreft de oplegging van sociale regels. Eerder werd gesteld dat verschillende participanten zichzelf omwille van hun diagnose als afwijkend van het normale beschouwen. Op basis van observaties van het sociaal gedrag van neurotypische leeftijdsgenoten construeert men cognitieve schema's over wat dan wel als normaal sociaal gedrag kan worden beschouwd. Deze cognitieve schema's vertaalt men naar sociale regels dewelke men vervolgens zelf in de praktijk tracht om te zetten. Sociale regels betreffende de instandhouding van vriendschapsrelaties schrijven bijvoorbeeld voor hoe vaak men het verzoek van een vriend om af te spreken mag weigeren opdat de relatie toch kan behouden blijven.

Ik heb ook zo een paar regeltjes in mijn hoofd, bijvoorbeeld: Ik mag maar één keer zeggen dat ik niet meega naar een activiteit, en wel drie keer zeggen dat ik wel meega naar een activiteit, dan zijn ze blij. (Francesca)

Sociale regels worden door één van de deelnemende jongvolwassenen ook ingezet om het eerder vermelde risico van het zichzelf wegcijferen wat in te dijken. De jongvolwassene in kwestie legt zichzelf als het ware op hoe vaak hij met vrienden dient af te spreken, niet zozeer zoals in het vorige voorbeeld om de anderen tevreden te stellen, maar eerder uit zelfbescherming.

Bij mij is het meestal zo dat ik een paar weken heel veel doe en dan ben ik gewoon oververmoeid en dan kan ik niks meer doen. Ik vind dat zo'n loos excuus. Ik denk dat je daar ongeveer een evenwicht in gaat moeten vinden. Dat gaat bij mij misschien heel concreet kunnen zijn, twee dingen per week of zo. (Anthony)

Ervaren van Sociale Relaties

Uit het bovenstaande is gebleken dat de deelnemende jongvolwassenen naast problemen inzake het aangaan van sociale relaties eveneens problemen hebben met het onderhouden van deze relaties. Een derde element dat naast de opbouw en instandhouding van sociale relaties kan worden onderscheiden, betreft de wijze waarop men deze sociale relaties beleeft. De huidige paragraaf behandelt hoe de deelnemende jongvolwassenen familiale, partner- en vriendschapsrelaties ervaren. Hierin zal duidelijk worden dat ook de wijze waarop men sociale relaties beleeft niet altijd een probleemloos verloop kent.

Belang. Een eerste aan ervaring gerelateerd thema betreft de mate waarin de deelnemende jongvolwassenen met ASS belang hechten aan sociale relaties. In het vervolg van deze paragraaf staat beschreven welke personen de deelnemende jongvolwassenen met ASS tot de belangrijkste personen in hun leven rekenen en waarom. Als eerste worden hierbij familiale relaties behandeld om vervolgens over te gaan naar romantische en vriendschapsrelaties. Romantische en vriendschapsrelaties worden niet apart besproken daar er naar belangrijkheid toe weinig onderscheid werd gemaakt door de deelnemende jongvolwassenen met ASS tussen beide types van sociale relatie.

Familiale relaties. Wat betreft het belang dat de deelnemende jongvolwassenen hechten aan sociale relaties valt op dat de ouders nog steeds een belangrijk onderdeel uitmaken van het leven van de deelnemende jongvolwassenen. Dit blijkt onder meer uit het feit dat de ouders mits enkele uitzonderingen stevast door de jongvolwassenen tot de belangrijkste personen worden gerekend terwijl deze bevinding voor vrienden en partners minder consistent wordt teruggevonden. Sommige participanten plaatsen hun ouders zelfs nadrukkelijk op de eerste plaats.

Sowieso mijn ouders eerst, dan mijn grootmoeder langs mama's kant. Verder is het eigenlijk zo gewoon een paar vrienden van op school, eentje die nog is overgebleven van de lagere school, een nieuwe van de hogeschool. En dan de voetbal, de mensen die ik heb leren kennen nu ik training geef waar ik ook naartoe kan om eens iets anders mee te doen. (Ben)

Dit is een klassieke illustratie van wat de deelnemende jongvolwassenen als antwoord gaven op de vraag wie de belangrijkste personen in hun leven zijn. Zoals eerder werd gesteld waren er echter ook enkele uitzonderingen. Vier van de 14 deelnemende jongvolwassenen beschouwden op het moment van bevraging hun ouders niet als één van de belangrijkste personen in hun leven. Zo rekende één deelnemer uitsluitend zijn vrienden tot de belangrijkste personen in zijn leven. Een andere deelnemer kwam er in eerste instantie helemaal niet toe een antwoord te formuleren op de vraag naar wie voor hem het meest belangrijk is en dit om de eenvoudige reden dat hij niemand belangrijk

genoeg achtte om hier te vermelden. Later in het gesprek kwam hij wel terug op dit onderwerp en zei hij het volgende.

Over die belangrijkste personen, één persoon die ik wel had dat was mijn bomp, maar die is vorige week gestorven. (Cody)

Grootouders werden ook door andere deelnemers als belangrijk beschouwd. Twee jongvolwassenen plaatsten hun grootmoeder qua belangrijkheid zelfs boven hun ouders. In beide gevallen was er sprake van een problematische gezinssituatie waarin de ouders hebben nagelaten de verantwoordelijkheid voor de zorg van hun kind op te nemen. De grootmoeder heeft bijgevolg de ouderlijke opvoedingsrol op haar genomen.

Mijn grootmoeder, daar kan ik altijd op terugvallen. Mijn moeder is er niet meer, ik bedoel ze is er niet meer voor mij. Ze is niet dood of zo. Dus zij is zo mijn moederfiguur een beetje. (Lara)

Afhankelijkheid. Hoewel de ouders dus door quasi alle deelnemers als erg waardevol worden beschouwd, meenden slechts enkelen onder hen in een afhankelijkheidsrol te verkeren ten aanzien van hun ouders. Zo getuigde dezelfde jongvolwassene die in bovenstaand citaat verklaarde het meeste belang te hechten aan de band met zijn ouders zich nog te afhankelijk te voelen van hen om al zelfstandig te kunnen wonen en leven. Als argument droeg hij de constante steun, onder andere op schools vlak, die hij krijgt van zijn ouders aan.

Ik kan mij zo niet direct inbeelden om alleen te gaan wonen of zo. Ik heb wel momenten waarop ik alleen ben en ik vind dat dan niet erg, maar ik zou dat niet heel lang kunnen volhouden denk ik. Ik denk dat ik daar nog iets te afhankelijk voor ben. [...] Ja, bijvoorbeeld voor school of zo, dat ik iemand heb om op terug te vallen als het niet lukt. Dat ik zo stress heb, dat zij mij op die moment kunnen kalmeren. Want het is allemaal niet zo simpel, hebben we al gemerkt. (Ben)

De geciteerde jongvolwassene was echter de enige onder de deelnemers die zelf expliciet uitsprak afhankelijk te zijn van zijn ouders. Dit is merkwaardig daar de deelnemende ouders van jongvolwassenen met ASS deze afhankelijkheid wel aanwezig zien. Vanuit het perspectief van de ouders zijn de jongvolwassenen nog steeds op hen aangewezen en dit binnen diverse domeinen van het leven zoals verder bij de bespreking van de functie van familiale relaties zal blijken.

Overbezorgdheid en overbescherming. Voor de ouders is het vaak moeilijk een grens te trekken in hoeverre ze hun zoon of dochter met ASS ondersteunen bij bepaalde al dan niet leeftijd-gerelateerde taken en opdrachten. Zo erkenden verschillende ouders nu en dan te vervallen in een betuttelende en bevoogdende houding ten aanzien van hun kind. Deze houding is in feite niet meer adequaat gezien hun jongvolwassen leeftijd. De jongvolwassenen zelf gaven aan zich erg te storen aan de overbezorgdheid en overbescherming vanwege hun ouders. Ze erkenden samen met de ouders dat de bemoederende houding te pas en te onpas de aanleiding vormt voor het ontstaan van een conflictueuze situatie binnen de ouder-kindrelatie.

Sinds ze te horen gekregen hebben “ze is toch een beetje anders” is er heel erg die bescherming van “moet je toch niet nog een beetje aan uw thesis werken, zou je toch niet nog een beetje dit, heb je uw koffer al gemaakt, geraak je wel aan eten, moet ik vanaf nu altijd potjes eten maken voor u om mee te pakken?” dat ik denk van laat mij met rust, dit hoeft niet voor mij. Ik kan mij veel beter concentreren op mijn kot. Ik ben daar ook wel gelukkiger doordat ik daar gewoon mijn plan kan trekken en niet te zeer bemoederd wordt. (Amélie)

Uit bovenstaand citaat is overigens af te leiden dat de ouderlijke overbezorgdheid die verantwoordelijk is voor het beschermend gedrag in zekere mate het gevolg is van de ASS-diagnose. Dit komt onder meer tot uiting in het feit dat ouders de band met hun zoon of dochter met ASS anders ervaren dan de band die ze hebben met hun andere kinderen, waarbij men wel benadrukt dat anders niet impliceert dat deze verbintenis intenser is. Eén van de deelnemende ouders stelde dat de bijzondere band die ze ervaart met haar zoon voortvloeit uit het gegeven dat men als ouder het meeste voeling heeft met de wijze waarop zoon of dochter communiceert. Bovendien, en dit werd ook door andere ouders en vooral door de jongvolwassenen beaamd, vormt de thuiscontext voor velen de enige plaats waar men volledig zichzelf kan en durft te zijn.

Ik denk dat als je als ouder van een kind met autisme, dat je communicatie, hoe moeilijk en hoe pijnlijk het soms ook is, maar als je die blijft houden, dan heb je wel een heel speciale band. We zien ‘s morgens aan zijn lichaamstaal hoe de dag gaat zijn. Dat is ook communicatie. Dus het is wel de plek waar je kunt thuiskomen en waar je 100% jezelf kan zijn. En ik denk dat dat gemaakt heeft dat wij zoiets speciaals hebben. (Focusgroep 1)

Differentiële behandeling. Een andere beleving van de relatie vertaalt zich logischerwijze in een andere behandeling ten aanzien van de zoon of dochter met ASS. Deze differentiële behandeling van de verschillende kinderen binnen eenzelfde gezin werd opnieuw zowel door de deelnemende ouders als door de jongvolwassenen opgemerkt. Ouders zijn er wel voor behoed dat een ongelijke behandeling resulteert in een ongelijkwaardige behandeling. Men wil dan wel tegemoet komen aan de

specifieke noden van de met ASS gediagnosticeerde zoon of dochter, maar dit mag niet ten koste gaan van de andere kinderen binnen het gezin.

Op een bepaald ogenblik heb ik wel tegen de jongste zoon gezegd van: “Kijk, vandaag gaat er heel veel aandacht naar de oudste gaan, maar als je blijft, als jij ergens het gevoel krijgt dat we je verwaarlozen of tekort doen, geef dan een seintje”, want ik denk dat we momenteel niet objectief bezig zijn. Je probeert dat wel te doen, maar omwille van dat proberen en het probleem van de aandacht die de andere vereist, loop je het gevaar dat je de ene inderdaad tekort gaat doen. (Focusgroep 1)

De deelnemende jongvolwassenen zijn er zich van bewust dat ze omwille van hun diagnose vaak veel tijd en energie van hun ouders opsorpen waardoor broers en zussen minder aandacht genieten. De extra aandacht vanwege de ouders wordt door de jongvolwassenen met ASS echter niet opgeëist, integendeel. Eén van de ouders verklaarde door zijn zoon uitdrukkelijk te zijn aangemoedigd om wat meer tijd alleen door te brengen met zijn broer.

Ik zei vorige week tegen hem: “Over 14 dagen ga ik met uw broer een aantal dagen naar Londen.” “Ja, je hebt groot gelijk”, zei hij, “doe nu toch maar wat extra met onze broer.” (Focusgroep 1)

Sociaal vangnet. Wat het gros van de deelnemende ouders van jongvolwassenen met ASS in essentie tracht te bewerkstelligen is dat ze voor hun zoon of dochter een sociaal vangnet vormen waarop men in geval van nood steeds beroep kan doen. Enerzijds wil men als veilige basis fungeren van waaruit de zoon of dochter op zelfstandige wijze kan exploreren. Anderzijds stelt men zich ook op als veilige haven waar men indien nodig steeds naartoe kan vluchten.

Wat ik vooral heb meegenomen is dat het belangrijk is om ze te laten doen wat ze willen doen, maar ook om een veilige haven te bieden om naar terug te komen, maar zo wel als ze willen weggaan wel laten gaan. (Focusgroep 2)

De ouders lijken ook in hun opzet te slagen. Eén van de jongvolwassenen recapituleerde zelfs bijna letterlijk de zonet weergegeven boodschap van een bevraagde ouder.

Van thuis uit ben ik altijd gepusht en heeft mijn mama altijd zo veel mogelijk geprobeerd om mij zo zelfstandig mogelijk te maken en daar zo ver mogelijk in gegaan, maar ik had ook altijd mijn mama als thuishaven. (Francesca)

Onvoorwaardelijkheid. Daar waar oude vrienden vaak moeten plaatsmaken voor nieuwe vrienden - en hetzelfde geldt voor een partner - is de band tussen een ouder en zijn of haar kind veel meer bestendig. Ouder worden draagt een levenslange verantwoordelijkheid met zich mee. De deelnemende ouders tonen de bereidheid deze verantwoordelijkheid voor hun kind blijvend op te nemen. Een deelnemster verklaarde dat, naast haar vrienden en haar partner, haar moeder net omwille van de onvoorwaardelijke liefde voor haar dochter één van de belangrijkste personen in haar leven uitmaakt.

Begrip en zo dat onvoorwaardelijke. Ik ben ook al soms niet lief geweest tegen mijn mama en zo, maar toch blijft ze er altijd zijn voor mij. Ze kan dan kaderen van waar dat komt en dat dat is omdat ik het niet gemakkelijk heb. Ze begrijpt dat en neemt mij dat niet kwalijk. Ze blijft er altijd zijn voor mij en is super geduldig. (Francesca)

Romantische en vriendschapsrelaties. Het belang dat de deelnemende jongvolwassenen hechten aan hun ouders kan de indruk wekken dat een partner en vrienden onbelangrijk zijn. Echter, niets is minder waar. Dat de participanten hun vrienden en partner eveneens van groot belang achten, blijkt uit het feit dat deze relaties door de meerderheid van participanten tot de belangrijkste personen in hun leven worden gerekend. Afhankelijk van jongvolwassene tot jongvolwassene weegt de ene sociale relatie naar belangrijkheid harder door dan de andere, maar over het algemeen worden de drie verschillende types van relaties toch wel consistent teruggevonden. Zo kende één van de bevroegde jongvolwassenen een groot gewicht toe aan de partnerrelatie, maar miskende hij niet dat hij eveneens behoefte heeft aan vrienden en familie in zijn leven.

Familie is belangrijk, vriendschap is belangrijk, liefde is zeker belangrijk in het leven, want zonder liefde kan je eigenlijk niet vooruit gaan of je moet een dead gothic zijn die hoopt dat de wereld gaat vergaan in de komende seconden. Zonder familie kan je niet, zonder vrienden kan je niet, zonder liefde kan je niet. Als ik dat in percentages moet geven: 25%, 25% en 50%. (Kevin)

Een terugkerende tendens bij de deelnemende jongvolwassenen is dat tijdens de jongvolwassenheid de relatie met vrienden en partner meer en meer aan belang wint ten koste van de ouder-kindrelatie. In zekere zin worden op een gegeven moment de ouders vervangen door vrienden en/of een partner. Zo getuigde een deelnemer, eens te zijn losgekomen van zijn ouders, zijn behoefte aan genegenheid te zien ingevuld worden door een liefdespartner.

Mensen met autisme hebben soms toch nood aan liefde, dagelijks. En als de familie er niet meer is dan kan dat wel via een lief. Dat is dan één persoon, maar die is vertrouwd en die kent u. (Cody)

Een gelijkaardige verschuiving wordt teruggevonden bij sociale relaties van vriendschappelijke aard. Eén van de participanten verklaarde dat hij, in tegenstelling tot vroeger, nu eerder beroep zou doen op zijn vrienden dan op zijn ouders wanneer hij ergens mee zit.

Als je jonger bent, dan bel je sneller naar uw ouders. (Thomas)

Het belang van vrienden en een partner blijkt bovendien niet alleen uit de waarde die men hecht aan bestaande sociale relaties, maar ook uit het gemis en de eenzaamheid die men voelt wanneer dergelijke sociale relaties afwezig zijn in het leven. Verschillende deelnemende jongvolwassenen zijn niet opgetogen over het feit dat ze als vrijgezel door het leven gaan en hunkeren naar de liefde van een partner. Enkel onder hen gaven ook expliciet aan te verlangen naar seksualiteit, maar dan wel in de context van een partnerrelatie. Het is dan ook niet verrassend dat het vinden van een levenspartner een toekomstwens is die door verschillende participanten gekoesterd wordt.

Ik hoop zoals ieder ander mens ooit zo eens een jongedame tegen te komen waar ik ook mee wil nestelen. Wie hoop dat niet? (Kevin)

Niet alleen de afwezigheid van een partner, maar ook die van vrienden maakt dat sommigen onder de deelnemende jongvolwassenen zich eenzaam voelen. Verschillende participanten betreuren het feit slechts een beperkt aantal vrienden te hebben.

Naast de kwantiteit vormt de kwaliteit van vriendschappen soms ook een punt van ontevredenheid. Eerder kwam al ter sprake dat het voor de participanten vaak een probleem vormt om vanuit een initieel oppervlakkig contact een meer diepgaande vriendschapsband uit te bouwen. De afwezigheid van één of meerdere hechte vriendschappen vormt voor verschillende participanten een groot struikelblok.

Ik heb daar wel zo soms moeite mee dat ik zo niemand vast heb of dat ik zo niet iemand heb waarvan ik weet die gaat later mijn buurvrouw worden en wij gaan nog wekelijks koffiekletsen... Van de personen die ik nu allemaal ontmoet en waar ik bevriend mee ben, hoeveel gaan er later pakweg naar mijn huwelijk komen? Want ja je hebt vrienden en je hebt vrienden. Je hebt mensen waar je wel graag een babbeltje mee doet, maar je hebt mensen waar dat je meer mee deelt. (Amélie)

Functie. Een tweede aan ervaring gerelateerd thema betreft de functie die door de deelnemende jongvolwassenen wordt toegeschreven aan de personen waar men in relatie tot staat. Meer bepaald wordt er besproken wat sociale relaties voor de deelnemende jongvolwassenen betekenen en waartoe deze dienen. Omdat de toegeschreven functies verschillen naargelang het type van sociale relatie, worden romantische relaties en vriendschapsrelaties ditmaal wel apart besproken. Alvorens deze twee relatietypes aan bod komen, wordt eerst de functie van familiale relaties behandeld.

Familiale relaties. Uit het voorgaande is gebleken dat de ouders voor de meerderheid van de deelnemers ook op jongvolwassen leeftijd nog steeds zeer centraal staan. Dit heeft echter niet alleen te maken met het eerder besproken onvoorwaardelijke karakter van de verbintenis. Ouders vervullen ook verschillende functies, dewelke grofweg kunnen worden opgesplitst in praktische steun en emotionele steun. Het laatstgenoemde type steun kan in verband worden gebracht met het sociaal vangnet van weleer.

Emotionele steun. De participanten ontvangen van hun ouders om te beginnen emotionele steun.

Die constante steun... Ik ben gewoon heel dankbaar voor hetgeen dat zij al gedaan hebben op die 21 jaar, wat dat ze nog altijd doen ook. Bijna in alles dat ze doen, proberen ze rekening te houden met mij. Het zijn de eerste mensen waar ik naartoe ga moest er iets zijn. Ik denk dat dat dan wel een beetje vertelt welke band ik ermee heb. (Ben)

Hoewel de deelnemende jongvolwassenen over het algemeen erkenden zich gesteund te voelen door hun ouders kan, in tegenstelling tot wat deze jongvolwassene verklaarde, niet iedereen steeds bij zijn of haar ouders terecht. Sommige jongvolwassenen ervaren een drempel om bepaalde zaken te bespreken met hun ouders. Anderen komen hier wel toe, maar voelen zich nadien niet begrepen. Het sociaal vangnet mag dan wel aanwezig zijn, het beantwoordt lang niet altijd aan de verwachtingen die de jongvolwassenen en ook de ouders zelf hier over hebben.

Wat broers en zussen betreft, springt de terugkerende verklaring van de deelnemende ouders in het oog dat zij een beschermende rol ten aanzien van hun met ASS gediagnosticeerde broer of zus opnemen. Men komt niet enkel voor de andere op naar de buitenwereld toe, maar ook binnen het eigen gezin, bijvoorbeeld wanneer de broer of zus in een conflict verzeild is met één van de ouders.

En nu is onze Jens ook zo wat beschermend naar haar. Want soms zat het bij mij echt tegen en had ik het echt gehad hé en dan zei Jens: “Ma, wees eens kalm.” Die riep mij dikwijls ter orde, dat die zei: “Ons Sien kan daar niet aan doen.” (Focusgroep 2)

Praktische steun. Naast emotionele steun ontvangt men van broers en zussen, maar vooral van ouders ook hulp van meer praktische aard. De praktische steun die de deelnemende jongvolwassenen krijgen, omvat diverse aspecten. In eerste instantie vormen de ouders van de participanten een financiële steun voor hun zoon of dochter. Ouders ondersteunen hun kinderen niet alleen door hun studies of woonkosthuur en dergelijke te betalen, maar waken er ook over dat hun zoon of dochter het eigen geld raadzaam besteedt. Verschillende ouders gaven namelijk aan dat geld beheren niet de sterkste kant is van hun jongvolwassen zoon of dochter met ASS.

Sien had twee jaar geleden op een kermis bij ons denk ik heel het dorp getraakteerd. Al haar spaarcenten erdoor en dat niet snappen hé. “Ja, maar die hadden niets meer.” En toen hebben wij echt moeten zeggen: maak een lopende rekening of die haalt dat gewoon af. Dat moet ze nog leren. (Focusgroep 2)

Eén deelnemer was zich dermate bewust van deze zwakte dat hij zijn ouders expliciet de vraag heeft gesteld hem te ondersteunen in het beheren van zijn zakgeld.

Wat verder ook niet evident blijkt te zijn voor sommige participanten is het nemen van beslissingen en het maken van keuzes. Een deelnemend ouderkoppel gaf aan regelmatig knopen te moeten doorhakken daar hun dochter hier zelf niet toe in staat is.

Sien gaat nog naar school, maar zij kan zelf ook geen keuzes maken. Dus eigenlijk is de studiekeuze zo een beetje onze keuze geweest. (Focusgroep 2)

Bovenstaande illustratie betreft een belangrijke keuze daar deze toch wel wat implicaties in zich draagt voor het verdere leven van de jongvolwassene. Echter, de vader gaf aan dat zijn dochter niet enkel van hem en zijn vrouw afhankelijk is voor keuzes aangaande essentiële zaken, maar dat dit ook futiliteiten betreft zoals blijkt uit volgend citaat.

In de winkel in Amsterdam een serieus conflict, want ze wou een T-shirt van Hardrock Café. 's Morgens al “Hard Rock Café”, heel de dag “Hard Rock Café”. Ik heb haar gezegd: “Stop daar nu over, we zullen dat straks wel doen.” We gaan daar 's avonds naartoe en ik zeg: “Kies er nu maar één.” “Ik moet er geen meer hebben”, zegt ze. Weet je waarom? Omdat ze niet kan kiezen. (Focusgroep 2)

Een ander gebied waarop de deelnemende jongvolwassenen heel wat hulp krijgen aangeboden door hun ouders is op studie- en werkgebied.

Vooral voor schoolwerk en zo. Ze hadden bijvoorbeeld voor een begeleidende leerkracht gezorgd voor mijn slechte vakken zoals mijn Frans te ondersteunen. Mijn vader helpt mij dan met wiskunde en zo. (Laurens)

Een deelnemende vader waarvan de dochter in het laatste jaar secundair onderwijs zit, gaf aan zijn dochter te helpen bij het verwerken van de leerstof. Dit doet hij door deze aan haar voor te lezen met als argument dat zij door de leerstof te horen deze beter kan verwerken. Er is sprake van een afhankelijkheid dewelke groter is dan verwacht kan worden van mensen van die leeftijd. Eveneens wat betreft de studie- en beroepskeuze bieden de ouders een belangrijke bijdrage. Eerder werd al een voorbeeld besproken van ouders die in de plaats van hun dochter een studierichting hebben gekozen, omdat zij hier zelf niet toe in staat is. Een gelijkaardig voorbeeld werd gegeven door een ouder waarvan de zoon werkzoekende is.

Ik moet zeggen dat Vic onlangs nog heeft aangegeven... Hij is dan bij TKO geweest en nu is dat weer werk zoeken en dan gaan zoeken naar alle mogelijke andere cursussen. Hij doet dat niet hé. Dus hij wilt dat doen, maar hij slaagt daar zelf niet in. En daarover zei hij nu zelf: "Dank u dat je mij daar bij helpt en dat je dat voor mij mee uitzoekt." (Focusgroep 2)

Een ander frappant voorbeeld dat door één van de jongvolwassenen werd aangehaald heeft betrekking op de dagplanning. Deze jongeman verklaarde afhankelijk te zijn van zijn moeder voor het adequaat spenderen en verdelen van zijn tijd over verschillende activiteiten die dienen te gebeuren.

Ik ben zelf geen goede planner, maar ons mama is dat wel en met hulp van ons mama kan ik dan de dag wat plannen. We hebben hier ook een kalender hangen met alle dingen die gaan gebeuren en zo en dat plannen is toch wel belangrijk. Ook 's morgens is mama degene die mij komt wakker maken als ik op tijd naar school moet gaan. (Ben)

Ook op huishoudelijk vlak worden verschillende van de reeds buitenshuis wonende deelnemers bijgestaan door hun ouders.

Wouter had daar ook heel grote dromen over en de eerste keer dat hij zijn was moest doen heeft hij ook met zijn iPhone naar mij moeten telefoneren: "En waar moet ik nu mijn hemd leggen, mama en wat mag ik daarbij steken?" En naar zijn papa belt hij dan van: "Ik moet boodschappen gaan doen in de Colruyt en ik wil dat maken, wat moet ik allemaal kopen?" (Focusgroep 1)

Tot slot zijn de deelnemende jongvolwassenen ook naar mobiliteit toe vaak op hun ouders, broers of zussen aangewezen, daar men zelf niet altijd over een autorijbewijs beschikt.

Als het er op aan komt, doen die er alles aan om je te helpen. Als ik op tijd in Leuven moet raken dan is dat geen probleem, dan brengen ze mij. (Thomas)

Uit deze en andere getuigenissen blijkt nogmaals de afhankelijkheidsrol waarin de deelnemende jongvolwassenen ten aanzien van hun ouders verkeren. Meer nog dan voor emotionele steun blijken jongvolwassenen aan hun ouders te zijn toegewezen voor praktische steun bij het leven van alledag. Uiteraard geldt ook deze bevinding niet voor ieder van de deelnemende jongvolwassenen en komt ook het omgekeerde verhaal voor zoals blijkt uit volgend citaat.

Ja, wat natuurlijk wel niet wil zeggen dat als ze dood vallen dat het mij niet... dat ik nog altijd wel veel steun aan hun heb, maar vooral de moeilijke momenten en mentaal, niet van het functioneren. (Amélie)

Sociale steun. Een minder frappante, maar voor de onderzoeksvraag relevante bevinding betreffende de functie van ouderfiguren heeft te maken met de mate waarin jongvolwassenen met ASS op hun ouders aangewezen zijn inzake het aangaan en onderhouden van sociale contacten. Gezien de problemen die jongvolwassenen ervaren aangaande het opbouwen en instandhouden van sociale relaties zal het niet verwonderen dat in sommige gevallen de ouders hierbij een belangrijke bron van hulp uitmaken. Wanneer jongvolwassenen met ASS volledig steunen op het sociale netwerk van hun ouders, kan een terechte angst zijn wat er overblijft van dit netwerk wanneer de katalyserende rol van de ouders dreigt weg te vallen.

Je kunt dat moeilijk voorspellen dat als mijn ouders er niet meer gaan zijn, als in gestorven, dat ik dan nog een netwerk ga hebben? (Amélie)

Romantische relaties. Tijdens de interviews haalden de deelnemers aan dat ze een partner vooral zien als iemand waarbij ze steeds zichzelf kunnen zijn en waar ze steeds bij terecht kunnen. Het is in hun ogen een constante factor die het grootste deel van de tijd aanwezig is. Ze vinden het belangrijk dat het iemand is waar ze steeds op kunnen terugvallen, ook als ze met problemen zitten.

Ik vind het leuk om zo iemand te hebben om dingen mee te doen. Met vrienden is dat altijd lastig, daar moet je altijd mee afspreken om dingen mee te doen, maar uw lief die is er altijd of toch 90% van de tijd. Dus dat maakt het weer gemakkelijker. En ik vind het leuk om zo die

intimiteit te hebben. En als je thuis komt en helemaal op bent en bijna instort, iemand die daar is om u vast te pakken en te zeggen van “Het komt allemaal goed”. (Francesca)

Zoals in bovenstaand citaat reeds werd aangehaald, is intimiteit ook belangrijk voor de deelnemers. Wanneer dit tijdens de interviews verder opengetrokken werd naar seksualiteit, haalden heel wat van de jongvolwassenen aan dat dit voor hen zeer belangrijk is en dat ze er ook behoefte aan hebben. Wat ze echter zelf niet vermeldden, zijn de problemen die ze hierbij ervaren. Dit is iets wat door de ouders wel werd vermeld. Volgens hen vormt seksualiteit vaak een struikelblok binnen de romantische relaties van hun kinderen.

Maar ik heb zo wel het gevoel als het op seksualiteit aankomt, dat het moeilijk wordt voor haar. [...] Als er sprake was van seksualiteit, dan moest het voor haar niet meer. Hij wilt dan meer en zij ziet dat nog niet zitten. (Focusgroep 1)

Seksualiteit is voor de deelnemers dus zeker belangrijk, ook al loopt het soms moeilijk. Enkel het fysieke is echter niet voldoende. De participanten zijn binnen een romantische relatie ook op zoek naar emotionele binding.

Dat heb ik wel al heel goed begrepen sinds mijn vrienden, de gasten uit de groep, mij om te pesten hebben ingeschreven op de datingsite. Ik heb dat eens twee maanden geprobeerd. Nee, dat is niks voor mij. Ik heb een stuk of 20 dates gehad. Zo'n one night stand, dat is ook niks voor mij. Ik heb meer nodig dan het vleselijke. (Kevin)

De deelnemers blijken dus meer nodig te hebben dan enkel bevrediging op fysiek vlak. Heel wat van de deelnemers vermeldden immers dat ze echt op zoek zijn naar een serieuze relatie. Ze zoeken iemand om hun leven mee te delen, een levenspartner om iets stabiels mee op te bouwen.

Iemand die mee wil opbouwen en iemand die ook wil settelen, maar om de juiste reden en niet omdat het dringend moet. (Kevin)

Enkele deelnemende jongvolwassenen zijn er reeds in geslaagd om deze volgende stap te zetten met iemand. Echter, hierbij stoten ze soms ook op problemen. Een meisje dat samen woonde met haar vriend, vertelde dat ze hierbij werd geconfronteerd met verwachtingen die ze stelde naar hem toe en die niet werden ingelost. Dit ontpopte zich tot een bron van conflict.

Ik stel dan verwachtingen en hij lost die dan niet in. Hij heeft ook nooit alleen gewoond dus voor hem is dat ook gewoon hotel mama all over again. Hij probeert dat, maar daar zijn dan

altijd ook zo veel discussies over en dat kost zo veel moeite of zo... “Waarom moet dat daar liggen?” “Omdat ik zeg dat dat daar moet liggen, omdat dat in mijn hoofd onrustig is als dat niet daar ligt.” (Francesca)

Zoals uit bovenstaand citaat blijkt, gaan de conflicten ook over de structuur in het huis en de aanpassingen die samenwonen hierin met zich meebrengt. Voor heel wat deelnemers is het moeilijk om hun thuisomgeving aan te passen aan iemand anders. Ze hebben graag dat het is zoals zij het willen en zoals het voordien was. Wanneer er toch aanpassingen gemaakt moeten worden, vraagt dit heel wat inspanning van hen. Ze proberen dan wel duidelijk te maken waarom ze het graag op hun manier willen en waarom zij het belangrijk vinden dat hun partner zich aan bepaalde regels houdt. Echter, wanneer ze dit moeten blijven herhalen, wordt dit na een tijd vermoeiend voor hen.

Ik probeer dat zo veel mogelijk te doen, maar aangezien mijn huis helemaal op mij is ingericht is dat niet zo gemakkelijk. [...] Het is niet zo gemakkelijk om dingen te veranderen. En dat is al vermoeiend, omdat dat niet zo is en ik probeer mij aan te passen en die dingen te laten veranderen voor hem, maar ook het proces van hem altijd te moeten uitleggen van hoe dat het is voor mij en waarom dat belangrijk is en dat onderhandelen is ook heel vermoeiend. (Francesca)

Vooraf het onbegrip van de partner hieromtrent is iets dat moeilijk ligt bij de deelnemende jongvolwassenen. Ze vinden bij een partner begrip voor hun situatie zeer belangrijk. Wanneer ze dit niet krijgen, vormt dit een bron van frustratie.

Zeker omdat ik soms zo als reactie krijg van: “Waarom kan dat niet?” of “Kan je dat niet gewoon leren?” Nee, ik kan dat niet gewoon leren. Ik moet al continu leren en ik moet constant anders zijn dan ik ben, dus thuis wil ik gewoon kunnen zijn wie ik ben. (Francesca)

Verder vermeldde een deelnemster dat het samenwonen met haar partner heeft geleid tot sleur in de relatie. Deze sleur en het bovendien niet inlossen van haar verwachtingen, leiden dan weer tot een gevoel van eenzaamheid. En ook al is de partner aanwezig, het is niet voldoende om dit gevoel te verhelpen.

Nu dat we samenwonen, zit dat daar niet meer in zo gaan daten en samen de wereld verkennen en zo. Nu is het meer de dagelijkse sleur waardoor die eenzaamheid er terug in komt zitten. Want ik wil wel naar buiten, ik wil wel die dingen gaan doen en ik wil dingen zien, op mijn manier en met mijn recuperatietijd achteraf wel, maar ik wil het wel doen. En dat is er veel minder nu dat we samenwonen. (Francesca)

Vriendschapsrelaties. Ook wat vriendschapsrelaties betreft, werd er aan de jongvolwassenen gevraagd wat deze voor hen betekenen. De twee hoofdaspecten die hierbij werden aangehaald zijn samen dingen doen en kunnen praten met elkaar over allerlei zaken. Men vindt het bovendien belangrijk dat dit regelmatig gebeurt en niet sporadisch.

Als we op regelmatige basis samen dingen doen en als er gesprekken zijn via welk kanaal dan ook. Ja, gewoon, als er op regelmatige basis communicatie is en je samen dingen beleeft. Dat is voor mij vriendschap. (Francesca)

Wat het samen dingen doen betreft, haalden de deelnemende jongvolwassenen aan dat dit niet zozeer het aspect uitgaan omvat. Echt naar feestjes gaan is voor hen geen must. Het samen zijn op zich is belangrijker.

We zijn niet echt zo van de meest sociale, uitgaande mensen. Dus als we elkaar spreken is dat meestal bij één van ons thuis in de zetel en dan babbelen we wat, of kijken we een film, of gaan we eens een film kijken in Kinopolis, of gaan we ergens iets drinken. (Frederic)

Ook de ouders merkten op dat uitgaan niet echt aan hun kinderen besteed is en ze zich liever met rustigere activiteiten bezighouden.

Want zo echt uitgaan... Hij is wel naar een festival gegaan omdat hij daar vrienden had, maar voor de rest zegt dat hem heel weinig. Gewoon een avond bij vrienden thuis of gaan wandelen of ergens gaan eten of zo dat is beter voor hem. (Focusgroep 1)

Wat het praten met elkaar betreft, is het voor de deelnemers erg belangrijk om te weten dat ze steeds bij hun vrienden terecht kunnen, ook met hun problemen en met zaken die moeilijker bespreekbaar zijn. Onvoorwaardelijke aanvaarding is hierbij essentieel. De jongvolwassenen willen het gevoel hebben dat ze alles kunnen delen zonder hiervoor veroordeeld te worden.

Mensen bij wie ik mij op mijn gemak voel, bij wie ik dingen kan delen en waarvan ik weet dat die mij daar niet over gaan veroordelen en dat ze mij ook bijstaan als ik hulp nodig heb, op welke manier dan ook. (Frederic)

Dit is echter iets dat niet steeds even vlot verloopt. Enkele jongvolwassenen haalden aan dat ze soms het idee hebben niet echt met hun problemen bij hun vrienden terecht te kunnen.

Ik vraag dan wel aan vrienden op Facebook of zo of ze niet willen langskomen als het niet gaat, of dat ze niet met mij willen praten. En zij zeggen dan: “Ga naar een therapeut.” En ik wil dan graag met hén praten, maar zij zeggen dan van: “Ga naar een therapeut.” Zij willen mij kwijtspelen eigenlijk. Dus ja, ik zou eigenlijk met hen willen kunnen praten, maar dat lukt vaak niet. (Cody)

Soms hebben de deelnemers wel het gevoel dat ze gehoord worden in hun problemen, maar komen hun vrienden niet naar hen als zij zelf met iets zitten. Dit zorgt ervoor dat de vriendschap niet als wederzijds ervaren wordt, waardoor ze zich een last voelen naar hun vrienden toe. Dit kan leiden tot een gevoel van eenzaamheid. Ook al hebben ze mensen om zich heen, er blijft steeds een soort gemis, een soort leegte die niet wordt opgevuld.

Ik heb het gevoel dat ik vooral een last was voor de mensen om mij heen en voor mijn vrienden. En ik had niet het gevoel dat ze ook echt bij mij willen zijn... Ik ga wel naar hen met mijn problemen, maar zij komen niet naar mij met hun problemen. Dat ik denk van ja, ze zijn mij liever kwijt dan rijk en ja... Het idee dat zo 'n vriendschap met mij vooral een last is om te dragen. (Amélie)

Het sociale zelf. Een derde aan ervaring gerelateerd thema krijgt de overkoepelende titel sociale zelf. Dit thema draait vooral rond de effecten van de diagnose ASS op het zelfbeeld, inlevingsvermogen en welbevinden van de deelnemende jongvolwassenen. In dit laatste deel van de resultatensectie wordt ten eerste besproken welke relationele problemen de jongvolwassenen zelf associëren met het hebben van de diagnose. Ten tweede wordt ingegaan op de drang naar normaliteit die de jongvolwassenen ervaren, het willen zijn zoals iedere andere jongere van hun leeftijd. Ten derde komt de afweging tussen emotionele en rationele reacties in sociale situaties aan bod. Als laatste wordt de discrepantie weergegeven tussen alleen zijn en eenzaam zijn.

ASS-gerelateerde problemen. Wanneer de deelnemers geconfronteerd worden met moeilijkheden wat betreft hun sociale relaties, lijken ze deze problemen meermaals toe te schrijven aan het hebben van ASS en het ‘anders zijn’. Ook wanneer ze te maken krijgen met afwijzingen van een potentiële liefdespartner lijken ze dit te doen. Het feit dat ze niet kunnen ‘genezen’ van hun diagnose, zorgt voor heel wat verdriet, frustraties en gevoelens van machteloosheid.

Het is ook een soort van uiting van liefdesverdriet voor mij. Ik denk dat als je weet en voelt dat je anders bent, maar uw best doet en iemand wijst u dan af omdat het niet gaat omdat je anders bent, dat dat enorm frustrerend is en pijn doet. En dan ben ik kwaad op mezelf. Ik wil gewoon normaal kunnen doen soms. (Cody)

Na een tijdje kan dit ook een weerslag hebben op hun zelfbeeld. Voor heel wat van de deelnemende jongvolwassenen zorgen de vele afwijzingen voor twijfels aan zichzelf en voor een minder positieve blik op de toekomst.

Dat weegt heel zwaar door in mijn zelfbeeld. En alle afwijzingen worden in mijn hoofd daar ook direct naartoe geleid. Ja, als ik kon kiezen tussen een mooie pop en een kapotte pop, dan ga ik ook voor de mooie pop kiezen. Niet voor de pop die een arm en een been mist. (Amélie)

Eén jongvolwassene haalde aan dat hij zich zo slecht voelde door de afwijzingen dat er zelfs sprake was van zelfmoordgedachten.

Als ik een relatie heb dan kan ik wel met iemand praten, maar als dat dan spaak loopt, doet het weer pijn. Omdat niemand mij wilt of leuk vindt, lijkt dat soms. Dan denk ik soms: Waarom zit ik hier nog als toch niemand mij begrijpt? Ik heb toch al getwijfeld over zelfmoord, maar het toch niet gedaan. Maar ik heb er wel al aan gedacht. (Cody)

Hoewel er door henzelf dus wel een verklaring wordt gezocht in het hebben van de diagnose, stellen sommigen zich ook de vraag welke van hun problemen daadwerkelijk hieraan kunnen worden gelinkt en wat louter toe te schrijven is aan hun karakter los van het hebben van ASS.

En ik weet nog altijd niet welk deel van mijn persoonlijkheid nu dat autisme is en wat het normale gedeelte, zou je kunnen zeggen. Terwijl ik ook voor een stuk weet dat autisme voor een gedeelte fictie is. Dat zijn maar gewoon een aantal zaken die bij heel veel mensen in bepaalde zelfde maten worden aangenomen, dezelfde karakteristieken. (Frank)

Drang naar normaliteit. Het dilemma van het al dan niet vermelden van de diagnose is iets dat meermaals terugkomt bij de deelnemers. Vaak zijn ze er niet echt voorstander van om dit aan anderen te vertellen. Wat hieraan ook gelinkt kan worden is hun wens om ‘normaal’ te zijn, om te zijn zoals hun neurotypische leeftijdsgenoten en als dusdanig behandeld te worden. Doordat ze hun leeftijdsgenoten dingen zien doen en bereiken waar zij niet steeds toe in staat zijn, bijvoorbeeld het aangaan van romantische relaties, komt deze drang naar normaliteit nog meer op de voorgrond te staan. Dit zorgt er dan ook voor dat ze zich bij heel veel dingen de vraag gaan stellen of dit wel de normale gang van zaken is, juist omdat ze zo graag aan de norm wensen te voldoen.

Er zijn soms wel momenten waarop ik mij afvraag of dat het wel... of het normaal is, die vriendengroep dat je hebt. Omdat je dan mensen bezig ziet die dat dan vriendengroepen hebben waar dat je bij wijze van spreken de halve wereld als vriend hebt. Terwijl dat je dan

zelf met drie goede vrienden zit en voor de rest wel veel vrienden en kennissen en alles daartussenin hebt. En dan vraag ik mij soms wel af of dat dat normaal is, die vrienden groep die ik heb. (Ben)

Het voldoen aan de normen van de maatschappij is in de ogen van de deelnemers erg belangrijk. Hierdoor willen ze hun stoornis vaak in de mate van het mogelijke onderdrukken. Dit is iets wat een enorme druk met zich meebrengt, omdat ze zich anders willen voordoen dan dat ze werkelijk zijn.

Voor mij is het gewoon hoe normaler ik functioneer in de maatschappij en hoe normaler ik ben, hoe normaler ik kan werken en normale vrienden kan hebben... Dat dat gewoon niet opvalt... En dat ik zo aan het maatschappelijk beeld kan voldoen. Ik voel zo continu een druk om aan dingen te voldoen. (Francesca)

Bij het thema onderhouden van sociale relaties werd reeds aangehaald dat participanten zichzelf sociale regels gaan opleggen op basis van wat ze bij anderen zien en ze dus als normaal beschouwen. Ze gaan zich dan ook strikt proberen te houden aan deze regels. Ook ouders haalden dit aan. Zo vertelde een ouderpaar dat hun zoon zichzelf bepaalde regels oplegt dewelke hij dient na te leven wil hij als een normaal persoon in het leven staan. Wanneer hij hier dan niet in slaagt, kan hij een dieptepunt bereiken.

Er is een periode geweest dat hij er fanatiek mee bezig was, omdat er precies een vervaldatum op staat. Op 18 moet je dat doen, op 20 moet je dat doen, en eens dat dat gepasseerd is, is die datum precies vervallen. Anders ben je niet normaal. (Focusgroep 1)

Rationeel versus emotioneel. Hierboven werd reeds aangehaald dat de deelnemers soms heel emotioneel kunnen reageren op afwijzingen die ze meemaken. Het werkt zodanig in op hun zelfbeeld en welbevinden dat ze zelfs geneigd zijn een suïcidepoging te overwegen. Hoewel de participanten dus in staat zijn heftige emoties te voelen, vormt de uiting hiervan vaak een probleem. Soms is het voor de deelnemende jongvolwassenen heel moeilijk om te weten hoe en wanneer emotioneel te reageren. Zo haalden ouders aan dat het voor hun kinderen niet steeds evident is zich in te leven in de gedachten en emoties van anderen, waardoor een normale emotionele reactie soms uitblijft. Echter, wanneer het in die gevallen aan hen duidelijk wordt gemaakt wat er speelt bij anderen, zijn ze wel in staat empathisch te reageren.

En dan zei hij: "Heb je dan verdriet?." En dan ging hij zelf wenen. Hij kon dat niet aan, dat ik verdriet had daarover. En hij praat zo altijd door zelf vragen te stellen: "En heb je nu verdriet? En voel je u slecht?" (Focusgroep 2)

Ook bij de deelnemende jongvolwassenen zelf is het besef aanwezig dat het zich inleven in anderen niet steeds vanzelf verloopt.

Ik denk dat het een soort van ongevoeligheid is tegenover andere mensen. Zo van... Een gebrek aan empathie denk ik. [...] Dat het van mij eerder intellectueel is en van andere mensen eerder gevoelsmatig. [...] Bijvoorbeeld als iemand verdrietig is, ik voel dat niet, ik zie dat dan omdat die een verdrietige expressie heeft. (Laurens)

Dit gebrek aan het aanvoelen van emoties van anderen kan in verband worden gebracht met het feit dat de deelnemers zich soms te snel op anderen storten wanneer ze hen net kennen. Dit kwam in de resultatensectie over het aangaan van relaties reeds aan bod. Ze lijken zich hierbij niet te kunnen inbeelden dat dit voor anderen verstikkend kan overkomen.

Om dit gebrek aan inlevingsvermogen te compenseren, wordt er vaak rationeel gedacht in sociale relaties. Dit werd zowel door de deelnemende jongvolwassenen als door ouders aangehaald. Zoals bij het aangaan van sociale relaties al vermeld werd, wordt dit gedeeltelijk opgevangen door op voorhand te oefenen aan de hand van sociale scripts. Het is echter onmogelijk om je op deze manier op alle mogelijke situaties voor te bereiden. Niet enkel bij het aangaan van sociale relaties, maar ook wanneer de relaties al verder gevorderd zijn, blijkt het rationeel overdenken vaak nog mee te spelen. Dit werd door de ouders beschreven wanneer ze het hadden over de vriendschapsrelaties van hun kinderen.

Vic googelde zo veel dingen. Bijvoorbeeld iemand in een groep die moeilijk is voor hem om mee om te gaan die in het centrum van de belangstelling wilt staan. Dan gaat hij dus googelen om te zien van hoe moet je daar mee omgaan. (Focusgroep 2)

Volgens ouders halen sommige kinderen zelf ook aan dat heel wat interacties met hun vrienden rationeel overdacht en aangeleerd zijn. Dit lijkt een manier te zijn om te compenseren voor hun moeilijkheden ermee. De deelnemers willen zo min mogelijk fouten maken en zo goed mogelijk overkomen in sociale relaties.

Mijn zoon heeft mij ooit gezegd: "Alles wat ik doe met vrienden dat is allemaal rationeel overdacht. Elke reactie die ik geef die heb ik aangeleerd in de loop van de jaren, omdat die succes heeft. Er gaat niets automatisch komen bij mij." (Focusgroep 2)

Verder kwam het rationele ook naar voor wanneer het ging over romantische relaties. Hierbij krijgt het emotionele niet steeds de overhand, maar wordt er vaak verder bij nagedacht. De pro's en contra's worden hierbij afgewogen.

Als ik hem zie is het niet alsof ik vlinders voel of zo. Het is nu zo een beetje vooral van zijn kant. Ik kan mij daar niet echt mee bezighouden nu, omdat ik met andere dingen zit en zo. [...] Maar ook, ja, later dan gaan samen wonen of zo... Ik heb een leefloon, en als je dan gaat samenwonen is dat meteen een heel stuk minder. (Lara)

Alleen versus eenzaam. Eerder werd al vermeld dat het hebben van een romantische of vriendschappelijke relatie niet altijd even veel voldoening geeft. Doordat verwachtingen niet worden ingelost, voelen heel wat deelnemende jongvolwassenen zich nog steeds eenzaam, ondanks ze vaak wel door anderen zijn omringd. Langs de andere kant hebben ze dan weer niet steeds nood aan sociaal contact, maar kunnen ze ook genieten van tijd voor zichzelf. Alleen zijn kan hen dus deugd doen en ze hoeven zich hier niet steeds eenzaam door te voelen.

Ik ben ook wel graag alleen. In mijn kamer een boek lezen doe ik graag, maar ik wil nog altijd wel vrienden hebben, ik wil nog altijd wel met mensen kunnen praten en zo. Het is niet... Nee... Het is nu niet als ik niet die kans krijg, dat mijn leven instort of zo. (Lara)

Bepaalde ouders zien het weinige contact dat hun kinderen hebben ook meer als een rechtstreeks gevolg van een ontbrekende behoefte aan regelmatig sociaal contact, een gegeven dat door hen overigens begrepen en verklaard wordt vanuit de ASS-diagnose van hun zoon of dochter.

Autistische kinderen hebben niet die intensiteit van vriendschap te houden en te onderhouden als mensen die gewoon geen autisme hebben. Hij ziet zijn vrienden maar heel sporadisch. [...] Waarom zien ze die personen dan niet vaker? Waarom nemen ze dat initiatief niet? Ze hebben daar minder nood aan. Allee, onze zoon heeft daar minder nood aan. (Focusgroep 1)

Discussie

De wetenschappelijke onderzoekstraditie naar ASS bij jongvolwassenen is beperkt (Gadke et al., 2015). Onderhavige masterproef betreft dan ook een poging om deze leemte op te vullen. Het kwalitatief onderzoek tracht een bijdrage te leveren aan het wetenschappelijk onderzoek naar de

invloed van de ASS-symptomatologie op de jongvolwassenheid als aparte leeftijdsfase. De specifieke focus ligt hierbij op de wijze waarop men als jongvolwassene met ASS sociale relaties aangaat, onderhoudt en ervaart.

De eerste paragraaf van dit hoofdstuk kadert de onderzoeksresultaten binnen verscheidene theorieën die in de literatuurstudie werden aangehaald. Dit theoretisch kader biedt een hulpmiddel bij het achterhalen van de ASS-specificiteit van de onderzoeksresultaten. Vervolgens worden er enkele klinische implicaties beschreven die mogelijk een meerwaarde bieden voor hulpverleners met het oog op de toekomstige aanpak van jongvolwassenen met ASS. Tot slot worden de sterktes en zwaktes van deze masterproef besproken waarbij de aandacht tevens uitgaat naar aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.

Theoretisch Kader

In de literatuurstudie staan enkele theorieën beschreven die ASS, al dan niet gedeeltelijk, trachten te verklaren. Bepaalde onderzoeksresultaten kunnen aan deze theorieën worden gelinkt. In het vervolg van deze paragraaf wordt uitgespit welke resultaten mogelijk verklaarbaar zijn door de aanwezigheid van de ASS-diagnose. Immers, verschillende onderzoeksbevindingen lijken ASS-specifiek te zijn. Er zijn echter ook bevindingen die mogelijk toegeschreven kunnen worden aan de jongvolwassenheid als leeftijdsfase. Aan de hand van een theoretisch kader wordt nagegaan welke resultaten verklaard zouden kunnen worden door de ASS-diagnose en welke door de leeftijdsfase waartoe men behoort. De volgende theorieën komen hierbij aan bod: de *Theory of Emerging Adulthood*, de ToM-hypothese, de EF-hypothese, de CC-hypothese en het *Stress-Coping Model*.

Theory of Emerging Adulthood. Zoals in de literatuurstudie al uitgebreid beschreven, schrijft Arnett (2000) aan de jongvolwassenheid vijf kenmerken toe: het gevoel (n)ergens tussen te behoren, focus op het zelf, optimisme en mogelijkheden, exploratie en instabiliteit. Voor de drie laatste geldt dat ze relevant zijn voor de masterproef daar deze kenmerken in meer of mindere mate worden teruggevonden bij de deelnemende jongvolwassenen met ASS. Dit wijst erop dat niet alle onderzoeksresultaten toe te schrijven zijn aan het hebben van de stoornis op zich, maar eveneens aan de leeftijdsfase waartoe de deelnemers behoren.

Optimisme en mogelijkheden. Volgens Arnett (2000) is een typisch kenmerk van de jongvolwassenheid een optimistische kijk naar de toekomst en het zien van vele mogelijkheden. Uit de resultatenbespreking blijkt dat verschillende deelnemers ook positief tegen de toekomst aankijken wat betreft hun sociale relaties, maar een ander deel blijkt hier ook heel wat stress en twijfels rond te ervaren. Het komt herhaaldelijk voor dat de jongvolwassenen weinig mogelijkheden zien voor het aangaan van toekomstige relaties en ook bang zijn om vrienden te verliezen, wat niet bevorderlijk is

voor een positieve kijk op de toekomst. Hierin vertonen ze dus een verschil met hun neurotypische leeftijdsgenoten.

Exploratie. Wat exploratie betreft, haalt Arnett (2000) aan dat dit iets is dat in de jongvolwassenheid een piek bereikt. Ook op sociaal vlak is dit het geval. Zo zouden mensen tijdens de periode van de jongvolwassenheid vaak meerdere romantische partners hebben (Dhariwal et al., 2009). Uit de resultaten van deze masterproef blijkt echter dat heel wat deelnemende jongvolwassenen met ASS moeite hebben met het exploreren op dit vlak. Het is voor hen niet gemakkelijk om eerste contacten te leggen, wat exploratie tegenwerkt. Heel wat deelnemers hebben ook nog nooit een romantische relatie gehad, wat niet in de lijn ligt van de resultaten van Dhariwal et al. (2009).

Ook seksualiteit lijkt anders geëxploreerd te worden. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat romantische relaties ook voor de jongvolwassenen met ASS die deelnamen aan het onderzoek heel belangrijk zijn. Hierbij lijkt ook seksualiteit een belangrijke rol te spelen. De deelnemers haalden met betrekking tot dit aspect aan dat louter het fysieke hierbij niet voldoende voor hen is, dat seks zonder emotionele binding niets voor hen is. Onderzoek toonde aan dat de meeste neurotypische jongvolwassenen seks ook het grootste deel van de tijd beleven met een partner waarmee ze een vaste relatie hebben. Echter, er zijn ook heel wat jongvolwassenen die tijdens deze leeftijdsfase seks hebben met één of meerdere personen zonder dat er sprake is van een emotionele binding. In een studie hiernaar zei 73% van de bevroegde jongvolwassenen dat ze ooit seks hadden met iemand waarmee ze niet aan het daten waren (Lyons, Manning, Giordano, & Longmore, 2010). Dit is dus iets dat als vrij normatief kan beschouwd worden, als een soort seksuele exploratie. Hierin is een verschil merkbaar met de deelnemende jongvolwassenen met ASS.

Instabiliteit. Volgens Arnett (2000) is de jongvolwassenheid een instabiele periode. Het betreft een periode in het leven waarin er veel wordt geëxploreerd en daardoor ook veel veranderingen worden doorgemaakt, onder meer op het vlak van liefde, werk en studies. Rindfuss (1991) vond dat de jongvolwassenheid de periode is waarop men de meeste residentiële veranderingen doormaakt. Met betrekking tot dit aspect toonde Rose (1984) in haar studie aan dat vriendschappen vaak verwateren wanneer de fysieke afstand tussen mensen vergroot. Verder stelde ze ook dat de overgang van secundair naar hoger onderwijs er vaak voor zorgt dat reeds opgebouwde vriendschappen stuk lopen. Er verschijnen steeds nieuwe mensen op het levenspad, terwijl anderen dat pad dan weer verlaten. Ook in de onderzoeksresultaten van deze masterproef werd dit aangehaald door de jongvolwassenen. Ze gaven zelf aan dat hun vriendengroepen vaak veranderen en zien het probleem met het onderhouden van relaties ook geassocieerd met de instabiliteit van de jongvolwassenheid. Dit punt kan dus eerder in verband worden gebracht met de leeftijdsfase waarin de deelnemers zich bevinden en hierin verschillen ze niet zozeer van hun neurotypische leeftijdsgenoten. Verder zal nog aan bod komen dat

ook de EF-hypothese met het probleem van het onderhouden van sociale relaties geassocieerd lijkt te kunnen worden, wat dan wel weer ASS gelinkt is.

Leeftijd fase-gerelateerd. Buiten de instabiliteit die hierboven al werd vermeld, zijn er ook nog andere bevindingen uit de resultaten die eerder aan de leeftijd fase dan aan het hebben van ASS gekoppeld zouden kunnen worden. Heel wat bevindingen die herhaaldelijk terug kwamen zijn niet per se anders voor de deelnemers dan voor hun neurotypische leeftijdsgenoten.

Wat doorheen de masterproef duidelijk is geworden is dat de jongvolwassenen met ASS niet verschillen van hun neurotypische leeftijdsgenoten wat betreft het belang dat ze hechten aan familiale, vriendschappelijke en romantische relaties. Ook voor deze leeftijdsgenoten maken zowel ouders, vrienden als partner een zeer belangrijk onderdeel uit van hun leven (Booth, Brown, Landale, Manning, & McHale, 2012; Milevsky, Thudium, & Guldin, 2014; Markiewicz, Lawford, Doyle, & Haggart, 2006). Voor de deelnemers met ASS is het niet steeds evident om deze contacten aan te gaan of te onderhouden, maar ze verlangen er wel sterk naar.

Uit de resultaten blijkt ook dat de emotionele en vooral functionele steun van ouders heel belangrijk is voor de deelnemende jongvolwassenen met ASS. Hoewel in mindere mate, is dit ook voor hun neurotypische leeftijdsgenoten het geval. Net als voor jongvolwassenen met ASS is de jongvolwassenheid voor hen een periode waarin de steun van ouders zeer belangrijk is voor een optimale ontwikkeling. Ook zij ontvangen praktische steun: ze wonen vaak nog thuis waar hun was wordt gedaan, hun eten wordt gemaakt, ze ontvangen steun op financieel vlak, ze krijgen advies, enzovoort. Ook krijgen ze emotionele steun van hun ouders. Ouders vormen een soort vangnet waar ze steeds op kunnen terugvallen. Wel is het zo dat deze steun vaak afneemt naarmate men meer volwassen rollen gaat invullen zoals samenwonen of trouwen met een partner en meer geld verdienen (Booth et al., 2012). Dit zijn vaak zaken die voor de deelnemers met ASS net moeilijk verlopen, wat ook kan verklaren waarom de steun bij hen grotere proporties aanneemt.

Ook neurotypische jongvolwassenen ervaren té veel steun als irriterend, net zoals de deelnemers aan dit onderzoek. Ze houden er niet van dat ze bemoederd worden en dat hun ouders zich te veel mengen in hun leven. Wat ook bij hen kan helpen is de afstand die wordt gecreëerd wanneer ze meer tijd buitenshuis spenderen. Deze afstand draagt ertoe bij dat er minder conflicten optreden (Milevsky et al., 2014). Dit wordt ook gezien in de resultaten van deze masterproef.

In de paragraaf over het onderhouden van sociale relaties werd besproken dat contact via telefoon een soort copingmechanisme is om om te gaan met het weinige contact dat er soms is met ouders, vrienden en partner. Ook voor neurotypische jongvolwassenen is telefonisch contact een hulpmiddel om contact te onderhouden, vooral wanneer ze gaan verder studeren en hierdoor minder *face to face* contact kunnen hebben (Booth et al., 2012).

Uit de resultaten blijkt dat het voor de deelnemende jongvolwassenen met ASS vaak niet evident is relaties te onderhouden als ze veel aan hun hoofd hebben voor bijvoorbeeld werk of school.

Uit onderzoek blijkt dat dit ook bij neurotypische jongvolwassenen ervoor kan zorgen dat relaties op de klippen lopen, omdat hun prioriteiten dan ergens anders liggen (Booth et al., 2012).

Ook wat de profielen in sociale relaties betreft, worden er gelijkenissen gezien met andere jongvolwassenen. Voor heel wat deelnemers blijkt het drempelverlagend te zijn om via gemeenschappelijke interesses contacten te leggen, maar dit is zeker niet alleen bij hen zo. In een eerdere studie werd al aangetoond dat ook heel wat neurotypische jongvolwassenen vrienden hebben die graag dezelfde activiteiten doen en gemeenschappelijke interesses hebben (Kandel, 1986). Uit de resultaten van deze masterproef blijkt ook dat heel wat van de deelnemende jongvolwassenen met ASS vrienden of partners hebben met eigen (gemeenschappelijke) problematieken. Dit wordt ook gezien bij leeftijdsgenoten zonder ASS. Een studie die angst- en depressiesymptomen in één-op-één vriendschapsrelaties naging, toonde in dit aspect aan dat er vaak evenveel van deze symptomen worden teruggevonden bij de beide partijen van de vriendschapsrelaties (Gros, Milanak, & Hershenberg, 2013).

Centrale coherentie. Als eerste cognitieve theorie wordt centrale coherentie (CC) besproken. De CC-hypothese stelt dat mensen met ASS minder geneigd zijn de omgeving in grotere, betekenisvolle gehelen waar te nemen en een fragmentaire informatieverwerking vertonen. Hierdoor is hun denken eerder detailgericht en is het voor hen moeilijker hun gedrag adequaat aan te passen aan de omgeving (Frith, 1989).

Vermeulen (2015) toonde aan dat het vanwege een gebrek aan CC voor mensen met ASS vaak niet evident is om wat ze aangeleerd hebben in een bepaalde context over te brengen naar een andere context. Dit kan vermoedelijk gelinkt worden aan de resultaten. Zo blijkt dat heel wat participanten het moeilijk vinden adequaat te reageren als ze personen die ze bijvoorbeeld kennen uit de les tegen komen in een andere situatie. Ze weten dan niet goed wat er van hen verwacht wordt en hoe ze zich moeten gedragen ten opzichte van de ander.

Frith (1997) bewees dat een gebrek aan CC met zich meebrengt dat een persoon weerstand tegen verandering vertoont. Dit wordt ook gezien in de resultaten, meer bepaald wanneer het gaat over conflicten. Zo werd er aangehaald dat er conflicten ontstaan bij het samenwonen, doordat er aanpassingen moeten gedaan worden aan de partner. Voor de deelnemers met ASS vraagt dit een enorme inspanning. Ze hebben graag dat alles blijft zoals het voordien was, dat alles op zijn vaste plaats blijft liggen. Wanneer hun partner hier geen rekening mee houdt, kan dit een bron van frustratie vormen. Hierbij bestaat het gevaar dat de situatie escaleert tot een conflict.

Eerder onderzoek toonde ook al aan dat de lokale informatieverwerking die mensen met ASS vertonen in verband kan gebracht worden met het vertonen van stereotiepe en beperkte interessegebieden (Vermeulen, 2008; Wagemans et al., 2015). Ook in de resultaten wordt er gezien dat heel wat van de participanten stereotype interessegebieden hebben, waaronder voornamelijk gamen.

Dit is voor hen ook een soort hulpmiddel bij het aangaan van sociale relaties. Het hebben van deze gemeenschappelijke interesses lijkt drempelverlagend te werken.

Het betrekken van het grote geheel en de context is ook belangrijk om te weten wat al dan niet gepast is in de interacties en omgang met anderen. Sociaal aanvaardbaar gedrag is contextbepaald. Wanneer het moeilijk is om de context te integreren, is het dus ook moeilijk om te weten wat er in die bepaalde context gepast is (Vermeulen, 2015). Eerdere studies toonden aan dat mensen met ASS moeite hebben om in te schatten welk sociaal gedrag gepast is in bepaalde sociale situaties en wat niet (Loveland, Pearson, Tunali-Kotoski, Ortegon, & Gibbs, 2001). Dit lijkt in verband gebracht te kunnen worden met de resultaten waarin ouders aangaven dat hun kinderen soms te opdringerig zijn in het aangaan en onderhouden van contacten, omdat ze niet inzien dat dit gedrag niet gepast is. Hierdoor gaan ze mensen net verder van zich wegduwen.

Executieve functies. Als tweede cognitieve theorie komt de EF-hypothese aan bod. Deze stelt dat executieve dysfuncties aan de basis liggen van de ASS-symptomatologie (Pennington & Ozonoff, 1996; Russell, 1997; Russo et al., 2007). Enkele van de resultaten kunnen hierdoor verklaard worden.

Willcutt et al. (2008) toonden aan dat kinderen met ASS vooral problemen vertonen met planning en flexibiliteit. Ook uit de resultaten blijkt dat de deelnemende jongvolwassenen met ASS hier nogal wat problemen mee ervaren en dat dit een effect heeft op het onderhouden van hun sociale relaties. De deelnemers vinden het vaak moeilijk afspraken te plannen wanneer ze veel aan hun hoofd hebben. Zo kwam meermaals aan bod dat de deelnemers problemen ervaren met tijdsinvestering. Vanaf het moment dat ze veel verplichtingen hebben wat betreft school of werk, is het voor hen moeilijk flexibel te denken en ook nog plaats te maken voor andere dingen zoals afspreken met vrienden en partner. Dit brengt het onderhouden van hun sociale relaties wat in het gedrang. Wat plannen betreft, vermeldde één deelnemer ook dat hij de hulp van zijn ouders nodig heeft voor het opstellen van een dagplanning. Op deze manier helpen zijn ouders hem voor te bereiden op wat gaat komen.

Theory of Mind. Als laatste cognitieve theorie wordt *Theory of Mind* of *mind reading* onder de loep genomen. Zoals in de literatuurstudie al werd aangehaald is dit het vermogen om mentale toestanden zoals gedachten, gevoelens en intenties toe te schrijven aan zichzelf en anderen (Premarck & Woodruff, 1978). De ToM-hypothese stelt dat ASS kan worden verklaard vanuit een onvermogen om zich te verplaatsen in de denkwereld van anderen. Dit onvermogen zou aan de basis liggen van de sociale tekorten die geobserveerd worden bij mensen met ASS (Baron-Cohen, 1995).

Wat hier vermoedelijk aan gekoppeld kan worden uit de resultaten zijn volgende aspecten. Ten eerste zorgt een goede ToM ervoor dat mensen aan anderen gedachten en gevoelens kunnen toeschrijven. Hierdoor zijn ze dan in staat hun eigen gedrag af te stemmen op dat van anderen. Wanneer ToM dus niet voldoende aanwezig is bij iemand, is het voor deze persoon zeer moeilijk om

sociale situaties goed in te schatten (Steerneman, 2012). Dit zou gekoppeld kunnen worden aan de uitspraken van de deelnemers over de moeite die ze hebben met het zich inleven in anderen waardoor ze het vaak moeilijk vinden gepaste emotionele reacties te vertonen.

Ten tweede blijkt uit de resultaten dat heel wat deelnemers geen initiatief durven nemen wat het aangaan van relaties betreft uit angst voor de slechte intenties van anderen. Een studie toonde aan dat de achterstand in *Theory of Mind* bij personen met Asperger ertoe kan leiden dat ze situaties fout interpreteren door gebrek aan inzicht in sociale interacties. Dit kan ervoor zorgen dat er achterdocht ten aanzien van anderen ontstaat, omdat mensen situaties op verschillende manieren kunnen interpreteren (Blackshaw, Kinderman, Hare, & Hatton, 2001).

Ten derde lijkt ook het rationele, dat in de sociale relaties van de deelnemers fel blijkt door te wegen, in verband gebracht te kunnen worden met de moeilijkheden met *mind reading*. Het zich echt inleven in anderen blijft moeilijk, maar aangezien alle deelnemers gemiddeld tot hoogbegaafd zijn, zijn ze vaak in staat tot het compenseren via cognitieve strategieën (Vermeulen, 2005b). Dit komt ook herhaaldelijk terug in de resultaten. Deelnemers gaven zelf aan het moeilijk te vinden in heel wat sociale situaties spontaan te weten hoe te reageren, omdat ze moeite hebben met het zich in te leven in gedachten en gevoelens van anderen. Om hiervoor te compenseren zijn heel wat van de sociale interacties die ze vertonen aangeleerde interacties. Volgens de ouders geven hun kinderen aan dat hier soms ook echt opzoekingswerk aan te pas komt. Enkele deelnemers hebben voor zichzelf ook cognitieve schema's opgesteld over wat als normaal sociaal aanvaardbaar beschouwd kan worden. Ze leggen zichzelf regels op en deze regels worden consequent nageleefd. Ook het overlopen van sociale scripts dat door hen als een copingmechanisme gebruikt wordt, kan hiermee in verband gebracht worden.

Stress-Coping Model. Enkele van de bovenstaande bevindingen kunnen ook worden geassocieerd met de afhankelijkheid die de ouders benadrukken. Volgens hen zijn hun kinderen op heel wat vlakken nog niet in staat om zichzelf te beredderen, omdat ze de ouderlijke hulp nog te hard nodig hebben. De functionele steun is hierbij nog van groter belang dan de emotionele steun. Ouders halen aan dat ze hun kinderen moeten helpen op vlak van het nemen van beslissingen, het beheren van hun financiën, het maken van een planning, het huishouden etc.

Hier kan de link gelegd worden met het *Stress-Coping Model* van Lazarus en Folkman (1984). Dit model werd reeds in de literatuurstudie besproken en stelt dat stress en psychische gezondheid een gevolg zijn van een evenwicht tussen omgevingseisen en hulpbronnen. Mensen worden tijdens hun leven geconfronteerd met heel wat veranderende eisen van de omgeving. Ook tijdens de jongvolwassenheid wordt men voor specifieke ontwikkelingstaken en -uitdagingen gesteld (Arnett, 2000). Voor jongvolwassenen met ASS is dit eveneens het geval. Ook voor hen is het dus belangrijk dat de nodige hulpbronnen voorhanden zijn. Een sociaal netwerk is een voorbeeld van zo'n hulpbron. Een studie toonde aan dat de persoon waar neurotypische mensen vooral steun bij zoeken evolueert

van moeder op de leeftijd van 13 jaar, naar beste vriend op de leeftijd van 18 jaar en naar partner op de leeftijd van 21 jaar (Szwedo et al., 2017). Echter, voor jongvolwassenen met ASS zijn sociale relaties minder gemakkelijk te bewerkstelligen, waardoor ze op jongvolwassen leeftijd ook minder mogelijkheden hebben om op vrienden en partner terug te vallen. Toch is er tijdens deze periode zeker nood aan hulp op verscheidene vlakken. Hierdoor is het voor hen ook moeilijker om los te komen van hun ouders, aangezien zij vaak de enige personen zijn waar ze op kunnen terugvallen. Dit zou de afhankelijkheid ten aanzien van de ouders bij de deelnemende jongvolwassenen met ASS vermoedelijk kunnen verklaren. Hier lijkt het dus eerder de combinatie van én het hebben van ASS én een jongvolwassene zijn die voor de deelnemers een uitdaging vormt.

Opvallend hierbij is dat vooral de ouders deze afhankelijkheid benadrukken en slechts één jongvolwassene zelf. Hierbij kan dan ook de vraag gesteld worden of deze afhankelijkheid effectief een feit is of eerder iets is wat de ouders benadrukken uit een intrinsiek verlangen hun kinderen wat langer thuis te houden. Dit zou gelinkt kunnen worden aan de ‘lege nest fase’ die ouders doormaken wanneer hun kinderen uit huis trekken. Bij sommige ouders evolueert het gevoel van leegte dat ze hierbij ervaren zelfs tot het ‘lege nest syndroom’, waarbij angstige en depressieve gevoelens komen opzetten (Carter & McGoldrick, 2005; Lachman, 2004). De vraag kan daarom gesteld worden of de ouders deze afhankelijkheid misschien benadrukken en zelfs voeden om tegen te gaan dat hun kinderen op hun eigen benen komen te staan, uit angst om hun kind los te laten en zelf in een ‘leeg’ huis achter te blijven.

Klinische Implicaties

Uit de resultaten van deze masterproef kan ook nuttige informatie gehaald worden in verband met het toepassingsveld van de klinische praktijk. In wat volgt wordt er wat dieper ingegaan op bevindingen waar hulpverleners best aandacht aan schenken wanneer ze werken met jongvolwassenen met ASS. Meer bepaald wordt er ingegaan op het gevaar van sociale media, het gebruik van sociale vaardigheidstraining, de problemen met seksualiteit, het aanvaardingsproces, het toepassen van psycho-educatie, het betrekken van het systeem, het leren plannen en het toepassen van zelfredzaamheidstraining.

Gevaren sociale media. Zoals blijkt uit de resultaten, hebben heel wat van de deelnemende jongvolwassenen met ASS het niet steeds gemakkelijk wat betreft het aangaan en onderhouden van stabiele, diepgaande relaties. Om het zich makkelijker te maken gaan heel wat van deze jongvolwassenen hun toevlucht zoeken in de sociale media. Dit is op zich positief, aangezien dit copingmechanisme het aangaan en onderhouden van relaties vergemakkelijkt. Echter, er is ook een keerzijde aan de medaille. Ouders halen immers aan dat hun kinderen moeite hebben met het inschatten van het gevaar van sociale media. Een voorbeeld hiervan is dat de jongvolwassenen soms afspreken met mensen die ze eigenlijk totaal niet kennen, zonder zich bewust te zijn van de eventuele

malafide bedoelingen die hier achter kunnen zitten. Dit is zeker iets dat hulpverleners in het achterhoofd moeten houden wanneer ze werken met jongvolwassenen met ASS, zodat ze hen voor eventuele gevaren kunnen behoeden. Dit zouden ze kunnen doen door met hen hun gedrag op sociale media te bespreken en hen te duiden op de mogelijke risico's.

Sociale vaardigheidstraining. Er werd nog een ander copingmechanisme aangehaald door de deelnemers en hun ouders wat betreft het aangaan en onderhouden van sociale relaties, namelijk het oefenen met sociale scripts om zo de interacties in het dagelijkse leven vlotter te laten verlopen. Het oefenen met ouders in de thuissituatie op zich kan de jongvolwassenen echter niet voorbereiden op elk sociaal contact in alle dagelijkse situaties. Toch is één of andere vorm van oefening hierin noodzakelijk, aangezien spontaniteit in de contactname vaak afwezig is.

Sociale vaardigheidstrainingen kunnen in dit kader van belang zijn. Deze trainingen hebben als doel de sociale vaardigheden van de deelnemers te verbeteren. Ook al zijn vele sociale aspecten voor mensen met ASS niet vanzelfsprekend, toch kunnen er op volwassen leeftijd nog nieuwe sociale vaardigheden aangeleerd worden. Zo kan er onder andere geoefend worden op gespreksvoering en contactlegging aan de hand van rollenspel, activiteiten in groep, gestructureerd spel en dergelijke (Forceville et al., 2013).

Onderzoek rond de effectiviteit van deze trainingen is echter niet steeds eenduidig. Zo is er reeds aangetoond dat sociale vaardigheidstrainingen kunnen helpen bij onder andere het verbeteren van empathische reacties en van het starten en verderzetten van conversaties (Hillier, Fish, Cloppert, & Beversdorf, 2007; Howlin & Yates, 1999). Echter, ander onderzoek vond geen significante effecten van sociale vaardigheidstraining (Herbrecht et al., 2009). Toch lijkt er meestal wel sprake te zijn van een positief effect (Forceville et al., 2013).

Waar er tijdens sociale vaardigheidstrainingen ook soms rond gewerkt wordt, is assertiviteit. Hierbij leren mensen onder andere “nee” te zeggen en voor zichzelf op te komen (Forceville et al., 2013). Dit is ook zeker relevant voor jongvolwassenen met ASS, aangezien er uit de resultaten blijkt dat ze zich vaak wegcijferen voor anderen en van zich laten profiteren.

Uit de resultaten van deze masterproef blijkt dat generaliseren naar andere situaties vaak moeilijk is voor de deelnemers. Onderzoek heeft ook reeds aangetoond dat behandeling en oefening in het alledaagse leven het meest efficiënt lijkt te werken, mede doordat het generaliseren naar andere situaties dan ook vlotter verloopt (Forceville et al., 2013). Wat hier eventueel een meerwaarde zou kunnen zijn, is het uitbreiden van oefeningen op sociale vaardigheden naar situaties in het echte leven. Op café gaan met de jongvolwassenen, hen mensen laten aanspreken, korte gesprekken in de winkel of bij de bakker kunnen hier eenvoudige voorbeelden van zijn. Hierbij kan er geoefend worden op onder andere initiatiefname, een vlotte contactname en het vermijden van *overacting*. Achteraf kan dan gezamenlijk besproken worden wat goed liep en wat beter had gekund. Zo kan er op sociale

vaardigheden geoefend worden in een meer alledaagse, lossere setting die mogelijkheid biedt om te oefenen op sociale interacties.

Problemen met seksualiteit. Wat ouders ook nog aanhaalden omtrent de ondersteuning van hun kinderen is dat ze het belangrijk vinden dat sommige actuele thema's in het leven van de jongvolwassen met ASS meer bespreekbaar worden gemaakt. Hoewel ze meestal veel steun van hun ouders ontvangen, hebben de deelnemende jongvolwassenen toch niet altijd het gevoel dat ze met al hun vragen en problemen bij hun ouders terecht kunnen of hierin door hen begrepen worden. Dit wordt zowel door de ouders als door de jongvolwassenen zelf aangehaald. Een belangrijk thema hierbij is seksualiteit. Dit vormt vaak een struikelblok bij de deelnemers en hierbij ervaren ze vaak een drempel om dit te bespreken met familie. Soms is er bij de jongvolwassenen de nood om dit met anderen te bespreken. Dit is dan ook een taak die hulpverleners zeker op zich kunnen nemen.

Wat hierbij een meerwaarde zou kunnen vormen is het gebruik van seksuele educatieprogramma's. Dit soort programma's kunnen mensen helpen om een bevredigend sociaal en seksueel leven uit te bouwen (Hingsburger, 1993). Mensen met ASS hebben behoefte aan seksuele educatie en kunnen hier dan ook voordelen uit halen. Het meest veelbelovende programma lijkt het *Programme d'éducation sexuelle* te zijn (Durocher & Fortier, 1999). Dit programma sluit het beste aan bij zowel het seksuele als het cognitieve profiel van mensen met ASS. Activiteiten in dit programma zijn praktisch en vereisen een grote eigen inbreng. Het zijn 12 sessies in groepsverband die handelen rond thema's zoals liefde en vriendschap, lichamelijke aspecten, geslachtsgemeenschap en andere seksuele handelingen. Er is ook steeds ruimte voorzien voor de deelnemers om te praten over wat hen tijdens de sessies bezig hield en om persoonlijke vragen te stellen.

Aanvaardingsproces. Heel wat jongvolwassenen met ASS hebben moeite met het aanvaarden van hun diagnose (Huws & Jones, 2008; Jobe & White, 2006). Uit de resultaten van deze masterproef blijkt dat het hebben van ASS ervoor zorgt dat ze zich anders en niet begrepen voelen. Het aanvaarden van de diagnose is dus ook iets dat belangrijk is om mee opgenomen te worden in de begeleiding. Met betrekking tot dit aspect is emotionele ondersteuning van groot belang. Dit kan ertoe bijdragen dat het acceptatieproces beter verloopt (Howlin et al., 2004; Tantam, 2000a; Vermeulen, 2002; Vermeulen, 2005a). Ook cognitieve gedragstherapie kan op vlak van acceptatie helpend zijn, aangezien het mensen kan helpen relativeren. De acceptatie op zich brengt dan met zich mee dat ook het zelfbeeld van de jongvolwassenen met ASS kan verbeteren (Forceville et al., 2013).

Psycho-educatie. Psycho-educatie over ASS houdt in dat men gaat uitleggen wat ASS juist veroorzaakt en wat de symptomen ervan zijn. In een verder stadium gaat men ook uitleg geven over mogelijke behandelingen en wordt er zowel aan de persoon met ASS als aan personen in de omgeving uitgelegd hoe met de diagnose om te gaan. De omgeving heeft er baat bij om te weten wat ASS juist

inhoudt om zo sommige gedragingen van de jongvolwassene met ASS beter te kunnen plaatsen en langs de andere kant ook te helpen hen het leven gemakkelijker te maken. Psycho-educatie heeft als doel de kwaliteit van leven te bevorderen en mensen zo min mogelijk de hinder van de diagnose te laten ervaren (Forceville et al., 2013). Uit de resultaten blijkt ook dat jongvolwassenen met ASS vaak met de vraag spelen over het al dan niet vermelden van de diagnose en de timing ervan. Ook hier kan men tijdens psycho-educatie in begeleid worden (Forceville et al., 2013).

Systeem betrekken. Zowel de jongvolwassenen zelf als hun ouders zijn zich bewust van de vele zorgen en tijd die in de persoon met ASS worden gestoken. Ze beseffen dat dit soms met zich meebrengt dat er minder tijd overblijft voor de andere kinderen binnen het gezin. Om ook de broers en zussen van jongvolwassenen met ASS te beschermen tegen negatieve gevolgen, kan er een zogenaamde ‘brussencursus’ gevolgd worden (Nederlands Jeugdinstituut, 2011). Dit is een preventieve interventie die als doel heeft de broer(s) en/of zus(sen) van de persoon met ASS gezond te laten ontwikkelen. Ouders krijgen hierbij ondersteuning rond de aanpak van de kinderen zonder ASS. Ze worden ook wegwijs gemaakt in de beschermende en de risicofactoren voor deze kinderen. Zowel het kind zonder ASS zelf als de ouders volgen sessies tijdens deze cursus.

Aangezien de diagnose ook voor familie en partner zeer ingrijpend is, is het belangrijk om hen in de begeleiding te betrekken. Hierbij mag de persoon met ASS echter niet over het hoofd gezien worden, maar is het belangrijk eerst bij hem of haar na te gaan of dit in orde is. Door het systeem mee te betrekken, kunnen deze personen ook een bijdrage leveren aan het begeleidingsproces. Naasten moeten ook vragen kunnen stellen en hun zorgen op tafel kunnen leggen. Zij zijn eveneens belangrijk en kunnen ook lijden onder de diagnose. Daarom is het zeker van belang dat zij gehoord worden (Forceville et al., 2013).

Planning. Heel wat van de deelnemende jongvolwassenen met ASS hebben moeite met plannen en organiseren van hun tijd wanneer ze verschillende activiteiten en verplichtingen hebben. Hierdoor is het voor hen ook moeilijk om tijd vrij te maken voor hun sociale contacten. Daarom zou het ook nuttig kunnen zijn met hen te werken rond *timemanagement*. Hierdoor zouden ze in staat zijn hun dagindeling beter te plannen en ook meer mogelijkheden te vinden om af te spreken met vrienden en hun partner, wat het onderhouden van hun relaties alleen maar zou kunnen bevorderen. Een manier waarop dit mogelijk is, is via applicaties voor de mobiele telefoon. Er bestaan onder andere applicaties die mensen met ASS hun taken kunnen leren plannen en organiseren. Gentry, Wallace, Kvarfordt en Lynch (2010) toonden aan dat een *Task Management App* voor een verbetering in plannen en organiseren zorgde. De taken die moesten uitgevoerd worden, werden nadien ook beter uitgevoerd.

Zelfredzaamheid. Zoals eerder al aangehaald, benadrukken heel wat ouders de afhankelijkheid van hun kinderen met ASS. Dit zou ook voort kunnen komen uit de bezorgdheid

omtrent hun kinderen. Ouders zouden hierin begeleid kunnen worden meer los te laten en hun bezorgdheid te beperken tot de mate die vereist is. Ouders moeten leren inzien dat, ook al heeft hun zoon of dochter ASS, hij of zij ook de kans moet krijgen zich te ontwikkelen op zijn of haar eigen manier. In combinatie hiermee zou de zelfstandigheid van de jongvolwassenen zelf meer gepromoot moeten worden. Ze zouden begeleid moeten worden in het leren nemen van beslissingen, het beheren van hun financiën, het uitvoeren van huishoudelijke taken enzovoort. In dit aspect is het belangrijk de zelfredzaamheid van de jongvolwassenen met ASS te promoten. Zo bestaan er zelfmanagement strategieën die bepaalde gedragingen bij mensen met ASS willen promoten of net willen veranderen (Shapiro, 1981). Op deze manier kunnen mensen met ASS bepaalde strategieën aanleren die hen helpen op school- en werkvlak en in hun sociale leven. Dit op zich zou dan weer de zelfstandigheid promoten (Myles & Southwick, 1999). Wanneer de jongvolwassenen deze verantwoordelijkheden beter zouden kunnen opnemen, zouden ouders ook meer in staat kunnen zijn in te zien dat hun kinderen daadwerkelijk in staat zijn op hun eigen benen te staan. Hierdoor zouden ze meer kunnen loslaten. Dit brengt met zich mee dat wanneer de jongvolwassenen meer de kans krijgen op eigen benen te staan, ze ook meer verplicht zijn een sociaal netwerk op zichzelf uit te bouwen, zonder hierbij steeds te moeten terugvallen op het netwerk van hun ouders. Dit op zich kan dan weer bevorderlijk zijn voor hun eigen sociale relaties.

Sterktes, Zwaktes en Aanbevelingen Toekomstig Onderzoek

Het derde en tevens laatste deel van de discussie betreft een overzicht van de sterktes en zwaktes van onderhavige masterproef. Hieraan gekoppeld worden enkele aanbevelingen voor toekomstig onderzoek geformuleerd.

Sterktes en aanbevelingen toekomstig onderzoek. Als eerste worden er enkele kenmerken van onderhavig onderzoek op een rij gezet die sterktes van het onderzoek uitmaken. Deze sterktes hebben te maken met de kwalitatieve aard van het onderzoek, de rijke variatie aan achtergronden bij de deelnemende jongvolwassenen, de gehanteerde multi-informant benadering, de veilige sfeer waarin de bevraging van de deelnemers plaatsvond en het gegeven dat de masterproef het resultaat is van een constructieve samenwerking. Aanvullend worden er enkele aanbevelingen geformuleerd met het oog op toekomstig onderzoek.

Kwalitatieve onderzoeksmethode. Een eerste sterkte van onderhavig onderzoek betreft de kwalitatieve aard ervan. Het onderzoek is uitgevoerd in de vorm van semi-gestructureerde interviews en focusgroepen bij respectievelijk jongvolwassenen met ASS en ouders van jongvolwassenen met ASS. Beide kwalitatieve onderzoeksmethoden hebben als voordeel dat de onderzoeker kan doorvragen, waardoor er meer en diepgaande informatie naar voren komt over wat er leeft bij de doelgroep. Het nadeel van kwalitatief onderzoek is echter dat de onderzoeksresultaten slechts

indicatief en niet statistisch representatief zijn voor wat er leeft bij de doelgroep. Opdat de resultaten wel representatief zouden zijn voor de bredere onderzoekspopulatie is onderzoek van kwantitatieve aard en met een grotere steekproef aangewezen.

In het geval van deze masterproef is het gebruik van een kwantitatieve onderzoeksmethode echter niet wenselijk daar de focus van het onderzoek een brede thematiek betreft waarnaar overigens weinig eerder onderzoek is gebeurd. Het feit dat er met deze masterproef een tot nog toe onbekend terrein betreden wordt, maakt op zichzelf een sterkte van het onderzoek uit. De masterproef vormt dus veeleer een exploratief onderzoek naar het hoe en waarom van de belevingen, houdingen en gedragingen van jongvolwassenen met ASS inzake sociale relaties. Uit de thema's die doorheen de semi-gestructureerde interviews en focusgroepen naar voren komen, kunnen wel nieuwe, meer toegespitste onderzoeksvragen ontstaan die aan de hand van kwantitatieve onderzoeksmethoden kunnen worden onderzocht (Marshall & Rossman, 2012).

ASS-specificiteit? De hoofdvraag die oprijst uit de onderzoeksresultaten van deze masterproef is in welke mate de struikelblokken die de deelnemende jongvolwassenen met ASS ervaren aangaande het aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties ASS-specifiek zijn dan wel kenmerkend voor de leeftijdsfase waarin men zich bevindt. Teneinde deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is kwantitatief onderzoek waarin gegevens verkregen bij jongvolwassenen met ASS vergeleken worden met gegevens verkregen bij neurotypische leeftijdsgenoten aangewezen.

Gecreëerde afhankelijkheid? Er zijn ook andere voorbeelden te geven van meer toegespitste onderzoeksvragen die vanuit onderhavig onderzoek oprijzen. Zo kan bijvoorbeeld in vraag worden gesteld in welke mate de afhankelijkheidsrol waarin de jongvolwassenen ten aanzien van hun ouders lijken te verkeren reëel is of te wijten is aan de problemen in het sociale domein dan wel door de ouders wordt bewerkstelligd. Slechts één jongvolwassene gaf zelf expliciet aan dit gevoel van afhankelijkheid te ervaren. Indien het inderdaad een actie van de ouders betreft hun kind van hen afhankelijk te laten zijn, kan in vraag worden gesteld waar dit gedrag vandaan komt.

Praktijkrelevantie? Een derde vraag die oprijst is hoe jongvolwassenen met ASS professioneel geholpen kunnen worden. Op basis van de onderzoeksresultaten kan worden geconcludeerd dat het voor jongvolwassenen met ASS niet eenvoudig is om sociale relaties aan te gaan, te onderhouden en te begrijpen. Dit wetende is het met het oog op de toekomst interessant dat er onderzoek komt naar hoe deze doelgroep dan ook adequaat begeleid en ondersteund kan worden in het maken, instandhouden en begrijpen van sociale contacten opdat dit voor hen eenvoudiger zou worden. In tegenstelling tot de nog steeds bestaande misvatting dat mensen met ASS de voorkeur geven aan een geïsoleerd leven, geldt, althans voor de deelnemende jongvolwassenen, dat dit sociaal isolement eerder dan een bewuste keuze een ongewenst gevolg van de sociale stoornis betreft.

Gevarieerde onderzoeksgroep. Een tweede sterkte van het onderzoek betreft de variatie in achtergronden van de deelnemende jongvolwassenen met ASS. De masterproef bereikt jongvolwassenen van verschillende leeftijden, beide geslachten en diverse dagbestedingen. In het onderzoek zijn zowel studenten, werkenden als werkzoekenden opgenomen. De doelgroep bestaat uit 10 mannen en vier vrouwen, een verhouding die evenredig is met het verschil in voorkomen van de diagnose tussen beide geslachten binnen de autistische populatie, hetwelk drie à vier mannen tegen één vrouw bedraagt (Fombonne, 2003). Ook de verschillende leeftijden behorende tot de leeftijdsrange van de jongvolwassenheid zijn vertegenwoordigd in het onderzoek, al bedraagt de leeftijd van quasi de helft van de deelnemende jongvolwassenen 24 jaar. Ondanks de poging om variatie in leeftijd te bereiken door bepaalde kandidaat-deelnemers voorrang te verlenen, zijn niet alle leeftijden even goed vertegenwoordigd. Het is naar verder onderzoek toe dan ook aanbevelenswaardig goed te bewaken dat alle in aanmerking komende leeftijden voldoende gedekt worden door de deelnemers.

Multi-informant design. Een derde sterkte betreft de bevraging van het perspectief van de ouders bovenop dat van de jongvolwassenen met ASS zelf. Het inwinnen van onderzoeksgegevens bij informanten die een belangrijke rol spelen in het leven van jongvolwassenen met ASS heeft als voordeel dat er als het ware gecontroleerd wordt voor ASS-specifieke problemen die het gesprek met de interviewer mogelijk bemoeilijken. Het ASS-symptoomdomein inzake beperkingen in sociale interactie en sociale communicatie in acht nemende kan namelijk worden verwacht dat een interviewgesprek met een niet-vertrouwd persoon voor bepaalde jongvolwassenen een ware opgave is. Bovendien kan in vraag worden gesteld in welke mate de jongvolwassenen al dan niet inzicht hebben in de eigen problematiek. De gevonden verschillen tussen beide perspectieven leveren dan ook een meer genuanceerd beeld op inzake de wijze waarop jongvolwassenen met ASS werkelijk sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren. Niet enkel verschillen, maar ook overeenkomsten tussen beide perspectieven zijn met het oog op de onderzoeksvraag interessant. Doordat bepaalde onderzoeksresultaten zowel door de ouders van jongvolwassenen met ASS als door de jongvolwassenen zelf worden ondersteund, krijgen deze meer gewicht binnen onderhavig kwalitatief onderzoek. Geconcludeerd kan worden dat de bevraging van het perspectief van de ouders een meerwaarde inhoudt voor het onderzoek.

De vraag is of met de toevoeging van de ouders het volledige verhaal verteld is. Hoewel de deelnemende jongvolwassenen de band met hun ouders als een sterke en onvoorwaardelijke verbintenis ervaren, is een terugkerende onderzoeksbevinding namelijk dat men niet steeds bij zijn of haar ouders terecht kan, zij het omdat het probleem onbespreekbaar is, zij het omdat men zich niet begrepen voelt. Verwacht kan worden dat professionals binnen de hulpverlening, daar zij zich op een andere afstand bevinden ten opzichte van de jongvolwassene dan de ouders, evenzeer een toegevoegde waarde zouden kunnen uitmaken in kwalitatief onderzoek naar de wijze waarop jongvolwassenen met ASS sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren. Naar de toekomst toe wordt het daarom

wenselijk geacht de mogelijke meerwaarde van de toevoeging een derde type informant, zijnde de professionele hulpverlener, te onderzoeken.

Bevraging in veilige sfeer. De deelnemende jongvolwassenen met ASS die opteerden voor een echt gesprek werden niet vlak voor, maar langs de interviewer gepositioneerd wat maakte dat het gehele gebeuren minder bedreigend aanvoelde voor de geïnterviewde jongvolwassenen. In het geval van een videogesprek werd dergelijke veilige atmosfeer geïnduceerd dankzij het virtuele karakter van het contact. De virtuele afstand die hierbij aanwezig is tussen interviewer en geïnterviewde is vergelijkbaar met de afstand bij een telefonisch interview wat zich volgens Howitt (2012) leent tot de bevraging van meer gevoelige onderwerpen. Verondersteld kan worden dat voor sommigen onder de deelnemende jongvolwassenen sociale relaties, gezien de problemen die men ervaart in het sociale domein, zulk gevoelig onderwerp betreffen. Deze maatregelen maken een vierde sterkte uit van de masterproef.

Constructieve samenwerking. Een laatste sterkte van onderhavig onderzoek betreft het feit dat het een duo-masterproef uitmaakt. Het vervaardigen van een masterproef in samenwerkingsverband heeft een waaier aan voordelen. Samenwerking laat toe dat het werk kan worden verdeeld en dat ook het eindresultaat een gedeelde verantwoordelijkheid is. Daarbij geldt ook als voordeel dat beide studenten zijnde masterstudente in de psychologie en masterstudente in de pedagogische wetenschappen een aanvulling op elkaar kunnen betekenen inzake kennis en vaardigheden en zo van elkaar kunnen leren. De mogelijkheid tot wederzijdse feedback vormt bovendien een belangrijke bron van ideeën voor verbetering doordat de invalshoek van waaruit deze feedback tot stand is gekomen verschillend is van de eigen invalshoek. Naast verbetering van de eigen ideeën heeft de samenwerking tot slot ook als grote voordeel dat er doorheen de uitwisseling van verschillende standpunten over eenzelfde onderwerp een zekere dynamiek ontstaat waaruit nieuwe ideeën ontspruiten die anders niet tot stand zouden komen.

Zwaktes en aanbevelingen toekomstig onderzoek. Naast de genoemde sterktes bevat de masterproef eveneens een aantal zwaktes waaronder het gegeven dat het onderzoek zich beperkt tot sociale relaties die tot de privésfeer behoren, de niet in overeenstemming zijnde indeling van de codeboom enerzijds en de resultatenbespreking anderzijds, de afwezigheid van ernstspecificaties van de ASS-diagnose, het ontbreken van deelnemers met een zwakke begaafdheid en de niet in rekening gebrachte comorbiditeiten van de deelnemende jongvolwassenen. Voor iedere zwakte wordt tot slot in vraag gesteld hoe dit in verder onderzoek vermeden kan worden.

Beperkte selectie sociale relatietypes. Een zwakte van de masterproef betreft het feit dat er binnen het onderzoek louter aandacht wordt geschonken aan sociale relaties die tot de privésfeer van

de deelnemende jongvolwassenen behoren zijnde familiale relaties, vriendschappelijke relaties en romantische relaties. Sociale relaties van professionele aard zoals onderwijs- en arbeidsgerelateerde relaties en relaties binnen de hulpverlening zijn niet behandeld. De beperkte focus heeft als voordeel dat de types van sociale relaties die wel behandeld zijn gedetailleerder zijn besproken wat de rijkheid van het geschetste verhaal ten goede komt. Dit neemt niet weg dat het met het oog op toekomstig onderzoek wenselijk is om naast sociale relaties binnen de privésfeer ook deze die van een meer professionele aard zijn te bevragen om zo tot een zo volledig mogelijk beeld te komen aangaande de wijze waarop jongvolwassenen met ASS sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren.

Indeling codeboom en resultaten niet in overeenstemming. Een tweede zwakte heeft te maken met het feit dat de indeling van de resultatensectie niet volledig aansluit bij de indeling van de codeboom. In tegenstelling tot de diverse onderdelen die deel uitmaken van de resultatensectie weerspiegelen de opgestelde codes niet de specifieke thema's die aan bod komen in de verhalen van de deelnemende jongvolwassenen met ASS en de deelnemende ouders van jongvolwassenen met ASS. De in de onderzoeksvraag geformuleerde driedeling - aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties - wordt wel zowel bij de codering als bij de resultatenbespreking gehanteerd, net zoals de opsplitsing van het laatstgenoemde deel - ervaren van sociale relaties - in de onderwerpen belang, functie en het sociale zelf. Het onderscheid situeert zich in de wijze waarin deze hoofdindeling verder wordt opgedeeld. Daar waar de resultatensectie wordt opgesplitst in de specifieke thema's die aan bod komen, wordt de codeboom geordend naargelang het type van sociale relatie waarop de interviewtranscriptiefragmenten betrekking hebben. Zo bestaat het onderste niveau van de codeboom uit de codes familie, partner, vrienden en algemeen. Met het oog op verder onderzoek is het wenselijk dat de codes naar thema worden opgesteld zodat de codeboom als basis kan fungeren voor de organisatie van de resultatenbespreking.

Afwezigheid ernstsificatie ASS-diagnose. Een derde zwakte van de masterproef betreft de afwezigheid van een ernstsificatie van de ASS-diagnose. Verscheidene deelnemende jongvolwassenen verklaren slechts in beperkte mate deficiënties te ervaren in sociale communicatie en sociale interactie daar er bij hen sprake is van een minder ernstige vorm van ASS. Omdat de ernst van de ASS-diagnose van de deelnemende jongvolwassenen echter niet gekend is, is het gissen of voor de participanten de mate van ernst van de diagnose inderdaad in verband kan worden gebracht met de mate waarin men deficiënties in sociale communicatie en sociale interactie ervaart. Teneinde tegemoet te komen aan deze beperking is het naar vervolgonderzoek toe interessant om na te gaan of de werkelijke mate van ernst zich inderdaad weerspiegelt in de wijze waarop men als jongvolwassene met ASS sociale relaties aangaat, onderhoudt en ervaart. Als ernstindicatie kunnen hierbij de drie in de DSM-5 opgenomen niveaus van mate van ernst worden gehanteerd waarbij niveau 1 een lage mate van ernst betreft en niveau 3 een hoge mate van ernst (APA, 2013).

Zwakbegaafde jongvolwassenen met ASS niet vertegenwoordigd. Een vierde zwakte heeft opnieuw betrekking op de groep die onderzocht is. Spek (2013) stelt dat intelligente mensen met ASS hun intellect aanspreken om voor de beperkingen die de stoornis met zich meebrengt te compenseren. Het feit dat verschillende onder de deelnemende jongvolwassenen menen in mindere mate problemen te ervaren met betrekking tot het aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties kan mogelijk verklaard worden doordat het onderzoek zich beperkt tot jongvolwassenen met een gemiddelde tot hoge intelligentie. Uit verklaringen van verschillende deelnemende jongvolwassenen blijkt dat men inderdaad, beroep doende op de intellectuele mogelijkheden, in staat is gedrag te stellen hetwelk compenseert voor de relationele moeilijkheden die men ervaart. Verondersteld kan worden dat de toevoeging van zwakbegaafde jongvolwassenen een meer gevarieerd beeld oplevert inzake de wijze waarop men sociale relaties aangaat, onderhoudt en ervaart daar zij naar alle waarschijnlijkheid moeilijker of gewoonweg niet tot dergelijk compensatiegedrag komen. De vraag is wel of deze specifieke doelgroep net doordat hun verstandelijke mogelijkheden eerder beperkt zijn voldoende inzicht heeft in de eigen problematiek opdat de afname van een interview informatief zou zijn voor de onderzoeksvraag.

Afwezigheid explicatie comorbiditeiten. Een laatste tekortkoming is dat eventueel aanwezige comorbide stoornissen niet gekend en/of geëxpliceerd zijn in het onderzoek. Net zoals geldt voor de ernst van de ASS-diagnose en de intelligentie, kunnen comorbiditeiten van invloed zijn op de wijze waarop de deelnemende jongvolwassenen met ASS sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren. Zo had één van de deelnemers het over de nefaste impact van een depressieve episode op zijn sociaal leven. Omdat sociale relaties ook kunnen lijden onder comorbide problemen en stoornissen is het aanbevelenswaardig deze in verder onderzoek mee in rekening te brengen.

Conclusie

Deze masterproef had tot doel het tot nog toe weinig bestudeerde relationele functioneren van jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS en een gemiddelde tot hoge intelligentie te onderzoeken. Uit de informatie verkregen op basis van de literatuurstudie ontstond de verwachting dat de sociale stoornis, dewelke de essentie van de ASS-diagnose uitmaakt, implicaties zou hebben voor de wijze waarop men sociale relaties aangaat, onderhoudt en ervaart. Bovendien stelt de leeftijdsfase van de jongvolwassenheid personen met ASS voor specifieke ontwikkelingstaken en –uitdagingen daar deze periode gekenmerkt wordt door identiteitsexploratie onder meer op vlak van sociale relaties alsook door instabiliteit.

Teneinde informatie te vergaren over de wijze waarop jongvolwassenen met ASS sociale relaties aangaan, onderhouden en ervaren werd er een kwalitatief onderzoek opgezet. Binnen dit onderzoek werd er een multi-informantbenadering gehanteerd. Veertien jongvolwassenen met ASS en

13 ouders van jongvolwassenen met ASS namen deel aan het onderzoek. Wat betreft de onderzoeksmethoden viel de keuze op de kwalitatieve methoden semi-gestructureerde interviews en focusgroepen voor respectievelijk de deelnemende jongvolwassenen en de deelnemende ouders. De gemaakte audio-opnames van de interviews en focusgroepen werden getranscribeerd en gecodeerd met behulp van het softwarepakket voor kwalitatieve data-analyse NVivo 11 (QSR International, 2015).

De algemene bevinding die uit de data-analyse naar voren kwam, is dat men als jongvolwassene met ASS problemen ervaart zowel wat betreft het aangaan van sociale relaties en het onderhouden ervan als het ervaren van sociale relaties. De sociale stoornis vormt een blokkade in het initiëren van een eerste contact en het tot een betekenisvolle en langdurige sociale relatie komen. Vanwege de verwachting om bevooroordeeld te worden vormt het voor velen ook een waar dilemma of men bij de totstandkoming van een nieuw sociaal contact al dan niet de diagnose vermeldt. De participanten vertoonden tot slot een sterk verlangen naar normaal te zijn en als dusdanig door anderen te worden aanzien.

De vraag die uit de masterproef oprijst is of de problemen inzake het aangaan, onderhouden en ervaren van sociale relaties het gevolg zijn van de sociale stoornis die ASS kenmerkt dan wel van de specifieke ontwikkelingstaken en -uitdagingen waarmee men in de jongvolwassenheid wordt geconfronteerd. Met name voor wat betreft de moeilijkheden inzake het onderhouden van sociale relaties die door de deelnemende jongvolwassenen werden ervaren, bleek de aan de jongvolwassenheid eigen instabiliteit een belangrijke rol te spelen. Vervolgonderzoek waarin gecontroleerd wordt voor de ASS-specificiteit van de problemen, door middel van de toevoeging van een controlegroep bestaande uit neurotypische leeftijdsgenoten, zal moeten uitwijzen in welke mate de jongvolwassenheid als zijnde een instabiele levensperiode verantwoordelijk is voor de problemen in het opbouwen, instandhouden en begrijpen van sociale relaties dewelke in onderhavig kwalitatief onderzoek naar voren zijn gekomen.

Referentielijst

American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3rd ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

- Amir, R. E., & Zoghbi, H. Y. (2000). Rett syndrome: Methyl-CpG-binding protein 2 mutations and phenotype-genotype correlations. *American Journal of Medical Genetics*, 97(2), 147-152.
- Arnett, J. J. (1998). Learning to Stand Alone: The Contemporary American Transition to Adulthood in Cultural and Historical Context. *Human Development*, 41(5-6), 295-315.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *The American psychologist*, 55(5), 469-480.
- Arnett, J. J. (2000b). High hopes in a grim world: Emerging adults' views of their futures and of "Generation X." *Youth and Society*, 31(3), 267-286.
- Arnett, J. J. (2014). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties* (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press.
- Arnett, J. J. (2014). Presidential Address: The Emergence of Emerging Adulthood: A Personal History. *Emerging Adulthood*, 2(3), 155-162.
- Arnett, J. J. (in press). Conceptions of the transition to adulthood from adolescence through midlife. *Journal of Adult Development*.
- Arnett, J. J., & Padilla-Walker, L. M. (2015). Brief report: Danish emerging adults' conceptions of adulthood. *Journal of adolescence*, 38, 39-44.
- Arnett, J. J., & Taber, S. (1994). Adolescence terminable and interminable: When does adolescence end? *Journal of Youth and Adolescence*, 23(5), 517-537.
- Arnett, J. J., & Walker, L. (2014). *The five features of emerging adulthood: National patterns*. Manuscript submitted for publication.
- Arya, A., & Sindhvani, G. (2016). Autism: An Early-Onset Neurodevelopmental Disorder, *International Journal of Pharmaceutical Sciences and Research*, 7(9), 3567-3575.
- Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv Für Psychiatrie Und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.

- Bailey, A., Phillips, W., & Rutter, M. (1996). Autism: Towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), 89-126.
- Baio, J. (2014). Prevalence of autism spectrum disorders among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. *MMWR Surveill Summ*, 63(2), 1-21.
- Baird, G., Cass, H., & Slonims, V. (2003). Diagnosis of Autism. *British Medical Journal*, 327(7413), 488-493.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. London: The MIT Press.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2014). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613.
- Beguy, D., Kabiru, C., Zulu, E., & Ezeh, A. (2011). Timing and Sequencing of Events Marking the Transition to Adulthood in Two Informal Settlements in Nairobi, Kenya. *Journal of Urban Health*, 88(2), 318-340.
- Bianchi, S. M., & Spain, D. (1996). Women, work, and family in America. *Population Bulletin*, 51(3), 1-48.
- Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2007). Autism in adults: Symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102-1110.
- Blackshaw, A., Kinderman, P., Hare, D., & Hatton, C. (2001). Theory of Mind, Causal Attribution and Paranoia in Asperger Syndrome. *Autism*, 5(2), 147-163.

- Bleuler, E. (1911). Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien. In G. Aschaffenburg (Ed.), *Handbuch der Psychiatrie. Spezieller Teil. 4. Abteilung, 1. Hälfte*. Leipzig und Wien: Franz Deuticke.
- Booth, A., Brown, S. L., Landale, N. S., Manning, W. D., & McHale, S. M. (2012). *Early Adulthood in a Family Context*. New York, NY: Springer.
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J. et al. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-465.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (2005). *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives* (3rd ed.). London: Allyn & Bacon.
- Causton-Theoharis, J., Ashby, C., & Cosier, M. (2009). Islands of loneliness: exploring social interaction through the autobiographies of individuals with autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 84-96.
- Central Bureau of Statistics (CBS) [Kenya] (2004). *Ministry of Health (MOH) [Kenya], ORC Marco. Kenya Demographic and Health Survey 2003*. Calverton: CBS, MOH, and ORC Marco.
- Chess, S. (1971). Autism in children with congenital rubella. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1(1), 33-47.
- Chow, C., Roelse, H., Buhrmester, D., & Underwood, M. K. (2011). Transformations in friend relationships across the transition into adulthood. In B. Laursen & W. A. Collins (Eds.), *Relationship pathways: From adolescence to young adulthood* (pp. 91–113). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., Williamson, A., Finlayson, J. et al. (2007). Psychosis and adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence, and related factors. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(7), 530-536.
- Damasio, A. R., & Maurer, R. G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35(12), 777-786.

- De Bruin, E. I., Ferdinand, R. F., Meester, S., de Nijs, P. F., & Verheij, F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 877-886.
- Department of Labor, (2012).
- De Sanctis, S. (1908). Dementia praecocissima catatonica oder Katatonie des früheren Kindesalters. *Folia Neurobiologica*, 2, 9-12.
- Desmond, M. M., Wilson, G. S., Verniaud, W. M., Melnick, J. L., & Rawls, W. E. (1970). The early growth and development of infants with congenital rubella. *Advances in Teratology*, 4, 39-63.
- Dhariwal, A., Connolly, J., Paciello, M., & Caprara, G. V. (2009). Adolescent peer relationships and emerging adult romantic styles: A longitudinal study of youth in an Italian community. *Journal of Adolescent Research*, 24(5), 579-600.
- Durocher, L., & Fortier, M. (1999) *Programme d'éducation sexuelle, Les Centres jeunesse de Montréal*, pp.12-14.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C. et al. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York: Norton.
- Feng, Y., Zhang, F., Lokey, L. K., Chastain, J. L., Lakkis, L., Eberhart, D. et al. (1995). Translational suppression by trinucleotide repeat expansion at FMR1. *Science*, 268(5211), 731-734.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382.
- Forceville, E. J. M., Geurts, H., Kan, C. C., Stekelenburg, F., Schuurman, C. H., van den Bosch, K. et al. (2013). *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*. Utrecht, Nederland: De Tijdstroom.

- Fowler, P., Toro, P., & Miles, B. (2010). Emerging Adulthood and Leaving Foster Care: Settings Associated with Mental Health. *American Journal of Community Psychology*, 47(3-4), 335-348.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
- Frith, U. (1997). Asperger and his syndrome. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). Cambridge: Cambridge University Press.
- Frith, U., & Happé, F. (1994). Autism: Beyond Theory of Mind. *Cognition*, 50(1-3), 115-132.
- Fulgini, A. (2007). Family Obligation, College Enrollment, and Emerging Adulthood in Asian and Latin American Families. *Child Development Perspectives*, 1(2), 96-100.
- Gadke, D., McKinney, C., & Oliveros, A. (2015). Autism Spectrum Disorder Symptoms and Comorbidity in Emerging Adults. *Child Psychiatry & Human Development*, 47(2), 194-201.
- Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: A comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2), 344-355.
- Gentry, T., Wallace, J., Kvarfordt, C., & Lynch, K. B. (2010). Personal digital assistants as cognitive aids for high school students with autism: Results of a community-based trial. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 101-107.
- Geurts, H. (2015). Autismspectrumstoornis. In H. Geurts, B. Sizoo, & I. Noens (Red.), *Autismspectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek* (pp. 11-18). Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Geurts, H., Van Eylen, L., & de Vries, M. (2015). Executieve functies. In H. Geurts, B. Sizoo, & I. Noens (Red.), *Autismspectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek* (pp. 57-69). Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in adults with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 299-306.

- Gillberg, C., & Steffenburg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *17*(2), 273-287.
- Gros, D., Milanak, M., & Hershenberg, R. (2013). Convergence of Depression and Anxiety Symptoms in Friendship Dyads. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *32*(10), 1061-1074.
- Guinchat, V., Thorsen, P., Laurent, C., Cans, C., Bodeau, N., & Cohen, D. (2012). Pre-, peri- and neonatal risk factors of autism. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, *91*(3), 287-300.
- Happé, F. (1999). Autism: Cognitive deficit or cognitive style? *Trends in Cognitive Sciences*, *3*(6), 216-222.
- Happé, F., & Booth R. D. L. (2008). The power of the positive: Revisiting weak coherence in autism spectrum disorders. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, *61*(1), 50-63.
- Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(1), 5-25.
- Harris, S. R., MacKay, L. L. J., & Osborn, J. A. (1995). Autistic behaviors in offspring of mothers abusing alcohol and other drugs: A series of case reports. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, *19*(3), 660-665.
- Heller, T. (1908). Dementia infantilis. *Zeitschrift Für Die Erforschung Und Behandlung Des Jugendlichen Schwachsinn*, *2*, 141-165.
- Hendry, L., & Kloep, M. (2010). How universal is emerging adulthood? An empirical example. *Journal of Youth Studies*, *13*(2), 169-179.
- Herbrecht, E., Poustka, F., Birnkammer, S., Duketis, E., Schlitt, S., Schmotzer, G. et al. (2009). Pilot evaluation of the Frankfurt social skills training for children and adolescents with autism spectrum disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *18*(6), 327-335.

- Hillier, A., Fish, T., Cloppert, P., & Beversdorf, D. Q. (2007). Outcomes of a social and vocational skills support group for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 22*(2), 107-115.
- Hingsburger, D. (1993). *I Openers: Parents Ask Questions About Sexuality and Children with Developmental Disabilities*. Vancouver, BC: Family Support Institute Press.
- Hoekstra, R. (2015). Prevalentie. In H. Geurts, B. Sizoo, & I. Noens (Red.), *Autismespectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek* (pp. 19-27). Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Hoekstra, R., Happé, F., Baron-Cohen, S., & Ronald, A. (2009). Association between extreme autistic traits and intellectual disability: Insights from a general population twin study. *British Journal of Psychiatry, 195*(6), 531-536.
- Howitt, D. (2012). Qualitative interviewing. In K. Hannes & B. De Smedt (Eds.), *Methoden van pedagogisch onderzoek: deel 1* (2e ed., pp. 199-230). Harlow: Pearson Education Limited.
- Howlin, P. (2000). Outcome in Adult Life for more Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome. *Autism, 4*(1), 63-83.
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology, 41*(12), 834-839.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult Outcome in Children with Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*(2), 212-29.
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism. *Autism, 1*(2), 135-162.
- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013). Social Outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 52*(6), 572-581.
- Howlin, P., & Yates, P. (1999). The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *Autism, 3*(3), 299-307.

- Huws, J. C., & Jones, R. S. P. (2008). Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 33*(2), 99-107.
- Iossifov, I., Ronemus, M., Levy, D., Wang, Z., Hakker, I., Rosenbaum, J. et al. (2012). De novo gene disruptions in children on the autistic spectrum. *Neuron, 74*(2), 285-99.
- Jennes-Coussens, M. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism, 10*(4), 403-414.
- Jobe, L. E., & White, S. W. (2006). Loneliness, social relationships, and a broader autism phenotype in college students. *Personality and Individual Differences, 42*(8), 1479-1489.
- Just, M. A., Cherkassky, V. L., Keller, T. A., & Minshew, N. J. (2004). Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: Evidence of under-connectivity. *Brain, 127*, 1811-1821.
- Kabiru, C. W., Beguy, D., Undie, C.-C., Zulu, E. M., & Ezeh, A. C. (2010). Transition into first sex among adolescents in slum and non-slum communities in Nairobi, Kenya. *Journal of Youth Studies, 13*(4), 453-471.
- Kandel, D. B. (1986). Processes of peer influences in adolescence. In R. K. Silbereisen, K. Eyferth, & G. Rudinger (Eds.), *Development as action in context* (pp. 203-227). Berlin: Springer.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*, 217-250.
- Kellaher, D. (2015). Sexual Behavior and Autism Spectrum Disorders: an Update and Discussion. *Current Psychiatry Reports, 17*(4), 1-8.
- Kenya National Bureau of Statistics (KNBS) (2010). *ICF Macro. Kenya demographic and health survey 2008–09*. Calverton: KNBS and ICF Macro.
- Kopp, S., & Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child and Adolescent Psychiatry, 1*(2), 89-99.
- Lachman, M. (2004). Development in midlife. *Annual Review of Psychology, 55*, 305-331.

- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R., & Placidi, G. (2004). Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 48(3), 262-267.
- Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(2), 219-25.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York, NY: Springer.
- Lesthaeghe, R., & Surkyn, J. (2006). Grondslagen en verspreiding van de Tweede Demografische Transitie. *Justitiële Verkenningen* 32(3), 75-102.
- Lezak, M., Howieson, D. B., Bigler, E. D., & Tranel, D. (2012) *Neuropsychological assessment* (5th ed.). New York: Oxford University Press.
- Liptak, G., Kennedy, J., & Dosa, N. (2011). Social Participation in a Nationally Representative Sample of Older Youth and Young Adults With Autism. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32(4), 277-283.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychology*, 1, 124-137.
- Lotter, V. (1974). Factors related to outcome in autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4(3), 263-277.
- Loveland, K. A., Pearson, D. A., Tunali-Kotoski, B., Ortegon, J., & Gibbs, M. C. (2001). Judgments of social appropriateness by children and adolescents with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 367-376.
- Lugnegard, T., Hallerback, M. U., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917.
- Lyons, H. A., Manning, W. D., Giordano, P. C., & Longmore, M. A. (2010). Casual sex among young adults: Education differentials (Working Paper Series 2010-07). *Center for Family and Demographic research*. Bowling Green, OH: Bowling Green State University.

- Mannion, A., Leader, G., & Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 35-42.
- Markiewicz, D., Lawford, H., Doyle, A. B., & Haggart, N. (2006). Developmental differences in adolescents' and young adults' use of mothers, fathers, best friends, and romantic partners to fulfill attachment needs. *Journal of Youth and Adolescence*, 35(1), 127-140.
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2012). The What of the Study: Building the Conceptual Framework. In K. Hannes & B. De Smedt (Eds.), *Methoden van pedagogisch onderzoek: deel 1* (2e ed., pp. 147-174). Harlow: Pearson Education Limited.
- Martin, P., & Smyer, M. A. (1990). The experience of micro-and macroevents: A life span analysis. *Research on Aging*, 12(3), 294-310.
- Matson, J., & Nebel-Schwalm, M. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341-352.
- Maudsley, H. (1867). *The physiology and pathology of the mind*. New York: Appleton.
- Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3), 223-232.
- Mensch, B. S., Singh, S., & Casterline, J. B. (2005). Trends in the timing of first marriage among men and women in the developing world. In C. B. Lloyd, J. R. Behrman, N. P. Stromquist, & B. Cohen (Eds.), *The changing transitions to adulthood in developing countries* (pp. 118-171). Washington DC: National Academies Press.
- Milevsky, A., Thudium, K., & Guldin, J. (2014). *The Transitory Nature of Parent, Sibling and Romantic Partner Relationships in Emerging Adulthood*. Cham: Springer.
- Miller, J. N., & Ozonoff, S. (1997). Did Asperger's cases have Asperger disorder? A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(2), 247-251.
- Moseley, D. S., Tonge, B. J., Brereton, A. V., & Einfeld, S. L. (2011). Psychiatric comorbidity in adolescents and young adults with autism. *Journal Of Mental Health Research In Intellectual Disabilities*, 4(4), 229-243.

- Mottron, L., Burack, J. A., Iarocci, G., Belleville, S., & Enns, J. T. (2003). Locally oriented perception with intact global processing among adolescents with high-functioning autism: Evidence from multiple paradigms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(6), 904-913.
- Müller, E., Schuler, A., & Yates, G. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173-190.
- Munson, M., Lee, B., Miller, D., Cole, A., & Nedelcu, C. (2013). Emerging adulthood among former system youth: The ideal versus the real. *Children and Youth Services Review*, 35(6), 923-929.
- Myles, B. S., & Southwick, J. (1999). *Asperger syndrome and difficult moments: Practical solutions for tantrums, rage, and meltdowns*. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Co.
- National Center for Education Statistics. (2013). *The condition of education, 2013*. Washington, DC: U.S. Department of Education.
- Nelson, L. J., & Chen, X. (2007). Emerging adulthood in China: The role of social and cultural factors. *Child Development Perspectives*, 1, 86-91.
- Nordin, V., & Gillberg, C. (1998). The long-term course of autistic disorders: update on follow-up studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 97(2), 99-108.
- Orsmond, G., Shattuck, P., Cooper, B., Sterzing, P., & Anderson, K. (2013). Social Participation Among Young Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710-2719.
- Pennington, B. F., & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), 51-87.
- Pew Research Center. (2014). The Rising Cost of Not Going to College. Retrieved from <http://www.pewsocialtrends.org/2014/02/11/the-rising-cost-of-not-going-to-college/>

- Plaisted, K., Saksida, L., Alcantara, J., & Weisblatt, E. (2003). Towards an understanding of the mechanisms of weak central coherence effects: Experiments in visual configural learning and auditory perception. *Philosophical Transactions of the Royal Society – Biological Sciences*, 358(1430), 375-386.
- Potter, H.W. (1933). Schizophrenia in children. *American Journal of Psychiatry*, 89(6), 1253-1270.
- Premarck, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind. *Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526.
- Prins, D. C. M. (2011). Databank effectieve jeugdinterventies: beschrijving ‘Brussencursus Autisme – Cursus voor broertjes en zusjes van kinderen met autisme’. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. Gedownload van www.nji.nl/jeugdinterventies
- QSR International (2015). NVivo (11) [Software].
- Raad van Europa (2004).
- Rai, D., Lee B. K., Dalman, C., Golding, J., Lewis, G., & Magnusson, C. (2013). Parental depression, maternal antidepressant use during pregnancy, and risk of autism spectrum disorders: population based cohort study. *British Medical Journal*, 346, f2059.
- Rajendran, G., & Mitchell, P. (2007). Cognitive Theories of Autism. *Developmental Review*, 27(2), 224-260.
- Rindfuss, R. R. (1991). The young adult years: Diversity, structural change, and fertility. *Demography*, 28(4), 493-512.
- Roeyers, H., Buysse, A., Ponnet, K., & Pichal, B. (2001). Advancing advances mind-reading test: Empathic accuracy in adults with a pervasive developmental disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(2), 271-278.
- Rose, S. (1984). How Friendships End: Patterns among Young Adults. *Journal of Social and Personal Relationships*, 1(3), 267-277.
- Russell, J. (1997). *Autism as an executive disorder*. New York: Oxford University Press.

- Russell, J., Mataix-Cols, D., Anson, M., & Murphy, D. C. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *British Journal of Psychiatry*, *186*(6), 525-528.
- Russell, G., Steer, C., & Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *46*(12), 1283-1293.
- Russo, N., Flanagan, T., Iarocci, G., Berringer, D., Zelazo, P. D., & Burack, J. A. (2007). Deconstructing executive deficits among persons with autism: Implications for cognitive neuroscience. *Brain and Cognition*, *65*(1), 77-86.
- Rutter, M. (1999). The Emanuel Miller Memorial Lecture 1998. Autism: Two-way interplay between research and clinical work. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *40*(2), 169-188.
- Sanders, S. J., Murtha, M. T., Gupta, A. R., Murdoch, J. D., Raubeson, M. J., Willsey, A. J. et al. (2012). De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism. *Nature*, *485*(7397), 237-241.
- Sandin, S., Hultman, C. M., Kolevzon, A., Gross, R., MacCabe, J. H., & Reichenberg, A. (2012). Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: A review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(5), 477-486.
- Scheeren, A., & Begeer, S. (2015). Theory of Mind. In H. Geurts, B. Sizoo, & I. Noens (Red.), *Autismespectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek* (pp. 71-82). Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Schmidt, R. J., Tancredi, D. J., Ozonoff, S., Hansen, R. L., Hartiala, J., Allayee, H. et al. (2012). Maternal periconceptional folic acid intake and risk of autism spectrum disorders and developmental delay in the CHARGE (Childhood Autism Risks from Genetics and Environment) case-control study. *American Journal of Clinical Nutrition*, *96*(1), 80-90.
- Schultz, R. T., Romanski, L. M., & Tsatsanis, K. D. (2000). Neurofunctional models of autistic disorder and Asperger syndrome. Clues from neuroimaging. In A. Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (pp. 172-209). New York/London: The Guilford Press.

- Seiter, L. N., & Nelson, L. J. (2011). An examination of emerging adulthood in college students and nonstudents in India. *Journal of Adolescent Research, 26*(4), 506–536.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(6), 565-581.
- Senju, A., Southgate, V., White, S., & Frith, U. (2009). Mindblind eyes: An absence of spontaneous theory of mind in Asperger syndrome. *Science, 325*(5942), 883-885.
- Shah, A. (1988). *Visuo-spatial islets of abilities and intellectual functioning in autism* (Unpublished Ph. D. thesis). London: University of London.
- Shah, A., & Frith, U. (1983). An islet of ability in autism: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 24*(4), 613-620.
- Shapiro, H. (1981). Implementing P.L. 94-142 in the high school: A successful in-service training model. *Education, 102*(1), 47-52.
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, I. O., Bolt, D., Kring, S. et al. (2007). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(9), 1735-1747.
- Smetana, J., Campione-Barr, N., & Metzger, A. (2006). Adolescent development in interpersonal and societal contexts. *Annual Review of Psychology, 57*(1), 255-284.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative Phenomenological Analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53-80). London: Sage.
- Spek, A. (2013). *Autismespectrumstoornissen bij volwassenen: Een praktische gids voor volwassenen met ASS, naastbetrokkenen en hulpverleners*. Amsterdam: Hogrefe.
- Spek, A. (2014). De invloed van genen en omgeving op het ontstaan van autismespectrumstoornissen. *Tijdschrift voor psychiatrie, 56*(10), 660-667.

- Sperry, L. A., & Mesibov, G. B. (2005). Perceptions of social challenges of adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 9(4), 362-376.
- Steeneman, P. (2012). *ToM training: leren denken over denken en leren begrijpen van emoties*. Antwerpen: Garant.
- Steinberg, L., & Cauffman, E. (1995). The impact of employment on adolescent development. In R. Vasta (Ed.), *Annals of child development* (pp. 131-166). London: Kingsley.
- Stokes, M., Newton, N., & Kaur, A. (2007). Stalking, and Social and Romantic Functioning Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1969-1986.
- Surén, P., Roth, C., Bresnahan, M., Haugen, M., Hornig, M., Hirtz, D. et al. (2013). Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *Journal of the American Medical Association*, 309(6), 570-577.
- Sverd, J. (1991). Tourette syndrome and autistic disorder: a significant relationship. *American Journal of Medical Genetics*, 39(2), 173-179.
- Syed, M., & Seiffge-Krenke, I. (2013). Personality development from adolescence to emerging adulthood: Linking trajectories of ego development to the family context and identity formation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 104(2), 371-384.
- Szwedo, D., Hessel, E., Loeb, E., Hafen, C., & Allen, J. (2017). Adolescent support seeking as a path to adult functional independence. *Developmental Psychology*, 53(5), 949-961.
- Tantam, D. (2000a). Adolescent and adulthood of individuals with Asperger syndrome. In A. Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow, *Asperger syndrome* (pp. 367-399). New York, London: The Guilford Press.
- Tsiouris, J. A., Kim, S. Y., Brown, W. T., & Cohen, I. L. (2011). Association of aggressive behaviors with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 636-649.
- U.S. Census Bureau. (2009). Table MS-2: Estimated median age at first marriage, by sex: 1980 to the present. <http://www.census.gov/population/socdemo/hh-fam/ms2.csv>. Accessed 1 Sept 2009.

- Van Berckelaer-Onnes, I. A., & Lucangeli, D. (1999). From early infantile autism to an autistic spectrum: An analysis of theoretical perspectives. *Advances in Learning and Behavioral Disabilities, 13*, 217-244.
- Van der Hallen, R., Evers, K., Brewaeys, K., Van den Noortgate, W., & Wagemans, J. (2015). Global processing takes time: A meta-analysis on local-global visual processing in ASD. *Psychological Bulletin, 141*(3), 549-573.
- Van Eylen, L., Boets, B., Steyaert, J., Evers, K., Wagemans, J., & Noens, I. (2011). Cognitive flexibility in autism spectrum disorder: Explaining the inconsistencies? *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(4), 1390-1401.
- Vannucchi, G., Masi, G., Toni, C., Dell' Osso, L., Marazziti, D., & Perugi, G. (2014). Clinical features, developmental course, and psychiatric comorbidity of adult autism spectrum disorders. *CNS Spectrums, 19*(2), 157-164.
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit: De onderkenning van autisme bij normaal tot hoogbegaafde personen*. Berchem: EPO.
- Vermeulen, P. (2005a) Autistisch denken: als je het bos niet door de bomen ziet. In M. F. Delfos (Ed.), *Asperger in meervoud: autisme en haar randgebieden* (pp. 75-96). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Vermeulen, P. (2005a). *Ik ben speciaal 2: Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme*. Berchem: EPO.
- Vermeulen, P. (2005b). *Een gesloten boek: autisme en emoties*. Leuven: Acco.
- Vermeulen, P. (2008). Kinderen en jongeren met een autismspectrumstoornis. In H. Grietens, J. Vanderfaeillie, W. Hellinckx, & W. Ruijsenaars (Red.), *Handboek orthopedagogische hulpverlening: Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen* (pp. 279-328). Leuven: Acco.
- Vermeulen, P. (2015). Context Blindness in Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 30*(3), 182-192.

- Wagemans, J., Evers, K., & Van der Hallen, R. (2015). Centrale coherentie. In H. Geurts, B. Sizoo, & I. Noens (Red.), *Autismespectrumstoornis: Interdisciplinair basisboek* (pp. 83-96). Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Wass, S. (2010). Distortions and disconnections: Disrupted brain connectivity in autism. *Brain and Cognition*, 75(1), 18-28.
- Wellman, H. M., Cross, D., & Watson, J. (2001). Meta-analysis of theory-of-mind development: The truth about false belief? *Child Development*, 72(3), 655-684.
- Whitehouse, A., Watt, H., Line, E. & Bishop, D. (2009). Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44(4), 511-528.
- Willcutt, E. G., Sonuga-Barke, E. J. S., Nigg, J. T., & Sergeant, J.A. (2008). Recent developments in neuropsychological models of childhood psychiatric disorders. In T. Banaschewski, & L. A. Rhode (Eds.), *Biological child psychiatry: Recent trends and developments* (pp. 195-226). Basel: Karger.
- Wing, L. (1998). Classification and diagnosis – looking at the complexities involved. *Communication*, (Winter), 15-18.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9(1), 11-29.
- Zhong, J., & Arnett, J. J. (2014). Conceptions of adulthood among migrant women workers in China. *International Journal of Behavioral Development*, 38(3), 255–265.
- Zimmer-Gembeck, M., Hughes, N., Kelly, M., & Connolly, J. (2011). Intimacy, identity and status: Measuring dating goals in late adolescence and emerging adulthood. *Motivation and Emotion*, 36(3), 311-322.
- Zulu, E. M., Dodoo, F. N.-A., Ezeh, A. C. (2002). Sexual risk-taking in the slums of Nairobi, Kenya, 1993-1998. *Population Studies*, 56(3), 311-323.

Zulu, E. M., Dodoo, F. N.-A., Ezeh, A. C. (2007). Urban–rural differences in the socioeconomic deprivation - sexual behavior link in Kenya. *Social Science & Medicine*, 64(5), 1019-1031.

Bijlagen

Bijlage 1. Interviewleidraad jongvolwassenen met ASS

Tijdens dit gesprek gaan we het hebben over deze periode in jouw leven. Daarmee bedoelen we jouw leven op dit moment, hoe het de afgelopen paar jaren was en hoe je je de komende jaren voorstelt. We willen graag zo goed mogelijk weten welke thema's belangrijk zijn voor jongvolwassenen zoals jou. Oké, dan kunnen we beginnen met het eerste onderwerp op mijn lijst.

Jongvolwassenheid

- Hoe zou je jongvolwassenheid omschrijven?
 - Hoe verschilt iemand die jongvolwassen is van iemand die dat nog niet is?

Wonen

- Waar?
- Woon je er graag?
 - Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
- Visie op toekomst?
- Impact van woonsituatie op leven?

Relaties

- Wie zijn voor jou de belangrijkste personen in jouw leven?
- Waarom?
- Hoe verlopen die relaties?
 - Wat zijn de beste kanten ervan?
 - Wat zou je soms anders willen?

a) Vriendschapsrelaties

- Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?

- Visie op toekomst?
- Wat betekenen jouw vrienden voor jou?
 - Wanneer zou je iemand jouw vriend noemen?
 - Waarvoor dienen vrienden volgens jou?

b) Romantische relaties

- Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
- Visie op toekomst?
- Wat betekent het voor jou om een relatie te hebben/zou dat kunnen betekenen?
 - Impact van romantische relatie op leven?

c) Familiale relaties

- Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
- Visie op toekomst?
- Wat betekent jouw familie voor jou?
 - Zijn ze voor jou heel belangrijk of ben je meer op jezelf?

Dagbesteding

- Wat is jouw belangrijkste dagactiviteit?
- Werk/ studeren/ vrijwilligerswerk?
 - Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
 - Visie op toekomst?
 - Wat betekent het voor jou om dit te doen?
- Wat doe je graag in je vrije tijd?
 - Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
 - Visie op toekomst?

- Wat betekent het voor jou om dit te doen?

- Hoe zie je jezelf evolueren de komende jaren?
 - Zijn er bepaalde doelen of dromen die je hebt?
 - Zijn er dingen waarover je je zorgen maakt als je aan de toekomst en volwassen worden denkt?

- Wat zijn de grootste zorgen of problemen die je momenteel bezig houden?
 - Wat is jouw manier om hiermee om te gaan?

- Zie je de toekomst optimistisch of eerder pessimistisch in?

- Zijn er dingen die belangrijk voor jou zijn die nog niet aan bod zijn gekomen of dingen die ik vergeten vragen ben?

- Zou je graag nog iets toevoegen of een antwoord veranderen?

Bijlage 2. Interviewleidraad ouders van jongvolwassenen met ASS

Tijdens dit gesprek gaan we het hebben over deze periode in het leven van jongvolwassenen met ASS. Daarmee bedoelen we hun leven op dit moment, hoe het de afgelopen paar jaren was, en hoe ze zich de komende jaren voorstellen. We willen graag zo goed mogelijk weten welke thema's belangrijk zijn voor jongvolwassenen met ASS.

Jongvolwassenheid

- Wat zouden jullie omschrijven als jongvolwassenheid?
 - Wat kenmerkt deze periode in hun leven?
 - Op welke manier is deze fase anders voor jongvolwassenen met ASS?
 - Zijn er bepaalde gebieden waarin jullie vinden dat ze meer of minder volwassen zijn en waarom?

Wonen

- Waar?
- Wonen ze er graag?
 - Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
- Visie op toekomst?
- Impact van woonsituatie op leven?

Relaties

- Wie zijn voor hen de belangrijkste personen in hun leven?
- Waarom?
- Hoe verlopen die relaties?
 - Wat zijn de beste kanten ervan?
 - Wat zou beter kunnen?

a) Vriendschapsrelaties

- Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?

- Visie op toekomst?
- Impact van vrienden op leven?

b) Romantische relaties

- Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
- Visie op toekomst?
- Impact van romantische relatie op leven?

c) Familiale relaties

- Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
- Visie op toekomst?
- Impact van familie op leven?

Dagbesteding

- Wat is hun belangrijkste dagactiviteit?
- Werk/ studeren/ vrijwilligerswerk?
 - Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
 - Visie op toekomst?
- Wat doen ze graag in hun vrije tijd?
 - Heden?
 - Waarmee tevreden?
 - Wat anders willen?
 - Visie op toekomst?

- Hoe zie je hun evolueren de komende jaren?
 - Zijn er bepaalde doelen of dromen die ze hebben?
 - Zijn er dingen waarover je je zorgen maakt als je aan hun toekomst en volwassen worden denkt?

- Wat zijn de grootste zorgen of problemen die hun momenteel bezig houden?
 - Wat is hun manier om hiermee om te gaan?

- Zien ze de toekomst optimistisch of eerder pessimistisch in?

Bijlage 3. Codeboom NVivo 11

- Aangaan van sociale relaties
 - Algemeen
 - Familie
 - Vrienden
 - Partner
- Onderhouden van sociale relaties
 - Algemeen
 - Familie
 - Vrienden
 - Partner
- Ervaren van sociale relaties
 - Belang
 - Algemeen
 - Familie
 - Vrienden
 - Partner
 - Functie
 - Algemeen
 - Familie
 - Vrienden
 - Partner
 - Tevredenheid
 - Algemeen
 - Familie
 - Vrienden
 - Partner
 - Het sociale zelf
 - Algemeen
 - Familie
 - Vrienden
 - Partner
- Toekomstperspectief
 - Algemeen
 - Familie
 - Vrienden
 - Partner

