



**rijksuniversiteit
groningen**

Master Orthopedagogiek, Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

De mooiste tijd van je leven?

**Kwaliteit van leven: ervaringen van jongvolwassenen met en zonder
autismespectrumstoornis**

Evelien Visser

S5383145

Master thesis PAMA5166

Supervisor: dr. P.R. Schreuder

Tweede beoordelaar: L. Baams, PHD

31 mei 2024

Aantal woorden: 8875

Voorwoord

Voor u ligt het de masterscriptie “Kwaliteit van leven: ervaringen van jongvolwassenen met en zonder autismespectrumstoornis”. Deze thesis is geschreven om te voldoen aan de afstudeereisen van de Master Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen. Vanaf september 2023 tot mei 2024 heb ik met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt.

Allereerst wil ik mijn oprechte waardering uitspreken naar mijn onderzoek supervisor, dr. P.R. Schreuder. Haar expertise heeft mij geholpen om dit onderzoek op een grondige manier uit te voeren.

Ik ben ook zeer dankbaar voor de respondenten die deelnamen aan dit onderzoek. Door hun openhartigheid en bereidheid om hun persoonlijke ervaringen te delen, hebben zij een cruciale rol gespeeld in het vergaren van de gegevens die nodig zijn om inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van leven van jongvolwassenen mét en zonder ASS. Zonder hun bijdrage zou dit onderzoek niet mogelijk zijn geweest.

Tot slot wil ik mijn dank uitspreken aan mijn medestudent, S. Kat, voor haar samenwerking bij de dataverzameling. Door de afgenomen interviews te combineren, hebben we in een korte tijd veel waardevolle inzichten kunnen verkrijgen.

Dit onderzoek is een weerspiegeling van een gezamenlijke inspanning en ik ben trots om de resultaten met u te delen. Het is mijn hoop dat dit onderzoek bijdraagt aan een beter begrip en ondersteuning van jongvolwassenen met en zonder ASS. Het onderzoek heeft geleid tot praktische aanbevelingen die ik zelf in de praktijk zal toepassen. Ik hoop daarmee dat het onderzoek mag dienen als een stap voorwaarts in het verbeteren van hun kwaliteit van leven.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Evelien Visser

Groningen, 31 mei 2024

Samenvatting

Achtergrond: De afgelopen twintig jaar is *quality of life* een belangrijk onderzoeksgebied geworden binnen onderwijs, gezondheidszorg en sociale dienstverlening. Deze onderzoeken zijn voornamelijk kwantitatief en richten zich op volwassenen als algemene populatie, waarbij kinderen en adolescenten vaak onderbelicht blijven. Dit onderzoek beoogt inzicht te verschaffen in de ervaringen van de kwaliteit van leven bij jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS in vergelijking met hun neurotypische leeftijdsgenoten. De theorie van *emerging adulthood*, die de periode tussen 18 en 29 beschrijft als een tijd van significante veranderingen en ontwikkeling, vormt de theoretische basis van dit onderzoek. **Methode:** Er zijn twintig semi-structureerde interviews afgenomen, waarvan tien respondenten met ASS en tien neurotypische respondenten. Deze interviews zijn geanalyseerd middels een thematische analyse met behulp van het programma ATLAS.ti. **Resultaten:** Met het oog op de *quality of life* hechten beide groepen waarde aan de thema's participatie en zelfstandigheid, al is de perceptie verschillend. De bevindingen onderstrepen het belang van sociale steun en betekenisvolle relaties in het verbeteren van de kwaliteit van leven voor jongvolwassenen. **Conclusie:** Neurotypische respondenten ervaren in deze levensfase over het algemeen een positieve *quality of life*, waarbij minder verantwoordelijkheden hun *quality of life* zou vergroten. De ervaringen van de ASS-respondenten over hun *quality of life* is divers: participatie, sociale verbondenheid en acceptatie van de diagnose zijn daarbij bevorderlijk voor een hogere *quality of life*. Ze beschouwen zichzelf minder snel als zelfstandig, terwijl neurotypische leeftijdsgenoten met vergelijkbare ondersteuning zichzelf wel als zelfstandig zien. Dit suggereert dat jongvolwassenen met ASS zichzelf mogelijk onderschatten ondanks hun capaciteiten.

Trefwoorden: quality of life, ASS, jongvolwassenen, emerging adulthood

Abstract

Background: Over the past twenty years, quality of life has become a significant area of research within education, healthcare, and social services. These studies are predominantly quantitative and focus on adults as the general population, often leaving children and adolescents underrepresented. This research aims to provide insight into the experiences of quality of life among adults diagnosed with ASD compared to their neurotypical peers. The theory of emerging adulthood, which describes the ages 18 to 29 as a time of significant change and development, serves as the theoretical foundation of this study. **Method:** Twenty semi-structured interviews were conducted, ten with respondents with ASD and ten with respondents without ASD. These interviews were analyzed using thematic analysis with the help of the program ATLAS.ti. **Results:** Both groups of respondents value the themes of participation and independence, though their interpretations differ. The findings underscore the importance of social support and meaningful relationships in enhancing the quality of life for emerging adults. **Conclusions:** Neurotypical respondents generally experience a positive quality of life during this life stage, with fewer responsibilities potentially enhancing their quality of life. The experiences of respondents with ASD regarding their quality of life are diverse: participation, social connectedness, and acceptance of the diagnosis are beneficial for a higher quality of life. They are less likely to view themselves as independent, while neurotypical peers with similar support consider themselves independent. This suggests that individuals with ASD may underestimate their own capabilities despite their competence.

Keywords: quality of life, ASD, emerging adults, emerging adulthood

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Abstract	4
Inleiding en theoretische verkenning	6
<i>Emerging adulthood</i>	7
<i>Autismespectrumstoornis</i>	9
Methodologie	10
<i>Design</i>	10
<i>Steekproef</i>	11
<i>Instrument</i>	11
<i>Procedure</i>	12
<i>Analyseplan</i>	13
Resultaten	14
<i>Algemeen: Meest belangrijk</i>	15
<i>Neurotypische jongvolwassenen</i>	15
<i>Gediagnosticeerde jongvolwassenen</i>	15
<i>Overeenkomsten en verschillen</i>	16
<i>Participatie</i>	16
<i>Werkgelegenheid</i>	17
<i>Opleiding</i>	17
<i>Toekomstbeeld</i>	18
<i>Diagnose in de samenleving</i>	19
<i>Sociale verbondenheid</i>	19
<i>Zelfstandigheid</i>	20
<i>Zelfstandigheid en ondersteuning</i>	20
<i>Volwassenheid</i>	21
<i>Zelfbeeld</i>	22
<i>Identiteit</i>	22
Conclusie	23
Discussie	24
<i>Methodologische reflectie</i>	26
<i>Implicaties voor wetenschap en praktijk</i>	28
Literatuurlijst	30
Bijlagen	34
<i>Bijlage 1 – Domeinen en indicatoren quality of life</i>	34
<i>Bijlage 2 – Interviewleidraad</i>	35
<i>Bijlage 3 - Codeboom</i>	40

Inleiding en theoretische verkenning

In de afgelopen jaren is er een groeiende bezorgdheid geuit over de toegenomen maatschappelijke druk en mentale belasting onder jongeren, zoals benadrukt in diverse onderzoeksrapporten en publicaties. Dit omvat onder meer waarschuwingen in een essay van de Raad van Volksgezondheid en Samenleving (2018), een rapport van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) (2018), en een verkenning van de Sociaal-Economische Raad (2019). Deze rapporten benadrukken onderwerpen als prestatiedruk, kansengelijkheid en suïcide als belangrijke doodoorzaak onder jongeren. Tegelijkertijd blijkt uit recente bevindingen dat in Nederland jongvolwassenen tussen de 18 en 25 jaar van alle leeftijdsgroepen het minst tevreden zijn met hun leven (Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), 2022). In 2021 rapporteerde een aanzienlijk deel van de studenten in het hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijke onderwijs psychische en emotionele uitputtingsklachten, waardoor de urgentie om de mentale gezondheid van jongvolwassenen te begrijpen en aan te pakken des te groter wordt (Dopmeijer et al., 2021).

De afgelopen twintig jaar is *quality of life* (kwaliteit van leven) een belangrijk onderwerp geworden binnen de onderzoeken op gebied van onderwijs, gezondheidszorg en sociale dienstverlening (Van Hecke et al., 2018; Schalock, 2004). *Quality of life* wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie gedefinieerd als de subjectieve perceptie van een individu over de kwaliteit van zijn gezondheid, relaties, school/baan tevredenheid en participatie in de samenleving (WHO, 1998). Deze definitie suggereert dat het in aanmerking nemen van de kwaliteit van leven bij mensen een bijzondere passende en verfijnde beoordeling kan zijn van de constructen van welzijn en gezondheid (Vezzu et al., 2014). Schalock (2004) betoogt dat het concept een bijzonder complex en veelzijdig construct is, dat verschillende dimensies en omstandigheden omvat.

De focus op de kwaliteit van leven heeft een aanzienlijke impact gehad op onderzoek en praktijk, met name binnen het ondersteuningsparadigma voor personen in kwetsbare situaties (Van Hecke et al., 2018). Traditioneel werd de zorg voor mensen met een beperking vaak gekenmerkt door een focus op tekortkomingen en beperkingen van het individu, ook wel het defect denken genoemd (Buntinx, 2020). In deze context werd het begrip ‘zorg’ vervangen door een benadering die de nadruk legde op het belang van ondersteuning. In plaats van nadruk te leggen op tekorten, worden nu de bredere context van het individu, inclusief de sociale omgeving, ondersteuningsbehoeften en beschikbare bronnen centraal geplaatst (Schalock et al., 2002). De paradigmaverschuiving van het traditionele defect denken naar een meer holistische

en ondersteuningsgericht perspectief, houdt in dat de focus niet langer alleen ligt op het behandelen van tekortkomingen, maar ook op het ondersteunen van het individu om de algehele kwaliteit van leven te verbeteren (Buntix, 2020).

Er zijn vele modellen ontworpen om zowel de opbouw van de levenskwaliteit te begrijpen als om meetinstrumenten aan te reiken. Voorbeelden zijn te vinden in het gepubliceerde werk van WHO (1995;1998), Raphael, Renwick, Brown en Nagler (1996), Felce (1997) en Cummins (2005). Deze modellen bevatten informatie over de verschillende aspecten van levenskwaliteit, indicatoren daarvan en methoden om levenskwaliteit te meten. Dit onderzoek is gebaseerd op het model van Schalock en Verdugo (2002), aangezien dit model momenteel op verschillende vakgebieden wordt toegepast, naar een theorie evalueert en is onderzocht in verschillende empirische onderzoeken (Van Hecke et al., 2018).

Buntix en Schlaock (2010) bouwen duidelijk voort op de voorgangers en komen uit op acht domeinen: emotioneel welzijn, interpersoonlijke relaties, materieel welzijn, persoonlijke ontwikkeling, fysiek welzijn, zelfbeschikking, sociale inclusie en rechten (zie bijlage 1). De kerndomeinen van kwaliteit van leven weerspiegelen drie systeemniveaus: micro (individueel); meso (organisatorisch) en macro (maatschappelijk), met een holistisch beeld op de persoon als geheel en in interactie met de omgeving (Van Hecke et al., 2018). Het meten van de kwaliteit van leven biedt niet alleen richtlijnen om iemands welzijn te verbeteren, maar dient ook als een gemeenschappelijke taal voor mensen om samen te werken aan het doorvoeren van positieve veranderingen (Chiang & Wineman, 2014).

De onderzoeken naar de kwaliteit van leven richten zich voornamelijk op volwassenen als algemene populatie, terwijl er weinig aandacht is voor kinderen en adolescenten (Cascas, 2016). Dit gebrek aan focus op jongere leeftijdsgroepen resulteert in een tekort aan zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens, waardoor een volledig begrip van het concept *quality of life* bij jongvolwassenen ontbreekt (Cascas, 2016; Van Hecke et al., 2018). Het belang van dit begrip wordt benadrukt door Nelson (2020), die betoogt dat het cruciaal is om kennis over opkomende volwassenheid te gebruiken om jongvolwassenen te ondersteunen, zowel via onderwijs, beleidsmaatregelen als toekomstig onderzoek.

Emerging adulthood

De evolutie van psychosociale ontwikkelingsfasen, zoals opgemerkt door Kuang et al. (2023), is ook beïnvloed door maatschappelijke en culturele verschuivingen. Deze veranderingen hebben geleid tot een groeiende erkenning van opkomende volwassenheid in het volksgezondheidsonderzoek (Baggio et al., 2017). Traditionele mijlpalen zoals het voltooien

van opleidingen, het vinden van werk en het starten van een gezin worden nu niet meer automatisch beschouwd als indicatoren van volwassenheid door jongvolwassenen (Kuang et al., 2023). In plaats daarvan hechten ze meer waarde aan subjectieve en individualistische kwaliteiten, zoals onafhankelijkheid, besluitvorming, financiële zelfstandigheid en verantwoordelijkheid (Arnett & Mirta, 2018; Nelson, 2021).

Deze veranderingen in perspectief op volwassenheid hebben belangrijke implicaties voor de geestelijke gezondheid van jongvolwassenen. De overgang tussen adolescentie en volwassenheid kan gevoelens van stress en instabiliteit veroorzaken, wat kan resulteren in verhoogde cijfers van zelfbeschadiging, eetstoornissen, angst, depressie en andere geestelijke gezondheidsuitdagingen (Nelson, 2020; WHO, 2016). Dit verklaart mogelijk waarom ongevallen en zelfmoord de belangrijkste doodoorzaken zijn in geïndustrialiseerde landen tussen 18 en 30 jaar (Nelson, 2020).

Arnett ontwikkelde de theorie *emerging adulthood* (opkomende volwassenheid), die verwijst naar de levensfase 18 tot 29 jaar, waarin jongeren de overgang maken van adolescentie naar volwassenheid in postindustriële samenlevingen (Arnett, 2015; Arnett et al., 2014). Deze fase wordt gekenmerkt door specifieke criteria van volwassenheid, zoals verwoord door Arnett et al. (2014) en Arnett (2014): 1.) de verantwoordelijkheid voor zichzelf aanvaarden, 2.) onafhankelijke beslissingen nemen en 3.) financieel onafhankelijk worden (Arnett et al., 2014; Arnett 2014). Deze criteria worden niet in een keer bereikt, maar geleidelijk, in de loop van de tijd, waarmee het gevoel van volwassen zijn ook langzaam plaatsvindt.

Om te illustreren dat de *emerging adulthood* een unieke periode in de levensloop is, formuleerde Arnett (2000; 2014) vijf onderscheidende kenmerken. Allereerst de exploratie van identiteit: jongeren zijn aan het ontdekken wie ze zijn en welke doelen ze willen nastreven. Zij krijgen te maken met keuzes op gebied van opleiding, werk en relaties, wat maakt dat deze levensfase ook als een instabiele periode wordt ervaren, tevens het tweede kenmerk van de *emerging adulthood*. Het derde kenmerk duidt op de tijd van het leven dat jongeren de minste dagelijkse sociale rollen en verplichtingen richting anderen hebben, het is de meest op zichzelf gerichte tijd van het leven (Arnett et al., 2014). Jongeren hebben in deze overgangsfase de mogelijkheid te genieten van de vrijheid van adolescenten en hoeven daarbij nog niet de verantwoordelijkheid te dragen die wordt geassocieerd met volwassenheid (Arnett, 2014). Dit sluit aan bij het vierde kenmerk van de *emerging adulthood*: ‘het gevoel van er tussenin zitten’. Jongeren beschouwen zichzelf niet als volwassene maar ook niet meer als adolescent (Arnett, 2000). Alhoewel deze levensfase vaak een tijd is van strijd en gemengde emoties, is het ook een periode van mogelijkheden, het laatste kenmerk van de ontluikende volwassenheid. Het is

een tijdperk van hoop, optimisme en hoge verwachtingen met veel mogelijkheden voor de toekomst.

Jongvolwassenen kunnen de fase van *emerging adulthood* ervaren als een periode van het ‘uitproberen’ van verschillende mogelijkheden op het gebied van onderwijs en werk, het verkennen van hun identiteit en het aangaan en verbreken van vriendschappen en relaties (Cribb et al., 2019). Hoewel de meeste jongvolwassenen genieten van de vrijheid die deze fase met zich meebrengt, kunnen anderen zich juist verloren voelen, wat de onrust en onzekerheid van deze periode weerspiegelt (Arnett, 2007). Identiteitsexploraties kunnen zowel opwindend als intimiderend, vooral degenen die moeite hebben met het maken van keuzes of het gevoel hebben dat hun gewenste keuzes onhaalbaar zijn, wat kan bijdragen aan angst- en stemmingsstoornissen tijdens de opkomende volwassenheid (Arnett et al., 2014).

Autismespectrumstoornis

Binnen deze context van *emerging adulthood* is het belangrijk om de uitdagingen te begrijpen waarmee jongvolwassenen met autismespectrumstoornis (ASS) worden geconfronteerd. ASS wordt gekenmerkt door problemen in sociale communicatie en interactie, evenals beperkte repetitieve gedragspatronen en interesses (American Psychiatric Association, 2013; Bennett et al., 2018). Jongvolwassenen met ASS kunnen tijdens de overgang van kindertijd naar volwassenheid verdwaald raken vanwege de complexiteit van hun diagnose (McKinney et al., 2018). Ze kunnen te maken krijgen met uitdagingen op het gebied van medische en financiële besluitvorming, postsecundair onderwijs, werk, zelfstandig leven, sociale relaties en intimiteit (Bennett et al., 2018). In vergelijking met neurotypische leeftijdsgenoten hebben jongvolwassenen met ASS vaak minder regelmatig contact met vrienden, volgen ze minder vaak postsecundair onderwijs en hebben ze minder vaak betaald werk (Cribb et al., 2019). Problemen met het maken en onderhouden van vriendschappen, omgaan met onzekerheid en een verhoogd risico op het ontwikkelen van geestelijke gezondheidsproblemen dragen bij aan de moeilijkheden die zij kunnen ervaren bij de overgang naar volwassenheid (American Psychiatric Association, 2013; Neil et al., 2016; Simonoff et al., 2013).

Volwassenen met een diagnose van ASS lijken over het algemeen een lagere kwaliteit van leven te ervaren in vergelijking met neurotypische volwassenen (Overland et al., 2022). Enkele onderzoeken hebben de discrepantie benadrukt tussen de traditioneel gedefinieerde succesvolle uitkomsten en de werkelijke ervaren levenskwaliteit van mensen met ASS (Cribb et al., 2019; Sosnowy et al., 2018). Bovendien roepen deze studies vragen op over het gebruik

van normatieve maatstaven om de *quality of life* te meten, aangezien de beleving van *quality of life* voor mensen met autisme anders kan zijn dan voor de neurotypische populatie (Overland et al., 2022). Om deze reden is verder onderzoek nodig om te begrijpen hoe jongvolwassenen met ASS zelf de *quality of life* ervaren in de jongvolwassenheid, welke uitdagingen zij in hun dagelijks leven tegenkomen, en op welke manieren zij mogelijk voordelen halen uit hun diagnose (Overland et al., 2022). Ondanks dat ouders van jongvolwassenen met ASS zich zorgen maken over de toekomstperspectieven van hun kinderen, is er weinig aandacht besteed aan de ervaringen van de jongvolwassenen zelf tijdens de overgangperiode (Cribb et al., 2019). Met de verschuiving naar een meer holistisch en ondersteuningsgericht perspectief in de zorg (Buntix, 2022) is het van belang om te begrijpen hoe jongvolwassenen met ASS zelf een goede *quality of life* ervaren, aangezien deze kennis kan helpen bij het uitdragen of aanpassen van visies over de diagnose in de gezondheidszorg, sociale hulpverlening en het beroepsleven (Overland et al., 2022).

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen van jongvolwassenen met ASS en hun neurotypische leeftijdsgenoten over de kwaliteit van leven tijdens de periode van de *emerging adulthood*. Met het huidige onderzoek zal daarmee antwoord gegeven worden op de vraag: Hoe ervaren jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS en hun neurotypische leeftijdsgenoten de kwaliteit van leven tijdens de periode van *emerging adulthood*?

Om de hoofdvraag te beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Hoe ervaren neurotypische jongvolwassenen de kwaliteit van leven, en welke inzichten kunnen worden afgeleid uit hun persoonlijke ervaringen en waarnemingen?
2. Hoe ervaren jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS de kwaliteit van leven, en welke inzichten kunnen worden afgeleid uit hun persoonlijke ervaringen en waarnemingen?

Methodologie

Design

Om de onderzoeksvraag te kunnen gebruiken is in het huidige onderzoek gebruik gemaakt van een kwalitatief design, semi-gestructureerde interviews. De keuze voor semi-gestructureerde interviews sluit goed aan bij de doelstellingen van dit onderzoek, namelijk het verkrijgen van inzichten in de ervaringen van jongvolwassenen met en zonder ASS in hun *quality of life*. Deze methode maakt het mogelijk om zowel breedte als diepte te verkennen: breedte door de

kernvragen die aan de respondenten worden gesteld, en diepte door de mogelijkheid om verder te onderzoeken op basis van de antwoorden van de respondenten. Dit sluit tevens aan bij het doel van de methode om diepgaande en gedetailleerde inzichten te verkrijgen in de persoonlijke ervaringen van de doelgroep (Rutledge & Hogg, 2020).

Steekproef

De steekproef bestaat uit jongvolwassenen binnen de *emerging adulthood* (18-29 jaar), zowel met als zonder de diagnose ASS. De inclusiecriteria zijn: diagnostische bevestiging van de diagnose ASS, leeftijd en bereidheid om deel te nemen aan het onderzoek. Exclusiecriteria zijn: ernstige comorbide psychische stoornissen die het vermogen om deel te nemen aan het interview beperken.

Bij kwalitatief onderzoek is de kwaliteit belangrijker dan de kwantiteit en is de steekproefgrootte afhankelijk van de complexiteit van het onderwerp en de heterogeniteit van de onderzoekseenheden op relevante kenmerken (Baarda, 2013). Er is bij kwalitatief onderzoek sprake van het verzamelen van data tot aan theoretische verzadiging (Baarda, 2013), waarbij kwalitatieve onderzoeken van 12,15 of 20 respondenten gebruikelijk zijn Scholl (2020). In dit interview is gebruik gemaakt van twintig respondenten. Tien respondenten zijn geclassificeerd onder het autismespectrumstoornis en bij tien respondenten is er geen sprake van een diagnose.

De deelnemende respondenten werden bevraagd op enkele demografische gegevens, zoals leeftijd, geslacht en indien gediagnosticeerd met ASS welk jaartal. Er namen vanuit de neurotypische doelgroep zeven vrouwen en drie mannen deel aan het onderzoek in de leeftijd van 19 tot 27 jaar. Voor de ASS doelgroep waren dit negen mannen en één vrouw binnen de leeftijd van 18 tot 28 jaar. Verder was er van alle deelnemende respondenten één respondent uit de ASS doelgroep die bij zijn moeder woonde, terwijl de andere respondenten allemaal aangaven uitwonend te zijn (samenwonend of op kamers)

Instrument

Voor het opstellen van de interviewleidraad (zie bijlage 2) is gebruik gemaakt van vijf thema's die zijn gebaseerd op de algemene kenmerken van *emerging adulthood* (thema 1 en 2) en op specifieke uitdagingen voor jongvolwassenen met ASS (thema 3, 4 en 5). In Arnetts' definitie omschrijven 'instabiliteit' en 'zich ertussen in voelen' twee belangrijke kenmerken voor de ontluikende volwassenheid. In dit onderzoek uiten deze kenmerken zich in verschillende thema's voor de interviewleidraad. Het eerste thema is: identiteitsontwikkeling en zelffocus.

Deze kenmerken liggen in Arnetts' definitie dicht bij elkaar en worden daarom samen meegenomen in het onderzoek. Het tweede thema is: mogelijkheden en optimisme. Tevens het laatste kenmerk van de Arnetts' theorie.

Naast de kenmerken van de ontluikende volwassenheid worden ook specifieke kenmerken voor jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS meegenomen, om de ervaring van deze doelgroep te onderzoeken. Vanuit het theoretisch kader is gebleken dat de volgende kenmerken specifiek uitdagend zijn voor mensen met een diagnose ASS: sociaal netwerk, werkgelegenheid, educatie en psychische gezondheid. Deze kenmerken vormen de laatste drie thema's voor de interviewleidraad. Met de resultaten van de beschreven thema's worden de ervaringen van jongvolwassenen met en zonder ASS vergeleken, waarna er middels een analyse conclusies gegeven worden over de kwaliteit van leven van deze doelgroep.

In dit onderzoek wordt het model van Schalock en Verdugo (2002) gebruikt voor de interviewleidraad en analyse omdat het een holistisch beeld biedt van de persoon en zijn interactie met de omgeving (Van Hecke et al., 2018). Door de verschillende domeinen die in het model worden beschreven, zoals persoonlijk welbevinden, sociaal welbevinden en emotioneel welbevinden, te integreren in de interviewleidraad, kan de onderzoeker een breed scala van het leven van de respondenten verkennen. Daarnaast kan het model ingezet worden als gestructureerd kader voor de analyse van de verzamelde gegevens. Hierbij worden de indicators per domein gebruikt. Voor een overzicht van deze domeinen en indicatoren wordt verwezen naar bijlage 1.

Procedure

Voor de dataverzameling is in het onderzoek samengewerkt met een medestudent. Beide onderzoeken richten zich op dezelfde doelgroep en de theorie *emerging adulthood*. De onderzoeker heeft jongvolwassenen binnen het eigen netwerk benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast heeft de onderzoeker contact gezocht met een specifieke zorgorganisatie die kan ondersteunen in het benaderen van respondenten met de diagnose ASS. De onderzoeker is werkzaam bij deze organisatie, en enkele cliënten uit de caseload zijn betrokken geweest bij het onderzoek.

De respondenten zijn geselecteerd op basis van purposive sampling (Van der Donk & van Lanen, 2016). Deze selectiemethode is gebruikt om respondenten te kiezen op basis van specifieke kenmerken die relevant zijn voor het onderzoek, om zo een doelgerichte en representatieve steekproef te verkrijgen. Jongvolwassenen waren dus niet verplicht deel te

nemen aan de interviews, maar hebben vrijwillig aangegeven te willen deelnemen. De respondenten hebben daarbij geen financiële vergoeding ontvangen voor hun deelname.

Bij de uitnodiging van het interview werd middels een informatiebrief een mondelinge toelichting voorgelegd aan respondenten. Deelnemers kregen de mogelijkheid om de interviewvragen vooraf in te zien. Bij de start van het interview werd de informatie nogmaals besproken en kregen de respondenten de gelegenheid om vragen te stellen aan de onderzoeker, waarna gevraagd werd om de informed consent in te vullen. Er wordt daarbij benadrukt dat deelname aan het onderzoek op ieder moment beëindigd mag worden. De dataopslag gaat volgens het reglement van de faculteit GMW.

De interviews zijn individueel afgenomen door de onderzoeker gedurende de periode van februari tot en met maart 2024, waarbij de respondenten konden kiezen tussen een interview bij hen thuis of via het online platform Google Meet. Van de twintig interviews, zijn er twee via het online platform afgenomen. De interviews duurde gemiddeld 45-60 minuten. Voorafgaand aan elk interview werd het onderzoeksdoel opnieuw geïntroduceerd en werd uitgelegd op welke wijze de data is vastgelegd. Alle interviews zijn opgenomen met behulp van opnameapparatuur, en de deelnemende respondenten kregen de mogelijkheid om de resultaten na afloop van het onderzoek te bekijken.

Analyseplan

De afgenomen interviews zijn getranscribeerd, dit verwijst naar het proces waarbij gesproken woorden worden omgezet naar geschreven tekst. De getranscribeerde interviews zijn geanalyseerd door middel van thematische analyse in het programma ATLAS.ti. Het doel van een thematische analyse is het identificeren van relevante en betekenisvolle patronen, bekend als thema's, die vervolgens kunnen worden gebruikt om de onderzoeksvraag te beantwoorden (Braun & Clarke, 2006). Met behulp van een thematische analyse (Braun & Clarke, 2006) is gezocht naar thema's in de interviews waarmee inzichtelijk gemaakt kan worden welke aspecten het meest belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de respondenten. De onderzoeksvragen waren:

1. Hoe ervaren neurotypische jongvolwassenen de kwaliteit van leven, en welke inzichten kunnen worden afgeleid uit hun persoonlijke ervaringen en waarnemingen?
2. Hoe ervaren jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS de kwaliteit van leven, en welke inzichten kunnen worden afgeleid uit hun persoonlijke ervaringen en waarnemingen?

Twee thema's kwamen naar voren: participatie en zelfstandigheid. Het thema 'participatie' omvat onderwerpen die te maken hebben met werk, opleiding, identiteit, toekomstbeeld en sociale verbondenheid. Het thema 'zelfstandigheid' omvat onderwerpen zoals, volwassenheid, keuzes/beslissingen nemen, behoefte aan ondersteuning en zelfbeeld.

Het analyseproces begon met het grondig doornemen van alle transcripten om vertrouwd te raken met de data en een algemeen begrip ervan te ontwikkelen, volgens het stappenplan van Boeije (2002). Vervolgens werd een deductieve benadering (top-down) toegepast, waarbij de transcripten werden gecodeerd op basis van de acht domeinen en bijbehorende indicatoren van Schalock en Verdugo (2010). Daarnaast werd inductieve codering gebruikt om aanvullende thema's en patronen te identificeren. Het coderingsproces verliep iteratief, waarbij codes herhaaldelijk werden herzien en verfijnd. In de derde stap van het analyseproces werden alle codes geanalyseerd en gegroepeerd in overkoepelende thema's, die verder werden verfijnd tot twee centrale thema's: participatie en zelfstandigheid. De resultaten van deze analyse worden gepresenteerd in het volgende hoofdstuk.

Tijdens het analyseren van de gegevens werd duidelijk dat bepaalde onderwerpen herhaaldelijk naar voren kwamen, zoals sociale verbondenheid, identiteitsontwikkeling, zelfstandigheid en negatieve ervaringen. Deze terugkerende thema's hebben geleid tot het vormen en herzien van specifieke (sub)codes in de analyse, zoals ASS_identiteit en EW_negatieve ervaringen. Daarnaast zijn er ook specifieke codes gecreëerd voor de *quality of life*, nadat er in het interview is gevraagd wat respondenten het meest belangrijk vonden in het leven. In bijlage 3 is een schematisch overzicht gegeven van de gebruikte thema's en aanvullende codes die open zijn gecodeerd.

Resultaten

Tijdens de interviews hebben respondenten specifiek gesproken over wat zij als belangrijkste beschouwden in het leven. Respondenten hebben hiermee een antwoord gegeven wat zij over het algemeen als meest belangrijk beschouwen binnen de *quality of life*. Hierbij kwamen participatie en zelfstandigheid als meest prominente thema's naar voren, en daarom zijn de resultaten op deze manier geordend. Er zijn specifieke coderingen voor elk thema meegenomen in de beschrijving van de resultaten onder deze thema's. In dit hoofdstuk wordt de aanduiding NT gebruikt de neurotypische respondenten en ASS voor de mensen met een diagnose.

Algemeen: Meest belangrijk

De codering ‘meest belangrijk’ richt zich op het identificeren van algemeen belangrijke aspecten van het leven volgens beide groepen respondenten. De persoonlijke ervaringen van beide doelgroepen worden apart van elkaar samengevat en vervolgens naast elkaar gelegd om de overeenkomsten en verschillen te beschrijven. Deze codering geeft een perspectief op de verschillende waarden en doelen die mensen met en zonder ASS hebben en hoe dit kan bijdragen aan hun *quality of life*.

Neurotypische jongvolwassenen

Uit de analyse blijkt dat neurotypische respondenten verschillende aspecten als het meest belangrijk beschouwen met betrekking tot hun *quality of life*. Allereerst benadrukken ze het belang van geluk en tevredenheid, wat wordt geassocieerd met het kunnen doen wat ze leuk vinden en het zich fijn voelen met de mensen om zich heen. Dit omvat het hebben van een goede relatie met vrienden, familie en een partner. Daarnaast wordt veiligheid genoemd als essentiële factor, zowel op praktisch niveau (zoals een dak boven het hoofd en voldoende eten) als op emotioneel niveau (jezelf kunnen zijn in een vertrouwde omgeving). Verder wordt het streven naar stabiliteit en het hebben van geen zorgen genoemd als aspecten van geluk, waarbij ook het vinden van een geschikte baan met werkplezier als belangrijk wordt geacht. Ten slotte legt deze doelgroep veel nadruk op het hebben van betekenisvolle relaties en het gevoel hebben dat ze geliefd zijn en anderen liefhebben.

Gediagnosticeerde jongvolwassenen

Respondenten met de diagnose ASS geven aan dat ze verschillende aspecten het meest belangrijk beschouwen met betrekking tot hun *quality of life*. Respondenten benadrukken het belang van het behalen van persoonlijke doelen, zoals het afronden van een opleiding en het bereiken van zelfstandigheid. Dit wordt als essentieel gezien voor het gevoel van eigenwaarde en het vermijden van afhankelijkheid van anderen. Daarnaast leggen ze veel nadruk op het hebben van betekenisvolle relaties en sociale verbindingen. Respondenten met ASS benoemen het belang van stabiliteit, zowel op praktisch gebied (zoals financiële zekerheid) als op emotioneel gebied (een gevoel van rust en welzijn). Eén respondent gaf aan dat ook het geloof een belangrijke rol speelt, omdat het hem steun en richting geeft. Eén andere respondent gaf aan meer waarden na te leven van persoonlijke principes, wat hem juist weer helpt een zinvolle invulling te geven aan zijn leven.

Overeenkomsten en verschillen

De ervaringen en prioriteiten van neurotypische jongvolwassenen en jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS met betrekking tot hun *quality of life* tonen bepaalde overeenkomsten. Participatie is voor alle respondenten een belangrijk thema binnen de *quality of life*: “Ik ben heel graag alleen, maar uiteindelijk red ik het niet in mijn eentje op deze wereld.” (R9-NT). Participatie is daarmee niet alleen het vinden van een actieve rol in de samenleving, maar ook de sociale verbondenheid is hierin een belangrijk thema. Een ander belangrijk thema wat daarin naar voren komt, is sociale verbondenheid. Beide groepen streven naar waardevolle relaties, acceptatie en het gevoel ergens bij te horen: “Ja een sociale connectie, dat je gewoon het gevoel hebt dat je ergens bij hoort.” (R17-ASS). Daarnaast delen beide groepen de waarde van het hebben van een goede relatie met zichzelf en zelfstandigheid als essentieel voor het ervaren van geluk en welzijn. Een respondent verwoordt het als volgt: “Ik denk dat ik er graag achter wil komen wie ik nou echt ben en wat ik belangrijk vind in het leven. Want daar heb ik eigenlijk helemaal geen idee van. Maar ik denk er wel veel over na.” (R13-ASS)

Naast de overeenkomsten zijn er ook verschillen in prioriteiten en interesses tussen de twee geïnterviewde groepen gevonden. Over het algemeen laten de resultaten zien dat beide doelgroepen streven naar zelfstandigheid, met elk een andere invulling. De neurotypische respondenten associëren zelfstandigheid meer met persoonlijke groei en hechten daarnaast belang aan een balans tussen plezier hebben en verantwoordelijkheden nakomen: “Het combineren van de leuke dingen met serieuze dingen. “Als ik dat onder controle heb, dan ben ik helemaal tevreden.” (R8-NT) Daarentegen richten jongvolwassen met ASS zich vaak meer op het behalen van concrete doelen, zoals werk, het afronden van een opleiding of het nastreven van persoonlijke interesses. Zo vertelt respondent 18: “Een groot thema waar ik nu in zit, is dat ik mijn opleiding moet behalen. Aan de ene kant merk ik ook wel dat mijn mind mij een beetje duwt van nu even ook met plezier bezig gaan.” De respondenten met ASS hebben meer specifieke interesses zoals gamen, maar ook geloof en het leven volgens bepaalde principes, zoals gematigdheid, moed, gerechtigheid, en wijsheid, zijn in de interviews genoemd.

Participatie

Het thema participatie richt zich op hoe jongvolwassen met en zonder ASS hun betrokkenheid in verschillende levensdomeinen ervaren. De volgende alinea's geven de bevindingen uit de interviews weer, waarbij de nadruk ligt op de ervaringen van de respondenten ten aanzien van hun maatschappelijke betrokkenheid en de uitdagingen en successen die zij hierbij ervaren. Binnen dit thema zijn verschillende onderwerpen naar voren gekomen, waaronder

werkgelegenheid, opleiding, toekomstbeeld, diagnose in de samenleving en sociale verbondenheid.

Werkgelegenheid

Uit de analyse blijkt dat de respondenten met ASS vaak worstelen met het vinden van passende studie of werk en het omgaan met de sociale en emotionele aspecten van het arbeidsproces. Neurotypische respondenten geven over het algemeen een meer positief beeld van de arbeidsmarkt: “Ik heb altijd wel makkelijk gehad eigenlijk met banen zoeken.” (R19-NT) en beschrijven de arbeidsmarkt als een “voorbereiding op de toekomst” en “erg leerzaam”(R10-NT). Het blijkt een meer gestroomlijnd proces, waarbij er ook uitdagingen als een hoge werkdruk ontstaan. Uit de analyse blijkt het verschil dat jongvolwassenen met ASS meer moeilijkheden ervaren bij het vinden van werk dat past bij hun behoeften en vaardigheden. Respondent 14 (ASS) verwoordt zijn werkervaring als volgt: “Ik begreep dingen ook niet zo snel in één keer en de uitleg begreep ik ook niet. Daar ben ik toen mee gestopt.” Enkele respondenten ($n=4$) besloten te stoppen bij de werkgever omdat ze niet begrepen werden of omdat er onvoldoende rekening werd gehouden met deze moeilijkheden. Er ligt bij deze groep een uitdaging bij het combineren van studie en werk vanwege de behoefte aan structuur en moeilijkheden in sociale interactie.

Opleiding

Over het algemeen lijken alle neurotypische respondenten ($n=10$) te streven naar verdere educatie na het afronden van hun laatste opleiding, op verschillende niveaus en verschillende vakgebieden. De meeste respondenten hebben een afgeronde opleiding op minimaal HBO-niveau. Voor sommigen lijkt het voortzetten van hun opleiding voort te komen uit intrinsieke motivatie om zichzelf uit te dagen en op een hoger denkniveau te kunnen werken. Anderen verwoorden een meer extrinsieke motivatie, zoals verwachtingen vanuit de omgeving of de behoefte om aan een diploma om sneller werk te vinden. Een belangrijk thema dat naar voren komt, is de wens om carrièrekansen te vergroten en toegang te krijgen tot betere banen door middel van educatie. De respondenten hechten waarde aan een vervolgopleiding en professionele ontwikkeling als onderdeel van de *quality of life*.

De respondenten met ASS hebben over het algemeen minder interesse in het volgen van verdere opleiding, mogelijk als gevolg van de uitdagingen waarmee ze tijdens hun opleiding worden geconfronteerd. Er ontstaat volgens respondenten ook twijfel en onbegrip tijdens

ondersteuningsgesprekken in het onderwijs. Respondent 13 vertelt dat ze het volgende te horen kreeg van haar docent tijdens de intake van haar studie: “Ik heb mijn twijfels erover om je toe te laten omdat ik niet weet of je het aan gaat kunnen, maar oké ik geef het een kans.” (R13-ASS) Dit toont aan dat jongvolwassenen met ASS soms geconfronteerd kunnen worden met scepticisme en twijfel van docenten, wat leidt tot onzekerheid en het gevoel dat ze zich moeten bewijzen.

Desalniettemin voelt ook deze groep de behoefte om actief deel te nemen aan de maatschappij. Een groot gedeelte van de respondenten slaagt erin hun opleiding af te ronden ($n=6$), of is momenteel bezig met de studie ($n=3$). Respondent 17 merkte op dat hij dit heeft kunnen realiseren door “alle autistische trekjes [te] onderdrukken.” Opvallend is dat bij beide groepen die werk hebben of stage lopen ($n=6$) positief praten over hun positie in de maatschappij, zoals respondent 15 verwoordt: “Ik probeer nu gewoon mee te doen met de samenleving” (R15-ASS). Respondent 17 (ASS) beschrijft zich zonder dagbesteding als “mislukt aanhangsel van de maatschappij”. Dit beeld verandert wanneer zij een vorm van dagbesteding hebben en daarmee het gevoel hebben een bijdrage te leveren aan de maatschappij. Kenmerkend is dat van de doelgroep die een studie heeft gevolgd of nog studeert ($n=9$) er een gedeelte ($n=4$) in de richting technicus/programmering werkt of stage loopt en positief praat over deze loopbaan, wat ten goede komt van de *quality of life*.

Toekomstbeeld

Uit de verzamelde antwoorden blijkt dat de neurotypische respondenten verschillende toekomstbeelden hebben, maar er zijn ook overeenkomsten te vinden. Over het algemeen streven ze naar een gebalanceerd leven tussen verantwoordelijkheden en plezier, gekenmerkt door sociale relaties en persoonlijke ontwikkeling. Een meerderheid van deze groep ($n=8$) verwijst naar de traditionele mijlpalen in hun toekomstbeeld over tien jaar, zoals het hebben van een gezin en een leuke baan. Echter, wanneer hen wordt gevraagd naar hun ideale wereld, uiten respondenten diverse antwoorden die vaak minder verantwoordelijkheden vragen, zoals reizen of een rustig leven op het platteland. Deze resultaten suggereren dat het verminderen van verantwoordelijkheden bijdraagt aan een hogere *quality of life*.

De respondenten met ASS die geen baan hebben, ervaren moeilijkheden in het vormen van een toekomstbeeld. Daar staat tegenover dat respondenten met ASS en een vaste baan over het algemeen tevreden zijn met hun huidige levenssituatie. Wanneer er wordt gevraagd naar hun ideale wereld, blijkt dit sterk verbonden te zijn met hun huidige leven en toekomstverwachtingen. Eén respondent doet de uitspraak ook in een ideale wereld de diagnose

ASS zou willen behouden, verder zijn er respondenten ($n=3$) die zeggen dat het ideale beeld gelijk staat aan hun huidige leven, daar vult respondent 4 op aan: “Dat komt een groot gedeelte door acceptatie. Het is een soort veilige basis om te hebben.” Dit suggereert dat de acceptatie van de diagnose een rol speelt binnen de *quality of life*. Voor sommige respondenten heeft het proces van zelfacceptatie een positieve invloed gehad op hun bereidheid om deel te nemen aan sociale activiteiten. Door hun diagnose te accepteren als onderdeel van zichzelf, kunnen ze meer open zijn over hun identiteit en participeren in sociale contexten. Zo merkte respondent 4 (ASS) op: “Autisme zag ik altijd als een last. En nu zie ik het veel meer als een onderdeel van mij. Het is wie ik ben.”

Diagnose in de samenleving

Ondanks het besef vanuit respondenten ($n=9$) dat het delen van hun diagnose zinvol zou kunnen zijn, geven meerdere ($n=5$) geïnterviewde respondenten met ASS aan dat ze er niet over praten met mensen buiten hun directe kring of werkplek. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt door de stigma's die nog steeds rond de diagnose bestaan, evenals de wens om zoveel mogelijk te voldoen aan de normen van hun leeftijdsgenoten. De negatieve reacties van anderen hebben hier een grote invloed op, zoals respondent 17 (ASS) opmerkte: “Je kunt ook niet zeggen (...) ik ga gewoon mezelf zijn, want dat heb ik al lang geprobeerd. Mijn hele middelbare schoolperiode ben ik alleen maar uitgedast en buitengesloten door iedereen.” Dit heeft geleid tot ervaringen van pesten en buitensluiting tijdens de middelbare schoolperiode, en een algemene angst om afgewezen te worden, zelfs tijdens sollicitatieprocedures.

Meerdere respondenten ($n=5$) hadden aanvankelijk een strijd tegen hun diagnose: “Toen ik de diagnose kreeg vocht ik ertegen” (R16-ASS), maar na verloop van tijd ontwikkelen ze een andere kijk hierop: “Het heeft vooral mezelf beter leren begrijpen, om een eigen mening te vormen over mijn identiteit.” (R5-ASS) Na verloop van tijd lijkt het voor respondenten ook gemakkelijker te worden om over hun diagnose te praten. Vooral nadat ze een tijdje bij een werkgever hebben gewerkt. De wisselende ervaringen kaarten ook de bewogen tijd binnen de *emerging adulthood* aan.

Sociale verbondenheid

Beide geïnterviewde groepen streven naar vergelijkbare aspecten van sociale verbondenheid, zoals het hebben van waardevolle relaties en een gevoel van acceptatie. Echter, de weg naar het bereiken van deze verbondenheid kan verschillen vanwege de uitdagingen die

mensen met ASS kunnen tegenkomen in sociale interacties. Meerdere respondenten benoemen ($n=5$) zich te isoleren in de middelbare schoolperiode, vanwege negatieve ervaringen als pesten. Hoewel de intensiteit van vriendschappen verschilt, hebben wel alle ondervraagde respondenten vrienden om op terug te vallen en waarmee gemeenschappelijke interesses worden gedeeld. Dit suggereert dat, ondanks de obstakels die mensen met ASS kunnen tegenkomen in sociale interacties, ze in de *emerging adulthood* toch in staat zijn om waardevolle relaties op te bouwen en sociale verbondenheid te ervaren, vooral wanneer ze omringd zijn met mensen die hen accepteren en begrijpen. De sociale verbondenheid draagt daarmee, voor zowel de mensen met ASS als de neurotypische respondenten, bij aan het gevoel van participatie en daarmee de *quality of life*.

Zelfstandigheid

Het belang van zelfstandigheid wordt door beide groepen respondenten erkend als een cruciaal aspect binnen de *quality of life*. Beide groepen zien zelfstandigheid als teken van volwassenheid en als manier om zelf keuzes en beslissingen te maken over hun eigen leven. In het thema zelfstandigheid komen de volgende onderwerpen naar voren: zelfstandigheid en ondersteuning, volwassenheid, zelfbeeld en identiteit.

Zelfstandigheid en ondersteuning

Uit de analyse blijkt dat het merendeel van de neurotypische doelgroep ($n=9$) zichzelf als zelfstandig beschouwt. Onder de respondenten met ASS blijkt dat sommigen zichzelf als (gedeeltelijk) zelfstandig beschouwen ($n=6$), terwijl anderen aangeven nog afhankelijk te zijn van begeleiding en ondersteuning ($n=4$). “Ik denk als je alle begeleiding en ondersteuning weghaalt dat ik er wel in zou verzuipen.” (R13-ASS) Het initiëren van huishoudelijke taken, financiën en een gezond ritme behouden, worden als ‘moeilijk’ benoemd. De neurotypische doelgroep lijkt over het algemeen meer in staat zich aan te passen aan de veranderingen in hun omgeving. De overgang naar zelfstandig wonen wordt door enkele ondervraagde jongvolwassenen met ASS als moeizaam ervaren vanwege de veranderingen in routine, huishoudelijke taken en de emotionele aanpassing. Het lukt bijvoorbeeld niet om actief op zoek te gaan naar een woonruimte of het duurt een lange tijd voordat ze zich thuis voelen in een nieuwe omgeving. Samenwonen met een partner of leeftijdsgenoten biedt echter voordelen voor de respondenten met ASS zoals: minder eenzaamheid, gevoel van ritme, het ontvangen van feedback en de ondersteuning in huishoudelijke taken.

Beide groepen erkennen dat ze behoefte hebben aan ondersteuning van anderen, zoals partner, ouders, vrienden of huisgenoten, dit draagt bij aan een verbetering van *quality of life*. Deze ondersteuning varieert van praktische hulp tot emotionele steun. Ouders spelen bij beide groepen een belangrijke rol in het ondersteunen bij de overgang naar zelfstandig wonen, hoewel bij de respondenten met ASS een balans gevonden moet worden tussen ondersteuning en onafhankelijkheid. Zo merkte respondent 16 (ASS) op: “Mijn moeder, is wel een vangnet voor mij geweest alleen dat vangnet is redelijk vaak boven het looptouw uitgekomen en dat zorgt ervoor dat ik überhaupt niet eens kon vallen.” Dit citaat suggereert dat sommige respondenten met ASS meer in bescherming worden genomen, wat hun ontwikkeling van zelfstandigheid kan belemmeren. Desondanks wordt er tegenin gegaan, zoals blijkt uit de reactie van respondent 16 (ASS), die zijn moeder vraagt om afstand te nemen zodat hij zelf kan leren vallen en opstaan om zijn zelfstandigheid te ontwikkelen. Opvallend is dat respondenten in de neurotypische doelgroep aangeven zich zelfstandiger te voelen naarmate ze meer steun ontvangen, waarbij het sociaal netwerk zorgt voor “veerkracht.” (R11-NT) Terwijl de doelgroep ASS, met name de externe ondersteuning van hulpverlening, zien als een onderbouwing waarom ze nog niet (volledig) zelfstandig zijn.

Volwassenheid

De definitie van zelfstandigheid en volwassenheid lijkt voor verwarring te zorgen in het beantwoorden van de gestelde vragen. Voor beide groepen blijkt volwassenheid nauw verbonden te zijn met zelfstandigheid. Er zijn echter verschillende perspectieven op wat volwassenheid inhoudt en hoe ze zichzelf zien in relatie tot dit begrip. Respondenten met ASS beschouwen volwassenheid als een “abstract onderwerp” (R13-ASS), wat het voor hen moeilijk maakt om een duidelijke definitie ervan te formuleren. De respondenten met ASS erkennen echter dat hun pad naar volwassenheid anders kan zijn dan dat van leeftijdsgenoten. “Veel hebben nu ook kinderen en een baan, ik denk dat je dan automatisch ook verandert en groeit. Ik heb het gevoel dat ik daarin een beetje achterblijf omdat het beide niet dingen zijn die ik ga doen.” (R13-ASS) Het gevoel van achter blijven bij leeftijdsgenoten, vooral als het gaat om mijlpalen als het hebben van een baan of het stichten van een gezin, lijkt het zelfbeeld en zelfvertrouwen van respondenten negatief te beïnvloeden, wat op zijn beurt de algehele *quality of life* kan verminderen.

Zelfbeeld

Passend bij de levensfase, benadrukken de respondenten de zoektocht naar zelfvertrouwen en identiteit. Sommige respondenten met ASS hebben veel zelfvertrouwen in werk of specifieke vaardigheden, terwijl ze in andere situaties juist onzeker zijn. Dit heeft te maken met de uitdagingen die bij de diagnose komen kijken, zoals het omgaan met nieuwe (sociale) situaties. Er wordt bij de neurotypische respondenten ook gesproken over “gezonde onzekerheden.” (R19-NT) Zij lijken zich meer bezig te houden met sociale vergelijking en externe invloeden op hun zelfbeeld, terwijl respondenten met ASS meer intern gericht zijn op zelfevaluatie. Daarbij hebben traumatische gebeurtenissen, zoals pesten of verbaal en fysiek misbruik ook invloed op het zelfbeeld, wat bij deze respondenten gepaard gaat met eenzaamheid, angst, depressie en onzekerheid over hun eigenwaarde.

Identiteit

Bij de ondervraagde doelgroep kan diagnose ASS zowel positieve als negatieve invloeden hebben op de identiteit. De helft van de respondenten ($n=5$) ervaart meer zelfbegrip en acceptatie door de diagnose, terwijl anderen ($n=5$) zich gestigmatiseerd voelen en moeite hebben met zelfacceptatie. De diverse reacties vanuit de omgeving lijken invloed te hebben op de acceptatie van de diagnose. Zo kreeg respondent 13 (ASS) de volgende reactie van haar omgeving: “oh ja ik kon wel zien dat er iets met je aan de hand was”, waarbij zij later ook vertelt over haar moeilijkheden met haar eigenwaarde en zelfbeeld. Bij respondent 5 (ASS) is dat juist anders: “Ik krijg vaak te horen dat mensen niet geloven dat ik autisme heb”, en meer acceptatie rond haar diagnose omschrijft: “Ja, toen heb op die manier heel veel zelfkennis verkregen eigenlijk (...)” (R5-ASS)

Beide groepen benadrukken, passend bij de levensfase, hun zoektocht naar identiteit. De neurotypische leeftijdsgenoten lijken in deze identiteitsontwikkeling meer gericht te zijn op het ontdekken van hun sterke punten en passies, terwijl de respondenten met ASS meer worstelen met onzekerheden en negatieve zelfpercepties, die vaak verband houden met hun diagnose. Respondenten met en zonder ASS benoemen dat ze werken aan het vergroten van hun zelfvertrouwen en het accepteren van zichzelf. In beide doelgroepen is het streven naar zelfverbetering aanwezig in de antwoorden, wat op lange termijn voor een verbetering van *quality of life* kan zorgen.

Conclusie

Dit onderzoek beoogt inzicht te verschaffen in de ervaringen van de kwaliteit van leven bij jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS in vergelijking met hun neurotypische leeftijdsgenoten. De volgende deelvragen worden in de conclusie beantwoord:

1. Hoe ervaren neurotypische jongvolwassenen de kwaliteit van leven, en welke inzichten kunnen worden afgeleid uit hun persoonlijke ervaringen en waarnemingen?
2. Hoe ervaren jongvolwassenen gediagnosticeerd met ASS de kwaliteit van leven, en welke inzichten kunnen worden afgeleid uit hun persoonlijke ervaringen en waarnemingen?

De bevindingen van de analyse geven een aantal essentiële aspecten weer van het leven en de ervaringen, waarbij participatie en zelfstandigheid als belangrijke pijlers worden genoemd. Deze thema's worden echter op verschillende manieren ingevuld binnen elke groep, waarbij zowel verschillen als overeenkomsten naar voren komen.

De neurotypische respondenten verwoorden over het algemeen een positief beeld over hun *quality of life*. Deze levensfase biedt hun kansen en mogelijkheden om dit te bereiken, wat resulteert in een positief beeld over opleiding en de arbeidsmarkt. Hoewel ze binnen deze velden ook tegen uitdagingen aanlopen, ervaren ze ondersteuning die bijdraagt aan hun veerkracht om zich weerbaar te maken voor deze uitdagingen. Verder beschrijven ze hun toekomstbeeld binnen de traditionele mijlpalen, zoals het stichten van een gezin en het vinden van een passende baan. De resultaten impliceren echter dat het hebben van minder verantwoordelijkheid hun *quality of life* zou vergroten.

Beide groepen hechten waarde aan participatie en sociale verbondenheid. Er is echter een verschil in perceptie van de respondenten met ASS en hun positie in de maatschappij, waarbij sommigen zich zonder baan als 'mislukt' beschouwen. Een belangrijk punt is dat degenen die een studie hebben gevolgd of nog studeren vaak positief zijn over hun loopbaan, vooral in de technische richtingen zoals programmering. De respondenten met ASS beschrijven, in deze levensfase van *emerging adulthood*, een sociaal netwerk te hebben opgebouwd waar zij op terug kunnen vallen. Dit gevoel van verbondenheid draagt bij aan hun *quality of life*, omdat het hen het gevoel geeft ergens bij te horen en actief deel te nemen aan de maatschappij. De ervaringen van de respondenten met ASS over hun *quality of life* is dus divers: participatie, sociale verbondenheid en acceptatie van de diagnose zijn daarbij bevorderlijk voor een hogere *quality of life*.

Daarnaast wordt het belang van zelfstandigheid door beide groepen erkend als cruciaal voor de *quality of life*, hoewel er variatie is in de mate van zelfstandigheid. Sommige jongvolwassenen met ASS geven aan nog afhankelijk te zijn van begeleiding en ondersteuning. Deze variatie kan worden toegeschreven aan de abstracte concepten van zelfstandigheid en volwassenheid, waarbij mensen met ASS mogelijk sneller geneigd zijn zichzelf niet als zelfstandig te behouden vanwege de ondersteuning die zij ontvangen. Interessant genoeg lijkt echter ook een aanzienlijk deel van de neurotypische leeftijdsgenoten een beroep te doen op dergelijke ondersteuning, maar zij beschouwen zichzelf desondanks wel als zelfstandig en zien zichzelf als ‘volwassenen’.

Een cruciaal aspect in de analyse betreft de acceptatie van de diagnose ASS en de impact ervan op zelfbeeld en identiteit. Sommige respondenten ervaren meer zelfbegrip en acceptatie door de diagnose, terwijl anderen zich gestigmatiseerd voelen en moeite hebben met zelfacceptatie. De reacties vanuit de omgeving spelen hierbij een belangrijke rol en kunnen de acceptatie van de diagnose beïnvloeden. Het proces van zelfacceptatie kan leiden tot een verbeterd zelfbeeld, wat op zijn beurt de participatie en *quality of life* kan verbeteren.

Discussie

Het concept *quality of life* wordt op een kwalitatieve manier in dit verslag onderzocht vanuit het perspectief van jongvolwassenen met ASS en neurotypische jongvolwassenen. Het onderzoek benadrukt de uitdagingen waar jongvolwassenen met ASS worden geconfronteerd bij het nastreven van volwassen rollen en verantwoordelijkheden, dit bevestigt de bevindingen vanuit de literatuur (Cribb et al., 2019). Deze uitdagingen omvatten problemen in het volgen van onderwijs, en het nastreven van een gevoel van sociale verbondenheid. Wat in de literatuur niet zo duidelijk naar voren komt, maar wel in dit onderzoek, is dat de ASS-respondenten, net als de neurotypische respondenten, de wens delen om actief te participeren en waarde hechten aan persoonlijke groei en zelfstandigheid.

Hoewel de literatuur aangeeft dat jongvolwassenen met ASS moeite kunnen hebben met het opbouwen en onderhouden van vriendschappen (American Psychiatric Association, 2013), geven alle respondenten aan momenteel een ondersteunend sociaal netwerk te hebben. Echter, er lijkt een verschil te zijn in de frequentie van contact tussen de doelgroep met ASS en de neurotypische respondenten, zoals ook verondersteld door Cribb et al. (2019), die aangeven dat mensen met ASS minder vaak regelmatig contact hebben met vrienden. Desondanks lijkt dit volgens de resultaten niet te leiden tot een afname in de intensiteit van vriendschapsrelaties.

Daarnaast moet dit niet verward worden met de fase van *emerging adulthood*, die wordt gekenmerkt door het ‘uitproberen’ van mogelijkheden, inclusief het aangaan en verbreken van vriendschappen en relaties (Cribb et al., 2019). Dit suggereert dat de subjectieve ervaring van kwaliteit van leven niet uitsluitend wordt bepaald door de aanwezigheid van ASS, maar ook door individuele behoefte, prioriteiten en persoonlijke groei. Deze bevindingen doen vermoeden dat de normatieve maatstaven die gebruikt worden om de kwaliteit van leven bij jongvolwassenen met ASS te meten, onvoldoende inspelen op de kwaliteit van leven van mensen met ASS, zoals eerder geschreven in de literatuurstudie (Overland et al., 2022).

De acceptatie van de diagnose ASS speelt een cruciale rol in de ervaring van jongvolwassenen met betrekking tot hun *quality of life*. Respondenten die een positieve houding hebben ten opzichte van hun diagnose, ervaren vaak meer zelfbegrip en zelfacceptatie, wat kan bijdragen aan een hogere *quality of life*. Aan de andere kant ervaren respondenten die moeite hebben met de acceptatie van de diagnose meer negatieve gevoelens en een lager zelfbeeld, wat weer kan leiden tot onzekerheid en een verhoogd risico op geestelijke gezondheidsproblemen (Neil et al., 2016; Sminoff et al., 2013). Tevens beïnvloedt dit de *quality of life* in negatieve zin. Uit de resultaten blijkt dat zelfacceptatie en het delen van de diagnose met de omgeving voor deze groep beschermend werkt. Hier ligt een duidelijke rol voor professionals (Nelson, 2020).

Kijkend naar de demografische gegevens en de ervaringen van de ondervraagde doelgroep ASS, kan deze doelgroep meer zelfacceptatie en respect ontwikkelen naarmate ze ouder worden. Dit kan helpen om beter om te gaan met eventuele negatieve ervaringen uit het verleden en zich openstellen voor nieuwe vriendschappen en sociale relaties. Het opdoen van positieve ervaringen met leeftijdsgenoten is bevorderlijk voor dit proces. Alle respondenten hebben een vorm van sociaal netwerk met leeftijdsgenoten om zich heen gebouwd, hoewel dit voor veel respondenten met ASS in het verleden niet het geval was. Dit gevoel van sociale verbondenheid en het hebben van vriendschapsrelaties draagt bij aan een verbeterde *quality of life*. De bevindingen suggereren dat de *quality of life* van jongvolwassenen met ASS verbetert naarmate ze ouder worden. Dit staat echter in contrast met de literatuur van Overland et al. (2022), waarin wordt aangegeven dat volwassenen met ASS juist een slechtere *quality of life* ervaren. Dit verschil in onderzoeksresultaten heeft mogelijk te maken met het feit dat het meeste onderzoek naar *quality of life* bij mensen met ASS niet specifiek ingaat op de ervaringen van kinderen en jongvolwassenen (Cascas, 2016; Van Hecke et al., 2018). Deze discrepantie benadrukt de complexiteit van ervaringen van jongvolwassenen met ASS en onderstreept het belang van verdere onderzoeken naar de factoren die bijdragen aan verbeterde *quality of life*.

De bevindingen van dit onderzoek nuanceren de verwachting dat jongvolwassenen met ASS een slechtere kwaliteit van leven hebben in vergelijking met neurotypische jongvolwassenen, zoals gesuggereerd door Overland et al. (2022). Ondanks de uitdagingen waarmee respondenten met ASS worden geconfronteerd, streven zij naar vergelijkbare aspecten van *quality of life* als neurotypische respondenten. Zij delen niet alleen de wens om een actieve rol aan te nemen in de maatschappij, maar zij kunnen dit met begrip en de juiste ondersteuning ook realiseren.

Identiteit blijft een centraal thema binnen de *emerging adulthood*, waarbij zowel neurotypische jongvolwassenen als jongvolwassenen met ASS streven naar zelfverbetering en een positief zelfbeeld. De ervaringen onderstrepen daarmee ook het kenmerk van deze levensfase ‘de meest op zichzelf gerichte tijd van het leven’ (Arnett et al., 2014; Arnett, 2014), waarin jongvolwassenen de minste dagelijkse sociale rollen en verplichtingen richting anderen hebben. Voor de ASS-respondenten lijkt deze levensfase uitdagender, aangezien zij zichzelf vergelijken met leeftijdsgenoten en het gevoel hebben achter te blijven in het behalen van mijlpalen die hun leeftijdsgenoten eerder lijken te bereiken, of zelfs het gevoel hebben deze mijlpalen nooit te zullen behalen. Ondanks deze perceptie tonen de resultaten aan dat zowel neurotypische als ASS-respondenten voldoen aan of toewerken naar de specifieke criteria van volwassenheid, namelijk de verantwoordelijkheid voor zichzelf aanvaarden, onafhankelijke beslissingen nemen en financieel onafhankelijk worden (Arnett et al., 2014; Arnett, 2014).

Hoewel ASS-respondenten zichzelf minder snel als volwassen of zelfstandig zien, en dit wijten aan ‘traditionele mijlpalen’ (Kuang et al., 2023) zoals het krijgen van kinderen en het hebben van een vaste baan, geven de bevindingen aan dat volwassenheid geleidelijk wordt bereikt en dat het gevoel van volwassenheid ook langzaam ontstaat (Arnett et al., 2014; Arnett 2014). Deze bevindingen suggereren dat mensen met ASS zichzelf mogelijk onderschatten ondanks hun capaciteiten, wat benadrukt dat professionals moeten werken aan het verminderen van stigma’s en het bevorderen van een cultuur van acceptatie en inclusie door middel van psycho-educatie.

Methodologische reflectie

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews om de ervaringen van jongvolwassenen met ASS en neurotypische jongvolwassenen te onderzoeken. Deze keuze was gebaseerd op de wens om diepgaande en gedetailleerde inzichten te verkrijgen in de persoonlijke ervaringen en percepties van de respondenten. De keuze voor semi-gestructureerde

interviews bood daarin meerdere voordelen. Ten eerste stelt deze methode de onderzoeker in staat om een vaste set vragen te gebruiken, wat de vergelijkbaarheid tussen interviews ten goede is gekomen. Tegelijkertijd was er voldoende flexibiliteit om door te vragen op interessante of onverwachte antwoorden van de respondenten, wat de diepgang van de verkregen data vergrootte.

Er is gebruik gemaakt van purposive sampling om een representatieve groep respondenten te bevragen. Dit houdt in dat de deelnemers doelgericht zijn geselecteerd op basis van specifieke in- en uitsluitingscriteria, zoals leeftijd, diagnose (ASS of neurotypisch), en bereidheid om deel te nemen aan het onderzoek. Deze methode heeft bijgedragen aan de verplaatsbaarheid van de onderzoeksresultaten naar vergelijkbare populaties, wat de externe validiteit van het onderzoek ten goede komt.

Naast de positieve aspecten van het onderzoek, is het ook belangrijk om rekening te houden met de methodologische beperkingen. De bevindingen roepen vragen op over de formulering van de vragen bij het interview voor mensen met ASS, aangezien zelfstandigheid en volwassenheid voor hen als abstracte begrippen worden ervaren en moeilijk te definiëren zijn. Hierdoor beschouwen zij zichzelf mogelijk minder snel als zelfstandig, terwijl een aanzienlijk deel van de neurotypische doelgroep beroep doet op vergelijkbare ondersteuning, maar zij zichzelf wel als volwassene zien. Deze resultaten suggereren dat de verschillen in resultaten mogelijk worden beïnvloed door het verschil van informatieverwerking, passend bij de diagnose ASS. Dit onderstreept het belang van verder kwalitatief onderzoek binnen het onderwerp *quality of life* (Cascaș, 2016; Van Hecke et al., 2018), waarbij er een eenduidige definitie wordt gegeven voor de begrippen ‘zelfstandigheid’ en ‘volwassenheid’. In dit onderzoek is bewust gekozen om een open gesprek hierover aan te gaan om de verschillen te kunnen analyseren.

De data-analyse is individueel uitgevoerd door de onderzoeker, wat heeft geleid tot een zekere mate van subjectiviteit en de interpretatie van de data. Hoewel er regelmatig contact is geweest met de medestudent en de onderzoeksupervisor over de resultaten en de opzet van de codeboom, had de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek kunnen worden vergroot door afzonderlijk van elkaar een interview te coderen.

Een belangrijke overweging bij het interpreteren van de resultaten van dit onderzoek is de mogelijke invloed van het contact met cliënten. De onderzoeker is werkzaam bij de organisatie waar enkele cliënten uit de caseload hebben deelgenomen aan het onderzoek. Dit kan een bias hebben geïntroduceerd aangezien de bestaande relatie tussen onderzoeker en de respondenten mogelijk invloed heeft gehad op de antwoorden en de openheid van de

respondenten tijdens de interviews. Respondenten kunnen geneigd zijn om sociaal wenselijke antwoorden te geven. De analyse toont geen verschillen tussen de respondenten in de caseload en andere respondenten, wat suggereert dat dit geen invloed heeft gehad op de resultaten van het onderzoek. Daarnaast kan de professionele relatie ertoe hebben bijgedragen dat respondenten zich vrij voelden om negatieve ervaringen te delen.

De flexibiliteit van de gestructureerde interviews heeft geleid tot gedetailleerde data, die cruciaal is geweest om de ervaringen van jongvolwassenen met en zonder ASS binnen de *emerging adulthood* te begrijpen. Echter, om algemenere uitspraken te doen over de doelgroep, vraagt dit om groter kwantitatief onderzoek, of een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek (triangulatie). Op die manier kunnen meerdere dataverzamelingstechnieken en analysemethoden worden gecombineerd om de validiteit en betrouwbaarheid te versterken.

Implicaties voor wetenschap en praktijk

Een onderwerp wat verder onderzoek verdient, is de subjectieve perceptie van zelfstandigheid bij jongvolwassenen met ASS in vergelijking met neurotypische jongvolwassenen. Om de ondersteuning goed af te stemmen op de behoefte van jongvolwassenen met ASS is expliciete kennis nodig wat zij onder het begrip zelfstandigheid verstaan en hoe de ondersteuning hierop ingespeeld kan worden. Verder is het van belang te onderzoeken welke specifieke vormen van ondersteuning het meest effectief zijn bij het bevorderen van zelfstandigheid bij jongvolwassenen met ASS. Door de formele dan wel informele ondersteuning te evalueren, kunnen interventies worden ontwikkeld die aansluiten bij de behoeften van jongvolwassenen met ASS om zelfstandigheid te bevorderen.

De bevindingen bieden ook implicaties voor de professionals in de praktijk die werken met jongvolwassenen met ASS. Naast dat professionals rekening moeten houden met de wens tot actieve participatie en de manier waarop dit de *quality of life* kan bevorderen, is het ook van belang dat ze zich inspannen om stigma's rondom autisme te verminderen en een cultuur van acceptatie en inclusie bevorderen. Dit kan worden bereikt door het bieden van psycho-educatie, zowel binnen onderwijs- en werkinstellingen als in de bredere samenleving.

Het is belangrijk dat professionals jongvolwassenen met ASS ondersteunen bij hun zoektocht naar identiteit en zelfbegrip. Dit kan onder meer inhouden dat er in de begeleiding ruimte wordt geboden voor zelfreflectie, het verkennen van interesses en passies, het bieden van sociale en emotionele ondersteuning. Verder is het belangrijk om zowel ouders als kinderen met ASS op tijd voor te bereiden op de ondersteuning die nodig is bij de overgang naar volwassenheid en weerbaar te maken tegen de bijkomende uitdagingen. Door deze implicaties

in de praktijk toe te passen, kunnen professionals bijdragen aan het verbeteren van de *quality of life* en het bevorderen van inclusie van jongvolwassenen met ASS in de samenleving.

Literatuurlijst

- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™(5th ed.). *American Psychiatric Publishing*, <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Arnett, J. J. (2007). Emerging Adulthood, a 21st Century Theory: A rejoinder to Hendry and Kloep. *Child Development Perspectives*, 1(2), 80–82. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2007.00018.x>
- Arnett, J. J. (2014). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties*. New York: Oxford University Press.
- Arnett, J. J. (2015). Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties (2nd ed.). *Oxford University Press*. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199795574.013.9>
- Arnett, J. J., & Mitra, D. (2018). Are the features of emerging adulthood developmentally distinctive? A comparison of ages 18–60 in the United States. *Emerging adulthood*, 8(5), 412–419. <https://doi.org/10.1177/2167696818810073>
- Arnett, J. J., Žukauskienė, R., & Sugimura, K. (2014). The new life stage of emerging adulthood at ages 18–29 years: Implications for Mental health. *The Lancet Psychiatry*, 1(7), 569–576. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(14\)00080-7](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(14)00080-7)
- Baarda, D. B. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Noordhoff Uitgevers
- Baggio, S., Studer, J., Iglesias, K., Daepfen, J., & Gmel, G. (2017). Emerging Adulthood: A Time of Changes in Psychosocial Well-Being. *Evaluation & The Health Professions*, 40(4), 383–400. <https://doi.org/10.1177/0163278716663602>
- Bennett, A., Miller, J. S., Stollon, N., Prasad, R., & Blum, N. J. (2018). Autism Spectrum Disorder and Transition-Aged Youth. *Current Psychiatry Reports*, 20(11). <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0967-y>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Boeije, H. (2002). A purposeful approach to the constant comparative method in the analysis of qualitative interviews. *Quality And Quantity*, 36(4), 391–409.

<https://doi.org/10.1023/a:1020909529486>

- Buntinx, W. (2020). Kwaliteit van bestaan. Reflectie en vergelijking met de Capability Approach, het Waardigheidsparadigma en positieve gezondheid. *ResearchGate*. https://www.researchgate.net/publication/342122420_Kwaliteit_van_Bestaan_Reflectie_en_vergelijking_met_de_Capability_Approach_het_Waardigheidsparadigma_en_Positieve_Gezondheid
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal Of Policy And Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Casas, F. (2016). Children, Adolescents and Quality of Life: The Social Sciences Perspective Over Two Decades. In *Social indicators research series* (pp. 3–21). https://doi.org/10.1007/978-3-319-20568-7_1
- Chiang, H., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974–986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- Cribb, S. J., Kenny, L., & Pellicano, L. (2019). ‘I definitely feel more in control of my life’: The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism*, 23(7), 1765–1781. <https://doi.org/10.1177/1362361319830029>
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *JIDR. Journal Of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699–706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
- Dopmeijer, J., Nuijen, J., Busch, M., & Tak, N. (2021). Monitor Mentale gezondheid en Middelengebruik Student hoger onderwijs: Deelrapport 1 – Mentale gezondheid van studenten in het hoger onderwijs: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), *Trimbos-instituut en GGD GHOR Nederland*. <https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/af1955-monitor-mentale-gezondheid-en-middelengebruik-studenten-hoger-onderwijs/>
- Felce, D. J. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *JIDR. Journal Of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126–135. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00689.x>
- Kuang, J., Arnett, J. J., Chen, E., Demetrovics, Z., Herold, F., Cheung, R. Y. M., Hall, D. L., Markwart, M., Gerber, M., Ludyga, S., Kramer, A. F., & Zou, L. (2023). The relationship between dimensions of emerging adulthood and behavioral problems

- among Chinese emerging adults: the mediating role of physical activity and SelfControl. *The international journal of mental health promotion*, 25(8), 937–948. <https://doi.org/10.32604/ijmhp.2023.029187>
- McKinney, C., Gadke, D. L., & Malkin, M. L. (2018). Autism spectrum disorder traits in typically developing emerging adults and associated parenting: a person-centered approach. *Journal of American College Health*. <https://doi.org/10.1080/07448481.2018.144057>
- Nelson, L. (2020). The Theory of Emerging Adulthood 20 years Later: A look at where it has taken us, what we know now, and where we need to go. *Emerging adulthood*, 9(3), 179–188. <https://doi.org/10.1177/2167696820950884>
- Øverland, E., Hauge, Å. L., Orm, S., Pellicano, E., Øie, M. G., Skogli, E. W., & Andersen, P. (2022). Exploring Life with Autism: Quality of life, daily functioning and compensatory strategies from childhood to emerging adulthood: a Qualitative study protocol. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.1058601>
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2018). *Essay Overbezorgd: Maatschappelijke verwachtingen en mentale druk onder jongvolwassenen*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2018/07/12/maatschappelijke-verwachtingen-en-mentale-druk-bij-jongvolwassenen>
- Raphael, D., Renwick, R., Brown, I., & Rootman, I. (1996). Quality of life indicators and health: Current status and emerging conceptions. *Social Indicators Research*, 39(1), 65–88. <https://doi.org/10.1007/bf00300833>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2018). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018: Een gezond vooruitzicht*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en milieu. <https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2018-0030.pdf>
- Rutledge, P. B., & Hogg, J. L. C. (2020). In-Depth Interviews. *The International Encyclopedia of Media Psychology*, 1-7.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R. I., Cummins, R. A., Felce, D. J., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. R. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457–470. <https://doi.org/10.1352/0047->

6765(2002)040

- Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2002). Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners. *Amer Assoc on Intellectual & Developmental Disabilities*.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal On Intellectual And Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Scholl, N. B. (2020). *Interviewen voor marketing-insights: handleiding voor het opzetten, uitvoeren en rapporteren van kwalitatief onderzoek met face-to-face- en video-interviews*. Uitgeverij Boom
- Schreier, M. (2012). *Qualitative content analysis in practice*. SAGE.
- Simonoff, E., Jones, C. R. G., Baird, G., Pickles, A., Happé, F., & Charman, T. (2012). The persistence and stability of psychiatric problems in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 186–194. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02606.x>
- Sociaal-Economische Raad (2019). *Hoge verwachtingen: Kansen en belemmeringen voor jongeren in 2019*. Den Haag: Sociaal-Economische Raad. <https://www.ser.nl/-/media/ser/downloads/adviezen/2019/hoge-verwachtingen-publieksversie.pdf>
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): *Position paper from the World Health Organization*. (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. (1998). *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569–1585. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00009-4)
- Van Der Donk, C., & Van Lanen, B. (2016). *Praktijkonderzoek in de school*. Uitgeverij Coutinho
- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandeveldde, S. (2018). Conceptualisation and Measurement of Quality of Life Based on Schalock and Verdugo's Model: A Cross-Disciplinary Review of the Literature. *Social Indicators Research*, 137(1), 335–351. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2>

Bijlagen

Bijlage 1 – Domeinen en indicatoren quality of life

Tabel 1.

Domeinen en indicatoren quality of life

Factoren	Domeinen	Indicatoren
Onafhankelijkheid	Persoonlijke ontwikkeling	Opleiding, persoonlijke vaardigheden, competentie, adaptief gedrag, vooruitgang
	Zelfdeterminatie	Keuzes/beslissingen, autonomie, persoonlijke controle, persoonlijke doelen, zelfsturing
Sociale participatie	Interpersoonlijke relaties	Sociaal netwerk, vriendschappen, sociale activiteiten, interacties, relaties, intimiteit, ondersteuning
	Sociale inclusie	Integratie/participatie gemeenschap, gemeenschapsrollen, ondersteuning, aanvaarding, rollen
	Rechten	Stemrecht, privacy, toegang, burgerrechten
Welzijn	Emotioneel welbevinden	Veiligheid, positieve ervaringen, tevredenheid, zelfbeeld, geen stress
	Fysiek welbevinden	Gezondheids- en voedingsstatus, huisvestingsstatus, bezittingen
	Materieel welbevinden	Financiële status, tewerkstelling, huisvestingsstatus, bezittingen

**Gegevens afkomstig uit Schalock en Verdugo (2010)*

Bijlage 2 – Interviewleidraad

Thema's

1. Educatie en werkgelegenheid
 - a. Zelfstandigheid/autonomie
 - b. Financiële middelen
2. Sociaal netwerk
 - a. Gezin
 - b. Vrienden
 - c. Romantische relaties
 - d. Mate van steun
3. Identiteit & zelffocus
4. Mogelijkheden & optimisme (specifieke interesses als mogelijkheid bij diagnose ASS)
5. Welzijn

Algemeen

1. Wat is je leeftijd?
2. Wat is je geslacht?
3. Wat is je woonsituatie?
4. Heb je de diagnose ASS?
 1. *[Indien diagnose ASS]:* Sinds wanneer heb je deze diagnose?
 2. Wat voor diagnose?

1. Educatie en werkgelegenheid

Educatie

1. Wat is je laatste afgeronde opleiding?
 1. Ben je nog van plan een verdere opleiding te volgen?
2. Wat heeft invloed gehad op je beslissing om wel/niet verder te studeren?
3. Heb je extra ondersteuning gehad bij het volgen van onderwijs?
 - a. Hoe was het voor jou om die opleiding te volgen?
 - b. Was dat anders dan voor andere leerlingen/studenten en waar zat dat dan in?
 - c. Hoe ging je daarmee om? Hoe gingen je leraren daarmee om?

Werkgelegenheid

1. Heb je op dit moment een baan?
2. Heb je al enige werkervaring? Hoe was dat voor jou?

[Indien ASS diagnose]:

Het kan heel erg verschillen hoe jongeren over hun diagnose praten, iedereen is natuurlijk anders en heeft een andere voorkeur.

3. Hoe is dat voor jou?
4. Kun jij je voorstellen dat het handig zou zijn als mensen in je directe omgeving weten dat je de diagnose hebt?

Zelfstandigheid (+financieel)

1. Je vertelde dat je ... woonde, met ... Hoe is dat voor jou?
2. [Indien relevant] Hoe lang woon je al op jezelf? / Ben je van plan om op jezelf te wonen? (Zo ja, wanneer? Zo nee, wat maakt het dat je daar nog geen behoefte aan hebt?)
3. Zie je jezelf als (helemaal) zelfstandig?
 - a. Hoe is dat op financieel gebied?
4. Op welke punten denk je dat je nog zelfstandiger zou kunnen worden?
5. Hoe belangrijk is dat voor jou?
6. Heb je hier ondersteuning bij? (Doorvragen)

2. Sociaal netwerk

Familie

1. Vertel eens iets over de familie waar je uitkomt.
 - a. Heb je nog contact met andere mensen uit je familie?
7. Hoe betrokken zijn jouw ouders?
8. Hoe belangrijk is familie voor jou?

Vrienden

4. Welke rol spelen vrienden in jouw leven?
 - a. Hoe belangrijk zijn vrienden voor jou?
5. Heb jij een beste vriend/vriendin?

- a. Hoe vaak zien jullie elkaar? meerdere
- b. Wat doen jullie samen?
- c. Hebben jullie gemeenschappelijke interesses?

Romantische relaties

- 6. Heb je op dit moment een relatie?
 - a. Zo ja, zou je me daar wat over kunnen vertellen?
 - b. Zo nee, heb je in het verleden weleens een relatie gehad? Hoe zag deze eruit?
- 7. Vertel mij eens wat over hoe een dag samen eruit ziet.
- 8. Heb je hiervoor een relatie gehad? Zou je me daar wat over kunnen vertellen?
- 9. *Hoe belangrijk is een relatie voor jou?*

We hebben het net gehad over je sociale netwerk, vrienden, familie, eventueel je partner.

- 10. Nu ben ik wel benieuwd, met wie breng je het liefst je tijd door?
 - a. Wat maakt het dat je juist met deze persoon het liefst je tijd doorbrengt?
 - b. Kan je me vertellen wat jullie dan zoal samen doen?
- 11. Voel je je gesteund door de personen om je heen?
- 12. Als je ruzie hebt met iemand, naar wie ga je dan toe?
- 13. Wat is er voor jou nodig om iemand te vertrouwen?
 - a. Neem even iemand in gedachten: wat maakt dat jij je op je gemak voelt bij iemand?
- 14. Heb je het gevoel dat de mensen om jou heen je helpen bij het nemen van belangrijke beslissingen in je leven?
 - a. Op welke manier(en) beïnvloeden zij jouw keuzes?

3. Identiteit en zelffocus

De volgende vragen gaan over identiteit en zelffocus. Daarmee bedoelen we wie je bent als persoon, welke doelen je nastreeft, wat je belangrijk vindt, etc.

- 1. Hoe zie jij jezelf als persoon?
 - a. Noem drie goede eigenschappen?
 - b. Noem twee slechte eigenschappen?
- 2. Hoe denk je dat anderen jou zien als persoon?

3. Zijn er momenten geweest die jou sterk hebben beïnvloed in hoe je jezelf ziet?
4. Voel je je comfortabel met wie je bent?
 - a. Zijn er aspecten van jezelf waar je aan werkt?
 - b. Zou je over jezelf zeggen dat je veel zelfvertrouwen hebt?
5. Waar zie je jezelf over 10 jaar?
 - a. Wat heb je nodig om dit te bereiken? (eigenschappen, middelen, etc.)
6. Kan je een voorbeeld geven waarin je bewust hebt gekozen om jezelf op de eerste plek te zetten?
7. Wat betekent vrijheid voor jou?
 - a. Welke verantwoordelijkheden heb je?
8. Wat is volwassenheid/volwassen zijn voor jou?
9. Zie je jezelf als volwassene?
 - i. Bij ja: kun je een situatie schetsen? Heb je een herinnering aan een moment ‘nu ben ik echt volwassen’?
 - ii. Bij nee: wat is er nog voor nodig om je wel als een volwassene te voelen?

[Indien ASS diagnose:]

10. Heeft de diagnose ASS invloed gehad op je identiteit? Kan je hier wat over vertellen?
 - a. Zijn er uitdagingen die je ervaart door het hebben van ASS?
 - b. Zijn er voordelen die je ervaart bij het hebben van ASS?

4. Mogelijkheden & optimisme

1. *[Wondervraag:]* In een wereld waar alles kan en mogelijk is: hoe zou je willen dat je leven er uit ziet?
2. Heb je het gevoel dat deze levensfase je veel kansen biedt om te verkennen en te ontdekken wat je echt wilt in het leven?

Zo ja, op welke manier?

- a. Zo nee, wat maakt het dat je niet dat gevoel hebt?

Het kan zijn dat je soms tegen wat moeilijkheden aanloopt. Soms lopen dingen anders dan je misschien zelf zou willen.

3. Ik ben ook wel benieuwd, hoe ga je om met tegenslagen?
 - a. Wie of wat helpt je daarbij?
4. Zijn er hobby's waar je graag veel tijd aan besteedt?
 - a. Hoe ben je hierin geïnteresseerd geraakt?

5. Zijn er bepaalde interesses die voor jou extra belangrijk zijn?

5. Welzijn

Als laatste thema wil ik graag het onderwerp 'welzijn' met je bespreken, vandaar dat ik benieuwd ben:

1. Hoe vind je dat het nu met je gaat?
2. Hoe is dat op lichamelijk gebied? (Gezondheids- en voedingsstatus)
 - a. Heb je op dit moment ergens last van (fysiek)?
6. Sport je?
7. Waar krijg jij positieve gevoelens van?
8. Waar krijg jij negatieve gevoelens van?
9. Komt bij jou de ene vaker voor dan de andere?
 - a. Kun je daar wat meer over vertellen?
10. Heb jij ondersteuning gehad van externe organisaties (therapie)?
 - b. Heeft je diagnose daar invloed op gehad?

We hebben verschillende thema's met elkaar besproken. Ik ben als slotvraag nog benieuwd:

- Wat vind jij nou **het meest** belangrijk in je leven?
 - Kan je dat concreet maken?

Dit was het einde van het interview! Ontzettend bedankt voor je antwoorden en je tijd.

- Hoe heb je dit interview ervaren?
- Zou je ook de bevindingen van het onderzoek willen ontvangen?

Bijlage 3 - Codeboom

1. Persoonlijke ontwikkeling

- a) Opleiding
- b) Persoonlijke vaardigheden en competentie
- c) Competentie
- d) Adaptief gedrag
- e) Vooruitgang

1a) PO_opleiding

1b) PO_vaardigheden

1c) PO_competentie

1d) PO_adaptief

1e) PO_vooruitgang (over 10 jaar..) (MW/PO)

2. Zelfdeterminatie

- a) Keuzes/beslissingen
- b) Autonomie
- c) Persoonlijke controle
- d) Persoonlijke doelen
- e) Zelfsturing

2a) ZD_Keuzes/beslissingen

2b) ZD_autonomie

2c) ZD_persoonlijke controle

2d) ZD_zelfsturing

3. Interpersoonlijke relaties

- a) Sociaal netwerk
- b) Vriendschappen
- c) Sociale activiteiten
- d) Interacties
- e) Relaties
- f) Intimiteit
- g) Ondersteuning

3a) IR_Sociaal netwerk

- 3b) IR_vriendschappen
- 3c) IR_sociale activiteiten
- 3d) IR_interacties
- 3e) IR_relaties (vertrouwen)
- 3f) IR_intimiteit
- 3g) IR_ondersteuning

4. Sociale inclusie

- a) Integratie/participatie gemeenschap
 - b) Gemeenschapsrollen
 - c) Ondersteuning
 - d) Aanvaarding
 - e) Rollen
- 4a) SI_integratie/participatie
 - 4b) SI_gemeenschapsrollen
 - 4c) SI_ondersteuning
 - 4d) SI_aanvaarding
 - 4e) SI_rollen

5. Rechten

- a) Stemrecht
 - b) Privacy
 - c) Toegang
 - d) Burgerrechten
- 5a) Rechten_stemrecht
 - 5b) Rechten_privacy
 - 5c) Rechten_toegang
 - 5d) Rechten_burgerrechten

6. Emotioneel welbevinden

- a) Veiligheid
- b) Positieve ervaringen
- c) Tevredenheid

- d) Zelfbeeld
- e) Geen stress

- 6a) EW_veiligheid
- 6b) EW_positieve ervaringen
- 6c) EW_tevredenheid (comfortabel met wie je bent)
- 6d) EW_zelfbeeld
- 6e) EW_geen stress
- 6f) EW_negatieve ervaringen**

7. Fysiek welbevinden

- a) Gezondheids- en voedingsstatus
- b) Huisvestingsstatus
- c) Bezittingen

- 7a) FW_gezondheids- en voedingsstatus
- 7b) FW_huisvestingsstatus
- 7c) FW_bezittingen

8. Materieel welbevinden

- a) Financiële status
- b) Tewerkstelling
- c) Huisvestingsstatus
- d) Bezittingen

- 8a) MW_financiële status
- 8b) MW_tewerkstelling
- 8c) MW_huisvestingsstatus
- 8d) MW_bezittingen